

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

HABILITAČNÍ PRÁCE

KOEXISTENCE SOLIDARITY A NESVOBODY

Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu

Praha 2018

Monika MUŽÁKOVÁ

Tuto práci věnuji rodičům, kteří v době totality chtěli pro své dítě s mentálním postižením překročit hranice myslitelného, a tím učili nás ostatní, co znamená skutečná láska...

Poděkování

Tato habilitační práce pojednává o životních cestách lidí s mentálním postižením, přináší svědectví o bezpráví, ale také o solidaritě a odpovědnosti k nim. Byla to doc. PhDr. Marie Černá, CSc., která mne mnoho let učila klást si otázky ohledně různorodých potřeb těchto lidí a nezištně mi pomáhala nacházet na ně odpovědi. Díky ní jsem se dokázala zamýšlet nad jejich osudy v kontextu doby i obecné humanity. Patří jí můj velký vděk.

Jsem také velmi zavázána doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D., vedoucí Katedry speciální pedagogiky Univerzity Karlovy za její velkorysost, pochopení a stálou podporu.

Za cenné připomínky děkuji doc. PhDr. Borisovi Titzlovi, Ph.D., doc. PhDr. Ivě Strnadové, Ph.D., Mgr. Marii Mlčkové, Ph.D. a Mgr. Ivaně Čechové.

ABSTRAKT

Existenciální vztahy lidí v autoritářských režimech, jejich každodenní jednání, sociální interakce a hodnotové orientace představují nový předmět zájmu v současných společenských vědách. V české speciální pedagogice tento badatelský směr nebyl dosud uplatněn.

Předložená habilitační práce sleduje právě ony hodnoty vzájemnosti, individuální lidské sounáležitosti i skupinové solidarity v totalitním Československu, respektive hledá vědecký rámec pro postoje jednotlivců k fenoménu mentálního postižení v souvislostech většinového pojmání odlišnosti v prostředí komunistické společnosti. Cílem výzkumu je prostřednictvím předložených příběhů klást otázky z pohledu pamětníků ohledně toho, kde rodiny s potomkem s mentálním postižením hledaly útěchu, radost, rovnováhu a pomoc a kde se jim dostávalo uznání. Snažím se pochopit, jak tehdy, v bezpráví, rodiče subjektivně chápali lidská práva a autonomii svého dítěte, i kolik podob měla v unifikovaném režimu jejich láska.

Práce vychází z výzkumů konaných v letech 2011 – 2012 orální metodou, kdy byly analyzovány zkušenosti dvaceti osmi rodičů (resp. dvaceti čtyř rodin) dětí s mentálním postižením. Prostřednictvím nahraných rozhovorů s těmito aktéry, jejich vzpomínek na dobu totalitarismu, svědectvím o veřejné lhostejnosti (která je ale vždy odrazem stanoviska jednotlivců) i pomoci a ochraně jejich nejbližších jsem si kladla za cíl odpovědět, jaký byl skutečný život dotčených rodičů a jejich dětí v socialistickém Československu mezi léty 1948 – 1989. Z ústředního pojmu výzkumu (solidarita, sounáležitost, obětavost) vyplynul následně i další směr zkoumání a nový dílčí badatelský cíl, který nabídl širší pochopení výzkumných otázek i závěrů ve vztahu k současnosti a budoucnosti těchto rodin.

Na základě takto zvoleného výchozího výzkumného přístupu byla klíčová analytická kategorie, tzn. solidarita s rodiči potomků s mentálním postižením, postupně porovnávána podle konkrétních výpovědí účastníků výzkumu ve strukturovaných podkategoriích. Byla zde rozlišena solidarita v rámci rodiny, sousedů, přátel, odborníků, zaměstnání a občanských struktur. Komplexně zpracovaná část tohoto výzkumu byla publikována v monografii Mužáková (2016) *Byly to naše děti*. (Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy).

V návaznosti na tento výzkum se výrazným impulsem pro další část zkoumání stala možnost interpretovat jednání jednotlivých aktérů z nejrůznějších aspektů ve spojitosti s celistvými životními příběhy těchto rodin, nutných k pochopení kontinuity vývoje našeho oboru zejména v posledních sedmi letech. Kolektivní narativní studie je tvořena šesti rozsáhlými případovými studiemi longitudinálního charakteru, kdy vybraní rodiče byli kontaktováni opakovaně po sedmi letech od předešlého výzkumného šetření (rok 2011, resp. 2018). Představen je zde jejich ucelený životní příběh, kdy respondenti v druhém rozhovoru hovoří zejména o svém současném životě a změnách, které se s jejich dětmi s mentálním postižením za tuto dobu udály.

Výsledky výzkumu naznačují, že společenské vnímání mentálního postižení jako rovnocenné formy bytí a tato jeho prezentace ve veřejném prostoru spoluurčuje pocit uznání pro jeho nositele i jeho blízké. Současně je ale nutné zdůraznit, že výsledky bádání zrcadlí obavy rodičů z osamělosti jejich dospělých potomků s mentálním postižením. Reflektují také trvalý svár lidské lhostejnosti a sounáležitosti, do značné míry odvislý od společenského uspořádání i chápání nálepkování mentální retardací lidské bytosti jako nespravedlivého stigmatu.

V tomto smyslu lze formulovat základní vědecký úkol našeho oboru: „Jak existenciální obavy těchto rodičů na půdě speciální pedagogiky umenšovat, a to zejména v kontextu jejich lidských práv?“ Východisko nalézám v porozumění potřebám dospělých a osob s mentálním postižením a jejich stárnoucích rodičů prostřednictvím sounáležitosti a důrazu na lidskou důstojnost člověka jakkoli znevýhodněného.

V celé práci je respektován etický rozměr výzkumu, zaměřeného na práci s pamětí obětí diktatur.

KLÍČOVÁ SLOVA

totalitární režim, mentální postižení, rodičovská identita, solidarita, lidská důstojnost, jinakost

ABSTRACT

People's existential relationships in authoritarian regimes, their everyday behaviours, social interactions and value orientations, all account for the new subject of interest within the contemporary social sciences. This type of research approach has not been applied yet within the field of the Czech special pedagogy.

The habilitation theses explores the values of mutuality, individual sense of belonging and group solidarity in totalitarian Czechoslovakia, or rather it defines the scientific framework for the individual approaches towards the phenomena of intellectual disability in the context of the majority view on the differentness within the communist society. The aim of the research is, through the presented stories, to seek answers to the questions asked from the contemporary witnesses' perspective, regarding the topics of where were the families with intellectually disabled child(ren) finding consolation, joy, balance and help, and where they could achieve recognition. My goal is to understand how parents, in times of injustice, perceived the rights and autonomy of their child(ren), and what were the forms of love in the unified regime.

The outcomes of the theses are based on the series of research interviews conducted during the years 2011 and 2012 using the oral method, where the experiences of twenty eight parents (or rather twenty four families) with the intellectually disabled child(ren) were analysed. Through the recorded interviews with these participants, which included their memories of the times of totalitarian regime, the evidence of public indifference (even though it must be always perceived as a reflection of individual viewpoints) as well as help and protection of the parents' loved ones, was I aiming to answer the question of what was the actual life of the participants like, in the socialist Czechoslovakia between the years 1948 and 1989. From the key focus of the research (solidarity, sense of belonging, self-sacrifice) emerged consequently another research direction and a new component aim, thanks to which a broader understanding of the research questions and the outcomes concerning the present and the future of these families was enabled.

Considering the selected research approach, the key was the analytical category; that is the solidarity with the parents of the intellectually disabled children, gradually compared

according to the specific testimonies of the research participants within the structured subcategories. Different types of solidarity were distinguished there - the one within family, neighbours, friends, specialists, but also the ones within workplace and other civil structures. Thoroughly elaborated part of this research was published in the monograph Mužáková (2016) *Byly to naše děti (They were our children)*. (Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy).

Following up to this research, the strong impulse, for continuing the study, became the option to interpret the individual participant's behaviours, considering the different aspects in accordance to the complete life stories of these families. The understanding of these stories is necessary for exploring the continuity in the development of our field, specifically of the last seven years. The collective narrative study consists of six extensive case studies of longitudinal nature, where the selected parents were approached repeatedly after seven years since the first research study (the years 2011 and 2018, respectively). The study represents the comprehensive life stories of its respondents, who are, in the second interview, discussing especially their current lives and the changes that had occurred to their intellectually disabled children since the first interview.

The results of the research imply, that the social perceiving of the intellectual disabilities as an equal form of living, and its presentation in the public space, takes part in defining the sense of recognition for both the intellectually disabled and their close ones. The results of the research show the parents' concern about the loneliness of their intellectually disabled children. They also reflect the permanent dispute of the indifference and the sense of belonging, which is to a large extent dependent on the social structure and the understanding of the labelling „mental retardation” as being an unjust stigmatization.

Working on these results it is possible to formulate the fundamental research task of our field: „How is it possible, within the field of special pedagogy, to decrease the parents' concerns, specifically within the context of their human rights”? I believe the solution lies in the understanding of the intellectually disabled and their aging parents' needs through the sense of belonging and the emphasis on the person's dignity.

Throughout the whole thesis there is respected the ethical aspect of the research, which is focused on the work with memories of the victims of the dictatorship.

KEYWORDS

totalitarian regime, intellectual disability, parental identity, solidarity, human dignity, otherness

OBSAH

ÚVOD	12
 1 O FENOMÉNU SOUNÁLEŽITOSTI V POUTECH TOTALITY	
– VĚDECKÝ CÍL PRÁCE	19
1.1 Otázka volby cíle.....	19
1.2 Stanovení směru a cíle zkoumání.....	20
1.3 Solidarita jako fenomén.....	22
1.4 Hlavní badatelské otázky a cíle práce	24
1.5 Vedlejší badatelské otázky a cíle.....	26
 2 K VYBRANÝM PRÁVNÍM ÚPRAVÁM PREDIKUJÍCÍM SPOLEČENSKÉ	
 VYLOUČENÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKOSLOVENSKU	
 1948-1989	29
2.1 Oblast školství	29
2.2 Oblast ústavnictví	32
 3 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU	37
3.1 O metodě.....	37
3.1.1 Volba výzkumné metody	37
3.1.2 Výzkumná metoda orální historie	38
3.1.3 Orální metoda ve speciální pedagogice.....	39
3.1.4 Osobní svědectví rodičů dětí s mentálním postižením a jejich historická paměť	39
3.2 K etickým aspektům výzkumu	41
3.2.1 Stručně k otázce svobody vědeckého zkoumání, které může evokovat lidské utrpení	43
3.2.2 Svědectví narátora a pojetí badatele jako vztah sociální interakce	45

3.3	Popis výzkumného procesu a charakteristika výzkumného vzorku	47
3.3.1	Politický podtext zkoumaných rodin jako součást strategie výběru	53
4	ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM JAKO MŮJ BLIŽNÍ	
	– ANALYTICKÝ RÁMEC VÝZKUMU.....	57
4.1	Solidarita nejbližších	57
4.1.1	Rodina jako tradiční prostor pro solidaritu	57
4.1.2	Manžel, manželka.....	59
4.1.3	Sourozenci dětí s mentálním postižením	67
4.1.4	Širší rodina	69
4.1.5	Prarodiče	69
4.1.6	Další příbuzní	72
4.1.7	Dílčí závěry.....	74
4.2	Přátelé.....	77
4.2.1	Přátelství a totalita	77
4.2.2	Specifika přátelských vazeb v rodinách s mentálně postiženým dítětem	78
4.2.3	Dílčí závěry.....	84
4.3	Nejbližší komunita, sousedé	85
4.3.1	Vliv dětí s mentálním postižením na sousedský život	86
4.3.2	Ambivalentní rámec sousedských vztahů	89
4.3.3	Dílčí závěry.....	91
4.4	Postoje odborníků	92
4.4.1	Odborníci v souladu s veřejným diskursem neúcty	102
4.4.2	Dílčí závěry.....	104
4.5	Kolegové v zaměstnání	106
4.5.1	Nadřazení	107
4.5.2	Ostatní kolegové.....	111
4.5.3	Dílčí závěry.....	114
4.6	Občanská angažovanost rodičů.....	115
4.6.1	Svoboda sdružování a totalitní moc	115
4.6.2	Svaz invalidů	116

4.6.3	Sdružování lidí s mentálním postižením v letech 1948-1989	117
4.6.4	Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.....	120
4.6.5	Solidarita rodičů dětí s mentálním postižením v rámci občanských aktivit.....	127
4.6.6	Dílčí závěry.....	132

5 ŠEST PŘÍBĚHŮ O ODLIŠNOSTI

– KOLEKTIVNÍ NARATIVNÍ STUDIE 136

5.1	Výzkumný cíl kolektivní narativní studie.....	137
5.2	Popis výzkumného procesu	140
5.3	Charakteristika účastníků výzkumu	141
5.4	Výzkumné otázky případových studií zaměřené na současnost	143
5.5	Pan Hlavatý a dcera Helena	144
5.6	Paní Medřická a syn Jiří	148
5.7	Pan Berger a dcery Alexandra a Olga	158
5.8	Paní Skalská a dcera Jana.....	166
5.9	Paní Horáková a syn Zdeněk	175
5.10	Paní Stránská a syn Lukáš	182
5.11	Dílčí závěry	191

6 DISKUSE A VÝSLEDKY

– INTERPRETAČNÍ RÁMEC VÝZKUMU 196

6.1	Subjektivní postoje rodičů ke zkušenosti se solidaritou	197
6.2	Odras mentálního postižení ve většinovém totalitním diskurzu	201
6.3	Totalita a diskriminace jako možný důvod k posílení některých mezilidských vazeb.....	202
6.4	Ztotožnění zkušeností rodičů s diskriminací se zkušeností jiných vyloučených skupin	206

6.5	Možnosti solidarity s rodinami dětí s mentálním postižením	210
6.6	Reflexe demokratických a společenských přeměn v narativu rodičů.....	215
6.6.1	Svědectví rodičů o lidské sounáležitosti v demokracii	217
6.6.2	Ohrožení solidarity jako důsledek sociální nejistoty	221
6.6.3	Existenciální obavy rodičů v otázce osamělosti jejich potomků s mentálním postižením	228
7	CESTA KE SVOBODĚ	
	– INTERVENČNÍ RÁMEC VÝZKUMU	233
7.1	K některým výzvám české speciální pedagogice na počátku 21. století.....	234
7.2	Vhodné možnosti angažované podpory lidí s mentálním postižením.....	234
7.3	Rovnováha práv a povinností s ohledem na potřeby lidí s mentálním postižením	237
7.4	Mravnost v kontextu lidských práv osob s mentálním postižením	239
	ZÁVĚR	247
	SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	259

Úvod

„Kdesi na počátku tohoto dramatu byli jednotlivci, kteří dokázali v nejhorší době žít v pravdě. Tito lidé nedisponovali faktickou mocí a neaspirovali na ni, prostorem jejich „života v pravdě“ dokonce ani nemusela být politická reflexe, mohli to být básníci, malíři, hudebníci, a nemuseli to být ani lidé tvořící, ale obyčejní občané, kteří si dokázali uchovat svou lidskou důstojnost.“ (Havel 1990, 76)

„Helenka je postižená. Věnovali jsme se jí. Tak jsem šťastnej, že umí hrát na ty nástroje. A když jsme přijeli někam na dovolenou, tak se chovala úžasně. Když ji někdo neznal, tak mluvila krásně. Ted' jí už bude šedesát, tak není už tak dobrá. Povídává byla. ... Víte, my jsme vedli krásnej život.“ (pan Hlavatý)¹

Je zřejmé, že i v dobách nejtěžších pro lidskou svobodu a mravnost, v totalitním režimu, člověk nějak prožíval svoji zodpovědnost za druhé. Jaký dosah ale mělo okleštění humanity v nedávných československých dějinách do každodenních životů lidí s mentálním postižením, jejich rodičů a blízkých? „Nebot' nelze oddělovat politické poměry a celkový způsob života lidí. Neexistuje absolutní oddělení politiky a lidského bytí.“ (Jaspers 1991, 49) Jak tedy vypadaly skryté zápasy o znovunalezení životního smyslu, hledání naděje v rodinách s mentálně postiženým dítětem, zbavených komunistickou mocí nároku na veřejný zájem a ochranu, perzekuovaných jen pro svoji jinakost? Soucítit s nimi někdo? Kdo jim skýtal ochranu? Byli pro ně ochotni druzí něco obětovat? A pokud ano, jaké podoby nabývala sounáležitost s rodiči s mentálně postiženým potomkem, který se lišil od jiných dětí svými speciálními potřebami v době, kdy jedinou oficiální ideologií byla stejnost? Jak rodiče vidí zpětně svoji minulost a jak pohlíží na svoji budoucnost s ohledem na útěchu, kterou lze čerpat z lidské vzájemnosti? „*Takže jsem si říkala, na jaký cesty on nás vzal, netušený, co jsme všechno poznali díky němu, doopravdy.*“ (paní Svěráková)

Přes vyhledávání dokumentů, historických pramenů, dobových článků i kompilaci odborné literatury, vztahující se k tématu rodičů a jejich potomků s mentálním postižením, za nejceněnější příspěvek pro dějinné porozumění životu člověka s mentálním postižením

¹ Jména všech účastníků výzkumu i jejich dětí jsou změněna, fiktivní jména jsou přiřazena k jednotlivému datu, ve kterém rozhovor vznikl. (viz seznam pramenů – osobní archiv badatele)

v totalitarismu považují samotné životní poznání rodičů, jejich pohled na vnitřní i vnější konflikt s realitou.

„No, ze začátku (rok 1957, pozn. aut.) to bylo dost divoký. Manžel to nesl strašně těžce, já taky. Snažili jsme se prostě, co budeme dělat. Ale řekli jsme si: no do ústavu ne, necháme si ho doma. Manžel byl pevně přesvědčen, že ho nesmíme nikam dát, musíme si ho nechat doma, musíme ho vychovat. Naši ne, ty nechtěli, aby byl doma. Moje maminka hlavně. Já jsem říkala, že se budu snažit, musíme z něj něco vypěstovat, ale manžel ho měl teda hrozně rád. No a my jsme cestovali pořád a pořád s ním. My jsme každý rok jezdili. ,On má zážitky, vid’?‘ V Maďarsku jsme byli, na to Severní moře jsme jezdili.“ (paní Medřická)

Ve výpovědích rodičů lze objevit onen „zázrak lidství – schopnost sdílet jiný než vlastní svět. Takové sdílení je ovšem obtížné a nesamozřejmé, ale teprve podstoupením úkolu sdílet svět lidí jiných povah nebo dokonce jiných kultur uskutečňují své lidství.“ (Kratochvíl 1995, 172) Jací byli ti, kteří byli tohoto zázraku schopni, ti, kteří viděli i v diktatorním režimu v člověku s mentálním postižením svého bližního? Jak chápali solidaritu ti, kteří i v nesvobodě nepropadali předsudkům nebo rezignaci, ale dokázali být vnitřně svobodní? Následující příběhy dvaceti čtyř rodin, otců a matek pečujících v době totality o svoje mentálně postižené děti² nesou náboj někdy skrytého, někdy patrného, ale vždy uvěřitelného odporu proti danosti osudu, a tím (právem nebo neprávem) i proti poměrům v oné době. Po setkáních s nimi a po několikahodinových rozhovorech o jejich životě s dítětem s mentálním postižením v době totality, o jejich propastném strachu i příslibech a nadějích zůstávám v přesvědčení – stejně jako Milan Šimečka, – že „svět obyčejných lidí bez privilegií, ve kterém neuslyším ani jedinou z těch novinových frází a vědeckých nabubřelostí, je světem skutečným a ten druhý, oficiální, je jen jeho platónským stínem“. (1990, 12)

² V době totality se místo současné terminologie dítě s mentálním postižením běžně užívalo mentálně postižené dítě, kdy toto označení zdůrazňovalo mentální retardaci jako ústřední charakteristiku takového dítěte. V současnosti používaný termín člověk s mentálním postižením naopak významně podtrhuje skutečnost, že člověk s jakýmkoli zdravotním postižením je a vždy zůstane na prvním místě člověkem, viz blíže např. Hrdá 2011, roč. 21, č. 1. Termín mentálně postižené dítě budu používat pro deskripci totalitní společnosti s vědomím výše uvedeného.

„Na kole manžel, nejdřív jezdil s těma kolečkama, párkrát s ním jel, pan doktor totiž řekl, že má narušenou rovnováhu a nikdy to nezvládne. Manžel, když odešel na tu noční, tak jsme vyrazili s Vládičkem na kolo, a tam celá hora dětí a koukaly, jak se takovej velkej kluk učí na kole. A když se manžel vrátil, tak mu říkám: prosím, tě, Pavle, jdi s ním ještě. Manžel říkal: vždyť to víš, že on to nezvládne. Tak jsem mu řekla: ještě naposled s ním, prosím, jdi, já už tě pak nebudu otravovat. Tak on s ním teda šel a vyjeli teda a on ho nejdřív držel, pak ho pustil a já jsem se na ně dívala z okna, a koukám, jak je manžel šťastnej, jak toho Vládička vidí, že se udrží, že jede sám. Tak na mě volal: pojď se podívat, mámo, on jede, a já mu říkám: já už to dávno vím, vždyť jsem ho to taky několik měsíců učila. Tak i manžela začal těšit ten úspěch, že s ním může jet do lesa třeba, takže on jede za námi a dělá to co my. Manžel se do toho teda fakt zapojil, takže třeba spolu jedou 20 kilometrů. Takže jsem šťastná, že to, co jsem chtěla, tak se naučil.“ (paní Němcová)

Bezpornou ušlechtilost mravního poselství těchto rodičů lze vyčíst z deskripce jejich každodenního usilování o lepší život svých dětí zřetelněji než z oficiálních tezí o úrovni socialistické péče o osoby s mentálním postižením. Posun v náhledu na mentální postižení i na význam jedinečnosti života jeho nositelů, nazíráno měřítky lidské důstojnosti, nepramení z žádného tehdejšího oficiálního dokumentu o lidských právech. Ale naopak – společensky příznivější náhled na mentální postižení, tzn. společenskou a mravní realitu, ze kterých lidská práva těchto osob následně vyplynula, je výsledkem konfrontace často ničím nezastavitelné sounáležitosti s vlastním dítětem, byť i s těžkým mentálním postižením, s tehdejší sociální skutečností, s tehdejším všudypřítomným diktátem komunistické výchovy. S dobou, kdy např. podle Rjadové (roč. 2, č. 1 1989) potřeba komunistické výchovy byla zároveň diktována úkoly ideologického boje a kdy objektivní zásady výchovy musely být cílevědomou výchovnou prací komunistické strany. Kdy „vrcholem komunistické výchovy měl být všestranně rozvinutý, v podstatě dokonalý člověk, který nelpí na soukromém majetku a umí žít harmonicky s ostatními. Komunistické naděje představovaly v podstatě eschatologickou inverzi posledních lidských cílů. Z hlediska administrativního jedna školská reforma stíhala druhou, avšak lepší vzdělanost a společnost se stále nedostavovala“. (Hábl, Janiš ml. 2010, 108)

Životní příběhy rodičů, spjaté se snahou o lidstější život nejen pro jejich dítě, ale často i pro druhé děti se stejným postižením, jsou důležitým svědectvím o síle lidské vzájemnosti i o neohroženosti člověka při jejím hledání právě v této nesvobodné době. Tehdejší sny rodičů o lepším životě pro jejich děti, naděje na pomoc, touha nebýt opuštěni, snahy o sejmutí úzkosti z budoucnosti, byť někdy marné a nesplněné, mohou přispět k pochopení toho, jakou nezdolnost mohla mít lidská odvaha v době totality.

„Na dětské neurologii v Kateřinský ulici, paní doktorka, na jméno si nevzpomenu, ale dělala tam primárku. A ta nám jako řekla, spíš nám dala černou prognózu, všechno viděla černě u něj. Ten pan profesor K. nám pak ale vlastně řekl, že to tím plaváním můžeme rozhejbat, no tak jsem se toho chytla. Takže celá rodina se tomu plavání musela přizpůsobit, manžel kvůli tomu chodil do práce jindy, já taky jindy. Tím pádem jsme začali plavat na Slavii³ a dopadlo to, jak to dopadlo, z kluka byl výbornej plavec. S jedním klukem tam spolu závodili, takže Váša se dal na to plavání, já sem ho furt tahala do bazénu, no a tímhle se teda opravdu rozpohyboval a na chůzi ani teď nepoznáte, že by byl nějak postiženej.“ (paní Dvořáková) „... ale ta mozkovna odpovídá tak sedmi letům, ani to ne. Tak alespoň fyzicky, že z něj není vyloženě mrzák.“ (pan Dvořák)

Sametová revoluce v roce 1989 byla rozhodujícím impulsem pro změnu veřejného mínění ohledně lidí se zdravotním, resp. mentálním postižením. Od této doby již nic oficiálně neospravedlňuje jejich separaci a ostrakizaci. Všichni zainteresovaní rodiče i odborníci věřili, že znovunabytá svoboda nás navrátí k nejlepší tradici péče o lidi s mentálním postižením, založené na odkazu Jana Ámose Komenského, Karla Slavoje Amerlinga, Karla Herforta nebo Františka Čády. Od začátku devadesátých let minulého století byly také vytvářeny podmínky pro rozvoj občanské společnosti a přijaty záruky pro její svobodné fungování. Jedinou dobrovolnou organizací, která za nezměrného úsilí rodičů v době totality ve prospěch těchto lidí směla v roce 1969 vzniknout – Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým – doplnily stovky jiných občanských iniciativ, inspirovaných zahraničními zkušenostmi. Má tedy v současnosti, kdy jsou osobám s mentálním postižením v právním

³ Tělovýchovná jednota Slavia Praha IPS v Praze 10, Vršovcích bezplatně zapůjčovala Sdružení pro pomoc mentálně postiženým pravidelně každý pátek odpoledne jednu dráhu v plaveckém bazénu a malý bazének pro neplavce. Tato tradice trvá dosud.

řádu České republiky přiznávána stejná práva jako ostatním spoluobčanům (i v souvislosti se závazky, které v této oblasti Česká republika na mezinárodní úrovni přijala⁴), vůbec význam poznávat, hodnotit a snažit se chápat často dilematické volby a životní hodnoty jejich rodičů v době totality? Analyzovat motivy těch, kteří s nimi tehdy solidarizovali? Pokud věříme, že etická i praktická rovina usilování o lepší život svého dítěte s mentálním postižením v době totality znamenala mravní investici, ze které právě všechna tato novodobá práva vzešla, tak ano. Tím víc, pokud jsme přesvědčeni, že usilování o lidskou důstojnost a lidskou svobodu člověka bezbranného, slabého, s těžkým postižením, nabývá v době svobody a nesvobody nesouměřitelných hodnot. Tím víc, pokud považujeme za důležité umět ocenit schopnost sounáležet s druhými v totalitní minulosti, aby z této vlastnosti mohly vycházet mravní nároky na vzájemné spolužití ve svobodné současnosti a budoucnosti. To lze ale pouze za předpokladu, že „jsme si vědomi vzájemné závislosti lidí momentálně schopných a lidí s postižením. A cesta dopředu je podmíněna schopností dívat se dozadu. Je proto nesmírně důležité pro celou společnost, jaké je v ní místo lidí se zvláštními potřebami: jestli jsou samozřejmou, respektovanou a neodlišenou součástí, nebo jestli se stanou odlišnými.“ (Cháb 2004, 70).

Dnes se zásadně změnila představa o tom, co všechno může znamenat lidská důstojnost člověka s mentálním postižením. V současnosti je symbolizovaná samostatností a nezávislostí, lidskými právy, svobodou rozhodování, nikoli péčí nebo charitou.

„To myslím přineslo to, že se ukázalo, ty postižený se najednou dostali do podvědomí, tak lidi si to všechno uvědomili a už se neposmívali, už to vědí asi od malejch dětí. Tenkrát to nebylo.“ (paní Bešťáková)

Uvědomujeme si ale dostatečně, že téměř vše, čeho jsme po roce 1989 ve prospěch lidí s mentálním postižením dosáhli, staví na tom, za co bojovali již rodiče těchto dětí v době totality? Že různorodé možnosti uplatnění zejména v neziskovém sektoru, příležitost angažovat se svobodně za lidská práva svých dětí, že to je ve skutečnosti myšlenkové dědictví právě těchto otců a matek? Dnes vlastně ani nelze docenit jejich přínos, ale ani

⁴ Zásadní je v této oblasti „Úmluva o právech osob se zdravotním postižením“ (Convention on the Rights of Persons with Disabilities), která byla přijata výborem OSN 13. prosince 2006, pro Českou republiku vstoupila Úmluva v platnost dne 28. října 2009.

obětavost lidí, kteří jim tehdy pomáhali. Přesto „všichni jsme závislí na těch, co tu byli před námi, stejně jako na těch, kdo se o nás budou starat, až budeme staří či nemocní“. (Judt 2011, 41) I proto je správné mravní rovinu usilování a každodenního konání rodičů i ostatních sounáležitých lidí ve prospěch člověka těžce postiženého, bezmocného a opuštěného vyzdvihnout jako velký odkaz moderních dějin české speciální pedagogiky. Jako volání po lidské pospolitosti, jako zázrak lidské odvahy, odpovědnosti a neodevzdanosti.

„Tenkrát ti lékaři, jakmile šlo o mentální postižení, tak tam ta léčba, já vždycky měla úplný trauma, když jsme šli k neurologovi, protože Vláda samozřejmě přišel, v rohu si pustil vodu, co tam měl pan doktor, a doktoři říkali: zavři to. On tam začal cákat, a oni vždycky řekli: musíte se rozhodnout. Pokaždý. Pokaždý.“ (paní Němcová)

Vděčíme těmto rodičům za mnohé. Současná lidská práva lidí s mentálním postižením jsou totiž výsledkem naléhavé obrany lidskosti v době, kdy člověk mohl díky totalitní diktatuře na svoji vlastní lidskost snadněji zapomenout. Láskyplná péče otců a matek v době, kdy jejich děti i oni sami museli čelit veřejnému nezájmu a často i neúctě veřejnosti, může sloužit jako důkaz skutečného soucítění, jako současný hodnotový ideál nejen nám, speciálním pedagogům, ale všem lidem, kteří usilují o spravedlnost a lepší svět. „A sama existence ideálu realitu zásadně mění.“ (Možný 2008, 57) I proto se patří připomenout jejich osudy.

„Tenkrát v tom 61. roce to nebylo vůbec podchycený nijak. ... To nám nabízeli mockrát, abychom ho dali stranou. No, přemýšleli jsme o tom, ale nebyli jsme pro to nikdy. My jsme ho brali, jako že ho chceme podporovat, dokud to půjde... Já Vám řeknu, třeba takovej přístup okresního psychologa, nebo psychiatra tenkrát, když jsme si k němu přišli promluvit, tak nám řekl: jo, mozek se zatím transplantovat nedá, tak se s tím prostě musíte smířit, a tím to končilo. Já bych bejval vzal nějakou práci jinou, ale protože jsem chtěl tý manželce ještě pomoci, no tak jsem byl doma, nebo v tom místě, kde jsem žil. Možná, že jsem mohl někde dělat buldozeristu třeba, já jsem jezdil na vojně tankem, tak bych mohl něco takovýho dělat, ale nešel jsem, protože jsme se o něj museli starat.“ (pan Řezníček)

Historická paměť rodičů dětí s mentálním postižením je navíc bohatství, ze kterého lze čerpat při hledání odpovědnosti jedince v dnešním světě, ve kterém jsou již lidská práva těchto osob pregnančně deklarovaná na všech úrovních. Neboť podle Loewesteina (2009), jen až když je člověk schopen jednat mravně, stává se smysluplnou i politická a občanská svoboda. Taková

schopnost nás vybízí splnit stěžejní požadavek současné speciální pedagogiky, tedy na základě vědeckého poznání přispět k tomu, aby ostatní lidé přijali člověka s mentálním postižením takového, jaký je, nesrovnávali svoji číselně vyjádřenou kvalitu života s jeho, ale usilovali porozumět alespoň trochu jeho světu. Je to jeden z nejzákladnějších úkolů výchovy vůbec, protože „málokterá tragédie může být větší než utlačovaný život, málokterá nespravedlnost hlubší než upření možnosti plně žít nebo jen doufat. A to vše kvůli vnějším omezením, mylně považovanými za vnitřní.“ (Gould 1997, 54)

1 O FENOMÉNU SOUNÁLEŽITOSTI V POUTECH TOTALITY

- VĚDECKÝ CÍL PRÁCE

1.1 Otázka volby cíle

Významný myslitel 20. století Richard Rorty napsal, že „hlavním přínosem moderního intelektuála k pokroku jsou spíše podrobné popisy konkrétních variant bolesti a ponížení než filozofická nebo náboženská pojednání“. (1996, 213) Cíl této vědecké práce se zdál zpočátku jasný a zřejmý, v souladu s výše uvedeným postojem. Zamýšlela jsem shromáždit důkazy a poukázat na útisk a diskriminaci, které fungovaly v československém komunistickém režimu k dětem s mentálním postižením a jejich rodičům, a přesvědčivě nastínit jejich zoufalství, bolest a ponížení z nevšimavé arogance lhostejné většiny.

„Dřív jste se bála s ním jít po ulici, aby mu někdo neřekl něco výsměšného, to jsem se nabřečela strašně moc.“ (paní Václavková)

Protože dosud neexistují výzkumy, které by reflektovaly morální dopady exkluzivní a represivní politiky v oblasti lidí s postižením v socialistické společnosti v Československu, chtěla jsem se připojit k vědecky doloženému útlaku vůči lidem s mentálním postižením v moderních dějinách, jak již byly popsány v jiných zemích, např. ve Spojených státech (Lane 2013, Parishová in: Walsh, Heller 2002). Zamýšlela jsem potvrdit nejrůznější formy diskriminace lidí s mentálním postižením a jejich rodičů v oblasti vzdělávání, zaměstnávání nebo sociální pomoci v našem tehdejší nesvobodném režimu.

Podle Markové a Středové (1987) se ale v socialistické společnosti nedostatky v podpoře mentálně postižených dětí neprojevovaly ani tak v péči státu jako v nepochopení okolí. Proto jsem chtěla ve vzpomínkách rodičů zachytit zejména utrpení, které v diktatuře spočívá ve zneviditelnění bolesti určitých konkrétních skupin obyvatel, což následně vede k obecné lhostejnosti u zbytku společnosti k jejich osudu. Původní cíl práce vycházel také z mých představ o rodičovském traumatu, vyplývajícího mimo jiné i z povahy právě takovýchto totalitních praktik vůči lidem s mentálním postižením. Prostřednictvím rozhovorů s pamětníky, vzpomínek rodičů těchto dětí, jejich svědectvím – tím „velice zvláštním druhem aktivity, neboť jeho důvodem je v moderním světě nejčastěji osobně prožívané

utrpení“. (Petříček in: Picard 1996, 14) – jsem chtěla **odhalit a odsoudit skryté i otevřené násilí vůči této skupině v naší nedávné minulosti. Toto byl původní cíl této mé práce.**

1.2 Stanovení směru a cíle zkoumání

Řada otců a matek ale vedle útisku a diskriminace spontánně svědčila i o porozumění a obětavosti druhých lidí, o snaze jim pomáhat, připomínali oddanost partnerů nebo věrnost nejbližších přátel, sousedů, kolegů a známých.

„Vždycky náhodou se někdo vyskytl, no a já věřím, že když bude nejhuř, že se vždycky někdo někde vyskytl, kdo prostě pomohl.“ (paní Skalská)

Je třeba mít na paměti, že „pojednání, která se úzce dotýkají problémů spjatých s lidským utrpením a nedostatečností, je obtížné zpracovat tak, aby otevřeně odkrývala i nepříjemná fakta, aniž by čtenáře zbavovala naděje na nalezení pozitivních východisek“. (Smékal in: Vančura 2007, 9) Jak tedy interpretovat životní příběhy rodičů, jejichž děti byly v nesvobodném režimu chápány (minimálně v oblasti autonomie a lidské důstojnosti) jako lidé druhé kategorie? Akcentovat utrpení, která jim byla v totalitě způsobena, nebo se rovnoměrně zaměřit na stinné i světlé stránky jejich všednodenního života, a tím nepřímo tlumit vinu režimu? Vždyť „tyto skupiny obětí⁵ využívají nejnovějšího pokroku v prosazování lidských práv k tomu, aby dosáhly své kompenzace a zároveň morálního a politického odsouzení jejich utlačovatelů“. (Rupnik 2001, 6) Rozvrátit křehké veřejně traktované konstrukty ohledně viny a utrpení způsobené v minulosti lhostejností k nerovnoprávnosti celých lidských skupin, zde konkrétně lidí s mentálním postižením?

Je zřejmé, že se jedná o mimořádně citlivé téma, protože lze zjednodušeně říci, právě díky takovémuuto náhledu na naši totalitní minulost „základní požadavky byly zobecněny do vize, která je koncipována jako požadavek změny (jako kontrast) mezi starým a novým přístupem, již se rozumí změna od přístupu ke zdravotně postiženým jako k objektu pro charitu

⁴ Podle zákona č. 95/1948 Sb., O základní úpravě jednotného školství, odst. 4, § 13, byly děti s těžšími formami mentálního postižení a děti s kombinovaným postižením označeny za nevzdělavatelné a byla jim odepřena jakákoli forma školního vzdělávání. (viz blíže kap. 2) Již minimálně z tohoto důvodu lze jako oběti totalitního režimu v Československu vedle kněží, politických vězňů a dalších, režimem perzekuovaných skupin, zařadit i naše zkoumané rodiny s dítětem s mentálním postižením.

k přístupu ke zdravotně postiženým jako k poživatelům lidských práv“. (Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením, 2004, oddíl III., 1)

Smíme tedy do našeho obrazu totalitní minulosti zahrnout také pocity a projevy sounáležitosti k lidem s mentálním postižením? Nejsou oprávněné naše obavy, zda by se tím neoslabil určitý étos, který si po roce 1989 naše demokratická společnost vydobyla pokroky v podpoře lidí s mentálním postižením, ale logicky také prezentaci této skupiny jako pasivní, bezvýhradné oběti totalitní ideologie, nenalézající nikde zastání? Mohli bychom mít o sobě nadále podvědomou představu jako o novodobých ochráncích lidí s mentálním postižením, logicky odvozenou z toho, že oni tehdy, v totalitním Československu, žádnou ochranu od nikoho nepožívali?

Myslím, že nejen smíme, ale dokonce musíme. Už z toho důvodu, že vzbuzování solidarity výhradně skrze útisk a diskriminaci může mít velmi paradoxně i ambivalentní důsledky. Ano, je pravda, že „solidarita se vytváří zvětšováním naší citlivosti ke konkrétním detailům bolesti a ponížení jiných, nám neznámých lidí“. (Rorty 1996, XIV). Ano, je pravda, že „udržet si své lidství budeme moci pouze tehdy, nezapomeneme-li na to, že mu je imanentní možnost nelidského“. (Barša 2011, 215) Přesto autorka přistupuje k této práci v naději, že k tak žádoucímu cíli lidského života, jakým je sounáležitost s druhými, se snad lze přiblížit současně i tím, že ukážeme sílu a krásu lidské vzájemnosti.

„Ano, tak byla tam jedna sousedka u nás na Jižním Městě, která měla vlastně tři děti. Tak jsme s dětma chodily do parku a na procházku a je pravda, že hodně Tomáš od jejich dětí odkoukal. On se šíleně bál nějaký postavy v seriálu, to jsem musela tu televizi vždycky vypnout. Tak ta moje kamarádka říká: ‘víš co, až bude tenhle ten pořad, tak přijď k nám, tam budou všechny děti, budou si hrát a on to s nima třeba ustojí.‘ Tak jo, byli jsme u nich, děti si hrály, pak přišel tenhle ten pořad a Tomášek vstal a už se mi pověsil na krk, a teď koukal na druhou stranu, aby neviděl na tu televizi. A ty děti se smály a tleskaly, tak on pak si šel mezi ně sednout a všechno bylo dobrý. To byl jeden můj velký zážitek.“ (paní Václavková)

K tomu, abychom uměli být sounáležití s druhými, zde konkrétně s lidmi s mentálním postižením, potřebujeme také pozitivní vzory. Jedním z takových největších vzorů nám může být Božena Gürtlerová (nar. 1914, zemř. 2016), která v době nesvobody statečně a obětavě bojovala za důstojnost dětí s mentálním postižením a jejich povětšinou zcela

bezradných rodičů. (viz blíže kap. 4.6) A i ona řekla: „Poznala jsem na této cestě mnoho zla, nenávisti, ponížení, ale také předobré, poctivé a čestné lidi.“ (Gürtlerová 2009, 3).

V roce 1977 jeden rodič dítěte s mentálním postižením apeloval tímto způsobem: „Spojme své síly a pomozme postiženým. Jich jsou tisíce, nás jsou miliony. Je to naše morální povinnost ve jménu lidství. Ať si nikdo nenamlouvá, že se ho to netýká, že to není jeho věc, když nemá ve své rodině takto mentálně postiženého. Denně se rodí takové děti na celém světě, může se narodit v kterékoliv rodině. Nikdo není a nebude si nikdy jist, zda se ho to nebude týkat později. Proto právem tvrdím, že pomoc mentálně a jinak postiženým je záležitost všelidská, záležitost nás všech.“ (Informace 1977, č. 9, 40) Reflexe pomoci bližnímu s mentálním postižením v autoritativním režimu je tedy jedna z možných cest k poznání minulosti jako takové, ale i mravní identity každého z nás. „Historická zkušenost nás učí, že skutečně smysluplné životní východisko pro člověka je obvykle to, které má v sobě určitý prvek univerzality, které tedy není jen východiskem parciálním, přístupným tak či onak ohraničené komunitě a nepřenositelným na jiné, ale které je naopak způsobilé být východiskem pro kohokoli, předobrazem obecného řešení, a které tedy není výrazem jen do sebe uzavřené odpovědnosti člověka k sobě a za sebe, ale kterému je tato odpovědnost vždycky ze své podstaty odpovědností ke světu a za svět.“ (Havel 1990, 115)

1.3 Solidarita jako fenomén

Altruismus, projevující se jako sounáležitost s trpícími a nemocnými, patří od nejvzdálenější minulosti k univerzáliím lidského rodu (Titzl 1998) a jako nejzákladnější povinnost ke každému bližnímu v nouzi bez rozdílu vyznání, tzv. milosrdenství, ji rozšiřuje křesťanské myšlení více než dva tisíce let. „Tradiční filozofické vyjádření toho, co myslíme lidskou solidaritou je, že to je něco uvnitř každého z nás, naše bytostné lidství, co rezonuje přítomností stejné věci v druhých lidech.“ (Rorty 1996, 209) Linhart, Maříková, Petrusek, Vodáková (1996) odlišují v dějinách solidaritu privilegovaných a diskriminovaných a připomínají silný emocionální náboj v konání těch, kteří si poskytují vzájemnou podporu a pomoc. Camus (1995) mluvil o metafyzické povaze lidské solidarity, protože vzdor člověka proti nespravedlnosti a útlaču se odehrává prostřednictvím ztotožnění se s druhými lidmi. Podle Judta (2011) solidarita lidí mezi sebou navzájem i solidarita občanů se státem předcházela sociálnímu státu, který až poté solidaritu institucionalizoval.

Solidaritě, stejně jako jiné svobodné, autonomní projevy jednotlivce, toužily totalitní režimy 20. století ovládat a řídit. Podle jejich představ jedině stát má rozhodovat o tom, s kým se smí být pospolitý a vůči komu je naopak správné být lhostejný. Tyto diktatury se právem domnívaly, že sounáležitost by se mohla stát projevem individuální lidské svobody při mírnění bezpráví, kterých se dopouštěly. Obzvlášť se tedy obávaly, že by vzájemná obětavost lidí mezi sebou mohla nasvědčovat o necitlivosti a nespravedlnosti režimu k celým lidským skupinám, že by mohla být možností vyjádřit nesouhlas s konkrétním utrpením. Vždyť „lidská solidarita je založena na revoltě, a ta nachází své ospravedlnění pouze v pocitu sounáležitosti“. (Camus 1995, 31) K takové revoltě, vzbouření se proti bezpráví, se člověk odhodlá ve společnosti, „kde teoretická rovnost zastírá velké konkrétní nerovnosti“. (tamtéž, 30) Proto musel diktatorní stát milosrdenství institucionalizovat. Vědomí lidské solidarity by mohlo zpochybnit samotnou podstatu totalitního řádu.

Mnozí myslitelé 20. století (Orwell, Arendtová, Camus, Rorty aj.), zabývající se hranicemi lidské svobody v diktaturách, se opírají o představu, že svobodné potvrzení sebe sama pozvednutím utlačovaných prostřednictvím lidské solidarity je v totalitě zásadně znemožněno, protože totalita vezme člověku všechno, jeho individualitu i veškerou svobodu. Nicméně Patočka věřil, že „prostředkem, jak tento stav překonat, je solidarita otřesených. Solidarita těch, kdo jsou schopni pochopit, oč běží v životě i smrti.“ (1990, 141) „Solidarita otřesených je solidarita těch, kdo chápou.“ (tamtéž, 141)

„Já jsem je obě holky rodila v zimě, když se narodila ta mladší (1980, pozn. aut.), byla strašná zima. Já nevím, my třeba nemít sousedku, tak se nedostanu celý rok ven, protože tady tu jsem vezla na kočáru a tu malou jsem taky vezla na kočáru. V zimě tady všude jsou kopečky, takže já bych s nima ani nemohla ven. Takže sousedka, ženská úžasná, se mnou tlačila jeden kočár, já druhé, a díky ní jsme vůbec mohly ven.“ (paní Kopáčková)

V rámci společenských věd dosud není analyzována otázka postavení lidí s postižením a znevýhodněním ve vztahu k mocenským strukturám v rámci střední a východní Evropy v období totality. (Kolářová ed. 2013) V současné době tedy nelze shrnout a analyzovat výsledky dosavadních výzkumů ohledně vztahu totalitní ideologie a mezilidské solidarity k lidem s mentálním postižením v tomto časovém úseku. Ve skutečnosti individuální

sounáležitost s lidmi s postižením (ale i jinak odlišných, např. s Romy) v době komunistické vlády v Československu je dosud vědecky zcela netématizovaný, nepokrytý fenomén.

1.4 Hlavní badatelské otázky a cíle práce

Pokud je tomu tak, jakých podob tedy nabývala solidarita, ten „skrytý rámec mravnosti“ (Možný 2009, 22), v totalitním Československu k lidem s mentálním postižením?

V totalitě muselo být všechno společné, společná odpovědnost za mentálně postižené být ale nesměla. Dovolí nám získané vzpomínky rodičů uvažovat o mezilidské solidaritě jako o nonkonformní vzpouře proti tomuto zákazu? Provázela tyto rodiny solidarita, kterou Rorty (1996) považuje za schopnost člověka považovat za blízkého člověka právě toho, který se od nás samých v mnohém odlišuje, alespoň v konkrétních situacích každodennosti? „Jaké náklady představovaly sociální vyloučení, nedostatek příležitostí nebo ztracené naděje“ (Judt 2011, 138) v československé diktatuře pro lidskou soudržnost s lidmi s mentálním postižením?

Základem solidarity, stejně tak jako spravedlnosti, je důvěra. Rodiče ale nemohli důvěřovat totalitnímu státu.

„Tenkrát za socialismu tak je všechny chtěli dávat do těch zařízení. ... Tak tenkrát jsem se obával toho tlaku, že nám pořád doporučovali, abychom ho dali do ústavu, a to jsme my v žádném případě nechtěli.“ (pan Řezníček)

Proto rodiče museli důvěřovat lidem kolem sebe, jejich schopnosti a snaze mírnit utrpení a křivdy. Věřit v lidské soucítění. Rorty (1996) uznává solidaritu ve chvíli, kdy snaha porozumět traumatu druhého člověka je větší než rozdílnost, kterou k němu pocítujeme. Bude možné doložit, že rodiče našli vztahy sounáležitosti k jejich dětem s mentálním postižením alespoň u některých lidí ve svém okolí? Kdy „pohnutky jednání neležely nadále jediné nebo převahou v oblasti strachu a zvýhodnění, nýbrž v úctě k tomu, co je v člověku vyššího, v porozumění pro povinnosti, pro obecné dobré, pro nezbytnost vzít na sebe v tomto směru i nepohodlí, nepochopení a jisté riziko?“ (Patočka, 1977, strana neuvedena)

„Totalita není totéž co jednota ... její nárok na spravedlnost spočívá na nekonečné řadě nespravedlností a násilí.“ (Camus 1995, 239) **Byli alespoň někteří lidé v totalitním**

Československu schopni pociťovat jednotu s mentálně postiženými a jejich rodinami, nebo byli všichni schopni jen přežívání v daných rámcích?

„Protože skutečně člověk sám je bezradný.“ (paní Medková)

Totalitní společenský řád, který vnuknul lidem myšlenku, že v rámci lidské spravedlivosti sám vyřeší vše, včetně sociální otázky, fakticky umožnil jít lidem tou jednodušší cestou. Z původně zamýšlené kolektivní odpovědnosti se stala záhy kolektivní neodpovědnost, která ve svém důsledku postihla nejhůře ty nejzranitelnější. Pokud se neodpovědnost za osud nejbližších stává normou, potom snáze já jako jedinec dospěji k názoru, že již není důvod se vypořádávat s něčím bolestným, s něčím, co ohrožuje můj sociální a ekonomický status. **Byli lidé s mentálním postižením vystaveni ve stejné míře jako celospolečenské lhostejnosti také lhostejnosti jednotlivce?** Toto je základní otázka předkládané práce. Takto se ptát znamená kriticky zkoumat etablovaný, pochopitelný předpoklad, že „tito všestranně znevýhodnění lidé byli nejvíce zasaženi i vedlejším produktem společenských poměrů – individuálním egoismem“. (Titzl 2005, 30)

Možný (2009) odkazuje na důležitost solidarity v socialistickém Československu s tím, že je žádoucí se na ni v budoucnu výzkumně zaměřit, protože dosud je to zcela opomíjené téma při hodnocení fungování tehdejší společnosti. To vyvolává otázku, **zda zde existovala vůbec nějaká mezilidská solidarita s mentálně postiženými, či vůbec ne? Soukromé snahy lidí pokoušet se zmírňovat utrpení rodičů a jejich mentálně postižených dětí – tedy dobro a sounáležitost – byla i to realita života v tehdejším komunistickém Československu? Pokud ano, jaké podoby měly v české totalitní společnosti?**

Rádl připomíná, že při vědeckém zkoumání pravda, správnost a spravedlivost je to, co by měl badatel zjišťovat. „Máme hledat, jak pravda tehdy světem vládla, jak ji lidé hledali, jak hleděli být spravedliví, jak dovedli rozeznat správné od nesprávného.“ (Rádl 1993, 56) Budu tedy hledat odpověď na nejjednodušší otázku: **Jak rodiče a jejich děti žili v době totality, po čem toužili, o čem snili, co jim pomáhalo v komunistickém režimu, který byl ve své podstatě zločinný a obracející se proti lidské svobodě?** Znamená to tázat se, co prožívali v tomto diktatorním uspořádání společnosti, které jednoznačně ve svém důsledku mnohonásobně více utrpení způsobilo, než kdy dokázalo utěšit. V jakém postavení se nacházeli v komunistickém systému, který i přes určitý počáteční deklarovaný humanitní

ideál rovnosti ve svém zrodu v 19. století má na svědomí životy desítky miliónů svých odpůrců. (např. Snyder 2013) **Zachytit ve vzpomínkách naděje rodičů s mentálně postiženým potomkem, jejich přání, těžkosti, lásku i radost, porozumět jejich odkazu a přiblížit ho druhým je neskromným cílem mojí práce.**

Kladla jsem si otázku, nakolik je pravdivá či zkreslená tradovaná historická představa o životní situaci lidí s mentálním postižením v době komunismu, která je dnes většinou odborníků i laické veřejnosti (pokud o tom vůbec přemýšlejí) vnímána právě u této skupiny jako mimořádně systematicky odtržená od života ostatních.

Autoři Geyer, Fitzpatricková (2012) upozorňují, že v totalitních režimech je důležitější sledovat nikoli rozpad sociálních vazeb, ale spíše se máme zajímat se o to, jak lidé bojovali za jejich obnovu. I proto jsem v této práci přednostně zkoumala lidskou sounáležitost. A také proto, že pozitivní mezilidský vztah pro ty, kterým je systémově ubližováno, znamená něco nedocenitelného. Švarcová (2000) navíc připomíná, že právě u lidí s mentálním postižením je láskyplný poměr druhých stěžejní pro jejich spokojenost v životě.

„Pro tyhle ty děti, to největší, co oni potřebují, je lidský vztah toho člověka, ten člověk je vlastně nejdražší ... protože často ty děti si neumějí hrát, nemusejí mít spoustu hraček, ale potřebují ten kontakt, když se s nimi někdo bude mazlit, chovat, když je vezme na procházku.“
(pan Nový)

Kdo se tedy ujal těchto rodičů, kdo byli ti, kteří neuvěřili v bezcennost takového dítěte?
Takto zaměřené zkoumání považuji za jednu z možností, jak porozumět pohnutým mravním zápasům té doby, jak se přiblížit ke schopnosti člověka chránit bezbranné.

1.5 Vedlejší badatelské otázky a cíle

Utvářet si pohled na budoucnost lze pouze skrze svoji minulost. „Z teoretického hlediska vymezuje historické vědomí vzájemný vztah výkladu minulosti, porozumění přítomnosti a perspektivy budoucnosti, přičemž minulost nikdy nedosahuje přítomnosti autenticky, nýbrž může vstupovat do vědomí stále jen jako zpracovaná, zvolená a výkladová rekonstrukce.“ (Keppler in: Welzer, Mollerová, Tschuggnalo 2010, 12) Chceme-li pochopit pohledy rodičů dětí s mentálním postižením na dobu totality v plném rozsahu, nelze opominout

hluboký smysl jejich konfrontací s dneškem. Co tedy spojuje tehdejší dobu nesvobody s tou dnešní právě z hlediska rodin dětí s mentálním postižením?

Koncept postindustriální společnosti se orientuje na ekonomickou rovinu, ale „ani v nejmenším nenaznačuje, zda a jak se mění formy naší sociability, zda lidé žijí pospolitěji, anebo naopak osaměleji než dříve“. (Keller 2011, 11). Skrze svoje děti s mentálním postižením a lidskou solidaritu mohli rodiče ve svých vzpomínkách odhalovat, jak pospolitý byl tenkrát okolní svět, a porovnat to s tím, jak se jim zdá sounáležitý dnes. Jak se podle nich promítala diktatura a následná svoboda do schopnosti člověka být sounáležitý? Subjektivně a selektivně jsem se tedy pokusila právě skrze životní příběhy zkoumaných rodin porozumět také naší přítomnosti, kdy speciální pedagogika reflektuje otázku sounáležitosti s lidmi s mentálním postižením jako všelidský úkol. V závěru práce jsem sledovala, jaká byla cesta těchto rodin ke svobodě a jejich život v české polistopadové společnosti. Řečeno s Havlem: „Jak se zhodnocuje mravní vklad jejich dřívějších obětí?“ (1990, 82) Porozumět jejich zkušenosti s demokracií, lidskými právy a emancipací jejich dětí znamená tázat se, **co pocítují dnes jako rozdílné oproti minulosti, a co je naopak vnímáno jako společné? Jak se jim jeví dnešní svobodný svět z pohledu sounáležitosti a lásky k jejich dětem?** Lze si vůbec představit, že by se těmto rodinám a jejich dětem mohla zdát nová, svobodná doba třeba něčím, čímkoli horší?

Speciální pedagogika k tomu dosud mlčela. Nicméně k úkolům, které před tímto oborem stojí, patří racionální nahlédnutí efektů, které po listopadu 1989 většina lidí nečekala. V ujasnění limitů výchovy, nejen té individuálně zaměřené, ale té, která sleduje změnu nějakého klimatu ve společnosti. A konečně v objevování mechanismů, které v člověku podporují jeho lepší stránku tím, že je schopen si uvědomit, že pokud nějaké limity u člověka s postižením existují, které dosud neumíme kompenzovat, tak tato skutečnost vůbec neumenšuje lidství, které v tomto člověku je.

Speciální pedagogika dosud mlčela i k jednotlivým osudům lidí z této totalitním režimem přehlížené menšiny. „Ti, kteří byli odvrženi jejich vlastní dobou, byli obvykle ignorováni i historií.“ (Arendtová 1996, 463) Protože ani oficiální prameny (nejen v rámci speciální pedagogiky) o nich téměř nemluví, a postupně začínou umírat pamětníci (během mého výzkumu zemřel krátce po rozhovoru jeden z otců, úmrtí dalších rodičů následovala, viz též

kap. 5.5 a 5.7), znamená tato práce nejen pokus prostřednictvím autentických vzpomínek personifikovat nedávnou minulost našeho oboru, ale také projevit úctu těm, kteří naprostým neprávem jakoby nebyli oficiální součástí naší tehdejší socialistické společnosti.

„Tak jsem absolvovala takový to nedání občanského průkazu, říkali, že stejně půjde do ústavu, že to nemá cenu, takže ani občanku jsme do ruky nedostali.“ (paní Němcová)

2 K VYBRANÝM PRÁVNÍM ÚPRAVÁM PREDIKUJÍCÍM SPOLEČENSKÉ VYLOUČENÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKOSLOVENSKU 1948-1989

Stejně jako život každého jedince, i životní situace lidí s mentálním postižením je vždy nutně svázána se společenskými podmínkami utvářenými mj. právním rámcem daného státu. Rodiče a jejich děti s mentálním postižením byli do značné míry závislí na způsobu právní ochrany, kterou jim totalitní režim poskytoval. Na pozadí politických změn je možno dobře pozorovat měnící se oficiální přístup, vyjádřený mj. i legislativně, k této menšině a také propojit pochopení některých událostí, o kterých pamětníci v rámci výzkumu hovořili.

2.1 Oblast školství

Krátké období mezi dvěma totalitami 1945-1948 v poválečném Československu bylo charakterizováno zejména snahou nalézt společenský konsenzus při sociální a zdravotní ochraně dětí a mládeže. Z pohledu speciální pedagogiky se hledal optimální model vztahu pomocného školství ke všeobecné vzdělávací soustavě, kdy pojem „Jednotná škola“ v sobě obsahoval akcent rovnoprávnosti obou směrů. Černá a kol. (2009) uvádí, že při uvažování o vědním podoboru psychopedie zde byly zahrnuty vedle dětí s mentálním postižením i děti s poruchami chování.

Speciální školství mezi lety 1948-1989 v kontextu dětí s mentálním postižením oscilovalo mezi pochopením a odmítáním. V oblasti školství se nový režim pokusil do jednotného celku zařadit všechny typy škol, včetně speciálních. Brzy po nástupu komunistického režimu k moci byl přijat zákon č. 95/1948 o základní úpravě jednotného školství. Za velmi pozitivní lze považovat, že zvláštní školy pro žáky s lehkým mentálním postižením (stejně jako školy pro žáky s tělesným a smyslovým postižením) se staly součástí jednotné školské soustavy. Počet těchto žáků ve zvláštních školách po celou komunistickou éru narůstal, ze 7 843 v roce 1949 až na 58 889 v roce 1989. Velkým kladem těchto škol bylo, že žáci měli k dispozici kvalitní učebnice, učivo se dle osnov cyklicky opakovalo. Kladl se důraz na výuku mateřského jazyka pro rozvoj řeči a myšlení, značná byla dotace hodin pracovního vyučování kvůli pracovním návykům a manuální obratnosti. (Titzl, 2016, číslo 3) Školní docházka trvala osm nebo devět let a poté žáci odcházeli do mnoha učňovských oborů. Ty

byly definovány v zákoně č. 31/1953 Sb. o školské soustavě a vzdělávání učitelů (školský zákon), který následně rozšířil možnosti vzdělávání mládeže s mentálním postižením v rámci druhého cyklu škol, zejména s důrazem na vzdělávání pro výkon jednoduchých manuálních prací v budoucnosti (Valenta, Müller, 2009).

Žáci pokračovali na tzv. praktické škole, která je připravovala pro budoucí povolání v průběhu jednoho roku až tří let. Jejich uplatnitelnost na trhu práce byla následně velmi dobrá a vzhledem k nivelizaci platů v komunistickém Československu se lidé s lehkým mentálním postižením nedostávali na sociální okraj.

Zásluhou Miloše Sováka (1905-1989), vůdčí osobnosti celého tohoto období, byla v Praze v roce 1960 otevřena první třída (a postupně další třídy) v mateřské škole pro děti s mentálním postižením předškolního věku. V témže roce byl též na základě zákona č. 186/1960 Sb. o soustavě výchovy a vzdělávání (školský zákon) ustanoven nový typ škol pro žáky se středně těžkým mentálním postižením, tzv. pomocná škola. Zde se tyto děti mohly vzdělávat po dobu dvou let a poté být zařazeny do zvláštní školy nebo osvobozeny od školní docházky. Později, na nátlak rodičů i odborníků, se počet míst v tomto typu školy pozvolna navyšoval a prodloužila se i doba tohoto typu vzdělávání. Pomocná škola měla podle zákona č. 29/1984 Sb. o soustavě výchovy a vzdělávání (školský zákon) zpravidla deset ročníků a navštěvovali ji žáci s takovými nedostatky rozumového vývoje, pro které nemohli být vzdělávání ani ve zvláštní škole, ale byli schopni si osvojit některé prvky vzdělání – zejména pěstování návyků sebeobsluhy, osobní hygieny a přiměřený rozvoj pracovních dovedností.

Nicméně režim, který svoji existenci postavil na ideologii rovnosti, zároveň uznával občany dvou kategorií, tzv. vzdělavatelné a nevzdělavatelné – děti, které nebyly schopny dostát nárokům zvláštní (později i pomocné) školy, byly zbaveny možnosti vzdělávání. Jakkoli Ústava Československé republiky (ústavní zákon z roku 1948 č. 150/1948 Sb.) formálně zaručovala každému právo na vzdělání podle jeho vlastních schopností a dle tohoto nejvyššího právního předpisu mělo probíhat jednotně a povinně, na některé jedince to neplatilo. V souladu s již zmíněným zákonem č. 95/1948 Sb., o základní úpravě jednotného školství (školský zákon) školy měly zaručovat péči o „všestranný rozumový, citový, mravní a tělesný rozvoj žactva“. Povinnost navštěvovat školu prvního a druhého stupně trvala devět let. § 13 tohoto zákona uvádí pro nás důležitý bod, kdy děti, které na základě úředního

zjištění nelze vzdělávat pro duševní vadu, nejsou povinny školu navštěvovat. Také mateřské školy mohly přijímat výhradně děti tělesně i duševně zdravé.

„V podstatě, co udělal komunista? Všechny je hodili na jednu hromadu. Je to neperspektivní, ten komunista to tak řekl.“ (paní Adamová)

K určitému zlepšení došlo až v souladu s § 5 Vyhlášky č. 93/1978 Sb., o základní škole, která ukládala škole povinnost poskytovat individuální vyučování v rozsahu dvou vyučovacích hodin týdně vzdělávání u žáků osvobozených od povinné školní docházky, a to v předmětech, které žák nebyl schopen zvládnout z učebnic ani za pomoci zákonných zástupců. Individuální výuka probíhala prostřednictvím zákonných zástupců žáka po dohodě s učitelem, schopnost vzdělávání byla posuzována okresním národním výborem, který žáka od povinné školní docházky osvobodil.

„Ale pak ta třetí třída, tak prostě inspektor s paní ředitelkou, tak ta komise říkala s Alešem do ústavu a prostě zbavit školní docházky. Ta komise, která už nás poznala, tak to bylo takhle. Prostě Aleš nezvládal tu školní docházku, protože tam je ta možnost toho vzdělání tak nízká, tak prostě do ústavu že by šel a že já bych mohla společnosti vrátit to, co společnost do mě investovala, když jsem chodila do školy a podobně.“ (paní Medková)

Dokonce ještě školský zákon z roku 1984 (zákon č. 29/1984 Sb., o soustavě základních škol, středních škol a vyšších odborných škol) v § 37 upravuje osvobození od povinnosti docházet do školy a osvobození od povinné školní docházky u žáků, kteří pro svůj zdravotní stav nemohou docházet do školy. Děti s těžkým mentálním a kombinovaným postižením tak byly nadále označovány za tzv. „nevzdělavatelné“.

„Tak já bych to vzala před 89, já myslím, že nejhorší bylo, co se týče té školy, že tam ten zákon nebyl do těch 18 let ta vzdělavatelnost. Prostě rodiče neměli tu jistotu, že dítě bude někam chodit a skutečně, to dítě museli ho dát třeba bydlet k babičce, muselo z Prahy, aby mohlo někam chodit do školy, to bylo opravdu strašný. Prostě: 'tyhle ty lidi já tady mít nebudu, nebudu se o ně starat'. (paní Medková)

Takto byla ve skutečnosti realizovaná rovnost všech občanů v Československé socialistické republice. Celých čtyřicet let se zde nalézala skupina tisíců osob se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, které bylo upřeno základní lidské právo na vzdělání zaručené

Ústavou z roku 1948 (zákon č. 150/1948 Sb.), a kvůli tomu neměla často nikde vůbec žádné zastání. Legitimitu pro tento svůj postup nabývali odpovědní činitelé z představy, že tito lidé nejsou pro budování socialismu důležití (mají výhradně jen deficity), nejsou tedy důležití vůbec.

„No a pak teda do školy, tak samozřejmě kam, pak v 7 letech znova, takže do zvláštní školy se to zkusí. Tady nebyla první třída pro ně vůbec, protože ty děti šly nejdřív do normální školy a tam se teprve diagnostikovalo teda, jestli do zvláštní. Tak od druhé třídy to teprve bylo, jestli si to umíte představit, byla to zvláštní internátní škola. Tak tam naše holčička nastoupila. Nevím, jak to tam zvládala jako psychicky, prostě celej tejden tam byla, když sem jí tam v pondělí vozila, v pátek zas ji muž pro ni jezdil, o víkendu byla doma, no ale utěšila se, neplakala, když jsme ji tam odváželi. První třídu opakovala, druhý, jako ten druhý ročník napsali, že je nevzdělavatelná.“ (paní Bešťáková)

2.2 Oblast ústavnictví

Návrhy rodičů na zlepšení péče o jejich děti v rámci reprezentativního výzkumu Veselé a kol. (1983) shodně směřovaly do oblasti ústavní péče. V České republice mířily na prvním místě do oblasti výstavby všech typů nových zařízení (roční, týdenní i denní) pro děti a mládež s postižením a ve Slovenské republice rodiče žádali na prvním místě urychlené umístování svých dětí do těchto ústavů. Rozdíl mezi rodiči organizovanými ve Sdružení pro pomoc mentálně postiženým (dále též SPMP) a neorganizovanými rodiči spočíval pouze v tom, že rodiče z SPMP stavěli na první místo výstavbu těchto zařízení a na druhém místě lepší pracovní možnosti mládeže s mentálním postižením, kdežto neorganizovaní rodiče na první místo stavěli urychlené umístování dětí do ústavů a na druhém místě preferovali jejich výstavbu.

Československý stát převzal na základě již zmíněného zákona č. 55/1956 Sb. veškeré ústavy poskytující sociální péči spravované dosud církvemi a zakotvil legislativně ústavní zaopatření formou ústavů sociální péče. Stát od počátku usiloval o zvýšení lůžkových kapacit za účelem zajistit tak „jednotné provádění ústavní péče státem“ (Informace, 1973, 6, příloha 1, 4). I zde se vycházelo z vědecké představy té doby, že celoroční ústavní péče je pro lidi se středně těžkým a těžkým mentálním postižením vhodná a že je přijatelné, abychom my ostatní o těchto lidech nic nevěděli, protože stát i v této oblasti udělá za nás vše

důležité nejlépe. Totalitní režim promítl své vize o ochraně a pomoci občanům s mentálním postižením do totální instituce⁶, jak tato zařízení nazval Erving Goffman. (Keller 2001, Vávrová 2010, roč. 10, č. 4)

„Tak to tenkrát za komunistů nebylo, ale tenkrát já sem byla strašně překvapená, když byla první olympiáda (pro děti s mentálním postižením, pozn. aut.) tady u nás po revoluci. A Venda šel tam na to plavání, tak potom nám ty asistenti, co tam byli třeba s těma dětma mimopražskýma (z ústavní péče, pozn. aut.), tak nám říkali, jaký měli problémy s dětma v metru, protože ty děti tam byly za komunistů vlastně zavřeny a odríznutý od světa v těch zařízeních. Vlastně se tam za ně, dá se říct, styděli. A tak jako ty děti byly vyplašený všechny.“ (paní Dvořáková)

V přístupu k lidem s těžším mentálním postižením v Československu podle Národního plánu pomoci zdravotně postiženým občanům (1992) v době socialismu byl zájem státu segregovat tyto občany do velkých ústavů, které byly záměrně zřizovány v řídké obydlených územích. Tento socialistický koncept péče o mentálně postižené navíc teoreticky souzněl nejen se zájmy rodičů, ale i s původními přitažlivými komunistickými ideály sociální rovnosti, třídní spravedlnosti a blaha pro všechny. Tato východiska nebyla při péči o tyto lidi v totalitním Československu nikdy oficiálně ani formálně zpochybněna. Nejširší veřejnost jistě nechtěla být konfrontována s jakousi obecnou odpovědností vůči lidem s mentálním postižením, ale ani se systémovou a zejména viditelnou krutostí vůči nim. Vyloučení lidí se středně těžkým, těžkým a hlubokým mentálním postižením za zdi nemnoha ústavů s sebou ale neneslo apriori motiv potrestání ani cílené perzekuce jako u jiných ostrakizovaných skupin, ani nenarušovalo přímo komunistické ideje o rovnosti a sociální spravedlnosti. Obraz těchto lidí se „pouze nehodil“ do vize o lepším, novém člověku a světlém zítřku. Dokonce byl propagandisticky využit – stát se umí postarat – tedy stát socialistický. Myšlenku kolektivismu a kolektivní výchovy totiž ústavní péče plnila dokonale, ono přesvědčení, „že nová kolektivita je možná a nekonečně lepší než stará osamělost“. (Šimečka 1990, 46) Ano, i proto „během komunismu byli lidé s diagnózou

⁶ Totální instituce jako místo, kde je větší počet lidí totálně oddělen od běžného života společnosti

mentální retardace včetně těch s autismem posílání do velkých ústavů“. (Sinecká 2013, č. 1, 37)

„Jak jsem pořád chodila s klukem na ty kontroly na psychiatrii, tak mi doktoři řekli, že takle to nejde dál, že jestli něco neudělám, tak tam za chvíli začnu chodit s těma zdravejma (sourozenci, pozn. aut.), u nás ve městě nic nebylo, kam ho dát a já už jsem věděla, že to takhle nejde dál, tak mi moje maminka pomohla, že mi našla místo v celoročním ústavu, to byl teda strašnej okamžik, příšernej, já jsem teda nic horšího nikdy nezažila a myslím, že už ani nikdy nezažiju, protože mu bylo devět let a to byl takový ústav úplně nahoře v tom výběžku na severu, a my tam jsme ho prostě nechali v takovém baráku, on si myslel, že jede na výlet, my jsme mu koupili boty po cestě, no aby měl jako nové boty, tak jsme ho tam takhle dovezli a nechali a jeli domů, to bylo fakt příšerná věc, já jsem pak musela zpátky řídit, abych se držela toho volantů, jinak bych se zbláznila, co jsme to udělali a potom v takovýmhle zoufalství taková věc, příšernej pocit prázdnoty a viny obrovský, i když je jasný, že nebylo jiný řešení... Jezdili jsem tam, ale ty návštěvy, to bylo fakt děsný, on byl takovej..., to bylo vlastně pro něj jenom trápení, ona byla jedna návštěvní neděle za měsíc, navíc to byla dálka příšerná, nebo jsme si ho vzali na víkend, to se ale člověk nijak neuspokojil, první večer dobrý, zase leží v posteli s námi, ale pak to zase tak příšerně uteklo, a zase jsme ho tam vezli do toho baráku příšerného, to bylo jako opravdu těžký.“ (paní Svěráková)

Totalitní režim předpokládal, že v ústavech sociální péče dokáže úspěšně naplnit všechny potřeby lidí s těžšími formami mentálního postižení a současně tím, že tito lidé budou za zdmi zařízení, vyřeší navenek otázku „nového člověka“, nezátíženého vším minulým, zdravého a výkonného.

„Tyhle ty lidi byli někde schovaní, protože komunisti si nechtěli připustit, že mají postižené děti. Víte, kde ty ústavy byly... prostě poschovávané.“ (pan Horčík)

Pravdou ale je, že o obdobnou segregaci do specializovaných ústavů se snažily po druhé světové válce nejen totalitní režimy, ale shodně také všechny demokratické státy. Obdobný typ ústavní péče o lidi s mentálním postižením byl běžný v celé Evropě i severní Americe⁷

⁷ Podmínky v těchto ústavech byly povětšinou i ve vyspělých demokratických zemích zcela nevyhovující (Orjasaeterová 1991), nehumánní, až alarmující (Blatt, Kaplan 1974).

až do sedmdesátých let 20. století. (Šiška 2005) Mělo se za to, že ústavní péče dává těmto dětem na základě odborného přístupu lepší výchovné možnosti a současně zamezuje negativním vlivům v rodině, které vznikají nadměrnou zátěží rodičů při péči o takové dítě, a omezují tak jejich profesní kariéry. (Blažek, Olmrová 1988) Co ale bylo v demokracii a totalitě zásadně odlišné, byla možnost lidí, zejména blízkých takto postižených, se těmto podmínkám bránit.

„Tady prostě ste si nemohli přinýst svoje oblečení, ještě navíc to ústavní s pěti knoflikama, čtyři chyběly.“ (paní Nová)

Podle všeobecného narativu se v totalitním Československu za zdmi ústavu ocitla většina těchto lidí. Na tom se shodují odborníci, podle nichž „většina těžce a hluboce mentálně postižených lidí se v minulosti ocitla v ústavní péči“ (Slowík 2007, 119), spolu s ostatními pracovníky pomáhajících profesí, kteří si myslí, že „před dvaceti lety by tihle všichni lidé byli zavřeni za mřížemi v ústavech, dnes normálně chodí po ulicích“. (Lampová⁸ in: Sedřová 2015, č. 29, 1) Nicméně jako mnohé jiné své představy, ani tyto o ústavnictví nebyl totalitní režim schopen naplnit. V roce 1962 ÚV KSČ při řešení problematiky československého školství uváděl, že „dětí s duševními vadami mladších patnácti let je asi deset tisíc, z toho v ústavní péči jen asi tři tisíce, dětí s duševními vadami starších patnácti let je rovněž asi osm až deset tisíc a v ústavní péči je jen asi tisíc“. (Titzi 2005, 28). Do počátku sedmdesátých let se lůžkový fond zdvojnásobil a otevřely se desítky nových ústavů, byť měl stát toto budování ztíženo tím, „že musel vzdorovat spolu s ostatními socialistickými státy atmosféře studené války“. (Informace 1973, 6, příloha 1,4) Přesto ještě v 70. letech stále většina postižených dětí tehdy označených za nevzdělavatelné žila v rodinách, a nikoliv v ústavech sociální péče celoročního typu. Nicméně v této době byl přijat zákon č. 121/1975 Sb., o sociálním zabezpečení, který řešil také úpravu poskytování služeb v ústavech sociální péče pro dospělé osoby s mentálním postižením, jimž bylo poskytováno například ubytování, zdravotní a kulturní péče, zaopatření, ale také přiměřené pracovní uplatnění. Podobné služby byly dle tohoto předpisu poskytovány také dětem a mladistvým s mentálním postižením, a to

⁸ Ředitelka agentury Pondělí. Ta poskytuje lidem dlouhodobě žijícím v pobytových zařízeních a lidem se zdravotním postižením podporu k získání a udržení si zaměstnání na běžném pracovním trhu. Nabízí podporu rozvoje potřebných dovedností a vyrovnání pracovních příležitostí. (cit. internet 6. 2. 2015)

v rámci ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež nebo v zařízeních pro denní a týdenní pobyt.

Situace se měnila pouze pozvolna. Např. v roce 1982 „s ohledem na trvalý nedostatek míst v zařízení pro postižené děti a mládež, zůstává však stále více než polovina mentálně postižené mládeže pouze v péči rodiny“. (Veselá a kol. 1983, 8). Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům z roku 1992 udává, že v roce 1990 bylo v České republice 516 zařízení sociální péče, ve kterých bylo umístěno 6 040 osob s mentálním postižením. (1992, 24, kap. 2.2)

Pokud tentýž Národní plán odhaduje počet lidí s těžkým mentálním postižením přibližně na 60 tisíc (tento počet se shoduje s dalšími statistickými údaji, které jsou různými autory přejímány a potvrzovány, např. Černá a kol. 2009, Slowík 2007, Šiška 2005), znamená to, že v době přechodu z totalitního zřízení na demokratický řád žila pouze přibližně desetina ze všech lidí s těžšími formami mentálního postižení za zdmi ústavů. Výchova dětí s mentálním postižením a jejich celoživotní podpora v rámci rodiny byla tedy v době totality nejčastější formou péče o mentálně postižené u nás. Navíc v situaci, kdy po celých čtyřicet let totality byly řádově tisíce nevyřízených žádostí o umístění těchto lidí do takových zařízení, si také nemůžeme myslet, že tito lidé byli do ústavů sociální péče umisťováni nějak násilně, úředním rozkazem. Pokud se ovšem za násilí na druhém člověku zdráháme považovat to, že mnozí rodiče do těchto zařízení umístili svoje mentálně postižené dítě v zoufalosti, po letech sebeobětování, často jenom proto, že nenalezali ze strany státu jakoukoli jinou pomoc. Po celou dobu komunistické éry tedy většina takto těžce postižených lidí žila v rodinách, i proto, že v ústavech sociální péče nikdy nebyl dostatek míst.

Otázkou zůstává, proč se nadále držíme tohoto pohledu na ústavnictví v totalitním Československu a dosud nebyl tento diskurs revidován. Možná za takto tradovanou minulostí života lidí s těžšími formami mentálního postižení jako těch vytěsněných komunistickou zvůlí výhradně za zdmi ústavů stojí obavy a snaha vyhnout se vlastní odpovědnosti. S těmito rodinami jsme nutně přicházeli do styku, my ale nadále můžeme skrze tento polistopadový konstrukt požívat statut neviny za svoji případnou netečnost a lhostejnost k jejich osudu.

3 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

Jak již bylo uvedeno, tento výzkum si klade za cíl prostřednictvím osobních zkušeností rodičů dětí s mentálním postižením zkoumat, jak utvářely podmínky totalitní společnosti vzájemnou mezilidskou solidaritu s těmito rodinami a jakou byla lidská vzájemnost součástí speciálně pedagogického diskursu v Československu v letech 1948-1989.

Jak ale oživit naši totalitní minulost, která nehumánně degradovala celé lidské skupiny, a umožnit tím rozpoznat, jak nesvoboda ovlivňovala vzájemné soukromé vztahy mezi rodiči dětí s mentálním postižením a ostatními lidmi? Jak zjistit, zda k lidem s mentálním postižením, o kterých socialistický stát dokázal vzbudit dojem, že vlastně neexistují, projevíli dobrou vůli alespoň obyčejní lidé? A to s plným vědomím toho, že „bohužel nárůst nových poznatků o diktaturách 20. století vede k jednomu jevu, že čím více podrobností víme o jednotlivém z režimů, tím méně jsme schopni určit jeho povahu“. (Geyer, Mollerová, Fitzpatricková 2012, 35)

3.1 O metodě

Zpětný pohled na dobu komunismu v Československu mezi lety 1948 až 1989 a snahu o její objektivní posouzení je možno realizovat mnoha způsoby. Vědecký přístup jako jedna z cest k poznávání naší nedávné minulosti a hledání pravdy o ní znamená zvolit si takovou metodu, která toto poznání zprostředkuje. Volba metody této práce byla vedena přesvědčením, že vzpomínky rodičů – pamětníků, jejich životní příběhy o lásce k jejich dětem s mentálním postižením a hledání naděje na lidskou blízkost a spravedlnost v době nesvobody by měly patřit do obecného diskursu o české společnosti v období totality i do širšího rámce vědeckého paradigmatu speciální pedagogiky. Při hledání vhodné metody jsem byla také inspirována Kohákovým (2013) pojetím filozofie dějin, v jehož rámci zdůrazňuje vzájemnou podmíněnost tazání se po smyslu našich dějin a pochopení smyslu našich životů.

3.1.1 Volba výzkumné metody

Prostřednictvím jaké metody nejlépe porozumíme zkušenostem s dobou předlistopadové diktatury pro každodenní život rodičů dětí s mentálním postižením a co znamenají jejich zkušenosti s totalitou pro nás dnes, jistě nelze jednoznačně odpovědět. Pro záměry této práce za závažný považuji argument Rádla, který zdůraznil, že „život každého jednotlivého

člověka, každé lidské společnosti, každé historické epochy představuje jedinečný jev odlišující se kvalitativně od jiných analogických jevů. Může proto být poznáván jen přímou zkušeností a nikdy nemůže být dedukován z jistých všeobecných zásad.“ (2006, I, 47). Navíc „má-li se naše paměť zaměřit na jedinečnost obětí, pak se nemůže jednat o jedinečnost partikulárních skupin, ale pouze o jedinečnost jednotlivých lidí, kteří právě jakožto lidé nejsou redukovatelní na žádnou skupinovou identitu, která by si je chtěla přivlastnit“. (Barša 2011, 181) Znamená to tedy nehledat pouze fakta z politického a společenského života v době totalitarizmu, ale doplnit historické prameny zachycením každodenního lidského života pamětníků v jeho složitosti. Nechat si osvětlovat zcela osobní aspekty pohledu otců a matek dětí s mentálním postižením na zkoumané období, dovídat se, co posilovalo jejich odvalu nebo prohlubovalo jejich strádání.

Popsat bolest i radost rodičů pečujících o svoje potomky s mentálním postižením a nalézt, v čem spočívala solidarita blízkých v jejich dennodenním bytí, lze snad nejvhodnější metodou orální historie. Cílem orální historie je prostřednictvím lidské paměti porozumět určité historické etapě. V centru pozornosti nestojí objektivní pravda, ale jedinečný lidský osud, jehož pochopení neznamena pravdu ani opak pravdy, ale subjektivní blíženi se k ní. Je také zřejmé, že „paměť slouží potřebě sebe-potvrzení zájmů té či oné partikulární skupiny“ (Barša 2011, 19), a „díky vazbě na skupinovou identitu a zájmy je kolektivní paměť odrazem praktických požadavků přítomnosti než teoretických kritérií pravdy o minulosti“ (tamtéž).

3.1.2 Výzkumná metoda orální historie

Vylíčit dějinný vývoj v určité etapě a přiblížit ho prostřednictvím individuálního příběhu a osudu umožňuje metoda orální historie. (Vaněk 2004) Orální historie jako jedna z metod historiografie je součástí kvalitativního výzkumu a její nezastupitelnost je zřejmá zejména tam, kde je řada pramenů z různých důvodů nepřístupná nebo byla zničena; v tomto případě je často jediným zdrojem informací o určité historické události. Historikové odedávna používali slov jako zdroje informací od přímých účastníků s vědomím, že očití svědkové podávají různé popisy stejné události podle toho, na které straně stáli nebo následkem neúplných vzpomínek. (Ritchie in: Shopes 2011, 4, 453)

V 60. a 70. letech měla na orální historii ohromný vliv různá sociální hnutí ve prospěch menšin ve Spojených státech. Změnilo se hlavně její zaměření: dříve se programy orální

historie zaměřovaly převážně na „elity“, tedy představitele obchodu, průmyslu nebo na významné osobnosti různých profesí. Pak se zájem badatelů přesunul na obyčejné lidi, v tehdejší terminologii „anonymní Američany“. Záměrem bylo podle Greleho (Dolby in: Shopes 2011, 4, 455) dokumentovat život a činnost dosud opomíjených tříd – dělníků, rasových, sexuálních i jiných minorit, ke kterým se začala upínat pozornost veřejnosti i vědců. Byli to lidé, kteří byli tradičně ignorováni, nebo na ně bylo účelově zapomínáno. Badatelé se již neptali pouze „Co se stalo?“, ale také „Jak jste se cítili?“ nebo „Jak těmto událostem rozumíte?“ a „Co jste v takové situaci dělali?“

3.1.3 Orální metoda ve speciální pedagogice

Zachytit určitý historický aspekt pomocí metody orální historie se pokoušejí i jiné společenskovědní obory. (Vaněk 2003) V této práci by tedy ústní prameny měly pomoci v rámci speciálně pedagogického výzkumu pochopit vliv totalitního režimu na život lidí s mentálním postižením v tehdejší Československu. Nicméně s vědomím, že se „jedná spíše o vystižení prožitků v určitém dobovém rámci než o vyjasnění konkrétní historické problematiky“. (Frýdlová in: Vaněk 2004, 133) Vaněk, Mücke, Pelikánová (2007) upozorňují, že tuto metodu lze využívat a uplatňovat pouze v demokratické společnosti, kde se respondenti (narátoři) mohou svobodně a bez obav vyjadřovat ke své minulosti. Ve speciální pedagogice tedy nemohla být orální metoda do roku 1989 prakticky aplikována. K pochopení rámce, v němž se speciální pedagogika mezi Vítězným únorem 1948 a sametovou revolucí v roce 1989 nalézala, pouhé oficiální dokumenty nemohou stačit. Její soudobé dějiny můžeme lépe pochopit právě díky zachycení pamětí a životních příběhů a strategií fungování jejich přímých aktérů.

Nejnovější dějiny speciální pedagogiky z období socialistického Československa v rozmezí let 1948-1989 je dosud minimálně zpracovaná problematika. „Protože se však z paměti každého jedince ba celého národa žitá zkušenost komunistického režimu rychle vytrácí, je nutné podstatná fakta o době totalismu připomínat, abychom při jejich vysvětlování neulpívali na povrchu jevů.“ (Titzl 2005, 21)

3.1.4 Osobní svědectví rodičů dětí s mentálním postižením a jejich historická paměť

Důležité při použití této metody při tomto konkrétním zkoumání sounáležitosti v každodenním životě rodičů dítěte s mentálním postižením bylo uvědomění si, že jsou

zpracovávány emocionálně významné situace „a emocionální participace způsobuje jinou výchozí podmínku pro to, co je vnímáno, ukládáno, uchovááno a opět vyvoláváno. Procesy emočního vzpomínání a dalšího předávání jsou něčím jiným než učením se faktů a disponováním vědomostí, proto komunikativně tradované jistoty a kognitivně prezentované vědomí představují jiné oblasti historického vědění.“ (Welzer, Mollerová, Tschuggnallová 2010, 165)

Je jisté, že vzpomínáním na svoji minulost usilují rodiče o naplnění nových cílů v přítomnosti. „Vzpomínky narátorů nejsou v žádném případě zavázány vědecké objektivitě, nýbrž životu a přežití v současnosti a budoucnosti. (Bockschatz in: Vaněk 2004, 65) Navíc obraz minulosti v lidských myslích je vždy současně snahou o lepší přítomnost. (Pešková, 1997) Rodiče z odstupů více než dvaceti let přemítají o svém životě i o svých dětech s mentálním postižením také v souvislosti s vlastním stářím i stárnutím svých potomků.

„Manžel teda co se týče domácnosti, já jsem teda dřív vařila, všechno jsem dělala sama, teď už nemůžu, tak manžel převzal úplně všechno. Na manželovi nejvíc oceňuji ve vztahu tedy k Vaškovi, že se o něj stará, teďko, když už já vůbec nemůžu.“ (paní Dvořáková)

Historik používající tuto metodu by si měl být vědom toho, že lidská mysl nepříjemné zážitky vytěšňuje⁹. Mnohé problémy, které rodiče sužovaly, např. nalézt pro dítě vhodnou formu základního vzdělávání, také znicotněly. Objevily se ale nové, které rodiče dříve neznali – zejména jejich vlastní choroby, úmrtí partnera a vyrovnávání se s jeho ztrátou, hledání nového domova pro jejich dospělé a stárnoucí děti s postižením, až oni sami zemřou a nebudou se o ně moci postarat. I tyto současné obavy možná proměnily minulost v příznivější dobu, než ve skutečnosti byla. Tuto lidskou snahu pohlížet na minulost subjektivně lépe orální historie pojímá jako svoji integrální součást. „Údaje získané touto metodou jsou bytostně subjektivní, což ovšem badatel nepocítuje jako nedostatek zastírající „objektivní fakta“, ale jako novou kvalitu pojmání minulosti.“ (Mücke 2006, č. 1, 4) Subjektivní prožitek minulosti se tak stává hodnotou sám o sobě.

⁹ Scheler (1993) hovoří o „vnitřním smyslu člověka“ jako sumě počitků a impulzů, které jedince odvracejí od pravdivého pohledu do hlubin jeho bytí.

3.2 K etickým aspektům výzkumu

Otázkou zůstává, proč se dosud tak málo badatelů snaží zkoumat nedávnou minulost speciální pedagogiky vymezenou lety 1948-1989 prizmatem životních osudů konkrétních lidí s postižením nebo jejich blízkých, proč větší pozornost není věnována otázce, co tehdy znamenalo být člověkem s mentálním postižením. Je vůbec legitimní pátrat a sdělovat něco o případné toleranci, pomoci, společně sdílených obavách o osud člověka s mentálním postižením, odkazující ke snaze pochopit různost i v době bezpráví a násilí?

„Vždycky jsme měli štěstí, že jsme narazili na dobré lidi. Díky synovi si člověk vlastně uvědomí, jaký jsem měla v životě štěstí, kolik lidí mi pomohlo.“ (paní Horáková)

Čím je přípustné odůvodňovat případné pocity frustrace nebo obav, nedokonalost pochopení, zaznamenané v současných pocitech zkoumaných rodin? Ukazovat dnešek jako ten, kdy musíme vědět, ale mnozí opět nechtějí?

„Víte, ani Vám to nechci říkat, ale ta averze je stejná.“ (pan Řezníček)

Je potom v takovém případě nedostatek soucítění s člověkem s mentálním postižením a lhostejnost k jeho osudu výhradně fenoménem totality?

Tato etická dilemata jsem si zřetelně uvědomovala, když jsem tento výzkum prováděla a pokusila se následně předložit jeho výsledky. „Morálnímu souzení a rozhodování se ale nelze vyhnout.“ (Švaříček, Šedřová a kol. 2007, 44) Nicméně je nepřípustné, aby badatel, který zkoumá život lidí s mentálním postižením v době, která se institutem nevzdělavatelnosti snažila naplnit komunistický ideál „pokroku lidstva“, těmto lidem jakkoli ublížil ve jménu „pokroku vědy“. Jsem si jista, že nejen biotechnologický medicínský výzkum „snadno může vést k situacím, kdy „v zájmu vědy“ zapomeneme na morální hodnoty, lidskou důstojnost a práva“ (Doležal in: Humeník, Szaniszló 2012, 239), ale že na toto lze zapomenout i při speciálně pedagogickém bádání. A možná paradoxně právě proto snadněji než v jiných případech, protože zkoumáme právě ony morální hodnoty, lidskou důstojnost a práva lidí s mentálním postižením. Navíc se zcela ztotožňuji s názorem, že „vše, co je možné zkoumat, ještě není nutné zkoumat, obzvláště ne tehdy, je-li ve hře lidská důstojnost“. (Munzarová 1995, roč. 75, č. 9, 377) A právě americká Oral History Association

(OHA) definuje orální historii jako způsob získávání a interpretace lidských vzpomínek k shromažďování vědomostí a upevňování lidské důstojnosti. (Dolby in: Shopes 2011, 451)

Základní etická otázka tedy zní: „Máme právo pokoušet se rozkrývat a poznávat pravdu?“ Jsem přesvědčena, že ano. Poznání znamená i sebepoznání. Na půdě speciální pedagogiky musíme nalézt dost odvahy klást si i takové otázky, u kterých se předem obáváme, že odpovědi na ně nám pravděpodobně řeknou o nás samých víc, než si přejeme vědět. I takové, o kterých předpokládáme, že na ně odpověď nemusí existovat, nebo že odkryjí základní rozpory naší doby. Navíc „jakýkoliv pokus o obnovu demokracie se musel vyrovnat s dědictvím autoritativních států. Jinak totiž hrozilo šíření obecné nostalgie po jejich úspěších – ať už skutečných či domnělých.“ (Judt 2011, 50)

„Myslím, že dneska ty rodiny to mají ale těžší. Myslím, že před tím 89. jsme byli zaopatřeni. Žena na tom byla dobře s dětma. Měla práci, nemohli ji vyhodit, museli ji zaměstnat a vlastně měla všechno zaplacený, všechno ošetřeni. Bud' to zaplatil podnik, nebo odbory. Myslím, že ta rodina pak měla klid na výchovu dítěte, že se nemusela stresovat. Jak kdo ale samozřejmě. Myslím, že teď to mají rozhodně těžší. Bojej se o nějakou budoucnost, aby měli kde bydlet, zaplatili činži.“ (paní Horáková)

Nejsem historik, ale speciální pedagog. Pokud jsem použila při svém výzkumu v metodologické rovině naraci jako nástroje z historické vědy, neznamená to, že se v teoretické rovině smím odchýlit od speciálně pedagogického úhlu pohledu. Nicméně provázanost těchto dvou disciplín v rámci tohoto konkrétního výzkumu lze odvodit právě od výše zvažovaných dilemat shrnutých následovně: „Je hledání spravedlnosti synonymem pro hledání historické pravdy?“ (Rupnik 2001) I já jsem se tak dostala do znepokojivé role „opatřit nástroje pro konfrontaci s komunistickým odkazem, a zároveň přispět k znovuvytváření traumatizované identity a „vybrat“ minulost, která by byla použitelná pro demokratickou budoucnost“. (tamtéž)

V rámci tohoto interpretačního rámce jsem se upřímně snažila ochránit zájmy i pocit vlastní identity rodičů dětí s mentálním postižením a jejich životní zápasy neprezentovat jen jako jakýsi další pohled na naše nejnovější dějiny speciální pedagogiky. Uvědomovala jsem si, s jakou pozoruhodnou úctou ke zpovědím rodičů dětí s Downovým syndromem přistupovali Blažek, Olmrová, když napsali, že věty těchto otců a matek „jsou v dané chvíli

vyhmatávaným zobecněním mnoha let úsilí, bojů, zoufání a nových nadějí. Není to společenská konverzace, ale hluboce osobní zpověď. Myšlenka jakoby se tu teprve hledala a poznávala: z neurčitěho pocitu se stává sdělení a tím i poselství pro druhé. Čistě soukromá zkušenost tím, jak je slovně vyjádřena, se tu vlastně konfrontuje s obecnými ideály lidskosti.“ (1988, 77)

Snad mi v tom pomohlo moje nejhlubší přesvědčení, že bezbřehá láska těchto rodičů k jejich dětem znamená jedinečný přínos pro naši svobodu a naplnění určité mravní maximy. A samozřejmě vědomí si závazku mého vlastního vědeckého oboru, protože „v pedagogice jde o lidskost“. (Hábl, Janiš ml. 2010, 3) V tomto se její paradigma snad nemění.

„On se narodil s rozštěpem patra, ten začátek byl strašně těžkej, to bylo těžký, ale řekli jsme, že jdeme spolu s manželkou do toho. My jsme se dohodli z manželkou, že se o něho postaráme sami hned od začátku, o žádné zařízení jsme nežádali, akorát, že už je mi 78, ale neberu to nějak skepticky, mně v životě pomohli akorát moje rodiče, který se o něj starali do jeho sedmnácti roků, a pak oba během šesti týdnů zemřeli, jináč v té době, on se narodil v roce 1961, nějaký zařízení ze strany státu nebo tédlech zařízení, to bylo minimální, minimální, příspěvek nepatrnej, tři sta korun, tak to bylo jako dost těžký, potom když rodiče zemřeli a manželka musela zůstat doma, tak jsme z jednoho platu žili deset roků, pokoušeli jsme se o domácí práci, ale nic takovýho vůbec nešlo, tak já jsem zdědil rodinný domek po rodičích se zahrádkou, tak jsem na zahradě začali pěstovat kytky a prodávali jsme kytičky ještě k tomu, jináč bez toho bychom byli vyřízený.“ (pan Řezníček)

3.2.1 Stručně k otázce svobody vědeckého zkoumání, které může evokovat lidské utrpení

Zkoumat se snad smí vše, ale jde o to jak. Jednoduché by bylo říci, že pravdivým, svobodným poznáním historie nemůže nikdo nic ztratit. Každý odpovědný badatel by si ale měl být vědom toho, že jeho práce by minimálně měla umožnit zachovat sebeúctu těm, kterým bylo systematicky ubližováno. „Technické a ekonomické aspekty lze vyjádřit v číslech, ale ty nejpodstatnější otázky, které se dotýkají norem lidského chování a životních hodnot, které zacházejí s potřebami a touhami, žalem a utrpením, není možné jednoduše a exaktně popsat.“ (Židovská 1999, 13)

Až příliš často se každodenní příběhy rodin, které se měly stát základem mé výzkumné práce, dotýkaly právě těchto aspektů lidského života. Záhy pro mě bylo značně frustrující a bolestné výpovědi rodičů shromažďovat, téměř všichni rodiče – otcové i matky – při rozhovoru plakali, někteří po celou dobu. Jakákoli snaha o moji případnou vědeckou nezaujatost byla velmi znesnadněna blízkostí jejich strádání. Jasně jsem pochopila, že „požadavek neutrality je v rámci sociální interakce protimluvem“. (Welzer, Mollerová, Tschuggnallová 2010, 24) Zpovědi obsahovaly mnoho nahromaděné bolesti, způsobené přímými, otevřenými zásahy totalitního státu.

„Kluk se narodil roku 1977 v červenci. My jsme byli v Braníku, takže jsme jezdili na Jižní Město na rehabilitaci, kde jsme cvičili tajně Vojtovu metodu, která byla zakázaná.“ (paní Horáková)

Ale také absolutním nedostatkem kvalitních sociálních služeb, což trauma rodičů prohlubovalo do trvalé bezradnosti a nejistoty, co bude s jejich dítětem v nejbližší budoucnosti i každý den. Trýznivé byly ale zejména vzpomínky na nevšímavost lhostejné veřejnosti.

Etická stránka celého výzkumu ve speciální pedagogice by měla (stejně jako v souladu s tradičními hodnotami lékařské etiky) mít vždy na zřeteli na prvním místě respekt k důstojnosti a osobním hodnotám člověka, o kterém se něco zjišťuje. Nemělo by k němu být přistupováno jen jako k prostředku k získávání nových pravd. (Munzarová, 2005) Za jednu z velmi důležitých dimenzí takového výzkumu tedy pokládám dostatek úcty k prožité bolesti a utrpení.

„No ale ta škola. To bylo hrozný, to bylo utrpení. No na to už ani nechci vzpomínat. To je nejstrašnější část, když se řekne škola, to sem pořád úplně zničená. Škola pro mě byla hrozná, to mi ještě vykládali, pak tam byl ještě nějaký ten, nevím, to vy si už nemůžete pamatovat, to je dlouho, nějaký pedagog, já už nevím, jak se jmenoval, to je jedno. On měl vždycky ty proslovy v rádiu, já je poslouchala a najednou jsem slyšela o sobě, protože mluvili o té konkrétní zvláštní škole, a tam mě vyjmenoval, a co jako moje holka... Ale prostě tohle. To byly hrozný věci...“ (paní Skalská)

Je zřejmé, že z této odpovědnosti, která je považována v orálně historickém výzkumu za bazální, (Vaněk 2006) vyplývá možnost ztížené interpretace výsledků. Různým rodinám

jsem nakonec kladla různé otázky a snažila se vynechat každou, kterou bych jitrila rány těchto otců a matek, kterou bych zapříčinila bolestné znovuprožívání odlišnosti jejich dítěte. V rámci předvýzkumu, který jsem provedla ve dvou rodinách v dubnu 2011, jsem si jednoznačně ověřila, že při plánování dalších rozhovorů budu konfrontována s povinností badatele ochránit účastníky výzkumu před újmou a chránit jejich práva. (Murphyová, Dingwall in: Švaříček, Šed'ová a kol. 2007)

3.2.2 Svědectví narátora a pojetí badatele jako vztah sociální interakce

Metoda orální historie vychází z předpokladu, že tvůrcem minulosti není pouze narátor, ale i tazatel. Každý badatel má možnost zkoumat pouze malý výsek minulosti a tázat se na ni jen určitého okruhu narátorů. Tedy chce a dokáže porozumět jenom něčemu a jenom někomu. Každý badatel (naštěstí) má odlišné představy ohledně toho, co považuje za důležité svým výzkumem sdělit, a koho tedy oslovit pro pochopení minulosti. Požadavek neutrality komu a čemu porozumí je v jistém smyslu též protimluvem. Pokud se více než dvacet let profesně i neformálně stýkám s rodinami, které dlouhodobě pečují o některého svého postiženého člena, a vím tedy, kolik bezmezná vůle, obětavosti, odvahy i odříkání je s tím spjato, je zřejmé, že mám potřebu tyto rodiče také takto představit a pochopit právě je samé, a právě prostřednictvím jejich hrdinství obohatit představy o naší nedávnou minulost. „Avšak člověk je, mimo jiných charakteristik, také bytostí morální a je ve svém rozhodování veden nejen faktickou, ale i moralitou obsaženou ve výchozích předpokladech a v očekávaných důsledcích. Proto ani vědec a věda nemohou stát úplně mimo svět hodnot.“ (Lacey 1999 in: Šimek, Zamykalová, Mesanyová, Svobodová 2012, 9)

Přistupovala jsem k těmto rodinám jako k pamětníkům, kteří tím, že celoživotně pečují o své dítě s mentálním postižením, nepotřebují nějak zásadně ospravedlňovat sami sebe. Jejich interpretace minulosti i pohled na její dílčí analyzované aspekty v rámci tohoto výzkumu (např. mezilidská solidarita, otázky hranic lidské odpovědnosti apod.) se díky tomu nutně musí lišit např. od prožitků rodičů, kteří takové zastání druhých lidí pro svoje děti bez postižení v totalitě nepotřebovali, jejichž děti byly „oblíbenci státu, také zčásti proto, že děti jsou tvárné, poslušné a neplyne z nich žádné nebezpečí pro podobu existujícího řádu“. (Šimečka 1990, 122) Takové dítě „vstupuje do Pionýra, protože do něj vstupují všichni. Společně sbírá starý papír. Společně se zúčastňuje na besedách se zasloužilými pracovníky,

společně chodí do kina a do divadla na zvlášť vybraná společná představení.“ (Šimečka 1990, 123)

Moje vědecká zaujatost má přímou spojitost s rozmanitými životními příběhy zde zkoumaných rodin s mentálně postiženým dítětem. Je přímo odvozena z jejich odvahy, se kterou se otcové a matky zhostili svojí rodičovské povinnosti. Je odezvou na porozumění, kterého si rodiče těchto dětí v životě tolik cení a které před nás předestřeli v překvapivé podobě lidské solidarity s jejich osudem v nespravedlivém totalitním řádu.

Když se Rádl zamýšlel nad odpovědností vědce, poukázal na skutečnost, „že všechna fakta ze sociálního života nejsou jen konstatování toho, co jest, nýbrž je to také zároveň slib toho, co bude, vůle k tomu, co má být. Jen v přírodovědě se mohou badatelé shodnout neutrálně na tom, co jest, v životě duchovním závisí vše na stanovisku, tj. na tom, jak je vědec osobně na faktu účasten. Fakta nemohou být podána jinak než subjektivně, jako slib, že znamenají zároveň, co vědec zamýšlí, co pokládá za potřebné, co od budoucnosti očekává.“ (1932, 15)

Speciální pedagogika v současnosti usiluje o to, aby byly deklarovány potřeby všech lidí s postižením jako samozřejmé a bezesporné. Nicméně očekávám, že by v nejbližší budoucnosti zde zachycená svědectví rodičů o nezištné solidaritě v autoritářském Československu mohla přispět k tomu, aby potřeby těchto lidí jako samozřejmé a bezesporné byly také tak pochopeny.

Dodržela jsem všechny vnější formální stránky spojené s etickými principy takového výzkumu. Obdržela jsem dobrovolný informovaný souhlas od všech těchto rodin k rozhovoru, při zachování jejich anonymity, stejně jako možnost celý rozhovor nahrát na diktafon. Ospravedlnit si sama v sobě bolest vzpomínek, kterou moje otázky často, byť neúmyslně, vyvolaly, lze ale jen velmi obtížně. To nelze pouhým dobrým úmyslem a jen velice obtížně alespoň upřímným vědeckým zájmem. Snad částečně jenom tím, že „hledání nestranné pravdy nás nemusí omezit na čistě teoretický, neangažovaný postoj pasivních pozorovatelů, ale může se stát odrazovým můstkem pro navazování praktických pout solidarity s ostatními lidmi“. (Barša 2011, 21) A také tím, že poznání o neobyčejné hloubce lásky otců a matek k postiženému dítěti díky důvěře a otevřenosti, kterou mi tyto rodiny v průběhu celého výzkumu velkoryse poskytovaly, mohu předávat dál.

„Tím pádem těch radostí zas tak moc nebylo, protože on není ani mazlivej, ani nikdy nebyl, a zjevně jsem po něm vždycky chtěla trošku víc, než on mohl. Brala jsem ten život spíš jako povinnost a aby to bylo udělaný takzvaně správně, nebo dobře, ledacos jsem se o tom snažila přečíst a naučit.“ (paní Kubátová)

3.3 Popis výzkumného procesu a charakteristika výzkumného vzorku

V současné speciální pedagogice stále roste podíl výzkumů zahrnující přímo osoby s mentálním postižením v roli spolupatelů. (Bernoldová, Strnadová, Adamčíková, č. 3-4, roč. 27, 2017) Životní příběhy zde zkoumaných rodin s dítětem s mentálním postižením byly nicméně získány prostřednictvím jejich rodičů. Hlavním důvodem, proč nebyly jako respondenti osloveny přímo dospělé osoby s mentálním postižením, byl kvalifikovaný předpoklad autorky, že u osob se středně těžkým, těžkým nebo hlubokým postižením (na jejichž každodennost výzkum cílí) je velmi malá pravděpodobnost jejich dostatečné komunikační úrovně k vedení rozhovoru v kontextu orálně-historického výzkumu, resp. jako podklad souvislé narativní studie.

Právem lze ovšem předpokládat, že rodiče a jejich děti s mentálním postižením mohli vnímat zkoumaný fenomén sounáležitosti v době komunismu odlišně.¹⁰ Nicméně očekávám, že i rodiče dokáží věrohodně zprostředkovat dobu totality nám ostatním, byť jiným způsobem, než by tak učinily jejich potomci s mentálním postižením. Vždyť konfrontují rodiče, kteří byli ochotni obětovat velmi mnoho, někdy všechno, aby veřejně i soukromě zpochybnili zdánlivou neexistenci těchto lidí. Byť většinou odborně zcela neobeznámeni, a zejména v 50. a 60. letech bez možnosti jakýchkoli profesionálních informací a sociálních podpor, stali se intuitivně tvůrci platného ideálu o neumenšeném lidství svých potomků. Většina mužů a žen v mém výzkumu se často vzdali všeho – koníčků, pracovní kariéry, ekonomické prosperity, osobních tužeb, dokonce i domova jenom proto, aby mohli dostát s nesmírnou obětavostí tomu nejzákladnějšímu lidskému úkolu – být rodičem svému vlastnímu dítěti.

¹⁰ Osobně se domnívám, a usuzuji na základě vlastní zkušenosti, že tito lidé si budou pamatovat víc to, co je pro ně významné, byť tomu plně neporozuměli, ale jejich zážitek byl spojen i s emočním zabarvením.

„Když jsem byla zoufalá, nevěděla jsem co a jak, kam, kde, co. No a tak znala jsem Drutěvu¹¹, a tam hledali mistra vychovatele. No a já už byla akorát v důchodu, no tak, že by se mi chtělo dělat mistra vychovatele, to ne. Nemám žádné pedagogické vzdělání, mám obchodní akademii, pár semestrů na vysoké, ale to vůbec s pedagogikou vůbec nic. Co z pedagogiky, to je učební poměr na mém dítěti, to je něco jiného. Tak abych ji tam dostala, protože jinak by tam nešla, to bylo pro ty protekční děti těch partajníků, že jo, a jejich příbuzných, všichni víme, jak to bylo.¹² No, takže tím, že jsem tam obsadila to místo mistra vychovatele, tak tam Janička byla. Tak já byla mistr vychovatel.“ (paní Skalská)

Podle mého názoru je tedy do určité míry poznání těchto rodičů o lidské solidaritě slučitelné s poznáním jejich dětí, protože právě tyto jejich děti dovedly v komunistickém režimu vyvolat nejen předsudky a stereotypy, ale přivolat i pochopení a podporu druhých.

Rodiny s nabídkou k výzkumu byly kontaktovány nejprve z řad těch, se kterými jsem se osobně znala, oslovovala jsem rodiče, se kterými jsem se seznámila během své profese speciálního pedagoga. Někteří rodiče se po ukončení rozhovoru sami laskavě nabídli, že budou kontaktovat své vrstevníky a přátele s podobným osudem. Několik rodin mi doporučili moji vlastní přátelé, pokud se v jejich okolí někdo takový nalézal. Velkou oporou pro mne byli dlouholetí pracovníci z neziskové organizace Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, kteří mi pomáhali oslovovat svoje dlouholeté, často zakládající členy – rodiče těchto dětí.

Rodiny nebyly předem seznámeny s otázkami, které jim budou kladeny, při prvním kontaktu byly pouze rámcově osloveny s prosbou, zda jsou ochotny podělit se o svůj osobní příběh a život s jejich dítětem s mentálním postižením v každodennosti totality. Všichni účastníci byli seznámeni s účelem výzkumu – tj. veřejně publikovat získané životní příběhy spolu

¹¹ Drutěva – výrobní družstvo založené 1. 1. 1950 a jako první podnik tohoto typu nabídl pracovní uplatnění osobám s různými druhy zdravotního postižení, postupně následovalo zřizování dalších obdobných výrobních podniků pod hlavičkou Svazu invalidů s celostátní sítí provozoven, např. v roce 1969 META.

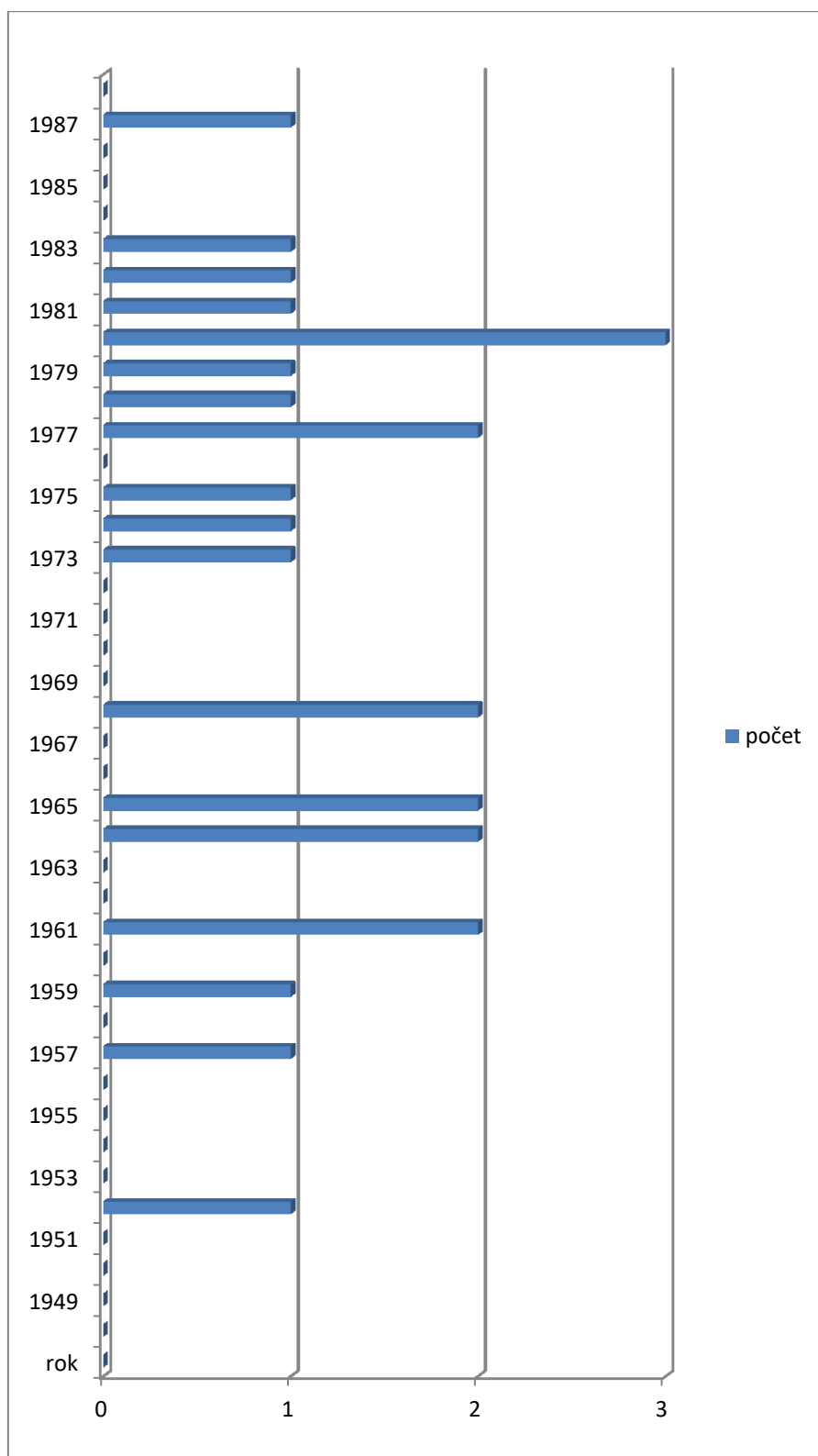
¹² Míst bylo v těchto chráněných dílnách nedostatek, ale písemné důkazy, že byly přednostně přijímány postižené děti straníků, zatím nebyly předloženy. Jako paradoxní protiklad působí skutečnost, že Drutěva i META sloužily jako útočiště před komunistickou zvůlí mnoha tehdejších disidentům, kteří zde našli zaměstnání, např.: I. Havel, Z. Neubauer, M. Palouš a mnoho dalších.

s právem na zachování anonymity. Je zajímavé, že přibližně třetina rodičů mi řekla, že se za svoje dítě nestydí, ani za svůj život, mohu tedy používat jejich plná jména. Přesto jsem jména všech účastníků i jejich dětí změnila, seznam těchto fiktivních jmen je přiřazen k jednotlivému datu, ve kterém rozhovor vznikl (viz seznam pramenů – osobní archiv badatele).

V průběhu realizace výzkumu jsem se s každým rodičem (rodiči) setkala jedenkrát, jejich osobní svědectví jsem nahrála na diktafon a ten byl následně doslovně přepsán. Do vědeckého deníku jsem zanesla protokol o rozhovoru, kam jsem vedle data a času rozhovoru zaznamenávala i některé další významné okolnosti, např. emotivní ladění rodičů nebo jejich mimoverbální komunikaci. Rozhovory se uskutečňovaly na různých místech České republiky, nejčastěji v domácnostech účastníků výzkumu nebo na mém pracovišti Univerzity Karlovy.

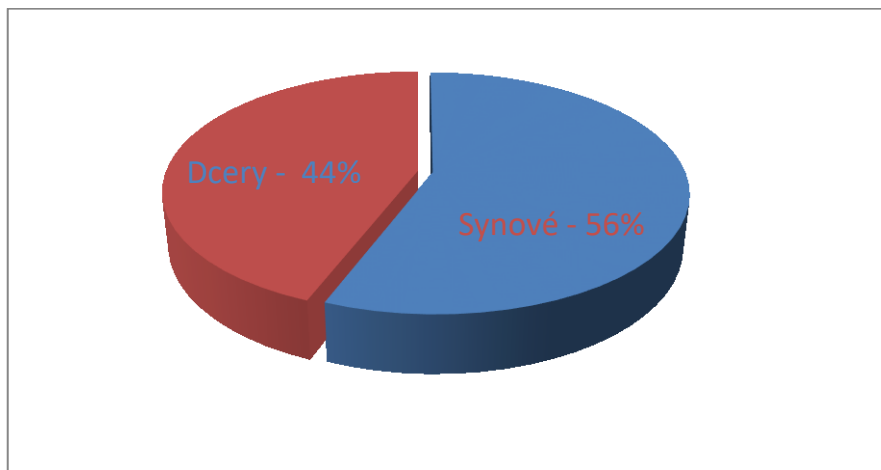
Cílovou skupinou mého výzkumu tedy byli rodiče, kterým se narodilo dítě se středně těžkým, těžkým nebo hlubokým mentálním postižením v době totality v Československu, byť stupeň mentálního postižení nebylo možné následně ověřovat, vycházela jsem z informací rodičů zapojených do výzkumu. Narození jejich potomků bylo z výše uvedeného důvodu omezeno širokým časovým rozpětím let 1948-1989 (viz dále graf č. 1).

Graf č. 1 Ročník narození potomků s mentálním postižením a jejich počet v jednotlivých letech



Rodiče měli celkem dvacet pět potomků s mentálním postižením (v jedné zkoumané rodině se narodily dvě děti s mentálním postižením, v ostatních rodinách po jednom takovém potomkovi), celkem se jednalo o 14 synů a 11 dcer.

Graf č. 2 Procentuální zastoupení potomků s mentálním postižením podle pohlaví



Současně jsem se zaměřila na rodiče, kteří svého potomka s mentálním postižením měli ve vlastní celodenní péči, poskytovali mu celoživotní podporu a lásku a využívali nanejvýš týdenní stacionář nebo celoroční ústav sociální péče pouze na přechodnou dobu.

„Tohle to je taky taková velká zkušenost. Samozřejmě bych byla radši, kdyby byl zdravější a měl svůj život, ale prakticky s ním ten jeho život takhle žiju.“ (paní Václavková)

Tato práce je založena na hloubkových narativních několikahodinových rozhovorech s 24 takovými rodinami. Hovořila jsem v rozpětí května 2011 – srpna 2012 v šesti případech s otci těchto dětí (čtyři z nich byli vdovci), se čtrnácti matkami (tři byly vdovy a čtyři rozvedené) a ve čtyřech případech se rozhovoru účastnili oba rodiče (z nichž jeden otec zemřel přibližně půl roku po poskytnutém rozhovoru). Celkem se mi tedy se svými životními příběhy svěřilo dvacet osm rodičů. Většina rodičů (šestnáct z nich) v době rozhovoru měla trvalé bydliště v Praze, jedna rodina žila v malé vesnici v jižních Čechách, jeden otec byl z Brna, jedna matka z Hradce Králové, jedna z Mělníka, tři rodiny žily v různých místech Středočeského kraje.

Tab. č. 1 Základní údaje o rodičích a jejich potomcích s mentálním postižením

Zdroj informací		Počet
Rozhovor s matkou		14
Rozhovor s otcem		6
Rozhovor s oběma rodiči		4
Místo pobytu rodičů v době narození potomka s MP		
Česká republika		23
Slovenská republika		1
Praha		15
Krajské město		3
Okresní město		2
Městys, vesnice		4
Vzdělání dětí s MP		
Zvláštní škola		8
Pomocná škola		8
Osvobození od školní docházky		9
Etiologie mentální retardace dle sdělení rodičů		
1. Genetické poruchy		
	Downův syndrom	4
	Syndrom fragilního X chromozomu	2
2. Prenatální poškození		
	infekce matky, Rh inkompabilita	1
3. Perinatální poškození		
	afyxie, hypoxie	10
4. Postnatální poškození		
	meningitida	1
	environmentální otrava	2
	degenerativní onemocnění	1
	epilepsie	1
5. Dle rodičů příčina neznámá		3

Jistě nejen na sociálních podmínkách a demografických údajích, ale i na osobnostních charakteristikách jednotlivých účastníků výzkumu závisely jejich naděje, přání a sny ohledně jejich dětí. Morální kvality samotných rodičů mnozí autoři označují za klíčové při samotném rozhodování, zda si dítě s mentálním postižením mají ponechat v rodině. Höllge (1996, roč. 51, č. 2, 83) upozorňuje, že ačkoli mnohočetné příčiny mentální retardace, její rozmanité obrazy a jejich pochopení rodiči hrají v prognóze vývoje dítěte významnou úlohu, stejně jako úroveň funkce rodiny, věk a stupeň dosaženého vzdělání rodičů a způsob a doba

sdělení diagnózy, rozhodující pro láskyplný vztah k dítěti s mentálním postižením jsou morální vlastnosti rodičů. Podobné zjištění prezentují Blažek a Olmrová (1988, 69), když říkají, že „nikoliv obsah a nikoliv forma sdělení diagnózy, ale osobní vlastnosti rodičů jsou rozhodující pro jejich postoj k dítěti. Ostatní okolnosti tvoří jenom kulisu.“

Sama skutečnost, že jsem oslovila rodiče celoživotně pečující o svoje dítě s mentálním postižením, znamená, že se jedná o osoby vysoce altruisticky založené a schopné sebeobětování. Z úhlu speciálně pedagogické teorie jsou rodiče, kteří jsou schopni dobře přijmout svoje dítě s postižením, schopni přijmout sami sebe v roli matky nebo otce takového dítěte. (Černá a kol. 2009, Strnadová, Vágnerová, Krejčová 2009, Matějček 2000 aj.) Je velmi pravděpodobné, že pokud jsou schopni tohoto, dokáží také přijímat pomoc od druhých, případně tuto pomoc druhým poskytovat. Solidarita druhých, ať v rámci širší rodiny nebo blízkých s jejich dítětem i s nimi samými, je tedy to, čeho snáze dosahují. Z tohoto úhlu pohledu mohou pravděpodobně vidět svůj život v totalitě méně úkorně, než bychom mohli předpokládat, protože jejich lidská zkušenost byla i v této době skrze jejich dítě s postižením obohacena o nové dimenze lásky.

Z pohledu metodologie lze tedy považovat výběr rodin za nenáhodný. Proto zobecňující závěry nemohou aspirovat na obecnou platnost, ale budou použitelné jako objektivní posouzení zkušeností, které tito rodiče mají s lidskou sounáležitostí v době totalitního Československa.

3.3.1 Politický podtext zkoumaných rodin jako součást strategie výběru

Současná historiografie se snaží na pozadí každodenního života také porozumět charakteru konzumního socialismu a pokouší se zasadit teoretické politické otázky do bezprostředního zázemí rodiny, přátelství, práce a volného času. Do popředí se v takové situaci dostává otázka, koho uznat za aktéra nedávného dějinného vývoje. (Storchová a kol. 2014) Přistoupila jsem k analýze životních příběhů rodičů, jejichž zkušenosti s totalitou se lišily od ostatních tím, že skrze svoje dítě s mentálním postižením byli nutně konfrontováni s lidskou solidarností nebo lhostejností, bez ohledu na to, zda tomuto režimu sami věřili nebo ho odsuzovali. Stejný úděl neznamena stejné pohlížení na státní zřízení. Navíc podle Storchové a kol. (2014) subjektivní vnímání událostí je v dějinách každodennosti vždy upřednostňováno, včetně ambivalentních účinků konformního nebo naopak disentního

jednání jeho aktérů. Proto jsem zásadně nevyhledávala rodiny podle jejich politické příslušnosti, při výběru rodin jsem vyloučila podmínku kritičnosti nebo neloajality ke komunistickému režimu. Vždyť všichni jsme byli součástí tohoto režimu, a nepochybně nám skýtal alespoň tolik svobody, že jsme měli možnost žít dobře nebo špatně ve vztahu k lidem s mentálním postižením, být sounáležití s jejich rodiči nebo se vůči nim vymezovat jako vůči druhořadým. I sami tito rodiče byli jeho součástí, někteří konformní, někteří nekonformní, někteří podrobeni příkoří, někteří sami odpovědní za útlak, někteří kolísající mezi pohodlím a odvahou.

Lze říci, že většina zkoumaných rodičů, ani těch, kteří jim pomáhali, se péčí o dítě s mentálním postižením nechtěla vymezovat kriticky k mocensky definovanému režimu, někteří byli dokonce jeho exponenty nebo mu jednoduše věřili.

„Třeba oba moji rodiče byli komunisti, byli dělníci, že jsem nepocítila potom, když se to zvrtilo, žádný problémy. Ani na vsi jsem neviděla, že třeba děti, co byly ze statku a třeba se jim to sebralo, že nevrážily. Nakonec vstoupily do družstva ty jejich děti, protože viděly, jak to tam úžasně prosperovalo. My jsme si nepřipadali, že jako jsou tam nějaký třídní rozdíly, naopak, ještě jsem jako byla ráda, jako dítě, ... Až pak začnete chápat, jak to bylo hrozný, že jo, že ho vyhnali. Jako dítě jsem začala bejt ráda, že ty ubožáci, ty děvečka takový, co žily, co na těch statkách dřely, že najednou taky je to jakoby jejich, já to považovala za normální prostě vývoj, který takhle musí být. Tak to nemůže zůstat, že by jenom někde žil bohatěj hodně a tři čtvrtiny obce nemělo nic, vždyť to je hrozný.“ (paní Bešťáková)

Děti s mentálním postižením se rodily rovnoměrně do všech rodin, nikoli podle politické příslušnosti, a narodily se tak rodičům, kteří režimem hluboce opovrhovali.

„Víte, paní, ze všeho nejhorší tady byli ty komunisti.“ (pan Hlavatý)

Stejně tak jako se narodily těm rodičům, kteří byli vysoce nomenklaturní.

„Musel jsem si svý místo na slunci vybojovat sám. Když jsem začal dělat u policie, tak nevím, jakým stylem to vyšlo, ale dodělal jsem policejní školu. Šel jsem tenkrát do takovýho speciálního útvaru. Sami si mě vybrali. V té době jsem nečekal na nic. Dostal jsem do ochranky vlády. A to mě naučilo i to, že jsem pochopil, že člověk nedostane nic zadarmo.“ (pan Horčík)

Politicky angažovaní rodiče dětí s mentálním postižením tedy neztělesňovali prostřednictvím těchto svých potomků jenom slabost a krutost minulého režimu, ale často tento režim sami reprezentovali. Pokud bylo odhadem v roce 1989 v Československu přibližně 1 700 000 lidí v Komunistické straně, je zřejmé, že v mnoha rodinách, možná ve většině, měli aspoň jednoho člena strany. (Suk 2012) Lze tak velmi pravděpodobně říci, že většina dětí s mentálním postižením, které se tehdy narodily, měly v širší rodině někoho do jisté míry přímo mocensky spjatého s totalitním režimem.

„Takže třeba já jsem byl tím poradcem, Ing. Š. byl ředitel výstavby atomových elektráren, Ing. K. byl ekonomickým ředitelem Rudého práva, L. T. doktorka, P. V. byl šéfem hospodářského odboru na ministerstvu vnitra.“ (pan Berger)

A zjednodušeně lze říci, že to bylo i toto členství, které mělo a mohlo pomáhat i jejich dětem s mentálním postižením. A někteří rodiče z tohoto výzkumu se také logicky zaměřili na vzájemnou pomoc a solidaritu i v rámci využívání různých nomenklaturních struktur, které pro ně a jejich děti mohly být ovšem také možná jedinou nadějí.

„Třeba nám jednou řekli, že by jí pomohly léky, který u nás ještě nejsou. Tak jsem říkal, kde je jako seženu... to jediné přivízt z Německa. Tak já jsem tenkrát šel za policistama, aby mi sehnali marky a přivezli ty léky. ... Ta doba byla prostě taková.“ (pan Horčík)

Jak zdůraznil Kábele, (Informace, 1974, č.7) péče o lidi s postižením závisela spolu s materiálními podmínkami na celkové mravní úrovni společnosti i lidí kolem nich. Dostát vysokým mravním principům a kvalitě mravního rozhodování bylo paradoxně těmito nomenklaturním rodičům ulehčeno jejich dítětem s postižením. Byť se na některých temných, nepřijatelných stránkách režimu vědomě podíleli, současně museli pro nezadržitelnou lásku ke svému dítěti rozvinout strategie jdoucí proti podstatě této ideologie: tzn. proti vylučování, nálepkování, zneviditelnování celých skupin – tedy bránit špatnému. Aby pro svoje dítě udělali, co pro něj bylo správné, aby jej uchránili stigmatu osamění a vyloučenosti, byli nuceni dělat to, co je mravně správné bez podmínek – chránit život v každé jeho podobě.

„To bylo v roce 50, já jsem byl vyučenej elektrikář a ze závodu mě doporučili na tu dělnickou přípravku a vysokou školu... Tím pádem jsem za těch deset měsíců udělal

maturitu, potom dva semestry elektro fakulty v Praze a to mě zase poslali studovat do Sovětského svazu... to byl zlomový okamžik v mém životě ... Známej profesor, ten děvčata vyšetřil, řekl nám, že nebudou nikdy chodit, nebudou číst, nebudou psát, že by bylo pro nás nejrozumnější, kdybychom dali ty děti do ústavu, odstěhovali se z toho Slovenska a měli další děti. No a tady je ten druhý zlomovej okamžik v životě, po kterým šlo pak zase všechno jinak. My jsme se rozhodli, že si z toho vezmem jen půlku, že se odstěhujem, ale že děti si necháme a budeme se o ně starat. “ (pan Berger)

Děti s mentálním postižením tedy přispěly k tomu, že se jejich rodiče, pokud je milovali, museli v době mj. nepřipustně potlačující svobodu vyznání, připojit k Ježíšově vizi dobrého světa, k „jedné z nejpůsobivějších humanistických výzev všech dob, k výzvě pomáhat každé trpící bytosti bez ohledu na konfesi, přesvědčení, původ a národnost“. (Machovec 2003, 186).

Reflexe zkušenosti nomenklaturních rodičů není o nic méně cenná a vypovídající o naší minulosti i rodičovské lásce než výpovědi „těch druhých rodičů“. Jejich vzpomínky nemají přispívat k vytváření pozitivního obrazu o naší totalitě, ale odrážet život – tedy naděje a mravní hodnoty – ve své historické složitosti. Opominout jejich chování, životní postoje, bolest, vítězství znamená přezírání, které bylo tak vlastní době minulé a tak ubližující právě lidem s mentálním postižením.

„Byl jsem takovej naivní, že jsem říkal, že bych nejraději odjel do Sovětského svazu a tam ty holky léčil. No jenom, když jsem to řekl náměstkovi ministra tak ten mě přijal a řekl: „co bys tam jezdil, já tě tam pošlu. Já mám s ministrem zahraničních věcí, že tam můžu mít svého člověka, protože spousty tý práce se týká nás.“ No tak jsem v září odjel do Moskvy pracovat na velvyslanectví, do diplomatických funkcí. Končil jsem tam, když jsem po čtyřech letech odjížděl na vlastní žádost, protože jsem chtěl, aby děvčata chodila tady do školy. Tak jsem dokonce dostal státní sovětské vyznamenání. “ (pan Berger)

4 ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM JAKO MŮJ BLIŽNÍ

- ANALYTICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

Předmětem zkoumání této kapitoly jsou rodiče a jejich děti s mentálním postižením, ale také druzí lidé, kteří jim a jejich dětem projevovali nezištnou sympatii a poskytovali různé fascinující formy blízkosti, často jako jejich jediné útočiště a oporu. Analyzuje tedy sféru mezilidského individuálního i kolektivního jednání lidí ve vztahu k odlišnému, konkrétně k rodinám s mentálně postiženým potomkem. V širším měřítku je ústředním pojmem bádání a jeho klíčovou analytickou kategorií láska k bližnímu, solidarita rodinných příslušníků, ale i cizích lidí, ze kterých právě dítě s mentálním postižením udělalo z toho druhého toho bližního, tedy toho, „komu záleží na dobrém životě cizích lidí“. (Kopřiva 2006, 86)

„Musím říct, že on nám jako by přinesl strašnou spoustu setkání s lidma, které bychom nikdy nepoznali, a ta vděčnost je pořád úplně stejná, ta vděčnost se pořád jako nezmenšuje, já jsem se opravdu naučila takový vděčnosti, kdybych toho kluka neměla, tak nic mě to nenaučí.“ (paní Svěráková)

4.1 Solidarita nejbližších

Pro každého člověka je rodina většinou tím nejdůležitějším místem na světě. Pro člověka s mentálním postižením ale zvlášť, protože v péči rodinných členů zůstává často celoživotně. A stejně tak pro rodiče těchto dětí se péče o ně často stává celoživotním úkolem. Pokud v době totality rodiče nedali svoje dítě se středně těžkým nebo těžkým mentálním postižením do ústavu sociální péče (dále též ÚSP), žádná vzdělávací ani sociální služba, garantovaná státem, jim nepomohla. Našel se v rámci nukleární nebo širší rodiny někdo, kdo by se alespoň na chvíli postavil na jejich místo? Následující podkapitola se pokusí zachytit ve vzpomínkovém vyprávění lidské vztahy soudržnosti v rodinách s mentálně postiženým dítětem, pospolitost jejich jednotlivých členů v podmínkách komunistického Československa.

4.1.1 Rodina jako tradiční prostor pro solidaritu

„Rodina je obecně původní a nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, resp. socializace

potomstva.“ (Linhart, Maříková, Petrusek, Vodáková 1996, 941) Autoři dále upozorňují, že tato malá, intimní, relativně uzavřená skupina se vyznačuje vysokým stupněm solidarity jejích jednotlivých členů, kterou je možné pozorovat v každodenních interakcích.

„S Venouškem paní tchýně, my jsme bydleli v jednom domě, takže my jsme se s manželem střídali, já jsem tam chodila do zeleniny prodávat a uklízet a manžel ještě byl v práci, tak nám paní tchýně ho pohlídala, jak kdy, když bylo potřeba, tak nám ho babička pohlídala. Jinak většinou teda jsme se museli střídat. Absolutně to nebylo, že bysme šli třeba do kina, do divadla, celý ty léta, nikam prostě, museli jsme se o něj starat sami.“ (paní Dvořáková)

„Rodina tu není sama pro sebe, zároveň vždycky slouží společnosti jako nezastupitelný sociální instrument – při produkci budoucí pracovní síly, socializaci dětí k vládnoucím společenským hodnotám, při zabezpečování člověka v krizových situacích, v péči o neschopné, staré či handicapované členy rodiny.“ (Možný 2009, 35) Tato kapitola se snaží ze zkoumaných vzpomínek otců a matek dětí s mentálním postižením analyzovat dopady totalitní diktatury do rodinné soudržnosti a mravní identity jejích nejbližších rodinných členů. Neboť je zřejmé že *„když lékař řekne tý mamince, že bude mít mentálně postižený dítě, to naruší každou rodinu“.* (paní Medřická)

Dokážeme ale zpětně pochopit, jak se projevovala vzájemná solidarita v rodinách s mentálně postiženým dítětem, vyčleněných cynickou diktaturou na okraj, někdy až za okraj vzdělávacího, zdravotnického, sociálního i právního systému? Sinecká právem poukazuje na skutečnost, že za totality byly v Československu rodiny s postiženým dítětem považovány za méněcenné a marginalizované tím, že nemohly dostatečně rozhodovat o sobě ani o svých blízkých s postižením. (2013, č.1) Jak rodinnou sounáležitost ovlivnila tato společenská situace?

Jistě i v průběhu totality se měnila funkce rodiny. „V padesátých a šedesátých letech se u nás do rodin stáhla populace sužovaná drsným klimatem despotického socialismu.“ (Možný 2008, 66) „Původní revoluční radikalismus v procesu rozvoje reálného socialismu slábl a tvrzení, že většinu těchto funkcí převezme na sebe co nejdříve stát, ustupovalo do pozadí: na počátku sedmdesátých let o nezastupitelnosti rodiny při plnění mnoha společenských úloh v socialistické společnosti už nebylo sporu.“ (Možný 2009, 35) Jakou soudržnost a

spolupráci ale musely projevít rodiny, které se snažily dosáhnout šťastného života pro sebe i svoje dítě s mentálním postižením?

„No a tak jsme se do toho s manželkou dali. Tak maminka nám pomáhala moje. A maminka manželky měli ještě takový menší hospodářství, a potom se, po pěti letech odstěhovala sem, no. Měla syna, ten je mladší o dvacet let než manželka. Tak tady bydleli, tak nám taky pomáhala. Vzali jsme to na směny. Tak jsem vzal vždycky dopoledne kočár a jel jsem s ní ven. Dali jsme se do toho oba dva. Víte, jako prospívá. Ale jako, víte, začátky nebyly tak špatný. (začátek 50. let min. stol.) Trošku dýl trvalo, asi rok a tři měsíce, než začala chodit. No tak jsme se jí věnovali. A tatínka jsem měl skvělýho.“ (pan Hlavatý)

Měly v této situaci rodiny vlastně jinou volbu, než posílit vazby mezi sebou navzájem, pokud chtěly zachovat důstojnost svého dítěte s mentálním postižením?

„No, kdo nám pomáhal, nikdo, jenom rodina.“ (paní Topinková)

Rodiče si většinou brzy po narození dítěte s mentálním postižením uvědomili, že totalitní stát nevyřeší téměř žádné jejich potíže a že mnohem častěji budou při péči o jejich potomka konfrontováni s veřejným nezájmem a exkluzí než s reálnou pomocí tehdejších sociálních a vzdělávacích služeb. Stejně jako ostatní rodiny, i tito otcové a matky „si ovšem na dané poměry nestěžovali. Neměli ostatně kde. Svě zájmy, jako od nepaměti, vzali do svých rukou.“ (Možný 2009, 43)

„Moji rodiče se mi snažili pomoci tím, že mi hledali různé lékařský kontakty.“ (paní Kubátová)

4.1.2 Manžel, manželka

V již zmíněném rozsáhlém výzkumu specifických rodin pečujících o mentálně postižené dítě z roku 1982, do kterého bylo zahrnuto 879 respondentů ze všech krajů Československé socialistické republiky, vyplynulo, že převážná většina rodičů zkoumaného souboru spolu žila jako manželé – 82,6% (Veselá a kol., 1983). Obdobná shoda byla zjištěna i mezi narátory našeho výzkumu. Většina rodičů, 19 z 24 párů (79,2 %) zkoumaného souboru, spolu žila jako manželé po celý svůj život.

Ze všech výpovědí lze samozřejmě vycítit, jak závažné důsledky narození potomka s postižením do rodin přineslo a kolik úsilí stálo partnery zachovat si ohroženou vnitřní rovnováhu, jak nelehké situace mezi rodiči vznikaly.

„Co nám to dalo z rodinného života, nemohli jsme nikam pořádně společně jít, není možný, aby třeba my jsme šli do kina. Prostě bylo období, kdybychom třeba s manželem chtěli jít na něco, ale to prostě nešlo. Takže určitě taková ta jednotvárnost ubíjející.“ (paní Němcová)

Rodiče záhy pochopili, že jejich postižený potomek zůstane spíše starostí jich samých a jejich nejbližších v rodině než zájmem socialistického Československa. A že jejich dítěti nikdo neporozumí lépe než oni sami.

„Tak jsme dělali tu Vojtovu metodu a fakt je, že do jednoho roku to přešlo, poctivě jsme cvičili, poctivě jsme nahřežvali, cvičili jsme pořád, když jsem nemohla cvičit já, cvičil manžel, rok doopravdy jsme se hodně jako starali, a v pohodě.“ (paní Kopáčková)

Pro téměř všechny otce i matky, zahrnuté v tomto výzkumu, představoval jejich manžel nebo manželka nejdůležitější zdroj pomoci a sociální posily.

„No pomohlo mi, že manžel se mnou držel, pohromadě. Protože každé to neunese. Pomohli jsme si jako partneři.“ (paní Topinková)

Naprostá většina otců i matek byla přesvědčena, že jejich partner byl nejdůležitější osobou, díky které dokázali získat mravní sílu a s danou situací se vypořádat.

„No jsme spolu 34 let. My jsme věděli, že ji nikdy nedáme pryč. To jako aniž bysme o tom mluvili, tak jsme to prostě věděli. Bylo období, za který nesmírně obdivuju svoji ženu, když jsme si řekli, že dokážeme, že do toho ústavu nepatří. Že může žít normálně.“ (pan Horčík)

Otcové i matky většinou shodně popisovali svoje partnery jako ty, kteří vždy stáli na straně jejich dítěte s mentálním postižením a současně poskytovali i jim samým tu největší životní oporu. Kdo jim stál po boku v nejtěžších chvílích jejich života.

„V těch kritických momentech jsem se vždycky cejtila hrozně sama, protože můj muž je takovej nemluva, ale v určitým odstupu si uvědomuju, že nejvíc mi pomohl on. I když nemám pocit, že to manželství by bylo nějaký úžasný, ale když to srovnávám s těma ostatníma, tak

on to prostě vzal a vydržel s náma, a to si myslím, že prostě je na tom to nejceněnější. My jsme vždycky měli snahu toho Járu vždycky brát na všechny ty dovolené, nebo když jsme někam jeli. Můj muž je cestovatel, my jsme toho Járu sebou tahali, to jo, on třeba, když jsme ho vzali do té Jugoslávie, tak my jsme tam byli v pěti v tom autě narvaný. Takže ten můj muž, ten je takovej, nikdy nevím, co si vůbec myslí. Tak takhle s odstupem času si myslím, že ve vztahu k tomu Járovi je on to nejceněnější teda. Tak on pomáhá s vožením hodně, a tak. Ted' se teda třesu hrůzou, že by to taky mohlo skončit, že vždycky se může němu cokoliv stát, a budu na to sama, no. “ (paní Kubátová)

Mnozí rodiče vystupovali jako obhájci svých partnerů i v případě, že nesouhlasili s některým z jeho kroků. Třebaže často souladu a pochopení dosahovali za značnou cenu, kdy se každý z partnerů na situaci díval jinýma očima, dokázali si poskytovat útěchu.

„Můj muž, ten jako nic nenadával, nic nezoufal, ale ani se nezúčastňoval, ten byl spíš takovej nezralej, protože ten nevěděl, co se asi vůbec děje, jo. A já jsem jako si stěžovala, maminka říká: nech ho, Pavlík je moc hodnej, on musí dozrát, on je, to je dítě vlastně, on vůbec nechápe, no podívej se na něj. Jako psychicky pomáhal, ale fyzicky vůbec. Zkraje jsem musela spíš já s tím tátou a s tou mámou, spíš. Von vždycky říkal: já nevím. Ale když vždycky viděl, že jsem kór smutná, tak to dokázal mě rozveselit nějak a říká: no určitě, uvidíš, že to bude dobrý, my to dokážem. To zas jako jo. Ale todle není málo, když viděl, že si úplně zoufám. “ (paní Bešťáková)

Často se stávalo, že si rodiče uvědomovali, jak obtížné může být pro partnera vnímat odpovědnost ke svému dítěti s mentálním postižením stejným způsobem jako pro ně samé. Snažili se chovat ohleduplně ke svým partnerům, a zabránit tím oslabení manželských vazeb.

„Mně přišlo, že ho jakoby vždycky musím v tom tak trošku chránit. Že on je v tom jakoby slabší a že ho musím nechat, aby se vyspal. A musím si to vzít jakoby to těžší, takže jsem chtěla, aby on dělal vždycky jenom to, co je pro něj jako by taky zábavný a co unese. ... Já jsem říkala: tátovi musím dávat jenom věci, na který stačí, doopravdy. “ (paní Svěráková)

Partneři fungovali na principu vzájemné pomoci, což jim umožňovalo zmenšovat vlastní sociální exkluzi. Každodenně hledali vzájemnou součinnost v praktické pomoci svému dítěti s mentálním postižením.

„Každý den. Každý den jsme ji tam tehda vozili. (rehabilitační jesle při Vinohradské nemocnici, 60. léta, pozn. aut.) Tak ráno ji tam vezl muž, odpoledne jsem ji odvážela já. No pak jsem jezdila taky tramvají, protože... no, vlastně... jak to bylo. Sourozence nemám, nemáme nikoho. S těmi cviky pomáhal muž, protože já pak já už jsem ji nezvládla, když byla větší, protože jsem byla za groš kudla, jsem pořád stejná a žádnou sílu nemám a dělali s ní toho „ždí máka“, což vyžaduje sílu, protože ji vlastně chytíme jako hadr. A ona jak se bránila, no tak to absolutně jsem nezvládla. Tak to dělal můj muž. No pomáhali, pomáhali jsme si, jak se dalo. No tak, místama mi pomáhal, samozřejmě se s tím vyrovnával jako každý chlap velmi špatně. No a tak. No a od té doby co zemřel, tak všechno jenom já sama.“ (paní Skalská)

Otcové a matky vytvořili v režimu, který nepřál jejich dětem, velmi součinné dvojice.

„Tam jsem dělal na severu v elektrárně, tam jezdil autobus, kterej vozil dělníky. Já jsem jezdil v pět hodin a Míru jsem vzal vždycky sebou. Tam mi pod střechou zastavili, deset minut na mě čekali, toho jsem vždycky odved. To bylo dobrý. My jsme to vždycky kombinovali. Manželka dělala nárazovky. Chodila odpoledne, když jsem já přišel. No prostě se to kombinovalo.“ (pan Topinka)

Rodiče pociťovali společně velkou zodpovědnost ke svému dítěti a působili také velmi semknutým dojmem.

„No takže to bylo tak, že jsem ráno nabral ... když skončily školu, tak jsem je vzal do tý chráněný dílny a tam jsem auto nechal na nábreží. Manželka po práci přijela, vzala auto, objela to a vracela se.“ (pan Berger)

„Já jsem byla před vánoci takhle s ročním dítětem v nemocnici a pan primář mě vůbec nechtěl pustit, ani na vánoce, protože se bál a říkal: No, leda byste měla auto, kdyby něco, tak abyste okamžitě přijela. Takže jsem z telefonní budky před Motolem říkala manželovi, ať vybere veškeré úspory a ať koupí auto, jinak že nepůjdu na vánoce domů. My jsme se o to příliš moc nezajímali a peněz jsme moc neměli, protože jsme byli na začátku, tak jsem přijela na vánoce a byl tady trabant.“ (paní Nová)

Emocionální stabilita manželství jim usnadnila přijmout nelehkou realitu neobyčejného rodičovství a současně přispěla k pochopení vlastního dítěte.

„Tak mně třeba, si myslím, že mně pomohl vztah s manželem.“ (paní Dvořáková)

„A mně pomohlo, že nemám vzteklou ženu.“ (pan Dvořák)

Ve většině zkoumaných rodin výrazně vystupuje složka sounáležitosti mezi rodiči, která se vyvinula pravděpodobně také na základě nedostatečných podpůrných služeb pro tyto děti.

„Tak zase logopedka, ona už to vzdávala, za rok, nic jsme nepokročili, tenkrát nebyly žádný pomůcky. Tak můj muž dělal nějaký sondičky, sám to vyrobil, to už se i on zapojoval, ale neměl trpělivost, utíkal – Ježíš Maria, to není možný, vona to neumí – tak jdi pryč, to nesmíš, nesmíš vykřiknout, nesmíš nic. Nakonec jsme ji naučili mluvit dobře r, ř, sykavky všecho, takže takovýmhle způsobem jsme to společně dělali.“ (paní Bešťáková)

Většina rodičů si myslela, že snaha o soudržnost mezi partnery a společné zvládání traumatu přispěly k tomu, že společně prožili celý život.

„S manželkou jsme se střídali, když chodil do školy tak, že manželka ho ráno odvedla a já jsem chodil na šestou hodinu, abych na druhou hodinu mohl pro Kájika jet, někdy byl s družinou někde venku, takže jsem mohl nadělat nějaké ty hodiny, co se ztrácely. No byla to honička, protože na manželce ležela tíha celé domácnosti a já jsem se zatím angažoval v tom, že jsme dělali úkoly, které měl. Rodinné zázemí si myslím, že jsme měli docela dobré, ne bohaté, ale byli jsme oba dva myslím vychovaní rodinně, což se podepsalo na tom, že i přes ty různé peripetie, jsme zůstali spolu a teďko jsme slavili 50 let od sňatku.“ (pan Smrčka)

Velmi si cenili v manželství vzájemné tolerance.

„Nerozvedli jsme se, naopak bych řekla, že nás to jako posílilo, a to zas bylo tím, že jsem mužovi dala volnost, já jsem věděla vod toho M., že teda to ty muži to hůř snášej a že utíkaj, a že tak já ho nechala, jsem nezkoumala, jestli je v tom nějaká jiná, nebo no tak, a já nevím, jestli nějaký ženský, já jsem po tom nikdy nepátrala. Já říkám, no nevím, prostě abych to zkrátila, mně přijde, že mě to naopak jakoby udělalo takovým silnějším člověkem.“ (paní Bešťáková)

„Tak my jsme se s manželem nikdy nehádali. Přes čtyřicet let jsme už spolu, 46 let přesně. Manžel je velice rozumnej, já se vždycky zabejčím, vždycky si myslím, že mám pravdu, a nakonec se vlastně ukáže, že tu pravdu nemám. Ta pravda vyjde najevo, někdy ji mám já, někdy manžel, víme, že se musíme s tím klukem tolerovat navzájem.“ (paní Dvořáková)

Snadno se dá pochopit hodnota celoživotního svazku rodičů pro dítě s mentálním postižením, něčeho, co dnes již není vůbec běžné. Avšak i pro samotné partnery mělo nekonečnou cenu o něco takového usilovat.

„Mému muži bude letos (2011, poz. aut.) osmdesát jedna, a to už není žádná velká legrace, oba dva jsme tu nemocní, tu jdeme tam, tu onam. Jsem muže loni před Vánocemi vezla do špitálu na Vysočany. Jára tam se mnou šel do té nemocnice, on to sledoval a tak, ale jako prostě teď už je to tak jako obráceně, teď už on nás nutí k nějaký aktivitě, tak já akorát, že musím uvařit na celej ten víkend, táta volí takovou tu cestu nejmenšího odporu. On s ním jede do McDonalda na Černej most, pak jdou pěšky někam do toho nákupního centra rádi, pak zase zpátky a přinesou si tu krabičku, kterou Jára ani pořádně neotevře, tady to odloží, já zas si říkám, kolik to stojí peněz.“ (paní Kubátová)

Vzájemného pouta mezi sebou navzájem si sami rodiče nejvíce v životě cenili, při řešení každodenních starostí a radostí se svým potomkem tuto vzájemnost uvádějí v naprosté většině na prvním místě. Ve svém partnerovi viděli spolu s dětmi nejdůležitější osobu ve svém životě.

„Rodiče právě, když byly Tomášovi tři roky, tak zemřel dědeček, babička i moje máma. Takže všichni ti, co se předtím starali o toho mého staršího syna, tak odešli ve třech letech, a už pak nebyl nikdo, jen my dva. Manžel a já. No tak samozřejmě, manžel mi pomáhal. Přišla jsem z porodnice s Tomášem a měla jsem mastitidu, zánět prsu, což jsem netušila, co to je za hrůzu. Ten pan doktor to nepoznal, měl mi dát antibiotika, to ale nedal, no bylo to zkrátka hrozný. Takže táta musel dělat jídlo náhradní, no a musel dítě krmit, protože já jsem byla úplně nepřičetná. Plínky pral, žehlil a tak. No, je to pravda, hodně pomohl otec. Byli jsme na to prakticky jenom dva, no.“ (paní Václavková)

Společně se snažili bojovat proti utlačování svých dětí v nesvobodném režimu a manželství pro ně bylo výraznou hodnotou. Neobyčejně mnoho o jejich partnerské sounáležitosti prozrazuje důvěra, kterou k sobě chovají v rozhodujících chvílích bezmocnosti ve stáří

„Manželka mi, ještě než zemřela, když už měla tu rakovinu, naučila mi vařit takový ty jednoduchý jídla, abychom potom jako s dcerkou dál fungovali.“ (pan Levý),

nebo je jim posilou v období po smrti jednoho z nich.

„Tak já jsem byl poměrně zvyklej na všechno, takže když manželka zemřela, se to ani zas tolik ničeho nedotklo. Teda ona byla hlavní pro něj a visel na ní taky a všechno. To už byl starší, když manželka odešla, takže poměrně jsme to po nějakém čase zvládli.“ (pan Řezníček)

Stejně tak výpovědi rodičů potvrzují nesmírnou hloubku a opravdovost jejich svazků. Smutek ze smrti partnera je prohlouben vzpomínkami na vzájemnou součinnost, která se vyvinula mimo jiné i ze společné výchovy jejich dítěte s mentálním postižením.

„Musím říct ale, že teď už se to vyrovnává, že už se cejtím skoro normálně, ale s tím manželem, když to bylo, no to bylo hrozný, když odešel, takže nebyla jsem dobrá. Když si na to vzpomenu, tak se mi o tom nechce vůbec mluvit. Bylo to daleko horší než ten kluk, protože na toho jsme byli vždycky dva.“ (paní Medřická)

Také obavy, které byly ve výzkumu zaznamenány při přemítání rodičů o budoucnosti svých potomků s mentálním postižením, dokáže potlačit jenom bezmezná důvěra v toho druhého.

„A pak stejně pořád jakoby nevěřím, že se postaraj, i když si říkám, ano, oni se třeba postaraj, ale co když jejich partner ne, co když ji třeba někam strčej a co když tam bude nešťastná, toho jedinýho se bojím. Jenom občas mi to takhle probleskne. Občas taky teda zapochybuju. Tak já doufám, že já tady budu hrozně dlouho a že to zvládnem všechno s manželem.“ (paní Bešťáková)

Jeden z otců mi v rámci tohoto výzkumu řekl: *„Moje žena, víte, to byl anděl.“ (pan Hlavatý)* „Nemůžeme tyto věty posuzovat jen podle toho, nakolik jsou originální a hluboké. Jejich síla tkví v tom, že rodičům skutečně pomáhají, neboť zachycují zobecněné rysy jejich každodennosti.“ (Blažek, Olmrová 1988, 75) Můžeme tuto větu chápat pouze jako určitou metaforu zachycených pocitů většiny rodičů z tohoto výzkumu, kteří se zamýšleli nad svým partnerským životem v komunistickém Československu. Může nám dát ale také jednoduchou představu o úctě, kterou lze cítit k druhému, pokud je schopen obětovat se pro celistvost rodiny zkoušenou určitým traumatem. Vyjadřuje obdiv k úsilí partnera zmenšit vzdálenost mezi jejich dítětem s mentálním postižením a ostatními lidmi, jeho každodenní snahu přiblížit rodinný život ostatním běžným rodinám.

Pouze pět matek z dvaceti čtyř zkoumaných rodin uvedlo, že dítě s mentálním postižením se stalo takovou přítěží vztahu, která ve svém důsledku vedla k lhostejnosti partnerů a následnému rozpadu manželství.

„No tak vzal to dobře, ale nic pro to neudělal. Nikdy nešel s klukem cvičit, nanejvýš mě odvezl k doktorovi. A třeba to mi vadilo, že jsme brali příspěvky na auto, a vlastně do školky jsem tahala dítě autobusem, a on jezdil do práce autem. Jeho to nezajímalo, on měl rodinu, jakoby že tam je, ale jinak měl svoje zájmy... Nikdy pro něj ale nic neudělal. Jako přijmul to jako fakt... Manželství dopadlo špatně, jelikož manžel byl agresivní a začal udávat mé přátele, tak jsem se rozvedla a přišla jsem o všechno, vrátila jsem se k rodičům.“ (paní Horáková)

Dvě z těchto pěti matek se ale potom znovu provdaly a je patrné, že obě vysoce oceňovaly nové partnery ve vztahu k nevlastnímu dítěti s mentálním postižením.

„Pak jsem si našla přítele, zase jsem se vdala, bývalý muž neplatil alimenty, navrhl adopci, takže můj nový muž si obě děti adoptoval. Jako hodně mi pomáhal, i když to manželství taky nedopadlo dobře. Převzal za mě veškeré povinnosti, co se týče úřadů... ten druhý manžel mi opravdu hrozně pomáhal. Opravdu on se prostě v tom viděl a udělal kus práce. A i když říkám, nevyšlo to druhý manželství, tak nemůžu se na něj zlobit, protože opravdu udělal kus práce.“ (paní Horáková)

„Ale fakt je, že teda to první manželství, ze kterého ten Aleš vzešel, tak ještě než začal chodit do školy, tak asi v těch třech letech, ve čtyřech to skončilo. Manžel byl takovej, že začal dělat večerně jednu vysokou školu, tu pak skončil, pak začal dělat další, a jsem vlastně byla s Alešem pořád sama. Já jsem neměla jako nikoho, nic. Potom Irenku, když byla malá, tak ji hlídala jedna paní, ta potom zemřela a její manžel, no, tak potom jsme se dali dohromady. On byl o dvacet let starší než já, ale udělali jsme novou rodinu. Rozvedli nás na první stání, řekli jsme, že chceme jako rodina žít jako v seskupení. A to bylo štěstí, protože on mi s tím Alešem strašně pomohl. Takže bych řekla, že nejvíce mi pomohla ta dcera a ten druhý manžel.“ (paní Medková)

I tyto matky považovaly solidaritu nových partnerů k jejich nevlastním dětem s mentálním postižením za klíčovou nejen pro stabilitu případného manželství, ale i pro schopnost vyrovnat se s vlastním životem.

4.1.3 Sourozenci dětí s mentálním postižením

V převážné většině z 24 rodin ze zkoumaného souboru (83,3 %) měly děti s mentálním postižením sourozence. V jedné rodině měli vedle postiženého sourozence ještě dvě další děti bez postižení, v jedné tři. V jedné rodině byli oba dva sourozenci s mentálním postižením. Pouze ve čtyřech rodinách (16,6 %) vyrůstalo dítě s mentálním postižením jako jedináček.

Tab. č. 2 Údaje o počtu sourozenců potomků s mentálním postižením

	celkový počet
Bez sourozence (jedináček)	4
Jeden sourozenec	19
Dva sourozenci	1
Tři sourozenci	1

Sourozenci dětí s mentálním postižením v takové rodině zákonitě prožívají neobyčejné sourozenectví. Je nepochybné, že část stigmatu, které dopadalo v době totality na rodiny dětí s mentálním postižením, dopadla i na sourozence těchto dětí. Podle Vágnerové (2008) je pro sourozence dětí s postižením obtížnější vyrovnat se s touto situací, pokud veřejné mínění toto nějak zdůrazňuje. V totalitním Československu nebyla veřejnost seznámena s problematikou života rodin s mentálně postiženým dítětem téměř vůbec. Za těchto podmínek tedy mohly být nároky kladené na sourozence bez postižení svým způsobem ještě větší, než je tomu dnes. Sourozenci museli obhajovat nebo vysvětlovat jinakost svého bratra nebo sestry nejen v kolektivu svých vrstevníků, ale byli konfrontováni s neznalostí ohledně zvláštností jejich sourozence vlastně ve všech životních situacích. Tato skutečnost jistě někdy přivedla sourozence do extrémních situací. Jak je ve vzpomínkách rodičů zvládali?

Rodiče převážně mluvili o pomoci, kterou potřebovali při péči o svého potomka s mentálním postižením od svých dalších dětí.

„Mně opravdu ještě strašně pomáhala starší dcerka.“ (starší o devět a půl roku od svého bratra s mentálním postižením, pozn. aut.) (paní Medková)

Bratři i sestry přebírali část úkolů v rámci rodiny při péči o svého sourozence s mentálním postižením.

„No takže jsem zaučila i toho druhého chlapce. To jsem šla dělat právě, až když on byl v druhý třídě. Takže on s ním potom chodil ze školy domů. Tady byla škola dřív, takže on ho bral po obědě z té školy domů, no a babička se o ně ty dvě hodiny starala.“ (paní Medřická)

Sourozenci se v mnoha rodinách logicky stali nejvýznamnějším prostředníkem mezi svým sourozencem s mentálním postižením a ostatními vrstevníky.

„A mladší brácha, ten měl zas tak inteligentní kamarády, že ho brali všude ven.“ (paní Adamová)

Na další svoje děti tedy rodiče většinou pohlíželi jako na ty, které měly v době totality solidární poměr ke svým sourozencům s postižením, měly je rády, dobře s nimi vycházely a pomáhaly jim. To se pozitivně projevovalo v celkovém klimatu rodiny.

Jak zdůrazňuje Strnadová (2008), vztah sourozenců se v průběhu let mění. Ve zkoumaných rodinách se toto potvrdilo.

„Tak když byl Tomáš malej, tak s ním klidně jezdil venku, metrem, pomáhal, po vojně už zkrátka přišly děvčata, tak se oženil a bydleli jinde. Ale jinak měl hezkej vztah k němu. (paní Václavková)

Je zřejmé, že mnohé změny v poměru ke svému sourozenci s postižením, zejména mnohem větší škálu postojů ke svému postiženému sourozenci v dospělosti – od absolutní podpory

„Tak naše dcera, tak naše holka ho má pořád moc ráda, pořád sem za náma jezdí a dělá pro nás furt něco.“ (paní Topinková)

ke lhostejnosti až odmítání

„Můj mladší syn zbožňoval Daniela, a teď ho nemůže ani cejtít, a je to jeho ženou, ta ho nesnáší. Moje vnučky ani nevědí, kdo je jejich strejda.“ (paní Adamová), tak nelze přičítat výhradně změněným společenským poměrům po roce 1989.

4.1.4 Širší rodina

Rodina zahrnuje vedle páru složeného z muže a ženy a jejich dětí také širší příbuzenstvo (Linhart, Maříková, Petrusek, Vodáková 1996). Rodina v socialismu posilovala. „Průměrná česká rodina si poměrně brzy všimla, že ti, kdož nepřijali oficiální reinterpretaci rodiny a nevzdali se familiarismu jako svého světového názoru, jsou společensky daleko úspěšnější než rodiny, které upřímně vzaly za své instrumentální pochopení rodiny vzhledem k sociální realitě vyššího řádu.“ (Možný 2009, 45) Jakou pomoc a ochranu ale nabízela širší rodina rodičům dětí s mentálním postižením před nevšímavostí a netolerantností tehdejší totalitní společnosti? Brali na sebe v rámci rodinné solidarity nějaké úkoly také ostatní členové mimo matku a otce dítěte s mentálním postižením? Jak se chovala tato širší rodina v každodenních intimních interakcích?

4.1.5 Prarodiče

Matějček (1989) upozorňoval ještě v době totalitního Československa, jak je důležité, aby v tehdejších dvougeneračních rodinách byli již od samého počátku zapojeni při péči o dítě s mentálním postižením také prarodiče a blízcí příbuzní z důvodu minimalizace obranných mechanismů a zvýšení porozumění pro vlastní rodičovský úděl. Současně ale platilo, „že postižené dítě nesplňuje sociální očekávání a potvrzuje tak odlišnost široké rodiny. Prarodiče se s touto skutečností leckdy dost těžko vyrovnávají, mohou mít problém vnouče přijmout, nevědí si s ním rady a takové zátěži se různým způsobem brání, nejčastěji popíráním a bagatelizací.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, 228) Tyto pocity přesně popsala jedna matka:

„Nejenom, že trpí ty rodiče hrozně, i ti prarodiče, protože je to taky bolelo, že neměli odvahu s ním jít ven. Trpí tím bratr, sourozenci, jo, protože já jsem s ním byla těhotná, když Jirka byl malej, když mu byly ty tři roky. A já jsem měla strašný stresy, prostě jsem se furt bála něčeho, furt jsem se bála o něj, bála jsem se, abych to donosila, aby byl zdravěj, a to jsou prostě strašný nervy. Takže celá rodina tím trpí. Moji rodiče, jeho rodiče, sourozenci, ty se k němu teda vůbec nehlásej. A k nám taky ne.“ (paní Medřická)

Lze říci, že naprostá většina prarodičů podle vzpomínek jejich dětí byla skrze svoje vnouče s mentálním postižením vůbec poprvé konfrontována s touto problematikou a jejich názory byly silně ovlivněny tehdejšími předsudky.

„Jo, tak rodiče samozřejmě. ... Snažili se s tím nějak asi jakoby vyrovnat otevřeně nějak, nic proti samozřejmě nevyslovili, snahu jako měli, ale ne každé je schopné to tak jakoby přijmout, protože máme takový dítě, s kterým je vopravdu z vostudy kabát jako, když se to tak vezme. Že na veřejnosti budil velkou pozornost.“ (paní Nová)

Nicméně i přesto značná část rodičů uváděla, že nalézala po narození potomka s mentálním postižením zastání a praktickou pomoc u svých prarodičů, přestože u většiny rodin bylo zřejmé, jak je taková situace zásáhla.

„Hodně špatně jsem snášela asi zklamání těch nejbližších. Já jsem to tenkrát brala jako, až časem jsem pochopila, že to je dobře, říkali, stává se to prostě, řekli, že nic nebude, že to je na celý život. Ale časem se teda zapojili, pohlídali, pomohli, my jsme ho tam teda nedávali nijak často, protože s ním to nebylo jednoduchý, rodiče už byli starší. Moji teda, manželovi vůbec, ti nikdy nehlídali.“ (paní Němcová)

U dvou rodin mělo narození dítěte s mentálním postižením téměř tragickou podobu.

„Já jsem měla takovýho přísnýho tátu. On byl foniatr. A on to vlastně první poznal. Tak, on jak byl přísný, tak říkal: vy se mu musíte věnovat hrozně, a že to není v pořádku. A byl z toho vlastně takovej zničený, a pak zemřel brzy.“ (paní Svěráková)

„Můj táta, když se dozvěděl, že se mi narodilo postižený dítě, tak ho klepla pepka, měl mrtvici z toho, ale dostal se z toho.“ (paní Bešťáková)

Pokud byli rodiče v rámci tohoto výzkumu dotázáni, jak konkrétně jim v životě s dítětem pomohli jejich prarodiče, pouze menšina uvedla jejich bezvýhradnou pomoc a přijetí od počátku, jakou popsal tento otec.

„Neřešili to. Vůbec to neřešili. Prostě Vendulka je naše. To je největší pomoc. A máma moje nám pomáhala, že si jí k sobě i brala. Když bych bral, když jsme, jestli to zkusit, tak nikdo nic neřek, prostě to rozhodnutí nechali na nás, a to byla největší pomoc. Největší pomoc, když vás nikdo neodsoudí. V péči nám teda nejvíc pomohla moje máma.“ (pan Horčík)

Rodiče často uváděli velké zaujetí prarodičů pro jejich starosti, současně ale říkali, že jejich prarodiče provázel pocit společenského stigmatu, vyplývající z nepřátelské a neznalé veřejnosti, takže dokonce veřejně odmítali znát se ke svému vnoučeti. Nabízeli pomoc

v rámci domova, ale vyjadřovali snahu nemít se svým vnoučetem nic společného na veřejnosti. Zřetelně zde vystupoval motiv konfliktu lásky k vnoučeti a studu za jeho postižení.

„Moji rodiče, ale co vám teda řeknu, takhle soukromě, nikdo s ním nechtěl jít ven. Prostě se za něho styděli. My jsme bydleli tady v tomhle domě a rodiče bydleli v jiném domku kousek dál, no. A tak jako beze všeho ho jako pohlídali, jo, ale prostě nikam s ním nešli, jo. Všechno jsme museli oběhat teda my.“ (paní Medřická)

„Rodiče pak, když viděli, že zůstal s náma, tak začali pomáhat a třeba že ho občas doma pohlídali.“ (paní Němcová)

Prarodiče se vedle citové angažovanosti často zaměřovali na praktické aspekty pomoci, která by umožnila jejich dětem vést normální život.

„Pomáhali taky samozřejmě. Naši nám třeba přidali, abychom si mohli pořídit auto, to je jasný. Takže jo, byla to pro ně asi rána, ale vyrovnali se s tím taky určitě. Hodně se s tím vyrovnali.“ (paní Kopáčková)

Někteří prarodiče se snažili pomáhat i v maličkostech se svými vnoučaty s mentálním postižením.

„Tam to bylo internátní, tam byl tři neděle pořád, jenom jsme v neděli za ním jezdili. To tam děda dělal v Budějovicích, takže jsme tam mohli v tý jeho místnosti, jak tam bydlel, být s ním přes ten víkend.“ (pan Topinka)

V polovině rodin se opakoval motiv zásluh a podpor prarodičů pouze ze strany matky:

„Teda moji, ti manželovi to nedokázali přijmout, ne každý to dokáže jakoby přijmout, oni to asi vnímali tak, že si se mnou jakoby zkazil život a ještě takový dítě, to pro mě bylo bolestný.“ (paní Nová)

„Tchýně ho vzala jednou na parník, ale to bylo tak všechno. Tchán, ten neměl rád děti.“ (paní Horáková)

„No takže nechovala se ani k Lidušce, jako se styděla, si ji nikdy nevzala, já jsem studovala tu školu, tak jsem, ty konzultace, tak jsem Lidušku vozila k mojí mámě, a když moje máma byla mimořádně nemocná, tak jsem šla ji poprosit a vona řekla: že ne, a tak mi ji hlídali cizí

lidi, se dá říct, že ti mi nepomáhali vůbec, vůbec, abychom to zkrátili, spíš naopak.“ (paní Bešťáková)

V tomto ohledu zaujme angažovanost jedněch prarodičů ze strany otce.

„Ze začátku nám samozřejmě pomáhali i rodiče, bydleli jsme v malém městečku, tak tam ty poměry taky nebyly úplně nejlepší. Já jsem byl zaměstnaný v továrně, no a manželka byla dlouho doma s hochem, potom nám to naši rodiče umožnili, že jako hochu vzali přes den, aby mohla manželka začít pracovat, tak jsme to jako praktikovali, že jsme byli oba zaměstnaní. Rodiče moji paní, to bylo horší, ti měli svoje děti a ti byli mimo, ty bydleli v Praze, takže to nebylo od nich moc myslitelný. Oni taky byli poměrně, neměli moc valnou situaci ani v té Praze, takže to viselo jen na těch mých rodičích tady. Otec byl poměrně fit, on se dožil osmdesáti osmi, tak jako se starali, on ho bral na ty procházky a babička vařila.“ (pan Řezníček)

Některé výpovědi ale odhalují i určitý regres nebo únavu ve vztahu prarodiče k vnoučeti s mentálním postižením.

„Moji rodiče měli spíš takovouhle snahu, moje matka vzhledem k tomu, že to bylo moje první dítě, tak se skutečně s tím Járrou dost zabývala, vždycky si ho odvezla domů, jeden doktor jí jednou řekl: no, tohle je dítě, který roste pro ústav... Ale pravidelně mi sem jezdila jeden den v týdnu, vždycky to dítě vybírat ze školky nebo tak, takže já jsem alespoň měla jeden den takovej volnější. Takže ta mi pomáhala opravdu hodně. Potom ale prosazovala tu záležitost, že když je takovej, tak patří mezi takový, jaký je on, a ona mi řekla, že to je tak neefektivní práce tohle. Já bych tomu celkem rozuměla, ale já jako matka si to nemůžu dovolit.“

4.1.6 Další příbuzní

„No, takhle, to hodně prořídlo v té širší rodině. Je to spíš, že ani nevědí, neumějí vám pomoci, nechtějí se k tomu ani vyjadřovat, vůbec nevědí, jak mají jakoby reagovat v takové situaci. Tak každá má svých starostí dost a tak dále, no.“ (pan Nový)

Důležitými osobami v životě dítěte s mentálním postižením jsou vedle jeho rodičů a prarodičů i ostatní příbuzní. Kučera (1988) hodnotil v tehdejší Československu angažovanost širší rodiny ve vztahu k dítěti s mentálním postižením jako malou, hovořil o

tom, že „širší rodiny vytlačují rodiny s nemocným dítětem do větší izolace, než tomu bylo dříve“. (in: Blažek, Olmrová 1988, 93) Někteří rodiče skutečně popisují své další nejbližší příbuzné jako zaujaté proti jejich dítěti.

„Ne, nikdo nám tehdy nepomohl, ani z té manželovy strany, asi se za nás všichni styděli, protože po letech jsem zjistila, že on je příbuzný šéfa neurologické kliniky, takže mohl pomoci, ale neudělal nic. Pak jsem jednou potkala kamarádku a ta říkala, že on o Vládíkovi nikdy nevyprávěl, nikdy o něm nemluvil, ona slyšela o všech dětech z rodiny, ale Vládíkovo jméno nikdy, takže to taky něco značí. Takže to jsem dost špatně snášela.“ (paní Němcová)

Pospolitost širší rodiny – sourozenců, prarodičů, tet, strýců, bratranců a sestřenic měla nejčastěji polohu od výrazně oslabené

„Sestra, tak ta se o to nezajímala. Ta nezvládala ani svoje děti, takže spíš jsem ještě měla na starost její děti, ty pořád byly u nás, jak jsem byla u babičky a dědy, tak samozřejmě tam byly skoro pořád.“ (paní Horáková)

až po zcela mimořádné.

„Moje sestra, moje sestra úžasná, prostě celá moje rodina, sestra, že jo, a jak pomáhali, pomáhali, i my jsme někdy i třeba byly ve finančních nějakých, že jsme na něco nedosáhli, a oni nám nezištně půjčili, vůbec nikdy nechtěli žádný úrok, žádný, prostě, až to budete mít, tak mi to dáte. Já, po mojí linii, moje rodina úžasná.“ (paní Bešťáková)

Ve většině rodin se ale vždy našel v nejbližším příbuzenstvu někdo, kdo s rodiči a jejich dětmi solidarizoval a měl je upřímně rád.

„Já mám bratra, tak ten má Vlád'u rád, ale že by jako někdy přišel a řekl: potřebuješ, že bych ho někam vzal, jako on ho pohlídá doma, no.“ (paní Němcová)

„Třeba neter z manželovy strany ho měla ráda. Z mojí strany, můj bratr, ten umřel v padesáti letech, tak ten prostě vždycky plakal nad ním. Ten ho nemohl ani vidět, tomu ho bylo strašně líto.“ (paní Medřická)

Rodinná soudržnost se vyznačovala v době totality např. společně strávenou dovolenou.

„No dovolený jsme měli 14 dní v Karlových Varech. Tam jsem měl dvě sestry. Jedna měla čtyři děti, druhá dvě. Tak to jsme tam k nim jezdili no. A tak Pražáci přijeli, tak si něco

užijeme, děti. No tak jsem je vzal vždycky, chodili jsme se koupat. ... Pomáhali nám, tak jsme takhle dělali ty dovolený. Na 14 dní do Karlovyh Varů a 14 dní k dědovi.“ (pan Hlavatý)

Spolu s tím, jak tehdejší stát neposkytoval těmto rodinám téměř žádnou pomoc, rostl význam vzájemné blízkosti jejich jednotlivých členů.

4.1.7 Dílčí závěry

Za socialismu se rodina více semkla a byla to doba, která rodině a posílení jejích vazeb přála. (Možný 2008, 2009) Provedené rozhovory dokládají, že silná mezilidská pouta panovala ve zkoumaných rodinách i mezi rodinnými příslušníky s mentálně postiženým potomkem. V zachycených vzpomínkách otců a matek lze spatřovat důkaz o nevšední vzájemné rodinné solidaritě a sounáležitosti, díky které nezůstali ani v nejtěžších chvílích života nikdy zcela opuštěni.

„My jsme vedli krásnej život. Manželka byla úžasná, rodiče jsme měli bezvadný, sourozence taky. Všecky jsme se měli rádi, takže to šlo. Taky měli starosti s dětma, ale pomáhali nám.“ (pan Hlavatý)

Otcové i matky konfrontováni s nezájmem o jejich děti ve veřejném prostoru totalitního Československa pocítovali partnerskou soudržnost za hlavní sílu, která jim pomáhala tuto skutečnost zvládat.

„No u nás úžasný, my jsme to měli úžasný. Už jsme spolu třicet pět let. Protože to, co dělá on, to asi by nedělal žádněj chlap. Tak jako cvičila jsem s ní sama, když byla malá, pak když nám ale povyrostla, tak jsme cvičili oba, jako vykoupat ji, přebalit ji, když byla malá, tak se to nějak udělá, ale co neudělá 95 procent těch chlapů. Prostě úžasnej je, co si člověk může přát. Prostě úžasnej chlap. Myslím si, že by to málokterej chlap udělal. I s tím postiženým dítětem.“ (paní Kopáčková)

Historická realita byla dle vzpomínek rodičů taková, že navzdory dehonestaci dětí s mentálním postižením způsobené státní ideologií a naprostým nedostatkem informací, rodinné vztahy byly zejména mezi partnery velmi pevné. Výzkum dokládá také silné ztotožnění otců s jejich dětmi s mentálním postižením, které utužovalo partnerskou lásku.

„Protože ten náš hoch, se mu na jedné straně začal zkracovat sval na krku, takže hlavička mu padala na jednu stranu, takže s tím jsme chodili na rehabilitace. Tam jsem s ním chodil

já, protože já sem měl k dispozici auto, manželka neměla řidičský průkaz, a bylo potřeba trošku mužské ruky, protože se vzpouzel tomu cvičení a asi ho to i bolelo.“ (pan Smrčka)

Je možno říci, že ve většině zkoumaných rodin dítě s mentálním postižením prohloubilo důvěru mezi partnery.

„Člověk dokáže vytrpět a překousnout všechno. Nikdy bych nevěřila tomu, že bych v takovýhle zkoušce obstála. Když jsem neměla ani Vášu, ani Richarda, v té době jsem si malovala život úplně jinak. A dneska vidím, že člověk dokáže překousnout hodně. A dokážu říct, že nějaký lidi si prostě dělají hlavu z malicherností, a takovýhle věci mě prostě nechávají klidný absolutně. Třeba nějaká nevěra manžela nebo tak, třeba v situaci, v který jsme byli my, takže by takováhle věc to manželství nerozházela, už jenom kvůli té péči o to dítě, aby to fungovalo. Ne teda, kdyby muž byl nějaký děvkař, tak to by bylo něco jinýho, ale že rozhodně jsou v životě věci, který jakoby jsou přednější, než nějaký jakoby malicherný věci. Hádky kvůli dovoleným a já nevím kvůli čemu. Že jsou na světě zásadnější věci, se kterými se člověk musí vyrovnat.“ (paní Dvořáková)

Také v součinnosti se svými dalšími dětmi a v soudržnosti svých dětí s mentálním postižením s jejich nepostiženými sourozenci rodiče hledali ztracenou životní rovnováhu.

„No a já jsem přišla ve tři hodiny z práce jo, takže že to nebyl takovej problém, že jsme se střídali. To bylo moc dobrý.“ (paní Medřická)

Ohledně sounáležitosti prarodičů s jejich vnoučaty s mentálním postižením Kučera (in Blažek, Olmrová 1988) odhadl, že přibližně pouze každá čtvrtá rodina s dítětem s mentálním postižením zažívala úlevné pomoci svých prarodičů. Je nelehké na základě získaných výpovědí zpřesnit tento údaj, již z toho důvodu, že nelze přesně definovat termín „dobrodiní pomoci“. Lze ale říci, že ani jedna rodina nezůstala zcela bez pomoci prarodičů buď z jedné, nebo druhé strany. Několik rodičů svědčilo o dokonalé lásce prarodičů ke svému vnoučeti s mentálním postižením, která může být vnímána i jako symbol určitého vzdoru proti nelehkému osudu.

„Tak co my dělali jo, na to přišel můj táta, vona se bála i od nábytku k nábytku, prostě udělala dva krůčky a spadla, seděla na zadku. Tak do lesa, tatínek sehnal někde nějaký lana, prostě nějaký provazy, vidím to úplně jako dneska. Tahali jsme vod stromu ke stromu ty lana,

na to jsme navěsili hračky a bonbóny, a vona potom se přidržovala a šla vždycky k tý hračce, a tu dostala a kecla si. Tak jsme to, no třeba řeknu měsíc, druhý měsíc už jsme to dali kousek dál. Prostě jsme to takhle dokázali, že potom už jsme ty lana vůbec neměli. Našli jsme takovej les, prostě ty stromy blízko: Lidunko, pojd' ke stromečku, pojd', obejmeme stromeček, pojd', pohladíme. No tak tu chůzi, to taky ji úplně vidím, a furt se to zlepšovalo, že jo, ano a vona ve dvou a půl letech chodila, krásně jako jiný děti. ... A tak se nakonec naučila sama chodit, i když doktoři říkali, že se nikdy to s tou obrnou nenaučí. “ (paní Bešťáková)

A byť někdy byla pomoc prarodičů jen povrchní nebo okrajová a neměla rozhodující význam pro fungování rodiny, výzkum ukázal, že rodiče zpětně oceňují její význam a užitečnost, její dobrodiní.

„Jako výrazně ne. Protože tam ani nebydleli s námi. Jedna byla z Ústí nad Labem, druhá bydlela v Praze. Tak jak ani nikdo žádný postižený dítě neviděl předtím, tak ani nevěděli, co. Ale tak jednou jsme byli s těma dvěma klukama na dovolený a ten Lukáš byl u babičky. “ (paní Svěráková)

Ve výpovědích otců a matek ohledně širšího příbuzenstva lze rozeznat složité mezigenerační vazby, které naznačují různé způsoby vyrovnávání se s nesnadnou skutečností. I v širším příbuzenstvu (vedle prarodičů) se v rámci jedné rodiny vyvinuly různé, velmi rozdílné strategie zpracování traumatu a zachování příbuzenské rovnováhy, od netečnosti po očividnou obětavost.

„No a tam se všichni k Járovi chovali velice slušně, i ten muž od tý Jarušky ségry, ten její muž je takovej klidnej, příjemnej, takže tam jsme mohli vždycky přijet, oni se k Járovi vždycky chovali dobře. Ale že by někdo někdy přijel a pomohl mi s ním, nebo si ho vzal, to ne. To ta moje sestra mi s otevřenou hubou řekla: to si myslíš, že to je příjemný se na něj koukat? Prostě to jí nikdy nezapomenu. Opravdu jsme se nutili, abychom na ty narozeniny mý matky tam přijeli všichni, a Jára nějak nebyl v pohodě, něco tam rozházel nebo tak, a ona byla našťvaná kvůli tomu. “ (paní Kubátová)

Možný říká, „že česká rodina, otřesená příchodem tankových divizí ze zemí Varšavské smlouvy v roce 1968 a následnou okupací země, paradoxně posílila. Lidé se stahovali do soukromí.“ (2008, 265) To se potvrdilo i u většiny zkoumaných rodin.

„Brácha taky, v pohodě, my jsme s ním jezdili hodně na chatu s ní, i ji měli na víkendy třeba, oni i ji měli na víkend. Jeho manželka, to byla jeho taková duše, takže jako dobrý.“
(paní Kopáčková)

Podle narativu rodičů v době totality znamenala solidárnost a spolupráce v rámci rodiny tu nejpřirozenější a nejjistější možnost, jak se odpoutat od negativních, úzkostných prožitků spjatých s mentálním postižením jejich dítěte, získat pro něj pomoc a přiblížit se k pozitivním nadějím, odvozeným od rovnocennosti každého lidského života.

4.2 Přátelé

Přátelství mezi lidmi definuje Camus jako „zvláštní druh solidarity na život a na smrt“. (1995, 238) Linhart, Maříková, Petrusek, Vodáková (1996) za základní atributy přátelství považují vzájemnou pomoc, rovnost, nezištnost a pospolitost lidí, které nepojí příbuzenské vazby. Následující podkapitola se pokusí na základě vzpomínek rodičů dětí s mentálním postižením odhalit, zda takovéto rodiny tehdy dokázaly navázat různé podoby přátelských vazeb, které v každém člověku posilují pocit, že není sám na světě.

4.2.1 Přátelství a totalita

Významné je zjištění Arendtové, podle které „jakákoli neutralita, vlastně i jakékoli spontánně projevované přátelství jsou z hlediska totalitního ovládní stejně nebezpečné jako otevřené nepřátelství, totiž právě proto, že spontaneita jako taková, se svou nevypočitatelností, je největší překážkou v totálním ovládní člověka“. (1996, 616) Existovala tedy vůbec soukromá sféra přátelských vazeb rodin stigmatizovaných veřejným nezájmem o jejich děti s mentálním postižením v komunistickém Československu? Podařilo se přes všechno opomíjení jejich dětí ve veřejném prostoru alespoň některým rodičům nalézt i dobré, obětavé přátele, nebo nevšímavost a pohrdání jejich dětmi totalitním režimem přešlo i do nejintimnějších vztahů mezi dvěma lidmi, za běžných okolností považovaných za přátele? Způsobila potřeba komunistického systému nevidět tyto děti výhradně bolest i zde? Budou rodiče svědčit spíše o lhostejnosti k jejich traumatu, nebo jejich děti s mentálním postižením i v atmosféře pohrdání odlišností dokázaly pro svoje rodiče získat přátelskou pomoc jiných?

„Třeba z vlastní zkušenosti musím říct, že přátelé jsou pro nás větší pomocníci než příbuzní, který se stydí za takovýhle děti. Třeba můj bratranec, kterému jsem v 51. roce byl za svědka, tenkrát ještě se ještě připravoval na maturitu, tak když měl v roce 2001 zlatou svatbu, tak mně řekl, že by bylo lepší, kdybych přijel sám nebo o týden později. Samozřejmě, že jsem tam nejel. Ale moje sestra, když slavila 65 let tak řekla, že to nebude slavit, abychom přijeli příští týden. Prostě taková je realita. Víte, to nám pomáhaj víc přátelé, kteří prostě pamatují i na děvčata a na mě.“ (pan Berger)

4.2.2 Specifika přátelských vazeb v rodinách s mentálně postiženým dítětem

Přátelství se jeví i v rodinách s mentálně postiženým dítětem jako nejpřirozenější lidská potřeba. Pocity rodičů se shodují s Dukou (in: Vojtko 2007, 10), když píše, že „péče se rodí ze zájmu, ze soucitu, z empatie k druhému člověku. Teprve láska, která má dostatečně silný náboj, dokáže naklonit člověka ke službě trpícímu člověku. V této lásce musí být přítomna i odvaha spolu s trpělivostí, protože bolest a utrpení vyvolává u člověka strach a úzkost a řešením takové nenadálé situace bývá útěk.“

„A dá se říct, že každý z toho měl strach. Nikdo nevěděl, co se může v kterej okamžik stát, no, takže my jsme ani nikoho nežádali, jestli by nám pohlídal nebo ne. Takže nemůžeme říct, že by se na nás vykašlali vyloženě. Ale vycházelo to z toho, že se víceméně báli, no.“ (paní Dvořáková)

Blažek a Olmrová připomínají, že v rodinách s dítětem s mentálním postižením „pokud jde o přátele, je to jako test jejich pravosti“ (122, 1988). To se ukázalo ve výpovědi jednoho z otců:

„Absolutně to nebylo, že bysme šli třeba do kina, do divadla, celý ty léta, nikam prostě, museli jsme se o něj starat sami. Vyloženě se nám ukázalo, že ty známí a přátelé, který jsme měli, když se nám narodil Váša a byl postiženej, tak to nebyli přátele, protože vlastně jsme zůstali sami, dá se říct na všechno. Nikdo nám nepomáhal. Nikdo, vůbec. To jsme právě poznali ty lidi, jaký jsou.“ (pan Dvořák)

Stejní autoři dále upozorňují, že přijetí dítěte s mentálním postižením a takového rodičovství „je úděl na mnoho let, ba mnohdy na celý život. Proto i mnozí z počátku věrní příbuzní, přátelé a známí po čase odpadají.“ (1988, 53)

„To osamění rodiny, to přináší sám život, i kdybyste měli sebelepší přátele, tak postupně, vemte si, děti jdou normálně do školy a pak maj maminky starosti, jak jim to jde. Tady ta maminka tu šanci většinou nemá. Hoši jdou do armády, děvčata do tanečních, a zase ta maminka tu šanci nemá. Pak se vdávají a žení a zase tady ta rodina... víte, takže ty zájmy těch přátel se rozcházejí, už nemáte se s nima o čem bavit, protože oni mají vnoučata, rozumíte. Tím pádem na tu rodinu to je další nápor, kterej přináší ten život, i když nechtěnej.“ (pan Berger)

Ze zjištění Blažka a Olmrové dále vyplývá, že „rodiny s mentálně retardovaným dítětem mívají sklon nadměrně se uzavírat vůči okolí a vytvářet okolo sebe jakousi obrněnou vozbu. Rodině odpadnou některé svazky, nové nedokáže nebo nechce navázat – a ztrácí tak možnost kritické konfrontace. Její klima, způsob komunikace a nejrůznější návyky vytvářejí cosi, co sice může na členy rodiny působit jako jediné možné řešení, což se však stává až patickým – už proto, že to snižuje účinnost sociální posily postiženému dítěti rodinou poskytované.“ (1988, 54) Někteří rodiče se skutečně obávali vydat se vstříc novým vztahům:

„Ale vzhledem třeba k ostatním těm kamarádkám jsem uzavřená, já je nepustím k sobě. Oni si myslej, kdovíjak já na tom nejsem dobře, jo, a já na tom nejsem dobře ve skutečnosti, a to jako pořád v sobě nosím, se snažím to zastírat, a to se snažím tak nějak jako odhazovat, abych tak nějak prostě mohla to bejt já. Hledat to svoje já, a to už nikdy nenajdu.“ (paní Medřická)

Rodiče potvrdili, že „také v přátelských vztazích nastává velmi často přehodnocení, krizová situace ukáže, kdo z lidí, považovaných za přátele, je schopen a ochoten poskytnout právě takovou pomoc, jakou postižený potřebuje“. (Vichová in Ptáček, Bartůněk et al. 2011, 377)

Jedna matka poznamenala, že její přátelé „...psychicky ne, to mně nepomohli, to naopak mě furt litovali, čímž mě štváli, já furt říkám: mě nelitujte, já potřebuju spíš povzbudit tím, že to dělám dobře, ale nelitujte mě, ale asi na to neměli, nebo nevím, některý jako řekli: ty jsi dobrá, jako my Tě vobdivujem, ale většina jako by: to máš těžký, jak ty to můžeš všechno... a já říkám: ale dobře, prosím vás, já to zvládnou.“ (paní Bešťáková)

Kromě obav z nepochopení zvláštností jejich dítěte se tak lehce může připojit nepochopení existenciálních potřeb samotných rodičů.

„Takové zkušenosti a rozdíly vidím v tom, jak žijou normálně rodiny a jak žijeme my. Ten rozdíl vidím v tom, že přijdete mezi normální rodiny, co mají zdravé rodiny, a ty pořád mluvěj o vnoučatech, jaká mají dokonalá vnoučata, jaké mají dokonalé děti, co pro ně všechno děti dokáží udělat. Mám jednu kamarádku, včera jsme se sešly všechny spolužačky, tak já sem si připadala jak bezruká, protože já mám jednoho vnuka jenom, že jo. Dělá mi velkou radost teda, mám ho hrozně ráda, ale oni už zas říkaj o pravnoučatech, jaký jsou pravnoučata živý a to a jak ta rodina jim šla bez problémů, ta rodina žila prostě bez problémů. Kdežto my máme pořád problémy s těmahle dětma, pořád. Jednou je to nemoc, podruhý se mu někde něco stane, musíte prostě sama zasahovat, rozhodovat se sama, kdežto to dítě zdravý už vám řekne: bolí mě tohle, nebo pomůžeš mi. Kdežto on si neřekne. Víte, všechno je složitý s těmahle dětma. A nemůžou ti druzí, co maj zdravý děti, vás nikdy nepochopí. Oni maj jiné starosti.“ (paní Medřická)

Kromě toho rodiče potvrdili, že „u lidí, jež postihla nemoc dítěte, hraje významnou roli ještě faktor vytrvalosti. Zachovávat dlouhodobé přátelství s tíhou sdílené bolesti je neobyčejně náročné.“ (Víchová in Ptáček, Bartůněk et al. 2011, 377)

„Co mi to dalo, nespolehat se na nikoho. Člověk musí sám vyhledat pomoc, zkoušet nové poznatky, hlavně mít spoustu trpělivosti, vůli. Přátel samozřejmě ubyde.“ (paní Němcová)

Symbolická v tomto směru byla i výpověď otce, který vylíčil, jak trpí každé takové přátelství nesmírnou časovou náročností, jež se pojí s každodenní rodičovskou péčí o dítě s těžkým mentálním postižením.

„No tak měl jsem v továrně, tam byl jeden hoch, ten měl dceru postiženou taky takovýmhle způsobem. Nějaký bližší to nebylo. V té továrně jsme se jako domlouvali a poměrně jsme měli dobrej vztah, ale jinak... Ono to vezme strašně času, to se nedá, to nemůže nikdo pochopit.“ (pan Řezníček)

Vágnerová (2008) zahrnuje mezi činitele sociální opory i přátele a zdůrazňuje, že její dostupnost spadá do projektivních faktorů, které pomáhají při zvládání zátěžových situací. Současně upozorňuje, že lidé s postižením bývají častěji osamělí či vyloučení ze společenství malých sociálních skupin. Tato určitá ambivalence se u otců i matek částečně potvrdila.

„Ještě když jsem tady měla tři, čtyři kamarádky, tak jsme se stýkaly pořád, a taky člověk od nich slyšel furt nějaký ústrky, jako: Jéžiš, to náš kluk, ten už chodí, a ten už vstává, a ten váš ještě nechce, a jak to? Jako vždyť musely vědět, že je jinej, že je Down, to inteligentní člověk pozná.“ (paní Medřická)

Rodiče si upřímně přáli nalézt hodnotná přátelství, která by vedla k oslabení jejich traumatu. Mnozí z nich je našli, současně ale někteří nalézali odsouzení a výsměch. Jejich výpovědi přesvědčivě ukázaly, že v žádné době není snadné nalézt hodnotné přátelství a jejich dítě s mentálním postižením může znamenat vážné riziko při navazování mezilidských vztahů.

„On prostě je jako rád s námi, a pak měl dobu, kdy jakoby hrozně mluvil, nesmysly samozřejmě, díky tomu, jak má ten mozek strašně poškozenej. A vždycky jsem se bála, že bychom se dostali do nějaký situace s lidma, na kterých by třeba mi záleželo, tak radši jsem se do ničeho nepouštěla. Jakoby máme pár známejch, jako ale že bych se pouštěla do nějakých velkých spolků, tak to ne. Jakoby pro mě je cíl, aby on byl šťastnej, ne abych já se jakoby někde pobavila, to ani ne.“ (paní Svěráková)

Pro značnou část rodin ale nutnost hledat pomoc a útěchu mimo veřejný diskurz, ve vlastním soukromí přinesla i neobyčejné formy lidského přátelství. Rodiče těmto přátelstvím jako nedílné součásti jejich životů připisují jednu z klíčových forem kompenzace vlastního traumatu.

„Naši kamarádi a okolí reagovali dobře. Dobře. Víte, my jsme takový živelný. Takže já jsem to jako neřešil. Když jsme jeli třeba pod stan, tak nebudu řešit, jestli to pro tu Vendulku je, prostě jela s náma. Byla se mnou i na vodě. Taky jsme se se ženou dohadovali, jestli z toho má ten pocit, kterej má mít. No ale prostě jela s náma. No a když jsem dělal do toho fotbalu, tak tady byla taková parta, a jezdili jsme léta letoucí deset rodin s dětma. Lidi se nám vždycky smáli, protože jsme je vždycky museli seřadit. Takže ty lidi v našem nejbližším okolí nás brali a věděli, že Vendulka patří k nám a taky ji prostě brali.“ (pan Horčík)

Většina rodin byla opakovaně a dlouhodobě konfrontována s pohrdáním nezúčastněné veřejnosti, ale přesto přátelství v blízkých mezilidských vztazích překvapivě dominuje. Mnozí rodiče naopak hovořili o posílení důvěrných vztahů s přáteli, nebo o nalezení nových, vybudovaných na základě vzájemné úcty a pochopení.

„Přineslo, přineslo mi to zkušenosti. Právě naučila jsem se dost znát lidi, naučila jsem se taky, že si vybírám přátele. Prostě lidi jako my, co máme ty postižené děti, tak nejsme uzavřený k sobě.“ (paní Medřická)

Rodiče se ve svých výpovědích soustředili na obrovskou podporu, kterou u přátel nalézali. Často líčí taková přátelství jako přirozené pokračování již vzniklých, ale jako dlouhodobá označují i ta, která vznikla právě až v souvislosti s jejich dítětem s postižením. Rodiče tedy průkazně nebyli jen obětmi nepochopení druhých lidí, ale nacházeli také plnohodnotné vztahy, které považují za jeden z nejlepších způsobů, jak si vzájemně pomáhat. Jedna matka nikdy nezapomene, že *„když pak přišla doba, kdy Jára měl jít do školy, ještě mi říkali, že nemůže jít do školy vůbec, a tak sem ho vozila do školky, aby se dostal do tý pomocný, to už jsem ovšem měla kočárek, no a celou dobu sem tam s tím kočárkem musela stát, než ta školka skončila, hrozný to bylo. Pak mně naštěstí tady pomohla jedna paní, která tam jezdila taky s chlapcem, hlavně mi pomáhala, že ho ráno odvezla do školky, já jsem pak zpátky vezla i toho jejího kluka. Takže jsme si takhle vypomáhaly. ... A budu do smrti nejvíc vděčná paní Zubrové, dodnes se přátelíme, ona mi nabídla, že mi kluka bude vozit spolu se svým nepostiženým každý den ráno do školy. Bylo to přes celou Prahu, tak díky tomu jsem mohla chodit do práce, jinak bych to nemohla stihnout.“ (paní Kubátová)*

Přátelé jim často pomáhali v těch nejobyčejnějších věcech.

„No, jak bysme si mohli pomáhat, ta pomoc vždycky byla potřebná v tom, aby vám někdo to dítě pohlídal, to ne, to mně pomohla nejvíc tady ta paní Steklé, že jsem mohla jít alespoň na svatbu svojí vlastní sestře, to jsem u ní toho Járu nechala tenkrát.“ (paní Kubátová)

Někteří rodiče nalézali přátelství s rodinami dětí se stejným postižením, aniž by se oficiálně sdružovali.

„Moc, moc mi pomáhalo to přátelství, a už jsme navázali to přátelství, když jsme chodili k panu doktorovi K., tak jsme se moc přátelili tady s jednou rodinou ze Smíchova, měli dva syny, taky měli toho staršího postiženého a mladšího měli taky zdravého, tak jsme se dlouho, dlouho navštěvovali. A máme teda teď ještě hodně přátel, tak postižený mladší tady v u nás, je mladší asi o deset let, ten sem chodil do té zvláštní školy taky, takže maminka ho sem vodila. Tak s těma se stýkáme pořád. Pak se stýkáme dlouho už s jedněma rodičema, kteří

mají chlapce pořád v Lochovicích, a pak se stýkáme ještě pořád s jedněma, ten ale není Down, ten má možná DMO, a pak se stýkáme ještě s jednou rodinou z Petřín a ty maj taky nemocného Downa, ty ho maj ve Svaté rodině. No hodně se stýkáme doposud teda, hodně. Tolik přátel jsme měli a máme dosud a to mně hodně pomáhá.“ (paní Medřická)

Pro většinu zkoumaných rodin byla v době totality pomoc, kterou jim poskytovali blízcí přátelé mimo rodinu, velmi významná. Jedině tímto způsobem – lidskou empatií a angažovaností nad tehdejší rámec vnější formy péče – se mohl i v totalitě dostat člověk s mentálním postižením do středu zájmu nejen vlastní rodiny.

„Tenkrát to nebylo, třeba jsem byla výjimka, třeba jsem měla štěstí s tou Liduškou, všude, prostě všude, nikam jsem ji nezavírala, a taky úsměšky jsem někdy viděla, a já jsem říkala: kdo je blbej, tak se směje, no a s tím ani se nebudu bavit a něco vysvětlovat, kdo je chytřej, tak ten prostě to pochopí prostě a bude se chovat krásně. Takže naši přátele, já jich mám plno rodin, se k Lidě chovali úžasně, úžasně, vzali ji jako prostě normálně. Ona všem říká teta, strejda, takže dodnes se navštěvujeme, to zase voni mají vnoučata, takže to je provázaný a všichni se snažili mně pomáhat jakoby, abych si odpočinula. Tak ji třeba vzali na výlet nebo do cukrárny nebo na ten ples, třeba chlapi s ní chodili tancovat, i když jí to nešlo, motali se, ale nestyděli se, vzali ji dokola nebo jsme dělali kolečka, aby se tam jakoby cejtila dobře. Pomáhali mi, když jsem potřebovala třeba s mužem jít někam, já nevím, tak si ji vzali do rána třeba, že jsme mohli jít sami někam do divadla.“ (paní Bešťáková)

Rodiny našly i nové přátele, kteří měli úctu k jejich traumatu a upřímně se zajímali o jejich děti.

„My jsme s dětmi jezdili k moři, což dělalo i Kájovi docela dobře. Poprvé jsme byli, když mu bylo tři a půl roku (1968, pozn. aut.). Pak jsme jezdili už každý rok. Jezdili jsme tam pod stan. Jezdili jsme tam s bratrem a s jeho rodinou. Pak se tam nabalili i jiní přátelé. Proč o tom mluvím? Zase to bylo něco úžasného pro toho Káju, protože všichni ti naši přátelé, tak se tvořila taková skupina, a Kája tam byl součástí a nikomu nevadil. Díky těm prvním pobytům, kdy nechtěl vůbec chodit do vody, ho takový starší pán vzal za ručičku a my jsme se nebáli, takže takové příběhy nás provázely celý život s Kájou. A jeden rok jsme se tam seznámili, to bylo Kájovi šest roků, jsme se seznámili s manželi z Polska. Docela jsme si padli do oka a oni když viděli našeho Káju a my pak přijeli domů, nám přišel dopis, že nám

sjednali audienci u jedné psycholožky, pedagožky ve Varšavě. Tak jsme chodili na návštěvu, už si nevzpomenu na jméno teda. Ale ta paní nám dala spoustu materiálu písemného, nějaké pomůcky. My jsme přijeli domů a půl roku jsme nedělali nic jiného, než že jsme četli ty knížky, něco jsme si přeložili, na něco jsme sháněli překladatele. Vyrobili jsme si podle toho strašnou spoustu pomůcek.“ (pan Smrčka)

Mimořádná přátelská vzájemnost může být interpretována jako reakce na mimořádný útlak těchto rodin způsobený na prvním místě veřejným, byť oficiálně v socialistické společnosti nedeklarovaným nezájmem o tyto lidi, jako obrana snižování lidské důstojnosti jejich dětí. Ve vzpomínkách rodičů je toto přátelství chápáno jako jeden z největších protipólů k utrpení, které jim způsobovala široká veřejnost, která nebyla nikterak konfrontována s touto problematikou.

„No, jak jsem teď taková nemocná, tak vždycky o tom přemýšlím. Já mám pocit, že jsem spíš pesimista než optimista. Vybavujou se mi pořád jenom nepříjemnosti ze života. Nepříjemnosti. Mám pocit, že nebylo pěknýho zas tak moc, ale potkala jsem v životě řadu lidí, který jsou takzvaně cenní.“ (paní Kubátová)

Tou nejzákladnější podmínkou pro možnost přátelství s rodiči i jejich dětmi s mentálním postižením se ukázala schopnost člověka „dívat se na ostatní jako na jiné lidské bytosti, které také chtějí žít šťastně a které nechtějí trpět“. (Dalai lama 1997)

4.2.3 Dílčí závěry

Vzpomínky otců a matek jasně prokázaly, že i v totalitě existovaly soukromé morální ohledy na trauma rodin, které často vyústily do vřelého přátelství. Mnozí rodiče navzdory totalitním praktikám znevažování dětí s mentálním postižením navázali nově důvěrné vazby přátelství jako účinný zdroj pomoci a ochrany zájmů svých i svého dítěte. Přátelství považují za jednu z nejvyšších životních hodnot, kterou skrze svoje dítě poznali.

„Měla jsem úžasný přátele, který mi pomáhali a ty moje děti brali jako zdravý děti, takže moje děti se díky tomu pohybovaly mezi zdravějma dětma a byly brané jako rovnocenní partneři. Což bylo, myslím, taky na jednu stranu dobrý. Ted' je ale problém, že kluk se nedokáže začlenit mezi ty postižený. Takže přátelé i práce úžasný, všude mi vycházeli vstříc.“ (paní Horáková)

Výsledky mého výzkumu se tedy přiklání k výsledkům zkoumání přátelských vazeb v totalitních režimech Geyera a Fitzpatrickové, podle kterých „obecně lze říci, že ti, jež postihlo společenské vyloučení ... se snažili o vytvoření či o rozšíření sociálních vazeb, v nichž by mohli najít pomoc a podporu“. (2012, 374).

„Z kamarádů? No, já kamarádím s rodičema postižených dětí, z těch zdravějších kamarádů, který mám, tak se dodneška setkáváme se spolužačkou z 9. třídy, ta to taky vzala úplně v pohodě, ta jako si řekla: tak jako, nejseš sama, ber to tak, že nejsi sama. Nikdy se nám nikdo nesmál vyloženě z těch mejch kamarádů nebo tak, to spíš cizí lidi byli takový vyděšení, než si na to zvykli. No z těch postižených to je normální. Ale spolužáci, tak my se třeba stýkáme se spolužákama každé rok z devítky, tak ty jsou taky zvyklí. Mám jednu spolužačku, která se dokonce zajímá takovejma věcmi, ta se hodně zajímá o Marušku, tak s těma máme ten vztah taky dobrej.“ (paní Kopáčková)

U většiny rodin znamenaly extrémní formy utrpení způsobené veřejným vyloučením jejich dětí extrémní formy přátelské sounáležitosti. Nedostatek zodpovědnosti státu se tedy mohl projevit prostřednictvím reálné zodpovědnosti obyčejných lidí. Pro zkoumané rodiny se ukázalo jako charakteristické, že přátelé jim poskytovali oporu ve zvládání náročné životní situace tím, že pomáhali v každodennostech péče o jejich potomky a současně mírnili i frustrující pocity nespravedlnosti.

„A je to takový dělítko mezi přátelima, když mě někdo pozval, tak musel vědět, že přijdu i s klukem, jinak nejdu...“ (paní Václavková)

Z výzkumu vyplývá, že i v této době, nepřátelské k dětem s mentálním postižením, bylo pro jejich rodiče možné nalézt obětavé přátele.

4.3 Nejbližší komunita, sousedé

Potlačit lidskou rozdílnost bylo v rámci ideologie stejnosti cílem socialistického státu, sen o beztrždní společnosti byl splácen segregací odlišných, ideál průměrnosti upíral lidské individualitě mezní možnosti bytí jako rovnocenné. To se muselo nutně projevovat i v každodenních vztazích v nejbližší komunitě.

V době totality se tak snadno mohlo stát, že díky tehdejší ideologickým představám některé rodiny mohly být v reálném životě nelítostně vyčleňovány z fungování většinové

společnosti nejen z důvodu postižení jejich dítěte, ale i pro svoje politické přesvědčení. Nejvýmluvnější je v tomto směru tato výpověď jedné z matek:

„Tak nějak jsem si taky zažila svoje, i v dětství. Já jsem měla tatínka u policie, a ve 48. roce ho propustili na hodinu, protože nevstoupil do strany. Nám říkali benešováci, a prostě jsme byli tak jako stranou. Nikdy pro nás nic nebylo. Udělali nám tady odpad, když ho u sebe nikdo nechtěl, tak ho nacpali k nám, no, víte, takový prostě ústrky různý. Jo. ... Tady jsme měli ten punc toho, že jsme benešovci, a táta náš měl Beneše prezidenta jako na obraze, Masaryka, on byl prostě rozenej vlastenec, oni to do nás furt tloukli vlastenectví.“ (paní Medřická)

Takto neobyčejně krutě mohli být z komunity vyloučeni všichni, kteří se lišili. Jak to bylo v rodinách, kde se narodilo dítě s mentálním postižením? Potvrdí se, že „změněné okolnosti generovaly nové podněty a potřeby, které vytvářely či alespoň umožňovaly, nové sociální vztahy, zároveň však některé tradiční vazby byly oslabeny nebo zanikly“? (Geyer, Fitzpatricková 2012, 397)

4.3.1 Vliv dětí s mentálním postižením na sousedský život

„Víte, lidé jsou zlí. Moje sousedka, když k nám někdo přijde a ptá se na náš domek, tak říká, ukazujíc na čelo – pozor, ona má pošahanou holku, která většinou leží. Jako bychom byly prašivé ...“ (maminka J., Informace 1970, č. 1, 12) Nalézali rodiče jenom takovýto odsudek, poznali jenom zklamání, nebo i v rámci útlu ideologie o vylučování „jiných“ se projevila lidská sounáležitost v jejich sousedství? Co znamenal komunistický režim pro mezilidskou sousedskou solidaritu, co rodiče skrze svoje dítě s mentálním postižením poznali o lidech ve svém nejbližším okolí? Jakou měli životní zkušenost v totalitě se vztahy s druhými lidmi v místě bydliště?

„Jako dokud byla malinká, tak to na ní ani tak vidět nebylo. Ty, co to viděli, tak to viděli a vzali to tak, jak to je. Tak se s tím člověk prostě naučí žít. Neodstrkovali nás nijak, to v žádném případě. Já jsem chodila do parku na Karlák, tak jsme se tam znali, že jo, tak to bylo v pohodě. Když jsem ji dala na písek, tak si hrála s lopatičkou. Jako lidi nebyli zlí.“ (paní Kopáčková)

Nicméně politika zneviditelnění lidí zejména s hlubšími formami mentálního postižení z oficiálního prostoru totalitní společnosti se jako fenomén záměrně otupované empatie k vyloučeným skupinám prokazatelně projevoval i v myšlení obyčejných lidí. Ve vzpomínkách rodičů je příznačný také v rámci vzájemně propojených sousedských vztahů.

„I pár sousedů v okolí pořád říkalo: dejte ho pryč, dejte ho pryč, to nemá cenu ho tady držet. No, takhle některý taky uvažovali.“ (pan Řezníček)

Děti s mentálním postižením někdy působily jako izolující, stigmatizující prvek v očích jejich sousedů, a toto chování blízkého okolí nelze interpretovat jenom jako netoleranci nebo diskriminaci v rámci totalitní společnosti, ale oprávněně jako nelidskost, jež má za cíl vypovědět konkrétního člověka z lidského společenství.

„Jak jste se ptala na ty lidi, tak to bylo takový, no, chovali se ošklivě. Absolutně od sebe. Naopak pomlouvali, že to mám s cikánem, takže jsem si ještě teda užila tohle to. Potom nastala změna, já jsem potom tu druhou práci nastoupila na ministerstvo, dělala jsem tam sekretářku, a potom když teda jako viděli, že mě přijímají lidi, jako bych řekla výš postavený, tak najednou se ke mně začli hlásit a povídat si, a tak nějak jako nepřehlížet. A najednou pak říkali: Jéžiš, a on ten kluk umí jezdit na kole, když třeba ani nějaký zdravý děti neumí, takže najednou pak takový jakoby probuzení, jo.“ (paní Medřická)

Popsané utrpení snad ani není možno připsat pouze na vrub totalitním praktikám a vysvětlit jej nedostatkem svobody v socialistické společnosti. Ano, přispívaly k němu zásadně, ale lidské pochopení této skupiny bylo možné, nebyla činěna žádná opatření k perzekuci těch, kdo se rodinám v rámci běžných sousedských vztahů snažili pomáhat. Lidská solidarita se také prokazatelně stala pohnutkou mnoha mezilidských vztahů i mezi sousedy. Většina rodin si našla v blízkém okolí bydliště vždy alespoň někoho spřízněného, kdo si jich vážil a zajímal se o ně i jejich dítě s mentálním postižením, což jim významně pomáhalo přijmout realitu vlastního života.

„Sousedí byli v pohodě. My jsme bydleli v takový vilce. Nejdřív jsme bydleli v paneláku předtím (Praha, 70. léta min. stol., pozn. aut), pak s tím druhým manželem jsme se přestěhovali. Všichni se chovali krásně, všichni na Aleše ahoj, skutečně všichni, fakt normální. Vždycky říkali: dneska to Alešovi jde dobře. To vás tak jakoby dobře naladí,

potěší. To zase nebudem si říkat, že ne. Musím říct, že doted' sousedka ještě z domu se za námi byla podívat a všichni se na něj ptaj, co je s Alešem.“ (paní Medková)

Někteří rodiče si dokonce bez sousedů, kteří si vážili jejich rodičovského úsilí a měli pro ně pochopení, nedokázali představit dennodenní péči o svoje mentálně postižené dítě.

„Byli to například ty sousedi. To byla taky veliká pomoc, protože to byla maminka s dcerou a s matkou. A ta matka, ta babička, to byla taková ta opravdová babička. No a třeba Jana, když se jí třeba v té školce nelíbilo, no a ta babička, když já jsem už chodila na ten celej den, tak někdy pro ni šla, aby nebyla po o, jak oni říkali. Tak pro ni šla, odvedla ji domů, aby nebyla Jana jako po o. To byla Jana šťastná, takže to byla velká výhoda. To mi teda opravdu hodně pomohlo.“ (paní Skalská)

Ze vzpomínek rodičů vyplývá, že sousedskou výpomocí získali často významnou šanci na mnoho důležitých forem každodenní podpory, pomoc sousedů jim ve výjimečném případě umožnila pomáhat i jiným dětem s postižením.

„No v baráku máme sousedu, ona si našla i práci, jestli jsme ji trošku ovlivnili, to nevím, ale dělá v ústavu s mentálně postiženejma dětma. To je ta paní, jak nám pomáhala s těma kočárama. (viz rozhovor str. 188) Ta mi pomáhala se vším. Tak my spolu kamarádíme pořád. I manžel teda její nám pomáhal hodně. Ze začátku se nám třeba stalo, že když jsme neměli auto, potřebovali jsme, tak oni nám ho třeba půjčili, nezajímalo je, na jak dlouho, nebo jsem potřebovala auto na tábor (pro děti s postižením, pozn. aut.), a on mi půjčil jeho auto. Jejich děti s námi taky jezdily na tábor, její dcera pak dělala léta vedoucí u nás. Děti jely autobusem, oni říkali: vy jedete s Maruškou autem, tak si ho tam vemte. Ježíš Maria, budeš jezdit dětem s károu pro chleba, nebo co. Takže úžasný jako. To jsou takový lidi v baráku, s kterejma kamarádíme od začátku.“ (paní Kopáčková)

Autoři zaměřující svůj výzkum na kolektivní bydlení v Sovětském svazu a na chování obyvatel této formy sdílené domácnosti uvádějí, že „v takovém prostředí se jen zřídka rodila solidarita a pocit kolektivní sounáležitosti. Daleko častěji zde naopak docházelo k hádkám o společné prostory a dalším konfliktům.“ (Geyer, Fitzpatricková 2012, 397). Společné bydlení bylo z důvodu omezeného bytového fondu také formou, byť okrajovou, bydlení v Československu v 50. a 60. letech. Z dotazovaných rodin pouze jedna v tomto typu

společného bydlení žila. Nicméně její osud dokládá, že i v době komunistické perzekuce a sociálního vylučování, v režimu tak nehumánním, mohl být přístup k lidem s mentálním postižením do jisté míry spjat a ovlivněn humánními tradicemi a křesťanskými ideály o pomoci a úctě k životu člověka trpícího a nemocného. Těmi ideály, které si režim vlastně přisvojil. A že také někteří jeho vyznavači těmito myšlenkami o sociální rovnosti a spravedlnosti byli zasaženi do té míry, že kvůli svému sousedovi s mentálním postižením dokázali vyvodit velmi velkorysé chování.

„No já jsem právě v 45. oženil, pak se nám narodil syn. Tak jsme tady dostali jednu místnost. ... Takže Helenka se narodila v roce 52 už sem. No. V roce 52 sem. A pán, co bydlel tamdle, tak ten jezdil u električky. Tak to byl soudruh, ale opravdu, kdyby byli všichni takový, tak byl pořádek. Tak von nám sám od sebe ten svůj pokoj přenechal, že ho teď jako víc potřebujeme, a vdešel bydlet na tu ubytovnu pro tramvajáky.“ (pan Hlavatý)

4.3.2 Ambivalentní rámec sousedských vztahů

Tento výzkum tedy nepotvrdil dřívější poznání Blažka a Olmrové z konce totalitní éry ohledně mezilidských vazeb mezi rodinami dětí s Downovým syndromem a jejich sousedů, kteří uvádějí, že se jednalo o „... stav vzájemného neútočení. Bohužel, tím to také končí.“ (1988, 122) Rodiče ale nevypovídali pouze neutrálně, svědčili i o sousedské pomoci, o vlně solidarity s jejich osudem. Provedená analýza životních příběhů rodičů v této souvislosti ukázala tedy mnohem rozmanitější typy lidského soužití. Jejich vzpomínky zachycují pocity od ponižování a urážení domnělou méněcenností, životní příběhy rodičů jasně odkazují na nemilosrdnost uvnitř úzké komunity bydliště,

„V baráku jsem taky měla problémy s jednou paní, že když něco se stalo v baráku, tak to bylo vždycky na Jakuba. Jednou někdo ve výtahu napsal básničku a ona na mě vylítla, že musím vymalovat, že to musím vyčistit, a já jsem jí říkala: já nechci nic říkat, ale když by syn napsal takovouhle básničku, tak dám vymalovat celej barák. Jako byla úžasná, jo. Nebo někdo se počůral ve výtahu a ona přiběhla na nás. ... Takže jako všechno, co se stalo, tak to byli lidi, kteří prostě viděli, že je jinej, a všechno na něj sváděli.“ (paní Horáková)

přes ambivalenci, lhostejnost a neutralitu

„Myslím, že nemůžu říct, že by se tady k nám (v domě, pozn. aut.) někdo choval ani příliš přátelsky, ani příliš nepřátelsky.“ (paní Kubátová)

až ke skutečnému soucítění, pomoci a věrné oddanosti.

„My jsme měli letět do Bulharska i s mužem, ale ten onemocněl, tak nakonec neletěl s námi. Tak jsem si říkala: Jéžiš, to bude strašný, to letadlo, až on uslyší ty motory a tohle to všechno. Tak zase ta sousedka s těma třema dětma, jeli jsme přes celou Prahu na letiště s těma kočárama, ted' to byla ještě stará Ruzyně, tam byl takovej ten balkón, kde se lidi dívali. Tak jsme se tam koukali, letadla stály, takže to bylo v klidu. Najednou nastartovaly motory, a už mi visel na krku, ostatní děti v klidu, ted' on se díval, co dělaj, a ted' už třetí letadlo zvládnul, že se pak přišel dívat. Naštěstí s těma dětma to všechno zvládal, myslím, že je dobrá jakoby taková integrace s těma dětma bez postižení, že oni od nich okoukaj strašně moc.“ (paní Václavková)

Z podchycených vzpomínek rodičů jasně vyplývá, jak velmi důležité pro ně byly různorodé sociální sítě, které si v rámci bydliště vytvářeli, zejména vztahy mezi sousedy v domě. Téměř každá zkoumaná rodina, ať žijící ve městě nebo na vesnici, našla ve svém nejbližším okolí někoho, kdo jim každodenně pomáhal. To těmto rodinám umožňovalo zvládat běžné náročné úkony spojené s péčí o jejich dítě s mentálním postižením, ale poskytovalo jim i zásadní emocionální podporu a útěchu v kontextu socialistické společnosti, někdy paradoxně i únik z politického nátlaku.

„Sousedí, kamarádi, všichni to věděli, částečně mně to pomohlo tím, že jsem nebyl často napadanej, abych se zúčastňoval nějakých těch jejich akcí, třeba na 1. Máje, takže to jsem všechno vynechal.“ (pan Řezníček)

Život rodičů odrážel i v sousedských vztazích mnohá dilemata a nespravedlnosti tehdejší doby. Rodiče dětí s mentálním postižením měli mnoho důvodů k pocitům křivdy, ale přesto poskytli překvapivý důkaz o tom, že ani v totalitní společnosti mentální postižení nemuselo nutně znamenat výhradně stigma.

„Musím říct, že okolí, že by nás nějak vyřazovalo, to ne. Byli opravdu slušný.“ (paní Medková)

Společenství v domě dokonce mohlo vytvořit prostor pro solidaritu.

„Tady v baráku se ke mně chovali taky hezky. Tady vedle ta sousedka Lenka, ta se tady narodila. Tak tady k ní přišla dcera někdy na návštěvu no. A Lenka jí pomáhala, no. Všichni ji měli rádi.“ (pan Hlavatý)

Rodiče prokazatelně našli pomoc, která byla prodchnuta nečekaným, intuitivním pochopením pro potřeby jejich dětí, snahou vymanit je z izolace a touhou dopřát jim i jejich dětem pocit rovnocennosti a štěstí.

„Tam ji opravdu brali všichni. Ona byla taková živá. Mezi těma dětma. A pak přišla velká voda a zničila nám tu chatu. A už nám to tam nepovolili. Tak nám dali chatu na Suchdolu. Tam vybudovali zahrádkářskou osadu. Tam už nějaký zahrádkáři byli, tak se to tam rozmohlo hodně, no. A tak jsme tam jako byli na těch zahrádkách. Měli jsme se tam dobře. Ona byla taková živá. Hrála tam s klukama fotbal. Tak jako musím říct opravdu, že se k ní chovali hezky. Taky se našel jednotlivec... byli tam takový, že ji proháněli. Hráli s ní fotbal, volejbal, všecho... No takže nás přijmuli jako dost pěkně. Tam měli kapelu na zahrádce. Učil jsem se jako kluk na housle a můj tatínek má vojenskou hudební školu. Tak by byl rád, kdybych hrál taky někde. Nějakou tu skupinu jsme měli. No a tak jsme na tý zahrádce fungovali, měli jsme tam kapelu. Tam jsme hráli, tak jsme tam žili jako taková velká rodina. Těch zahrádkářů. No a Helenku brali dobře, no. No a tak jsme tam byli spokojený.“ (pan Hlavatý)

4.3.3 Dílčí závěry

Ne každý je schopen obětavosti k druhému, ale i v socialismu mohl být každý soused schopen se k rodinám s mentálně postiženým dítětem chovat alespoň slušně. Snad proto i v tomto nelítostném komunistickém režimu, ve kterém je člověk s mentálním postižením zpětně oprávněně chápán jako určitý symbol svévole a bezpráví, byl i do sousedských vztahů zkoumaných rodin dopad lidské pospolitosti většinou velmi ambivalentní, prokazatelně ale nikoli jen nelítostný. Získané výsledky tedy souznějí spíše s výzkumem Geyera a Fitzpatrickové z roku 2012, který bere na zřetel rozmanitost sociálních vztahů v totalitních společnostech, vzniklých a upevňovaných v důsledku sociální segregace.

„Takže kdo mi pomáhal teda mimo tu rodinu, na vesnici, když jsem po prvním mém porodu naopak nepomáhal nikdo, ještě mě deptali a drásali svými vědomostmi, snad nebyli zlí, ale se furt vyptávali: a proč Liduška ... ona ještě nesedí jo, a kolik už jí je a takový řeči. A pak

pomlouvaj: Liduško, a kdo ti koupil čepičku – neuměla říct máma, tak jen ukazovala na mě. No tak to já, já brečela, a pak jsem nechodila mezi lidi, furt jenom do tý přírody, do lesa, na houby. No a to byly pomluvy, že asi chodím s chlapama nějakýma, že vůbec se jako nevěnuju těm babám, jako maminkám, který jezdily po vsi kočárkama a tokaly a pomlouvaly. Mně se to vůbec nelíbilo, ani kdybych neměla postižený dítě, natož todle, to mě strašně zraňovalo. No, bylo to jako hodně těžký, když, no nevím, jestli to bylo i ve městech, ale asi jo, ale na tý vesnici kór, to voni ty lidi nebyli vůbec prostě informovaný. I když, ale na druhou stranu tam byli takový dva chlapi, jakoby obecní takový ťulpáskové, a ty se jako dospělí uměli o sebe postarat, a nebyli v žádným ústavu, ani nikde, a neměli už rodiče ani jeden, co já si pamatuju. A tak se s tím prali něco jako Otík ve Vesničce, takhle se postarali zase. Takže jestli tohle to bylo skutečně z nevědomosti, že se furt vyptávali, nebo jestli mě chtěli ranit nějak, já nevím, neumím to posoudit.“ (paní Bešťáková)

Z výzkumu jasně vyplývá, že sousedské vztahy byly ovlivňovány veřejným mlčením o existenci dětí s mentálním postižením a že toto stigma se přenášelo i na jejich rodiče. Někdy docházelo ke zhoršování vzájemných vazeb v rámci místní komunity. Předsudky vůči této skupině se projevovaly i tím, že lidé považovali svoje sousedy s mentálně postiženým dítětem za méněcenné, zacházeli s nimi pohrdlivě a uchylovali se k diskriminaci. Často je jenom lhostejně opomíjeli. Ale rodiče i v takové atmosféře nepřestali hledat sousedskou pomoc a útechu, a také ji vzdor nelítostné době téměř všichni nalézali. Jejich děti s mentálním postižením se nepochybně staly terčem výsměchu, ale, alespoň někdy, i nejdůležitějším pojítkem mezi rodiči a jejich sousedy. Na vesnici i ve městě tedy sousedskou sounáležitost a sousedskou krutost zaznamenáváme vedle sebe.

„Měla jsem dobrý sousedy v baráku. Ti jí tolerovali, byli na ni hodní. No některý nebyli, ale to je všude.“ (paní Skalská)

4.4 Postoje odborníků

Komunistický režim se provinil na dětech s mentálním postižením a potažmo jejich rodičích mnoha konkrétními diskriminačními opatřeními, z nichž institut nevzdělavatelnosti je nejednoznačnější. V době totality byl odlišný odborný náhled ohledně sociálních dovedností i pracovních možností lidí s mentálním postižením, institucionální i institucionalizovaná podpora takových rodin byla naprosto nedostatečná.

„Poradna nebyla. U dětského lékaře jsme taky nenašli žádnou pomoc. V těch 60. letech vůbec ne, potom ty 70. – 80. léta, tak jako se to trochu zlepšilo, ale to už my jsme byli zvyklí na svůj domácí režim nějaký, takže nic většího nepřišlo.“ (pan Řezníček)

Toto jsou známé historické skutečnosti. To ale nebyly jediné škody. Totalitní režim zejména ničil obecně veřejný prostor pro lidskou odpovědnost za slabší. Jak se v těchto podmínkách chovali odborníci? Jejich profesní kompetence byly různě okleštěny, jejich práce jistě znesnadněna. Při výkonu pracovníků v pomáhajících profesích ale nejde přece jen o plnění právně vynutitelných povinností. Podle Kutnohorské, Ciché, Goldmanna (2011) pomáhající profese vyžaduje empatii a mravnost. Jak byla totalitou ovlivněna obecně lidská úroveň jednání odborníků při profesním styku s dětmi s mentálním postižením a jejich rodiči? Jaké jsou vzpomínky rodičů na etický přístup a solidaritu profesionálů během komunismu?

Oficiální stanovisko Ministerstva práce a sociálních věcí deklarovalo, že pokud „se budou rodiče postižených dětí na odborné pracovníky s důvěrou obracet se svými problémy, neměli by nikdy odejít neuspokojeni, i když se jim mnohdy nemůže vyhovět např. pro nedostatek míst ve specializovaných zařízeních. Vlídne zacházení, trpělivost v jednání s nimi a projevená účast jim mnohdy dávají víc než jen strohá finanční výpomoc.“ (Veselá a kol. 1983, 62)

Člověk s mentálním postižením a jeho blízcí potřebovali i v totalitě nalézt v odborníkovi především mravně hodnotného člověka, schopného poskytovat jim lidskou i profesionální účast, útěchu, soucítění. Munzarová (in: Ptáček, Bartůněk et al. 2011) zdůrazňuje, že právě konkrétní setkání dvou lidí a jedinečnost jejich vztahu jsou základním zdrojem pro mravnost v dané pomáhající profesi. Jak se jeví tyto vztahy v osobních vzpomínkách rodičů v kontextu nesvobody? Mohli rodiče většinou počítat s jejich sounáležitostí pro svoje děti s mentálním postižením, s jejich osobní pomocí v odosobněném světě plném kolektivistických vizí?

Základním úkolem odborníků – speciálních pedagogů, lékařů, sociálních pracovníků, psychologů i všech ostatních pomáhajících profesí je v souladu se svým odborným vzděláním i osobní svobodnou vůlí a morální integritou pomáhat potřebným. „V centru zájmu by vždy měla stát lidská bytost, v jedinečnosti své existence, se specifickým pohledem na život a individuální osobní i společenskou odpovědností.“ (Židovská 1999, 13)

Povinnosti zmírňovat utrpení, chápat člověka s postižením jako lidskou bytost ani v době prodchnuté ideou kolektivní nápravy světa i lidí profesionály nikdo nezbavil. Měli mravní odpovědnosti vůči zranitelným a přezíraným. Možná o to větší, že díky spádovosti veškerého výchovně vzdělávacího i sociálně zdravotního systému (Titzl 2005) měli rodiče zcela omezenou možnost rozhodovat, s jakými odborníky budou spolupracovat, komu svěří s důvěrou vlastní dítě. Jaká asi byla jejich bezmoc, když nenašli žádné zastání, když zjistili, že pro jejich dítě nikdo nic neudělá!

„Byla taková doba, že člověk nad tím nepřemýšlel. Pak teda došlo k tomu, že Vendulka dostala obrovský horečky, dostala křeče, úplně se zkroutila. Bylo to fakt docela špatný. Šla úplně zpátky, přestala mluvit. Prošla si obrovským bolestma. V té době byla taková situace, že se vás nikdo neujmul. Vůbec nikdo.“ (pan Horčík)

Autorita odborníka v oblasti duševního zdraví a nemoci hraje vždy významnou roli v životní zkušenosti a porozumění vlastnímu údělu takto postiženého člověka a jeho blízkých. (Černá a kol. 2009, Mareš, Vachková 2011) Lékaři, úředníci, učitelé, sociální pracovníci nebo psychologové měli samozřejmě i v komunistickém Československu tvořit významný zdroj podpory pro rodiny s mentálně postiženým dítětem. Jejich případná pomoc byla i tehdy důležitým předpokladem pro úspěšné zvládnutí náročných úkolů, které před těmito rodinami stály.

„No a taky tam měli učitelku, která prakticky ty děti likvidovala, a ta rodičům říkala: je to dítě nevzdělavatelný, dejte ho do ústavu, strašně moc maminek z toho bylo úplně na dně. Hodně jich odešlo do těch ústavů, protože si nevěděly jinak rady.“ (paní Václavková)

Ano, je pravda, že vztah odborníků a lidí s mentálním postižením byl přednostně rámován nikoli převažujícím paternalistickým přístupem profesionálů k lidem s postižením, ale nelidskostí samotného komunistického režimu, který tento přístup direktivnosti a současně lhostejnosti de facto navozoval.

„On začal potom chodit do školy tady. Ale tady byla tak zlá učitelka, ta mu dělala tak strašný věci, ale fakt strašný, že já jak nevěřím na prokletí, tak ji jsem proklela teda. To byla základní škola, první až čtvrtý ročník, jo. A to chodil do té první třídy, chodil mezi normální

děti. Tam že ale jakože nepatří. Ano. Takže mu ubližovali hodně, posmívali se mu, že jo, jo a tak.“ (paní Medřická)

Realita vztahů odborníků – tedy těch, kteří poskytovali řadu oficiálních podpor dětem s mentálním postižením a jejich rodičům v rámci státních sociálních, výchovně vzdělávacích a léčebných služeb – byla v době nesvobody (stejně jako dnes) rámována také vírou rodičů v možnosti vědeckého poznání a spojena s důvěrou v odbornou pomoc jako způsobu, jak dosáhnout lepšího života pro sebe i svoje děti. Z počínání odborníků ale často nevzešlo ani vcítění, ani pomoc.

„V tý školce mně radili, protože Jára byl neobratnej i z hlediska vyskočení, dodneška neumí pořádně vyskočit, tak tam mi říkali, že maj dobrý výsledky s těma dětma, co jezděj do lázní do Železnice. Tak jsem byla zase obtěžovat tady na Praze 9, tam ten doktor se na mě takhle podíval: paní, co to po mně chcete, to já vůbec nesmím Vám něco takového napsat, to by mě snad zavřeli. Tak jsem si řekla: víte co, vlezte mi na záda. Jako že všichni se proti mně obrátili zády, a já jsem potřebovala odborníky.“ (paní Kubátová)

Když Skorunka (in Mareš, Vachková 2011) hovoří o stigmatu duševních chorob, upozorňuje, že diskriminující předsudečné nahlížení na druhé ovlivňuje nejen samotné nemocné nebo postižené, ale také odborníky, kteří jim poskytují léčbu a péči. Je zřejmé, že totalita přinesla pro odborníky více možností jednat s postiženými a nemocnými lidmi v paternalistickém rámci a v direktivním duchu a současně méně možností se v zaměstnání svobodně rozhodovat a jednat v souladu s vlastním svědomím. Motivace odborníků hledat pro mentálně postižené děti ty nejúčinnější způsoby pomoci byla navíc logicky negativně poznamenána jejich opakovanými zkušenostmi s tím, jaké životní šance tyto děti v dospělosti v tehdejší Československu čekají. Věděli, že mají „zablokovanou budoucnost“. Tomu se nutně přizpůsobovaly lidské vztahy mezi odborníky a těmi, ke kterým byla profesionální pomoc směřována.

„On nás vždycky objednal třeba jednou za rok, a tam jsem se vždycky dozvěděla to samý. Ale přitom s tím samým lékařem, mám známý, co maj děvče tělesně postižený po DMO, a ty si ho nemůžou vynachválit, co všechno pro ně udělal. Ale prostě jakmile šlo o mentální postižení, tak tam oni tenkrát neviděli žádnou perspektivu, jakože by se něco mělo zlepšovat po tý medicínský stránce, takže tam, ač jsem žádala o azyl poprvé v jeho sedmi letech,

protože jsem si přečetla v novinách, že otvírají v Teplicích lázně pro děti s doprovodem, a on mi tenkrát už řekl: nebude spolupracovat, nemá to cenu, není žádná šance prostě. Tak jsem si vždycky připadala, jakože otravuju, jak můžu vůbec něco chtít.“ (paní Němcová)

Podle vzpomínek rodičů řada odborníků volila velmi opatrný postup, který je samé nikterak neohrožoval a korespondoval s tehdejším nahlížením na vzdělávací i integrační možnosti lidí s mentálním postižením. „Doktoři považovali děti onálepkované diagnózou mentální retardace za nekompetentní a necítili potřebu pro ně cokoli dělat.“ (Sinecká 2013, č. 1, 43)

„Ať jsem šla za kterýmkoliv lékařem, tak všude mi řekli: to je kapacita toho mozku, Vy s tím nemůžete vůbec nic dělat. S tím my nechceme vůbec nic mít společného. Ale říkám, toho doktora chválili všichni ostatní, jenom ne s tím mentálním postižením.“ (paní Němcová)

To mohlo být příčinou, ale ne omluvou. Motivace odborníků musí mít prvořadý základ v lidské důstojnosti a povinnosti člověka vůči slabšímu a nemohoucímu. Munzarová (2005) apeluje, aby profesionální podpora byla vždy založena na hluboce lidském, empatickém vztahu profesionála, vědomého si své etické a morální odpovědnosti k jedinci s postižením. Z výpovědí rodičů ale často vyplývá pravý opak.

„Tak ten doktor viděl, že prostě se snažíme a říkal: no my ho můžem poslat na nějakou odbornou poradu do Prahy, na tu urologickou kliniku na Karlák. Já jsem říkala: dobře, řekněte mi, kdy to bude, já tak k tomu chci jít. Víte, jak to vypadalo? Přijelo auto, sanitka z toho Rakovníka, tam ho takhle vystrčili s tím vozejkem a nechali ho tam stát v té čekárně a všichni odešli. Víte, co to je, mentálně postižený, neumí číst, psát, ani se pořádně nedomluví, nemocnej, ale prostě kdybych tam já u toho nebyla, tak prostě nikdo tomu doktorovi nic neřek. (paní Kubátová)

Že značně přezíravý způsob jednání profesionálů nebyl žádný náhodný jev, dokazují další výpovědi.

„Jako hrůznej zážitek byl, když kluk jel do lázní, to chodil ještě do školky, a bylo to teda otrěsný, tak my jsme tam za ním vůbec nesměli se podívat. Měl tam bejt tři měsíce až půl roku, my jsme se chtěli po měsíci za ním jet podívat, a to nám vůbec nedovolili. Pak nám jen řekli, že je na tom hrozně špatně, že je pořád nemocnej. My jsme ho museli, přes komunistickou stranu jsme ho dostali z těch lázní domů, nám ho vůbec nechtěli vydat.

Vypadal teda hrozně, zjistili jsme, že tam prodělal nějaký zápal plic, že byl těžce nemocnej, a to nám vůbec neřekli. Takže od té doby už do lázní jsme ho vůbec nedostali, protože pro něj to byl zážitek hrozný. Některý tyhle ty zařízení teda byly otrěsný.“ (paní Horáková)

Až příliš často rodiče prožili právě díky odborníkům úzkost a opuštěnost.

Odborníci prokazatelně měli spoluzodpovědnost za utlačování celé jedné lidské skupiny, ba o to větší a neomluvitelnější, že garance lidské důstojnosti nemocných, postižených a bezbranných je naším nejpřednějším úkolem.

„Různě po těch lékařích jsme chodili, to bylo tak kritický, že jsem už ani pomalu k lékaři nešla, když potřeboval, já nevím, třeba na oční, tak to už jsem byla tak zničená z těch doktorů, i na tom očním to bylo špatný, tam si s těma dětma neuměli poradit. To jako bylo hrozně špatný.“ (paní Václavková)

Osobní vzpomínky rodičů potvrdily negativní náhled odborníků na diagnózu mentální retardace a jejich nedůvěru v možnosti těchto lidí, i to, že člověku se zdravotním postižením byla v systému monopolu na socialistickou péči vykázána pasivní role. (Titzl 2005).

„Tak před tím pádem komunistů to bylo hrozný, protože tam byli doktoři v komisi, kteří tomu absolutně nerozuměli. Třeba Tomášovi bylo 18, tak jsme byli opět na komisi a byl tam staříček doktor, naštěstí tam byla zapisovatelka, která tomu rozuměla, a ten doktor říkal: no tak dobře, tak mu dáme tu bezmocnost na dva, na tři roky. Ta zapisovatelka říkala: no pane doktore, to snad nemyslíte vážně, to je genetický a to musí mít na dožití, celý život. Myslíte? No tak jo, tak to tam napsal. Takovýhle lékaři, to byli zkrátka ti, co poslouchali. Co dokázali ty lidi odlifrovat, nedat jim třeba ten důchod, to postižení jim neuznat. To člověk nechápal, jak to může takovej člověk dělat, kterej tomu nerozumí.“ (paní Václavková)

Ze vzpomínek rodičů vyplývá, že skutečně „v minulosti se mnohem častěji stávalo, že profesionálové jako lékaři nebo posudková komise, která rozhodovala o umístění dětí do ústavu, nahlíželi na postižení z ryze medicínského modelu jako na něco, co lze (či nelze) léčit, s rodiči mluvili z titulu autority bílého pláště jako s podřadnými pacienty“. (Sinecká 2013, č. 1, 44)

„Oni vždycky říkali: jo, to dítě je přidušený. Oni neměli absolutně žádnou motivaci snad, aby zjistili, co tem dětem je.“ (paní Václavková)

Je nutné si přiznat, že vzpomínky rodičů na jednání profesionálů důrazně připomněly možnost zbavit se odpovědnosti, kterou jako odborníci vůči lidem s postižením máme, ale neumíme ji pochopit, natož přijmout. Je zřejmé, že tehdejší situace tomu nahrávala, nicméně podstatou tohoto selhání nebylo selhání režimu, ale bylo to selhání respektu k trpícímu a bezbrannému.

Tento výzkum ale současně dokládá, že byli i tací odborníci, kteří se postavili jednoznačně na stranu „svých dětí“, soucítili s jejich rodiči a podporovali je. Rodiče vzpomínali, že sice jen menšina odborníků se skrytě nebo i výjimečně otevřeně angažovala ve prospěch jejich dětí, ale i v tomto převážně diskriminačním rámci se objevoval princip sounáležitosti odborníků s dětmi s mentálním postižením a jejich rodinami, založený na individuálním rozhodování a osobní statečnosti. Téměř každý rodič si uchoval v paměti alespoň jednoho učitele, lékaře, sociálního pracovníka nebo psychologa, kterému šlo výhradně o prospěch, nějakou perspektivu těchto dětí.

„No a ještě mezitím, když byl v pátý třídě, tak nám sebrali celej příspěvek na kluka, komise řekla, že to simuluje, celou tu nemoc, a že už je zdravěj. Tak já sem to podepsala, odešla jsem a manžel pak vracel tu ZTP, nebrali jsme teda nic. Pak jsme se přestěhovali na sídliště na Lužiny, jeli jsme autobusem, a tam jsme potkali nějakou paní ze sociálky, říkala: jak to, že nás nezná, že tam nechodíme, jestli berem příspěvky. Tak jsme řekli, že nic nebereme, že nám řekli, že kluk je zdravěj, takže ta se o nás pak postarala.“ (paní Horáková)

Ne všichni lékaři nebo speciální pedagogové se tedy pouze snažili o to „mít klid na práci“, ne všichni se smířili s tím být pouhým nástrojem socialistické péče o mentálně postižené, ale naopak přijetím vlastní odpovědnosti se někteří snažili skromně a lidsky dobře pomoci druhým a zmírňovat neomluvitelné a zavrženíhodné křivdy, kterých se komunistický režim na lidech s mentálním postižením dopouštěl.

„Paní učitelka i paní ředitelka. Jednak si nás vyzpovídaly, ptaly se nás, tak co s ním, jak si to představujeme, my jsme řekli, jaký vidíme možnosti, no úžasný, opravdu. Já jsem poprvý šla do školy, aniž bych se bála toho, co uslyším. Tam Aleš vlastně dokončil tu školní docházku. Ale oáza pro ty rodiče, oni nám prostě řekli: podívejte, vaše děti, to jsou naše děti, a tím to prostě bylo daný. Že ne fakt jako jeden je učitel a druhý rodič, ale dva lidi, co tomu dítěti chtěj prostě něco dát.“ (paní Medková)

A výjimečně měly zásahy odborníků i podobu odporu proti danému systému.

„A potom ta lékařka, ta dětská, ta byla vynikající. Přestože chodily z toho národního výboru, nebo jak se to jmenovalo, na mě všelijaký stížnosti... já jsem před tím například nechodila volit, já jsem měla nějaký ten škraloup, nevím jaký.“ (paní Skalská)

Některé odborníky skutečně nezlomil ani nedostatek svobody a demokracie, nepropůjčili se praxi vylučování lidí s mentálním postižením z veřejného prostoru. Vzpomínky rodičů napovídají, že někteří odborníci dokonce dokázali jednat s odvahou, kterou už v současnosti ani neznáme.

„Nijak nám nikdo nepomáhal. Jenom ta paní doktorka nám pomáhala. Jako že by nám pomáhal někdo jinej, tady snad ani nebylo žádný sdružení, kam bych tam šla a řekla: helejte se. Já jsem ani vlastně moc pomoc nechtěla, víte, ono je to lepší. Ale ta paní doktorka, to byla takovej strážnej anděl nejenom pro nás, to bylo na Karláku, a tam se slučovaly tyhle ty vady, protože nás tam bylo víc s tou mozkovou obrnou, a ona tam měla i to rehabilitační středisko, ona vlastně veřejně se k tomu hlásila, k té rehabilitaci toho profesora Vojty. Když jí někdo říkal: hele, vždyť tě můžou za to vyhodit, ona byla někdy až sprostá, jo. Jako ne na nás, ale vůči venku, když někdo na ni takhle. Jako co mně taky asi můžou udělat, co mi asi tak seberou, tak já si vás budu zvat domů, mně je to jedno, co mi seberou. No, tak ta nám hrozně pomohla, ta nám vysvětlila, co je to DMO, co to obnáší. Pak nás teda přesvědčila o tom druhým dítěti, což je úžasný, za to jsem strašně ráda, protože chce to, opravdu, nechce to zůstat jen s tím jedním.“ (paní Kopáčková)

Tyto projevy individuálního sdílení odpovědnosti odborníků s oslovenými rodinami si nikterak neprotiřečí s nehumánností tehdejšího režimu, ale dokládají schopnost části odborníků zaručovat se osobním vztahem za jiného i v takové historické situaci, kdy je zneužívána lidská bezmocnost a celé skupiny obyvatel pozbývaly právo na ochranu.

„Protože jsem byl s panem primářem hodně tady v tom našem společenství, tak se mezi námi vyvinulo přátelství. Nebyl jsem tam jako otec pacienta, ale jako kamarád. Takže spolu jsme se domlouvali, co se mu nasadí, co se vyzkouší, a když to nepůsobilo, takže jsem tam mohl jít bez ohlášení. Takže se nám dostalo odborné rady. Potom další takový pro nás dobrý počinek byly ty lázně v Teplicích. Opravdu tam pro toho Káju udělali nesmírně mnoho,

nejenom po té stránce rehabilitace, i po stránce společenské, a možná i po stránce vědomostní a určitě po stránce samostatnosti. Po prvním školení rodičů, které organizovali tam v Teplicích, to bylo úžasný. Celý den byly přednášky, nemůžu zapomenout na docenta M., ten nám tam přednášel asi čtyři hodiny a večer s náma poseděl i u vínečka. Bylo úžasné, jak to všechno z nás spadlo. Úžasní lidi tam byli. Myslím, že tam jezdil osm let po sobě.“
(pan Smrčka)

Vzpomínky rodičů jsou důkazem toho, že i v takto komplikované době a často přímo kruté době pro samotné rodiny s mentálně postiženým dítětem někdy existovala lidskost.

„Třeba paní učitelka K., která děvčata učila, si s ní do dneška dopisujeme, blahopřejeme si třeba k velikonocům nebo vánocům. Měla velikou radost, když jsme jí poslali Ivanky knížku, jako její žákyně.“ (pan Berger)

Svědectví rodičů jasně ukázala, že takoví lékaři, speciální pedagogové, sociální pracovníci nebo vychovatelé, kteří se chovali laskavě nebo dokonce dokázali na sebe vzít i určité riziko, mohli i v totalitním Československu v dobrém ovlivnit život jejich dětí s mentálním postižením.

„Byla tam bezvadná učitelka v té družině, a ta to neunesla nervově. Takže Jára vždycky chodil do té třídy, která byla horší. Ten pan učitel je tam pak učil tiskací písmena, já mám pocit, že oni tam ani neměli žádný osnovy nebo tak, že záleželo opravdu jen na těch učitelích, ale myslím si, že Jára tam chodil rád, že se tam k nim chovali hezky, chodili odpoledne na to hřiště, nějaký úkoly jsme psali, i když je fakt, že ty úkoly byly vlastně furt stejné.“ (paní Kubátová)

Bylo by tedy chybou obviňovat všechny odborníky z lhostejnosti a podvolení se totalitnímu režimu i s jeho opovrhováním a strachem z jinakosti. Vzpomínky rodičů na odborníky v minulosti jsou totiž výpověďmi o svobodě i nesvobodě, o profesních ideálech i jejich zradě, o boji za zrovnoprávnění jedné lidské skupiny i opuštění dětí s mentálním postižením a jejich rodičů odborníky v nejtíživějších chvílích jejich života.

„Jenomže tady jsme ho chtěli dát do školky, a to byly nechutný věci. Paní doktorka R., jak se k nám chovala, prostě ten nemůže mezi normální děti, to není možný. To neexistuje, takovýmhle stylem. Paní ředitelka školky to samý. Pak nakonec nám ho na dva měsíce do

školky vzali, ale stejně nakonec musel pryč. Pak jsme teda chtěli, aby šel do školy. Nám řekli v tom diagnostickém ústavu, že bude pořád šestiletý dítě, že se nenaučí psát, že se nenaučí nic, že to nemá smysl ho dávat do školy¹³. No a my jsme pořád stáli o to, aby začal do té zvláštní školy chodit.“ (pan Topinka)

Výzkum také ukazuje, že často diskriminující přístup odborníků o to více mobilizoval úsilí rodičů nalézt pomoc pro sebe i svoje děti jinde – u těch profesionálů, kteří jim dokázali porozumět a i v této nesvobodné době obhajovat elementární lidská práva jejich dětí.

„Tak jsme sehnali takovou paní, ta byla hodná, ta byla logopedka, a ta to vlastně zařídila, že ho tam na zkoušku vzali a nakonec to tam dochodil (do zvláštní školy, pozn. aut.). Začal v osmi a byl tam do šestnácti. Musím říct, že se naučil aspoň trochu číst. Umí se podepsat tiskace. Psace to moc ne. A jako v televizi přečte si program, kolikátýho je, digitální hodiny. Ale ručičkový nezná, to nedokáže.“ (pan Topinka)

A to vše se odehrávalo v tom nejhorším ze všech možných společenských uspořádání, kdy projevy lidského soucitu a ochrana slabších znamenaly pro konkrétního odborníka, který byl vlastně svým profesním statutem součástí tohoto systému, odvážné angažmá na obranu samotné lidské svobody a důstojného života člověka s postižením v totalitním režimu.

„Ale bylo to dost jako náročný, protože jsme museli i manžel i syn, všichni museli jít na všechny ty prohlídky až do Prahy do nemocnice, no a tam zjistili, že právě v roce 78, když se Tomáš narodil, tak západní Němci tenkrát vynalezli tenhle gen postižení, a je to fragilní chromozom X¹⁴, a nejhorší je na tom to, že ty děti vypadají dobře, ale mají takový různý postižení. Takže paní doktorka to všechno vyzkoumala, říkala nám: ženský, já to mám s tím Západním Německem tak nahnutý, že až budu zavřená, tak mně budete nosit buchty do basy. No ale dopadlo to dobře, vyzkoumala to.“ (paní Václavková)

¹³ Zde bylo ve sporu „odbornictví“ členů komisí rozhodujících o uznání schopnosti přípravy na povolání s principem hledání, byť parciálních schopností, které by mladý člověk s mentálním postižením mohl využít pro svůj budoucí život.

¹⁴ Patří mezi často se vyskytující příčiny mentální retardace genetického původu, postihující výrazně častěji muže než ženy. Zapříčiňuje specifické abnormality v obličejové části, postižena je zejména kognice a expresivní složka řeči. Pásmo mentální retardace se pohybuje od lehké až po těžkou, může být ve spojení s poruchou autistického spektra. (Černá a kol. 2009, Vágnerová 2008)

Právě „z vědomí ultimativního závazku nadspolečenské povahy čerpá člověk svobodu. Odpovědnost s ní spojenou splňuje nejvyšší měrou tehdy, když jedná u vědomí osobního rizika, aby se zastal slabých. Ve jménu takové svobody byla formulována lidská práva.“ (Komárková 1990, 220)

4.4.1 Odborníci v souladu s veřejným diskursem neúcty

„Člověk je člověkem právě ve své odkázanosti na druhé a ve své odpovědnosti za druhé.“ (Pešková 1997, 38) Odborníci ovšem mají ale svým způsobem více odpovědnosti než ostatní lidé, protože jejich základním profesním posláním je odbornými prostředky a postupy mírnit utrpení a bolest nemocných a postižených lidí a snažit se naplnit důvěru, se kterou se na ně obrazejí. Tak, jak to vyjádřil jeden z otců:

„Současně ovšem je moc prosím, aby si uvědomili, že rodiče na to jsou absolutně nepřipraveni. Jestliže ten odborník se k tomu školí a seznamuje řadu let, tak pro každého rodiče to je šok, protože každé počítá, že to jeho dítě bude zdravý a šťastný a všechno, co s tím souvisí. Proto teda je to postavení takové dost nevyvážené a záleží hodně na těch odbornících, jak těm rodičům umožní zvládnout tu situaci. Kromě toho pro ty rodiče je to těžký i tím, že takový ty tradiční rady neplatí, že babička, tetička všichni ty noví mamince umí poradit, protože taky vychovávali, tak tady to neplatí, tady viděj, že se něco odehrává, oni v tom taky nemaj zkušenosti. Nemyslím tu elementární hygienu, ale myslím tu výchovnou stránku, jak o takové děti prostě pečovat. Takže to je další nevýhoda těch rodičů, že ani ty příbuzní jim nedokáží pomoci. O to je větší úloha těch odborníků, a o to je větší jejich zásluha, když těm rodičům pomohou.“ (pan Berger)

Přesto profesionálové selhávali nejen jako odborníci, ale morálně především jako lidé. Dovolili připustit veřejně i sami sobě, že část lidí je kvůli svému mentálnímu postižení horší než jiná a nemá být součástí našeho světa.

„Tam akorát v tom diagnostickém ústavu, tak když jsme odcházeli, tak nám dali ten nález, přitom byl přítomnej ten ředitel, a ten jenom říkal: že vám bude celý život překážet, ve škole se nic nenaučí.“ (pan Topinka)

Profesionálové se podle vzpomínek rodičů dokonce někdy chovali tak necitlivě a přezíravě, jak od nich oficiální totalitní diskurz skrývání lidí s mentálním postižením před zbytkem

společnosti ani nepožadoval. Dělal věci, kterých se neměli nikdy, za žádných okolností dopustit.

„To třeba ředitelka tenkrát v té škole (pomocné, 70. léta, pozn. aut.) řekla, že tam nechce tu opici.“ (paní Adamová, matka syna s Downovým syndromem)

Takové postoje nebyly ani tehdy otázkou vědeckého poznání ani oficiální ideologie, ale totálním selháním lidskosti, kterému mohla oficiální ideologie pouze napomoci. Za takového utrpení, které byli profesionálové schopni způsobit těm nejzranitelnějším, nesou vinu, kterou nelze ničím odčinit ani ospravedlnit. Takové jednání není zcela nepřijatelné pouze z dnešní perspektivy, bylo oficiálně neakceptovatelné i před rokem 1989, byť snáze realizovatelné a akceptovatelné právě pro všeobecné dlouhodobé mlčení o lidech s mentálním postižením, které ovládalo veřejný prostor. Takováto selhání je možno ještě obtížněji ospravedlnit u odborníků, protože u nich nelze použít onen pohodlný mýtus „my o nich nic nevěděli, komunisti je všechny schovali do ústavů“.

Tento fenomén je možné jen do jisté míry částečně vysvětlit tím, že rodiče od odborníků automaticky očekávají vedle profesionálního přístupu i určitou lidskou angažovanost, odpovědnost, pochopení situace a pozitivní náhled. „Rodiče do nich vkládají své vlastní představy o významu různých postižení a s nimi potřebě pomoci. Jde o pomoc, která ze své podstaty nemá osobní charakter, avšak rodiče dost často očekávají, že k nim pracovníci těchto institucí budou takto přistupovat a že se dokážou vcítit do jejich problémů.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, 44) Jistěže potom o to více mohli být rodiče otřeseni jejich nezájmem nebo dokonce urážkami a neskrývanou diskriminací. S tímto předpokladem ale musí každý profesionál pracovat. Proto v tomto ohledu neexistuje žádné ospravedlnění, jenom vina.

„Jenže ty komise byly katastrofický, tam nikdo nechtěl chodit s těma dětma, protože oni s váma zacházeli příšerně. Tak jako jste tam přišla, oni vám dali znát, že jste zkrátka blbá máma postiženého dítěte.“ (paní Václavková)

Takovýto postoj nejenže oslaboval naši legitimitu a degradoval naši odbornost, ale snižoval i vnímavost k soucitu a empatii ve veřejném prostoru, v širším společenském kontextu posiloval beznaděj a totalitu komunistického režimu, v užším společenském měřítku

zvyšoval izolovanost a opuštěnost lidí s mentálním postižením, v nejintimnější rovině znamenal duševní teror a pošlapání lidské důstojnosti bezbranných.

4.4.2 Dílčí závěry

Výzkum dokládá, že odborníci byli podle rodičů často do značné míry spoluzodpovědní za příkoří, která oni i jejich děti zažívali. Konkrétními skutky se v minulosti podíleli na bezpráví vůči bezbranným. Zkušenost totality se v paměti rodičů dětí s mentálním postižením nejbolestivěji otiskla právě v konfrontaci se vzpomínkami na odborný přístup profesionálů. Rodiče se často setkávali s tím, že se odborníci vůbec nezamýšleli nad jejich osudem.

„První třídu opakovala, druhý, jako ten druhéj ročník napsali, že je nevzdělavatelná. Že nezvládá prostě tak jako takový ty základy. Nechte si ji doma... no a tak co teď, tak zase jsem se s tím nesmířila, to není možný přeci. Vždyť musí existovat nějaký způsob!“ (paní Bešťáková)

Diskurz nesolidarity odborníků s rodiči a jejich dětmi, který převládá v jejich vzpomínkách, dokazuje, jak velmi negativně dokázal autoritativní režim ovlivnit náhled mnoha profesionálů na život člověka s mentálním postižením. Tento výzkum dokonce naznačuje, že odborníci uvěřili v domnělou bezcennost těchto dětí snadněji než ostatní lidé. Racionální, užitečný a současně empatický vztah s odborníky při vyrovnávání se s traumatem se podle rodičů navzdory odbornému vzdělání ukázal v tomto výzkumu spíše méně častý než u jiných lidí, kteří s jejich dětmi přicházeli do styku. Výzkum ukázal, že z pohledu rodičů se odborníci v tíživé době nesvobody nechovali k nim a jejich dětem vůbec lépe než řadoví občané, pamětníci často zmiňovali, že profesionálové zcela nedostatečně hájili lidská práva jejich dětí, dokonce znevažovali sebeobětující polohu takového rodičovství. Takovýto postoj, který rodiče opakovaně trpce zklamával, byl podle nich ve zkoumaném období totality signifikantní vždy alespoň pro jednoho odborníka, ale spíše pro větší část odborníků, se kterými se rodiče setkali.

Je tedy zřejmé, že totalitní ideologie ovlivnila integritu odborníků do značné míry negativně, ale jak vzpomínky rodičů ukazují, i odborníci se mohli v této době chovat beze strachu a obav z perzekucí minimálně lidsky slušně, s úctou k důstojnosti dítěte s mentálním postižením a jeho blízkých. Mohli se cítit jakkoli osobně nesvobodní a pracovně svázáni, ale

vždy měli možnost nabídnout těmto rodinám v souladu se svým svědomím i profesní cti útěchu a soucítění.

„Pak se stalo (začátek 60. let minulého stol., pozn. aut.), že shořela zvláštní škola, manžel ho pak vozil asi dva roky do normální školy. On tam byl, on chodil do družiny s normálníma dětma, a protože manžel jezdil pro něj až k pátý hodině, tak si ho ta vychovatelka brala k ní domů z té družiny. To teda bylo od ní úžasný. Paní S., ona už teda umřela, jo, on vždycky manžel pro něj přišel k ní na zahradu a ona říkala: on si hraje v boudě. No, takže to bylo hezký, když byli nějaký ty lidi takhle strašně hodný.“ (paní Medřická)

Svým lidským zájmem, nesmířeností s konkrétními křivdami jim alespoň nemnozí obětavě a velkoryse pomáhali mimo tehdejší oficiální státní strukturu vzdělávacích nebo sociálních služeb. Tato podpora nemusela mít vůbec pouze malý nebo neformální dopad. Někdy taková mezilidská solidarita mezi odborníkem a rodičem dítěte s mentálním postižením znamenala skutečné dílčí zmírnění základních nespravedlností režimu, byť nemohla znamenat jeho celkovou nápravu.

„Nevím, kam by mě zřejmě poslali, kdyby mě známi neposlali k té paní doktorce K.. Jako jak jsme se k ní dostali, tak ta péče byla úžasná. Vybavení, všechno, starala se o nás, dokud se to holka nenaučila, co mohla.“ (paní Kopáčková)

Vzpomínky rodičů nikterak neznejišťují nebo neproblematizují náš pohled na nedávnou minulost. Výsledky tohoto bádání pouze ukazují, že přes veškeré společenské předsudky, segregaci a mizivou socialistickou humanitu vůči lidem s mentálním postižením někteří odborníci jednali v souladu s vlastní podstatou lidství, s přirozenou potřebou chránit slabší. Totalitní režim tedy ani u některých odborníků zcela nezničil vzájemnou lidskou soudržnost a solidaritu, které jako jediné dokázaly vyvádět tyto rodiny z izolace a beznaděje. Ale jen nemnozí profesionálové podporovali rodiče i jejich děti s tehdy tak vzácnou odvahou, kterou člověk potřebuje k překonání strachu z represe.

„Problémy ve škole, pak se na mě vrhli všechny ty..., nějak jsem byla špatně zapsaná na těch Národních výborech, nebo jak se to jmenovalo. No, tak byli na mě zaměřený. Lékařka mě například varovala před nimi. No a ty pořád tlačili, že už jen do zvláštní školy. No já

jsem se snažila, aby ne do zvláštní školy. No a nakonec to dopadlo tak, že chodila do školy na Praze 4. Tam byla vynikající pedagožka, která ji dostala.“ (paní Skalská)

Totalitní režim pro některé odborníky byl pouhý mocenský rámec, ve kterém šlo konat dobře i špatně.

„Jako že v takovémhle zařízení pokud nejsou lidi, který to dělají rádi a mají to jakoby, já nevím, já to slovo poslání nerada používám, prostě chtěj to dělat, tak může bejt, jakej chce režim. Pokud to dělají lidi, který to dělají jenom pro peníze, tak to nemá cenu za žádnýho režimu.“ (paní Bešťáková)

Ano, měli to tehdy o mnoho těžší než my dnes, ale nemohli jinak.

„V tom ústavu jsem výslovně prosila ředitelku, jestli by nemohla požádat někoho, aby se tam za Jardou v té nemocnici zastavil, a to proto, že jsem tam potkala některý z těch zaměstnanců, který tam šli za svejma příbuznejma. Tak mě to tak jako napadlo, jestli by se nemohl někdo za ním zastavit. A dostala jsem odpověď, že to není možné, že to ty lidi nemaj v pracovní náplni. Čili jako lidskej přístup nula. Oficiálně to můžu pochopit. Ale potom, když jsem napsala tuhle žádost na ten soud, tak jsem zjistila, že tam někdo za ním chodil, že mu tam někdo nosil omalovánky a takhle.“ (paní Kubátová)

4.5 Kolegové v zaměstnání

„Zaměstnávání je bezpochyby důležitým prvkem sociální integrace a slouží jako prostředek v boji proti sociálnímu vylučování.“ (Komendová 2009, 8). Šimečka (1990) uvádí, že v době komunismu se zaměstnanost stala základní sociální jistotou. Kromě úzké nomenklaturní vrstvy byli všichni zaměstnanci státu a mzdová nivelizace byla velmi vysoká a kvalifikace v tom hrála malou, nevýraznou roli. Nicméně zmiňuje, že ač to značně snižovalo efektivitu celého hospodářství, na druhou stranu to ale „přispívalo k sociálnímu vyrovnávání“. (tamtéž, 175) Autor dokonce hovoří o jednotě sociálních zájmů u naprosté většiny obyvatel i o tom, že „v Československu neexistují sociální vrstvy, které by trpěly pocitu sociální méněcennosti. A existuje ještě celá řada jiných faktů, které teoreticky nepředvídaným způsobem realizují starou ideu rovnosti.“ (tamtéž, 176)

Určitou jistotu a jistě i rovnost v práci hledali také rodiče dětí s mentálním postižením. Z výzkumného vzorku 24 rodin překvapivě všichni rodiče, i přes náročnou péči o takové

dítě, chodili alespoň na částečný úvazek do zaměstnání. Ani jeden z rodičů nezůstal trvale doma. Toto zjištění koresponduje s výzkumy Možného, který upozorňuje, „že od konce padesátých let ženy hromadně opouštějí domácnost a profesní kariéra se pro ně stává stejně důležitou jako pro muže. Několik let věnovaných mateřství se mění z celoživotního údělu ve významnou, ale v prodlužujícím se životě jen poměrně krátkou epizodu.“ (2008, 25)

Výzkum Geyera, Fitzpatrickové (2012) ukázal, že s poklesem jiných sociálních prostředí se v socialistické éře stávalo zaměstnání důležitým místem sociálního života, nicméně autoři upozorňují, že z dosud konaných výzkumů je obtížné jednoznačně vysledovat, jaké byly skutečné mezilidské vztahy a solidarita na pracovišti. Následující podkapitola se pokusí zachytit právě ony vzájemné vztahy na pracovišti mezi rodiči s mentálně postiženým dítětem a jejich kolegy v podmínkách komunistického Československa. Jaká tedy byla mezilidská solidarita mezi zaměstnanci? Ve středu pozornosti bude stát to, jak rodiče zpětně vidí svoje spolupracovníky. Dokázali být solidární?

„Ještě nám hodně pomohlo, ta úžasná společnost v zaměstnání.“ (pan Smrčka)

Nebo se ve vzpomínkách rodičů spíše potvrdí zjištění Blažka a Olmrové (1988), kteří popsali klima na pracovišti pro osm zkoumaných rodin s dětmi s Downovým syndromem v socialistické éře jako místo znamenající spíše sociální nepřízeň než sociální posilu?

4.5.1 Nadřízení

Podle Hrubého (1992) méně konkurenční podmínky na trhu práce umožňovaly, že mnoho zaměstnavatelů „tolerovalo“ rodičům postižených dětí časté absence z důvodu péče o dítě se zdravotním postižením, což de facto znamenalo rozšíření sociálního zabezpečení značně nad rozsah výhod zabezpečovaných de iure různými právními úpravami.

Rodiče ve svých vzpomínkách uvedli, že většina nadřízených o jejich situaci věděla a různými způsoby se jim snažila ulehčit. Za nejzajímavější poznatek lze považovat zjištění, že vztahy nadřízených byly k rodičům dětí s mentálním postižením převážně velmi solidární a jakkoli ve veřejném prostoru rodiče čelili předsudkům a diskriminaci, v zaměstnání jim jejich vedoucí dokázali často účinně pomáhat. Matky i otcové popsali, že přímá podpora vedoucích byl velmi častý model pomoci jejich rodinám.

„Já jsem pracovala v docela dobrým kolektivu. Pracovala jsem tenkrát na Václavském náměstí. Vycházeli mi docela časově na ruku, protože já, jak jsem jezdila nahoru až do těch Kobylis, tak to bylo hrozný. No, pomáhali mi. Já jsem prostě říkala: nejsem moc schopná dostát tý pracovní době, protože s tím sledováním pracovní doby a takhle někdy byly opravdu problémy, tak jsem chtěla zkrácenou pracovní dobu. Na to mně ředitel řekl: já tady nemůžu mít žádnou zkrácenou pracovní dobu, protože by z toho bylo zřejmé, že tady mám menší pracovní náplň, to si radši choď, jak se Ti to hodí. To byla benevolence toho vedoucího. Tak jsem si uvědomila, že kdyby to byl někdo laxnější nebo tvrdší, tak by to nešlo. No ale tenhle se mě snažil spíš pustit. No a já jsem se teda snažila. No, a když člověk odvedl práci, tak to nakonec šlo.“ (paní Kubátová)

Díky vlivu, který na pracovišti vedoucí pracovníci logicky měli, tak mohli snáze ovlivňovat postoje ostatních podřízených k těmto rodinám v dobrém nebo špatném směru. Pracovní prostředí se ale rodičům jevilo v jejich vzpomínkách převážně příznivě naladěno.

„A u mě to věděli jen vedoucí. Moje šéfová a její zástupce. Nikomu jinému jsem to neříkala. Dělal jsem tam v době, kdy on zrovna chodil do školy (60. léta 20. stol., pozn. aut.). No, takže chodil do školy, a když se někdo ptal, tam ani nebyli moc lidi, že by vyzvídali nějak, každý prostě tak jako si hleděl svého, a to se mi líbilo. Nikdo se nijak nepomlouval. My jsme měli strašně hezkej vztah teda.“ (paní Medřická)

Solidarita nadřízených pro rodiče byla významným zdrojem pomoci, která do značné míry předurčila jejich možnosti skloubit pracovní povinnosti s náročnou péčí o jejich děti s mentálním postižením. V praxi to často znamenalo možnost upravovat si oficiálně nebo neoficiálně pracovní dobu.

„Tak já jsem ho vždycky nechávala tejdén doma po těch lázních, tak to byli na mě hodný v práci, když jsem mu v poledne jela dát oběd, takže mi nechali brát jako půl dne dovolený.“ (paní Kubátová)

Rodiče vzpomínali i na neformální úlevy, kterých se jim na pracovišti tehdy dostávalo, přestože z právního hlediska jim nemohly být garantovány. Jejich nadřízení byli ochotni dokonce riskovat.

„Můj šéf byl dobrej, moc, furt jsem byla doma s holkou, nosila jsem mu tu práci jako z domova, vlastně načerno, všechno vzal na sebe. Dělal jsem v projekci, tak jsem tam byla normálně zaměstnaná, ale byla jsem skoro pořád doma. Kolik let jsme to takhle dělali.“
(paní Gregorová)

Je překvapivé, jak často rodiče uvádějí ohleduplnost a soucítění nadřízených, díky tomu si např. několik matek mohlo svoje dítě i s těžkým mentálním postižením brát s sebou na pracoviště.

„Tehdá (1975, pozn. aut.) přišla nabídka, jestli bych nechtěla do té školní družiny. Nechtěla, já to neumím, no a vůbec, jak bych tam chodila? Přišla kamarádka, která tam pracovala, že se tam uvolnilo místo, nakonec teda jsem byla přemluvena. Šla jsem tam a řediteli jsem řekla: mám dítě, jestli se tam může vodit? Jo, klidně, jestli to, jako pokud vona to zvládne a bude se jí tady libit... Ředitel, ten hrozně mně pomáhal a hodně. Kolikrát rodiče, kterým se jim to nezdálo, že tam chodí taková holka. Jako co se to stalo, to nebylo po revoluci, to bylo před, ale já vždycky prostě s ní, teda: vůbec nic z toho si nedělejte, já to vyřídím. No, tak tady pomáhali, pomáhali mi, žádný problém jsem neměla ani předtím.“
(paní Bešťáková)

Ve většině výpovědí rodičů je přítomen prvek solidarity nadřízených k jejich nelehkému osudu, a to i v případě, že v rámci plnění pracovních povinností nemohlo docházet k žádným úlevám.

„V podstatě ano, protože já jsem si nemohl, když člověk chodil třeba na osmihodinový třeba pracovní směny, tak si to mohl naplánovat, ale tohle u nás neexistovalo. Já jsem třeba musel odjet a manželka nevěděla, jestli se vrátím za dva dny nebo za tři. Úlevy v tomhle směru nešly, ale řekl bych, že pochopení měli.“ (pan Horčík)

Často jim nadřízení pomáhali najít východisko v každodenních problémech, jejich starosti je skutečně zjevně zajímaly.

„Pomáhali no tím, že kdykoliv jsem přišel za šéfem, že potřebuju jít s Kájou k lékaři, tak bez jakýchkoliv problémů. Samozřejmě, že se to muselo napracovat nebo nějakým způsobem vrátit.“ (pan Smrčka)

Postoj některých nadřízených překvapí o to více, že byli ochotni využít různých možností na podporu rodičů i v oblastech, které nesouvisely se zaměstnáním, nicméně významně ovlivňovaly jejich celkově nesnadnou životní situaci.

„Tak to věděli ty vedoucí. Šéfová jim to řekla, že mám takovýhle problémy rodinný. A nijak to nerozváděli, tak ona to věděla. Já v jeho 15 letech, když jsem ho potřebovala někam umístit, tak to mi teda strašně pomohla, protože si tam jednoduše zavolala vedoucí toho oddělení sociální péče.“ (paní Medřická)

Za pozornost stojí paradox, že politická situace vyžadovala u vedoucích pracovníků téměř vždy určitou služebnost komunistické moci, právě té moci, která zapříčiňovala značnou sociální exkluzi lidí s mentálním postižením. Často ale podle rodičů byli právě nadřízení schopni individuálního empatického postoje, který jim v důsledku poskytoval značnou pomoc.

„Jak jsem krátce dělala ve školce, pak jsem dělala na okresním, dneska úřadě, že jo, národní výbor. A tam jsem měla úžasného šéfa, věděl to, a kdykoliv bych bejvala potřebovala, já jsem nepotřebovala, že muž měl takový povolání volný, no, si mohl udělat volno. Kdybych potřebovala, no tak můžeš, dost jako, klidně zůstat doma, nebo když nějaký doktory, nějaký paragrafy, když nějaký problémy, to mně pomáhali v práci, jo. Ne, ne, nepamatuju si, že bych měla nějaký problém.“ (paní Bešťáková)

Lidé ve vedoucích funkcích často reprezentovali komunistický režim, nebo minimálně byli poplatní režimu, který nechránil práva rodin s mentálně postiženým dítětem. Tyto konkrétní zaměstnance ale svým způsobem chránili, aby se snáze mohli věnovat svým dětem. Na některých formách útlu se podíleli, některé formy útlu skrze svoje zaměstnance s dětmi s mentálním postižením byli ochotni mírnit. Možná to mnozí považovali za způsob, jak se srovnat s vlastním svědomím.

„Třeba dva místopředsedové vlády, i když jsem jich zažil pět, tak konkrétně místopředseda Š., ten chodil brzo do práce a v sedm hodin volal porady. Já jsem mu říkal, že musím holky odvízt (do chráněné dílny, pozn. aut.). Porady byly od osmi, skutečně... prostě akceptoval to, kdyby chtěl, abych se jich účastnil. Takže prostě nemůžu si stěžovat, že by mě v práci netolerovali.“ (pan Berger)

Lidská sounáležitost jako starost o druhé má jistě mnoho podob. Téměř nelze určit tenkou hranici, kdy ještě lze hovořit o vzájemné lidské solidaritě spolupracovníků k rodiči s mentálně postiženým dítětem, tak jak si ji přirozeně představujeme a definujeme.

„U manžela v práci truhláři nám udělali takový žabky, žabky se tomu říkalo, pomůcky dřevěný, na kterejch jsme cvičili ty jeho nohy.“ (paní Dvořáková)

A kdy autoritářské metody nadřízených, které v zájmu některých rodičů byly použity, už zapadají do ideologického rámce nelegitimní moci vyvolených v nespravedlivé společnosti.

„No a tenkrát jsem zavolał ministrovi obrany, říkám, že v Teplicích maj lázeňskej dům, že já mám holku, kterou vyloučili z léčby, že jsem přesvědčenej, že jí to pomáhá a že za to, co jsem odved týhle společnosti, by mi měl pomoci, a pomoh mi nakonec.“ (pan Horčík)

V obdobných případech cítíme značnou ambivalenci. Z takových výsad se ale mohl těšit jen zlomek rodičů dětí s mentálním postižením. A i pro tyto nemnohé znamenala solidarita jejich kolegů víru v lidskost. Středobodem života ani u těchto rodičů totiž nebyla ideologie, ale jejich dítě s mentálním postižením.

4.5.2 Ostatní kolegové

Svědectví rodičů přinášejí přesvědčivé důkazy o vysoce solidárních vztazích na pracovišti. Otcové i matky zmiňují silná mezilidská pouta s kolegy.

„V práci, v tom výzkumáku, kde jsem byla, tam se mi snažili vždycky vyjít vstříc.“ (paní Horáková)

Nejen nadřízení, ale i ostatní kolegové přistupovali k těmto rodičům většinou vstřícně. Rodiče podali svědectví o kolezích, kteří s nimi převážně pocíťovali solidaritu, o většině z nich, kteří podlehli soucítění s jejich osudem.

„Hlavně jsme měli přátele z toho zaměstnání, a ty ho přijímali velice dobře. Měli ho rádi. Několikrát jsme byli třeba s prací na třídením výletě a Kája jezdil s náma a nebyl to žádný problém a do dneška Kájík se k nim hlásí.“ (pan Smrčka)

Rodiče dětí s mentálním postižením prokazatelně vzbuzovali sympatie u svých kolegů, a ti se opakovaně pokoušeli mírnit jejich životní obtíže.

„Tak jsme šli do pomocný školy na Praze 4, našla jsem si tam blízko hned zaměstnání v Pradlence, tady mi opravdu holky udělaly tu pracovní dobu tak, že jsem ho mohla odvézt ze školy a vrátit se do tý práce, moc mi všichni vycházeli vstříc.“ (paní Václavková)

Vzájemná solidarita mezi rodiči a ostatními kolegy a zaměstnanci často nabývala forem slušnosti a někdy podoby vřelého přátelství nebo silné emocionální podpory a dopomáhala rodičům k určitému pocitu existencionálního vyrovnání.

„Pak jsem tam (v zaměstnání, pozn. aut.) potkal dalšího člověka. To byl člověk, kterej mě naučil to další, co jsem neuměl. ... Do té doby jsem se s postiženým člověkem potkal snad jednou. Když my jsme někam přišli, tak říkám: ty lidi prostě tak koukaj. A ten člověk mě naučil, to že to není jako můj problém, že koukaj.“ (pan Horčík)

Překvapivě z celého souboru 24 rodin jen jedna matka uvedla nevraživost na pracovišti motivovanou lidskou nízkostí.

„Někdy jsem měla problémy v práci s jednou kolegyní, protože kluk byl hodně nemocnej, tak jsem byla třeba 14 dní doma a 14 dní v práci, a ona se rozčílovala jak to, že беру víc. Rozčílovala se, že se válím doma a беру si peníze, tak některý mi teda záviděli ty peníze.“ (paní Horáková)

Rodiče ve svých vzpomínkách jednoznačně uvedli, že solidarita na pracovišti nebyla komunistickým režimem rozvrácena, pokud se jednalo o konkrétní pomoc, zejména jejich nadřazení jim poskytovali značnou formální i neformální podporu.

„Moje manželka byla ve finančním úřadu, jezdila do Prahy každý den, protože to zaměstnání bylo slušný, tak to držela. Tam v práci měla kamarádky. Myslím, že ji tam poměrně podporovaly. Myslím, že lidi v tom zaměstnání byli slušní.“ (pan Řezníček)

Díky tomu získali mnozí rodiče možnost skloubit nesmírně náročnou péči o svoje mentálně postižené dítě se zaměstnáním.

„Musím říct, že třeba v práci, jak jsem Vám říkal, že jsem 15 let pracoval na tom Předsednictvu vlády, odvezl jsem děvčata, a když byla třeba porada a já jsem nemohl, tak kamarádi z práce je odvezli.“ (pan Berger)

Podle Šimečky pro dobu totality platilo, že „rozpad řídicí autority okrádá socialistické hospodářství, podle mého odhadu platí dobrou polovinu efektivity, ale na druhé straně nahradilo ekonomické vztahy ve výrobě vztahy lidskými“. (1990, 178)

„Měla jsem úžasnou úlevu. Já si dneska nedokážu představit, že bych v dnešní době měla takovýhle dítě. Já bych se mu nemohla věnovat. Je fakt, že já jsem přišla v sedm do práce, ve tři jsem šla domů. Když bylo má práce, protože nás tam bylo hodně, klidně mě uvolnili, mohla jsem jít domů. A opravdu tý práce nebylo tolik, já jsem z tý práce nechodila unavená, a proto jsem se tomu dítěti mohla věnovat.“ (paní Horáková)

Tento výzkum jednoznačně ukazuje, že zaměstnanci na pracovišti byli schopni pomáhat svým kolegům s mentálně postiženým potomkem, což dodávalo těmto rodičům často víc než jen elementární naději.

„Ano. Já jsem tam měl druhou kancelář, protože jsme jako Spolek (Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, dále též SPMP, pozn. aut.) neměli místnost. Veškeré schůze, které jsme mívali, tak jsme bez problému mohli mít tam v místnosti, kterou nám dali k dispozici.“ (pan Smrčka)

Tento empatický přístup kolegů často dokonce umožnil rodičům, především matkám, sladit pracovní závazky se soukromým životem, určeným v jejich případě prvotně péčí o dítě s mentálním postižením.

„No ale pak už sem kvůli dítěti nemohla jezdit na ty služební cesty, tak jsem hledala a šla jsem do té státní banky. No a nejdřív sem byla rok na té mateřské a pak jsem šla do té státní banky. Tam jsem byla nejdřív na půl úvazku, kvůli Janě, protože, a až když sem vlastně měla před důchodem, tak pak na celý úvazek. To mi tak poradili a pomohli a bylo to dobré.“ (paní Skalská)

Jak podotkl Šimečka, „reálný socialismus platil za tuto přednost ztrátou výkonnosti, ale pootevřel si tak přece jenom možnost k budoucímu přebudování na lidštější společnost“. (1990, 178) Tuto možnost solidárního svobodného světa, tehdy jen tušenou, zachycuje výpověď jednoho z otců. Sounáležitost jeho kolegů přetrvává v neztěněné podobě čtvrt století, od roku 1990, kdy odešel do důchodu.

„Takže je na to spolehnutí. V podstatě jsou to přátelé z práce. Který nám tady takhle, mám v nich jistotu, když třeba je potřeba jít k doktorovi nebo tak, nebo se v noci nebo v zimě se bojím se Sašenku pustit, jednak klouže, jednak když je tma, tak padá, ... někdo z nich přijde a projde se s ní. Takže nebejt tohoto, tak by se to snad nedalo ani zvládnout.“ (pan Berger)

4.5.3 Dílčí závěry

Výzkum jasně naznačuje, že celospolečenská lhostejnost k těmto dětem u jednotlivců, kteří se na pracovišti konkrétně setkali s jejich rodiči, nevedla jednoznačně k lhostejnosti osobní, ale naopak k určité angažovanosti. Solidarita kolegů na pracovišti se ukázala jako účinný prostředek nápravy jednotlivých křivd. Rodiče zažili mnohá utrpení, ale podle jejich výpovědí nikoli na pracovišti. Ve svých vzpomínkách nepovažovali zaměstnání za zdroj sociální nespravedlnosti, ale naopak jako zdroj sociální posily v každodenní realitě.

V totalitní diktatuře, která se pokoušela zrušit hranici mezi veřejným a soukromým, protože soukromí jednotlivce považovala za nebezpečný přežitek, se rodičům i od nařízených, de facto veřejných činitelů, dostávalo často privátní pomoci.

„Když člověk měl určitou odbornost a něco uměl, tak sice nedosáhl na vedoucího nebo na vyšší ocenění, ale vždycky ty, co na těch vedoucích postech dělali, tak vždycky toho člověka podrželi.“ (paní Kubátová)

O ostatních kolezích rodiče překvapivě shodně vyjadřovali přesvědčení, že se od nich nedistancovali a často se ztotožnili s jejich traumatem, pozitivní emoce ve vzpomínkách rodičů jednoznačně převažují. Odosobnělá ideologie, která prostupovala komunistická pracoviště, jakoby produkovala velmi osobní vztahy. Kolegialita se stávala zdrojem vlastní identity konkrétních rodičů.

„Vracím se k tomu Kájovi, kde ten život byl takový odlišný, ale díky tomu, že jsme oba dva pracovali v jednom podniku, což je teda někdy, někteří kamarádi nám říkali: jak to, že můžete pracovat spolu, musíte si od sebe odpočinout. Ale bylo to dobré, že jsme se mohli střídat v takovém tom navštěvování lékařů s Kájou. A musím říct, že jsme opravdu měli skvělé spolupracovníky, skvělé vedení, které nám všemožně pomáhali, protože znali tu naši situaci.“ (pan Smrčka)

Je obtížné zpětně odhadnout pohnutky lidí, které je před třiceti, čtyřiceti lety vedly převážně k solidární podpoře svých kolegů s dětmi s mentálním postižením. Možná, chtěl-li si člověk v tehdejší době, při chaotickém budování socialismu, nalézt na pracovišti něco, čeho by se mohl přidržet, tak právě toto vnímal jako smysluplné.

4.6 Občanská angažovanost rodičů

V demokratické společnosti je nedílnou součástí perspektiv člověka stíženého nemocí nebo zdravotním postižením svobodné sdílení jeho zkušeností, obav i nadějí s druhými lidmi. Madux (in: Mareš, Vachková 2011) hovoří v případě lidí poznamenaných duševním traumatem o aktivním utváření a přijetí vlastní normality ve spolupráci s odborníky a za podpory svépomocných organizací. Jak tomu bylo v totalitním Československu, kde byli lidé s mentálním postižením, ale nebyla svoboda? Polovina, tj. dvanáct rodičů ze zkoumaného souboru se stalo ještě v průběhu socialistické éry členy Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, pět z nich velmi aktivně pracovalo v jeho oficiálních strukturách. Jak vzpomínají na tu dobu?

4.6.1 Svoboda sdružování a totalitní moc

Platí, že nevládní organizace jsou rozhodující při prosazování lidských práv, jejich uskutečňování a vymáhání. Svoji činnost rozvíjejí do širšího poselství o lidských právech a mobilizují ostatní lidi, aby toto poselství uskutečňovali. Protože jsou decentralizované a dostatečně rozčleněné, pracují v takovém rozsahu zájmů, který je nepředstavitelný pro většinu byrokratických a politických organizací. (Steiner, Alston 2000, 938)

Obecně lze říci, že čím větší míře svobody se lidé těší, tím vytvářejí rozmanitější spolkové aktivity, které zasahují téměř do všech oblastí lidského konání. „Úprava spolkového a shromažďovacího práva je indikátorem demokracie a jejího stavu.“ (Telec 1998, 4). Spolkový život se tak stává jedním z citlivých měřítek úrovně politických práv a svobod v daném státě. Sdružování má jasnou sociální povahu. Jeho snahou je zajistit na základě svobodně zvolených cílů vymahatelnost určitých práv a záruk pro jeho členy a omezení jejich zranitelnosti vůči ostatní společnosti. Proto se každý diktatorní režim obává a brání (z jeho pohledu právem) podobným neformálním lidským seskupením a snaží se je mocensky podřídit vlastní autoritě. Spolčovací právo jako jedno ze základních lidských práv

je povětšinou jako jedno z prvních totalitních režimů okleštěno. Současně platí, že „bez práva působit v občanském životě aktivně ve jménu vlastního svědomí je společnost odsouzena ke stagnaci, jež může vést k zániku“. (Komárková 1990, 219)

Po Únoru 1948 došlo v Československu k silnému tlaku na likvidaci všeho, co připomínalo buržoazní pořádky. Množství různých spolků, které působily autonomně a svébytně, bez politického dohledu a na bázi vlastních cílů, představovaly pro nový režim nesporné nebezpečí. Proto byl dne 12. července roku 1951 přijat zákon č. 68/1951 Sb., o dobrovolných organizacích a shromážděních¹⁵. Legislativně se potvrdilo, že „těžisko spolčování v lidové demokracii přechází na masové organizace, měšťácké bezobsažné a samoučelné formy spolkaření jsou přežitkem“ (in: Prováděcí pokyn Ministerstva vnitra národním výborům z 20. 12. 1951). Došlo k zásadní rekodifikaci spolkového zákona č. 134 z roku 1867 a formálně se završila výrazná faktická diskontinuita spolčovacími aktivitami, započatá únorovým převratem. Došlo k zásadnímu potlačení práva na svobodné spolčování našich občanů.

4.6.2 Svaz invalidů

Také možnosti sdružování osob se zdravotním postižením, obhajoba jejich práv a zájmů a jejich vlastní aktivity byly přiměřené tehdejší společenské situaci a politickým poměrům. Trend centralizace a politického dohledu se nutně promítl i do činnosti asi 1300 korporací a spolků působících na poli zdravotně sociálním. (Lašťovka, Lašťovková, Rataj, Ratajová, Třikač 1998) Navíc svazoval činnost většiny organizací, které by mohly, byť sekundárně, humanizaci péče o postižené napomáhat, např. skauting, Charita aj.

Myšlenka jednotné organizace občanů se zdravotním postižením sdružila násilně všechny jednotlivé svazy a spolky zastupující různé druhy postižení do Ústřední jednoty invalidů (dále též ÚJI) již 26. června 1949. ÚJI se stala nedílnou součástí Národní fronty a v jejím čele stáli spolehliví političtí pracovníci. Od června 1952 hnutí zdravotně postižených řídila a organizovala nová, nástupnická organizace ÚJI, a to Svaz československých invalidů (dále též SČSI). Lidé zde byli organizováni podle druhu zdravotního postižení (tělesného,

¹⁵ Zákon o dobrovolných organizacích a shromážděních č. 68/1951 Sb. ze dne 12. 7. 1951 byl zrušen až 29. 3. 1990 zákonem č. 84/1990 Sb., o právu shromažďovacím, zákon č. 83/1990 Sb., o sdružování občanů, ze dne 27. 3. 1990 legislativně obnovil právo na svobodu spolkových aktivit.

zrakového, sluchového a vnitřního). V roce 1969 začal SČSI působit i na národních úrovních, v Čechách a na Moravě nesl název Svaz invalidů v ČSR. Svaz invalidů, byť poplatný době a osobním zájmům jeho činovníků, byl jediný, který byl při obhajobě zájmů lidí se zdravotním postižením jejich oficiálním mluvčím a partnerem pro tehdejší politickou reprezentaci. Na Svaz invalidů bylo také navázáno mnoho výhod pro jejich členy, např. přidělování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, možnost pracovního uplatnění v jeho chráněných dílnách apod. (Titzl 2005).

4.6.3 Sdružování lidí s mentálním postižením v letech 1948-1989

Lidská práva ve skutečnosti, navzdory některým subjektivním pocitům, nejsou ani věčná, ani neměnná. Jsou uplatňována lidmi a v jejich zájmu. Některá z těchto práv mohou být vytyčena, a často také jsou, jako nové sociální ideje. Ale ani tak nemohou být oddělována od sociálního obsahu a souvislosti s ním. (Kamenka in: Steiner, Alston 2000, 329). Jak za tak nepříznivé sociální situace, v době zmítané totalitarismem, existovalo a vypadalo sdružování rodičů dětí s mentálním postižením?

„V roce jednašedesátém, když jsme dostali ten nový ústav¹⁶ pro děti (ve Vlašské ulici v Praze, pozn. aut), tak jsme tam dohromady všichni chodili v sobotu i v neděli, zadarmo jako rodiče jsme tam pomáhali, dělali jsme to hrozně rádi, já natíral okna.“ (pan Hlavatý)

Stalo se sdružování rodičů s mentálním postižením v nesvobodném Československu, stejně jako celé moderní dějiny boje proti totalitarismu, „dějištěm vnitřního boje člověka, výrazem jeho svobody vůči tomu, co jest“? (Pešková 1997, 65).

„Nejhorší bylo prostě, jak bych to řekl, ten režim tady. Ten tomu moc nepomáhal. Jako byli mezi nima lidi, který to prosazovali. Udělali si pak zle u těch vyšších pánů. Třeba takovej doktor Š. na Plánovací komisi ... tak jsme se stýkali. Měli jsme schůze. Přijeli Plzeňáci, z Kladna no prostě pozvánky dostávali, tady se učili od Pražáků, který to začali. Tak to začalo fungovat.“ (pan Hlavatý)

¹⁶ Z hlediska věčné správnosti rodiče ani SPMP samozřejmě nebyli vlastníkem objektu, ten byl od samého počátku jejich snah majetkem státu, potažmo města Prahy. Rodiče se ale zasloužili o to, že objekt byl vyčleněn a přebudován na tyto sociální účely. Usnesením Ústředního národního výboru hlavního města Prahy ze 13. dubna 1966 byl zřízen Ústav sociální péče Praha 1, Vlašská ulice jako samostatná rozpočtová organizace.

Štajf (in: Ledvinka, Pešek 2000, 156) upozorňuje, že „všechny průvodní jevy (pozitivní i negativní) takového sdružování pak nepochybně patřily k důležitým zkušenostem, jejichž sbírání bylo nutné k tomu, aby mohla krystalizovat představa současníků o tom, v čem vlastně občanská angažovanost a občanské sdružování jak organizátorů, tak participantů za dané situace spočívá. Jak se společný cíl srovnává s prostředky, jimiž ho má být dosaženo. Jaké konflikty je přitom třeba podstoupit. Jak se ideální cíle srovnávají s osobními cíli a ambicemi.“ Co museli podstoupit rodiče dětí s mentálním postižením?

V případě mentálního postižení je „svépomocná podpora zastřešující pojem pro aktivity samotných rodičů, pro různá sdružení a kluby rodičů dětí s mentálním postižením. Funkcí těchto organizací je vzájemná podpora rodičů ve stejné životní situaci, snaha o společné hledání co nejúčinnější pomoci pro jedince s mentálním postižením a šíření osvěty ve společnosti.“ (Strnadová 2008, 12). Lidé s mentálním postižením díky tomu pak nejsou chápáni jako pasivní objekty nejrůznější péče, ale jako lidé, kteří tuto péči spoluvytvářejí a ovlivňují tak kvalitu svého života. Na úrovni konkrétních rodin sdružování znamená posílení jejich autonomie i lepší porozumění vlastní situaci. „Smysluplnost souvisí s participací, se sounáležitostí a sdílením s jinými lidmi, a příslušností k nějaké přirozené sociální skupině a pocitem přínosnosti pro ni.“ (Čevela, Kalvach, Čeledová 2012, 126).

V celospolečenské rovině je úlohou občanských organizací lidí s postižením zvyšování povědomí o jejich situaci ve veřejném prostoru, kde díky tomu potom druzí lidé jsou spíše ochotni vystupovat na jejich podporu a ochránit je před bezprávím. Jaké jsou vzpomínky rodičů, jejichž základní životní tužbou bylo snížit veřejnou stigmatizaci a sociální nerovnost jejich dětí a zlepšit jim každodenní život?

„Ne, to vůbec, tehdy to nebylo. Ted' jo. Tenkrát jsme taky mohli, kamarádili jsme s jednou rodinou, který měli holčičku postiženou, takhle jsme se znali s těma rodinama, to jo... Faktem ale je, že my jsme se o to ani moc nezajímali. Nevěděli jsme o tom, co se děje, vzhledem k tomu, že jsme měli svejch starostí dost. Myslím, že jsme přišli o dost peněz, protože co ted'ka poslouchám ty rodiče na těch schůzkách, tak oni brali tamhle za to, tamhle za to. Já říkám: za to jste brali peníze? Oni proč ne. To my jsme vůbec nevěděli o tom. Takže my jsme přišli i o peníze. Takovýhle ty schůzky, to teda pomůže i těm rodičům.“ (paní Dvořáková)

Jak ukazuje přirozená lidská zkušenost, otec a matka mají vždy v naprosté většině případů největší lidský zájem na prospěchu svých potomků (Koukolík, Drtilová 1996). Četní autoři zaměřující se na vztah rodičů k jejich dětem s mentálním postižením se shodují (Matějček 1989, 2011, Černá in: Lechta, Maruška, Záskalický 1997, Strnadová 2007), že i u těchto dětí platí, že právě rodiče je nejvíce milují, cítí za ně odpovědnost, usilují o jejich lepší budoucnost a angažují se v jejich prospěch. Nebylo jistě snadné ve stínu komunistické represe, společenské diskriminace i náročné každodenní péče bojovat proti ponížení vlastních dětí, vinou osudu zcela bezbranných.

Přesto se našli rodiče, kteří i v nesvobodné době vzdorovali. Nalezli odvahu nahlas ozřejmovat veřejnosti, že pokud je člověk nucen skrývat svoji mentální odlišnost, znamená to bezpráví, které mu neumožňuje žít plným životem. Byli to rodiče, kteří věřili, že jejich děti mají zdánlivě různá omezení, ale obdobně jako všichni ostatní lidé potřebují lidské sdílení, vzájemnost.

„No a opravdu byla to teda hrozná dřina skutečně. Jo, ale já jsem si říkala, já s ním chci jít mezi lidi normálně, jo, no prostě se nebudu schovávat, i když jsem si s ním užila. A já jsem opravdu chtěla, aby ten kluk byl trošku soběstačnej. No naučil se dělat kličku, naučil se číst, on si přečte všechno, jo, on se umí orientovat, čísla zná. (No, ukaž nějaký knížky tady paní.) Hodiny si teda furt plete.“ (paní Medřická)

Tito rodiče byli první, kteří se snažili přimět socialistický stát k odpovědnosti za bazální sociální pomoc a k zaručení elementárních lidských práv svých dětí. Při hledání způsobů, jak zmírnit sociální vyloučení svých dětí s mentálním postižením, začalo být rodičům již na konci padesátých let minulého století zřejmé, že by nebyli ve veřejném prostoru tak bezmocní, kdyby svoje úsilí spojili. Začali se společně stýkat a hledat cestu, jak donutit stát zabývat se těmito dětmi. Zejména na začátku ale zůstávalo otázkou, zda vůbec, byť minimálně, uspějí.

Nicméně ještě dříve, než se rodičům podařilo založit vlastní dobrovolnou organizaci, zaznamenali konkrétní úspěch tím, že začali budovat již zmíněný první týdenní stacionář v Praze 1 pro dívky a ženy s různým stupněm mentálního postižení, označené za nevzdělavatelné a dosud žijící doma se svými rodiči.

„Tak jsme dostali tu budovu, po nějakých cizincích. To bylo zničený ve Vlašské ulici. Nad nemocnicí, nad zahradou. Tak jsme to dávali pořádně do pořádku. Tak jsme si pozvali odborníky. Tak nám říkal doktor M., tak ten říkal, že bysme tam mohli udělat týdenní zařízení. No tak rodiče jsme dali dohromady a brigádně jsme tu budovu dávali dohromady. Ze začátku jsme dělali takový, co jsme byli řemeslníci, tak jsme to zvládli, nejprve jsme udělali střechu... Jeden mi říkal: hele ty sis jako inženýr postavil si dvě chaty, tak jsme šli a udělali jsme, okna jsme dali dohromady, zasklili, nabarvili. Tak tam byli nejdřív dobrovolníci takový a pak jsme dostali od města Prahy, nám začali pomáhat. I když byli někteří soudruzi, tak to prosadili, když byla schůze. Tak tam byli zas takový, který to vůbec nechtěli v Praze mít, ty děti... Nějaký peníze získali z národního výboru, hlavně na materiál nám přispěli, a nějaký řemeslníky jsme si sehnali. Jako z řad rodičů. Tak jsme to tam dali dohromady. Ty děti tam byly na týdenním zařízení. To jsme udělali v Praze.“ (pan Hlavatý)

To byl slibný a nadějeplný začátek nesmírně těžké a dlouhé cesty.

4.6.4 Sdružení pro pomoc mentálně postiženým

Rodiče se snažili postupně vybudovat dobrovolnou humanitární organizaci, která by získala oficiální status. Nejaktivnější v tomto směru mezi pražskými rodiči byla již zmíněná Božena Gürtlerová, matka dcery s Downovým syndromem, která na počátku 60. let „vyhledávala sama tyhle děti po celé Praze, tak jsme se o ní dozvěděli“. (paní Kubátová)

Ona jako první přišla s myšlenkou vybudovat v tehdejším Československu svépomocnou organizaci pro rodiče a jejich děti s mentálním postižením, která by měla celorepublikovou působnost. „Založení Sdružení předcházelo deset let usilovné přípravné práce a jednání s úřady, které zprvu považovaly její návrhy, aby i rodiče postižených mentálně měli svou vlastní organizaci podobnou Svazu invalidů, za neproveditelné, stejně jako další návrhy na zřízení družin, mateřských škol, ústavů pro dospívající a dospělé v Praze atd. Paní Gürtlerová svolala první schůzku rodičů r. 1966 a předložila jim svůj plán na založení organizace nejen v Praze, ale pro celý stát. Hrstka šesti přítomných osob si dala název tzv. prozatímního výboru budoucí organizace.“ (Informace 21, 4, 1989) Po neúspěchu svých prvních „Požadavků“, oficiálně formulovaných a rozeslaných v roce 1968, se podařilo svolat o rok později první oficiální schůzi přípravného výboru, která se konala 18. června 1969 v Praze.

„A to byl Jára hodně malej, já sem tenkrát na tý schůzi, co byla, na tý ustavující, na tý Staroměstský radnici nebyla, ale po někom jsem tam poslala takový písemný sepsání. To byl Jára malej, to měl tři roky, a já jsem neměla možnost odejít. Ale už tenkrát jsem se o tom Sdružení dozvěděla a byla jsem hrozně ráda, že můžu přijít do styku s lidma, který maj stejný starosti. Ve většině případů jsou to opravdu lidi velice jednoduchý, který kvůli těm dětem třeba ani nikdy nepracovali.“ (paní Kubátová)

„Tato schůzka byla svolána proto, že osudy mentálně postižené mládeže, jejich rodičů a pěstounů jsou si tak podobné, že vyvolávají potřebu vzájemného sdružování, výměny poznatků a zkušeností s výchovou, seberealizace a nezištné podpory a pomoci.“ (Informace 2, č. 11, 1979)

Dne 9. září 1969 bylo na půdě Palackého Univerzity v Olomouci první ustavující schůzí založeno Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým. Paní Božena Gürtlerová, zvolena jako první předsedkyně Sdružení, „dovedla dát nezištně čas i peníze pro svou ideu. Dokonce po dobu pěti let věnovala jednu místnost ve svém bytě pro sekretariát, než získala oficiální prostor...“ (Informace 21, 4, 1989) Jeden z otců, který byl očitým svědkem těch počátků, vzpomínal:

„Maminky nebo tatínkové dělali předsedy čtvrtí. No tenkrát jsme získali asi kolem tři sta postižených dětí. Každý měsíc vycházel takovej týdeník, teda měsíčník, jako zprávy pro rodiče. (Informace členům SPMP, pozn. aut.), Taky jsme sponzory sháněli. To bylo těžký, že jo. Takže hlavně z příspěvků, všechny byly dobrovolný. Tak jsme se o to takhle starali. Manželka jako měla na starosti Letnou, já jsem pracoval v Holešovicích. Tak to takhle začalo. Taky nám pomáhali, teda ne všichni soudruzi, některý byli proti. Zase se našli, který to protlačili. Tak jsme takhle bojovali. Tak to Sdružení začínalo tak, že jedna paní, taková učitelka, temperamentní, zvládla všechno. Založili ještě s nějakějma lidma, nějakěj inženýr tam byl, a takový. Většinou to byli rodiče postiženejch dětí. Tak jsme se zapojili taky. Tak jsme dělali v tom Sdružení. Manželka měla na starosti Prahu 7. Tak jsme jako začínali, žádali, no problémy obrovský. Něco nám dát nebo pomoc. Ve výboru byli ale taky vlivný lidi, třeba právníci, doktoři, víte. No a tak nám tedy pomáhali.“ (pan Hlavatý)

Název organizace byl v roce 1974 změněn na Sdružení pro pomoc mentálně postiženým (dále též Sdružení). Sdružení postupně získávalo podporu zejména Ministerstva práce a

sociálních věcí (to převzalo tzv. společenskou záruku za jeho činnost) a de facto se stávalo jediným a do značné míry legálním průkopníkem nových metod péče o děti a mladistvé s mentálním postižením a jejich rodiny. Sdružení pořádalo pravidelně tzv. Národní konference (od r. 1971), na kterých informovalo prostřednictvím svých činovníků o své práci, a to nejen své členy, ale i zástupce tehdejších oficiálních struktur, kupodivu včetně tisku a televize.

„Musím říct, že brněnské sdružení mělo velkého přítele v Brněnském večerníku. Tam jsme několikrát různé rozhovory, dokonce i v rozhlase jsme měli pár krátkých vstupů. Takže to bylo i před tím, nemůžu říct, že by nás nějak izolovali.“ (pan Smrčka)

Sdružení neustále pozvolna rozšiřovalo svoji činnost.

„Pak jsme jako Sdružení dostávali větší příspěvky od města a my jsme jako rodiče platili příspěvky, tak jsme mohli jezdit na dovolený. To jsme si platili, ale výbor pražskej zjistil různý místa, kam bychom mohli jezdit na rekreace, kde by nás vzali s těma postiženýma. Tak jsme jezdili hodně, no. Byli jsme v Jizerských horách, ve Špindlu, v Orlickejch horách, v Beskydech, na Moravě, v Hodoníně, pak jsme taky jezdili na Slovensko, protože Slováci jezdili k nám. To byla Československá republika. Tak jsme se s nima spojili, oni se to od nás učili. Tam to ještě neměli¹⁷. Tak i herci slovenští se připojili k tomu. Pozvali nás, měli tam takový velký chaty, tak nás pohostili. Už si nepamatuju jména, toho bylo tolik. No a tak jsme jezdili takhle a dali to dohromady a začalo to fungovat takhle ve velkém. V těch městech to všude už okoukali. Tak už jsme měli takový spojení s těma lidma. Takže si nás zvali. Takhle to postupovalo a postupovalo, až těch rekreací bylo tolik. Už jsme měli asi čtyři party. Pak ty co to viděli, řekněme z Plzně, Brna, Olomouce, tak to taky zakládali. Se to rozneslo po celý republice. Tak jsme jezdili takhle s nima na ty dovolený.“ (pan Hlavatý)

Vedle iniciativ v oblasti poradenství pro rodiny s mentálně postiženým potomkem nebo umožnění častějšího styku rodičů se svými dětmi umístěnými v celoročních ústavech sociální péče se SPMP zaměřilo na dialog s odborníky proto, aby děti s mentálním

¹⁷ Na Slovensku se obdobné sdružení ustanovilo až v roce 1981.

postižením měly lepší lékařskou, rehabilitační a vzdělávací péči. Rodiče tak ztělesňovali určité pouto mezi jejich dětmi a příslušnými profesionály.

„Manželka spoustu těch zápisů, dělala agendu, přijímala telefony a samozřejmě se zapojovala do různých vycházek. A myslím si, že to pro ni znamenalo dobré získávání poznatků a zkušeností, které se tedy potom přenesly i na ty odborníky.“ (pan Smrčka)

Sdružení postupně získávalo větší možnosti prakticky pomáhat jednotlivým rodinám. To bylo způsobeno zejména jeho spoluprací na úrovni příslušných odborných komisí a odborů tehdejších obvodních, okresních resp. krajských národních výborů.

„No tak pro nás život je prostě, když to dítě je postižený a ty rodiče si nevědí rady, tak požádaj tady na tom Sdružení anebo na národním výboru, a ty to prosaděj a jedou po těch ústavech a vyberou si, a oni je pak přijmou. Protože to byla obrovská zátěž pro tu rodinu.“ (pan Berger)

Sdružení vyvíjelo tlak na příslušné národní výbory mimo Prahu zejména proto, aby začaly s budováním týdenních stacionářů.

„Tak jsme jezdili po městech takhle, kde už někde bylo některý zařízení. Když jsme to navštívili, tak tam ty děti jako odložili, ty děti. Bylo to špatný, neměli na to finance a lidi, který by byli k tomu. Byli tam hodný i takový ty nehodný. Tak jsme to navštěvovali a zjišťovali, jak to vypadá. A v Praze jsme to udělali první.“ (pan Hlavatý)

Obdobná týdenní zařízení jako v Praze se tak začala na nátlak rodičů ze Sdružení postupně zřizovat i v dalších větších městech (Brno, Jihlava, Liberec, Olomouc, Gottwaldov aj.) Např. v roce 1977 bylo v České republice již dvanáct specializovaných denních nebo týdenních ústavů pro děti a mladistvé s těžkým mentálním postižením. Tyto iniciativy vlastně řešily největší nedostatky ústavních kapacit pro mentálně postižené. Značně se tím zlepšila dostupnost vzdělávacích možností i sociální péče a omezilo se vzájemné citové strádání rodinných členů.

Díky neustálé snaze se Sdružení také podařilo prosazovat některé návrhy, které vedly k částečné humanizaci stávajících ústavů sociální péče a pokroku ve vzdělávání dětí s těžkým mentálním nebo kombinovaným postižením i k podpoře jejich volnočasových aktivit. Již na začátku osmdesátých let, tedy v době vrcholící normalizace, SMPM navázalo

četné kontakty s obdobnými spolky nejen ve východním bloku, ale i v západní Evropě, a rodiče se stali hlavní hybnou silou veškerých změn. (Halm, leden, 2017)

„U nás se ten první tábor udělal v roce 1975, furt jsme prosperovali, furt jsme byli bez problémů, každý rok jsme tam měli hygienika, kterej tam přijel, vždycky jsme prošli úplně v pohodě.“ (paní Kopáčková)

Významnou pomocí těmto rodinám se stalo zavádění poradenských služeb a také poskytování dostupných odborných informací o charakteru postižení, možnostech léčebné, sociální a pracovní rehabilitace.

„Po školních letech chodil do ústavu sociální péče a my jsme dumali, co bude dál. Ale dumali jsme nejen, co bude dál s Kájou, ale co s tím naším Sdružením. I co s těmi jeho kamarády, jestli by byli schopni jít někam pracovat.“ (pan Smrčka)

Sdružení se také stalo nositelem prvních moderních myšlenek socializačního rázu – organizovalo pro rodiny a jejich děti společné taneční hodiny, plavecký výcvik, rehabilitační pobyty, výlety a sportovní akce.

„Měli jsme tady jednu skvělou paní. Ta prostě dala dohromady taneční. Tak jsme tady provozovali taneční. Její zeťák byl muzikant, pianista. Na piano to stačilo. Tak jsme dělali taneční. No tancovala docela dobře Helenka. Ta paní mi povídala: pane Hlavatý, nemáme tancmistra, protože jsme ho nemohli sehnat zadarmo a peníze nemáme. Tak to budete dělat Vy. To víte, že jsem to udělal pro děti. No tak ona to předváděla, a pak spolu jsme to předváděli. Chlapci normálně nosili obleky. Různýho postižení byli. Děvčata měly dlouhý šaty. No a my jsme jako předváděli. Tak jsme teda udělali taneční. I z města se přišli podívat. Tak takhle to začalo fungovat i po republice.“ (pan Hlavatý)

Zapojení rodičů do činnosti těchto svépomocných aktivit mělo i pro ně samotné ohromný význam. Do té doby nebyla rodičům dána žádná šance podílet se na rozhodování o životě jejich dětí, ovlivňovat úroveň poskytovaných služeb ani veřejně hovořit o obavách, které sdílejí ohledně jejich dalšího osudu.

„Tomáš se narodil v 78. a bylo mu asi tak devět, takže 86. nebo 87. rok. Možná 85., kdy začal na to plavání chodit. A tam jsem právě s těma maminkama všechno probírala a taky jsme začali na ty tábory jezdit.“ (paní Václavková)

V kontextu posledních desetiletí, který přinesl nesporný pokrok v rozvoji sociálních i vzdělávacích služeb pro osoby s mentálním postižením, snahu o humánnější zacházení, podporující jejich identitu, přínos rodičů – zakladatelů SPMP dnes vlastně ani nelze dostatečně docenit.

„Tak si myslím, že jak ta minulá společnost, i díky tomu našemu tlaku, zahájila takovou éru, neříkám osvěty, ale řekněme takového probouzení už tehdy věcí, které jsme považovali za potřebné pro tyto lidi, a které před tím nebyly. Zrovna jsem mluvil o té zácvikové dílně a o tom denním stacionáři. A proto, že v tom našem společenství bylo strašná spousta odborníků a moudrých lidí, tak se ke mně dostávaly různé písemné materiály, které čerpaly z poznatků vyspělejších společenství, myslím v oblasti sociální. Takže už tehdy se nám do hlav zavrtávaly různé takové myšlenky, které šly těžko prosazovat, ale o kterých jsme věděli. My jsme taky začali už tehdy přemýšlet o tom, že ty mentálně postižení by měli mít nárok na nějaká práva. Bylo nám to trošičku divný, proč je zbavovat způsobilosti právních úkonů.“
(pan Smrčka)

Ačkoli lidé s mentálním postižením byli (a jsou) mezi osobami se zdravotním postižením zastoupeni nejpočetněji, autoři uvádějí přibližně tři procenta v lidské populaci (Černá a kol. 2009, Slowík 2007 aj.), jejich spolčovací a sdružovací právo bylo po roce 1948 okleštěno nejzásadněji. Přímým dokladem této skutečnosti je nepřijetí lidí s mentálním postižením do Ústřední jednoty invalidů. V roce 1949 bylo zakázáno začlenit osoby s mentálním postižením do struktur Ústřední jednoty invalidů, resp. Svazu československých invalidů v roce 1952 (Titzl 2005). Přijetí zástupců lidí s mentálním postižením bylo opět kategoricky odmítnuto i na jeho celostátním sjezdu v červenci roku 1969. Svaz dokonce tento přístup zakotvil přímo do svých stanov: „Mentálně postižení občané se do Svazu nepřijímají.“ (Titzl 2005, 52) Zamítavé stanovisko SI se následně vždy opíralo o tento důvod, že spoluúčast odporuje jeho stanovám. Důsledky byly značné. Vyčleněním lidí s mentálním postižením z institucionalizovaných struktur, které jediné mohly jejich zájmy oficiálně hájit, docházelo k jejich znásobené diskriminaci. Je nutno zdůraznit, že díky tomu tato početná skupina obyvatel v Československu nenašla, zejména v padesátých a šedesátých letech minulého století, ochranu a pomoc.

„Když byl Vlád'a malej, jak jsme začínali plavat, tak tady měl (Svaz invalidů, 80. léta min. stol., pozn. aut.) svýho trenéra. To jak my jsme chodili, tak my jsme tam nikoho neměli, my měli jen povolenej vstup na hodinu v týdnu. A když jsem se tenkrát zajímala, že bych chtěla chodit do nějakého takového sdružení, tak nás tam tenkrát ani nechtěli, jako mentálně postižený v tom sdružení (ve Svazu invalidů, pozn. aut.).“ (paní Němcová)

Při ústním jednání s představiteli Sdružení ještě v roce 1982, kdy se již díky rodičům otevřely stovky míst v týdenních i denních stacionářích nebo vznikla síť poraden pro děti s mentálním postižením po celé republice, se SI nezdřáhal vyjádřit v tom smyslu, že „SPMP dosud nemá průkazné výsledky celospolečenského významu“. (Informace, 1982, č. 14, 17) Svaz invalidů též poukazoval na to, že SPMP má malou členskou základnu, ačkoli v roce 1976 mělo Sdružení pro pomoc mentálně postiženým již 1500 členů (Wágnerová 2002) a v roce 1980 již dokonce 2018 členů. (Informace č. 12, 1980) Je zřejmé, že pro Sdružení bylo značně diskriminující, že se mu ani postupem času nepodařilo zařadit do struktur Národní fronty, potažmo Svazu invalidů.

„Do roku 90., to byla naše organizace sice povolená, jako registrovaná, ale nebyla členem Národní fronty, čili nedostávali jsme žádný dotace. Ty letní pobyty, každý si to musel dělat z dovolený. V té době ty tábory, ty vychovatelé nebo instruktoři to měli jako společenskou aktivitu, takže jim to bylo hrazený, kdežto za nás nic takovýho neexistovalo. Ovšem nahromadilo se mezi odborníky a rodiči řada myšlenek, co by bylo potřeba dělat, aby se ulevilo těm rodinám i těm dětem.“ (pan Smrčka)

Jedná se o jeden z největších, nejsmutnějších a nejobtížněji pochopitelných paradoxů života člověka s mentálním postižením v totalitní diktatuře v Československu. Co znamená skutečnost, že se rodiče opakovaně, bezúspěšně pokoušeli nalézt prostředníka a zastávce u svých na první pohled přirozených spojenců a stoupenců – lidí též diskriminovaných a křehkých, též postrádajících možnosti v tenatech nesvobody hájit svoje práva – lidí s jinými druhy zdravotního postižení? Jak to, že se Sdružení nakonec ujal stát, který se snažil lidi s mentálním postižením soustavně zatlačovat z veřejného prostoru? Jak to, že podle jedné z těch matek, které se účastnily oněch jednání, Sdružení „zachránilo“, jak to sama nazvala, jedině Ministerstvo práce a sociálních věcí (Týmalová 2000, roč. 10, č. 4-5), které bylo

přímým vykonavatelem státní moci, úředním nástrojem jeho nesnášenlivosti ohledně jinakých?

Zatím nebyly objasněny okolnosti, které nepřijetí SPMP do Svazu invalidů provázely. Někteří rodiče při sběru dat pro tento výzkum vyjádřili domněnku, že šlo o přímou manipulaci tehdejší politické exekutivy, a činovníci Svazu invalidů tak logicky jednali z pocitu vlastního ohrožení, byť přímý pokyn komunistické strany se asi nenalezne.

„Víte co, to Sdružení bylo důležitý v tom, že sdružovalo ty lidi z celé republiky. A co si budem povídat, ten problém je úplně stejný, jestli to je Ostrava nebo Praha. Tam vlastně ta organizace začala, komunisti ji ale moc nechtěli.“ (pan Horčík)

Jiní rodiče zmínili, že tuto skutečnost způsobily převážně partikulární zájmy ostatních skupin zdravotně postižených.

„Nepustili ho tam (SPMP, pozn. aut.), protože Svaz invalidů se od nás pěkně distancoval. Ještě donedávna jsme mívali abilympiádu svoji a oni taky svoji, nechtěli nás tam. Nemám tušení proč.“ (paní Václavková)

Nebo toto nepřijetí bylo způsobeno tím, že sami ohrožení vyloučením a společenskou diskriminací se nechtějí nechat ohrožovat těmi, kteří jsou ještě ohroženější a bezmocnější? Tím, že postižení lidé, jejichž Svaz invalidů byl povýšen na úroveň jiných, politicky uznaných organizací v rámci Národní fronty, přece nemohli připustit snížení na úroveň mentálně postižených? Tak ale nesmí nikdy vypadat „moc bezmocných“. Byla by pak opakem lidské solidarity.

4.6.5 Solidarita rodičů dětí s mentálním postižením v rámci občanských aktivit

Základním atributem práce každého člena SPMP měl být altruismus, obětavost a absolutní dobrovolnost. (Informace č. 14, 1982) Jak se slučovaly tyto ideály s každodenním prosazováním požadavků na lepší péči pro vlastní dítě s mentálním postižením? Jaká byla skutečná solidarita mezi rodiči? Účelem a posláním každého spolku je, jak konstatuje Telec, „získání společných výhod“. (1998, 18)

„A to bylo všude, na všech komisích, na všech úřadech. Třeba dozvědět se, co máte za nárok, když máte postižený dítě, no tak to nešlo. Ale takhle mezi těma rodičema, jak jsme se scházeli, tak jeden věděl tohle, druhý tohle, tak jsme si to řekli dohromady, a už jsme si to

vyžádali, a každý říkal: jak to víte. No, takhle to bylo, všechno se to dělalo pod pokličkou.“
(paní Václavková)

Většina zkoumaných rodičů se možná nedovolávala přímo lidských práv pro svoje vlastní děti, ale snažila se svojí angažovaností prosadit ochranu slabších. Ve výzkumu se ale ukázalo jako velmi nesnadné, ba nemožné, v rámci dobrovolnosti sdružování oddělit snahu o získání prostoru pro lepší život vlastního dítěte od lidské solidarity hájící práva celé skupiny lidí podobného osudu. Navíc již po několika letech činnosti Sdružení se začalo ukazovat, že původní síla myšlenky vzájemné solidarity, která v sobě nutně nese prvky sebeobětování a nezištnosti, se začíná dostávat do konfrontace s realistickou snahou značné části rodičů skrze členství ve Sdružení zajistit lepší budoucnost výhradně svému vlastnímu dítěti. Původní náboj sounáležitosti začal slábnout. Takto lze chápat část projevu Předsednictva ÚV SPMP, předneseného v dubnu 1979 při příležitosti 10. výročí založení organizace, který velmi otevřeně apeloval do řad rodičů: „Mnoho našich členů si někdy neuvědomuje rozdíl v tom, co si sami přejí a čeho chce dosáhnout naše dobrovolná organizace. Ve funkcionářích Sdružení nevidí rodiče stejně, ne-li více postiženého dítěte, kteří mají své občanské povolání, ale osoby, které jsou zde proto, aby plnily jejich mnohdy neúměrné požadavky. Zásadní rozdíl není možno hledat v metodách a formách sloužících Sdružení k dosažení stanovených cílů, a už vůbec ne ve srovnání co mně Sdružení za vykonanou práci dá, ale v sobě samém, ve svém nesobeckém vztahu ke společné práci ve prospěch všech mentálně postižených, k nimž patří i mé dítě. A právě pochopení tohoto vztahu s vysokou morální hodnotou je to nejtěžší na naší práci, při níž se každodenně setkáváme s otázkami nedůvěry, nepochopení, nedostatku trpělivosti a ochoty pro uplatnění svého programu.“ (Informace 1979, č. 11, 2)

„No tak jak se s nima celý ty léta stýkám, tak mám pocit, že jim dokážu porozumět a prominout jim různý ty věci, kdy se snažej pro svoje dětičky uražnout co nejvíc. Už prostě do nich vidím. Už mám takovej pocit, že prostě, vždyť se známe, že jo.“ (paní Kubátová)

Mnoho rodičů – členů SPMP se určitě spokojilo jenom s výhodami, které jejich dětem Sdružení přineslo. Proto hledat za sdružováním rodičů výhradně prvky nezištné solidarity a automaticky na ně pohlížet jako na schopné obětavě a láskyplně solidarizovat s druhými takovými rodinami, je mylné. Takovéto výkladové schéma je možné vysvětlit jako určitý historický resentment vycházející z lhostejnosti a odstupu, jež se dětem s mentálním

postižením a jejich rodinám za hluboké totality ve veřejném prostoru dostávalo. U mnohých rodičů, zejména těch aktivně činných, se pravděpodobně střetával současně prvek solidarity s druhými s přirozeným a pochopitelným zájmem prospět vlastnímu dítěti.

„No, tak u mě to bude trošičku zdeformované, bych řekl tím, že dlouhou dobu pracuji tady do toho Sdružení (od r. 1972, pozn. aut.). Protože, samozřejmě když něco děláte, organizujete, tak se to v první řadě snažíte využít.“ (pan Smrčka)

Tito rodiče byli aktivní a s prací pro druhé se zároveň prolínal jejich legitimní cíl – aby jejich dítě prožilo lepší, šťastnější život.

„A pak jsme jezdili s tím Sdružením. ... ráno jsem dělal rozcvičku, muziku, hry. No staral jsem se o ty děti. Helenka tak byla zapojená.“ (pan Hlavatý)

Práce pro Sdružení tak i pro tyto oslovené rodiče znamenala o mnoho víc než jen získání výhod pro vlastní dítě. Mnoho rodičů považovalo Sdružení za cestu, na kterou je potřeba se vydat i se všemi riziky odmítání v tehdejší politickém systému, kdy se princip osobní zkušenosti prolíná se schopností myslet skrze vlastní prožitek lépe na druhé a věnovat jim nezištně svoje síly a čas. Hlavním jejich smyslem byla práce pro Sdružení a nalezení solidarity v jeho intencích.

„Ale vyskytnou se mezi nima i takový, který teda nesmírně cením, a jsem ráda za to, že to jsou moji blízcí přátelé. Nevím, jestli jste náhodou nebyla u P., s těmi teda cítím velice.“ (paní Kubátová)

Nikdy se nevzdali prvotních ideálů vzájemnosti a pomoci druhým dětem s mentálním postižením, které je ke Sdružení přivedly. Mnohá jejich očekávání se naplnila. Na svůj úděl, zpočátku nazíraný jako tragický, začali pohlížet nadějněji, pokud část svého odhodlání zvládnout vlastní trauma věnovali společnému cíli. Jejich bezmoc, obavy i pocity vyloučení začaly slábnout.

„V Brně se založilo Sdružení pro pomoc lidem s mentálním postižením. My jsme se s manželkou stali členy v roce 72 a samozřejmě, protože mě ta problematika zatáhla, vlastně tak jsem začal pracovat ve výboru. A tím pádem jsem prožíval peripetie různých rodin, což mě taky, nebo nás s manželkou, ovlivnilo, protože jsme si najednou uvědomili, že s takovým problémem nejsme sami, že těch lidí s postižením je daleko víc. A daleko lépe se nám dařilo

k vzájemné podpoře a výměně informací. Myslím si, že i ten Kája našel v různých těch společných aktivitách spoustu kamarádů. “(pan Smrčka)

Většina zkoumaných rodin ve svých vzpomínkách zpětně vnímá SPMP jako cestu k zásadní přeměně jejich života ve smyslu nalezení právě oné solidarity a přátelství.

„Potom samozřejmě, bych řekl, velikou pomoc byli členové Sdružení. Lidé, kterým nemusíte nic vysvětlovat, kteří to chápou. Já vím, že mohu Vám na čistý svědomí říct, že jsem do toho Karlína jezdil nesmírně rád. To byla pohoda, protože to všechno byli lidé, s kterými si rozumíte, kteří vědí, co vás bolí, a nemusíte se o tom bavit a chápou, jaký máte starosti a to. Takže ty představovali pro mě velikou pomoc, protože to máte... s tím věkem taky narůstají nemoci, potom ta pomoc těch přátel je o to cennější. Bohužel, ovšem je tady takovej neúprosnej moment, že taky odcházej. Víte, že s tím věkem vám vlastně ti přátelé ubývají a nové těžko získáváte, protože si rozumíte s těma. Víte ti, kteří to s váma prožívají, mají pro to pochopení a nemusíte jim nic vysvětlovat. “ (pan Berger)

Společný, zpočátku pro některé možná účelový postup proti bezpráví a za lepší podmínky pro vlastní dítě znamenal pro mnohé z rodičů nalezení sounáležitosti, někdy i skutečného přátelství v kontextu totalitního řádu. Jejich dítě s mentálním postižením bylo impulzem k sounáležitosti s druhými i k pochopení v těžko pochopitelném světě, ve kterém totalita přiznávala lidskou důstojnost jen některým.

„Víte, ona vždycky byla snaha, aby se ti lidi jakoby seznámili rodinně a trochu se rodinně i stýkali. Tam potom je ten problém, aby ty děti byly trochu obdobného stupně chápání, aby si ty děti taky mohly pohrát. A to je velice těžký, najít tohle. “ (paní Kubátová)

Osudy těchto rodin dokazují, že jejich individuální lidské usilování, prohry i vítězství dokázaly v nesvobodné době iniciovat určité společenské i sociální proměny, které se dokonce staly určitým předobrazem a ztělesněním změn ve svobodných poměrech. Jejich angažmá, kterým rodiče chtěli uchránit svoje dítě před stigmatem odmítnutí a nepochopení, se stalo současně přesahující aktivitou na ochranu celkové integrity těchto rodin. Rodiče již tehdy vlastně diskutovali o lidských právech pro svoje děti a prosazovali je nejen s velkou odvahou, ale co je nejpozoruhodnější, i velkými úspěchy.

„My rodiče jsme se museli trochu usmívat, když všichni přišli s těmi novými právy, vždyť my už jsme o nich dávno věděli a řešili.“ (pan Smrčka)

Bezprizornost a bezbrannost tedy nebyla v době totality překvapivě údělem většiny zkoumaných rodin. Jejich životy neprovázelo jen jakési pasivní srozumění se svým údělem, jedno z nejčastějších charakteristik života v té době, ale aktivita a sebe přesahující ušlechtilost často definovaná snahou pomoci i jiným takovýmto rodinám. „Jako by samo vědomí společně přijatého úkolu a společně přijaté zkušenosti proměňovalo lidi a klima jejich soužití a jako by i jejich veřejné práci dávalo jakousi jinde vzácnou lidštější dimenzi.“ (Havel 1990, 132)

„To právě jsem se dozvěděla v té Boleslavově ulici, že to tam funguje. A první věc bylo to plavání, takže už tam jsem pomáhala při plavání. Tam jsme malý děti učili. A řekli nám, že to bylo teda úžasný, že se myslelo, že některý děti se nenaučej plavat, a po dvou letech už plavali ve velkém bazénu. Neskutečný.“ (paní Václavková)

Největší snahou i přáním rodičů bylo žít normální život. „My jsme chtěli žít co nejnormálněji. A to je těžký.“ (pan Berger) Znamenalo to nezříkat se své vlastní osobní odpovědnosti za stav společnosti kolem sebe. Naleznout dost odvahy zastat se druhých. Jsou to hodnoty, které musí být i v demokracii neustále navozovány a upevňovány a obnovovány. „Demokracie je kromě jiného uskutečněním myšlenky, že život každého člověka má tutěž nezastupitelnou hodnotu. Nerespektování hodnoty jednoho života znamená ohrožení pro život jako takový.“ (Kopřiva 2006, 143). Do doby, než se toto nestane samozřejmostí našeho bytí, neztratí zápasy i naděje těchto rodičů ani v novém miléniu svoji kontinuitu a naléhavost.

„A já nevím, jak jsem se tam dostala. To Vám nepovím, to si nepamatuju. No tak v tom Sdružení. Chvilí jsem se tam angažovala. Ale dlouho ne, protože opravdu už na to nejsem. Už na to nemám vůbec... Tak s nima jezdíme kamkoliv, chodíme s nima plavat, jezdíme na ty dovolené. No to jsem ráda, že s nima jedeme, protože člověk... vlastně kvůli nám oběma. Protože na ní tam nikdo nekouká, že je zvláštní oproti ostatním, na mě se nikdo nedívá, že mám zvláštní dítě. Všichni jsme na to stejně. Takže s nima pořád ráda jezdím. No občas taky jezdíme sami. No někdy se to povede, někdy se to nepovede. Takže jsem ráda, že jsem se s nima seznámila. No a třeba s tou paní, se kterou chodí na tu rehabilitaci každotýdenní,

s tou jsem se taky seznámila prostřednictvím tamtoho Sdružení. Vlastně snad s každým, až na ty doktory.“ (paní Skalská)

Měli bychom být rodičům – zakladatelům velmi vděční. Snažili se pomoci těm, kteří byli ohroženi. Jejich osamělá statečnost tehdy pomáhala druhým v konkrétních bojích za lepší život mentálně postižených dětí a solidarita byla velkým, samozřejmým atributem v této práci. Dnes může sloužit jako vzor.

„Kájík bych řekl, že Kájovi a nám jako rodině pomohlo společenství, společnost rodičů a přátel, které se sdružilo od 71. roku v Brně. Každou tu aktivitu se snažíme, aby Kája využil. Myslím si, že i pro jeho fyzickou zdatnost mu pomáhá i cvičení, které už několik desítek let dáváme dohromady. Myslím, že ten program teda, který není osvětový, nezaměřujeme se už na vzdělávání, ale dáváme dohromady aktivity, které dosud pomáhá celým rodinám. Řekl bych, že kdyby nebyla spolupráce s těma rodičema, tak dneska nejsme tak daleko. Ale ono to je i ve světě.“ (pan Smrčka)

4.6.6 Dílčí závěry

Na základě analýzy získaných rozhovorů lze říci, že i za socialistické éry dosáhli rodiče dětí s mentálním postižením na poli sdružování značného pokroku, ačkoli právě tato svoboda spolčování byla totalitním režimem značně okleštěna. Pozoruhodné je, že jakkoli nepravděpodobně se jevila možnost úspěchu občanské angažovanosti v oblasti podpory této marginalizované skupiny, výsledky snah rodičů na obranu jejich dětí s mentálním postižením před bezprávím, spjatých se snahou o zlepšení podmínek zejména v sociální oblasti, jsou výjimečné. A to i z dnešního pohledu dynamického posunu ve vnímání lidských práv osob s mentálním postižením. Interpretovat tyto občanské úspěchy – tedy získání svobody pro to dělat, v co věřím – je v historickém kontextu možné tak, že poukazování na křiklavé sociální křivdy vůči této skupině by režimu u většiny běžných občanů nikterak neprospělo. Promítá se zde zřejmě také skutečnost, že každý režim má potřebu sebe prezentace, tato ve vztahu k lidem s mentálním postižením v době totality oficiálně spočívala v postupném deklarování jejich zvyšujícího se sociálního zabezpečení a pracovního uplatnění, a shodovala se tak víceméně s oblastmi, které chtěli rodiče pro svoje děti oficiálně prioritně zlepšit. Ale jistě i to, že pokud nějaká iniciativa přímo neohrožovala

režim, nedostávalo se jí pozornosti. Režim nemohl mít kontrolní mechanismus na vše. Spoléhalo se pak na komunisty v řadách takových aktivit.

Zde se tedy spíše nabízí otázka, jak je možné, že v Československu v době totalitního režimu plného bezmoci a násilí tyto rodiny uspěly tak pozoruhodně? Sami rodiče – zakladatelé při pohledu na minulost přiznávají, že „hledáme odpověď na otázky typu, co bylo oním motorem, který tehdy poháněl lidi i organizaci a bez ziskovosti a ješitnosti udržoval pospolitost, vzájemnou pomoc i radost z úspěchu druhého“. (SPMP Brno 1995, 5)

Jistě platí, že „tam, kde mají lidé podobné životy a sdílejí podobné vyhlídky, je pravděpodobné, že se mohou shodovat i v mravních názorech. To usnadňuje provádění radikálních změn ve veřejné politice.“ (Judt 2011, 65) V kontextu totality je ale značně obtížné říci, zda k těmto změnám došlo převážně díky rodičovské sounáležitosti a věrohodnosti jejich úsilí, nebo proto, že se jim to stát prostě rozhodl dovolit. Stát tuto rodičovskou aktivitu zřejmě do značné míry povolil proto, že ani socialistické Československo nechtělo navenek působit jako stát, který odmítá zacházet s dítětem s mentálním postižením jako s lidskou bytostí.

„To už bylo před tím, před tou revolucí se to Sdružení hodně rozšířilo. Tak ten stát viděl, že je to nutný, protože těch dětí bylo hodně. Různý postižení. Mezi nimi byli opravdu dobrý. Takže jako i za komunistů se to hodně prosazovalo, protože i někteří ty soudruzi měli děti s postižením, no ale těžko se to ze začátku prosazovalo. Pak byli na vyšších místech, takže to prosadili. Takže i od státu se dostaly nějaký peníze. Víte, na ty rekreace.“ (pan Hlavatý)

Nicméně bez přijetí každodenní odpovědnosti nejen za svoje dítě, ale určitého pocitu morální odpovědnosti i za druhé děti s mentálním postižením, by státní aparát neměl co dovolovat. A ke konkrétním významným změnám k lepšímu by tak nemohlo nikdy dojít. Možná na překvapivě nadějeplné vyznění příběhů rodičů zakladatelů má vliv i to, že SPMP se podařilo založit v uvolněných 60. letech minulého století, tedy době, kdy „solidarita snad ještě nebyla prázdným slovem, kdy všeobecné vědomí spoluzodpovědnosti nebylo ještě rozhodáno příštím sobectvím“. (Šimečka 1990, 27)

Vytrvalost rodičů a několika málo angažovaných odborníků, kteří se po dlouhá léta snažili prorazit neskryvaný nezájem většinové společnosti o lidi s mentálním postižením, a jejich

odvaha dostat oprávněné potřeby svých blízkých do obecného povědomí, je hodna trvalého obdivu. Masaryk, tak kritický k Marxovu dílu, hodnotil v pozitivní rovině jeho myšlenku, že „prací nejsou jen tak zvané velké činy, prací je také práce mozolná, kterou nevykonávají pouze rekové, ale také lidé malí a ponížení, o nichž historie ještě vypravovat neumí, prací není jen obětovat život v lomozném ryku válečném, na nějž upírají zraky nejen vrstevníci, nýbrž i potomkové, prací je hlavně obětovat bližnímu své síly a obětovat mu je prací vytrvalou“. (1947, sv. 1, 407). O zkoumaných rodinách, zastávajících se v totalitním Československu prostřednictvím občanského sdružování důstojnosti druhých, to platí zcela bezezbytku.

„Tak jezdili jsme na tábory, dělali jsme mikulášskou zábavu, taneční pro děti. A hlavně ty tábory, i v zimě. Jezdili jsme na hory s nima, některý sáňkovaly, některý dokonce i lyžovaly. No a v létě tábory, ty byly moc pěkný. Já jsem se tam dostala takovým nedopatřením, že jsme se s babičkou, co vodila dítě do školy do Boleslavovy, jsme řikaly, že pojedem na ten tábor a kluci by jeli s námi. Bylo jim devět a deset let, tak že pojedem, přihlásily jsme se jako pomocný kuchařky. A šly jsme na tu schůzi toho tábora, načež nám předsedkyně Sdružení pro pomoc mentálně postižených řekla, že tedy jedeme a budeme kuchařky. No a my jsme řikaly: no my jsme chtěly jenom pomáhat. No ne ne, dámy, musíte vařit, jelikož nikoho jinýho nemám. Ale dobře to dopadlo, ta babička byla úžasná, moc jsme si pomáhaly, a ta kuchyň se rozběhla.“ (paní Václavková)

Osudy těchto rodičů a jejich dětí, sdružených za společným cílem, nám připomínají, že schopnost myslet na jiné a starat se o jejich rovnost může přinést i v nesvobodě neobyčejné pozitivní hodnoty. A že je člověk přese všechno schopen právě skrze lidskou sounáležitost, zaměřenou na pomoc stejně bezradným, nalézt i v odlidštěném světě svoje ztracené já.

Po roce 1989 dochází k přeměně konceptů podpor pro rodiny s mentálním postižením i v rámci jejich občanských aktivit. Přirozená tendence nalézt vzájemnou oporu i smysluplnost vlastních životů v kontaktu s lidmi podobného osudu je však trvalá.

„On je nejradši, když někam jdeme, někam si sedneme, on si vždycky dává čaj. No a tuhle tu sobotu (2012, pozn. aut.) mělo Sdružení karneval, takže Jára byl v masce, celý tři hodiny jsem tam s ním musela tancovat. No hrozný. Jára chce vždycky čaj, chlebiček, pozdraví se

tam s lidma, který zná odmalička, což si myslím, že je důležitý. Že potká ty lidi, který na něj reagují, na který reaguje on.“ (paní Kubátová)

5 ŠEST PŘÍBĚHŮ O ODLIŠNOSTI

– KOLEKTIVNÍ NARATIVNÍ STUDIE

Lidé s mentálním postižením byli jednou z přehlížených minorit v tehdejším Československu. Často odděleni od většiny, jako by ani neexistovali ve veřejném prostoru. Oficiálním diskursem ve vztahu minulého režimu k této menšině je tak ústavnictví, diskriminace, nezáměr o jejich osud, bezmocnost rodičů. Přesto otcové a matky v takovémto státě svoje děti s mentálním postižením vychovávali a přirozeně se snažili je z této role vymanit. Záměrem následující kolektivní narativní studie je podrobněji přiblížit tuto skutečnost, ptát se, jaké měli tito rodiče z jejich subjektivního pohledu možnosti se bezprávi bránit nebo za jakých okolností byli nuceni diskriminující okolnosti přijmout. Životní osudy otců a matek, zachycené v jejich vyprávěních, tematizují různé podoby rodičovství ve vztahu k dítěti s mentálním postižením, jejich osobní pohnutky, bolest i naděje v lidském životě. Hendl (2005) upozorňuje, že ukázat, jak se určité skutečnosti v lidských životech odehrály, je samou podstatou kvalitativního výzkumu.

Záměrem předložených biografických příběhů je uchovat vzpomínky na lidskou zkušenost s fenoménem mentálního postižení v totalitním režimu a navodit otázky ohledně toho, jak vnímat individuální i kolektivní odpovědnost za osud přehlížených. Obsahem těchto šesti kazuistik je vyprávění rodičů. To má sloužit jako nástroj přiblížení jejich minulosti, jejich dřívějších snah po normálním životě, kdy stát i veřejnost věnovaly jejich dětem s mentálním postižením málo podpory a zájmu a politická situace dávala jen úzký prostor na svobodnou přeměnu tohoto stavu.

Podkladem pro tvorbu šesti případových studií byly rozhovory uskutečněné autorkou v roce 2011 a následný, druhý rozhovor, provedený v rozmezí dubna až srpna 2018. Tento sedmiletý odstup umožnil podrobný vhled do současného života rodin a dovolil zachytit změny, které se u nich a jejich dětí s mentálním postižením za sedm let odehrály. Předložené narativní biografie zaznamenávají osudy rodičů a jejich život od narození jejich dítěte s mentálním postižením do dnešních dnů.

Tab. č. 3 Údaje o uskutečněných rozhovorech k případovým studiím

Případová studie	Helena	Jiří	Alexandra a Olga	Jana	Zdeněk	Lukáš
1. rozhovor 2011						
s otcem	X		X			
s matkou		X		X	X	X
2. rozhovor 2018						
se sociální pracovníci a přítelkyní rodiny	X					
s opatrovníkem (bratrem)		X				
s opatrovníci			X			
s matkou				X	X	X

5.1 Výzkumný cíl kolektivní narativní studie

Jak již bylo naznačeno, v návaznosti na výzkum realizovaný v roce 2011–2012, zaměřený na vnímání solidarity s životními osudy rodičů a jejich dětí s mentálním postižením v totalitním Československu, bude zde předloženo šest narativních biografických studií. Zamýšlím tím odkrýt význam životního příběhu čtyř matek a dvou otců potomků s mentálním postižením, kdy biografie je chápána jako posloupná rekonstrukce životních událostí jedince. (Hendl 2016)

V současné době se značná pozornost v rámci historicky orientovaných výzkumů věnuje individualizaci prožitků a zkušenosti konkrétních dějinných aktérů, neboli „porozumění zkušenosti druhých lidí v kontextu jejich vlastních ideí“. (Storchová a kol. 2014, 98) Výzkumníkovou úlohou je v první řadě naslouchat vyprávění, pochopit subjektivní náhled dotazovaného a rekonstruovat jeho svět. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014).

„Toto převyprávění či tato rekonstrukce jsou výrazem skutečnosti, že na zkoumaný materiál je nahlíženo z perspektivy narativní metafory. Perspektiva této metafory umožňuje vidět za růzností lidských přání a záměrů jednotu příběhu. Umožňuje vidět subjekty autobiografických vyprávění jako jednající postavy pohybující se v prostoru a v čase, jako

aktéry a příjemce akcí druhých. Umožňuje vidět, že lidská přání a záměry dostávají svoji podobu a tvar prostřednictvím dějových souvislostí, zápletek a figur, od nichž život odvozuje svoji kontinuitu, směřování a smysluplnost.“ (Chrz 2018, 3)

Dvacáté století vyvolalo zájem o případové studie představitelů subkultur stojících víceméně mimo řád většinové společnosti, včetně lidí různě znevýhodněných. Hájek, Havlík, Nekvapil (2012) k tomu poznamenávají, že narativně konstruované životy těchto lidí umožňují zbytku společnosti porozumět jejich jednání, na které bylo do té doby pohlíženo jen jako na narušené nebo nepochopitelné. Zkoumání každodennosti v autoritářských režimech se zaměřuje na subjektivní prožívání a jednání aktérů, na často nejednoznačné účinky jejich postojů k mocenským strukturám. Badatelé zkoumají především vzájemné vztahy mezi lidmi. „Namísto předpokladu fundamentálních zájmů, které jednající lidé v dějinách sledují (jakoby odvoditelných z pozic ve státě nebo hospodářství), se historici každodennosti zaměřili zejména na interakce mezi lidmi a na účinky, které tyto interakce měly proto, že daný svět byl aktéry vnímán jako smysluplný.“ (Storchová a kol. 2014, 101)

Analýzu individuálních prožitků jednotlivců definovaných časově i obdobnou situací a jejich přenos na kolektivní úroveň můžeme označit za kolektivní studii. (Tomášek 2012) Tímto biografickým výzkumem lze odlišit jednotlivé životní zkušenosti jeho účastníků, zároveň ale právě tento typ výzkumu umožňuje na základě odlišných interpretací jednotlivých účastníků zaznamenat komplexní podobu určitého jevu. (Švaříček, Šedřová a kol. 2014) Za účelem hlubšího pochopení sledovaných jevů jsem zpracovala šest případových studií. Podle Hendla (2005) podrobné prozkoumání jednoho životního příběhu umožňuje lépe vnímat případy podobné.

Zasazením individuálních příběhů do konkrétního společenského a politického rámce, s důrazem na jejich každodennost, je podle autorky možné velmi dobře ukázat, jak společenská situace ovlivňovala život těchto otců a matek, a přiblížit motivy jejich jednání. Toto badatelské východisko umožňuje konkrétně postihnout realitu tehdejšího přístupu režimu k těmto rodičům, definovat překážky, které jim i jejich dětem s mentálním postižením přinášel, a současně přemýšlet o způsobech jejich překonávání.

Cílem předkládané kolektivní narativní studie je srovnání názorových podobností či odlišností jednotlivých respondentů na to, jak propojili rodičovskou odpovědnost

k potomkovi s mentálním postižením ve svém každodenním jednání. Účelem šesti případových studií je tedy podrobně ukázat, jaké byly osobní zkušenosti rodičů potomků s mentálním postižením s podstatou jejich okleštěných práv v chronologii jejich životních osudů, kdy případová studie slouží jako vhodný nástroj k pochopení vztahů v jejich celistvosti (Hendl 2005). Případové studie tematizují výchovně vzdělávací i sociální podmínky pro děti s mentálním postižením a mají přispět k pochopení strategií jednání jejich rodičů, které se jim v kontextu totalitního Československa osvědčily. Případové studie mají za cíl postihnout mnohočetné aspekty tehdejšího života člověka s mentálním postižením a jeho blízkých a ukázat, jak se v průběhu let měnily přístupy k této menšině v komunistickém Československu.

Podle Šedové při narativním výzkumu lze vycházet z předešlých autorových bádání, přičemž použitím jiného přístupu zkoumání se „nezhodnocují výsledky předcházející studie, nýbrž rozšiřuje porozumění zkoumanému fenoménu“. (2006, 8) V této části mého výzkumu se také nejedná pouze o doplnění předchozích bádání zaměřených na solidaritu s osudem rodičů dětí s mentálním postižením, ale pokusila jsem se dřívější výzkumy nově zrekonstruovat, doplnit a vyvodit z nich nové závěry i východiska pro podporu lidí s mentálním postižením a jejich stárnoucích rodičů. Předpokládám, že i v tomto případě spojení několika metod výzkumu – narativní analýzy určitého fenoménu (solidarity s utrpením rodičů) a následného předložení kolektivní narativní studie může znamenat lepší pochopení oné zkoumané kategorie i přispět k vystižení hlubšího smyslu samotného příběhu, tedy těsnějšímu se přiblížení k vnitřním postojům jednotlivých aktérů a lepšímu porozumění pohnutk jejich jednání.

Badatelské otázky se následně zaměřily na to, co byli rodiče schopni sami ovlivnit ve společenském uspořádání, které oklešťovalo lidskou svobodu. Cítili se spíše jako oběti, když jejich děti neměly fakticky žádná práva, jako ti, kdo čelí všeobecné nevšímavosti? Nebo to takto vůbec nevnímali, pouze se snažili v dané době se co nejlépe vyrovnat s nelehkou životní zkouškou a politický kontext v tom nesehrával zásadní roli? Neskrývají některé aspekty jejich příběhu přes rozdílnost jejich osudů také některé společné rysy, obdobné životní postoje, hodnoty, motivace nebo jednání?

Je v této souvislosti také třeba uvést, že nad obdobně koncipovanými výzkumy se dosud mezi badateli vedou diskuse o tom, zda méně ideologicky zaměřené ptaní se po smyslu každodenního konání běžných aktérů v (socialistických) diktaturách vede pouze k lepšímu poznání mechanismů tehdejších mocenských struktur, nebo zda současně nepřispívá k trivializaci zločinů tehdejších režimů. (Storchová a kol. 2014)

5.2 Popis výzkumného procesu

Na základě údajů získaných při výzkumu v roce 2011 jsem šest životních příběhů zrekonstruovala a následně (jaro 2018) respondenty opětovně kontaktovala. Kategorie, které tvořily rámec i strukturu příběhu, se týkaly věku rodičů, jejich zaměstnání, přijetí jejich dítěte s mentálním postižením, dostupnosti služeb, poměru k tehdejšímu zřízení, ekonomické situace, prožívání jejich neobyčejného rodičovství, fungování potomka s mentálním postižením v rámci širší rodiny, životní změny po roce 1989. Soustředila jsem se tedy na porozumění mnohočetným faktorům v kontextu kvality života, které ji u těchto rodin ovlivňují (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009). Sledovaným jevem byl ucelený životní příběh rodičů a jejich dětí s mentálním postižením.

Kritériem výzkumné strategie nebylo dopředu si zajistit následný kontakt s rodiči, případně jejich souhlas s výzkumem. Mým záměrem bylo ponechat si prostor pro možnost výkladu rodinné historie i v případě, že by někteří z účastníků výzkumu během těch let zemřeli, a ukázat na proměnu v životě jejich dětí s mentálním postižením právě v takové eventuální nové situaci. To se také následně ukázalo, oba otcové účastní předešlého výzkumu již zemřeli, v průběhu onoho sedmiletého odstupu také zemřela jedna z dcer s mentálním postižením.

Tři rodiny byly kontaktovány na základě předchozích údajů (z roku 2011), jedna rodina prostřednictvím neziskové organizace podporující nezávislost osob s mentálním postižením a dvě prostřednictvím zařízení sociálních služeb, jejichž služby rodiče pro svoje potomky během předchozích výzkumů využívali. Při opětovném kontaktu a žádosti o zařazení do výzkumu jim byl objasněn důvod setkání i možnost odmítnout celý rozhovor nebo neodpovídat na kterékoli otázky. Rozhovory byly následně přepsány a jména účastníků – rodičů i jejich dětí s mentálním postižením změněna shodně jako v první části výzkumu.

Tři žijící rodiče byli informováni o pokračování ve výzkumu a požádáni o osobní setkání. U dvou rodin byl požádán opatrovník o rozhovor (v jednom případě bratr muže s mentálním postižením, u dvou sester s mentálním postižením se jednalo o sociální pracovníci). U rodiny, kde dcera s mentálním postižením v roce 2012 zemřela, nebylo možno dopátrat nic bližšího o osudu jejího otce. Zařízení, kde žena zemřela, nemohlo podat kromě data jejího úmrtí žádné další informace. I tyto okolnosti se však staly zdrojem dat pro rekonstrukci narativních příběhů.

Při novém kontaktu s rodiči (opatrovníky) se žádostí o účast ve výzkumu jsem se opakovaně ujistila o jejich dobrovolné účasti na tomto procesu, jak doporučuje např. Pančocha (2010). V jednom případě probíhal rozhovor s matkou v její domácnosti, ve dvou případech se rozhovor uskutečnil na pracovišti autorky, jeden rozhovor probíhal na pracovišti jedné z matek, v jednom případě byl realizován v bytě autorky a doplněn podrobnou (čtyři stránky) písemnou výpovědí opatrovnice. Všichni participanté poskytli souhlas s písemným zaznamenáním rozhovorů a s uveřejněním jejich životního příběhu.

Při rozhovoru s rodiči i opatrovníky mě především zajímalo, jak po sedmi letech hodnotí změny, které se s nimi a s potomky s mentálním postižením během té doby staly.

5.3 Charakteristika účastníků výzkumu

Při výběru respondentů do tohoto výzkumného procesu byla určující snaha postihnout co nejširší spektrum každodenního jednání šesti rodičů s potomkem (potomky) v době totality na pozadí tehdejších mocenských struktur. Rodiny byly vybrány do těchto šesti případových studií s úmyslem vylíčit jejich odlišné životní situace, ve kterých se nacházely. Výzkumným záměrem bylo, aby se od sebe rodiny ve sledovaných kategoriích lišily, aby zkoumaná skupina byla strukturálně i časově diferencovaná, a aby tak podmínky pro péči a výchovu jejich dětí byly co nejvíce rozmanité. Proto bylo využito analytického kontrastu. Ve výzkumu byli zastoupeni rodiče (čtyři matky a dva otcové) z různých společenských vrstev (jeden otec patřil k vrcholnému komunistickému establishmentu, zcela ztotožněn s ideály totalitního režimu, jeden otec byl drobný živnostník, kterému byl zabrán majetek, dvě rodiny se hlásily k masarykovským ideálům). Rodiče byli různého vzdělání (tři rodiče měli vysokoškolské, dva středoškolské, jeden byl vyučen) i vyznání (dva z rodičů byli praktikující katolíci). Pět rodičů mělo jednoho potomka s mentálním postižením, jeden měl

dva potomky s mentálním postižením. Ve výzkumu byli zastoupeni rodiče různého věku (nejmladší matce bylo v době porodu 19 let, nejstarší 42 let). Do výzkumu byli zařazeni rodiče, jejichž tři potomci byli mužského pohlaví a čtyři ženského pohlaví, narozeni byli v rozmezí let 1952 až 1981. (Životní příběhy jsou řazeny chronologicky vzestupně podle roku narození dítěte.) Také etiologie mentální retardace byla odlišná. Podle sdělení rodičů ve dvou případech byl u jejich potomků diagnostikován Downův syndrom, v jednom případě postnatálně DMO, u jednoho syna Syndrom fragilního X chromozomu, jedna matka označila za příčinu postižení dcery Rh inkompatibilitu a u sourozenecké dvojice k mentální retardaci došlo na základě environmentální intoxikace.

Jedna rodina pocházela z vesnice, jedna z většího krajského města, ostatní z Prahy. Dalším kritériem byly tehdejší vzdělávací možnosti jejich dětí – dvě byly zbaveny školní docházky, ostatní navštěvovaly speciální školy. V jednom případě potomek s mentálním postižením neměl sourozence, v jednom případě se jednalo o sourozence s mentálním postižením, ve třech rodinách měli tito potomci jednoho sourozence bez postižení, v jedné rodině měl potomek tři sourozence bez postižení. Přes uvedené politické, společenské, sociální a demografické rozdíly ale tyto rodiče pojilo to nejzákladnější – byli bytostně spjati se svými dětmi s mentálním postižením.

Tab. č. 4 Základní demografické údaje o potomcích s mentálním postižením

Případová studie		Helena	Jiří	Alexandra a Olga	Jana	Zdeněk	Lukáš
Rok narození							
		1952	1957	1959, 1961	1968	1977	1981
Vzdělání							
	Pomocná škola, poté osvobozena od šk. docházky	X					
	Základní škola, přechod do Zvláštní školy		X				
	Zvláštní škola, Zvláštní škola			X X			
	Základní škola, přechod do Zvláštní školy				X		
	Zvláštní škola					X	
	Pomocná škola, poté osvobozen od šk. docházky						X

Počet sourozenců							
		1	1	sestry s MP	0	1	3
Bydlení v době 1. rozhovoru							
	Střídavě doma s otcem a DOZP	X					
	Střídavě doma s matkou a DOZP		X				
	Obě sestry doma s otcem			X			
	Střídavě doma s matkou a DOZP				X		
	Doma s matkou					X	
	Týdenní stacionář, víkendy doma s rodiči						X
Bydlení v době 2. rozhovoru							
	Zemřela 2012	X					
	Střídavě DOZP a doma s matkou		X				
	Obě sestry samy doma, s podporou sociálních služeb			X			
	Spolu s matkou v DOZP				X		
	Doma s matkou					X	
	Týdenní stacionář, víkendy doma s rodiči						X

5.4 Výzkumné otázky případových studií zaměřené na současnost

Podle Storchové a kol. (2014) narativní bádání může postihovat nejen poznání minulosti, ale vyzkoumaná fakta mohou být vztažena i k ponaučení pro přítomnost. Ani současné životy zkoumaných rodičů a jejich potomků s mentálním postižením není možné oddělit od minulosti. Proto jsem se snažila v oněch šesti biografických narativních studiích odhalit také aktuální výzvy. Co tedy lze z analytického rozboru jejich výpovědí o minulosti použít pro současnou inkluzivní praxi? Jaký má reflexe minulosti dopad na naše současné speciálně pedagogické uvažování? Co stárnoucí rodiče potomků s mentálním postižením potřebují pro svoji smysluplnou budoucnost?

Osobní sdělení rodičů zformované do podoby šesti narativních biografii si tak klade za cíl využít získaných poznatků zejména k lepšímu porozumění speciálně pedagogickým potřebám dospělých lidí s mentálním postižením a jejich stárnoucích rodičů. Akcentuje se tak zde maxima našeho oboru – pochopení odlišnosti každého člověka druhými lidmi jako základní podmínka společného života, kdy stejnost a rozdílnost znamená současně spoutanost i svobodu.

5.5 Pan Hlavatý a dcera Helena

Helenka, tehdejším jazykem mongoloidní, se narodila v roce 1952, v době vrcholné totalitní represe československého komunistického režimu, kdy se ostrakizace a útisk celých skupin těch druhých, jinakých staly přípustnou formou svobody. Různorodost byla ničena a uniformita podporována, a to ve všech ohledech každodenního života. Vizuální odlišnost a proklamovaná stejnost – symbol Downova syndromu a symbol té doby jako by však v životním příběhu této rodiny nestály proti sobě, ale byly vymazány nejpřirozenější rodičovskou láskou a vzájemností otce a matky k jejich dceři.

Rodiče byli sezdáni roku 1945, Helenka byla jejich druhorozené dítě, o sedm let starší bratr byl zdravý. Otec po ukončení války narukoval do pohraničí, po návratu si otevřel malou dílnu na opravu psacích strojů. Otec byl považován za živnostníka, proto mu byl po Únoru 1948 veškerý majetek zabaven.

„Potom, jak přišli komunisti k moci, tak se rušili živnosti, tak jsem to ještě táhnul rok, ale ono to nešlo, protože nám nedali potravinový lístky, ty byly ještě. No tak jsem to pustil, tu živnost, kterou jsme začal, a šel jsem do továrny. Jsem se dostal do Holešovic na letecký přístroje, tam jako sháněli, zase mi pomohli. Taký jsem měl problémy, že jo sehnat zaměstnání. Nám nepomáhali páni soudruzi, no tak mě tam dostali známí kluci.“ (pan Hlavatý)

Matka zůstala v domácnosti, později pracovala jako švadlena. Rodina žila v Praze, v rozděleném bytě s dalšími dvěma rodinami obývala jednu místnost.

Těhotenství bylo považováno za fyziologické, matka se cítila bez obtíží, porod proběhl v termínu. Ačkoli v roce 1952 ještě neexistovalo kauzální vysvětlení Downova syndromu (k němu došlo až v roce 1958, jeho podstatu – trisomii 21. chromozómu objevil a vysvětlil francouzský lékař a genetik Jérôme Lejeune v roce 1958, pozn. aut.), a kdy podstata této odchylky byla nejasná, rodiče byli ihned po porodu informováni o postižení své dcery.

„Tak prostě jí to hned řekli, když se narodila. To oni poznali hned, když se narodila. Jinak jako váhu měla asi 3,20 takže jako na váze... ale pan doktor to poznal hned. No tak poradil. On říkal: To víte, my vám řekneme, co je potřeba.“ (pan Hlavatý)

Podle otcova svědectví se on i matka přizpůsobili Helence a jejím potřebám zcela intuitivně a přirozeně. Rodiče se o dceru začali společně starat, otec přijal práci na noční směny, aby mohl dopoledne pomáhat manželce. Oporu našli také v širší rodině, zejména prarodičích, kteří se z tohoto důvodu přistěhovali do Prahy.

Rodiče se pokoušeli rozvíjet dceru zejména po motorické stránce a v oblasti sebeobsluhy. Na konci padesátých let, v sedmi letech začala Helenka navštěvovat zvláštní školu v Praze 8 a matka nastoupila do zaměstnání.

„Chodila uklízet. Ale když už Helenka začala chodit do školy. Ona jí vozila do Kobylis. Do zvláštní školy, tam byla výborná paní učitelka. (k dceři: „Jak se jmenovala paní učitelka v Kobylisích? Marie? ... No jak se jmenovala dál, no já si to taky nepamatuju.“) No tak ona se naučila psát, jako psala špatně a gramatiku vůbec ne, číst se naučila. (pan Hlavatý)

V rámci tehdejšího vzdělávacího systému, který zabraňoval chodit do školy dětem se středně těžkou a těžkou mentální retardací, byla Helenka podle zákona č. 95/1948 Sb. označena za nevzdělavatelnou.

„Tak tam chodila do pátý třídy. Pak to ukončili. Tak byla doma, manželka chodila uklízet. Měla obchodní školu a za války byla nasazená, tak šila. Šila herečkám prádla luxusní. Když byla doma, tak si taky přivydělávala šitím.“ (pan Hlavatý)

Vztah mezi sourozenci byl velmi pěkný. Rodiče si v té době pronajali v Praze malý pozemek, zapojili se i s dcerou do společenského života v zahrádkářské kolonii, Helenka si s ostatními dětmi hrála a sportovala. *„Všichni jí měli rádi.“ (pan Hlavatý)*

Podíl otce i matky na výchově dcery byl velmi vyrovnaný, rodiče si všímali každého jejího pokroku. Otec rozpoznal dceřinu zálibu v hudbě a začal ji sám učit na několik hudebních nástrojů.

„No a tak ona si tady vždycky vzala foukací harmoniku, já jich měl asi deset. Tak ona si jí vždycky vzala a foukala do toho. Manželka byla trpělivá, já taky, mně to nevadilo. Tak hrála a hrála, tak jsme se jí začali věnovat, tak začala hrát taky na xylofon. Ťukala a ťukala. Jedna dvě, ty jednoduchý písničky začala. Taky flétny měla. Ale na tu foukací harmoniku hrála dobře. Tak jsme na osadě, vždycky měla výstup, vždycky volali Helenku. Tak hrála s náma na foukací harmoniku. A byl tam jeden harmonikář. Já jsem taky hrával. No a ona

tam zkoušela. Tak jsem jí říkal, ať to nerozbije. A on říkal, jen jí nechte, ať hraje. Tak ona si tam hrála. Tak jsem jí koupil harmoniku. Tu 60ti basovou, klávesovou. Tak se na ní naučila hrát. Tak s náma hrála taky v kapele. Na foukací. Tak takhle postupovala.“ (pan Hlavatý)

Od Vítězného února 1948 po celá padesátá léta panoval nezájem státu o tuto marginalizovanou menšinu a tento postoj ovlivnil i tehdejší veřejné mínění. Bojovat proti tomu zdola bylo mimořádně obtížné a odvážné. Na počátku šedesátých let patřili rodiče Helenky mezi hrstku pražských rodičů, kteří svojí individuální odpovědností k vlastnímu dítěti s mentálním postižením přinutili k určité odpovědnosti za tyto děti i tehdejší československý stát.

„Tak jsme jezdili po městech takhle, kde už něco bylo. Některý zařízení, když jsme navštívili, tak tam ty děti jako odložili ty děti. Bylo to špatný, neměli na to finance a lidi, který by byli k tomu. Byli tam hodný i takový ty nehodný. Tak jsme to navštěvovali a zjišťovali, jak to vypadá a v Praze jsme to udělali první.“ (pan Hlavatý)

Od roku 1961 do roku 1966 tito rodiče svépomocí zrekonstruovali v Praze 1, Vlašské ulici budovu, kterou jim stát za tímto účelem poskytl. Díky nim byl zde otevřen první ústav sociální péče v Československu v režimu denního stacionáře, který se později změnil na týdenní (viz též kap. 4.6.3).

„Tak začalo se chodit do denního zařízení, potom to bylo týdenní. No tak oni nám to vysvětlovali, tady ten týdenní děláme pro ty děti hodně. Opravdu ty lidi, který tam byli zaměstnaný, musím říct, to byla oběť od nich. Jak se jim obětovali. Kapelu tam měli. Helenka hrála. Jeden kluk tam hrál na harmoniku skvěle. Pak byli normální teda děti bez postižení s nima, taky muzikanti. No Helenka taky přihrávala někdy na piano, s tím J. na foukací harmoniky. A měla dvě chromatky nakonec. No a ten týdenní zůstal, ono se jim tam líbilo těm dětem. Rádi tam chodili. Helenka si zvykla. Prázdniny měla dva měsíce a Vánoce 14 dní. Když jsme potřebovali, byla doma. Bylo to pěkný pro ty děti no.“ (pan Hlavatý)

Otec vzpomínal, že jako rodina žili spokojeně a jejich sociální situace byla velmi dobrá, a to i díky návratu manželky do zaměstnání.

„Některý rodiče říkali, tak ať to zkusíme na tom týdenním, no. Tak jsme to zkusili taky, protože manželka mohla jít do práce. Zase si vzala úklid tady v Plánovací komisi, aby to

měla blízko. Takže si tam šla uklidit takhle dopoledne a po obědě v pondělí odvezla Helenu do tý Vlašské. A v pátek odpoledne jsme si ji zase vyzvedli a byla doma. A celý prázdniny.“
(pan Hlavatý)

Lze říci, že právě úsilí lidí, jako byli rodiče Heleny, bylo prvním krokem k vymanění mentálně postižených z jejich izolace v tehdejší Československu. Jejich snahy znamenaly značný posun směrem k deinstitucionalizaci lidí s těžšími formami mentálního postižení a pomohly zavést nové, dosud nevyzkoušené formy sociální podpory i základní obranu jejich lidských práv. Od vzniku Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým v roce 1969 sice stál nadále tuto skupinu lidí s těžšími formami mentálního postižení do značné míry veřejně ignoroval, ale už se nemohl od jejich existence zcela distancovat.

Po celá sedmdesátá a osmdesátá léta minulého století se oba rodiče bezplatně angažovali v SPMP, otec v celostátním výboru a matka v oblastním. Rodiče s Helenou žili velmi aktivně, dovolenou pravidelně trávili spolu s dalšími rodiči a jejich dětmi s mentálním postižením v rámci SPMP na mnoha místech republiky. S dcerou chodili do tanečních. Volné soboty a neděle jezdili společně na chatu.

V roce 2012 matka vážně onemocněla, mnoho měsíců zůstala doma upoutána na lůžko. Otec hledal pro svoji těžce nemocnou manželku odbornou pečovatelskou pomoc, ale nakonec největší pomoc našel u své dcery. Společně se podělili o péči o nemocnou, Helenka dokázala mnoho hodin sedět trpělivě u matčiny postele, povídat si s ní, ukazovat jí časopisy, nosit jídlo a pití, přivolat otce, když bylo třeba. Společně s otcem posloužili matce až do smrti. Rozhovor s otcem na téma umírání Heleniny matky nám připomíná, že i člověk s mentálním postižením se dokáže smysluplně podílet na péči o druhé a díky tomu je schopen se i ve vyšším věku (Heleně bylo v té době 60 let) mnohému novému naučit. Vystává zde nový pohled na potomka s mentálním postižením, který pečuje o svého bezmocného rodiče s větším zaujetím a láskou, než je to v současném světě ochotna dělat většina z nás.

S manželčinou smrtí souviselo i to, že otec zajistil pro dceru vhodnou sociální službu, jeden pražský domov pro osoby se zdravotním postižením (dále též DOZP) s celoročním provozem. Otec měl dceru většinu týdne doma, ale získal tak jistotu pro péči o dceru při jeho případné nemoci a po jeho smrti. Na pomoc Helenina bratra v budoucnu nespolehal.

Dobu komunismu reflektuje velmi kriticky, popisuje ji jako omezující lidskou svobodu, kdy jeho rodina pocítila mnohokrát neblahé důsledky znárodnování a kolektivizace. Svůj život i život Heleny ale zpětně vidí jako šťastný a naplněný, kdy blízká komunita přátel, sousedů, spolupracovníků i rodičů s podobným osudem pro ně znamenala bohatý zdroj porozumění. Na osudu Heleny vidíme, že kvalita života člověka s mentálním postižením závisí nejen na podmínkách výchovně vzdělávací podpory a sociálních službách, ale do značné míry také na schopnosti jeho rodičů nedostatky jakéhokoli systému kompenzovat za pomoci přátel, nejbližších příbuzných i široké rodiny.

Z historického vyprávění otce vystupuje do popředí všeobecná úcta k životu, kdy postižení je vnímáno jen jako jeden z jeho rovnocenných projevů. Díky skromnosti, kterou je jeho výpověď prostoupena, boj rodičů za lepší život dítěte s mentálním postižením nevyznívá jako oběť, ale přirozený úděl, jehož součástí je hledání pochopení toho druhého, jinakého. Osobní příběh tohoto otce a jeho dcery, obraz láskyplné péče i společné rodičovské odpovědnosti také usnadňuje ostatním lidem citlivě si představit, jaké štěstí a naplnění může dítě s mentálním postižením svým rodičům přinést.

„No tak ona jako takhle nádobí a takovýhle práce jako na zahrádce, ale aby byla zaměstnaná, tak to asi ne. Tak jsme ji měli doma. Dělali jsme to, co se do ní vešlo, jak se říká. Radost jsme z ní měli velikou.“ (pan Hlavatý)

Dovětek na základě rozhovoru s pracovníci domova pro osoby se zdravotním postižením a přítelkyní rodiny, červenec 2018

Helena zemřela v září 2012. O dalším osudu jejího otce se nepodařilo nic zjistit. Na základě rozhovoru z června až srpna 2018 s několika jeho dlouholetými přáteli z SPMP se otec od úmrtí své dcery již nikdy nezúčastnil žádných společných akcí. Všichni se domnívají, že bez Heleny mu náhle chyběl smysl života a že její úmrtí tak pravděpodobně předznamenalo i jeho vlastní smrt.

5.6 Paní Medřická a syn Jiří

Příběh této matky, jejího manžela a jejich syna s Downovým syndromem nám poskytuje vhled do rodinného i společenského života uvnitř venkovské komunity jedné menší obce poblíž Prahy po Únoru 1948. Propaganda nového, lepšího člověka sehrávala svoji nezbytnou

úlohu i zde, značná část jejich obyvatel se přiklonila k novému režimu. Zkoumaná rodina byla pro svoje protikomunistické smýšlení opakovaně vystavena ostrakizaci a odsouzení.

„Táta, on byl prostě rozenej vlastenec, rodiče oni to do nás furt vtloukali vlastenectví. No prostě do Junáka jsem chodila, když jsem pak byla na střední škole a musela jsem do Svazu mládeže, tak lamentoval a nadával a Ty tam nepůjdeš a na brigády mě nechtěl pouštět. Takže my jsme zase měli takovýhle problémy všude hrozný.“ (paní Medřická)

Historická paměť této matky dobře personifikuje, jak nesvoboda podporuje stereotypní nahlížení na druhé a vytváří prostor pro jejich následnou exkluzi. Právě narození dítěte s Downovým syndromem a jeho většinové odmítání vesnicí dokonale ilustruje, jak politické změny utvořily společenský konsenzus, ve kterém se marginalizace „politicky jinakých“ snadněji přenáší na kohokoli odlišného.

Tyto vzpomínky také demytologizují vesnickou soudržnost jako semknuté společenství, kde si lidé v neštěstí snáze pomohou. Matka naopak nejbližší sousedy označila za ty, kteří neváhali znevažovat její mateřskou roli a jejího syna s Downovým syndromem. Byli schopni se proti nim vymezovat bez jakéhokoli zjevného účelu. Hovoří o tom, jakou izolaci prožívala, když ji postižení syna oddělovalo od ostatních obyvatel ve vesnici. Propast, která vznikla v poúnorové době mezi ní a zbytkem vesnice z politických pohnutek, byla narozením syna s mentálním postižením jen prohloubena. Podobný způsob ponižování a bezcitnosti, odsudku sousedů, matka dle svých slov do té doby nezažila. Navíc se jí nikdo nedokázal zastat. Její osobní svědectví tak potvrzuje, že vždy v obdobích, kdy přicházejí vnější společenské změny ohrožující vnitřní svobodu člověka, ten pak většinou snáze redukuje vlastní lidství ostrakizací druhých a odmítá se identifikovat s menšinami. Tento pocit nadřazenosti navíc začnou sdílet řadoví, normální občané, často dokonce i neangažováni v oficiálních represivních aparátech. A to dokonce nezávisle na tom, kdo je ideologicky označen jako ten „nesprávný“, tedy hodný zasloužené diskriminace.

„Ještě když jsem tady měla tři, čtyři kamarádky, tak jsme se stýkaly pořád, a taky člověk od nich slyšel furt nějaký ústrky, jako: Jéžiš, to náš kluk, ten už chodí, a ten už vstává, a ten váš ještě nechce, a jak to? Jako vždyť musely vědět, že je jinej, že je Down, to každej, každej inteligentní člověk pozná.“ (paní Medřická)

Tento příběh rozkrývá pravé kořeny stigmatu původu postižení. Konečně je někdo horší než já sám, zneuctěním slabšího získám pocit vlastní sebeúcty. Kritická reflexe minulosti v rámci speciální pedagogiky nám zde ukazuje, jak snadno lze i vůči lidem s postižením podlehnout předsudkům a nastolit morální a etické normy, které se za několik (desítek) let ukáží jako zcela nepřijatelné.

V roce 1955 zdravým mladým manželům zemřelo jejich první dítě zadušením při porodu. Podle vyjádření matky k tomu došlo hrubou nedbalostí zdravotnického personálu. Následně jim bylo lékaři doporučeno, aby se ihned pokusili počít dalšího potomka. Matka v té době pracovala jako učitelka v mateřské škole, otec byl technik. Matka byla záhy opět gravidní, těhotenství ale bylo od počátku rizikové, od třetího měsíce byla hospitalizovaná na gynekologické klinice v Praze.

Jiří se narodil v jedné pražské porodnici v roce 1957, předčasně, na konci šestého měsíce. Byl těžce nedonošený, porodní váha činila necelých 1500 gramů. Chlapec byl po narození umístěn na deset týdnů do inkubátoru, matka byla hospitalizovaná s ním, aby mohla odsávat mléko, kterým byl vyživován, sací reflex u něj nebyl vyvinut. Matka prožívala enormní stres způsobený nejistotou, zda syn přežije, prognóza byla dle lékařů krajně nepříznivá. Uvedla také, že postižení jejich syna jí bylo zjevné hned po narození.

„Já jsem si to uvědomila, já jsem byla ve školce, a tam jsem měla mentálně postiženého, přesně Downa, a vím, jak to bylo těžký pro některé učitelky, to bylo těžký se s nima zabývat, teda konkrétně s tím Karlíčkem, jmenoval se Karlíček. Já jsem v té mateřské školce ho učila. A když se narodil náš Jirka, tak jsem si furt říkala, Ježíš, on vypadá jak mongolík. ... Ježíš, on je jak mongolík, to snad není možný.“ (paní Medřická)

Lékaři rodičům diagnózu dítěte nesdělili, informovali je ale o možnostech zdravotní a sociální podpory v případě, že se synův zdravotní stav bude v budoucnu vyvíjet nepříznivě.

„A i doktoři říkali, no to nevíte, on je těžce nedonošenej, jo. No opravdu kilo a půl, co to je, že jo, no takže říkali pořád, že jako ne. Až potom ta paní doktorka, to jsem viděla, my jsme šli domů, takže tam jako napsala, že matka sama poznala diagnózu, ale že jí to nikdo neřekl. Neřekli mi to, ale napsali mi to tam teda, že bude postiženej, jo. Neřekli, no, ale Ježíš,

já měla papírů, když jsem odtamtud šla. Pokyny různý a papíry, kam se obrátit, no to bylo hrozný prostě.“ (paní Medřická)

Po návratu domů oba rodiče veškerý čas plně podřídili náročné péči o syna. Manželé si vzájemně poskytovali oporu a pomoc.

„No rostl samozřejmě pomalu a strašně jako trpěl na bolesti břicha, jo. Rok křičel v noci, takže právě manžel mi s ním strašně pomáhal. Já už jsem byla přes den tak unavená, tak on zase když přišel z práce, jo, tak se mu taky věnoval. No v noci jsme se střídali o péči, kdo bude vzhůru, kdo bude hlídat. No až teda vyrost no a zesílil.“ (paní Medřická)

Matka byla vždy velmi hrdá na svého manžela, který syna miloval, přilnul k němu a snažil se pochopit jeho specifika. Odpovědnost a vřelost k synovi byly základem étosu této otcovské lásky. Manželova podpora se projevovala trvale a matka ji ve svých vzpomínkách často zmiňovala, stejně jako podtrhovala, jak Jiří lpěl na otcovi.

„Tátu měl strašně rád, když pak táta umřel, pořád na něj vzpomínal.“ (paní Medřická)

Rodiče také společně hledali odborné služby, které by synovi poskytly naději na sebemenší pokrok. Matka např. navštěvovala s chlapcem každých čtrnáct dnů poradnu při Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze 4 – Podolí.

„Měla jsem doporučení, tak jsme chodili k panu doktorovi K. v podolské nemocnici, kde on se věnoval hlavně těmhle postiženým dětem, a tam jsme chodili pravidelně, každých čtrnáct dní prostě na kontroly, on to sledoval, váhu jo, co už umí, co udělá, zkoušel ho, jestli prostě něco vezme, jak to dělá. To on jako různý metody zkoušel s ním.“ (paní Medřická)

Po třech letech se rodičům narodil druhý zdravý syn. Matce se překvapivě podařilo prvorozeného syna integrovat do místní mateřské školy. Zde se také z pohledu speciální pedagogiky do popředí dostává možnost (a nutnost) přirozeného zapojení dětí s postižením již do předškolních zařízení. Její slova potvrzují, jak se tím významně podporuje všestranný rozvoj schopností a dovedností těchto dětí, a odkrývají nám tím podstatu samotné inkluze.

„No a já jsem přišla do jiného stavu s druhým synem. No tak jsem se pokusila ho dát do školky, jo teda a oni ho tam vzali, protože já jsem teda taky dřív učila v mateřské školce, jo, sama jsem byla učitelkou, tak potom mně ho tam na půl dne vzali, což teda bylo výborný.“

Když ty děti byly maličký, tak ho brávaly, jak ho znaly z té školky, a věděly, že nějak špatně mluví. On když byl malinkej, tak za nima běhal a to.“ (paní Medřická)

Otec i matka se snažili o Jiříkovo radostné dětství a upínali svoje naděje k jeho vzdělání. Matka prosadila, aby Jiří nastoupil do místní běžné základní školy.

„Měla jsem kontakt, jednu známou, já to řeknu upřímně, kdyby nebyla nějaká ta protekce, tak on do té školy ani nemohl chodit.“ (paní Medřická)

Jiřík začal navštěvovat základní školu nedaleko bydliště, ale zkušenost matky byla od počátku velmi negativní. Ve škole nebyla zajištěna žádná odpovídající speciálně pedagogická vzdělávací podpora ani empatický postoj odborníků, které jsou pro takového žáka v každé době základní podmínkou úspěšnosti.

„No nejhorší bylo teda s ním to učení, on teda ze začátku nechtěl vůbec pracovat, nechtěl nic dělat, akorát a nebudu a nebudu. Tak než ho člověk jako k tomu přiměl, tak to bylo dost takový útrpný. A učitelka nic.“ (paní Medřická)

Matka zmiňovala necitlivé až urážlivé chování třídní učitelky a šikanu ostatních spolužáků. Všichni pohlíželi na syna předsudečně, bez ohledů a pochopení. To přinutilo rodiče umístit chlapce po první třídě do zvláštní školy. Každodenní dovážení chlapce zabralo rodičům mnoho času, podporu získali u prarodičů, kde Jiří pravidelně trávil volný čas po vyučování. Rodiče společně nadále hledali různé výchovné strategie, a intuitivně tak podporovali autonomii svého dítěte. Odborníky byli na počátku šedesátých let informováni o vhodných výchovných modelech, které akcentovaly zejména vytyčování jasných hranic u takto postižených dětí při každodenních činnostech v běžném prostředí.

„Dělejte, jako kdyby byl zdravěj, a musí Vás poslechnout. Vy pak s ním budete moct všude jít. On bude umět vzorně jíst, on se bude všude vzorně chovat, on Vám nebude utíkat od stolu, on nebude rvát, on nebude nikoho tahat za prst a různý věci. A to můžete dokázat jenom svojí pílí a svojí takovou důsledností. A mezi tím to pomazlení, pohlázení, a prostě tak nějak se to dělalo, (k synovi) vid'? On se i dneska rád mazlí, vid', že jo?“ (paní Medřická)

V 16 letech Jiří ukončil školní docházku. Matce se díky práci sekretářky na jednom ministerstvu podařilo nejen syna dostat do týdenního ústavu sociální péče, ale také získat ve vesnici určitý pocit uznání. Tím, že oba rodiče chodili do zaměstnání, se zlepšila jejich

materiální situace, koupili si auto a přestavěli rodinný domek. Rodiče také v té době navázali přátelské vztahy s několika rodinami se stejně postiženým potomkem.

Podle matky Jiří zvládl přechod ze školy do pobytového zařízení, tedy z dětství do adolescence a dospělosti, bez větších problémů, v ústavu sociální péče se mu velmi líbilo, a to navzdory zcela nevyhovujícím materiálním podmínkám, které tam tehdy panovaly.

„Jasně, že to nebylo tak, jak by to mělo být, nebyly jednolůžkový, nebo dvoulůžkový pokoje. Minimálně byly čtyřlůžkový, ale to snad byl jeden nebo dva. Když Jirka tam přišel, tak jich v tom pokoji spalo snad 12. V pondělí je z Prahy odváželi, v pátek je přivázeli.“
(paní Medřická)

Je zřejmé, že klienti byli v tehdejších zařízeních tohoto typu velmi omezeni ve spolurozhodování o vlastním životě, podnětné ale bylo podle matky jejich pravidelné zapojení do různých pracovních činností.

„Z Trutnova z továrny jim tam vozili v takovejch bednách podložky, šroubky, maticky, oni to pak vybírali, dávali to do krabiček po šesti, jinej to zas zavíral. No a kluci teda měli zaměstnání. A to on dělal strašně rád, takže to bylo výborný. Oni jim za to platili. Tak skutečně za těch komunistů, tak musím říct, že pro tyhle ty lidi se snažili najít takovouhle jednoduchou práci. On si tu práci nosil i domů.“ (paní Medřická)

Matka nadále nesouhlasila s komunistickou diktaturou, zápasila s režimem, s plošným odsudkem „jinakých“, který rodinu provázel v každodenním životě. Pod vlivem těchto předsudečných stereotypů, které rodinu postihovaly zejména v 50. a 60. letech, se matka uchýlovala k různým obraným strategiím, aby si uchovala vlastní sebeúctu.

„Já jsem si pak řekla, víte co, dejte mi pokoj, vůbec jsem se nad tím nepozastavovala, prostě jsem pozdravila a šla jsem, jo.“ (paní Medřická)

Bezútěšně působí i vzpomínka, týkající se situace, kdy se Jiří na počátku 70. let rodičům ztratil.

„... on u té hlavní silnice zůstal sedět před barákem, a když se stmívalo, tak tam začal brečet a naříkat, kde budu spát a kde je maminka. A tam bydleli nějaký lidi a ta paní si toho všimla, že tam pláče, tak se ho ptala, vzala ho dovnitř a teď vyzvěděla, odkud je. On tenkrát ještě mluvil špatně, ještě hůř než teď. No a policajti přijeli k nim a spustili na něj: no tak ty

nám vykrádáš ty chaty, oni prosím vás vůbec nepoznali, že není zdravej a že tam jsou nějaký patnáctiletý kluci, a že tam vykrádají chaty a mysleli, že on je jeden z nich. No a ta paní říkala: prosím vás, vy nevidíte, že to je nemocnej kluk?“ (paní Medřická)

Pro matku bylo velmi důležité, že si Jiří v dospělosti dokázal mnohé ze školních dovedností uchovat a používat je pro vlastní rozvoj a pro záliby související s jeho volným časem.

„A je rád, že umí psát tahle, protože on si pořád píše, on si všechno přečte, on má spousty těch... (k synovi) Ukaž jaký máš ty nový Čtyřlístky, co jsme kupovali, nebo ty medvědy, tak je ukaž paní, co všechno máš.“ (paní Medřická)

Matka uvedla, že velký zdroj stresu a trvalých obav pro ni znamená Jirkovo stárnutí – jeho zájmy se podle ní oplošťují, klesá pozornost, upadá schopnost se nadále rozvíjet.

„Ted' píše ošklivě, protože se mu klepou ruce, hodně se zhoršil teda, protože je na něm vidět to stárí, jak stárneme my, tak stárnou i oni, a oni daleko rychleji, než stárneme my. A je to na něm vidět teda, už je takovej pohodlněj, takovej dědkovskej. Už má takový ty moresy starých lidí, prostě odpočívát a zakoukat se.“ (paní Medřická)

To se pojilo se strachem obou rodičů, zda i oni sami tváří v tvář vlastnímu stárnutí a nemocem dokáží dostát pocitu celoživotní odpovědnosti za své dítě s mentálním postižením. I proto, když těžce onemocněl Jiřího otec, se rodiče rozhodli zvolit celoroční ústavní instituci nejbližší jejich bydliště s tím, že se oba zcela upnuli k častým návratům Jiřího domů.

„Víte, v tom mám taky takovou nejistotu. On je na pobytu, já jsem manželovi slíbila, že prostě se o něj budu starat a jako že ho tam nebudu dávat, aby prostě byl co možná nejvíc doma, aby si užil domova, jenže já jsem dlouho byla nemocná.“ (paní Medřická)

Když po čtyřech letech nemoci Jiřímu zemřel otec, prožíval hluboký smutek.

„No, když jsme ztratili tátu, tak on teda to strašně těžko nesl.“ (paní Medřická)

V důsledku obav o vlastní zdraví matka hledala způsoby, jak si udržet co nejvíce sil. Zajistila si i pomoc sociálních služeb, zařídila např. pro oba dovážku obědů prostřednictvím pečovatelské služby. Pomáhá jí i mladší syn, např. s opravami v domě, většími nákupy nebo odvozem Jiřího autem dle potřeby k lékaři nebo do pobytového zařízení.

Pro každého stárnoucího rodiče znamená stárnutí jeho potomka s mentálním postižením střet s novou realitou. Potřebují náhle jiné typy intervencí a také empatické zázemí lidí okolo nich – odborníky i rodinné příslušníky, kteří se budou snažit jim i jejich potomkovi v této nové situaci pomoci a rozumět. Svědectví o existenciálních rodičovských obavách nám může dát současně pohled na vhodný model podpory, tedy co lze pro rodiny v tomto období života v rámci komplexní speciálně pedagogické podpory smysluplného vykonat.

„To se strašně těžko říká. Jo, já bych si přála, abych někde mohla být s ním, aby v domovech důchodců mohly být i tyhle děti. Tak aby dali to doporučení, že v tom domově důchodců může žít i ten syn.“ (paní Medřická)

Smysl svého dalšího života matka spatřovala v možnosti být stále se synem.

„No ale já jsem už stará, já si to dítě chci ještě užít. On to nepochopí nikdo.“ (paní Medřická)

Pocit vydělenosti a nepochopení ostatně tuto rodinu stíhá stále, byť v různých formách. Matka se cítí celoživotně zatížena stigmatem postižení svého syna, vnímá, že je nespravedlivě opomíjený okolím a že ona sama proti tomu nikdy nedovedla dostatečně protestovat.

„Tohle vám brání, víte, ta starost, brání to tomu, aby vy jste říkala, já mám tohle hezký a tohle. V životě jsem neřekla, no, tak mám to jedno postižený, ale ten druhý kluk mi dělá radost, protože je chytrý, dobře se učí a mají ho všude rádi. Já sem to nikdy neřekla. Neřekla jsem ani o tomhle, ale ani o tom zdravém.“ (paní Medřická)

Tyto vzpomínky dobře ukazují, kolik nejistoty trvale provází rodiče dětí s mentálním postižením, byť její podoba se může měnit v závislosti na politických a společenských událostech. Podílí se na ní ale i další řada faktorů jako sociální zabezpečení a služby nebo mezilidské vztahy v rodině. Matka odkrývá celoživotní niterné obavy o syna i ochranu, kterou mu touží poskytnout navzdory necitlivému okolí i vlastnímu stárnutí. Příběh této rodiny dobře ilustruje, jak pracné a obětavé je nevyvázat se z úředu být rodičem dítěte s mentálním postižením, jakkoli tento úřad matka i otec chápou jako přirozený.

„Po jeho narození nastoupila po takový bezstarostnosti taková veliká starostlivost. Prostě hrozně, jako když mám pořád závaží na nohách. Pořád ho mám.“ (paní Medřická)

Porozumět matčiným pocitům můžeme i tak, že systém se sice změnil, ale právo na to nebýt vyloučen je podmíněno nejen legislativním ukotvením odpovídajících podpor pro lidi s postižením, ale také empatickým pochopením jejich omezení i předností těmi, kteří s těmito rodinami přicházejí do styku.

„Včera zrovna právě ta jedna spolužačka řekla: já jsem klidná, já sem posloužila tatínkovi, mamince, i tetám, jo, staráme se o to, jo. No, to já říct nemůžu. Takže mlčím, že jo. Víte, to je takový, no, já to беру jako narážku, prostě ty si se o manžela nepostarala, jo, takže je mi to hrozně líto, no. Když takhle si telefonujeme, tak já jsem říkala, že prostě manžel tam bude muset zůstat (v psychiatrické nemocnici, pozn. aut.) napařád a ona říkala: A to ty dovolíš? To ho tam necháš, jo? To moje sestřenice má doma nemocného manžela, takhle mu všechno dělá. A já jí říkám: A má ta sestřenice taky nemocný dítě? Má postiženého syna, jako mám já? A zticha. A nemůžou ti druzí, co mají zdravý děti, vás nikdy pochopit. Oni mají jiné starosti.“ (paní Medřická)

Tato osobní historie tedy znovu navozuje otázku po etickém jednání jednotlivce nejen v systému, který označuje určité skupiny lidí za „jiné“, „cizí“, ale i v systému, který toto jejich kategorizování a následné vydělování oficiálně deklaruje za nepřijatelné.

„Jako ještě teď se vyskytnou nějaký lidi, kteří nemají ten soucit, víte, to je normálně, ale ve společnosti. On se takhle usměje na každého, tak se na něj bud někdo usměje, pokejvá hlavou, a někdo prostě je jak socha pořád. A některý lidi si třeba i odsednou. Tak vždycky si říkám: Jirko, Ty musíš chodit se mnou hlavně, budeme chodit spolu, a tak jsme prostě k sobě, víte, připoutaný. Víte.““ (paní Medřická)

V tomto ohledu tato slova mohou sloužit jako určitý autentický příklad pravé mateřské lásky, která u rodičů dospělých potomků s mentálním postižením často nabývá podobu trvale všeochraňujícího vztahu.

Dovětek na základě rozhovoru s opatrovníkem, bratrem Jiřího, srpen 2018

Podle bratra se v životě Jiřího a jeho rodiny za posledních sedm let mnoho nezměnilo. Jiřímu je nyní 61 let a stárí se na něm projevuje viditelně rychleji než na lidech bez tohoto postižení. Prohlubuje se u něj proces zapomínání, hůře se orientuje, je méně pohotový při řešení každodenních situací. Jiří trpí diabetem, revmatismem a artrózou. Je proto stále pohodlnější

vykonávat fyzické aktivity (např. přestal jezdit na kole), chodí jen na procházky s matkou do blízkých obchodů. V okolí domu na požádání matce pomůže např. sesbírat popadané ovoce, zamést dvůr nebo přinést brambory ze sklepa. Nejraději sleduje televizi, výhradně populární hudební pořady, a stále rozebírá a demontuje pera a propisovací tužky.

„Denně nejmén jedna, za celý jeho život, to jsou už tisíce.“ (pan Medřický)

Jeho matce je nyní 85 let. Ubývají jí psychické i fyzické síly, ale stále velmi lpí na tom, aby Jiří trávil co nejvíce času spolu s ní v jejich vlastním domově. Bratr ho autem odváží pravidelně z celoročního sociálního zařízení domů, Jiří většinou střídavě pobývá 14 dnů s matkou a 10 dnů v DOZP. V zařízení matce vycházejí vstříc, akorát je nucena vždy opakovaně o možnost dlouhodobého propouštění písemně požádat. Jiné aktivity Domova (např. rehabilitační pobyty během prázdnin) Jiří nevyužívá, ještě před dvěma lety dávala rodina přednost akcím pořádaným SPMP, v jejichž rámci matka udržovala přátelské vazby s rodiči obdobného osudu.

Jiřímu se nikdy nechce zpět do zařízení, byť podmínky dle rodiny jsou tam dobré a personál věnuje klientům dostatečnou péči.

„Nikde se mu nebude líbit, je rád jenom s mámou.“ (pan Medřický)

Bratr také v rozhovoru srovnával dobu před rokem 1989 a současnost. Obdobně jako většina rodičů potomků s mentálním postižením v rámci tohoto výzkumu (viz kap. 6.6) lze v pozadí jeho úvah odhalit obavy z finančních možností rodin zabezpečit svým členům s postižením kvalitní sociální péči.

„Nikdo se neposmívá, jako dřív, lidi na ulici a tak, to je teda lepší. Dřív byla strana všude, všechno se bralo po stranický linii, to bylo hrozný, ale sociální politika byla dobrá, na slušné úrovni. Dneska je všechno hrozně drahé, sice to nemaj ty ústavy nemocniční charakter, dneska je pokoj pokojem, ale kde na to vzít, dobré sociální služby jsou jen pro bohaté, to dřív nebylo.“ (pan Medřický)

Bratr se pokouší představit si Jiřího budoucnost, až jejich matka zemře. Jde mu především o možnost poskytovat Jiřímu nadále rodinné zázemí. Jeho úvahy vycházejí z koncepce matčina modelu trvalé podpory svého syna s Downovým syndromem, který on jako opatrovník vnímá jako optimální a zejména v posledních letech ho sám pomáhá

spoluvytvářet – každý den kontroluje, zda je matka a Jiří v pořádku, vozí oba autem k lékaři, na větší nákupy apod. Ví ale, jak bude obtížné tomuto vzoru bez matčiny podpory dostat.

„Bratr je dobrosrdečný, neagresivní. Chci pro něj plnohodnotný život v rámci jeho možností. Budeme pokračovat, co to půjde, jako naše rodina, i když to nebude moct být tak často, třeba jen jednou za měsíc.“ (pan Medřický)

Vidíme zde současně pohled sourozence stárnoucího bratra s mentálním postižením na jejich matku. Uvědomuje si, s čím vším se musela v minulosti potýkat, často osamocená ve svém úsilí, jež ale nakonec vyústilo v relativně šťastný život jeho bratra s Downovým syndromem. Její obětavosti přisuzuje největší význam v Jiřího životě, v tom, co Jiřímu pomohlo přiblížit se druhým lidem a současně sblížilo Jiřího s ostatními.

„To, co dneska Jirka je, co dneska umí, že umí číst, trochu psát, počítat teda vůbec ne, čísla mu nic neříkaj, že žije ve světě písniček a zpěváků, to je všechno mámina práce. To je dáno máminou péčí, ta mu věnovala celej svůj život.“ (pan Medřický)

5.7 Pan Berger a dcery Alexandra a Olga

Tento příběh rodinné paměti je v mnoha ohledech výjimečný. Dává nám příležitost odhalit mnohé paradoxy, které mohl přinášet život v totalitním režimu. Nadšený komunista a čelný budovatel socialismu, oceněný za zásluhy státním vyznamenáním. A obě jeho dcery se staly oběťmi ekologické havárie v důsledku průmyslového znečišťování krajiny, kterému v rámci budování socialismu dlouho nikdo nekladl žádné meze. Život této rodiny dobře ilustruje, že v totalitě sice obtížná životní situace nemusela být výlučným problémem „obyčejných“ lidí, zároveň ale odhaluje, jak privilegované postavení umožňovalo zajistit pro své nemocné nebo postižené rodinné příslušníky určité výhody. Předkládaná případová studie ovšem přibližuje nejen výsady pro vyvolené, ale také to, že péče o dvě děti s mentálním postižením vyžaduje bez ohledu na povahu režimu od jejich rodičů každodenní nasazení, každodenní odpovědnost, každodenní schopnost radovat se z jejich sebenepatrnějších úspěchů. Ve značně mocné pozici, kterou jejich otec v době totality zastával, byl nucen konfrontovat se s bezmocností svých dcer. Osudy této rodiny odkrývají také to, že obětavá láska k postiženému dítěti, schopnost nabídnout sám sebe, může i v nedobré totalitním systému zviditelnit to dobré v člověku. Příběh tohoto otce obnažuje fakt, že i v systému, který

ohraničuje ze své podstaty lidskou svobodu, může láska k postiženému člověku neznat hranic.

Otec byl na počátku padesátých let vyslán studovat do Sovětského Svazu, kde se seznámil se svojí budoucí manželkou. Po ukončení studia dostal umístěnku na Slovensko, kde byl novomanželům přidělen byt a oba zastávali řídicí funkce při výstavbě nového továrního komplexu. V roce 1959 matka odcestovala porodit prvního potomka k rodičům na Kavkaz. Porod byl protrahovaný a pravděpodobně důsledkem toho již brzy po návratu do Československa bylo zřejmé, že se dcera Alexandra vyvíjí opožděně. V roce 1961 se rodičům narodila na Slovensku druhá dcera Olga. Její první měsíce vývoje se jevily v normě. Nicméně i druhá dcera postupně začala ve vývoji zaostávat. Rodiče již tehdy měli podezření, že to může být způsobeno průmyslovými jedy z továrny, kde oba pracovali, protože zde došlo k technologické havárii. Přes různé kontakty je přijal ke konzultaci prof. V., který stanovil u obou dcer krajně nepříznivou diagnózu – těžké mentální postižení spojené s úplnou imobilitou.

Přes jeho doporučení k ústavní péči se oba rodiče ihned, ve vzájemné shodě a bez jakýchkoli pochyb rozhodli ponechat si dcery v domácí péči a podřídit jejich potřebám vlastní ambice. Toto rozhodnutí otec opakovaně hodnotil jako zlomový okamžik, který zásadně ovlivnil život obou manželů. V lednu 1963 rodiče s dětmi opustili z důvodu obav z dalších kontaminací půdy i ovzduší své zaměstnání a odstěhovali se do Prahy. Zde neměli byt, a proto matka s dcerami odjela na delší dobu navštívit rodiče do Sovětského Svazu. Rodiče nepřestávali věřit v možnost existence lékařské a výchovné intervence pro svoje dcery. Otec získal velmi exponované místo na ministerstvu. Každý den po práci docházel do Národní knihovny a studoval dostupnou vědeckou literaturu týkající se podstaty i možné prognózy postižení jejich dětí. Zjistil, že v Sovětském Svazu konají nové výzkumy vestibulárního systému, a doufal, že díky tomuto pokroku v medicíně jim dokáže zajistit nejlepší péči. Když o této možnosti informoval své nadřízené v nejvyšších politických patrech, bylo mu nabídnuto místo na velvyslanectví v Moskvě. Zde zůstal s rodinou čtyři roky. Práce v diplomatických službách s sebou nesla mnoho výhod, nejen finančních. Otec se přes diplomatický protokol skutečně dostal ke špičkovým sovětským odborníkům v oblasti neurologie. Díky kvalitní diagnostice, moderní léčbě a cílené rehabilitaci obě dcery udělaly

velké pokroky, zejména ve zlepšené hybnosti. Do vlasti se rodiče vrátili, protože chtěli pro dcerky vzdělání v českém jazyce. Otec dostal nabídku v rámci budování jaderného průmyslu, získal byt na okraji Prahy. Dcery absolvovaly první třídu v běžné základní škole, ale dívky nedokázaly zvládnout elementární učivo a zapojit se mezi ostatní děti. Zvláštní škola dcerám nabídla vzdělávací program přiměřený jejich schopnostem, rodiče jim zajistili navíc individuální logopedickou podporu.

Alexandra i Olga dokončily zvláštní školu, postupně starší Alexandra začala pracovat v chráněné dílně Drutěvy. Mladší dcera se rok snažila vyučit švadlenou, ale nakonec se připojila ke starší sestře a nastoupila do téže chráněné dílny. Dívky pravidelně jezdily na léčení do lázní, obě se se naučily plavat. Rodiče se je také aktivně snažili zapojit do společensko-kulturního života.

„Měli jsme předplatný do Národního divadla. Dlouho let jsme měli předplatný do Filharmonie. Byli jsme členy klubu, takže jsme tam měli už vysazený místa.“ (pan Berger)

V roce 1974 otec začal pracovat na předsednictvu vlády ČSSR a o rok později byl vyzván ke spolupráci s SPMP. Pravidelně vystupoval na různých akcích Sdružení, kde se ve svých přednáškách často zaměřoval na vztah rodičů a pracovníků v pomáhajících profesích. Sám k tomu poznamenal:

„... že do dneška tedy ten názor zastávám, a když mám možnost, tak ty speciální pedagogy jako upozorňuju na skutečnost, že oni se pro tu svou profesi rozhodli dobrovolně a že tedy jenom my rodiče jim můžeme být vděční, že se pro to rozhodli.“ (pan Berger)

Po roce 1989 otec zůstává věrný myšlenkám komunismu, sociální spravedlnosti i oddanosti své rodině. V roce 1992 odešel do předčasného důchodu a věnoval se práci pro Sdružení. Inicioval a podílel se na zásadních změnách v přístupu k lidem s mentálním postižením na počátku 90. let.

„Bylo to moc hezký období, kdy jsme skutečně začali stavět, mezi těma prvníma, ten Modrý klíč. Začali jsme ty Chotěšice, bývalý školící středisko, který jsme získali pro tu mládež na to jako zaučení na ty profese, asi víte o tom. Potom v Sedlci tu vilu, která taky je zase na ten denní pobyt. No postupně tak po celé republice se rozvíjely tyhle ty aktivity. I když musím říct, že jsme si slibovali víc od toho státu, že najde víc pochopení pro tuhle činnost, mám na

mysli zejména dotace. Nikde na světě rodiče nedovedou zaplatit tu péči. Všude musí někdo přispívat.“ (pan Berger)

Alexandra i Olga se účastnily aktivně mnoha akcí, které Sdružení pořádalo, jezdily např. také na rehabilitační a edukační pobyty v tuzemsku i zahraničí.

„Fakt je ten, že mnoho nám pomohlo Sdružení. Děvčata chodily do večerní školy. Učily se tam spoustu užitečných věcí, takže ta aktivita občanská byla zejména v 90. letech velice bych řekl prospěšná, silná. Mám obavy že teď se to stává... ten život se mění, ta bezplatná činnost je těžko vyhledávaná. (pan Berger)

Když v roce 1995 těžce onemocněla jeho manželka, obětavě se o ni staral a do této náročné každodenní péče citlivě zasvětil i obě dcery. Po její smrti začalo otcovým snahám dominovat nezměrné, neúnavné úsilí zajistit dcerám kvalitní a samostatný život v domácím prostředí a nalézt pro tento způsob jejich existence vhodný systém podpory. Jeho pečlivé a systematické plánování budoucnosti pro obě dospělé dcery souviselo pravděpodobně také s tím, že díky svému vážnému onemocnění byl nucen přemýšlet o konečnosti vlastního života. Z celého mnohahodinového rozhovoru právě plánování modelu podpory samostatnosti pro dcery po jeho smrti je velmi podnětné. Dokládají to jeho slova, týkající se představ o budoucnosti dcer.

„Ted' čím dál víc uvažuju, aby děvčata mohly bydlet v tady tom bytě, jednak je přizpůsobený tomu životu. Máme ve východních Čechách chaloupku a zahrádku, to když prodáme, tak si myslím, že by to mohlo být zálohou proto, aby si tady platily náklady z provozu bytu. Kromě toho, když jsem zjistil po smrti manželky, že ten byt ocenili asi na 3,5 milionu s tou garáží, tak jsem začal dělat kroky k částečné zbavení svéprávnosti, takže mají obě dvě děvčata omezenou svéprávnost, můžou disponovat do 10 tisíc měsíčně. Abych je ochránil. Pečovatelkou se stala bývalá studentka speciální pedagogiky, s kterou jezdily do Španělska a učila ve večerní škole. Doktorka P., ta se stala soudem opatrovnící. Takže děvčata ji znají, ona zná nás, celou rodinu. Takže vím, že kdybych to neudělal, tak to pak udělá nějaký úřad a bude to špatný, protože slyšíte, jak i tyhle ty opatrovnice společně podvádějí tyhle ty postižený. Takže v tomhle tom směru to mám taky klidnější.“ (pan Berger)

Otec si během života také vybudoval velmi hluboké neformální přátelské vazby, které mu pomáhaly zejména po smrti manželky.

„No pomáhá nám třeba tady sousedi nad náma. Když je zle, tak stačí dát na okno lísteček, co potřebuju koupit. Přinesou domů. J., když peče, tak nám přinese. Ted' na Velikonoce nám upekla dva mazance, že jsem nemusel nic dělat. Takže je na to spolehnutí. I další. V podstatě jsou to přátelé z práce. Který nám tady takhle, mám v nich jistotu.“ (pan Berger)

Otec podnikal mnoho postupných kroků k podpoře maximální samostatnosti dcer při každodenním chodu domácnosti i v oblasti jejich sebeobsluhy.

„Když nám koncem 90. let říkali že by bylo dobrý, aby holky měla každá svůj pokoj, no tak jsme se s manželkou rozhodli, že ten bude Olince (pojd'te se podívat tady...) a tady byla naše ložnice, tady, když manželka zemřela tady, já holky jsem přestěhoval a každá měla svůj... Z počátku nechtěly, naopak ted' si na to zvykly a ceněj si to. Ale taky ... tohle jsme udělali bez jakéhokoli skandálu, aby si zvykly na ten samostatnej život. To víte, s tím souvisej problémy, my jsme samozřejmě měli všechno prádlo ložní v jednom místě, ted' už usiluju, aby každá měla své. Každá ve svém pokoji, aby nebyly dohromady. Tak se nám to postupně daří. Ložní prádlo a osušky, ručníky a zimní věci čím dál víc to dělím, aby ten každej pokoj byl samostatnej. Vybavenej tím, co k tomu patří.“ (pan Berger)

V jeho plánování budoucnosti pro jeho dcery s mentálním postižením jasně dominuje požadavek určité státní garance při podpoře těch nejzranitelnějších skupin, ale i potřeba neformální komunitní sociální sítě pro kvalitní život člověka závislého na pomoci druhých.

„Já jsem se snažil sehnat nákou tu pomoc, takže máme dneska smlouvu s Pohodou, i mám smlouvu se sociální péčí, se Samaritány. Protože ty poslední roky, než žena zemřela, tak to bylo třeba tak, že jsme oba dva byli v nemocnici. Takže jsme to zařídili, že to bylo tak, že nedaleko se nacházej ty Samaritáni, jsou tam 24 hodin služby. Dvě rodiny, jedna nad náma, jedna ještě druhá, mají naše klíče od bytu, takže když by to děvčata jenom zmáčkly (čip tísňové péče, pozn. autorky), tak by se zeptali, co se děje, a když tomu nebudou rozumět, tak pošlou sousedy nebo přijedou sami. Čili, i tohle to jsme si dokázali zařídit, ale fakticky v téhle oblasti, v tý pomoci rodinám, je to takový problém, který je až zarážející. No prostě

pochopil jsem, myslel jsem, že při volbách by těm lidem mohl chtít někdo pomoci, ale pochopil jsem, že to byla jenom iluze.“ (pan Berger)

Otcovy obavy se týkaly zejména zajištění a trávení volného času jeho dcer, finanční náročnosti sociálních služeb a zabezpečení chodu domácnosti o víkendech.

„Takže to se mnou je takový vachrlatý, že potřebuju zajistit pro ty děvčata náskok budoucnost. Tak jsem dostal seznam organizací, který pomáhají. No jo, jenomže to jsou organizace, který vám skutečně dokážou splnit ty potřeby, který ani nepotřebujeme. Jako je noční hlídání, koupání, ale to je všechno komerční sféra, to není sociální oblast, to jsou organizace, který to dělají kvůli zisku. No to by sme museli být multimilionáři, abych si to mohl dovolit pro ty holky. To je ta věc. A ještě ta věc s tou asistencí, je takovej problém. I teďka. Já si nemůžu stěžovat, ale přicházej k nám ze sociální služby uklízet. Asistenti pomůžou děvčatům třeba na výlet v sobotu, jít se projít... no jo, ale to je 500 korun. 100 korun na hodinu. Takže, když navštívila Olinka s asistentkou botanickou zahradu, tak to je přes pět set korun. Plus ostatní výdaje. Tak kolikrát si to můžete dovolit. Další věc je ta, že ta sociální pomoc, tedy organizovaná jako obcemi, včetně těch občanských sdružení, zatím nikdo nedělá takovou tu péči jako neposkytuje něco jako hospodyně. Víte já, když udělám seznam, tak mně ho koupějí a přinesou, ale děvčata ten seznam nejsou schopné udělat. Čili, já do dneška organizuju veškerý život té rodiny. Z té organizace přinesou, nakoupějí, ale někdo musí rozhodovat, co je potřeba koupit, kdy je potřeba prát. Pračka automatická vypere a dole máme sušárnu a mandl. Takže děvčata to tam nanosejí a vynosejí. Ale to hospodaření v domácnosti, to postě se mně dodneška nepodařilo někde sehnat. Jedná se dejme tomu o to třeba 15 hodin týdně, protože holky snídani si umějí udělat, oběd mají v práci, takže k večeři, když by jim někdo přišel pomoci. Takže když by měly z čeho, tak by jim pomohl s tou večeří, a v sobotu, v neděli uvařit oběd. Nějakou hospodyně, ale neseženete takovou. ... Ale myslím si, že lidi mají pocit, jestli to není nakažlivý nebo něco takového. Kdybychom byla zdravá rodina, že by se nám snadněji sháněla pomoc do domácnosti.“ (pan Berger)

Pro dcery je dle otce traumatizující, že si svoje postižení uvědomují, a někdy si vyčítají, že rodičům zkazily život. Ale otec mi řekl, že vlastně ve skutečnosti ho nyní dcery drží při životě, a naopak jsou to ony, díky nimž stále, i při své velmi těžké nemoci, hledá a nachází vůli k životu.

Dovětek na základě rozhovoru s opatrovnici, květen 2018

Otec zemřel na vánoce roku 2016. Jeho sen, některými možná chápán jako příliš smělý a ambiciózní, se ale naplnil. Opatrovnice obou žen k tomu dodává cenný postřeh:

„Myslím, že by ambiciózní být neměl, naopak, by to mělo být standardní – vždyť co tak smělého je na požadavku, aby lidi s mentálním postižením žili ve svém přirozeném prostředí co nejdéle? Ale bohužel přesto, že snad všechny organizace zajišťující péči o lidi s mentálním postižením to mají ve své filozofii a strategii, na prvních místech svých materiálů a webových stránek, často jde o pouhé proklamace.“ (paní dr. P.)

Přes určitou otcovu nedůvěru v intervenční možnosti současného státního sociálního systému dokázal s předstihem zajistit dcerám síť podpůrných služeb, a obě jeho dcery tak zůstaly žít i po jeho smrti ve vlastním bytě. To se daří především díky dvěma osobám: opatrovnici, která dle představ otce měla být hlavou, která vše organizuje, a hospodyně (osobní asistentce), která měla být rukama, které budou péči konkrétně zajišťovat. Každý všední den mají obě ženy zabezpečený svoz na chráněné pracovní místo, každé odpoledne je zajištěna asistence z různých zdrojů. Největší díl pokrývá osobní asistentka, hospodyně a řidička v jedné osobě paní H., která obstarává běžný chod domácnosti – úklid, nákupy, vaření, praní a mnoho dalšího. Vozí ženy k lékařům, zajišťuje trávení jejich volného času – navštěvují společně divadla, kina, chodí na procházky, do kaváren, společně jezdí občas na víkendovou chalupu. A mnoho dalšího. Především je ale ochotná, na rozdíl od mnoha sociálních služeb, pracovat i o víkendech a také přijet kdykoliv je něco mimořádně potřeba (např. když jedna z žen třeba ve 22 hodin uklouzne, zraní se a je potřeba zajet do nemocnice). Péči paní H. doplňují dvě dobrovolnice, které zajišťují podporu většinou čtyři dny v měsíci bez nároku na mzdu, dále jedna nezisková organizace zhruba v rozsahu šest dnů v měsíci (bohužel před nedávnem tato organizace vypověděla svoje víkendové sociální služby, které byly pro ženy využívány tak, aby i hospodyně měla občas volný víkend). Z toho důvodu byla oslovena další osobní asistentka paní A., která zabezpečuje přibližně čtyři až šest dnů v měsíci, především víkendy. Velmi pomáhá sousedka, dlouholetá přítelkyně rodiny, která dvakrát denně (ráno a večer) „kontroluje“, zda je vše v pořádku. Unikátní je to, že celou péči o Alexandru a Olgu zajišťují „cizí“ lidé, nikoliv rodinní příslušníci. Přesto se povedlo podle přání otce zachovat život dcer v jejich bytě, a to tak, jak to bylo za života jejich rodičů. Není

to jednoduché a je to velmi nákladné, prakticky veškeré příjmy jsou vydány na asistenci a chod domácnosti a provoz auta. Finanční náklady jsou děleny na polovinu a hrazeny rovným dílem z účtů obou sester.

Opatrovnice i osobní asistentky se společně snaží o to, aby měly obě ženy možnost volby: zda chtějí jít do divadla, kina – případně na jaký program, na procházku, do cukrárny, zda chtějí číst nebo hrát hru – mnoho dělají společně, pokud něco nechtějí, odcházejí do svého pokoje. Společně sledují oblíbené televizní programy a seriály. Aktivnější je spíše Alexandra, Olga často společný program odmítá. Někdy je problém vyhovět jejím přáním, protože to může být na úkor Alexandry – např. když Olga nechce jet na chalupu a Alexandra ano. V takových situacích mají ženy podporu sociálních pracovníků při rozhodování.

Jejich zákonná opatrovnice pro obě ženy dělá maximum, často nad rámec svých povinností. Prakticky řídí chod domácnosti a organizuje její finanční zajištění (jedná se o platby všem zúčastněným na asistenci o Alexandru a Olgu, provoz domácnosti, nákupy, provoz auta). Je v téměř denním kontaktu s hospodyní, kdy řeší aktuální záležitosti, kterých je mnoho. Společně slaví narozeniny, každý týden oběma ženám telefonuje, vídají se jednou nebo dvakrát do měsíce. Snaží se vždy o všem ženy informovat, a pokud dělá nějaké rozhodnutí, vždy jim to vysvětluje a ptá se na jejich názor – např. kde budou chtít trávit léto, nyní jim aktuálně poskytuje informace z dědického řízení. Často s nimi také mluví o tom (především s Olgou), že tento relativně samostatný život, který vedou, má jisté podmínky, a pokud by nebyly splněny, nemohly by takto žít doma, ve svém bytě.

Sestry, každá podle svých možností, vykonávají konkrétní domácí práce (především Olga) – jejich rozsah se však stále zmenšuje. Alexandra se nemůže pohybovat bez opory nebo dopomoci druhé osoby, samostatně chodí po čtyřech, jinak ztrácí rovnováhu, a také následkem častých pádů utrpěla četná zranění. Olga chodí samostatně, ale není schopna například sama přecházet ulici.

Je zřejmé, že v důsledku stárnutí obou žen bude nutné stále posilovat pomoc, pravděpodobně bude potřeba zajistit nepřetržitou domácí péči. A na to zatím není náš sociální systém připraven. Současný život Alexandry a Olgy tak může být chápán nejen jako touha jednoho rodiče po smysluplném a důstojném životě svých dětí po jeho smrti, ale i jako

apel vybudovat v České republice kvalitní poradenství a intervenční programy pro rodiče stárnoucích potomků s mentálním postižením.

5.8 Paní Skalská a dcera Jana

Historický příběh Jany a jejích rodičů nám může pomoci ozřejmit očividné i skryté znehodnocování lidské důstojnosti v totalitní společnosti, nenápadně odhalit, jak její praktiky doléhaly do životů „obyčejných“ lidí se zdravotním postižením, i to, jak se tomu tito lidé bránili.

Jana se narodila v roce 1968 starším rodičům, matce bylo v době porodu 42 let. Rodiče byli v té době tři roky sezdáni, bydleli v Praze v malé garsoniére. Matka byla zaměstnána v Ústřední půjčovně filmů, kde byla velmi spokojená. Pro matku to bylo druhé těhotenství, rok a půl před narozením dcery porodila mrtvé dítě. Těhotenství probíhalo dle matky bez potíží, dcera se narodila v jedné pražské porodnici v termínu.

„Dítě se narodilo, vypadalo to, že je v pořádku. Do šesti neděl jsem z ní měla obrovskou radost, protože dělala podle všech těch příruček co si člověk koupí, dělala něco navíc, byla pořád vepředu... No po šestinedělí byl útrum. Najednou ležela, ošívala se, ona byla pořád usměvavá, usmívala se, ale nehnula se, neotočila se. Prostě najednou byla úplně prostě jiná. Úplně z ničeho nic. No tak jsem začala běhat po doktorech. To už si nepamatuji, co všechno bylo hrozný.“ (paní Skalská)

Matka se snažila zajistit pro dceru odbornou lékařskou péči, ale zpočátku byla lékaři odmítána nebo pouze ledabytě ujišťována, že děvčátko nevykazuje žádné známky vývojové patologie. Ve třech měsících lékaři odhalili nerovnoměrný vývoj zádového svalstva a matka začala od čtyř měsíců s dcerou rehabilitovat.

„Museli jsem doma dělat ty cviky, protože ona je takový negativistický typ od jakživa. Všechno co se jí řekne, tak ona na just ne. No tak ani nechtěla cvičit, no což každý tehdy uvítal, protože se bránila, a tím pádem to cvičení bylo intenzivnější, takže to u ní krásně pokračovalo. No, cvičily jsme pořád.“ (paní Skalská)

Důvodem závažného poškození mozku se nakonec ukázalo základní zanedbání zdravotní péče o rodičku, a to již po prvním potratu. Ačkoli matka měla krev Rh- faktor a otec dítěte

měl Rh+ faktor, matce nebyly aplikovány protilátky a ani druhé těhotenství nebylo považováno za rizikové a poporodní péče byla standardní.

„No tak ublížilo mě hlavně to, že se při porodu o dceru nepostarali, že jí nevyměnili krev, a že se stalo to, co se stalo. A to je základ všeho. ... když jsem tady do té druhé porodnice přišla, tak tam bylo přes celou tu legitimaci, takhle dvě čáry, tam bylo „nekojit“... no. No a oni mi ji chtěli dát ke kojení, ale já jsem říkala, já budu kojit? No já jsem přeci nesměla kojit. No a teprve teď se na to podívali, a teprve teďka viděli, že něco to..., no ale to už bylo samozřejmě všechno pozdě. Teprve pak jim došlo, že prostě mě vzali, že odrodili, ono to bylo v pořádku, a že se na všechno vykašlali. Teďka nedávno jsme byly na gynekologii, a tam ten doktor nechtěl věřit tomu, že se o ní tehdy nikdo nepostaral. Říkám: „Bohužel.“ (paní Skalská)

Otec a matka sourozence ani rodiče neměli, na veškerou péči o dceru byli sami, bez podpory širší rodiny. Rodiče si koncem roku 1968 přečetli v novinách inzerát o zřízení jeslí se zvýšenou péčí na okraji Prahy. Rodiče se každý den pravidelně střídali v dovážení dcery do jeslí městskou dopravou. Matka péči v zařízení, které bylo statutárně součástí nemocnice, považuje za vynikající, obzvlášť ocenila systémové a úzké propojení s nemocničními lékaři v oboru neurologie a pediatrie a supervizi odborníků v oblasti rehabilitace a psychologie. Nejvíce si matka cení fyzioterapeutky, která docházela jako kmenový zaměstnanec nemocnice každý den do jeslí a prováděla s dětmi rehabilitační cvičení. Cílená, pravidelná rehabilitace Janě velmi prospívala, celková motorika se zlepšila na tolik, že ve dvou letech začala sama chodit.

Finanční situace rodiny se v té době významně zlepšila, otec jako vysoce ceněný odborník dobře jazykově vybavený dostal nabídku podílet se na stavbě rafinérií v Perském zálivu. Díky tomu si mohli zakoupit automobil a přestěhovat se do většího bytu.

V šesti letech bylo rodičům doporučeno, aby z důvodů snazší adaptace na školní kolektiv dcera navštěvovala poslední ročník běžné mateřské školy v místě bydliště. Tím podle slov matky začalo „*skutečné martyrium*“. Přes zjevné selhávání Jany v běžném předškolním zařízení ale rodiče usilovali o její zařazení do první třídy základní školy. V té době a právě v souvislosti s touhou rodičů po „*normální škole s normálníma dětma*“ (paní Skalská) se matka setkává tváří tvář s ničivou praktikou komunistické reality.

„Problémy šílený, ve škole pak se na mě vrhli všechny ty soudruzi, protože sem byla nák špatně zapsaná na těch národních výborech nebo jak se to jmenovalo... No tak byli na mě zaměřený, lékařka mě například varovala před nimi. No a ty (ze školského odboru Obvodního národního výboru, pozn. aut.) pořád tlačili, že musí do zvláštní školy. No a já jsem se snažila, aby ne do zvláštní školy. No ale pak ředitelka té školy (základní, pozn. aut.) si mě zavolala a říkala mi, že prostě dostala přípis z ústředního národního výboru, že se dozvěděli, že je tam pohřešované dítě, že na mě bylo podáno trestní oznámení, to jsem vůbec nevěděla. Že neposílám dítě do školy, že dítě nechodí do školy a že si prostě zjistili, že je v téhle škole. A že ho musejí vyhodit. Ta ředitelka byla celá vyjevená. Tak na den jsme vypadly. No tak jsme byly ve zvláštní škole, no tam to bylo úžasný, protože tam se nedělo nic. Tam si myslím, že ji zkazili.“ (paní Skalská)

V první třídě zvláštní školy došlo u Jany k celkovému regresu, byla kolektivem šikanovaná, cítila se osamělá a nešťastná. Matka k tomu uvedla:

„Takže ona najednou byla strašně pozadu a potom najednou... ona byla vždycky taková přátelská, s každým se jakoby kamarádila, neuměla se tak nějak bránit, to vždycky přešla... no a prostě měla tam peklo.“ (paní Skalská)

Na matku byl během Janiny docházky do zvláštní školy vyvíjen anonymní nátlak, o jehož příčinách neměla představu. Nevinná žena zažívala strach z udání za něco, co nespáchala, a kvůli tomu u ní narůstal odpor k socialistickému zřízení.

„Tu chodily i na tu školu z toho Národního výboru, nebo jak se to jmenovalo, na mě všelijaký stížnosti... No, já jsem nechodila předtím například volit, nějak jsem měla nějaký ten škrálop, nevím jaký. Pak jsem se dozvěděla, že na tom Národním výboru je někdo, kdo mě zná, kdo mě nemá rád, já jsem neměla tušení kdo. Já jsem v životě na ten Národní výbor nešla, já to nepotřebovala, takže jsem to nevěděla. Naše lékařka obvodní mi řekla: „Máte někoho na Národním výboru, kdo Vás nemá rád“. Říkám paní doktorko, já jsem na tom Národním výboru, nebo jak se to tehdy jmenovalo, v životě nebyla, já nevím, kdo by mě neměl mít rád. (paní Skalská)

Také vzpomínky matky na okolnosti ukončení Janiny školní docházky se pojí s přesvědčením, že se její dítě stalo nanovo obětí šikanózních „zásahů zhora“. Matka uvedla,

že dceři, v rozporu s celkem dobrými školními výsledky, bylo znemožněno nastoupit do učebního oboru pro mládež s mentálním postižením. Přitom bylo zcela zřejmé, jaké fatální následky pro další život postiženého děvčete to musí mít. Matka věděla, že dcera bude mnohem zranitelnější, bez pracovních vyhlídek, přičemž celou situaci navíc vnímala jako další odplatu za vlastní nekonformní postoje k režimu a sužovala ji bezbrannost se tomuto postavit.

„No, a tak chtěla se vyučit zahradničinu. Mně se to moc nelíbilo, protože byla hubeňoučká, mlad'oučká, nejedla. No takže, prostě jsme přišli před nějakou komisi. To bylo hrozný, to jí okamžitě řekli, že prostě ne, aniž by se jí na něco zeptali, aniž by udělala nějakou zkoušku nebo něco prostě, tak ji okamžitě zamítli, a že musí hned do práce. No, Jana strašně brečela celou dobu v tramvaji, to bylo hrozný. Lidi na nás koukali. Ted' se ještě na mě vztekala v té tramvaji. Já nevím co to bylo, to je prostě... jí bylo 15. No bylo to hrozný. Do práce, a kam?“ (paní Skalská)

Matka v té době získala nárok na důchod, zároveň se naskytla možnost umístit dceru do chráněné dílny Drutěvy, tehdejšího výrobního podniku Svazu invalidů. Aby zvýšila šanci své dcery na přijetí (takových míst byl stálý nedostatek), nechala se sama v dílně zaměstnat jako vychovatelka.

„Já jsem měla to štěstí, že jsem dostala tu Janu do Drutěvy. Tam měla práci, jistě, že tam byly těžkosti, všelijaký věci samozřejmě, no ale to bylo v rámci běžného života, ale měla práci a já byla šťastná, že je zaměstnaná, že má práci, že prostě prostě... tam byli lidi takoví, lidi makoví, ale byli mezi nima lidi slušní.“ (paní Skalská)

Sama jako matka potomka s mentálním postižením, byť bez pedagogického vzdělání, chápala potřeby ostatních svých svěřenců, zejména jejich snadnou unavitelnost. Podařilo se jí nastolit v dílně příznivější pracovní podmínky, které odpovídaly jejich možnostem. Sama na to vzpomíná takto:

„Nebyly tam žádný pohovky, žádný to ne, to neexistovalo samozřejmě. No odpoledne, odpoledne s nimi vydržet, když jich bylo 30, to bylo zoufalý, takže jsme si třeba četli nebo jsem je vodila na procházku. To bylo proti vůli vedení jo, ale tolerovali mě, protože nikoho neměli, tak byli rádi. A pak jsem tam měla nadřízenou, která byla vynikající, která tohle to

tolerovala, chránila mě jo a prostě takhle jsem to dělala, protože odpoledne, to šplhali po zdi, byli unavení, zlobili příšerně. Pedagogika prosím vás tam nebyla žádná, tam se musel nějaký pracovní úkol... teda já jsem byla pro, protože prostě musí tyhle lidi pochopit, podle mě, možná že mam zastaralej názor, ale podle mě musí pochopit, že život se skládá z práce, že nemůžou dostat nic zadarmo, že prostě musí, v rámci svých možností, něco dělat a že si na to musí zvyknout. No tak to sem měla z počátku s některými rodiči potíže. ... No a takovéhle věci... hodiny, ty dětské hodiny dávali dohromady. Dohromady určité hračky nebo na volby letáky a takové. Prostě takováhle mechanická práce. Měli práci a dařilo se jim to a byli zaměstnaní. Nevím, jestli možná mě každý pedagog s tím vyrazí, ale prostě já to vidím ze svého stanoviska a stanoviska svého dítěte.“ (paní Skalská)

Na počátku devadesátých let Jana utrpěla v práci vážný úraz, trojitou frakturu horní končetiny. Při pádu si také vyrazila přední zuby. Po náročné operaci spojené s několikahodinovou narkózou se dle matky její stav rapidně zhoršil, nápadně se okleštil Janin zájem o okolní svět. Práci v kolektivu lidí se stejným postižením, která dřív Janu tolik těšila, vystřídala apatie, deprese a izolace od kolegů. Také se nenaučila správně používat zubní náhradu, což jí ztěžovalo běžné fungování v zaměstnání.

„No to je utrpení pro toho, kdo je má (zubní protézu, pozn. aut.) i pro normální lidi, ... Oni například v tom... v té Drutěvě ji nutili, aby si ty zuby vyndala, když jí... já jsem říkala: Kriste Pane, vždyť ty zuby máš kvůli tomu, aby si se najedla.“ (paní Skalská)

Půl roku po návratu z nemocnice vyhodnotila matka situaci jako neúnosnou, Jana musela z Drutěvy odejít. V té době také zemřel Janin otec a matka se musela vyrovnat nejen se ztrátou celoživotního partnera, ale současně byla nucena hledat pro Janu novou budoucnost, jiný způsob podpory. Různí přátelé a ostatní stárnoucí rodiče v podobné situaci jí doporučovali týdenní nebo celoroční ústav, matka tam ale dceru v té době dobrovolně dát nechtěla. Nakonec Jana nastoupila do jednoho pražského denního stacionáře.

Po této nevyhnutelné změně se matka začala více zúčastňovat s dcerou různých akcí Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, síly na širší angažmá třeba ve výboru společnosti ale již neměla. Oceňovala při sdružování lidí s postižením a jejich blízkých zejména jejich postoj k jinakosti, oproštěný od jakékoli stylizace.

Později matka zvažovala také chráněné bydlení, ale obávala se, že se Jana nedokáže sžít s někým dalším na pokoji. Vyčítala si, že dceru nedokázala připravit na samostatný život tak, aby např. dokázala řešit konflikty, které každý život přirozeně přináší.

„Když ona to neumí. To jsem nepochopila, to mi nedošlo, že ji to nenaučím. Ona neumí, aby se... teď mi někdo ublížil, tak hned to musím s ním vyřídit. Ona to v sobě nosí, ono než ji to dojde, pak něco udělá. A ten někdo už neví, co jí udělal, ani to okolí to neví. Ono než ji to dojde. Pak jí to dojde, ona něco udělá, je pak agresivní, a nikdo už neví proč.“ (paní Skalská)

Matka si zřetelně uvědomovala, jak se její dcera postupně mění, stárne, a její schopnosti ochabují, a tím se mění i její sociální role, kterou dříve ve společnosti zaujímal.

„Například v domě se na naši Janu strašně zlobili. Ona dřív jak byla veselá, to tady zdravila každého, kdo byl v domě, každého pozdravila, teď nezdraví nikoho. A nepoděkuje, a protože jako už je stará, takže ti lidé ji zdraví a ona jim nepoděkuje na pozdrav. I když jí to říkám, ale to máte těžký to říkat, dřív to dělala...“ (paní Skalská)

S postupujícím věkem a úbytkem sil obou žen si matka racionálně vyhodnotila, že forma denního stacionáře je již neúnosná.

„Tak to je... doma to nejde, no. To se nadá nic dělat.“ (paní Skalská)

Jana nastoupila do celoročního zařízení na okraji Prahy. S jeho službami byla matka spokojena, nicméně v této souvislosti jsou velmi cenné její obecné postřehy ohledně deinstitucionalizace po roce 1989. Podle ní by zájmy klientů neměly být tak jednoznačně nadřazeny nad jejich povinnostmi. Považuje to za ohrožení jejich lidské identity a sebeúcty.

„No a teď šla do toho sociálního zařízení, a to už není taková, už tam není práce. Tady nikdy nemají práci. Oni kreslí, to Janu absolutně nebaví. Prostě to je... no práce jí chybí. Takže se jim to líbilo, ta mechanická práce docela. A já si myslím, že pro ně by taková mechanická práce měla zůstat taková. To jsem říkala, měli by prostě nařídít těm fabrikám, aby určitou tu mechanickou práci nesestrojovali, nedaly do strojů, ale nechali ji prostě těmhle lidem, protože... jistě všichni nejsou takoví, ale většina těchto lidí má strašnou radost, že se jim to daří. ... Jana měla povinnost, byla zaměstnaná. Měla, i když minimální mzdu, ale měla ji. Brala peníze za práci, ne jen tak, ale za něco. Jednak ona už je teďka taková, že ji peníze vůbec nezajímají, že jsou jí úplně šumafuk. Ona byla vždycky skromná. Nikdy nic

nechtěla. Čili, když něco chtěla, tak to dostala. Ona neměla žádný požadavky. Dřív aspoň, když jsme braly ten důchod, tak brala ty drobný, to po nich hrábla a prostě. Co bylo v těch kovových mincích, to bylo její. No teď jí to vůbec nezajímá, my jdeme pro důchod a ona kouká všude možně po světě a vůbec nepočítá. Říkám: „To jsou tvoje peníze, to jsou tvoje peníze. Ty musíš dávat pozor! To musíš si je přepočítat.“ To je jí úplně šuma fuk. Takže já si myslím, že ta práce, kdyby měli skutečně pro tyhle ty lidi skutečně práci a zaměstnání, tak že by jako bylo víc spokojených lidí. Prostě jsou užiteční, a to každý rád vidí, že je užitečný, aspoň já si to myslím. Nevím no... Janu to bavilo a bylo to dobrý. Bohužel, jak já jsem se dostala do těch sociálních ústavů, tak přestaly povinnosti. (paní Skalská)

Matka si brala pravidelně dceru každý víkend domů, v pátek odpoledne chodily plavat a v pondělí ráno, ještě před odchodem zpět do zařízení, odvedla Janu na rehabilitaci. Matka si realisticky uvědomovala, že mentální i sociální schopnosti její dcery slábnou, a ta se tak ocitá a i v budoucnu pravděpodobně bude ocitát ve stále větší izolaci.

„A teď je natolik taková, že se s nikým nepřátelí, je pořád sama, je opravdu autistická. S nikým se nebaví, s nikým se nepřátelí, nic, na nikoho nereaguje, neodpověděla by Vám. Přišla by sem, nepozdravila by, odešla by, nepozdravila by. I jak se máš? – Dobře. – Děláš tohle? – Dobře... No tak. – Vzpamatuj se, co děláš? No tak teprve se rozhlédne, a neřekne nic. Takže je na tom takhle. Takže to... nepředstavuji si to růžově. Že o ní bude tedy tam fyzicky postaráno, ale to je všechno. Určitě nikdo nebude, nikdo nic jí nezařídí.“ (paní Skalská)

Matka po sametové revoluci získala v restituci zpět majetek po rodičích, díky tomu si mohla koupit v privatizaci byt, ve kterém s dcerou a manželem bydleli, a nepociťovala hmotné starosti, přesto zaujímal skeptický postoj ohledně dceřina zajištění.

„Až umřu, tak té holce z toho nezbyde nic, protože jí všechno seberou, mám zkušenosti, jak to chodí s těmi ostatními.“ (paní Skalská)

Matka se dále obávala lhostejnosti okolí, nedostatečného pochopení pro specifické potřeby svého dítěte i možného selhání sociálního systému.

„Co bych si pro ni představovala? Víte, to je ovšem ne v realitě. Takže... říkám si, že třeba se někdo taky objeví... jenže to se neobjeví, samozřejmě. No, takže musí být nějaký takovéhle

zařízení. A jak to bude, nebude... nevím. Prostě budoucnost nejistá, to nevím. Ještě přemýšlím, jak bych to udělala, aby když máme nějaký ten majetek, tak ona to nespotřebuje, protože když tohle... bude potřebovat, tak nikdo nenapiše, že jo. Nikdo se jí nebude více věnovat a budou jenom tohle to brát, a že to potom bude jako pod úmrť někde, myslím si, že dlouho po mně živa nebude, protože samozřejmě, když pak nebude, nemyslím ta fyzická péče, ale taková, no, co bychom si povídaly... nebude mít nikoho.“ (paní Skalská)

Dovětek na základě druhého rozhovoru po sedmi letech, červen 2018

Nyní je matce 92 let, její dceři 50. V životě obou žen se hodně změnilo. Jana prodělala závažné onkologické onemocnění, musela v té souvislosti podstoupit náročný chirurgický zákrok (ablaci mammy). Matka přehodnotila své možnosti nadále si brát dceru pravidelně domů na víkendy, a proto ji přemístila do celoročního zařízení mimo Prahu, kde pobývají společně. Se službami domova je velmi spokojena, dcera navštěvuje keramickou dílnu i další aktivity, které domov nabízí. Chování personálu považuje za profesionální. Jediné, co se nepodařilo matce zrealizovat, bylo dceřino zaměstnání v pekárně v rámci chráněného pracovního místa. Jana toto ale už nebyla schopna zvládnout. Její postižení se s věkem prohlubuje, „*žije už jenom ve svém světě, nepustí nás tam nikoho, je pořád víc autistická, jediné její potěšení je jídlo, je tak tlustá, dřív byla alespoň mlsná, teď už do sebe láduje všechno, to je její jediná radost, chce jenom jídlo, nic jinýho nechce.*“ (paní Skalská)

Také Janin celkový zdravotní stav se zhoršuje, trpí otoky nohou, tím se její hybnost omezuje. Je stále pasivnější, odmítá chodit na procházky, společně s matkou dojde jen pro noviny. Za světlý bod jejich života matka označuje každoroční třítýdenní pobyt s SPMP v lázních, kde Jana nejraději plave v bazénu a matka se vidí s dávnými přáteli.

Matka si je vědoma, že její vysoké stáří prohlubuje a odhaluje problémy, které když měla dříve více sil, dokázala řešit. „*Co bylo, to už bylo, to už není.*“ (paní Skalská) Dnes tím, jak úkoly odsouvá, vzrůstá její zranitelnost a nejistota. Ztrácí sílu bojovat za sebe i dceru, nicméně nadále věří, že dokáže zařídit alespoň něco. Touží vrátit se zpět do rodného města, do bytu, ve kterém prožila většinu života a který si stále ponechává, mezi své staré sousedy, věci, knihy, mezi nimiž se cítí svobodná a kde chce dožít. Přání zemřít doma přinutilo matku hledat pro dceru nový celoroční ústav blízko svého bytu tak, aby si dceru mohla kdykoli vzít domů.

„Já tady, ona tam, ale pořád spolu.“ (paní Skalská)

Matka otevřela při rozhovoru další opomíjené téma:

„Kdo bude dědit po mně, podle zákona to bude ona, to je jasný, ale kdo bude dědit po ní?“ (paní Skalská)

Protože matka ani dcera nemají vůbec žádné příbuzné, naději spatřuje v nalezení vhodného poručníka, který by měl k její dceři laskavý vztah a vyřešil i tuto otázku. To je v současnosti její nejdůležitější úkol. Matka dokonce vypověděla, že i kdyby měla blízké příbuzné, nechtěla by, aby takovou starost o její dceru převzali, protože sama ví, jak velká starost to je.

„Kdybych měla příbuzný, tak bych to po nich ani nemohla chtít.“ (paní Skalská)

Snad nejlépe obnažuje matčinu existenciální úzkost následující výpověď. To, čeho se běžní rodiče obávají, by ji potěšilo.

„Kéž bych měla dítě, které na mě kašle, vydírá mě, chce na mě jenom peníze, navštěvovalo by mě, jen když mi přijde důchod, jo, chodí si jen pro důchod, ale není takovýhle postižený, takhle závislý.“ (paní Skalská)

Důležitou roli v celkovém vyznění této rodinné historie také pravděpodobně sehrává určitá skepse matky k polistopadovým změnám, a s tím spjatá spíše negativní očekávání ohledně budoucnosti jejího dítěte. Matka je podvědomě přesvědčena, že současnou společnost ovládají titíž lidé jako před rokem 1989.

„No, já Vám něco řeknu, já jsem byla strašně zklamaná, protože prostě se vyplnilo to, co ti komunisti říkali vždycky, když mluvili o tom kapitalismu ... No byla jsem hrozně zklamaná, no tak tím, že najednou tam byli lidi, které jsem znala, kteří dřív ne jako třeba nějak vyloženě aktivně, ale rozhodně ne prostě pasivní vůči danému, jak se to řekne... establishmentu, a že dneska jsou zase. No, a že jsou vždycky na správné straně barikády, to jako no... takže já se teďka nakonec pomaličku dostávám zase na špatnou stranu barikády mi to připadá. Protože mi dneska připadají zase všichni stejný a já jsem nikdy nebyla u nich.“ (paní Skalská)

Přes jasně odmítavý postoj ke komunistické ideologii matka nevidí jako hlavní důvod vlastní (a podobných rodin) nejistoty a zranitelnosti v rozdílu mezi minulostí a dneškem, ale v existenciálním rozměru odlišnosti.

„Ty příběhy nás rodičů jsou pořád stejné, ať jsou to fašisti, nebo komunisti, to je jen jako to okolo, ale to dítě zůstává pořád stejný a člověk se snaží dělat akorát to, co ostatní.“ (paní Skalská)

Tento příběh je tak především výpovědí o stárnutí matky a s ním souvisejících obavách o budoucnost její dospělé dcery s mentálním postižením po její smrti. Stačí se vžít do jejich starostí a pochopíme, kolik frustrace a smutku ve skutečnosti takový rodič může v této situaci zakoušet.

„Nejlepší by bylo, to bych si skutečně přála, aby umřela spolu se mnou, pro ni už to potom stejně nebude žádný život, ona je na mě příšerně vázaná, jsme pořád spolu, jsem její jedinej člověk, a ona to ví.“ (paní Skalská)

Matka stále přemítá nad tím, jak zabezpečí po smrti svoji dceru. Její ubývajících síly jí v tom brání, cítí se stále bezmocnější, přesto všechno její jednání neovládá rezignace, ale účastný zájem o druhé, za který jí náleží hluboký obdiv. Matka zřetelně touží pomoci obdobně tápajícím rodičům stárnoucích potomků s mentálním postižením, aby nebyli vystaveni stejné existenciální nejistotě, jaké čelí ona sama.

„Tak si ještě myslím, nějak bych to zařídila, aby co po ní zbyde, aby to nedostal stát, který to někde rozfrcá s prominutím, aby to přišlo nějakému zařízení, které by se staralo o takové děti. Ty, které byly fixované na své rodiče, kteří jsou nakonec na tom špatně, takže prostě nejde to být doma a musí někde být. Jenže to ještě nevím, jak to zařídím. Jak jsem líná a furt o tom jenom mluvím, tak jsem ještě nic nezařídila.“ (paní Skalská)

5.9 Paní Horáková a syn Zdeněk

Záměry socialistické péče o osoby s mentálním postižením v Československu se v průběhu čtyřiceti let přetvářely, a to v těsné závislosti na samotných proměnách tehdejšího režimu. Rodiče přiznávali, že koncem svobodnějších šedesátých let minulého století jejich sociální zápas již dokázal podnítit stát k mnoha trvalým změnám k lepšímu. Situace v ústavech sociální péče se pozvolna zlepšovala, zvyšovala se kapacita míst v pomocných školách nebo

se rozvíjel systém předškolní péče o tyto děti. Sami rodiče disponovali určitou, byť omezenou občanskou mocí takové změny podněcovat. Díky tomu se stále hůře hledal legitimní důvod, proč vyřadit tyto lidi ze společnosti.

Nicméně vzpomínky této matky jsou důkazem, že nerovné podmínky a okleštěná práva jednotlivce ve společnosti panovaly ještě v osmdesátých letech minulého století. Tato případová studie odkrývá nehumánní přístupy k lidem s mentálním postižením, které existovaly v této oblasti ještě v době těsně před pádem režimu. Výstižně to charakterizuje situace, kdy matka neměla přístup nejen ke zdravotní dokumentaci svého syna, ale ani k synovi samotnému. V pěti letech (rok 1982, pozn. aut.) jel chlapec do lázní, kde vážně onemocněl.

„Jako hrůznej zážitek byl, když kluk jel do lázní, to ještě chodil do školky a bylo to teda otřesný. Tak my jsme tam za ním vůbec nesměli se podívat. Měl tam být tři měsíce až půl roku, my jsme se chtěli po měsíci za ním jet podívat, a to nám vůbec nedovolili. Pak nám jen řekli, že je na tom hrozně špatně, že je pořád nemocnej. My jsme ho museli přes komunistickou stranu dostat z těch lázní domů, nám ho vůbec nechtěli vydat, vypadal teda hrozně, zjistili jsme, že prodělal zápal plic, že byl těžce nemocný, to nám vůbec neřekli. Takže od té doby jsme ho do lázní už nikdy nedostali, byl to pro něj zážitek hroznej. Některý tyhlety zařízení teda byly otřesný.“ (paní Horáková)

Tato příhoda neobjasňuje podstatu fenoménu obav z jinakosti, ani proč veřejné mínění tak snadno odmítalo tyto děti. Je ale přesvědčivou ilustrací toho, že ani zpřesňující se vědecké znalosti o příčinách a povaze mentálního postižení automaticky neznamenaly lepší pochopení potřeb jeho nositelů nebo porozumění jejich blízkým.

Chlapec se narodil v červenci roku 1977 v Praze jako prvorozený, oba rodiče byli velmi mladí a bez vlastního bytu. Porod proběhl fyziologicky a hoch se vyvíjel normálně. Ve čtyřech měsících prodělal těžký zánět průdušek, v jehož důsledku došlo k opakovaným zástávám dechu. Po třech týdnech hospitalizace byl chlapec předán do domácí péče bez jakéhokoli upozornění na možnost vážného poškození mozku, byť u něj již během pobytu v nemocnici došlo k značnému vývojovému regresu, podle matky se přestal hýbat. Také obvodní lékařka tomuto stavu nepřikládala žádnou důležitost a opakovaně matku ubezpečovala, že chlapec vše dožene. Až kolem jednoho roku si rodiče výslovně vyžádali

neurologické vyšetření, které odhalilo ireverzibilní změny CNS. Matka začala s chlapcem pravidelně rehabilitovat, soustředila se na cvičení Vojtovou metodou (v té době zakázanou). Kolem druhého roku se u chlapce prokázala středně těžká mentální retardace spojená s poruchou komunikačních schopností, zaostával výrazně motoricky, lékaři potvrdili DMO. Matka zůstala s chlapcem doma, ošetřující lékařkou jí bylo doporučeno další těhotenství se slovy, „*abych se na kluka moc nevázala*“. (paní Horáková) Druhorozené dítě, zdravá dcera, se rodičům narodila v roce 1979.

Matka uvedla, že v té době zvažovala žalobu na nemocnici, kde dle jejího názoru došlo k závažnému lékařskému pochybení, které zapříčinilo synovo postižení. Stejně tak chtěla poukázat na neetické chování personálu, kterým nebyla seznámena s možnou prognózou synova dalšího vývoje. V komunistickém režimu ale cítila bezmocnost dopátrat se pravdy a docílit spravedlnosti.

„Můj manžel tenkrát byl čekatel strany a straníci to urovnali a papírek se objevil, že kluk se narodil už takhle postižený, všude bylo napsáno, že kluk se narodil už s DMO. Což se ale nenarodil, narodil se zdravěj. Já jsem ale neměla nervy na to se hádat.“ (paní Horáková)

Díky nepřetržité péči matky chlapec dělal určité pokroky v kognitivní oblasti a ve třech letech začal sám chodit. Manželství se ale rozpadlo, matka se vrátila zpět i s oběma dětmi do bytu ke svým rodičům a převzala veškeré povinnosti při jejich výchově. Našla si nového partnera, znovu se vdala a její druhý manžel obě děti adoptoval a velmi jí se synem pomáhal. Velký problém byl dostat syna do speciální mateřské školy, matka nabídla, že by tam pracovala v kuchyni jako pomocná síla. Vedením jí ale bylo doporučeno, aby nastoupila po pěti letech náročné péče o syna s postižením spíše do takového zaměstnání, kde s touto problematikou nebude neustále konfrontována. Chlapce nakonec do předškolního zařízení přijali, výchovné přístupy po odborné i lidské stránce hodnotila matka jako vynikající. Díky tomu se mohla vrátit do svého původního zaměstnání, kde byla spokojená a kolegové jí byli velkou oporou.

Za velmi diskriminující a těžké období považovala matka okolnosti nástupu syna do první třídy. Upírání povinné školní docházky dítěti s těžší formou mentálního postižení odráželo tehdejší stereotypní předsudečné pohlížení nejen většinovou společností, ale i odborníků, kterým podle její výpovědi humánní pohled na tyto děti často zcela chyběl.

„Byli jsme u psycholožky, ta řekla, že ho nedoporučuje ani do zvláštní školy, že na to nemá, a ani do pomocný, že bychom ho neměli vzdělávat vůbec, že to bude jenom na škodu. Že bychom ho měli nechat v nevědomosti. Ukazovala mu takový různý obrázky, ukázala mu klobouk, on řekl, že to je ručník, protože s kloboukem se nikdy nesetkal. Měla jsem to štěstí, že ředitelka ve zvláštní škole byla paní učitelka, která mě učila v první třídě, a ta řekla, že i bez doporučení nám ho tam vezme. Takže to bylo úžasný, taky tam s nim udělali kus práce a musel opakovat teda jeden ročník, nenaučil se počítat pořádně, taky žádněj jazyk, má problém se psaním, vynechává písmenka, spočítá si základní věci, třeba peníze, ale nemůže třeba spočítat deset a třináct, ale deset korun a třináct korun to spočítá. Tak nějak to vychodil s těma čtyřkama, a když jsme po první třídě, když si nás zavolala ta psycholožka, tak říkala, že to není možný, že by to vychodil a že to půjde prověřit. Školu ale dochodil.“ (paní Horáková)

Matka ve svém příběhu opakovaně zdůrazňovala negativní dopady tehdejšího náhledu na mentální postižení na připravenost odborníků s těmito dětmi pracovat. Podle ní bylo těžké pokusit se s odborníky navázat skutečně partnerský vztah, jednoznačně u nich převažoval paternalistický přístup. Matka často v rozhovoru upozorňovala na to, jak malou váhu měly u odborníků nejen obavy rodičů o budoucnost jejich dětí, ale i jejich realistické znalosti o vlastním dítěti s mentálním postižením.

Matka se v polovině osmdesátých let zapojila do činnosti SPMP a Zdeněk se účastnil letních táborů a okrajově i jiných společenských aktivit, které Sdružení pořádalo. Po ukončení základní školní docházky chlapec nastoupil na dvouletou střední školu, vyučil se pomocným zahradníkem. Matka vnímala jako největší přínos středního vzdělávání to, že umožnilo synovi chodit mezi mladé lidi se stejným postižením.

Zdeněk po ukončení studia ale velmi dlouho nemohl nalézt žádné stálé zaměstnání, snažil se rozdávat letáky nebo pomáhal při úklidu a správě společných prostor v domě. Často ale byl celé dny doma sám. Matka se mu proto opakovaně pokoušela přes různé známé i neziskové organizace nalézt alespoň občasnou brigádu, ale bez úspěchu. S otcem se stýkal sporadicky, se sestrou měl vztahy dobré, obětavě pomáhal prarodičům v době jejich nemocí a stáří, chodil jim na nákupy a pravidelně je navštěvoval.

Matka viděla s odstupem let určitý společenský regres ve vztahu k lidem s mentálním postižením. Po roce 1989 podle ní značná část společnosti entuziasticky upřela pozornost ke snahám pomoci k rovnoprávnému postavení lidí se zdravotním postižením, ale dnes jim je jejich osud zase značně lhostejný. V současné společnosti se podle ní pochopení k těmto lidem projevuje jen povrchně, právě jen v mediální a veřejné sféře, a nikoli v konkrétních činech konkrétních lidí. Zdeňkova matka současně naznačila, jak by takové porozumění pro silné stránky jedince s mentálním postižením mohlo vypadat:

„Když byli tchán a pak babička nemocný, kluk se o ně staral, pomáhal jim, šel jim nakoupit, dělal jim tam společnost, do nemocnice třeba chodil za nima. Já jsem si říkala, že kdyby třeba bylo něco, že by se takovýhle lidi mohli o někoho starat, třeba o nemocný, nebo starý lidi, tak to by bylo pro ně úžasný, on je třeba výbornej posluchač, umí naslouchat a lidi rádi povídaj. On by byl úžasnej v tomhleto...“ (paní Horáková)

Matka dobu v totalitárním Československu považovala za nesvobodnou a autoritářskou, současně ale zdůrazňovala určité sociální jistoty, zejména stabilní zaměstnanost a menší tlak na pracovní výkon u pečujících rodičů. Její interpretace minulosti nebyla tedy zdaleka jednoznačná, na jedné straně vyvolávala představu nespravedlivého a bezcitného přístupu odborníků i většinové společnosti, kdy nerovné šance lidí s mentálním postižením mohly být alespoň částečně vyrovnávány jen díky nemnoha osvědčeným pedagogům a vzájemné přátelské podpoře v rámci komunity. Na straně druhé matka vyzdvihla tehdejší dobré sociální zabezpečení pečujících rodičů, právo na práci, bydlení a majetkovou nivelizaci, které tyto nespravedlnosti navenek kompenzovaly a současně legitimizovaly. Nebyla podle ní také degradovaná manuální práce a mladí lidé s lehkým mentálním postižením díky tomu často nacházeli nejen dobré pracovní uplatnění, ale i pocit normality.

Když se matka zamýšlela nad svým a synovým životem, mimo jiné ocenila hodnoty lidské vzájemnosti. Syn a jeho určité zvláštnosti jí dovolily pochopit cenu lidského přátelství i hodnotu zdraví; život s dítětem s mentálním postižením podle ní dává také prostor pro porozumění druhým. Ve Zdeňkově matce podnítilo synovo postižení schopnost spoléhat se sama na sebe a současně umět pocítit vděčnost k těm, kteří jsou vám v takové životní situaci ochotni vyjít vstříc.

Dovětek na základě druhého rozhovoru s matkou, duben 2018

Také život této rodiny se během minulých sedmi let značně proměnil. Zdeňkovi je v současné době 41 let, matka letos odešla do důchodu. Podruhé se rozvedla, s bývalým manželem ale udržuje dobré vztahy, dokonce jí finančně přispěl rozhodující částkou na koupi bytu na sídlišti v Praze, ve kterém nyní spolu se Zdeňkem žijí. Citový vztah s vlastním otcem se Zdeňkovi přes určitou snahu z obou stran nepodařilo navázat, stýkají se jen sporadicky. Matka žije spokojeným životem, pomáhá jí více než dřív Zdeňkova sestra a občas kamarádky. Našla si prostor pro svoje osobní zájmy, snaží se cestovat a stýkat s přáteli. V budoucnu se těší, že bude se Zdeňkem trávit více volného času. Našla si také nového přítele, který má k synovi pěkný vztah, a tak mohla jet poprvé sama na delší dobu mimo republiku.

„Díky příteli jsem mohla odjet na dovolenou. Postaral se o mého syna, ale nechal mu i dost velkou samostatnost. Syn naprosto v pohodě zvládal domácnost, práci i naše dvě kočky. Přítel občas přijel nebo syn jel za ním, aby nebyl tak sám.“ (paní Horáková)

Své představy o synově budoucnosti matka označuje za realistické. Osobně si velmi cení toho, že dokázala vychovat syna ke značné samostatnosti a doufá, že Zdeněk bude schopen žít doma, ve vlastním bytě i po její smrti, jen za určité dopomoci jeho sestry a sociálních služeb podporovaného bydlení. Matku ovšem trápí synova snížená schopnost odhadovat úmysly druhých.

„Co je pro mne teď nejdůležitější ve vztahu k mému synovi? Kromě toho, aby se cítil šťastný, je jeho budoucnost, až tu nebudu. Přiznám se, že si s tím nevím moc rady. Je příliš důvěřivý vůči lidem, a to mě tak trochu dělá starosti.“ (paní Horáková)

Matka uvedla, že Zdeňkova důvěřivost byla opakovaně zneužita, zejména ve finanční oblasti. Mnohokrát si od něj různí lidé půjčili peníze nebo cennější věci, které mu nikdy nevrátili. Toto matka chápe jako ohrožování synovy vnitřní identity a ji samotnou tato jeho zranitelnost velmi frustruje. Matka se proto snaží poskytnout synovi ochranu před případným zneužíváním a chce uskutečnit kroky, které mu zajistí i v budoucnu ochranu. Hledá odbornou službu, která syna naučí zacházet s vlastními limity, aniž by omezovala jeho samostatnost.

„Nechci ho zbavit svéprávnosti, myslím, že to ani dnes není už tak jednoduché, ale určitě bych ho tím ranila. Je to opravdu obtížné. Potřebovala bych nějaké právnícké rady, co vše se dnes dá udělat pro jeho ochranu. Zatím jsem nikde nebyla, zkusím něco najít na internetu. Nějakou poradnu.“ (paní Horáková)

Za svůj hlavní životní úspěch matka považuje nynější synovo zaměstnání, které si dokonce zajistil sám a ve kterém je velmi spokojený. Zdeněk se vždy zajímal o dopravní prostředky a jízdní řády. Nyní vydává každé ráno na jedné pražské stanici metra stejnojmenný deník a je šťastný, že se takto zařadil mezi „dopraváky“ a že i někteří náhodní odběratelé dokáží ocenit jeho milou povahu.

„Zdeněk si vždycky přál dělat na metru nebo někde v dopravě. A tak když viděl, jak někdo na stanici rozdával Metro, hned se zeptal, zda by to mohl taky dělat. Distributor ho poslal za svým vedoucím, a tak ho vzali. Když pak distribuce Metra měla přejít pod poštu, okamžitě běžel do S. na naši hlavní poštu a chodil tam tak dlouho, dokud nepodepsal smlouvu. Práci si shání sám.“ (paní Horáková)

Matka zdůraznila značnou osamělost svého syna. To je to nejbolestivější, co ji dnes tíží a co by ráda do budoucnosti změnila.

„Je spokojený, ale chybějí mu opravdoví přátelé, nějaké společenství, jaké bylo dřív, když byl dítě. Určitě někde něco je, jen nevím, jak ho tam dostat. Byla bych ráda, kdyby s nějakou dobrou partou jel na dovolenou nebo aspoň občas na nějaký výlet. Jezdíme spolu, ale myslím, že by bylo dobré, aby měl prostě také svoje.“ (paní Horáková)

Matka pociťuje určité výčitky a ambivalentní napětí z toho, že se její syn sice celý život ve volném čase stýkal s vrstevníky, ale ti byli výhradně potomci jejích vlastních přátel. Podle matky hlavně díky tomu dnes Zdeněk nemá žádné své vlastní kamarády, skuteční přátelé s postižením mu chybí. Sama k tomu říká:

„Měla jsem úžasný přátele, kteří mi pomáhali a ty moje děti brali jako zdravý děti, takže moje děti se díky tomu pohybovaly mezi zdravějma dětma a byly brané jako rovnocenní partneři. Což bylo, myslím, taky na jednu stranu dobrý. Ted' je ale problém, že kluk se nedokáže začlenit mezi ty postižený.“ (paní Horáková)

Matka si myslí, že syn sám je bezmocný to změnit, a tak by sama ráda iniciovala určité změny v tomto směru. Matka si pro syna velmi přeje přítelkyni a kamarády se stejným zdravotním postižením, kteří by ho měli rádi, respektovali ho a měli podobné zájmy. V rozhovoru uvádí:

„No, protože já bych třeba hrozně ráda, aby si našel nějakou přítelkyni a snažím se mu poradit, kam jakoby se obrátit, našla sem na internetu něco, ale nedostala jsem ho tam. Tam mi řekli, že musí přijít dobrovolně. Já bych hrozně ráda aby, on má zase zdravé přátele, ale ti nemají čas na něj, takže on je moc doma. Já bych hrozně ráda, aby se zařadil mezi lidi, jako je on, on třeba hrozně rád pomáhá lidem, tak že by třeba mohl pomáhat, ale to se mi teda nedaří. On má zdravý holky, kamarádky mojí dcery, tak ty se s ním bavěj všechno, ale on tohle nedokáže pochopit jako. Nevím, co s tím teda. Já sem se ho snažila, že bychom se šli spolu jenom podívat. Ale on nechce. On se totiž necejtí postiženej, tím, jak vyrůstal mezi zdavejma dětma.“ (paní Horáková)

V názorech matky lze tedy zaznamenat značný posun. V mládí toužila po tom, aby její syn měl přátele bez postižení a byl přijímán většinovou společností, nyní si přeje, aby měl přátele mezi lidmi se stejným postižením. Ostatně matka sama cítí paradox toho, že ona byla v době normalizace zastávkyně inkluzivních myšlenek a přála si, aby její syn dělal v co největší možné míře obdobné věci jako děti bez postižení. Brala ho proto mezi své přátele a on měl mezi nimi mnoho známých. Přes veškerou její snahu o inkluzi je ale její syn dnes osamělý. Matka tak nadále zůstává velmi spoutaná se svým synem, v udržování mezilidských vztahů je podle jejího vyjádření na ní zcela závislý. Za možný nenásilný obrat k lepšímu považuje letní pobyt Zdeňka a jeho otce.

„Snad se to podaří a pojedete se svým tátou první týden v červenci do B., do táborového střediska od bývalé školy. Jezdí tam každý rok stará parta, s kterou dřív jezdil na tábory jako dítě. Tak třeba zase naváže přetřhané kontakty. Uvidíme, co to přinese.“ (paní Horáková)

5.10 Paní Stránská a syn Lukáš

Tento příběh rodinné paměti je prodchnut vírou v Boha, a tudíž nadějí. Na nedávné historické události i svůj životní osud by se kvůli tehdejšímu útisku praktikujících věřících

(nejen) katolíků mohla matka syna se Syndromem fragilního X chromozomu dívat s pocity křivdy. Ona sama se ale necítí jako ublížená, ale obdarovaná.

„Lidi na nás koukaj jako na takový chudáky, že máme takovýho syna, ale my si z toho dokážeme udělat takovou legraci, jako z toho, co on říkal, nebo různý jeho nápady, který ho napadly. Takový nečekáný dary samý v životě. Prostě víme, že je náš.“ (paní Stránská)

Více než oficiální útlak ji v totalitním Československu zraňovala tehdejší veřejná atmosféra ve společnosti vůči lidem s postižením, na které se totalitní ideologie podílela. Vzpomínky této matky potvrzují, že každá nevědomost ohrožuje otevřenost vůči pochopení druhých lidí. Ta pak způsobuje, že nejen v rámci většiny, ale dokonce i v rámci ostrakizované komunity jsou její členové schopni hůře pochopit jinou menšinu, snáze podléhají předsudkům, nepřekročí hranice vlastního nahlížení a ve svém důsledku se nezajímají o utrpení druhých.

„To ještě vždycky bylo, že jsem vždycky jako by čekala, co se tam člověk dozví v tom kostele jako. On vůbec tam nechtěl (Lukáš, pozn. aut.) jako bejt, vůbec tam nevydržel, byl divokej. Samozřejmě, lidi to nemají rádi, když je někdo ruší, takže jednou mi jeden pan říkal: Víte paní, nemůžete sem chodit, on zlobí, je nevychovanej. Já sem říkala: Víte, on je nemocnej. On byl arogantní, říká: Víte co, buďte s ním doma. Já sem se na tohle ale nikdy nezlobila, ty lidi prostě neví, neznaj to. Takže to bylo jakoby hrozně složitý s ním v tom kostele bejt. Vždycky jsem si ale říkala, že kdyby tam byl s námi, seděl tam s námi v klidu, tak je to taková hrozná posila, ale to nešlo prostě.“ (paní Stránská)

Matčiny úvahy nad svým posláním při výchově syna s těžkým mentálním postižením jsou příkladem pozitivního významu víry při zpracování tohoto rodičovského traumatu. Matka odhaluje, kolik lidské útěchy lze nalézt ve víře, ale současně také odkrývá svoji touhu pochopit péči o syna jako těžký, ale přirozený lidský úděl a nalézt sílu k jeho naplnění. Podstata její víry a potažmo i láska k synovi závisí na pokoře a odpovědnosti, nikoli na odevzdanosti. Díky tomu může tento příběh pomoci ozřejmit skutečnost věřících rodičů dětí s postižením v nejobecnější rovině, a tak přiblížit transcendentní potřeby člověka s postižením a jeho blízkých v každodenním životě jako nedílnou součást speciálně pedagogické podpory.

„Furt mi to přišlo, že je to jakoby můj kříž, že to musím já nějak přijmout, vzít to, a furt jsem hledala to pozitivní, ale dlouho to v tom jako nebylo. Pak jsme ho třeba vodili k svátosti nemocných. A to tak bylo, že jednou za rok se tohle dělo, všichni přišli, my jsme ho přivedli a furt jsme čekali, kde tu pomoc jako sehnat. Pak jsem věděla, ale že to sama musím řešit, že od pána Boha nějakou pomoc budu čekat, ale že je to prostě můj úkol. Ještě bylo to, že mně jedna paní poradila, ať mu dám jako křestní patronku panu Marii, takže to jsem udělala a do dneška si říkám, že jsem to udělala geniálně. Že se jakoby můžu pořád obracet, že pan Bůh nám to vymyslel takhle, takhle nám to předložil, nějak s tím musíme bojovat prostě.“
(paní Stránská)

Lukáš se narodil v roce 1981 v jednom větším průmyslovém městě na severu Čech v pořadí jako druhé dítě do úplné rodiny. Těhotenství bylo fyziologické, porod proběhl bez komplikací, chlapec byl donošený, rodiče nepředpokládali žádné problémy. Za dva roky přibyl do rodiny ještě další sourozenec. Zejména ve srovnání s vývojem staršího i mladšího bratra si matka postupně začala uvědomovat Lukášův opožděný psychomotorický vývoj a vyhledala odbornou pomoc psychologa. Na tuto dobu nejistoty vzpomíná jako na velmi těžké období, kdy naděje střídala beznaděj, strach z výsledků vyšetření převažoval nad potřebou znát objektivní pravdu o povaze a hloubce mentálního postižení.

„Do dneška si vzpomínám, byla to doba strašné nejistoty, protože jsem věděla, že to není dobrý, ale nevěděla jsem, co dělat, jakoby každé si řekne, ne, to bude dobrý, on to všechno dožene, ale ne, je to špatný, a kdo mi jako poradí, co mám dělat.“ (paní Stránská)

Matka na základě doporučení lékařky získala sociální příspěvek a byla informována psychiatrem, že se jedná o hluboké a trvalé postižení inteligence bez možnosti zlepšení.

„On řekl, víte, já říkám lidem pravdu, řeč se zlepší, motorika se zlepší, ale inteligence je hluboce postižená a je to ústavní typ. No tak právě tehdy jako ty babičky naše, do té doby se v té rodině nic nestalo, takže babičky se zlobily, rozčilovaly se, jako to je hrozný, to takhle říct, prostě že to je bezohledný. A já jsem jako věděla, že to je pravda. Najednou jsem si říkala, jo, tak takhle to fakt je.“ (paní Stránská)

Vyžádání vyšetření na neurologické klinice v Praze potvrdilo hypotonickou formu DMO. Chlapec začal docházet do speciální mateřské školy v místě bydliště, kde byl velmi spokojený.

„Na tom malým městě nebylo moc možností, ale on chodil do takový krásný speciální školky, kde ho jako měli rádi. A tam jsem zažila poprvé to, že člověk tomu personálu, kterej na chvilku s tím dítětem je a má ho rád, že prostě by se rozkrájel. Jak je prostě člověk strašně rád, že někdo cizí se takhle angažuje v mojí situaci a prostě mi pomůže. Já jsem ho vozila autem, kdyby mi řekli v noci někam, tak já bych prostě šla okamžitě, protože sem fakt za to ráda a od té doby to prostě zažívám furt.“ (paní Stránská)

Doma se Lukáš projevoval jako extrémně neklidné a hyperaktivní dítě. Matka byla na péči převážně sama, otec chodil do práce a prarodiče bydleli v jiných částech republiky. Dle jejího vyjádření složitý život s potomkem s postižením na podobu jejího manželství neměl zásadnější vliv. Manžel i širší okolí od ní očekávalo, že si dobře poradí, protože byla vystudovaná speciální pedagožka. Matka si uvědomovala, že veškerá zodpovědnost ohledně všech rozhodování týkajících se jejího syna s postižením bude výhradně na ní.

„Tak jako ani nikdo žádný postižený dítě neviděl předtím, tak ani nevěděli, co. Než jsem to pochopila, že mi nikdo neřekne: teď to udělej, dej ho do školy, nebo dej ho jinam, ale že já sama to musím všechno vymyslet. Tak jsem si pořád říkala, kdo mi jako poradí, ale že to rozhodnutí je na těch rodičích. Každý prostě se musel rozhodnout sám.“ (paní Stránská)

Matce se žádné rady ani pomoci ze strany státu nebo odborníků nedostalo, všichni jí doporučovali umístit hoča do ústavu sociální péče. Matka nastoupila do zaměstnání, učila ve zvláštní škole, kde byla převaha dětí z romských rodin. Dle jejího názoru syna zde nebylo možno přijmout, jeho postižení bylo příliš vážné pro tento typ speciální školy. Chlapec byl osvobozen od školní docházky.

„Tehdy to bylo naprosto nemyslitelný, že bysme do té školy chodili. To nás teda strašně trápilo.“ (paní Stránská)

Rodičům někdo známý poradil týdenní ústavní péči v nedalekém sousedním městě, kam byl Lukáš přijat. Rodiče si pravidelně každý pátek brali chlapce domů, jeho chování se ale během víkendu v domácím prostředí stávalo stále méně zvladatelné, rodiče byli zcela

vysílení a obávali se také o zdravý vývoj sourozenců, kteří si s bratrem rádi hráli a povídali, ale jeho excesy v chování nesli velmi obtížně.

„My tenkrát vlastně jsme snili o tom celoročním ústavu. Protože já sem chodila do práce, kluci chodili do školky, a v ten pátek z práce už sem jela do toho ústavu pro něj, takže my jsme si neměli jak jako odpočinout přes ten víkend, tak to nešlo vůbec, protože on vlastně brzo vstával, už v půl sedmý jsme chodili ven a manžel byl s těma dvěma doma, byl to blázinec prostě hroznej.“ (paní Stránská)

Když bylo Lukášovi devět let, rozhodli se rodiče k nejtěžší volbě v jejich životě – umístit chlapce v celoročním ústavu. Sama matka v rozhovoru vzpomínala i na světlejší stránky tohoto rozhodnutí.

„Tak člověk potom i děkuje za to rozhodnutí příšerný, který by určitě spousta lidí odsoudilo, jako dát takovýho chlapečka do ústavu, tak to bylo vlastně dobrý rozhodnutí a opravdu jsme to udělali dobře. Jakoby neměl se tam špatně, tam ho naučili tolik věci, dodneška si skládá každý večer prádlo, to dělá jako jedinej z těch dětí, tolik prací ho naučili, že potom v tom domově, když zjistili, že tohle všechno umí, tak říkali: jé, to on je takhle šikovnej, to bych ho doma nikdy já tohle nenaučila.“ (paní Stránská)

Pod dojmem této změny, kterou oba rodiče chápali jako ztrátu, se rozhodli mít dalšího potomka, narodila se jim zdravá dcera. Matka zůstala na mateřské dovolené a rodiče se všemi sourozenci syna pravidelně navštěvovali. Oporou jim byla jejich víra v Boha.

Revoluce v roce 1989 a následný pád komunistického režimu znamenaly novou naději i pro tuto rodinu. Pro matku se polistopadové změny zprítomnily v sociálních službách spojených s duchovním rozměrem péče.

„Pak byla revoluce. Tam v těch B. jsem pak viděla, jak šly nějaký sestry na procházku, tak jsem si je našla, tam prostě bydlely v nějaký vile a měly tam mši, tak jsme na tu mši chodili a říkala jsem si, jak by bylo skvělý, kdyby se něco takovýho povedlo, že by byl v nějakým věřícím prostředí. Pak byla teda ta revoluce, říkala jsem si, tak teď se to určitě povede.“ (paní Stránská)

Jednomu z matčinych přátel byl v restituci vrácen dům a on jí nabídl možnost pronájmu. Celá rodina se přestěhovala do Prahy, a tím se budoucnost Lukáše, jeho rodičů i sourozenců

nově zformovala. Rodiče toužili najít zařízení, ve kterém by byl chlapec šťastný. V roce 1995, když bylo chlapci 14 let, se povedlo Lukáše umístit do Domova, spravovaného Charitou.

„No a teď v tomhle Domově, to bylo společenství tak nádherných lidí, to bylo krátce po té revoluci, pořád hráli na kytaru, zpívali písničky, k těm lidem měli takovou úctu, respekt, já sem tomu jakoby nemohla vůbec věřit. Jako jsme tam, konečně se nám to povedlo, takhle jsem si to vždycky představovala. Ale on pořád hodně zlobil... Takže se to takhle dařilo, no a potom mi kolikrát přišlo, že on se jakoby úplně uklidnil. ... Všechno pro nás tady v Praze bylo úplně nový a díky tomuhle jsme se cítili, že někam patříme. Že patříme do krásné společnosti.“ (paní Stránská)

Matka také zmínila bezkonfesní přístup při indikaci k přijetí do tohoto zařízení.

„Ona (představená Domova, pozn. aut.) jakoby nevybírala věřící rodiče, ona brala ty, kteří už prostě byli úplně na pokraji.“ (paní Stránská)

Lukáš byl dobře medikován, postupně se uklidňoval, rodiče si svého potomka brali opět každý víkend domů.

„Opravdu to byla taková obrovská podpora. I ty víkendy, jak nebyly jednoduchý. Když jel domu na ten víkend, tak ne, že se všechno točilo kolem něj, ale tolik se toho muselo zařídit. Takže já myslím, že on je opravdu takovej skromnej, pak už byl v klidu úplně, vždycky se těšil, až přijdu a byl šťastnej, že je doma.“ (paní Stránská)

Výpověď matky ukazuje, jak nezbytné je vytvořit pro rodiče dospělých dětí s mentálním postižením síť pobytových zařízení, která jim umožní vymanit se z pocitu celoživotní odpovědnosti za své potomky. Dostupnost kvalitní sociální služby sehrála významnou roli při celkovém plánování budoucnosti i celé této rodiny. Matka pociťovala velké uspokojení z toho, že díky zázemí Domova v době, kdy ji samotnou opustí síly, nebudou její další tři děti nuceny převzít péči o Lukáše. Matka celou tíhu a odpovědnost rodičovství brala za svoji povinnost a obtížně přijímala představu, že by ji delegovala na kteréhokoli jiného člena rodiny. Svým ostatním potomkům řekla:

„Ale když by se něco stalo, tak nebojte, vy nemáte tu povinnost, prostě já vůbec nemám nárok na to, aby to takhle bylo, prostě já jsem jeho máma a je nějaký režim, kterej je, a

jakmile já bych nebyla, tak ten režim bude jinej. Říkám to úplně otevřeně. Ten domov je bezvadnej, je tam mnoho lidí, co už nemaj rodiče. Takže takhle vlastně jsem je od toho vysvobodila, i ty kluky (zbylé dva syny, poz. aut.) jsem nechala, ať si žijou ty svoje životy. Oni to tak jako přijali.“ (paní Stránská)

Od konce 90. let se matka aktivně zapojila do práce neziskové organizace vzniklé při Domově, která pomáhá financovat letní prázdniny a jiné volnočasové aktivity jeho obyvatel. Angažovaný život v občanské společnosti jí přinesl značné uspokojení. Stala se součástí jedinečného společenství spoluvytvářeného rodiči a odborníky, kdy jejich vzájemná spolupráce navozuje kvalitativně hodnotnější vztah, než je vztah klient a poskytovatel služeb.

„Já se o to starám, sháníme peníze všelijak, granty píšeme a já vždycky říkám, že díky tomu, já občas přestávám být tím klientem a stávám se partnerem, protože přináším prostě jako peníze, a je to vždycky pro mě obrovská radost, že to můžu dělat.“ (paní Stránská)

Matka dospěla k názoru, že ač byla díky Lukášovi konfrontována s mnoha těžkostmi, její ukotvení ve víře jí napomohlo pochopit tento svůj osud a nalézt pozitivní postoj k synovu postižení, a že její láska k synovi je s vírou trvale svázána.

„Takže, když se to takhle vezme, tak po tom těžkém začátku, kdy tomu člověk moc nerozuměl, byl tím strašně zasaženej, nevěděl moc, co má dělat, kam se obrátit, tak mi přijde, že jsme se jakoby obrátili k tomu nebi a že nás to naprosto podrželo a pak se ty věci děly samy vlastně.“ (paní Stránská)

Dovětek na základě druhého rozhovoru s matkou, červen 2018

V současnosti je matce 62 let, Lukášovi 37. Podle matky se změnilo od posledního rozhovoru téměř všechno. Lukáš se stal nejméně ohroženým a nejméně problémovým, je „nejslunnějším“ dítětem ze všech čtyř potomků.

„Jak jsem si myslela, že to bude jedinej kříž, tak ty kříže jsou úplně jiný. Když se ty zdravý děti trápěj, to je pak příšerný.“ (paní Stránská)

Matka uvedla, že Lukášovy dva bratry postihly různé závažné krize v osobních životech a jeho sestru vleklá choroba. Přesto sourozenci s Lukášem udržují občasný styk, v případě

potřeby jsou připraveni bratrovi pomoci. Matka celou starost o Lukáše nadále považuje za úkol, který byl svěřen jen jí, a pokud bude mít sílu, tak to tak zůstane.

„Myslím si, že by měli být takoví nezatížení touhle situací. Takže oni ví, že já to takhle dělám, a až nebudu moct, tak třeba to oni taky někdy udělaj. Chci ale, aby měli tu svobodu a aby si sami rozhodli, jak to chtěj dělat, aby měli na výběr.“ (paní Stránská)

Na začátku nového milénia při zdravotní prohlídce se lékařka jednoho z Lukášových sourozenců zeptala na etiologii mentálního postižení jeho bratra. Matka uvedla, že Lukášovi v dětství diagnostikovali DMO, nicméně ukázala jeho fotografii a lékařka dle vnějších znaků obličeje (velká, úzká hlava, velké uši) vyslovila podezření na Syndrom fragilního X chromozomu. Tato diagnóza byla následně na základě genetického vyšetření potvrzena a matce přinesla nové prožívání její rodičovské role. Vymanilo ji to z hledání pocitu vlastní viny za postižení svého dítěte, které má ve svém důsledku vždy destruktivní vliv na prožívání rodičovské role. Vyprostilo ji to též z trvale tíživého přesvědčení, že cílevědomá podpora potomka s postižením musí nutně vést k úspěšnému rozvoji jeho možností.

„Osvobodilo mě, že je tak postiženej, že za to nemůžu a že ho jako už nemůžu ani nic naučit, že tu odpovědnost nemusím pořád mít.“ (paní Stránská)

Lukáš stále žije ve stejném zařízení Charity, ve kterém má kamarády a cítí se tam velmi užitečný, třeba tím, že dovede povlékat peřiny pro ostatní, dokonce i zapínat knoflíky. Lukáš si také našel v zařízení životního kamaráda. Jeho kamarád má Downův syndrom. Dokáží si stále spolu povídat, byť jazykem, který je pro pečovatele nesrozumitelný, jsou pořád spolu, mají se rádi. Protože rodičům tohoto Lukášova přítele bylo téměř 85 let a neměli vůbec žádné příbuzné, požádali Lukášovu matku, zda by se nestala jeho zákonnou opatrovnící.

„Tak má Lukáš dalšího bratra a já tam (v zařízení, pozn. aut.) mám takhle dva syny. ... Když člověk nemyslí na sebe, má spoustu povinností, pořád pro někoho něco zařizuje, vozí nebo nakupuje, tak jako nemůže myslet na sebe, nemá na to čas, a tak to je to vždycky výhra.“ (paní Stránská)

Matka se i v důchodovém věku nadále věnuje povolání speciální pedagožky a je přesvědčena, že díky vlastní zkušenosti lépe chápe zraněnost a obavy rodičů dětí, které sama

učí ve speciální škole. Porozumění pro jejich specifickou situaci pro ni znamená motivaci k maximální odpovědnosti za vlastní práci.

„Takže, třeba do tý naší školy je vozej každej den takhle 10 let, ráno, odpoledne, z konce Prahy, tak ty lidi jsou obrovsky nasazený jako. Mně vždycky přišlo, když jsem jako učila, že je to takovej závazek, jakoby že musím učit hrozně kvalitně, že když už tam to dítě takhle vozej, tak aby to za to aspoň stálo. Musí se tam něco díť, aby celý tohle přineslo prostě nějaký užitek. Pak zase člověk vidí spoustu těch rodičů, kteří jsou tak jakoby útoční, ale je vidět, že jsou jen prostě zranění, že nikdo jim nepomohl. Takže myslím si, že v kariéře mi to spíš pomohlo.“ (paní Stránská)

Matka cítí velké uspokojení z toho, jak si její syn v zařízení dobře vede, a že sama může díky tomu chodit nadále do zaměstnání. Za nejcennější, co jí její rodičovství přineslo, matka opakovaně označila schopnost být vděčná všem (zejména zaměstnancům zařízení), kteří jejímu synovi dokázali porozumět a pomoci.

„Já vždycky když tam jdu, a on je oholenej, oblečenej, rozesmátej a vždycky, když ho tam dávám a on se těší, tak prostě já opravdu pociťuji hlubokou vděčnost.“ (paní Stránská)

Rodina považuje i v budoucnu pro Lukáše za jediný možný život pobyt v tomto malém komunitním zařízení, jediné obavy pociťují z případného omezení finanční podpory na jeho provoz. Pravděpodobně i díky kvalitě tohoto zařízení má matka jednoznačný postoj k zajištění a využívání sociálních služeb pro dospělé osoby s mentálním postižením a jejich rodiče. Upřednostňuje model systému, který by podpořil schopnost rodičů odpoutat se od svého dospělého potomka s mentálním postižením, a tím zajistil oběma stranám co nejvyšší míru svobody a odpovědnosti za vlastní život.

„Kdybychom ho měli doma pořád, bylo by to úplně jiný a náročný a byli bysme jenom utahaný strašně. Takže když můžu někomu, kdo takovej osud má, radit, tak říkám: najděte prosím vás místo, kde bude žít, a nenechali to na sobě doma.“ (paní Stránská)

V této souvislosti matka za optimální formu pobytové služby považuje týdenní stacionář, který umožňuje pravidelný styk rodičů a jejich dospělých potomků s mentálním postižením.

„Vždycky se na něj těším, že už zase půjde domů. A on se taky těší, že půjde domů, budem něco vařit a bude rád. On každý pátek už čeká a říká: čekám na pani Stránskou.“ (paní Stránská)

Matka s otcem se také stali prarodiči, Lukáš svou neteř a synovce (7 a 4,5 roku) má velmi rád, rodina je často pohromadě, rodiče vnoučata hlídají. Lukáš se účastní o víkendech a dovolených veškerého rodinného života. Matka k tomu dodává:

„Lukáš nikdy nebyl středem té rodiny, ale její součástí, pořád chodil se mnou, ale bylo to o těch druhých.“ (paní Stránská)

Matka v rozhovoru opakovaně vzpomínala na lidskost, empatii a přirozenou autoritu představené Domova, sestry A. Ta vstoupila do jejího života nejprve jako profesionální pracovník v sociálních službách, později se stala její přítelkyní a přibližovala jí i ostatním rodičům Boží záměry s jejich dětmi, většinové společnosti často obtížně pochopitelné.

„Takže ona (představená Domova, pozn. aut.) říkala: to Bůh dává jenom těm výjimečným takovýhle osud, je to vlastně obrovský požehnání. A musíte to vědět, musíte vědět, co tím získáváte, určitě to v tom životě najdete, co jste tím získali, celá rodina. A pán Bůh to dělá s rozvahou, že tadyty děti do těch rodin dává. Pak různé příklady, že v nebi se rozdávaj takhle děti všechny, každej že si bere to, který se mu líbí, rodiče choděj a vybíraj si ty zdravý, a tyhle tam zůstanou, nikdo si je nevybere, a ty děti si pak ty rodiče vyberou samy.“ (paní Stránská)

Leccos z toho, co je zde zachyceno z pohledu věřícího rodiče potomka s postižením, může být pro mnoho lidí nepochopitelné. Přesto může tento životní příběh velmi pravděpodobně napomoci i rodičům bez vyznání k smysluplnosti a naději. Je to proto, že se zde nejedná o teologické úvahy, ale o jedinečným způsobem vyslovená svědectví matky o jejím úsilí pochopit svůj život, svůj úděl i své dítě s těžkým mentálním postižením, o zhmotnění nadějí člověka.

5.11 Dílčí závěry

Těchto šest individuálních lidských příběhů má nejednoznačné vyznění. Prezентují rozdílnost životních situací jednotlivých rodin, kdy jejich místo v totalitním systému bezprostředně ovlivňovalo životní možnosti jejich dětí s mentálním postižením i kvalitu

poskytovaných služeb, které pro ně byli rodiče schopni získat. Rodiny se v mnohém odlišovaly, v sociálním postavení, ve vzdělání i společenském zázemí, v povahových rysech rodičů. Také jejich děti s mentálním postižením měly rozmanité schopnosti a omezení a rodiče se různili ve vnímání jejich limitů. Lze zde reflektovat souhlas s tehdejšími režimem, podílení se na jeho nomenklaturních praktikách i potlačování základních lidských práv lidí jakkoli vybočujících z tehdejších představ o „novém, uvědomělém člověku“ (jak některých rodičů, tak i potomků s mentálním postižením). Vnímáme zde přirozenou snahu rodičů této realitě nějak čelit, orientovat se v ní, neztratit vlastní identitu. Někteří rodiče tomu systému věřili, utvářeli ho a podporovali, někteří ho odsuzovali, ale pro dobro svých dětí se s ním naučili, stejně jako naprostá většina ostatních lidí, v určitých mezích vycházet. Jejich osobní zkušenosti se stigmatizací lidí s mentálním postižením v totalitním režimu poukazují na důsledky ostrakizace a odkazují na možné způsoby, jak tomuto útlaku odporovat i se mu podrobovat (často přitom v koexistenci, kdy jedno ospravedlňovalo druhé). V jejich vyprávěních lze najít situace, kdy někteří rodiče o sobě a o svém dítěti s mentálním postižením přemýšleli jako o oběti režimních praktik a cítili je jako křivdu, za nutnou součást svého života ale považovali se tomuto přizpůsobit a nepřipouštěli si možnost této moci vzdorovat jinak než v soukromí. V protikladu tomu vidíme rodiče, schopného ovlivňovat nejvyšší patra totalitární politiky a současně zdola, tzn. na občanském principu, diskriminaci jedné konkrétní menšiny zpochybňovat.

Ať ale rodiče zaujímal jakékoli postavení v komunistickém režimu, byť jim samým byl zdrojem uznání nebo perzekuce, to společné v těchto šesti narrativech převažuje. V případových studiích lze postihnout následující identické skutečnosti.

V oblasti historicko-filozofické reflexe lze konstatovat:

1. Všech šest rodičů svými vzpomínkami přímo nebo nepřímo ukazuje, jak snadno lze podlehnout předsudkům, které se záhy ukáží jako neakceptovatelné.
2. Výpovědi rodičů dokazují, že společensko-politické uspořádání v totalitním Československu přispívalo k znehodnocení člověka s mentálním postižením odmítáním jeho rovnosti. Svědčí o tom shodný pohled rodičů a opatrovníků na proměnu postoje veřejnosti k lidem s mentálním postižením po roce 1989. Ten se podle nich výrazně zlepšil, obecný

nezájem vystřídal tolerance, málokdo se dnes odváží nahlas veřejně opovrhovat těmito lidmi.

„To už jako dneska skoro zmizelo, to posmívání, lidi si už nedovolej vás kvůli tomu (viditelnému mentálnímu postižení, pozn. aut.) nějak zesměšňovat a urážet.“ (pan Medřický)

Lze se tedy domnívat, že bez konkrétní komunistické ideologie by dehonestující postoje vůči lidem s mentálním postižením někteří lidé nezaujímalí vůbec a někteří ne tak snadno a beztretně.

3. Poměr rodičů ke komunistickým idejím a totalitnímu uspořádání v tehdejším Československu je významná, ale nikoli určující determinanta jejich vztahu k dítěti. Jak se v jejich naraci rozvíjela osobní historie a konkretizovaly jejich pohnutky, konkretizovala se i jejich lidskost. A ta se ukázala do určité, byť obtížně stanovitelné, míry oddělitelná od společensko-politických souvislostí, které zde tak znamenaly jen určitý rámec jejich životních osudů. To poukazuje ke skutečnosti, že i v kontextu totality emocionální vztah rodičů k dítěti s mentálním postižením a jejich morální integrita sehrávaly při jeho přijetí a výchově klíčovou roli. Ve všech případových studiích zřetelně cítíme tíhu a náročnost tohoto úkolu, ale současně také moc skutečné rodičovské lásky jako hlavní vnitřní sílu, která je schopná tuto povinnost a odpovědnost unést.

„Ty příběhy nás rodičů jsou pořád stejné, ať jsou to fašisti, nebo komunisti, to je jen jako to okolo, ale to dítě zůstává pořád stejný a člověk se snaží dělat akorát to, co ostatní.“ (paní Skalská)

V oblasti existenciálních potřeb respondentů lze konstatovat:

4. Cíl snah rodičů byl stejný – aby co nejvíce porozuměli svým dětem s mentálním postižením i jejich rozumovým a emočním zvláštěstím, chránili jejich autonomii a zajistili jim co nejlepší odbornou pomoc. Rodiče také usilovali, aby nebyli na péči zcela sami a aby dosáhli vnitřního přesvědčení, že jsou dobrými rodiči. Všichni rodiče se také snažili svoje děti s mentálním postižením vymanit z tenat tehdejších předsudků.

5. Rodiče vždy usilovali nalézt někoho, kdo solidarizoval s jejich údělem, koho zajímal jejich osud a kdo byl ochoten pro ně a jejich dítě něco nezištně vykonat. Shodně poukazují na místo sounáležitosti a obětavosti v lidském životě. Pomoc stigmatizovaných lidí si

navzájem považovali za jednu z největších lidských hodnot. Pomáhali jim ale lidé napříč celou tehdejší společností, a teprve propojení obou těchto poloh lidské pospolitosti jim umožnilo prožívat smysluplný život.

6. Osobní integrita rodičů byla marginalizovaná, ale ne umlčená. Případové studie dokládají řadu situací, kdy jejich děti byly vylučovány ze škol nebo zaměstnání, oni se ale odmítali tomuto vylučování přizpůsobovat a odmítali tomu také zcela podřídit vlastní život a prožít ho vyloučeným způsobem – měli přátele mezi rodiči dětí se stejným postižením, organizovali nebo se účastnili akcí pro tyto děti, ale současně hledali intaktní zaměstnání a přátele a snažili uchovat si co nejvíce normální život. Lze říci, že v průběhu čtyřiceti let totality jim k tomu, byť pozvolna, dopomáhala rozšiřující se nabídka sociálních a vzdělávacích služeb pro osoby s mentálním postižením.

V oblasti speciálně pedagogické výchovy a vzdělávání lze konstatovat:

7. Všichni rodiče příznivě vnímali vliv manuální práce na každodenní život jejich dětí s mentálním postižením, která v tehdejšímu režimu představovala základní terapeutické východisko jejich výchovy.

8. Ani jeden rodič (opatrovník) nenabyl přesvědčení, že prostřednictvím lidských a občanských práv lze eliminovat veškeré dopady (funkční deficity) mentálního postižení na život jejich potomka, nicméně prosazování rovných příležitostí pro tyto osoby považují za důležitou součást demokratizace společnosti, zejména v situaci, kdy je její většina zaměřena na výkon a finanční úspěch.

9. Změny, které se v životě rodin za sedm let udály, postihují prohlubující se obavy rodičů z opuštěnosti jejich dětí po smrti. Rodiče bezprostředně hledají někoho, kdo by jim zaručil smysluplnou budoucnost pro jejich stárnoucí potomky s mentálním postižením. Zvažují také, které sociální a speciálně pedagogické služby by jejich děti mohly využívat v době jejich nemoci nebo po jejich smrti.

Z pohledu možné speciálně pedagogické intervence by tak případové studie mohly zejména obrátit pozornost k pochopitelným existenciálním i existenčním obavám stárnoucích rodičů potomků s mentálním postižením, zároveň však ukázat na dosud skrytý potenciál jejich dospělých dětí naučit se poskytovat pomoc a podporu jiným lidem. Znamená to nejen umět

připravit tyto dospělé potomky na život bez rodičů, ale např. i nalézt způsob, jak zapojit lidi s mentálním postižením do péče o vlastní rodiče nebo blízké v době jejich stáří, nemoci nebo umírání.

Příběhy těchto otců a matek by se měly stát součástí historie oboru speciální pedagogiky. Na pozadí totalitních praktik nám narativy rodičů umožnily odhalit a uchovat křivdy, které se jim a jejich dětem s mentálním postižením tehdy staly. Ale „na rozdíl od paměti, která stvrzuje a upevňuje sama sebe, historie jen přispívá k deziluzi světa“. (Judt 2008, 853) Vzpomínání rodičů a jejich osudy by pro nás mohly znamenat víc. Jsou totiž nadějeplným vyzněním samotné podstaty lidské zkušenosti s jinakostí, kdy nepoznané neznamena nutně jen nepochopitelné a nepochopitelné nutně jen odvrhované. Kvůli nedostatku tehdejších výzkumů a odborných znalostí o mentálním postižení neznali rodiče kognitivní zvláštnosti (ani z nich plynoucí metody speciální výchovně vzdělávací podpory) těchto svých dětí, přesto intuitivně pochopili jejich potřebu lásky a bezpečí. A ze svobodné vůle se přihlásili ke své rodičovské povinnosti, tyto svoje děti si ponechali a dovedli je do dospělosti.

6 DISKUSE A VÝSLEDKY

– INTERPRETAČNÍ RÁMEC VÝZKUMU

„Paradoxní a historicky poučné je, že i když v komunismu šlo o lepšího člověka, vyústil celý projekt ve specifickou formu dehumanizace, se kterou se pedagogika musí vyrovnávat dodnes.“ (Hábl, Janiš ml. 2010) Represivní politika totalitního vylučování celých skupin obyvatelstva posilovala to špatné v člověku. „Řadoví občané se pak nadlouho spokojili s tzv. reálným socialismem a tento společenský postoj rozhodně nekultivoval schopnost vcítit se do situace člověka nějak znevýhodněného či dokonce trpícího. Drtivá většina lidí se starala jen sama o sebe, pomoc lidem slabším se pěstovala nejvýš v izolovaných a uzavřených společenstvích.“ (Titzl 2005, 31). A „není-li nic, co by nás drželo pohromadě jako pospolitost či společnost, jsme zcela závislí na státu“. (Judt 2011, 103) „A takováto redukce společnosti byl sen totalitních režimů, protože posiluje jeho moc.“ (tamtéž)

Komunistický řád sice oficiálně proklamoval solidaritu všech se všemi, ale ve skutečnosti se jí obával. Nezištná vzájemnost mezi lidmi totiž bezděky ztělesňuje všechno to, co každý totalitní režim nenávidí – intimitu (nikoli masovost), osobní (nikoli kolektivní) odpovědnost, útěšné soucítění (nikoli povinný optimismus), připoutanost k druhému člověku (nikoli k systému a institucím). Diktatorní režim aspiruje na kontrolu osobního života každého. Totalitní režim, „který aspiroval na dokonalost“ (Možný 2009, 25), byl v rámci vize o novém, lepším člověku unifikovaný a šedý, nemilosrdně obrácený proti lidské individualitě.

Doba totalitarismu byla krutá i skupinovým předsudkem o nekvalitě a nehodnotě člověka s mentálním postižením a slabou ochranou jeho již tak okleštěných práv. Jak již bylo uvedeno, mým původním výzkumným předpokladem bylo ve vzpomínkách pamětníků – rodičů dětí s mentálním postižením – zachytit utrpení spojené s narozením jejich potomka, které příkoří a zvláště totalitního režimu nutně umocňovalo. Popsat nedostatek sounáležitosti. Osamění.

„Tak jsem úplně ztratila smích, vůbec jsem se neuměla zasmát. Ztratila jsem ho, když se narodil kluk a když jsem viděla, co mě čeká, tak jsem prostě zvážněla. Úplně jsem odhodila takovou radost ze života. To mě vzalo, protože za vším je tenhle ten hroznej stín, že tady je tohle postižení a že to vlastně všichni nesem sami na svých bedrech, jo. To člověk nemůže zahodit, to nemůže setřást. To v člověku je.“ (paní Medřická)

Tím, že těmto dětem bylo upřeno základní lidské právo na vzdělávání, jako by nebyly uznány za legitimní součást socialistické společnosti. „Nemožnost jakéhokoliv uplatnění je jednou pro vždy eliminuje z občanského života.“ (Veselá a kol. 1983, 15) Totalitní stát samozřejmě nepočítal s tím, že bude zrovna této doktríně vylučování někdo vzdorovat. Ale již rozmanitost životních příběhů, rozdílnost životních zkušeností těchto dvaceti čtyř konkrétních rodin dokazuje, že mnoho lidí vědomě i nevědomě takové bezpráví popíralo. Nalezla jsem tak vedle bolesti a neporozumění také velmi mnoho lásky a pomoci, které se těmto rodinám v podmínkách socialistické společnosti od různých lidí a na různých úrovních dostávalo.

„Chlapi v práci dali hlavy dohromady a pro kluka mi navrhli a vyrobili takovou bedničku na písmena, když mu pořád nešlo čtení. Postupně se to rozkládalo a ty písmenka se odkrývaly. Dalo jim to teda fůru práce.“ (pan Smrčka)

6.1 Subjektivní postoje rodičů ke zkušenosti se solidaritou

V rámci tohoto šetření se ukázalo, že zkoumaní rodiče mají, respektive prezentovali odlišné historické vědomí od běžně přijímaného diskurzu minulosti péče o lidi s mentálním postižením v totalitním Československu – tedy jako doby bez prostoru pro lidskou sounáležitost a odpovědnost. Tisíce let historicky utvářený systém mezilidské solidarity, některé hodnotné, zakotvené morální postoje člověka se dle výpovědí rodičů ani v době totality nepodařilo rozrušit. Narativ rodin s mentálně postiženým dítětem odhaluje, že i za takovýchto nejobtížnějších podmínek člověk dokázal pochopit bolest druhého. Rodiče svědčili, že i za nepříznivých okolností v komunistickém Československu dávali někteří lidé přednost vytváření individuálních solidárních pout před snahami režimu držet lidskou sounáležitost v kolektivních tenatech.

Na základě životních příběhů těchto rodin se tak podařilo popsat nejen některé z forem diskriminace komunistického režimu, ale i představit příklady pospolitosti s lidmi s postižením, onu solidaritu, která jejich trauma nejúčinněji mírnila. Výzkum ukázal, že přes veškerou indoktrinaci ideologií kolektivní neodpovědnosti určitá, byť nevelká část lidí nadále nepopíratelně lpěla na morálních hodnotách, což v tomto kontextu znamenalo pokoušet se zlepšovat život dětem s mentálním postižením a jejich rodičům těmi nejobyčejnějšími činy. Ne všichni lidé byli nerozhodní a slabošští. Našli se i tací, kteří

přispívali k ochraně bezbranných a ke zmírňování nespravedlnosti vůči této marginalizované skupině. Každá z dvaceti čtyř rodin si prokazatelně našla ve svém blízkém okolí osobu nebo osoby, které se stavěly proti lhostejnosti tehdejšího režimu k lidem s mentálním postižením. Svědectví rodičů jasně ukázala, že přes veškeré potlačování lidské důstojnosti lidí s mentálním postižením byl v individuální rovině reálného života fenomén solidarity k této skupině prokazatelně přítomen, a to v poloze konkrétní pomoci jedincům s mentálním postižením a jejich rodinám. Dělo se tak v protikladu k oficiální ideologii, v jejímž rámci např. v oblasti vzdělávání „i u nás se začala naplňovat dávná tužba dělnictva a pracujících – zajistit všem právo na vzdělání“. (Poučení z krizového vývoje ve straně a společnosti po XIII. sjezdu KSČ, 1988) Podle těchto proklamací žádní odlišní – zde konkrétně děti s těžkým mentálním postižením, označené ovšem v souladu s tehdy platným zákonem jako nevzdělavatelné – vlastně neexistovali. V rozporu s dosud prezentovaným diskurzem jednoznačného odmítání lidí s mentálním postižením v rámci totalitní společnosti ale osobní vzpomínky rodičů připomínají, že veřejné pohrdání jejich dětmi nevedlo pouze k všeobecné apatii, ale paralelně bylo schopno v některých lidech probudit intenzivnější snahu pomoci bezbranným a stigmatizovaným. **Destrukce lidské solidarity v tehdejším Československu podle výsledků tohoto výzkumu ve vzájemných vztazích běžných lidí vůči lidem s mentálním postižením tedy nedosahovala destrukce jejich občanských práv.**

„Já jsem nezažila nikdy žádné odmítání, nebo že bychom díky němu něco jako nemohli dělat. On byl vždycky docela hezkej kluk, a pak jsme měli ty dva zdravý, tak vždycky nás tak jako lidi politovali, že to máme složitý, ale že bychom tím nějak jako sociálně trpěli, to jako skoro ne.“ (paní Svěráková)

„Jednotlivci v totalitním režimu nejsou svobodní, třebaže je osvobozen kolektivní člověk.“ (Camus 1995, 233). Nebyli svobodní ani lidé v Československu po roce 1948. Ti s mentálním postižením byli režimem prokazatelně jenom trpění. Jak navíc dokazují výzkumy Welzera, Mollerové, Tschuggnallové (2010), vyhánění „druhých“ v totalitních režimech bylo vždy velmi účinným způsobem posilování většinové společnosti. Nicméně v rozporu s tehdy platnými společenskými východisky a pohledy na mentální odlišnost se našlo podle svědectví rodičů zároveň dost lidí, kteří ve skutečnosti dlouhodobě a někteří i s velkým úsilím odmítali být lhostejní k jejich utrpení. Soukromé snahy lidí pokoušet se

zmírňovat bolest druhých – tedy dobro, solidarita a soucit s ostatními lidmi, i to byla podle vzpomínek rodičů tehdejší realita.

„Na to, jakou měl kluk smůlu, tak měl v životě teda hrozný štěstí na lidi, kromě pár výjimek.“ (paní Horáková)

Doba totalitarismu byla krutá předsudkem o nekvalitě a nehodnotě člověka s mentálním postižením. Nicméně výpovědi rodičů zpochybňují představu o naprostém lidském nezájmu o jejich děti v době komunistické společnosti v Československu. Ze získaných vzpomínek je zřejmé, že rodiny zažívaly křivdu a bezpráví, ale současně sounáležitost obyčejných lidí i určité malé části odborníků. Mezilidská sounáležitost se stala – spolu se zraňující skutečností, že pro lidi zejména s těžšími formami mentálního postižení nebylo ve veřejném prostoru totalitního režimu místo – zásadním a ústředním fenoménem v osobních dějinách zkoumaných rodin v tehdeším Československu.

„Co mě štválo před tím 89. rokem, že tu nebyly žádné léky. Tak můj táta byl muzikant a musel mi vozit léky ze zahraničí. Táta si to teda nechal dovážet z venku a pak jsme se o to ještě dělili s ostatníma dětma.“ (paní Horáková)

Vzpomínky rodičů dokazují, že tedy neplatí domnělý předpoklad, že v době totality těch, kterých se mentální postižení nedotýkalo bytostně v rámci rodiny, nedotýkalo se vůbec. Jejich příběhy každodennosti jsou svědectvím o necitlivé době, nedostatečných službách, ale překvapivě častěji především o projevené solidaritě a víře v druhého. Byla to mezilidská vzájemnost, jež zmírňovala v komunistické éře u těchto rodičů pocit vyloučenosti a odcizení. Životní příběhy rodin ukázaly, že si díky vzájemné solidaritě dokázaly nalézt účinné způsoby, kterými se jim dařilo i v době totality umenšovat stigma jejich dětí a následně si pro ně vydobýt zlepšení možností také v rámci státních mechanismů – tzn. převážně zřizováním denních stacionářů nebo povolením činnosti dobrovolné organizace Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.

Analýza rozhovorů tak zpochybňuje obecně nahlížení na dobu totality ve vztahu k lidem s mentálním postižením jako na dobu plnou individuálního egoismu a nezájmu. Můžeme se jen domnívat, zda snaha idealizovat si minulost je ten důvod, proč se v zachycených vzpomínkách a úvahách o mezilidských vztazích v době totality rodiče spontánně

soustřeďovali jednoznačně častěji právě na formy pomoci a pochopení a osobního nasazení blízkých a přátel, a jen zcela výjimečně na konkrétní postoje nenávisti, kdy by jejich děti konkrétní blízcí lidé stavěli do role méněcenných. Rozhovory s rodiči dosvědčují, že jejich životy byly plné společně sdílené činnosti i svobodné, individuální lidské sounáležitosti, což jim úspěšně pomáhalo alespoň částečně překonávat stigma jinakosti a osamění. V mém výzkumu se potvrdilo, že do sociálních vztahů byl „dopad totalitní vlády daleko složitější a méně jednoznačný, než se běžně připouští“. (Geyer, Fitzpatricková 2012, 397). Daň, kterou rodiny platily za lásku k dítěti s mentálním postižením v takové společnosti, byla veliká, ale díky lidské solidaritě a odvaze některých lidí čelit bezpráví nebyla přece jen tolik krutá.

Toto poznání lze považovat za přínos pro pochopení společenského života v době totalitního Československa. Z pohledu speciální pedagogiky to dokládá, že pro nediskriminaci je fundamentální pochopit, že lidství člověka není mentálním postižením umenšeno a velikost hodnoty jeho života není limitována mentálním postižením samým, ale spočívá ve stálé možnosti tyto limity překračovat. Pomoc běžných lidí se v totalitě mohla zakládat právě jen na tomto přesvědčení. Právě takovéto myšlení se prokazatelně, často jenom jako jednotlivý čin, projevovalo i v této době. Jeho důsledkem byla vzájemnost. Taková solidarita možná nerozuměla jinakosti člověka s mentálním postižením, nevnímala explicitně nerovnost jako nespravedlnosti, přesto umožnila pochopit takového člověka jako bližního.

„No a tak se to odvíjelo dál, doktoři řekli, tak já nevím už jak, ale pamatuju se, kde jsem všude lítala. Různý rehabilitace, jako to bejvalo, Liduška nespolečně pracovala, a říkali mi: to vůbec nedokážete, pochybujeme, že bude chodit. A já jsem se zabejčila, to jsem říkala: bude chodit, prostě musí, tak to dokážeme. Tak zase, že má málo vápníku, tak zase všechny báby na vesnici mi nosily skořápky. Tak jsme vyvařovaly skořápky... skořápky na... se ty kosti, jak je už neměla tady ty chrupavky. Tak už má je, ty chrupavky, má tam chrupavky! Takže už to, a teďka ještě chodit.“ (paní Bešťáková)

Různé rodičovské strategie získat pro svoje dítě s mentálním postižením pomoc druhých lidí byly úspěšné tehdy, pokud se lidská sounáležitost a vědomí rovnocennosti staly podmínkou pro pochopení jejich mentálně postižených dětí. Kdy ani okolnosti totality nepřinutily vnitřně svobodné občany rezignovat na odpovědnost za slabší a stigmatizované. Ti se tak přibližovali pochopení podstaty mentální odlišnosti a dlouhodobě hledali porozumění a

pomoc pro druhé. Taková lidská sounáležitost byla (a je) spjata s úsilím člověka pochopit jinakost nejen proto, aby se jí nebál, ale i proto, že v tomto hledání člověk nalézá i potvrzuje smysl své vlastní existence.

„Tak musela jsem se přizpůsobit vlastně ve všem jemu, musela jsem přerušit zaměstnání, které jsem měla moc ráda, ale ten syn mi to vynahradil. Já vždycky Tomášovi říkám, protože máme chatu, a kdybych neměla jeho, tak ji můžu prodat, protože už na to sílu nemám, a on dělá ty těžké práce za mě, tak mu říkám: Tomáši, kdybych Tě neměla, tak si Tě musím vymyslet.“ (paní Václavková)

6.2 Odras mentálního postižení ve většinovém totalitním diskurzu

Současně ale vzpomínky otců i matek jasně naznačují, že ani tato solidarita jednotlivců nedokázala ovlivnit veřejné mínění, zabránit pohrdání většiny. Jejich životní příběhy potvrdily, že „ani situace, v níž se velké množství lidí potýká s nějakou katastrofou, nemusí být automaticky traumatem veřejným. Stává se jím jedině tehdy, přisoudí-li ji veřejný diskurz takový status.“ (Barša 2011, 52) Stejně jako v jiných totalitních režimech ve vztahu k vylučovaným a stigmatizovaným skupinám i v Československu platilo, že gesta uznání mohla znamenat mnoho pro ty, jimž byla určena, nikdy však nepřerostla v obecně sdílené přesvědčení, které by se veřejně postavilo proti státní ideologii. (Geyer, Fitzpatrick 2012) Výzkum jasně ukázal, že rodiče chápou minulost jako diskriminující v mnoha ohledech, ale utrpení jim způsobovalo hlavně vyloučení jejich dětí z veřejného prostoru a vzdělávacího procesu. Často se cítili se svými dětmi jako vyhnanci ve vlastní zemi.

„No, do toho 89. roku jsem byla radši zticha, že mám takového člena rodiny a že mám takovouhle starost. Dneska už se jako tolik nestydím o tom mluvit. Jako člověk se cejtí s tím dítětem trochu víc rovnocennej. On je určitě rovnocennej těm ostatním, když někam jdeme, nebo něco. Předtím to tak nebylo, předtím bylo cítit takový to vyloučení z té společnosti. To je fakt, to si člověk uvědomí až jako s odstupem.“ (paní Kubátová)

Nezúčastněná veřejnost v procesu exkluze lidí s mentálním postižením tedy hrála značnou roli a akceptovala velmi lehce názor o neužitečnosti a nehodnotě těchto lidí. Líčení rodičů skutečně potvrdila postřeh Markové a Středové (1987), podle kterých u nás v socialistickém Československu tomu bylo tak, že si veřejnost příliš zvykla na to, co se mluvílo a psalo o

zdravých a krásných dětech, které jsou nadějí národa, ale zcela zapomněla na určitou část lidí s mentálním postižením.

„Já si ještě vzpomínám, před 89. rokem se tyhle děti snažili uklidit. Jediná školka byla v Malešicích. Já jsem se po ní ptala, když sem jí šla hledat, tak takovej starej pán mě napadl, že v naší republice nejsou žádný postižený děti.“ (paní Horáková)

Pocit frustrace, opuštěnosti a zoufalství v rodičích tedy nevyvolával ani tak pocit konkrétních křivd nejbližších rodinných příslušníků, kolegů nebo sousedů, ale nedostatečná podpora státu a nekompetentnost některých odborníků a úředníků, často alarmující podmínky v zařízeních sociální péče a zejména celkové klima veřejného nezájmu o jejich děti.

Tato zjištění je nutné se pokusit ve vědeckém rámci speciální pedagogiky rozkrýt, aby vedla k porozumění naší minulosti. Porozumět lidské sounáležitosti s dětmi s mentálním postižením a jejich rodiči lze považovat za jednu z možností, jak pochopit pohnuté mravní zápasy té doby. „Věda není jen pouhé získávání verifikovaných dat, ale i jejich interpretace.“ (Šimek, Zamykalová, Mesanyová, Svobodová 2012, 13) V badatelské rovině jsem se tedy musela pokusit tato zjištění vysvětlit. Nejdůležitější vědecká otázka tedy zněla **„Jak je to možné?“ Jak je možné, že v době totality, kdy nikdo nikomu oficiálně nevysvětloval, kdo je to člověk s mentálním postižením, se přesto mnoho lidí dokázalo chovat lidsky?** Proč tolik běžných lidí dokázalo naplňovat humanitní ideály pomoci slabším a potřebným, umělo chápat člověka s mentálním postižením jako člověka? A to za situace, kdy většinová společnost pro něj znala jen pohrdání.

6.3 Totalita a diskriminace jako možný důvod k posílení některých mezilidských vazeb

Sociálně historické výzkumy totalitních režimů poukazují na rozpad sociálních vazeb, ale na druhé straně dokazují, že se za těchto velmi nepříznivých okolností „naopak posilovaly rodinné vazby, přátelské vztahy či vztahy na pracovišti“. (Geyer, Fitzpatricková 2012, 55). Tyto závěry plně korespondují se vzpomínkami našich rodičů. Také v totalitním Československu rodiny s mentálně postiženým nevyhnutelně závisely na dobré vůli druhých.

Životní příběhy rodičů ukazují na bohatost a sílu mezilidských vztahů, které se ukázaly v každodennosti rodin pečujících o mentálně postižené dítě udivující. Stát tím, jak z jedné strany nepříjemně oklešťoval životní perspektivy těchto dětí, z druhé strany rodiče nutil hledat pochopení a pomoc u sebe navzájem i jinde mimo nukleární rodinu – u kolegů, přátel, sousedů, v širší rodině. Zdá se, že vzájemná solidarita běžných lidí byla skutečně často vyvolána nedostatkem státní pomoci těmto stigmatizovaným rodinám. Ty tak neměly jinou možnost, než na neformálně nabídnuté pomoci postavit svoji každodenní péči o potomka. Represivní povaha režimu tedy prokazatelně nutila nejen k destrukci mezilidských vazeb, ale současně nutila lidi k vytváření nových sociálních vazeb. Rodiče byli nuceni rovnováhu ve svém životě a v poměru ke svému dítěti nalézat nikoli prostřednictvím komunistické ideologie a jejích sociálních jistot, ale skrze sounáležitost druhých s jejich osudem.

„Já bych řekla, že mně nejvíc chyběla taková jakoby záchranná síť. Že jsem nevěděla prostě, kam se obrátit, co udělat s tím zdravotním stavem, ty sociální výpomoci, nebyla ta informovanost, nebo někdo, kdo by to skutečně zaštil. Ale zase byli bezvadný ty lidi. Když jste se potom někam už dostala, tak strašně lidi pomohli. Říkám, je to pořád všechno o lidech. Když někdo má cit, tak jde opravdu všechno.“ (paní Medková)

Pokud se jedná o vzájemnou pomoc v rámci rodiny, unikátní výzkum Harvardovy univerzity v poválečném Sovětském svazu překvapivě odhalil posílení rodinných vazeb, ve kterém respondenti jako důvod udávali nutnost semknutí se v tíživých podmínkách. (Geyer, Fitzpatricková 2012) Podle pamětníků také je v komunistickém Československu minimální rozsah sociálních služeb prokazatelně motivoval k upevnění vztahů v rámci nukleární i širší rodiny.

„Takže naši mi pomáhali hodně, bydleli jsme v Praze 2 na Vinohradech, bydleli jsme sami v pokoji, jelikož předtím tam bydlela teta, ale ta mezitím zemřela, takže jsem mohla mít s děťma pokoj pro sebe.“ (paní Horáková)

I nedostatek informací si některé rodiny dokázaly do jisté míry vyrovnat prostřednictvím součinnosti v rámci nukleární rodiny.

„Manžel, ten to špatně snášel, tak ale když jde o kluka, tak se snažil. A jak jsme se o Vládika zajímali, jakoby že jsme na něj mluvili, hledali jsme symptomy, tak manžel půjčil

knížku od ruského spisovatele, a tam byly popsány stejné symptomy, a říkali jsme si, Ježíš, to je přesně jako náš Vlád'a. A tak jsme sami tedy zjistili, že je autistický.“ (paní Němcová)

Nezakrývaná nerovnost jejich dětí jako by nechtěně iniciovala nutnost značného sdílení starostí i radostí uvnitř rodiny. Na základě tohoto výzkumu ale nelze jednoznačně prokázat přímou úměru mezi sociální a vzdělávací diskriminací dětí s mentálním postižením v totalitním Československu a značnou soudržností mezi partnery, případně členy v širší rodině. Nakolik mimořádná úcta, se kterou se o sobě partneři vyjadřovali, byla podmíněna sociální exkluzí jejich dětí. Do jaké míry nedostatek sociálních služeb posiloval kooperaci mezi rodiči a zvyšoval iluzorní pocit jistoty ve společnosti, kde budoucnost jejich dětí byla tak nejistá.

Nicméně výzkum naznačil, že by jedním z důsledků nerovných podmínek v totalitě mohlo být vyvolávání tlaku na vytvoření solidárních podmínek uvnitř nejbližší rodiny. Rodiče se snažili nahradit trestuhodně malý podíl sociálních služeb co nejlepší součinností jednoho s druhým. Svědectví pamětníků ukázala, že diskriminace a vylučování dětí s mentálním postižením ve veřejném prostoru totalitního Československa neměla na soudržnost nejbližší rodiny jednoznačně destruktivní vliv. Naopak jako by vzájemná pomoc v rodině byl účinný způsob, jak tuto diskriminaci mírnit. Tíživá situace, která byla umocněna zjevným nezájmem o jejich děti v tehdejší společnosti, zvyšovala hodnotu jejich lásky a posílila vzájemnou solidaritu a soudržnost mezi rodiči i širší rodinou, kterou museli uplatňovat při hledání lepších perspektiv pro jejich dítě i při snaze porozumět vlastnímu údělu.

„Takže prostě ty lidi v té rodině si musej stoprocentně důvěřovat, stoprocentně fungovat, nemůžu si jako nic vymyšlet, protože se prostě strašně potřebuju. A i když samozřejmě kolikrát proti sobě máme nějaký výhrady, my se prostě potřebuju, a jeden bez druhého bychom prostě jako nebyli schopni fungovat s tím klukem.“ (paní Nová)

Ve výzkumu se také ukázalo, že to nebyli vždy jen ti nejbližší, kteří byli schopni nabídnout pomoc. Výpovědi jednotlivých aktérů umožnily nahlédnout také do mechanismů širší vzájemnosti přímo nezúčastněných lidí, tedy těch mimo vlastní rodinu. Podle vzpomínek rodičů nedostatečná podpora státu je nutila k upevňování starých přátelství a zejména k navazování nových v rámci bydliště a pracoviště, anebo k volbě různých solidárních strategií v rámci stejně stigmatizovaných rodin. Narativ rodin naznačuje, že v okamžiku, kdy

se z veřejnosti plné předsudků a nepochopení stali shodou okolností jejich sousedé, přátelé nebo spolupracovníci, začali soucítit s jejich bezmocí a utrpením a snažili se jim navzdory lhostejnosti režimu velmi účinně pomáhat. Podle osobních vzpomínek rodičů sounáležitost s jinými lidmi i mimo rodinu jim do jisté míry vyvažovala absenci role totalitního státu při zajišťování lidských a sociálních práv jejich dětí s mentálním postižením.

„Kdyby nebylo mojí sousedky, tak jsem se nikam nedostala, když už jsem měla druhou holku, tak bych dva kočáry neutáhla, protože tu postiženou jsem měla v kočárku šest let, než jsem ji přendala na vozejk. Tak ona vždycky popadla jeden kočár, já druhé, a jely jsme na procházku, nebo mi ji vždycky hlídala, kdykoli jsem potřebovala.“ (paní Kopáčková)

Výzkum tak jasně dokládá, jak překvapivě často důležitou a účinnou alternativu k nedostatku státních intervencí i ničím neomluvitelnému společenskému stigmatu znamenal v životě rodin s mentálně postiženým dítětem rámec neformálních podporovatelů – přátel, známých, sousedů nebo spolupracovníků. Také tato identifikace blízkých lidí s traumatem těchto rodin byla v mnoha případech podnícena nezájmem státu o tyto děti. Osobní reflexe aktérů výzkumu staví možnosti lidské zodpovědnosti a schopnosti útechy v nelidské době do nového světla. Právě pomoci druhých si rodiče v době totality považovali nejvíce. Činila je šťastnými, neboť jim vyvažovala nejen zásadní nedostatky v dostupnosti sociálních služeb, ale zřetelně rozpoznatelná mravnost a obětavost u těchto podporovatelů mohla de facto nahrazovat lidská práva, upíraná jejich dětem v běžném životě.

Nelze ale zřejmě přesně říci, do jaké míry posílení mezilidské solidarity vyvstalo z potřeby vyvážit nedostatečnou oficiální sociální pomoc, eliminaci ze vzdělávacích struktur a nerovnost před zákonem. Děti s mentálním postižením byly v totalitním Československu poníženy, po dlouhou dobu čtyřiceti let rodiče museli tomuto bezpráví čelit. Hledali různé způsoby. Hledali také individuální sounáležitost druhých, protože ta dává každému člověku možnost povýšit se k rovnocennosti. Ať už je takováto solidarita výsledkem semknutosti v nepříznivých společenských podmínkách nebo odvěké schopnosti člověka mít soucit s druhým.

6.4 Ztotožnění zkušeností rodičů s diskriminací se zkušeností jiných vyloučených skupin

Jak dokazují svědectví rodin, co totalita znemožnila na občanských aktivitách, našlo náhradní způsob projevení. Jejich život se v době totality lišil od života běžných rodin v mnoha ohledech méně, než bychom předpokládali, a to nejen v oblasti určité sociální homogenity a sociálních jistot. To do značné míry koresponduje s výzkumem Pullmanna. (2011) Ten dokládá „že lidé před rokem 1989 nežili jen vyprázdněné životy ve stínu všemocného režimu, ale třeba se o tento režim vůbec nezajímali a rozvíjeli ve svých každodenních životech pro ně mnohem důležitější hodnoty – rovnosti, lásky, intimity, nezištné pomoci, rodinné pohody, bezpečí, vzdělání, práce či kreativity. A pokud na režim a jeho omezení narazili – v intrikách a mocenských tlacích na pracovišti, ve škole či uličním výboru, nemožnosti oblékat se podle libosti, obtížně shánět různé druhy zboží a doslova se doprošovat všeho možného – soudili podle hodnot, které žili nebo o něž usilovali ve svých „normálních životech“. (2011, 16) Situace těch rodin tedy nemohla být zcela výjimečná jen tím, že se jim narodilo dítě s mentálním postižením.

Když se rodičům narodí dítě s mentálním postižením, „to, co v té chvíli umírá, je naděje rodičů na to, že se prostřednictvím svého dítěte nově, lépe a nadějněji začlení do širšího životního celku“. (Blažek, Olmrová 1988, 26) Kolik obyčejných lidí ale tehdy věřilo v budoucnost? Světlé zítřky začaly brzy vyhasínat pro většinu národa. „Lidé se stahovali do soukromí.“ (Možný 2008, 265)

Rodiny dětí s postižením se „musí vyrovnávat se ztrátou svého předchozího očekávání a svých ideálů“ (Matějček 1989, 282), stejně tak ale i většina jiných lidí cítila „bolest nad zhroucením čehosi, co bylo kdysi nejkrásnějším z mých snů“ (Kalista 1996, 666, díl druhý) – tyto pocity sdílela značná část národa.

Rodiče dětí s mentálním postižením bolestně pracují s prožitkem vlastní viny. (Matějček, 1989, Blažek, Olmrová 1988, Vágnerová 2008 aj.) Táhá se: „Proč právě já?“ Protože „zdá se být nepochopitelné, že by se něco tak hrozného dělo zcela bez příčiny“. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, 50) Ale i mnoho jiných lidí, nekonformních s režimem, po roce 1948 nechápalo svoji vinu a „právem se tito lidé ptali, zač jsou – bez soudu trestání. Nebyli

si vědomi žádné viny a také žádná vina jim nemohla být prokazována.“ (Kalista 1996, 686, díl druhý)

„Pocity nesmyslnosti a bezmocnosti jsou známy všem rodičům dětí s těžkým zdravotním postižením.“ (Černá a kol. 2009, 131-132) „Nerozumím“ je vlastní těmto otcům a matkám. Ale i u mnoha jiných lidí praktiky „nového světa“ „vyvolávaly pocity vnitřní nejistoty, a dávaly splynout z jejich rtů hlasitému i neslyšnému „Nerozumím““. (Kalista 1996, 686, díl druhý)

Rodiče dětí s mentálním postižením právem pociťují neurčitost ohledně úspěšnosti svého usilování. Ale na čem ostatní lidé „mohli budovat svůj niterný postup, neměli-li žádné jistoty o tom, jak bude jejich konání a činnost zhodnocena, zda se jim za to, co dělají, dostane odměny či trestu?“ (Kalista 1996, 686, díl druhý)

Rodiče dětí s těžšími formami mentálního postižení trpěli tím, že jejich děti byly vyloučeny ze vzdělávání. Ale i jiné děti byly postiženy vyloučením ze vzdělávání – tentokrát na středních i vysokých školách pro neloajální postoje svých otců a matek k vládnoucímu režimu. Ani tyto děti disidentů, politických vězňů nebo podle tehdejšího režimu jinak nespolehlivých neměly přístup k lidským právům, stejně tak jejich naděje na rovnost ve vzdělávání byla zrazována. Vyšší vzdělání bylo výsadou, kterou stát snadno odnímal za občanskou neposlušnost.

Ano, každodenní zápasy i vyrovnávání se s postižením a osudem pro některé rodiny tak mohly představovat určitou paralelu se zápasy jiných utlačovaných, vyloučených a nespravedlivě stigmatizovaných v době nesvobody. Je pravda, že „lidé s mentálním postižením trpěli ve společnosti bezmocností, nedostatkem autonomie a příležitostí k rozhodování“. (Šiška 2005, 20) Na rozdíl od demokratických společností ale tímto pocitem v totalitních režimech trpěla v různé míře i většina ostatních – nevyvolených. Lidská práva i mnohých jiných celých skupin byla cíleně znásilňována a pošlapávána. „Všichni se měli na něm (novém režimu i s jeho výhodami, společným prospěchem, pozn. aut.) podílet, až na některé, kteří si toho nezaslouží. Od samého počátku byl do logiky systému vestavěn princip exkluze, vylučování.“ (Možný 2009, 94) Tenkrát tedy možná pocity bezmocnosti,

bezvýznamnosti, zklamání, vyloučenosti a nespravedlivého osudu tyto rodiče naopak spíše spojovaly s druhými, než je rozdělovaly, protože nestály v kontradikci k většinové společnosti jako dnes. Vždyť i jiní lidé „byli odsouzeni žít v sešňěrovaném světě a narážet tam všude na neporazitelné stěny zoufalé bezvýchodnosti“. (anonym M. 1979 in: Havel 1990) Rodiče často vyjádřili přesvědčení, že určitou útěchu jim tedy poskytovalo vědomí, že kromě vyvolených tehdy ani nikdo jiný neměl žádné zvláštní šance. A proto v porovnání s ostatními se jejich „ztráta“ mohla zdát méně bolestná, mít relativně menší hodnotu.

Dnes je tento pohled obtížně pochopitelný, ale zdá se, že pro některé rodiče toto určité nehmatatelné, solidární pouto mírnilo pocity nespravedlnosti a dodávalo jim odvahu. A Rorty přesvědčivě doložil, že „naše vědomí solidarity je nejsilnější, když ty, jimž solidaritu projevujeme, chápeme jako jedny z nás“. (1996, 211)

Navíc jsme tehdy lidi s mentálním postižením jako jedny z nás mohli paradoxně chápat i díky dalšímu omezení lidské svobody. Stejně, jak totalitní režim nehájil zájmy a potřeby menšiny postižené deficitem inteligence, útočil na většinu, kterou stíhal právě pro inteligenci samu. Lidé duševně pracující jako celá společenská vrstva byli ponižováni a předurčeni k perzekuci, a přeměněni tím na další menšinu. „A tak jsme u nás začali potkávat zedníky, kteří byli doktory práv a nakladače písku, kteří mluvili latinsky.“ (Černý 301, 1992) Paradoxně „rovnost příležitostí“ nahlížena výhradně materialisticky a jako okleštění práv obou skupin se tak mohla stát snadno socialistickou realitou. V nenormální době se toto setkávání mohlo stát díky společnému útisku v jisté poloze normálnější než nyní.

Možný také podotýká, že „základním problémem pro obyčejného člověka byla absence pozitivní alternativy“. (2009, 48) Předkládané příběhy rodin v pozici stigmatizovaných dokládají, že nalézat cestu k druhému člověku osobním prožitkem s jeho odlišností, na jinakost odpovídat lidskostí, mohla být pro mnoho obyčejných lidí právě onou hledanou pozitivní alternativou.

„Ale my jsme se pak přestěhovali do Modřan, protože ten barák na tom Vyšehradě byl nějaký špatnej, tak nás přestěhovali. Oni nám tam nabídli novou garsonku, a já jsem říkala: to je strašně malý, to jsme měli ještě jen tu starší dceru. No dobře, paní doktorka (dětská lékařka dcery s mentálním postižením, pozn. aut.), to byla úžasná ženská, já jsem říkala, dojdu za ní pro radu. Tady Vám napíšu papír a nejmenší byt, kterej vy můžete mít, protože

Vy budete mít ještě druhé dítě určitě, je čtyři plus jedna. Říkala: vůbec se s nima nebavte, takhle to tam plácněte a uvidíte, že ten byt dostanete. No, a oni nám ho pak dali.“ (paní Kopáčková)

Z toho, jak často tito rodiče podávají vlastní svědectví o pochopení jejich situace, lze předpokládat, že v bezútěšnosti socialismu i pomáhajícím přinášelo zmírňování utrpení v rodinách s mentálně postiženým dítětem značnou útechu a pocit, že i v bezpráví se lze určitou vlastní aktivitou právu alespoň přiblížit. Sociální nespravedlnost tak dávala určitý impuls pro porozumění a morální individuální odpovědnost. Podle Havla (1990) absence lidských práv v době totality způsobila, že pro některé právě a jediné sounáležitost s těmi vyloučenými umožnila pozapomenout na pocit bezmocnosti a nahradit ho pocitem solidárnosti a bratrství k ostatním.

Díky tomuto náhledu je také možné do určité míry vysvětlit, proč se podle výsledků tohoto výzkumu solidaritě, neformální opoře a účasti skrze dítě s mentálním postižením dostávalo více méně stejnou měrou jak rodinám s režimem konformním, tak i nekonformním. V totalitním režimu i konformní „rodiče byli přinuceni spočítat a zvážit hodnoty svého života, hodnoty svých postojů, věr a přesvědčení“. (Šimečka 1990, 126)

„To se vám prostě posunou veškerý hodnoty, potkáte lidi, který byste nepotkala.“ (pan Horčík)

Možná dokonce politicky angažované rodiče právě toto jejich dítě mohlo přiblížit ostatním lidem a pomoci jim s nimi nalézt určitý modus vivendi.

„Tak jsme se dozvěděli, že existuje paní profesorka E., starší dáma, která skutečně se speciálně zabývá podobným typem léčení dětí. Jenomže zase byl problém, jak se k ní dostat, protože my jsme jinak nemohli než přes diplomatickej protokol, a ona nikoho takhle z těch prominentních sfér nechtěla přijímat. Jestli si vzpomenete, v tom 53. roce, nebo slyšela jste, že tehdy byla taková akce, popravili řadu lékařů¹⁸. No a ten jeden z těch popravených byl

¹⁸ První podnět k zatýkání a mučení lékařů, později obviněných ze spiknutí, vzešel již 2. července 1952. (Montefiore 2004)

její manžel. Takže ona jako nechtěla s tou vrchností mít nic společného. No ale nakonec jsme se k ní přes naše postižené holky dostali, strašně nám pomohla.“ (pan Berger)

Tento můj výzkum v této souvislosti také otevřel úvahu, zda dokonce konkrétní lidská odpovědnost za slabšího nebo trpícího v době naší socialistické společnosti minulých čtyřiceti let nemohla být v rozporu s pevnými hranicemi mravnosti, sloužící oprávněně v totalitních režimech k onomu dělení podle míry kolaborace na „my a oni“.

„No to víte, byli tam (v KSČ, pozn. aut.) různí lidé. Tak jako někteří nám pomáhali hodně. I mezi komunistama se našli lidi, který nám pomohli. Že měli větší moc. Mezi komunistama jsem měl známýho doktora. Doktor Š., víte, to byl taky soudruh. Tak ten nám taky pomáhal. (pan Hlavatý)

Je zřejmé, že takovéto zkoumání „má aspekty filozofické všude tam, kde se týká chápání člověka, v rozsahu jeho odpovědnosti míry jeho skutečné svobody v komplexním světě“. (Keller 2011, 10)

6.5 Možnosti solidarity s rodinami dětí s mentálním postižením

Bytí lidí s mentálním postižením se v totalitním Československu díky oficiálnímu diskurzu mlčení stalo jejich téměř oficiálním nebytím ve veřejném prostoru. V době totality, kdy režim počítal s tím, že lidi s těžšími formami mentálního postižení zneviditelní mimo jiné i tak, že je vynechá z povinného vzdělávacího systému, bylo pro běžného občana jistě snáze možné nevědět než dnes. Přesto zůstává otázka, zda každý z nás udělal alespoň něco proto, aby věděl. Jaké bylo konkrétní jednání jednotlivých lidí. Jaká je naše konkrétní odpovědnost za sounáležitost s lidmi s mentálním postižením před rokem 1989. Lze ospravedlnit komunistickými praktikami, které děti s mentálním postižením oddělovaly od ostatních například diskriminačním vzdělávacím systémem, veškeré naše počinání? Třebaže totalitní režim obavu z jinakosti dovolil obnažit, sám ji podněcoval, nařizoval tím současně jednotlivcům, obyčejným lidem, žít v největší možné vzdálenosti od lidí s mentálním postižením? Byl komunistický režim dostatečným důvodem pro lidskou lhostejnost k této skupině?

Pullmann (2011) poukazuje na závažný fakt, že pokud minulý režim prezentujeme jako ten, který byl zcela vzdálen celému národu a široké vrstvy pro něj měly pouze odsudek a

opovržení, posilujeme v sobě představu, že jsme vyloučeni ze spoluodpovědnosti za dobu totality a utvrzuje nás v přesvědčení, „že za vše neblahé, co se mezi lidmi kdy mohlo vyskytnout, nenese nikdo z nás konkrétní odpovědnost a veškerá tíha viny padá jen na mytický ‚komunistický režim‘“. (2011, 15-16). Potom tedy stejně, jak lze zredukovat celé lidské bytí na jedinou charakteristiku mentální odlišnosti, lze zredukovat i odpovědnost člověka za toto svoje konání, za to, jak přemýšlí o druhém člověku nejspíše tím, že obracíme vinu na jiné lidi, ideologii nebo režim.

Výzkum potvrdil, že solidarita k lidem s mentálním postižením byla v nesvobodném Československu legální možností naší lidskosti. Nejen díky tomu, že se výhradní ústavní péče o tyto děti ukázala jako určitý mylně tradovaný diskurz (blíže kap. 2.4), ale i díky vzpomínkám rodičů na solidárnost mnoha přátel, kolegů nebo sousedů můžeme obtížněji říkat, že jsme o lidech s mentálním postižením nic nevěděli, a hledat pro sebe sama případné ospravedlnění. Diktatorní ideologie vyprodukovala systémové bezpráví vůči lidem s mentálním postižením, ale konkrétní odpovědnost z konkrétních lidí za krutost, lhostejnost a nevšímavost to nesnímá.

„Tehdy jste taky mohli mít takový dítě, mohlo se vám narodit, mohli jste se o něj starat, mohli jste ho mít doma, mohli jste s ním chodit ven, na písek, k doktorovi, nikdo vám ho nebral, nikdo vám v tomhle nic nezakazoval.“ (paní Kopáčková)

Perzekuce moci tehdy cíleně nemířila proti těm, kteří soucítili s lidmi s mentálním postižením, ani rodiče nesvědčili o tom, že by solidarita s nimi znamenala jakýkoli osobní postih pro pomáhajícího. Jako jednatel nikdo nebyl perzekvován za pomoc, suspendován z místa, ohrožen nucením spolupráce se Státní bezpečností. Pokud někdo pomáhal těmto rodinám, nezískal od společnosti žádná privilegia, ale ani se mu nic nestalo, totalitní režim konkrétně za toto nikoho nijak nepronásledoval. Vlastní případné selhávání při ochraně druhé lidské bytosti nebo vlastní vinu za nedostatek soucítění s mentálně postiženými tedy nemůžeme beze zbytku svalovat na totalitní režim, který v Československu panoval. Tento komunistický režim, zásadně a nepřijatelně omezující svobodu v tolika dimenzích našich životů, nám nebral svobodu k individuální sounáležitosti a soucitu s postiženými a nemocnými. Tento základní rozměr lidského bytí režim nepovažoval pro sebe za zásadně ohrožující, proto ho toleroval.

Totalitní stát zvyšoval utrpení rodičů tím, že se tyto děti pokusil vymazat z povědomí veřejnosti. Pragmaticky ale vyhodnotil, že určitou pomoc této skupině poskytnout musí a navíc, že potlačit práva jiných skupin je pro jeho vnější obraz i vnitřní stabilitu ještě důležitější. Jedním z krutých paradoxů totalitního režimu tak bylo i to, že v rámci svého politického zápasu, v touze ovládat a pohltit lidskou svobodu, v tomto boji jeho exponentům lidé s mentálním postižením asi připadali příliš bezvýznamní, možná „málo lidští“, proto se jich nebál. Byli mu tak lhostejní, že je neměl zájem ani ponížovat. Byli mu tak lhostejní, že ostatním dovolil s nimi solidarizovat. Umožnil druhým bojovat za jejich lidská a sociální práva, protože si ani neuměl představit, k čemu by tato práva měla těmto lidem sloužit. A tak do života tisíců lidí s mentálním postižením zasahoval bezprostředně tím, že nedokázal ochránit jejich práva, spíše než přímou represí. Režim vytvořil prostor pro absolutní společenskou lhostejnost k mentálně postiženým, tím ale současně paradoxně vytvořil i prostor pro soucítění s těmito lidmi. Mohli jsme bez velkých obav o svoji osobní svobodu věnovat lidem s mentálním postižením vlastní čas, peníze nebo jiné materiální požitky, tak vzácné v době relativního socialistického hmotného nedostatku. Totalita ovládala nejružnějšími diskriminačními nařízeními a formami vylučování celých sociálních skupin nesnesitelně naše životy, ale z odpovědnosti jedince vůči člověku s mentálním postižením nás apriori nevyloučila. Být lidský, mít rád druhého s mentálním postižením bylo lze i v době totalitního Československa, kdy byla svoboda člověka z různých důvodů okleštěna.

„První třídu opakovala, druhý, jako ten druhý ročník napsali, že je nevzdělavatelná. Že nezvládá prostě tak jako takový ty základy. No, a tak co teď, tak zase jsem se s tím nesmířila, to není možný přeci. Vždyť musí existovat nějaký způsob! Tak zase jsem znala z televize už asi profesora M. Tak jsem se odvážila, vzala jsem papír a rukou jsem napsala dvoustránkový dopis jemu, vylíčila všecko. Tak každej mi říkal: ses zbláznila, ne, taková kapacita, von ti asi bude psát, prosím tě, takovejch lidí je. Já říkám: to nevadí, ale za pokus to stojí. Nebudete tomu věřit, ale asi za deset dní, jeho rukou, né žádná sekretářka, že by to natukala všecko... vážená paní Bešťáková, tak to samozřejmě, přijedte s dívenkou, já se na ni podívám, uvidíme, co se dá dělat. Tak jsme s dívenkou jeli.“ (paní Bešťáková)

V tomto ohledu tedy zdánlivě nebyla solidarita s rodinami dětí s mentálním postižením přímo disentanční. Přesto lidské pouto pomoci s rodiči a jejich dětmi s mentálním postižením

do jisté míry představovalo odpor proti totalitnímu režimu. Sounáležitost nebyla zločinem, nebyla zakázána ani trestána. Nicméně politické důvody měly za cíl obecně narušit lidskou solidaritu a soucit, aby se nikdo nezajímal o ty nejzranitelnější, protože dle tehdejšího diskurzu o socialistické rovnosti oficiálně žádní perzekvovaní nebo žijící na okraji společnosti neexistovali. Stoupenci socialismu tvrdili, „že podstatou politiky nejsou práva nebo dokonce spravedlnost, nýbrž společenské třídy, vykořisťování, výrobní způsoby“ (Judt 2011, 118), což vedlo ke lhostejnosti k morálním otázkám. (tamtéž) To mělo za následek, že sice konkrétní sounáležitost s lidmi s mentálním postižením režim nikterak represivně nepostihoval, říkat opak by byl historický mýtus, ale pokud jste cíleně a vytrvale zneviditelnováni, je to forma bezpráví, která oslabuje veřejný mravní étos pospolitosti a ztěžuje ostatním vás poznat a porozumět vám.

Proto není vůbec nedůležité, že práva těchto rodičů a jejich dětí s mentálním postižením byla obhajována v totalitní zemi, kde usilovat o to, po čem člověk svobodně touží a co považuje za svoje právo, poukazovat na útisk druhých a hledat pro ně zastání, znamená být velmi odvážný. Dnes už si umíme těžko představit, kolik svobodomyšlnosti a statečného úsilí museli rodiče a jejich blízcí vynaložit, aby dosáhli úspěchu a zvýšili šance svých dětí na šťastný život. Protože pokud veřejné mínění je otupělé k zneviditelnění konkrétní menšiny a soucit k ní potlačen, potom svědectví rodičů o solidaritě druhých je svědectvím o vnitřní svobodě člověka. O svobodě vyjádřené závazkem k druhému, o vymanění se z diktatury komunistické ideologie skrze ochranu důstojnosti jejích obětí. Solidarizovat s oběťmi je v totalitních režimech vždy nebezpečné a je k tomu v takové společenské realitě třeba určité nerezignující, zápasící vůle k odporu k bezpráví, tedy mravní odvahy, oné „schopnosti všimnout si bolesti a ponížení“. (Rorty 1996, 213). Ztotožňovat vůli k odporu k bezpráví s vlastní mravní odvahou.

Obyčejní lidé, kteří sounáleželi s rodiči dětí s mentálním postižením, svoji solidaritu nechápali apriori jako úsilí o obnovu humanity v totalitním režimu. Ale svým chováním se přesto bezděky octlí v rozporu s jeho praktikami a ideologií, protože soucítění se slabými nebylo součástí oficiálního diskurzu a svoboda rozhodování přestala být pro mnohé samozřejmou součástí života v socialismu. Přesto snaha některých lidí o pochopení druhého člověka, tak křehkého ve své mentální odlišnosti, byla i v totalitě skutečností. Našli se tací,

kterí prokázali „mravní odpovědnost, kterou člověk nedefinuje podle svých potřeb, přání, tendencí a tužeb, nýbrž ona to jest, která člověka vymezuje“. (Palouš in: Lechta, Matuška, Zászkalliczky 1997, 176) Byli to ti, kteří se nevzdali snahy žít v souladu se svým svědomím, kteří věřili v reálnou hodnotu skutečné svobody a demokracie, založené na lidské solidaritě a důstojnosti. Ti, kteří dokázali ctít nedotknutelnost lidského života spíše než jeho domnělou nedostatečnost.

„Tak narodila se mi, když mi bylo 18 a půl roku, manželovi o rok víc, teda radovali jsme se, holčička byla krásná, 64. rok. Byla krásná, zdravá, taková nám připadala. Bydleli jsme tou dobou s rodiči, bez prostředků, byli jsme nerozvážní, že jsme zatížili rodiče, ale prostě vyvíjela se dobře, takže jsme nic nevěděli. ... K lékaři jsem běhala kočárem pěšky asi do pěti kilometrů vzdáleného městečka do Kostelce nad Labem. No a asi tak kolem sedmi měsíců, se začalo dítě zvedat, jako běžně převalovat, a najednou to ustalo. Dítě leželo jakoby pořád nebo brečelo, jako mně se to nezdálo, a tak jsem vyrazila do tý poradny a doktorka s takovým trošku, jako mi řekla: je trošku tlustší nebo obéznější, tak takový děti jsou línější, to se Vám zdá. A já povídám: paní doktorko, vždyť předtím už jako snahu měla, vždyť proč ne, no? No vždyť to není možný! A já se ji snažím jakoby překulit, a ona vůbec nereaguje a zas capne na ty záda, nic. Takže jsem brečela, hledala jsem dál, někam jinam, kam bych šla. Ještě v té době šel manžel na vojenskou, ... Takže on byl na vojně a takže my s tatínkem, svým, jsme se třískali, vlakem, tramvají různě do toho Podolí.“¹⁹ (paní Bešťáková)

Jsou zde předloženy příklady sounáležitosti lidí, kteří v totalitním režimu tehdejšího Československa pochopili, „že zde je místo, kde se odehrává vlastní drama svobody, svoboda nenastává až potom, až bude boj skončen, nýbrž má své místo právě v něm“. (Patočka 1990, 140) Jsou to často nejednoznačné příběhy rodičů dětí s mentálním postižením, obyčejných lidí, kteří projevili neobyčejnou odvahu konat lidsky. A schopnost konat dobro v nedobrému režimu, projevovat lásku k bližnímu a odhodlaně se angažovat pro jeho lepší život je jedna z nejcennějších lidských vlastností. O to víc u rodičů, kteří nemají ani tu nejnepatrnější vinu na svém nelehkém osudu. Často mohli nabídnout jen sami sebe. Jejich sebeobětavost nesledovala rovnost, ale bezděky k ní směřovala. Byli to skuteční

¹⁹ Při Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze 4 – Podolí byla otevřena první poradna pro děti s mentálním postižením v říjnu 1957.

hrdinové, a jejich konání by nemělo upadnout v zapomnění. Jejich chování může sloužit jako dokonalý model lidství v tom, jak jsou schopni se obětovat pro svoje blízké.

„No tak tady vo mýho kluka (s hlubokým mentálním postižením, pozn. aut.) pečovala manželka doma padesát let, kluk je ale tak postiženej, že vlastně ani nepoznal, že umřela. A teďka, když umřela, tak já, tady místo ní to dělám... a tak ona do poslední chvíle, a já takhle vlastně sám v tom pokračuju...“ (pan Řezníček)

Pokud rodiče dětí s mentálním postižením a jejich někteří blízcí, přátelé, sousedé, kolegové byli v době totality schopni tak velkých obětí, měli bychom my ostatní být v době svobody schopni alespoň těch malých. Jsme takoví?

6.6 Reflexe demokratických a společenských přeměn v narativu rodičů

Úryvky z životních příběhů ukázaly, jak rodiče navzdory totalitnímu režimu statečně bojovali za proměnu společenského pohledu na mentální postižení svých dětí. Historická paměť těchto otců a matek posílila úvahy o síle solidárních vztahů, které je v době nesvobody doprovázely v jejich bezprostředním úsilí o ochranu lidské důstojnosti těch nejzranitelnějších. Rodiče nám dovolili uvědomit si, jak obětavě si počínali jejich blízcí a přátelé, kolik času vložili do pomoci těmto rodičům a jejich dětem, požívajících v našem socialistickém státě méně práv než druzí. Hovořili o pospolitosti v režimu, který selektoval lidské bytosti podle užitečnosti pro svoje zcestné cíle, kterému se lidé s mentálním postižením nehodili do jeho ideologických vizí o lepším světě. Sounáležitost si v takové době vyžadovala víc než jen pochopení problematiky mentálního postižení, vyžadovala vzájemnost mezi lidmi, schopnost něco obětovat pro jiného.

Nesnadný boj rodičů měl skončit s příchodem svobody. Omezit nepříznivé vlivy na rodiny pečující o dítě s mentálním postižením v celospolečenské rovině byl jeden z prvních a velmi důležitých úkolů, které si sociální politika demokratického státu po roce 1989 vymezila a speciální pedagogika podpořila. Do značné míry úspěšně. V Národním plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014, schváleným usnesením vlády České republiky ze dne 29. března 2010 č. 253, se praví: „Je možno objektivně konstatovat, že naplňováním Národních plánů prokazatelně došlo ke zlepšení přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, což se pozitivně promítlo v řadě oblastí,

které jsou k zajištění podmínek pro kvalitní a důstojný život této skupiny osob důležité a napomáhají jejich integraci do společnosti.“ Výzkumem se podařilo potvrdit, jak významně tyto společenské změny rodičům pomohly.

„Tak to je lepší, to je mnohem lepší. Personál, lidi, kteří tam jsou. Tak ti jsou skutečně lepší, než byli dřív. Protože jsou k nim mírný a je vidět, že mají vzdělání už. Takže oni poznají ty děti, co které potřebuje. Kdežto dřív ty děti musely prostě na povel tohle, na povel tamto, byl to takovej vojenskej režim, bych řekla.“ (paní Medřická)

Těsně po roce 1989 se vycházelo se z přesvědčení, že přijetí lidských práv pro každého bez výjimky – a pro člověka s těžkým mentálním postižením, zakoušejícího do té doby bezpráví v mnoha sférách společenského života na prvním místě – přinese sjednocení se na ideji o rovnocennosti osob s mentálním postižením. To v nejobecnějším kontextu lidské existence znamená, že i člověk nějak znevýhodněný svojí mentální vybaveností má nárok na vědomí vlastní hodnoty, aniž by musel unikat se svojí odlišností do schématu oficiální normality.

„Jistě, teďka, třeba teď je to lepší, že třeba nějak se nedívají na ně tak všichni, dřív to bylo všichni. Jo, a taky jedna věc, ty máš hloupý dítě, tak jsi sama hloupá, že jo prostě, no to už myslím taky trochu zmizelo jo. Takže už se na mě nedívají jako, že jsem taky mentálně postižená, to taky pozorují mezi těmi lidmi. Přeci jenom ta osvěta je větší, takže už nejsem ten, ten, no víte.“ (paní Skalská)

Autentické zkušenosti zkoumaných rodin ale souběžně zpochybňují to, jak bychom my sami sebe rádi vnímali – jako ty, kteří zásadně změnili svůj postoj k lidem s mentálním postižením, a že stejnou měrou, s jakou se posilují lidská práva těchto lidí, mizí lhostejnost mezi jednotlivými lidmi. Výpovědi rodičů otevřeně ukazují, že se polistopadová změna úhlu pohledu na mentální postižení zásadněji nepromítla do lidské vzájemnosti tak, jak jsme všichni doufali.

„Jako víc se o tom mluví. Myslím, že ta veřejnost by s tím už měla být seznámena. Ale jestli se změnila, jako lidi, to si myslím, že ne. Víc se o tom veřejně mluví, ale řekla bych, že jenom mluví.“ (paní Horáková)

Rodiče mně spontánně sdělovali, jak jim v současné společnosti chybí lidská pospolitost, obětavost a dobrá vůle druhých. Kolik bolesti jim působí nevšímavost, nemilosrdná odcizenost nejbližších.

„My jsme pro všechny taková divná rodina, nemůžu sehnat ani pomocníci do domácnosti, rád bych ji platil, ale nikdo sem nechce kvůli těm dětem (dva dospělí potomci s MP, pozn. aut.). A když má moje sestra narozeniny a rodinou oslavu, radši nás pozve zvlášť, až další týden, aby to tam ty děti nějak nerušily. Když mi to takhle přímo řekla, tak jsem samozřejmě nejel vůbec.“ (pan Berger)

V celém tomto výzkumu jsem se zabývala fenoménem solidarity v totalitním Československu. Pro rodiče prokazatelně znamenala sounáležitost s jejich údělem a jejich dětmi s mentálním postižením velmi mnoho. Často byla pro ně spontánní pomoc druhých rozhodující pro ochranu jejich identity, pro jejich schopnost bránit vlastní dítě. Považuji tedy za správné ptát se, co znemožňuje ve svobodné zemi lidem s mentálním postižením a jejich rodičům prožívat lidskou blízkost. Ačkoli to nebylo mým původním záměrem, tato práce byla díky tomu rozšířena o další dílčí výzkumný aspekt (blíže kap. 1.6). Vedle hledání odpovědi na otázku: Jak je možné, že tyto rodiny v nesvobodě našly tolik sympatizující pospolitosti, se tak nabídla další, snad ještě důležitější otázka: **Jak je možné, že tyto rodiny nenašly v naší nové svobodné polistopadové společnosti tolik solidarity a pochopení druhých, v kolik doufaly?** Co je vede tolik let po sametové revoluci k těmto pocitům?

„Ale už víceméně my ani nečekáme od okolí, že by nám nějak pomohlo.“ (paní Nová)

Jaký je tedy náhled těchto rodičů na společenské změny spjaté s jejich dětmi po roce 1989? Nakolik se podle nich s návratem svobodných poměrů skutečně změnil postoj k lidem s mentálním postižením? Konkrétně, jak ovlivnily polistopadové změny sounáležitost druhých s jejich dětmi, s jejich osudem? Čeho bylo dosaženo a co bylo ztraceno?

6.6.1 Svědectví rodičů o lidské sounáležitosti v demokracii

„V současné době se segregační tendence vůči lidem s mentálním postižením zpravidla neprojevují otevřeně.“ (Vančura 2007, 19) To je pravda. V této změně rodiče pocítují úlevu a svoji situaci v tomto ohledu hodnotí jako méně stigmatizující než před rokem 1989. Mají za to, že se přístup odborníků i veřejnosti po roce 1989 prokazatelně zlepšil a že zdůraznění

významu lidských práv lidí s mentálním postižením zvyšuje šance jejich potomků uspět v životě. Odpírat těmto lidem vzdělání a státem garantovanou pomoc se již naštěstí jeví jako nepřijatelné. Demokracie zlepšila vyhlídky na uznání jedinečnosti lidí s mentálním postižením, přesto výsledky tohoto výzkumu jasně ukázaly, že někteří zkoumaní rodiče chápou minulost vymezenou československou totalitou při hodnocení a porovnávání neformální pomoci od druhých jako obdobnou s přítomností.

„Víte, já tak velké rozdíly nevidím. Ke mně se nikdo nechoval nikdy moc ošklivě.“ (paní Kubátová)

Našli se rodiče, které nikdy nic nezviklalo v jejich neochvějně víře v lidskou vzájemnost.

„Víte, vždycky se někdo najde, kdo Vám pomůže, nám vždycky lidi moc pomáhali.“ (pan Hlavatý)

Historická paměť rodičů ale také napovídá, že naděje na požadavek lidské vzájemnosti, které nástup svobody vzbuzoval, byly pro jejich děti naplněny jen částečně.

„Po tom 89. se o tom zase začalo mluvit, vzniklo spoustu organizací. Přišlo mi, že lidi měli chuť něco udělat, a teď mi přijde, že lidi tu chuť ztratili dneska. Jako kdybych měla nějaký vyloženě negativní zkušenosti, tak spíš, že když klukovi není dobře, tak ho považují za narkomana. Jemu se udělá špatně někde a oni si myslí, že je to nějaký vožralej narkoman. To dřív by mu třeba pomohli. Přijde mi, že teď je to takový, že se nikdo nechce do ničeho zaplíst, myslím, že teď je to horší.“ (paní Horáková)

Jejich všední každodennost je i nyní často konfrontována s nezájmem blízkého okolí, byť je tato lhostejnost umněji skrývaná. Realita je často velmi odlišná od deklarované změny společenského vědomí (což je do jisté míry totožné v obou zmiňovaných dobách).

„No, tak dá se říct, že pro nás jako pro rodiče se to po roce 1989 nezměnilo. Dřív, když se člověk o něco zajímal z toho zdravotního hlediska, tak myslím, že ten přístup byl lepší než teď. Teď mi přijde, že se vás každé snaží ošulit jenom, aby vám nemusel pomoci, nebo nedat něco, nebo nepřidat něco.“ (pan Dvořák)

Většina rodičů, když hovořila o mezilidské solidaritě, nehovořila ve prospěch nových poměrů. Mnozí mají pocit, že vlastně zůstali sami.

„Ve své podstatě Vám to řeknu takhle, vím, že vůbec nemůžu na žádnou dovolenou. Z té rodiny, přátel, to se s náma skoro taky nikdo nestýká, protože můžu vobčas jenom takhle, ale celkově z rodiny taky vůbec ne.“ (pan Nový)

Dosud se tak dle rodičů, přes veškerá lidská práva lidí s mentálním postižením, rozhodujícím způsobem nezvětšil okruh těch, kteří jsou ochotni těmto lidem zcela nezištně, nenápadně, vytrvale a neokázale v každodennostech pomáhat. Tedy mít starost o druhého a snažit se konat v jeho prospěch.

„Ted'ka už všichni lidi okolo, u nás sousedi a všichni už se tomu nevysmívají, nic si nedovolej říct, ale nepomáhá nám teda nikdo, jen jako v rodině.“ (pan Medřický)

Dnes lidská práva osob s postižením vytvářejí rámec pro snazší naplnění ideálu začlenění člověka s postižením mezi druhé, na vizi spravedlivého lidského soužití v jednom společném světě. Dnes nikdo nemůže říci, že neví, co znamená jednat v souladu s těmito právy. Přesto rodiče svědčili o znepokojivé lhostejnosti současného světa.

„Pro nás se nezměnilo vůbec nic. Sami jsme byli a sami jsme zůstali.“ (paní Němcová)

Mají za to, že uplatňovaná celospolečenská rovnost znamená, že jejich dítě pro ostatní již není druhořadé, ale je jim stejně vzdálené jako dřív. Souhlasí s tím, že „jedním z hlavních cílů sociálních reforem charakterizujících pokrok, jehož bylo dosaženo během dvacátého století, bylo navrátit hrdost a sebeúctu neúspěšným členům společnosti. Dnes jsme se k nim opět obrátili zády.“ (Judt 2011, 38)

„Ale ten rozvoj byl v těch 90. letech. Protože byl ten trh v televizi přesycený, tak to ty lidi už začalo otravovat. Ted' to není už takový boom, jako v těch 90. letech. Rovněž taky si myslím se více rozvinul sponzoring. Ale to zas přechází na ty malé organizace nejen na ty velké nadace. Ta vstřícnost jde taky postupně dolů. A nás už taky nebaví a otravuje chodit prosit.“ (pan Smrčka)

Stejně tak, jako bylo možno v době totality identifikovat se s utrpením druhých, je také možné dnes, ve svobodné době, beztrestně zraňovat člověka s mentálním postižením nedostatkem vzájemných mezilidských pout. Přes všechna zlepšení, ke kterým v rámci zrovnoprávnění těchto lidí došlo, přes značnou odezvu, již se těmto změnám dostalo, nadále

panuje v jejich životě mnoho nespravedlivých omezení. Podle rodičů ostatní lidé nejsou ochotni ztotožnit se s jejich údělem, a oni potom vnímají svoji roli jako podřadnou.

„Pokaždé, když dostaneme po těch určitéch letech příspěvek na nákup nového auta, tak nejdýl do dvou dní nám ho celý někdo objedná hřebíkem dokola.“ (paní Kopáčková)

Jistě platí, že přemýšlení o lidech s postižením jako o „těch druhých“, kteří by správně neměli patřit do našeho světa, se daří ve špatných časech a že nejlepší ochranou proti šíření takových názorů je vzdělaná veřejnost, která si uvědomuje dimenze života s postižením (Wertz, Fletcher 2004). Je zřejmé, že zrušení nejrůznějších totalitních omezení a následné přijetí lidských práv pro tyto rodiny bylo nezbytné pro vnesení základních, demokratickým státem garantovaných humanitních a sociálních hodnot do společenského systému, který jim slouží. Výzkum konaný v těchto rodinách ale naznačuje, že toto není postačující, ba ani určující pro každodenní lidskou vzájemnost. Že opravdovou sounáležitost k mentálně postiženému dítěti ani ohleduplnost k těmto rodinám si nelze žádnou deklarací vynutit. Nejen že neexistence takovýchto práv v minulosti nestačila k tomu, aby bylo možno lidskou sounáležitost s těmito lidmi zcela popřít a zničit, ale že zároveň ani jejich dnešní existence nestačí k odstranění veškerých příčin lhostejnosti k této skupině. Některé rodiny dokonce dospěly k poznání, že tehdejší nedostatečné služby, málo informací, svízelné ekonomické podmínky byly podobně nebo dokonce i méně omezující než ty dnešní.

„Víte, já jsem věřící, a děkuju Bohu, že jsem to dítě mohla vychovat za komunistů. Dneska si to vůbec neumím představit. Jak zvládnout dítě a práci. Mně vycházeli tenkrát v práci hrozně vstříc, to si neumíte představit. Tak jsem na to dítě měla čas.“ (paní Horáková)

Z výše uvedeného ovšem není možné vyvozovat žádné relativní klady tehdejšího režimu. Jeho vinou tyto rodiny zbytečně trpěly nerovnoprávností a bezcenností. Mělo by ale poskytnout pohled na nedostatky toho současného, který sice apriori neoklešťuje lidskou svobodu, ale nedokázal ani při současném pojetí lidských práv prakticky významně posílit lidskou pospolitost.

Rodiče sice získali jako my ostatní po roce 1989 svobodu, ale ne pocit, že s ní mohou dostatečně disponovat. Jejich děti s mentálním postižením po právu získaly nová významná občanská práva (např. na vzdělávání), ale ještě stále dost občanů v jejich blízkém i širším

okolí si nezvnitřnilo přesvědčení, že hodnota života člověka s postižením není menší ani horší než hodnota života člověka bez postižení a nemá přímou souvislost s jeho měřitelnou kvalitou. Rodiče po roce 1989 slyší o úctě a lidské důstojnosti jedinců s mentálním postižením. Ale stále nenacházejí dostatek druhých lidí, kteří chápou, že „pojem důstojnosti není redukován jen na autonomii člověka“. (Munzarová in: Ptáček, Bartůněk et al. 2011, 54) Že „nezáleží na schopnostech, výkonu, bohatství a moci, nezáleží na inteligenci, věku a zdravotním stavu. Nositel Nobelovy ceny v rozkvětu svých intelektuálních schopností má stejnou inherentní důstojnost jako těžce mentálně postižené dítě.“ (tamtéž, 55-56).

Co tedy podle rodičů způsobuje, že naše společnost v obecné rovině přijímá lidská práva posilující rovnost lidí, ale oni sami nepociťují více vzájemné solidarity ve prospěch svých dětí s mentálním postižením? Proč se někteří rodiče dokonce cítí ještě osaměleji než dříve? Vždyť už tím, že o životě lidí s mentálním postižením víme více, častěji jsme konfrontováni s jejich osudy v médiích i na ulici a obklopeni jejich nezbytnými, někdy neobvyklými životními potřebami, se zvýšil nárok na odpovědnost každého z nás vůči nim. Proč mu nejsme schopni dostát? Proč je počet těch, kteří konají neokázale a obětavě bez nároku na veřejné uznání i finanční odměnu, kteří neunikají před účastí za osud přítele, souseda, kolegy na pracovišti, podle rodin v lepším případě stále stejný? Je toto osamění, ten nedostatek lidské vzájemnosti, důsledkem předsudků, obav z jinakosti? Nebo dokonce přímým důsledkem svobody, kterou jsme po čtyřiceti letech znovu získali? Obávala se Arendtová snad právě tohoto, když napsala: „Je dokonce možné, že skutečné nesnáze naší doby přijmou svou autentickou – i když ne nutně nejkrutější – podobu, teprve až se totalitarismus stane věcí minulosti.“ (1996, 621)

6.6.2 Ohrožení solidarity jako důsledek sociální nejistoty

„Takže to je asi taky v každém režimu stejný, záleží na lidech, jak se vyrovnají s tou dobou, a naopak si myslím, že člověk se teď furt strachuje budoucnosti. Taky si myslím, že se to bude všechno nějak ještě zhoršovat, pokud to takhle bude, třeba ne, třeba to vůbec takhle nebude strašidelný, ale začínám cítit takovou jakoby vod lidí, že se zavírají do sebe, že už tak nekomunikují hodně.“ (paní Bešťáková)

Jistě, lze odpovídat jednoduše tak, že se jedná o pouhý pozůstatek totality. Takové vysvětlení by umožnilo snadno se vymanit z vlastní odpovědnosti za posledních téměř třicet let, lehce

se vyrovnat se sebou samými. Společenská proměna z komunistického na demokratický právní systém byla ale tak značná (a zásadní roli v tom sehrálo veřejné přiznání lidských práv a antidiskriminační legislativy), že zajistila fundamentální rovnoprávnost této skupiny. Nemohou to tedy být jen pozůstatky totality, co způsobuje stále existující nejistotu a skrytou diskriminaci této skupiny. Myslí si to i rodiče. Jaké důvody pro tato jejich zjištění tedy existují?

Jak přesvědčivě nastínil Judt, větší sociální nerovnost ve společnosti znamená menší solidaritu mezi lidmi navzájem. (2011) Mohou tedy obavy z fungování státu, které se ve vzpomínkové struktuře všech rodin objevují tak zřetelně, souviset se zkoumaným fenoménem lidské solidarity k jejich dětem s mentálním postižením?

„Řekla bych, že člověk má po tom roce 89 větší přehled, protože je internet. Může si najít lidi, kteří mají podobné problémy, poradit se s nimi, je více možností, dá se vycestovat ven, zaplatit si to. Ale na druhou stranu je dobře, že jsem to dítě vychovala v tamté době, protože jsem prostě na to měla více času. A hlavně prostě nikdo mě nevyhodil z práce, ta rodina byla zajištěná. To dneska není.“ (paní Horáková)

„Nerovnost však není pouhým technickým problémem. Dokládá (a zhoršuje) ztrátu společenské soudržnosti.“ (Judt 2011, 149)

„Kromě toho, víte, jinak mám pocit, že dnešní doba je taková tvrdší, bezohlednější. Možná tenkrát toho blahobytu nebylo tolik, ale bylo méně starostí. Vemte si, že do 90. roku si dovolím tvrdit, nikdo neměl starosti s tím, jaké bude mít důchod, nikdo nepochyboval, že zdravotnictví mu poskytne, nikdo neměl nejmenší strach, že by neměl práci. Když si vezmete, to jsou všechno věci, který tu společnost zbytečně zatěžují, když máme 400 tisíc nezaměstnaných, tak to je skoro milion lidí, který to cejtě, protože každý má ještě rodinu. A nesporně, kolik těch lidí se bojí, aby tu práci neztratilo.“ (pan Berger)

„Postupem času se soutěžení o status a majetek zostřuje, lidé silněji pociťují nadřazenost (nebo podřadnost) v závislosti na svém majetku, dochází k posilování předsudků vůči lidem na nižších stupních společenského žebříčku, nárůstu kriminality a všech patologických jevů spojených se společenským znevýhodněním.“ (Judt 2011, 33)

„No tak to je špatný. Na úkor potřebných lidí, tím myslím i třeba důchodce, bezdomovce, postižený, nezaměstnaný, no a na těch oni chtějí ušetřit. Sakra, kde to žiju, kdyby mi bylo dvacet, tak už žiju někde v Austrálii. Teď mi to tady přijde horší. Když chcete pomoc třeba, tak vám řeknou: nemám čas. Když přijdete někam na úřad, a je jedno, jestli jdete na sociálku, nebo já nevím, úřad práce, tak s váma zacházej, jak s hadrem na podlahu. Ten úřad práce tady je pro nás, jo, pomozte mi, ona s vámi ale mluví a dává jasně najevo, že vy jste ten blbec, kterýho nechali vyhodit z práce. Dneska se nemáte na koho obrátit.“ (paní Kopáčková)

Podobně hovořila další respondentka:

„Myslím si, že teď je ta veřejnost na ně našťvaná. Protože je naše vláda prezentuje, jako že se maj jako prasata v žitě. Myslím, že dřív to až tak nebylo. Oni se jako podívali, ale teď, myslím, že je to horší. Já to vidím doma i v příbuzenstvu.“ (paní Adamová)

Současná postmoderní společnost „umožňuje živit atmosféru, kdy lidé rezignují na větší rovnost (respektive na nižší míru nerovnosti), neboť jsou zcela pohlceni starostí o zajištění alespoň minima bezpečí pro sebe a vlastní rodinu“. (Keller 2011, 27)

„My máme jedinou možnost, jít jednou za čtyři roky k těm volbám. Ale jinak jinou možnost rozhodovací víceméně nemáme. Protože ta péče nás natolik zaangažuje, že nemůžete chodit do nějakých takových akcí, protože říkám: v první řadě musíte to dítě zabezpečit. A ty možnosti těch lidí jsou strašně omezený, jak ty lidi jsou tak vytížený, tak unavení, že nemaj ty kapacity na tyhle ty akce, jo. Je mi vlastně smutno z toho, že už došlo i takhle na ty postižený, že se na nich budou nějakým způsobem hojit. A u nějakých těch lidí jde opravdu o přežití.“ (paní Nová)

Pocit existenční a sociální nejistoty většiny ze zkoumaných rodin je v ohromném protikladu k přijatému modelu sociálního konceptu postižení a stále se rozšiřující paletě sociálních služeb a dávek pro osoby s mentálním postižením a jejich rodiny, které se zcela nezpochybnitelně po roce 1989 zlepšily.

„Já to беру podle nějakých tabulek, když máte na něco právo, a oni vám to stejně nedaj, tak já se nemůžu obrátit někam vejš. Za komunistů to bylo jiný, no. Možná, že je to vošklivý, ale tady sem přišla, oni mně řekli: nenene, tak jsem řekla: víte co, tak si o tom popovídáme

někde jinde. A oni nevěděli, kdo jsem, ona nevěděla, co jsem zač, ale já jsem je tak trochu strašila, a hned to bylo jednodušší. A to určitě ne jenom pro mě, to jsem určitě nebyla jediná, kdo to dělal. Když jsem říkala: tak já si půjdu stěžovat na KSČ, oni vám to vysvětlej, tak se trochu ty lidi báli, dneska se ale nebojej ničeho. Dneska řeknu: no tak já napíšu ministrovi, a on mi třeba pomůže, ale ne, nepomůže nám. Já jsem jednou za komunistů, když mi na holku nechtěla dát komise nějaký příspěvek, napsala ministrovi ne ministerstvo, jak se jmenovalo no ty práce a sociálních věcí, a on mi do čtrnácti dnů odepsal, že si to bere jako osobní věc a za měsíc mě pozvali znova a všechno mi vrátili i zpětně. Dneska jsem napsala ministrovi D. a on mi odepsal, že nemůže nic udělat. Takže jak to může vypadat dole tady, někde u nás, když tam nahoře jsou takovýhle lidi.“ (paní Kopáčková)

V naší společnosti s příchodem svobody také stouply nároky na výkon jednotlivce. Je zřejmé, že obecně se s touto situací hůře vyrovnávají ti slabší, kteří jsou hůře schopni v konkurenci obstát a postarat se bez dopomoci o sebe. Výpovědi rodičů reflektují obavy z toho, že ve světě, ve kterém se všechno zrychluje, vládnoucí ideál flexibility a úspěšnosti může zpomalit porozumění pro jejich dítě. „V době, kdy jsou mladí lidé podněcováni, aby usilovali především o své vlastní zájmy a kariéru, přestává být jasné, proč bychom se vlastně měli chovat altruisticky nebo prostě slušně.“ (Judt 2011, 111) Dáváme přednost vlastním zájmům před každodenní lidskostí.

Žijeme v době a v zemi, kde již déle než čtvrt století svobodně deklarujeme lidská práva lidí s mentálním postižením, společně sdílenou odpovědnost za jejich osud. To dalo šanci vybudovat kvalitní sociální služby a zbavit se nejkřiklavějších skupinových předsudků a ponižování. Pro smysluplný, kvalitní a šťastný život člověka s mentálním postižením je ale třeba umět přijmout ve stejné míře jako sdílenou odpovědnost za svobodu volby jeho životních cest i individuální zodpovědnost za jeho úděl. Dostát této individuální odpovědnosti v dnešní společnosti, orientované na výkon a úspěch, se může jevit v jistých ohledech stejně obtížné jako v době totality dosáhnout dodržování lidských práv těchto lidí hájením jejich lidské svobody.

Jaksi automaticky jsme věřili, že budeme po roce 1989 ve vztahu k lidem s mentálním postižením lepší, opravdu jsme si mysleli, že se takovými snadno staneme. Ale jako bychom získali pocit, že tím, že stát garantuje lidská práva této skupiny, můžeme se o ni přestat

zajímat jako jednotlivci. Nová doba ubrala i nám pod tlakem statusu úspěšnosti čas, který tehdy v totalitě jakoby nikomu nepatřil, a tak jsme ho byli ochotni věnovat druhým.

„Tenkrát na sebe měli lidi víc času než dnes.“ (paní Kopáčková)

Málo času a zájmu o druhé, málo dobré vůle charakterizuje dnešní výkonnostní společnost, podobně jako tehdy charakterizoval nedostatek lidských práv totalitní režim. Stávající společnost „usiluje o takové změny, jež donutí každého vystupovat krajně soutěživě vůči ostatním“. (Dardot, Laval in: Keller 2011, 57). Tím je ohrožena vzájemná solidarita.

„Ale je pravda, dřív bylo taky míň aut a byla možnost lépe zaparkovat, a ty lidi jsou pak zlí poměrně dost. Takže pravda je, že jsou tam někteří, co nám to místo záviděj. Evidentně to tam někomu vadí hrozně moc. Jeden pán tam přišel se podívat a říkal: já se jdu podívat, jakej debil tady parkuje. Tak říkám: tak si mě pořádně prohlídněte, abyste to viděl, říkám, já vám ji klidně věnuju, tu holku, to svoje dítě, dám vám k tomu i svoje auto, i to parkoviště. Vemte si ho. Za měsíc se klidně přijdu zeptat, jak vám je. Prostě lidi jsou na sebe takový ošklivější, takový zákeřnější.“ (paní Kopáčková)

Z reflexe rozhovorů tak jasně vyplývá křehkost lidské solidarity v polistopadové době. Aby člověk dnes zachránil svůj malý osobní svět, podstupuje v kontextu pomoci bližním nová dilemata. Aby si udržel svůj životní styl, musí mnohem víc času a úsilí věnovat svému zaměstnání, aby mohl prožívat svoji svobodu, musí mít pocit nezávislosti. A tak dělá věci oklešťující jeho sounáležitost, které ve svých důsledcích nejsou nepodobné tomu, co bylo charakteristické pro totalitní éru.

„Tak jako teď doktor na chirurgii, přišel tam takovej mladej, první co bylo, že mi řekl, že jsem mu neřekla, že je Down, a za druhý říká: podejte mi, sestřičko, kurty. Tak jsme říkala: o čem to tady mluvíte? No my víme, že některý Downi jsou agresivní. Jsem říkala: proč myslíte, že tady jsem? Já nevím, proč se neptaj.“ (paní Adamová)

„V podmínkách stále obtížnějších z hlediska individuálního prosazení obětují příslušníci středních vrstev na cestě za vidinou osobního úspěchu často poslední zbytky sociability. Přesekávají svá širší i užší sociální pouta.“ (Keller 2011, 167)

„Takže v práci, samozřejmě, že se to projeví v tom, že nikdo nechápe tu situaci, nebo teď mám dítě sto kilometrů daleko už osm let, jo, v týdenním zařízení. A nikdo nechápe, že to dítě

od deseti hodin v pátek, když pro něj jedem, tak čeká s taškou na klíně a těší se na maminku, to ani nemá cenu někomu vysvětlovat. Teď ještě, jak se ta dopravní situace zhoršuje, tak já jsem třeba zpočátku odcházela v půl dvanáctý, ale teď musím odcházet třeba už v půl jedenáctý nebo v deset, abych se tam stihla včas dostat. Protože je prostě zácpa na dálnici, to dítě se těší, no, ale v tom zaměstnání si prostě myslí, že vy si jakoby prodlužujete víkend. A pak jsou věci, kde nemůžete jít v tom kolektivu na kompromis, co se týče dovolený, já si musím brát dovolenou tehdy, kdy mám zařízení zavřený a prostě neexistuje jiná možnost. Ale každý si prostě myslí, že se jdete rekreovat. Oni nerozumí tomu, že tu největší zátěž máte o víkendu, že se třeba vůbec nevyspíte.“ (paní Nová)

Jakoby se v určitém smyslu zúžil prostor pro lidskou solidaritu. „Patologií naší doby a největším nebezpečím pro zdraví jakékoli demokracie je pocit, že čím dál víc žijeme v řadě uzavřených komunit, jejichž hlavním smyslem je udržet za branami ostatní lidi (kteří mají menší štěstí než my sami) a zamezit, aby z našich výhod kdokoli jiný než my sami a naše rodiny.“ (Judt 2011, 149) Sociální motiv v tom sehrává podobnou roli jako kdysi: udržet si zaměstnání, sociální status, umožnit dětem dobré vzdělání, naše závislost na hmotném úspěchu. V minulosti k tomu bylo potřeba přiklonit se k oficiální komunistické ideologii. Dnes je k tomu potřeba uvěřit, že hmotný úspěch je to nejdůležitější, čeho je v lidském životě potřeba dosáhnout. Přirozená a pochopitelná touha v takovém světě obstát je v kolizi s lidskou solidaritou. K čemu mi bude dobrá nezištná podpora dítěte s mentálním postižením nebo jeho rodičů? Mimořádné pracovní nasazení, které je nutné k tomu, aby muži i ženy uspěli v zaměstnání, jde proti nárokům na čas, které obětavé sympatizování s druhými vyžaduje. „Na dnešním způsobu života je cosi zásadně špatného. Po třicet let činíme ctnost ze sledování vlastních materiálních zájmů, tato činnost je vlastně to poslední, co zbývá z našeho pocitu společného cíle. Víme, co věci stojí, ale nemáme ponětí, jakou mají hodnotu.“ (Judt 2011, 18)

Je zjevné, že sociální nejistota v moderní demokratické společnosti decimuje lidskou vzájemnost. „Nezdá se, že by všeobecná vnímavost vůči lidem, kteří potřebují pomoc, byla v současné době příliš velká. Občané protestují proti umístění ústavu sociální péče v blízkosti jejich domova nebo domova důchodců vedle mateřské školky. Zlobí je to stejně, jako by šlo o zřízení nějaké skládky.“ (Kopřiva 2006, 144)

„O ty naše dospělé děti už nemá nikdo žádný zájem, protože od nich nikdo už nic nečeká, oni se už dál nevyvíjejí, tak vám řeknou, že už ne. Jak to zaznělo teďka na tom magistrátě. Nechtěj, ani ne tak o těch dospělejch, jako od těch, co se blížej tomu seniorskýmu věku, na to nechtěj slyšet, tak si je dejte do domova důchodců.“ (paní Kubátová)

Příběhy oslovených rodin tak do jisté míry zpochybňují zjednodušenou interpretaci naší minulosti, že za veškerý původ lhostejnosti vůči lidem s mentálním postižením mohla konkrétní komunistická ideologie. „Budeme si muset znovu klást věčné otázky, ale být připraveni na odlišné odpovědi. Musíme si ujasnit, jaké aspekty minulosti chceme uchovat a co umožnilo jejich existenci. Které podmínky byly jedinečné? A které podmínky bychom mohli, budeme-li mít dostatečnou vůli a snahu, znovu vytvořit? Spočíval-li smysl roku 1989 ve znovunalezení svobody, jaké meze jsme ochotni jí nyní vytyčit? I v těch nejvíce svobodomilovných společnostech má společnost svá omezení.“ (Judt 2011, 127)

„Takže prostě rozdíl mezi tím jiným, tou volností, i třeba, že se může víc cestovat. Ale třeba my jsme začali s Liduškou jezdit k moři i tenkrát, všichni se třískali do Bulharska, jak se jezdilo, že jo, tenkrát jsme projeli až do Gruzie. Bylo to něco úžasný, bylo to strašně kilometrů, a byli jsme mladý, takže jsme to zvládali lehce. Ale teď třeba se může hodně, ale spousta lidí, který mají taky postižený děti, známi, a prostě na to nedosáhnou, no nemaj ty peníze, takže to zas můžeme prd, no a tak svoboda znamená, kam můžeme, nikam. A nebo našetřej, ale na úkor toho, že si vodříkaj různý základní věci.“ (paní Bešťáková)

Výzkum mezi pamětníky potvrdil, že nedůvěra rodičů ve fungování současného státu, zejména jejich pocit sociální nerovnosti, devastuje lidskou sounáležitost i ve vztahu k lidem s mentálním postižením. Mnohé současné společenské problémy – sílící sociální nerovnost nebo nedostatek mravních autorit působí proti myšlenkám na lidskou sounáležitost s rodinami s mentálně postiženým potomkem.

„Dřív si lidi tak nezáviděli, dneska nám lidi záviděj všechno, nejvíc to parkovací místo, lidi z baráku se choděj dívat, jestli tam holku opravdu vozím.“ (paní Kopáčková)

Podle Kellera (2011, 37) v současné společnosti sociální rizika vyvracejí představy o tom, že „vývoj společnosti přináší jaksi automaticky stále více dobra pro všechny. To je vážná věc, neboť právě tato představa tvoří jádro moderní myšlenky o uskutečňování pokroku.“

Toto šetření ukázalo, že vývoj společnosti nepřináší jaksi automaticky ani více lidské sounáležitosti s těmi nejpotřebnějšími. Potvrdilo se, že rozpad pocitu sociální sounáležitosti a obrat k individualizmu se již netýká pouze elit jako v minulosti, ale prostupuje totálně celou společností. (Možný 2008)

„Prostě bojím se zítřku hrozně, protože nemáte nic jasného, nevíte, jestli vám třeba peníze vystačej. Prostě taková nejistá budoucnost. A ztratila jsem i takovou důvěru k lidem, našla jsem takový zábrany jako v životě. Hodně zábran, že jdu sem, a dál nejdu.“ (paní Medřická)

„Zůstane-li zachována současná absurdní nerovnost, ztratíme zcela vědomí bratrství. Bratrství přitom, jak se ukazuje, je sice pošetilým cílem, přesto však tvoří nezbytnou podmínku politiky samé.“ (Judt 2011, 149) Pro rodiče a jejich děti s mentálním postižením je tato potřeba bratrství na prvním místě. Nesmí být znemožněno sociální nerovností, ale ani zneklidňující snahou konat jen ve vlastní prospěch. Protože potom se mohou rodiče snadno domnívat, že jsou sami.

6.6.3 Existenciální obavy rodičů v otázce osamělosti jejich potomků s mentálním postižením

Politika rovnoprávnosti se snaží posilovat v člověku to dobré. Demokracie usilující o spravedlivější společnost cestou občanské angažovanosti, ze své podstaty uvědoměle nelhostejnou k bezpráví a pošlapávání lidských práv všech jedinců, zmohla mnoho. Snad proto je naše postmoderní představa, že dnes můžeme snáze žít bez rozdílů, tak silná. Přesto všechno je ale těžké být neosamělý v dnešním osamělém světě.

Pipeková, Vítková et al. (2014) připomínají, že právě pocit osamělosti je povětšinou to, co osoby s mentálním postižením tíží nejvíce. Rodiče tuto osamělost svých potomků pocítují velmi zřetelně.

„Každý dělá, že to nevidí. Když jsme někam přišli, tak každý očumoval... a dneska taky. Jdem třeba na fotbal a on tam sedí tak sám a děti na něj koukaj.“ (pan Topinka)

Možná není pohled těchto rodin objektivní, možná, vzhledem k množství podpor poskytovaných v rámci solidárních veřejných výdajů z pohledu většinové společnosti není ani spravedlivý. Skutečně platí, že „mně tahle ta doba skutečně nic nedala. A mému synovi taky ne“? (paní Medřická) Platí, protože je to autentický, niterný prožitek těchto rodičů,

jejich svědectví odpovídají tomu, jak se otcové a matky cítí a jak v současnosti smýšlejí o minulosti. Svými příběhy z každodenního života nám rodiče mentálně postižených dětí jistě nepřinášejí faktografickou, neutrální pravdu o tom, že v totalitě bylo objektivně, měřitelně více solidarity než v demokracii. Zcela určitě nám ale svým narativem říkají, že přehlíživá lhostejnost v současné společnosti je pro ně nesmírně zraňující.

Pocity rodičů se tedy ocitají v rozporu s ideálem lidské jednoty a vzájemnosti i s pokusy prosadit spravedlivý sociální stát a občanskou společnost. To je vede opakovaně k uvědomění si nerovnosti a stigmatu postižení. Případná beznaděj těchto rodičů tak již nevyplývá z toho, že by jejich dětem někdo flagrantně oklešťoval jejich lidská práva, ale z toho, že přes všechna tato práva, ke kterým v době totality upínali naděje, zůstávají často sami.

„Spolupracovnika, kamaráda v práci jsem měla. To byl starej mládenec a opatroval všechny děti svejch kolegyň. No a naše Jana jediná zbyla, protože ostatní dospěly. Kdežto naše Jana byla pořád dítě. Tak k nám chodil. Loni zemřel. To těžce nese. Byl starej. Jely jsme na Žižkov a ona řekla: nestavíme se u strejdy? No u strejdy se nestavíme... Nemáme se u koho stavit, není nikdo. No v té Drutěvě nebyla žádná pedagožka. Tam byla pracovnice, úplně prostá paní, a byla tam od toho, aby míchala barvy. Ta byla úžasná. Prostě obyčejná prostá paní bez jakýhokoliv pedagogického vzdělání. Ta to brala, jak to bylo. Jana ji milovala. Tak k tý jsme taky chodily. To jsou takový lidi, kteří k ní měli poměr. Ted' už není nikdo.“ (paní Skalská)

Přitom i tito jedinci, stejně jako my ostatní, mají nárok na víc než na sociální spravedlnost – mají právo na lidský vztah. Z obvyklé otázky rodičů dospělých potomků s mentálním postižením „Zvládne bydlet sám?“ (Ainsworth, Baker, in: Černá a kol. 2009, 174) se tak stává nepochybně mnohem obtížnější otázka „Zvládne být sám?“

„Nejvíc si přeju, až umřu, kdyby byli nějaký asistenti, aby ta Jana mohla zůstat sama v tom bytě. Ovšem to je zase věc lidí, a to vím, že toho nedosáhnu. Protože, jak říkám, to by musela bejt nějaká tetička, kterou jsem měla já. Která je prostě člověk. Bez jakýhokoliv vzdělání, beze všeho, ale je to člověk. No a tohle mi chybí.“ (paní Skalská)

A rodiče se bojí. Vždyť ústředním tématem životů těchto otců a matek byla oddaná láska k jejich dětem s mentálním postižením, proto se ptají: „Bude ho někdo milovat z celého srdce, nezištně, věrně a něžně, tak jako já?“ A bojí se, protože vědí, že neexistuje žádné lidské právo na lásku k druhým lidem.

„Víte, přeju si, aby můj chlapec umřel dřív než já, protože nikdo mu neporozumí tak, jako se o to celý život pokouším já.“ (paní Svěráková)

Protože vědí, že víc než u ostatních středobodem, nutnou podmínkou života člověka s mentálním postižením zůstává láska, skutečný každodenní lidský vztah blízkého člověka, a že jeho největším neštěstím je lhostejnost. Zuckoff (2004) tuto skutečnost definuje jasně: „nejlepší možnost prožít plnohodnotný život má mentálně postižené dítě tehdy, stojí-li při něm alespoň jeden člověk, který je dostatečně tvrdohlavý, odhodlaný, obětavý a neústupný“. (161)

Lidské vědění, ale i chápání odlišnosti se stále posouvá, nicméně svár lidské solidarity a lidské lhostejnosti trvá. A lhostejnost k druhému člověku, která je tu stále přítomna, již nelze ospravedlnit nevěděním údajně způsobeným totalitním režimem – po téměř 30 letech je to výmluva – nelze ji ospravedlnit ničím. Jistě není snadné si přiznat, že stigma ležící v minulosti na člověku s mentálním postižením a jeho rodině nebylo výhradně důsledkem angažmá totalitního režimu, a tak s příchodem demokratických poměrů jaksi „samo“ nezaniklo. Nelze, nesmíme jen tak zapomenout na příkoří, která byla těmto rodinám způsobená totalitním režimem tím, že znehodnocoval člověka. Nelze ale ani nepřipomínat pustošivou prázdnotu, kterou v postmoderní společnosti způsobuje nedostatek mezilidských pout.

„Takže je to takový smutný a bohužel prostě ta společnost je taková, že ty problémy jsou nejen v téhle oblasti. Ty zdravotní problémy mají všichni, takže ta společnost se jakoby rozděluje, a každý řeší to svoje. Tyhle lidi prostě de facto nikoho nazajímají. Všichni se tvářej, jako že se jich to netýká.“ (paní Nová)

Takovéto pocity nesounáležitosti pocítují rodiče dětí s mentálním postižením ve zcela svobodné zemi, ve státě, který právně zaručuje rovnost lidí. Jsme snad poté, co bylo po roce 1989 provedeno tolik prointegračních změn, přijata četná antidiskriminační opatření, před

zrazovanou důvěrou rodičů v lidskou blízkost vlastně bezradní? Po roce 1989 se náš stát snaží překonávat překážky, které vedou k diskriminaci lidí s postižením, ale stát ze své podstaty nemůže mít žádný skutečný vztah k člověku s mentálním postižením, vytváří jen předpoklady (svými zákony, nařízeními apod.) pro vytvoření skutečného lidského vztahu v každodenním životě, který se pak realizuje prostřednictvím veřejnosti, tj. prostřednictvím lidí kolem těch, o nichž hovoříme. Otevírá se ovšem otázka, jak má tedy stát nebo jeho zákony dokázat nahradit absenci solidarity mezi jednotlivými lidmi. Jistě cestou větší sociální spravedlnosti, kterou je moderní stát povinen zajistit. Právní kodifikování rovnoprávnosti lidí s mentálním postižením lze ovšem zajistit snáze než hlubokou, vnitřní zúčastněnost druhých na jejich osudu. Takovou, kterou Hajd-Mousova v souvislosti se vztahem k lidem s postižením nazývá „vnitřní kvalitou člověka“. (2004, 13) Otázkou proto nadále zůstává, jak v době, kdy „stále roste hodnota výkonu, úspěchu, sebekontroly“ (Kopřiva 2006, 17) zajistit i skutečnou lidskou vzájemnost. Lidská vzájemnost je totiž v soudobém světě něco jiného než oficiální diskurz mentálního postižení. Možná lze říci, že současná úroveň pojetí různorodosti a svobody přispívá k rovnoprávnému životu člověka s mentálním postižením i jeho nejbližších, ale rozhodující pro vytvoření pevných, harmonických mezilidských pout zřejmě není. V takovém případě je nadále nutný trvalý apel na lidskou pospolitost, která dokáže přiblížit se jinakosti – tedy člověku, o kterém vím kvůli jeho mentálnímu postižení ještě méně než o jiném. „Měli bychom vyhlížet marginalizované skupiny – lidi, o kterých stále instinktivně uvažujeme spíše jako o „nich“ než o „nás“. Měli bychom se snažit, abychom si všímali své podobnosti s nimi. Správně máme tomuto procesu rozumět tak, že po nás vyžaduje vytvoření obsáhlejšího vědomí solidarity, než máme teď.“ (Rorty 1996, 217)

Tordis Orjasaeterová, matka syna s těžkým mentálním postižením, známá norská spisovatelka a přední světová bojovnice za práva těchto dětí, napsala: „Společnost ovšem změnit nemůžeme, ale musíme se snažit vytvářet oázy, v nichž by bylo místo pro lidskost. Každý člověk má přece právo na to, aby ho někdo potřeboval.“ (Orjasaeterová 1991, 35) O co se musí snažit speciální pedagogika v naší demokratické zemi? O co má usilovat, aby již rodiče nemuseli prožívat bolest z despektu k jejich dětem s mentálním postižením a pochybovat o lidské vzájemnosti?

„Já ho nemůžu nikam pustit, protože on to vycítí, že se mu posmívaj, nebo že na něj tak jako ukazujou, a on to vidí, tak už se naježí a nemá důvěru už tak nějak. On je takovej na to hrozně citlivej. A já jsem teda věčně s ním, já ho nepustím nikde, protože mám strach, že by mu i ublížili, víte. Nepustím ho, mám strach, mám starost o něj, víte.“ (paní Medřická)

Jak dokázat, aby pocit osamění těchto rodičů nezastínil to skutečně dobré, co demokracie a svoboda znamená pro člověka s mentálním postižením?

„Jako mně osobně to nedalo nic. Jako nemohla jsem třeba studovat a tohle. Každá doba, ať má něco buď dobrýho, něco špatnýho. Komunisti byli takový, taky se zavíralo, je to smutný, je to dobrý, taky ale udělali něco dobrýho, a ta demokracie taky není taková růžová. Taky tam není všechno, jak by mělo bejt. Každý režim má pro a proti. Někomu ublížil, někomu třeba ne.“ (paní Kopáčková)

Porozumět těmto otázkám v našem stále komplikovanějším světě není lehké. Je to možná nejtěžší úkol našeho vědního oboru, stejně jako této mojí práce. „Skutečným problémem, jemuž musíme po roce 1989 čelit, není otázka, co si máme myslet o komunismu. Vize totální organizace společnosti – fantazie, která inspirovala utopisty od Sydneyho Webba po Lenina, od Robespiera po Le Corbusiera – leží v troskách. Ale otázka, jak zorganizovat společnost ku společnému prospěchu, zůstává stále stejně aktuální.“ (Judt 2011, 121)

7 CESTA KE SVOBODĚ

– INTERVENČNÍ RÁMEC VÝZKUMU

Narativ rodin s mentálně postiženým dítětem jasně svědčí o tom, co si rodiče myslí o lidské vzájemnosti. Podle jejich svědectví více než čtvrt století po sametové revoluci náš demokratický stát dokáže zajistit více lidských práv pro osoby s mentálním postižením a více ohledů ve veřejném prostoru než totalitní režim, ale ne více skutečné sounáležitosti v individuální rovině běžného života.

„Ale třeba z té doby, když jsem jezdil do Karlína, (sekretariát SPMP, pozn. aut.) že ten nárůst té bezohlednosti byl otřesnej. Tam chodily nám maminky říkat, že manžel má každý den večeri obchodní, a na tři děti, na který nedá ani korunu. Kolik těch mladejch, úspěšnejch opustilo svý manželky. A už to pro ně nebyla rodina s tím postiženým dítětem. Tehdy jsem to, v těch 90. letech, cítil konkrétně, protože ti lidé se obraceli k nám. Takže jsme usilovali o to, aby to místo nich, nezdárných rodičů, platilo město a to se potom soudilo s tímhle tím. Protože ta maminka není schopná soudně vymáhat ty požitky, který jí dluží. To nestojí jenom peníze, ale i čas. A ještě ke všemu energii, kterou většinou nemají. Takže v tomhle tom směru mohu říct, že ta tvrdost té společnosti k těm rodinám, aspoň jak já jsem to zažil, skutečně byla nesrovnatelně větší než v těch 80. letech. Víte, to si dovolím tvrdit na faktech. To už jsem byl taky víc než deset let členem Sdružení jako na úrovni Prahy. Vím, že se s takovýma věcmi dřív neobracely, jakože neplatěj výživný nebo že se rozváděj. Ty rozvody začaly až s tím úspěchem, že si ty pánové mysleli, že když vydělali miliony, že už si můžou dovolit hezčí nebo mladší manželku.“ (pan Berger)

Nová doba po roce 1989 dala těmto rodinám mnohé nové příležitosti k rozvíjení jejich osobní svobody i osobní svobody jejich dětí s mentálním postižením. Vedle svobody je ale tato doba poznamenána přesvědčením o nutnosti vnějšího úspěchu jedince, jehož měřítkem je úspěch materiální. Tato skutečnost podle rodičů výrazně oslabila individuální lidskou vzájemnost.

„Dřív se za to lidi styděli (za svoje děti s mentálním postižením, pozn. aut.), dneska zase na to nejsou peníze. To je odpověď na všechno, vše se přepočítává na peníze, i lidské hodnoty, a to je smutné a je to všude.“ (pan Medřický)

„Ve společnostech a kulturách, které přikládají tak významnou hodnotu zdraví a kráse, musí každý z nás na jejich udržování vynakládat mnohem víc prostředků a energie.“ (Porter 2001, 739) „Na nejvyšších stupních hodnot dnes totiž panuje krása, zdraví, mládí a výkon a těžká nemoc nebo umírání je jejich pravým opakem.“ (Munzarová in: Ptáček, Bartůněk et al. 2011, 56) To se může projevat i v tom, že odpovědnost za druhé, neměřitelná penězi, může být považována za obtížnou povinnost.

7.1 K některým výzvám české speciální pedagogice na počátku 21. století

Jaké ideje má tedy smysl společně prosazovat, aby posílily lidskou sounáležitost a daly naději, že lze bezradnost z lidské lhostejnosti alespoň umenšit? Co udělat pro soudržnost se slabšími a lidskou solidaritu dnes, kdy už nemůžeme říkat, že nám v tom komunistická ideologie brání? „V současném vyspělém světě již medicína dávno dosáhla oněch ušlechtilých cílů, které ji vytýčili Hippokrates, Harvey²⁰ či lord Horder²¹, kdo nyní rozhodne o cílech nových?“ (Porter 2001, 274)

Budeme i my, speciální pedagogové, v této nové situaci, ve které se dnes člověk s mentálním postižením nachází, muset hledat nové cíle? V roce 1930 napsal Josef Zeman, jedna z největších postav našeho oboru: „Mění se doba, a s ní i kultura, mění se názory na dítě, vyvíjí se věda pedagogická, v posledních letech zejména pedopatologie. Donedávna byla péče o dítě spíše filantropická a sociální, dnes se stává eminentně otázkou pedagogickou.“ (Zeman 1930, 5) Jakou se tedy stává na začátku 21. století?

7.2 Vhodné možnosti angažované podpory lidí s mentálním postižením

Velmi se obávám, že skutečnému étosu rovnosti a demokracie dnes niterně nikdo beze zbytku nevěří. Stejně jako většina nevěří ideálům křesťanské rovnosti před Bohem, soucitu s ostatními lidmi a nutnosti oběti, stejně jako kdysi nevěřila komunistickým idejím o sociální spravedlnosti a beztrždní společnosti. Asi právě proto Možný (2009) připomíná, že ideje o

20 William Harvey (1578–1657), anglický lékař, známý objevem krevního oběhu v lidském těle, tento objev publikoval v roce 1628 v díle *Anatomické pojednání o pohybu srdce a krve*.

21 Thomas Horder (1871–1955), anglický lékař, uznávaný jako vedoucí lékař nemocnice sv. Bartoloměje v Londýně a vynikající diagnostik své doby, své renomé potvrdil jako lékař britské královské rodiny. Za zásluhy na poli medicíny povýšen do šlechtického stavu.

sociální rovnosti všech lidí musí být denně obnovovány a „stejně tak zůstává jistá ambivalence, tedy stav, kdy člověk současně věří, že je stejně dobrý a může vznášet stejné nároky jako kdokoli jiný, a současně si je vědom, že to není pravda“. (2009, 64).

Žijeme ve světě, ve kterém se „kamsi vytratila hrdost individua na to, že všechny jeho činy jsou morálně ospravedlnitelné, a bez této hrdosti nezůstává z individualismu nic než chytrácký utilitarismus a sobectví beze všech skrupulí“. (Možný 2009, 14) A přitom víra v lidskou rovnost a odpovědnost za druhé je k lepší budoucnosti nezbytná. „I v bohatých státech narůstá počet marginalizovaných lidí, tedy těch, kdo prudkému pokroku nestačí, zůstávají na pokraji společnosti a produktů současné vědy a techniky využívají jen ve velmi omezené míře. Pokud pozorujeme různé snahy se k těmto problémům zodpovědně postavit, vidíme, že argumentace pro pomoc marginalizovaným lidem se ani zdaleka neomezuje na vědecké poznatky, podstatně častěji jsou užívány argumenty zodpovědnosti a solidarity, což jsou argumenty z mravní oblasti.“ (Šimek, Zamykalová, Mesanyová, Svobodová 2012, 10)

Snaha udržet si svůj sociální i ekonomický status je dnes možná ještě silnější než dřív. Proto smysluplnost prezentování lidských příběhů těchto rodin lze spatřovat v naději, že může posílit étos obětavosti a sounáležitosti s trpícími v současné společnosti, která se v orientaci na materiální úspěch liší od té totalitní méně, než jsme po roce 1989 doufali. Do sebeobrazu dnešního úspěšného člověka bude ale dle mého soudu velmi těžké znovu zabudovat představu o tom, že plnění povinností vůči slabším patří k životu ne ve formě vnějškovosti, ale v nekonečně trpělivém a láskyplném každodenním konání. Kdy péče o nejbližší opět nabude statutu morálního závazku. Proto za nesmírně cenné v prezentovaných niterných pohledech těchto rodin na vlastní život považuji to, co se v intencích našeho oboru nazývá „fenomémem posttraumatického růstu, tj. pozitivně hodnocené změny, ke kterým dochází v důsledku zvládnutí výrazně nepříznivé situace“ (Vančura 11-12, 2007) nebo emoční satisfakcí (Vágnerová 2008). Osobní příběhy zkoumaných rodin jasně dokazují jednu skutečnost – tyto rodiny péčí a láskou k jejich mentálně postiženým dětem možná skutečně o něco přišly – ale nic neztratily. Po stránce ekonomické, kariérní, vnějškově posuzovaného úspěchu možná ano, ale v lásce k svému dítěti také mnohé našly, z lásky k tomuto dítěti mnohé, nedocenitelné získaly.

„Určitým způsobem mě to omezilo, ale zase mě to iniciovalo k určitý slušnosti a přístupu k životu vůbec. Nikdy jsem nezabil žádné zvíře, nebo něco takového, takže můj poměr k životu je vysoce kladnej.“ (pan Řezníček)

Naopak lze říci, že prostřednictvím existence svého „bezvýznamného“ dítěte s mentálním postižením, a někteří možná dokonce výhradně díky němu, získaly i v době nesvobody, „lži a nenávisti“ to, co je skutečně lidsky významné v životě člověka – svobodu určenou k obětavé starosti o druhého, pravdu o sobě i druhých. I v bezmocné době „bezmocnost“ jejich dítěte měla moc láskyplnosti. Přes veškerou bolest jim jejich děti darovaly štěstí a pocity radosti.²²

„Jakoby je to dar to dítě. Já si nemůžu pomoci, ale je to dar. Jakoby člověk má trošku jiný hodnoty, je to prostě takový jiný. Máte radost z každého pokroku. Jakoby u zdravějších dětí je to normální, že si zavážou boty, že se dokážou oblíknout, ale tady prostě každý pokrok byl úžasnej. Tak ani nevím, co mi vzal.“ (paní Horáková)

Speciální pedagogika bude muset umět přesvědčivě vyjádřit, že bezprostřední, láskyplný styk s lidmi s mentálním postižením, který v sobě skrývá úctu k jejich odlišnosti a je motivován snahou zlepšit jejich lidský úděl, je pro ty, kteří usilují pozitivně formovat vědomí veřejnosti, nezastupitelný. Nic nemůže nahradit autentickou zkušenost, ani lidská práva jako taková, „být s tím druhým“, při plnění tak závažného, pozitivního úkolu, jakým je otupení rozpornosti mezi tím, jak si dnes ceníme úspěchu a tím, co je v životě skutečně cenné. Neznamená to vyloučit člověka s mentálním postižením ze spoluodpovědnosti za vlastní život, jak to dělal totalitní režim. Znamená to zmírnit onen sociální útisk, který pro rodiny osob s mentálním postižením představuje nezasloužený zdroj stresu a příkoří. To lze jen přeměnou mravních hodnot, ve které věříme a které jsou nezastupitelné pro bytí s druhým člověkem v době totality stejně jako v době demokracie. „Předpokladem toho je zájem o pochopení druhého a jeho způsob vidění, i když – nebo právě proto, že je jiné než moje vlastní. Schopnost přistoupit k dialogu se vzájemnou úctou a vědomím jeho důležitosti jakož i schopnost vystoupit z krunýře daných vžitých tradovaných obrazů druhého, které nám

²² Pozitivním přínosem, který v kontextu zisků a ztrát plyne pro rodiče z jejich zkušenosti s dětmi s mentálním postižením, se v České republice podrobně zabýval Vančura v monografii *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením* (2007).

brání vidět věc samu v originále.“ (Pešková 1997, 125). Předpokladem je ale i to, že odpovědnost za porozumění člověku s mentálním postižením budeme spatřovat nejen v přijetí sociálního modelu postižení²³, ale především ve vlastním dobrém konání. Proto je tato cesta tak často nesnadná, protože nemůže být nezúčastněná.

„Musím myslet první na syna, než že bych navazovala nějaký vztah.“ (paní Horáková)

7.3 Rovnováha práv a povinností s ohledem na potřeby lidí s mentálním postižením

„Dějiny ukazují, že každá společnost, která chce rozšiřovat svou svobodu, musí se postarat, aby se to nedělo na úkor jejích povinností a odpovědnosti.“ (Johnson 1987 in: Johnson 1991, 844) Možná, že speciální pedagogika 21. století bude vědou, kde hlavním tématem i všelidským ideálem bude individuální odpovědnost člověka za jiného konkrétního člověka v intencích jeho znevýhodnění jako záruka pospolitosti a protiváha k osamění v současném světě. Jejím cílem by pak bylo vytvořit a pojmenovat takové nezastupitelné nástroje, aby se „cena za odpovědnost“, onen „rozpor mezi svobodou s rizikem samoty a blízkostí s rizikem závislosti“ (Kopřiva 2006, 75) stala pro rodiny přijatelná, protože je nepochybné, že každý stát, každá sociální služba nebo speciálně pedagogická intervence může situaci a osud rodin s těžce mentálně postiženým dítětem (stejně jako rodin pečujících např. o těžce dementní seniory) zmírnit a ulehčit pouze do určité míry.

Tisíce let byla lidská společnost formována spíše údělem povinnosti než právem na individuální štěstí a hledáním vlastního požitku. Člověk věřil, že Bůh mu tyto povinnosti určil. V dnešním sekularizovaném světě je tomu právě naopak. Možná, že tedy bude speciální pedagogika 21. století vědou orientovanou na schopnost každého člověka pochopit svoje povinnosti ve vztahu k člověku s postižením tak, aby tyto povinnosti vnímal stejně naléhavě, jako dnes vnímá svoje práva. Vždyť „pravá svoboda neexistuje tam, kde není vyvážena odpovědností a povinnostmi“. (Johnson in: Johnson 1991, 844)

²³ Člověk není znevýhodňován svým postižením, ale strukturálními handicapujícími vlivy ze strany společnosti, která určuje normy pro výkonnost, způsobilost, normalitu. (Šiška 2005, Strnadová 2009)

Cháb říká, že lidé s mentálním postižením si zatím „z té svobody odnášejí jen tu svobodu, ale nemusí přijímat odpovědnost. Tu zatím za ně neseme my.“ (2004, 30) Mnozí rodiče si ale velmi přejí, aby tuto pravou svobodu mohly mít v určité podobě i jejich děti s mentálním postižením. I člověk s mentálním postižením vnímá nedůstojné jednání s ním, byť třeba příčinám nerozumí.

„Žádný přetěžování tédlech dětí, žádný takovýhle, ale prostě jsem člověk, musím pracovat, a pak mám nějakou tu svou svobodu. A ne nějaký tady malovat nebo tohle. A to jsem zjistila, že ty děti jako je naše Jana, ty, kteří se jako neradi myjí, ale jsou určitý povinnosti, zrovna tak jako ta práce, zrovna jako to, se musí umýt. A umyla ses? Udělala jsi tohle takhle? A jsou pak určitý povinnosti, který musím dělat, i když se mi nelíběj. Já taky musím a chci, ale je tam to musím. To je život.“ (paní Skalská)

Přetěžkým, ale nesmírně významným úkolem speciálních pedagogů tedy bude s největší citlivostí a opatrností zplnomocňovat člověka s mentálním postižením tím, že ho bude postupně připravovat na takovou svobodu, která by se slučovala s jeho mírou schopností a možností převzít odpovědnost za vlastní život.

„I když samozřejmě, že se jí taky někdy nechtělo. To neříkám, že by byla vzorná. Ale je tady určitá denní povinnost. Kdy tam musí jít od pondělka do pátku. Každý den. Musíš si vyřídit tyhle ty záležitosti, protože nedá se nic dělat. Jsi zaměstnaná. Možná, že teďka pořád se propaguje ta svoboda, jenže každé zapomíná, že nás je tady hodně, čili že ta naše svoboda je hodně omezená a že si toho musíme být vědomí, a to dneska ti lidi nevidí. Nám klidně strkají nové svobody, protože ji považují za svoji svobodu, že? No to si myslím já, no nevím, asi špatně.“ (paní Skalská)

Privilegium každého člověka je snít. I lidé s mentálním postižením mají právo snít o lepším světě bez nesnesitelných hranic rozlišování podle všeobecného průměru hodnoty IQ. Ale mají mít také privilegium porozumět svým reálným možnostem tak, aby díky tomu dokázali dosáhnout uznání.

„Aby i ten nejhuř postiženej věděl, že třeba tu půl hodinu, hodinu musí udělat toto a toto. Že dostane peníze nebo jinou odměnu. Aby věděl, že si to zasloužil, že něco udělal. ... Někdo řekne, samozřejmě, Vás by to ubilo, kdybyste měla něco takovýho dělat. Ale oni měli radost,

protože to uměli. Například, kdybych já měla dělat vedoucí dílny... já nešikovná, která nic neumím, a oni byli šikovnější nežli já... Prostě jsou užiteční a to každé rád vidí, že je užitečnej, aspoň v nějakým tom... nevím no... Janu to bavilo a bylo to dobrý. “ (paní Skalská)

Lidé s mentálním postižením jsou svobodné lidské bytosti, mají tak stejně jako my právo na „nerozumné rozhodnutí“, ale stejně jako my ostatní mají právo především na sebeúctu. Při vědomí nejvyššího respektu k lidským právům a zárukám, které lidem s mentálním postižením dosud přijaté právní normy poskytují, nikdy by žádné lidské právo nemělo směřovat k tomu (a obzvláště ne u lidí s mentálním postižením jako u jedné z vůbec nejzranitelnějších lidských skupin), aby předjímalo a evokovalo situace, ve kterých tyto lidé mají kvůli svému postižení mimořádně ztíženou možnost orientovat se, tedy uspět. V takovém případě se právo lidí s mentálním postižením na svobodu riskovat může stát pouhým ideologickým argumentem, a zásadně tak ohrozit nejzákladnější právo každé lidské bytosti, a tím je právo na vnitřní lidskou důstojnost. „V péči o nemocné, zvláště staré, nemohoucí, „neperspektivní“, handicapované a umírající, tedy nejzranitelnější skupiny lidí, je často a významně v popředí problém s respektováním lidské důstojnosti, zvláště ve smyslu uchování pocitu jejich vlastní důstojnosti.“ (Šimek, Zamykalová, Mesanyová, Svobodová 2012, 27) Ta může být snadno otřesena, pokud by byl člověk s mentálním postižením nezodpovědně, byť v dobrém úmyslu, vmanévrován do životní role, ve které není schopen obstát (i díky nedostatečné sociální intervenci) a kterou ani nelze v případě selhání opustit. Kdy není schopen rozeznat, co znamená právo a co znamená povinnost. Jeho zranitelnost by se tím mohla naopak zdůraznit a prohloubit, jeho mentální odlišnost stát stigmatem, jeho právo trestem. Proto je vždy nutné se ptát, řečeno s Jaspersem (1991), jakou je člověk s mentálním postižením schopen nést odpovědnost za svoji iluzi. Protože to nejhorší, co bychom pro něj mohli udělat, je to, že by musel nést nepředvídatelné důsledky našich vlastních iluzí.

7.4 Mravnost v kontextu lidských práv osob s mentálním postižením

Rovnoprávnost lidí s mentálním postižením určovaná kvalitou našich soukromých vazeb podle rodičů nedosahuje úrovně jejich lidských práv garantované státem. Právo nerovná se morálka ani mrav. Lidská práva slouží jako zdroj autority ve veřejném prostoru, podle rodičů ale nikoli jako zdroj lepších lidských vztahů v našem soukromí.

„Když už jsem byl v domově důchodců, to byl rok 2005, tak tam jsem zažil, třeba jsme šli s hochem po chodníku, tam stála mladá dívka okolo dvaceti let, tak ta nás pozorovala, stála tam na kraji chodníku, a když jsme šli okolo, tak si odplivla s takovým opovrhlivým pohledem. No, tak to je jeden z případů, kterež jsem zažil. No a některý ty mladí s tou averzí ke starejm dneska, to je podobný, já o tom nerad mluvím. Ale prostě k těmhle postiženejm, to pořád přetrvává, prostě že je neradi viděj, tak stejně jako důchodce.“ (pan Řezníček)

Lidská práva se staví proti pohrdání druhými lidmi a chrání lidskou rovnost. Možná je jejich zásluhou i to, že v době tak individuálně sebestředně zaměřené na vlastní úspěch se počet lidí, kteří pomoc druhým nechápou jako útok na vlastní pohodlí, snad alespoň nezmenšuje tak rychle. Speciální pedagogika ale bude muset vůbec umět přijmout myšlenku, že mezilidská solidarita není pouze výsledkem lidských práv, nýbrž že podmanivá síla lidských pout vyplývá v neztenčené míře z lidských povinností vůči druhému člověku. Že nelze spoléhat jenom na zákony. Že se společenská realita nikdy neodvíví pouze a jediné od deklarace lidských práv menšin, ale též od mravnosti jedince. Vedle právních norem tak „zbývá i významný prostor pro altruismus (usilování o dobro druhých a lásku k bližnímu), přebírající podíl na obecném blahu, přesahující rámec právních povinností“. (Kutnohorská, Cichá, Goldmann 2011, 41). Lze říci, že mravnost člověka při podpoře zranitelných skupin musí jít dál než jakýkoli zákon.

„Takže to říkám, všechno je to o lidech, zákony jsou bezvadný, ale když je prováděj nesprávný lidi, co nemaj ten cit k tomu, ty zákony nám nepomůžou.“ (paní Medková)

Osobní mravní odpovědnost, která řeší méně než lidské právo, vlastně nemá význam.

„Jak to tam ti rodiče vykládali, je v nějakém zařízení kluk, nemá rodiče, má majetek, no a chodí k lékaři s nějakou chorobou. A teďka, jak se předpisují léky, musí vám dostat co je nejlevnější, tak mu předepisují to, co je nejlevnější, ale jemu by prý vyhovovalo něco, co je dražší. Ale z toho zařízení by musel někdo jít, prostě někde někdo o to požádat a vyřídit to, aby z toho majetku, který má, aby to z majetku uvolnili. A to nikdo nejde. Takže on pořád má tenhle lék, protože se nevyskytne v tom zařízení nikdo, kdo by si ty peníze vyžádal. Takže prostě, když si na tohle to pomyslím, tak je mi na nic. No, že třeba taky pro Janu nebudou rehabilitace, nebude tohle to, protože by musel někdo jít a musel by to někdo zařídit. ... a to nikdo zařizovat nebude. Když dělám jenom to, co je vidět, ne to kolem, tak nikdo na mě

nemůže. Já prostě dělám, co mám předepsáno. Ale že bych měla napsat pro kluka nějakou výjimku, aby mu poslali nějaké peníze na to, proč bych to dělala?“ (paní Skalská)

Tak, jak jsem pochopila všednodenní život těchto rodin s mentálně postiženým dítětem v systému totality s absencí lidských práv i v demokracii s jejich uplatňováním, lze říci, že lidská práva zcela zásadně predikují i zajišťují spravedlivější a svobodnější život člověka s postižením. Náš demokratický stát, který taková práva uplatňuje, musí zajistit dostatek sociálních služeb, které takový život umožní. To se do jisté míry daří. Díky tomu potom ovšem často převládá vědomí, že prosazením lidských práv osob s mentálním postižením se zcela zásadně změnil postoj většinové společnosti. Od těchto práv se očekává, že všechny formy diskriminace jsou tím dostatečně odstraněny. Za dostatečný důkaz se obvykle považuje přehodnocování společenské pozice celých skupin osob s odlišnou mentální výbavou v souvislosti s prováděním prointegračních podpor.

Nicméně těch, kteří v sobě mají dostatek schopnosti soucítění a mravní odpovědnosti – tedy oblasti, kde se nejvíce naplňuje zájem o druhého – je (v každé době) málo. Dnešní doba je naplněna garantovanými lidskými právy, podařilo se jí dosáhnout přijetí mnoha lidskoprávních úmluv, ale nemá žádnou schopnost lidi k jejich naplňování vychovat. „Celý ten všudypřítomný diktát konzumu, produkce, reklamy, komerce, konzumní kultury a celá ta povodeň informací – to všechno – opravdu lze asi těžko považovat za nějakou perspektivní cestu k tomu, aby člověk znovu našel sám sebe.“ (Havel 1990, 127-128)

Nová společenská situace v devadesátých letech minulého století pravděpodobně navodila ve společnosti i speciální pedagogice nadměrnou naději ohledně chování majoritní společnosti vůči lidem s mentálním postižením. To ve svém konečném důsledku znamená pro tyto rodiny také frustraci, což jim neusnadňuje prožitou bolest a oběť chápat jako smysluplnou, dát jí význam. Rodiče během výzkumu často poukazovali na to, že dnes čelí frustrujícím situacím, vyplývajícím často z přemíry ujišťování o “zpřístupňování“, „vyrovnávání“, o tom, že jejich děti mají právo zcela svobodných voleb v životě, nicméně reálné sociální klima tomu neodpovídá. Toto určité napětí a rozporuplnost mezi tím, co je těmto rodinám společností *de iure* po stránce služeb i lidských práv nabízeno a nově i nadějemi s těmito změnami spjatými, a zkušeností každodenního života poznamenaného až příliš často nezájmem okolí a nedostatkem neformální pomoci, znamená z pohledu těchto

rodin trpkost a bolest. Tyto oblasti nezájmu a nepochopení veřejnosti často nelze ani exaktně popsat. To vede u některých rodičů k tomu, že navenek působí velmi vyrovnaně, ale zoufale skrývaně si přejí, aby to bylo jinak.

„Já se strašně jako bojím, že by se to mohlo stát těm mejm dětem jako, že by se jim někdo takovej narodil. S tím bych se teda musela hrozně poprat, to by bylo pro mě tak hrozně těžký, ještě představa tý jejich bolesti a tý dlouhý cesty, kterou člověk musel ujit. Sice to vypadá, ale člověk často klopýtal, a tak jsem si říkala, jestli by mě to neporazilo jako. Není to jednoduchý prostě vůbec. Já prostě nemám odvalu podívat se, jaká je tam vlastně dědičnost. ... Tak tohohle já bych se doopravdy jako bála strašně. Už bych pak byla stará a už bych jim nemohla tolik pomoci, vím, že by byli nešťastní. Ted' o tom nechci přemýšlet, ale vím, že prostě nikdo s tím nepočítá, nikdo na to není připravený nikdy. Zažilo se i tolik bolesti, tolik náročnějších a komplikovanejších situací.“ (paní Svěráková)

Jako odborníci bychom měli s úctou přistupovat k nadějím, které chovají rodiče k naplňování lidských práv svých dětí s mentálním postižením, s pochopením bychom měli sdílet obavy z jejich dodržování, s veškerou odvahou se stavět k jejich jakémukoli porušování. Jako odborníci jsme ale také povinni nenavozovat dojem, že lidská práva nejsou ničím ohraničena a jejich dodržováním je společnost schopna dosahovat všeobecné absolutní spravedlnosti a naplnění lidských životů. Rozčarování a zklamaná očekávání, která bychom tímto rodičům a jejich dětem způsobili, nelze jednoduše nezúčastněně formulovat jako jakési profesní selhání. Smyslem práce speciálního pedagoga je pomoci lidem s postižením žít lépe, nadějeplně a realisticky je připravit na jejich lidský úděl, a tak ho zlepšit. Ne v nich neodpovědně vytvářet iluze, které, když jsou smeteny, mohou způsobit bolest a destrukci vlastní identity.

Musíme si tedy uvědomit, že důraz na lidská práva se snaží přiblížit lidskou společnost určitému ideálnímu pojetí mentálního postižení a vymáhat pro ně lepší příští. Ukazují nám, jak by tento přístup k lidem s mentálním postižením měl ideálně vypadat. Ale je těžké odhadnout, jak velkou roli v budoucnu sehraje ve vztahu k lidem s mentálním postižením naše předsudky, stigmata a pocity nadřazenosti. V minulosti se v naší společnosti zatím dosud projevovaly vždycky velmi silně. Ještě těžší je ale odhadnout, nakolik v budoucnu jednotliví lidé pod vlivem zvyšování respektu k lidským právům změní k lepšímu svůj

pohled na jinakost, nebo nakolik budou nadále tuto jinakost odmítat. A je iluzorní se domnívat, že člověk od přelomu devadesátých let minulého století se pouhou změnou politického režimu stal automaticky mravnější, více lidský. V tomto širším filozoficko-společenském kontextu je potřeba vnímat situaci rodin i osudy jejich dětí s mentálním postižením. Postoje většinové společnosti k nim jsou postaveny de iure na souboru přijatých lidskoprávních úmluv, ale de facto také na hodnotách lidské vzájemnosti, která se zásadně za posledních více než dvacet pět let nezměnila. Lidé se změnou společenských podmínek nestávají automaticky mravnějšími a odpovědnějšími lidskými bytostmi.

„Ten individuální přístup (k lidem s postižením, pozn. aut.) prostě nikdy... to není věcí státního zařízení, ale o lidech. A ty lidi nikdo nepřekoná, pokud nebudou chtít dělat víc, než je jejich povinnost.“ (paní Skalská)

V dnešní demokratické době „člověk je tu sice vybaven mnoha (v době totality, pozn. aut.) nám neznámými osobními svobodami a jistotami, tyto svobody a jistoty mu však nakonec nejsou k ničemu, i on je nakonec posléze jen obětí samopohybu, neschopnou uhájit si svou identitu a ubránit se svému zvnějšnění, překročit rámec své starosti o soukromé přežití a stát se hrdým a odpovědným členem polis, participující reálně na tvorbě jejího osudu“. (Keller 2011, 128).

„Stále je u nás převažující službou pro lidi s mentálním postižením nabídka života v uzavřené instituci, kde život člověka probíhá pod kontrolou jediné autority. Tedy totalitní systém. Většinová společnost, do sebe zahleděná, drsně pseudokapitalistická, nemá čas, chuť ani peníze aby se zabývala těmi, kteří se takového dostihu nemohou zúčastnit.“ (Cháb 2004, 70) Lidská práva jsou v této situaci pravděpodobně nejlepším institutem, který má lidská společnost v dnešní sekularizované době k dispozici. Pokud si ale nepřiznáme, že realita vztahů společnosti k odlišnosti vyrůstá souběžně vedle altruistické snahy o pomoc a pochopení druhé lidské bytosti také z obecně platné obavy z jinakosti, geneticky zakódované v sociální výbavě každého člověka (Honzák 1999), můžeme ublížit těm, kterým jsme nejvíce chtěli pomoci. Nesvoboda nespočívá jen v rezignaci na hledání humanity, ale také v ustavování hranic, ve kterých ji lze nalézat. Obojí vede k utrpení a sociální nespravedlnosti. Vždy bude záležet na lidských právech, ale vždy také „bude záležet na tom, jak intenzivně budou lidé žít v dimenzi nadosobní a nadstátní, v dimenzi věčných hodnot,

k nimž se upíná jejich morální sebeurčení, aby kodifikovaná práva byla živou realitou a nikoli mrtvou literou. Bude záležet na tom, nevymizí-li z lidského vědomí přesvědčení o transcendentním určení jedince a o váze jeho svobodného rozhodování, které je primárnější realitou než sociální podmíněnost, jež na něho doléhá.“ (Komárková 1990, 79)

Pokud se nám toto nepodaří pochopit, a otupit tak předsudky vůči marginalizovaným skupinám, naděje na to, že se nám nově, lépe a nadějněji podaří začlenit takovéto humánní vize do naší budoucnosti, mizí. Pokud se nedokážeme kriticky zamyslet nad totalitním režimem, který bezcitně utlačoval pro své domnělé ideály o novém člověku lidskou svobodu celých skupin obyvatel, své předpojatosti se nezbavíme. Utrpení, které diktatura působila, může být potom pozapomenuto nebo dokonce překryto domnělými sociálními klady takové společnosti.

„Měla jsem taky jistotu, že mě z té práce nevyhodí a že to dítě užívím i jako samoživitelka.“
(paní Horáková)

Právě toto její domnělé „státní socialistické dobro“ může mimo jiné způsobit, že se takový režim může stát v budoucnu postupně přijatelný i pro část těch, které sám utlačoval.

„Prostě ta doba se mění. Jako já každému nechávám jeho názor. Ale třeba k té věci musím říct, že teď se mi zas nelíbí to, že my jsme platili do těch ústavů, ale jaká to byla částka malá, pár korun, a jinak jsme mohli těm dětem daleko víc kupovat, než můžem kupovat teď. To teda musím říct.“ (paní Medřická)

Nostalgické vzpomínání na určité jednotlivé „sociální spravedlnosti“ – *„Byt stál čtyry stovky, a ty se vždycky nějak sehnaly, a navíc nikdo mě z něj nemoh vystěhovat. Dneska platím dvanáct tisíc za takovou králíkárnou.“* (paní Šláblová) – korumpují ostražitost proti základním společenským nespravedlnostem, které se odehrály, a pustoší tím naši schopnost vnímat jiné společensky diskriminované jako ty, kteří nás zajímají.

Pokud se nám nepodaří pochopit, že to špatné v demokratické společnosti není plodem svobody, ale nejistoty, kterou mnozí pociťují v důsledku sociální nerovnosti, a kde potom nevyhnutelně nastupuje ideologie nesnášenlivosti a sobectví, žádné předsudky neodstraníme.

„Tak práci jsme nesehnali, byl to problém. Nějaký známí zařizovali někde na základní škole, že by tam dělal zahradníka, ale to ho nechtěli. Pak někde další zahradník řekl, že ho nechce, že by to byly starosti ještě s takovýhmle člověkem.“ (paní Horáková)

Odpovědí na tato zjištění by měla být speciálně pedagogická reflexe reality v tom smyslu, že dnešní rodiny a jejich děti s mentálním postižením žijí v té části světa, který je si vědom, že „mentální postižení není svou povahou absolutní, nýbrž relativní vůči očekávání hodnot a výkonu u skupiny, resp. společnosti, ke které člověk přísluší“. (Doner at Plog in: Vágnerová 2008, 289) Současně ale ve světě, kde stejně jako dříve platí, že nároky na mravní chování těch, kteří s nimi přicházejí do kontaktu, naopak nikdy nemohou být relativní, ale vždy absolutní.

Demokracie rodičům dodala sebevědomí ohledně toho, co mohou pro svoje děti požadovat, ale jejich důvěra v budoucnost i víra v lidskou sounáležitost jsou znejišťovány. Judt vyjádřil přesvědčení, že „radikální politika založená na úsilí o rovnost či sociální spravedlnost, která je zároveň hluchá k širším etickým problémům a humanitárním ideálům, trpí zásadní inkoherencí.“ (2011, 183) Nevím, zda se nám podaří naplnit ideály, které promění naši společnost v lepší, soudržnější svět. Ale tolik jsem si jista, že svědectví rodičů o lásce k dítěti s mentálním postižením a vzájemnosti a solidaritě druhých s jejich osudem znamenají na této cestě právě onu naději. Ano, tu lidskou naději, nad kterou není a která stojí nad veškerou realitou života.

„V květnu bylo Vládovi 32 let. Narodil se jako zdravý kluk, mezi třema a třema a půl začal trošku koktat, a tak jsem vyhledala pomoc u lékaře. A zjistili, že tam došlo k degeneraci mozkových buněk, tenkrát nám to vysvětlili tak, že to je jako vlastně když u starých lidí nastává demence. ... Přišla jsem domů a řekla jsem, že nám řekli, že buď do třech měsíců konec, umře, anebo že zůstane na úrovni toho tří a půl letýho, jak tam právě došlo k tomu odumření těch mozkových buněk, takže že se prostě nebudou tak tvořit. To jsme teda odmítli, řekli jsme, že si ho necháme doma, protože člověk byl z toho celej zničený. My jsme nevěděli, co dál, nic. Jak s ním pracovat, co dělat, nic. Tak hlavně ale, že tamto se nevyplnilo, to že by byl do třech měsíců konec, že neumřel.“ (paní Němcová)

Návrat k sounáležitosti je základem této naděje. Náš zájem se těmito lidmi zabývat se nesmí omezit jen na jejich lidská práva. V demokratické společnosti pro tuto naději musíme udělat

víc, než cítit se počestně, že dodržujeme lidská práva různých menšin. Znamená to chtít mít něco společného s bezbrannými, marginalizovanými a ohroženými právě nad rámec jejich lidských práv, ale v rámci našeho skutečného lidství.

„Když se budu furt babrat v tom, co bylo, tak se nemůžu dostat dopředu. Dvacet let už je demokracie, a oni vám řeknou, to zavinili komunisti. Ale to je všechno na nás, na lidech, když se k sobě nebudeme chovat slušně vzájemně k sobě, zodpovědně, poctivě pracovat, tak nikdy nebudeme mít nic.“ (paní Bešťáková)

ZÁVĚR

Takto se otiskly životní příběhy rodin s mentálně postiženým dítětem v jejich paměti. Je zřejmé, že z odstupu třiceti, čtyřiceti, dokonce padesáti let se mohou vzpomínky na tu dobu jevit jako zkreslené. „Vzpomínky na minulost jsou samozřejmě vždycky lepší než minulost samotná.“ (Judt 2011, 76) Nicméně neobyčejné zápasy otců a matek o to, aby jejich děti prožily lidštější život, jsou skutečné. Budeme-li vnímat jejich často bezmeznou vůli a jímavou oddanost dítěti těžce postiženému, nádheru jejich rodičovské lásky s ohledem na práva, kterých bylo i díky tomu ve svobodné společnosti dosaženo, vyvstává jejich lidské jednání jako zobrazení konfrontace reality lidského života v totalitě a současných ideálů humanismu našeho světa. „Je totiž otázka, zda „světlejší budoucnost“ je opravdu a vždy jen záležitostí nějakého vzdáleného „tam“. Co když je to naopak něco, co už je dávno zde – a jenom naše slepota a slabost nám brání to kolem sebe a v sobě vidět a rozvíjet?“ (Havel 1990, 133) A co když je to dokonce něco, co už zde bylo? Možná, že ve vzpomínkách rodičů lze zahlédnout i „světlejší minulost“, která je zábleskem onoho vzdáleného lidského porozumění, kdy se nedostatek svobody pokoušel člověk překonat prostřednictvím hledání cesty k druhému, který je o tolik jiný, než on sám. „A to vše při plném vědomí skutečnosti, že někdo může být odpojený od řádu v jednom směru, ale je připojený jiným způsobem, že život v odpojení realizuje také jisté hodnoty.“ (Kopřiva 2006, 48)

„Jsem ráda, že jsme ho vychovali k nějaký samostatnosti, na to, jak vypadal, že nechodil, že ještě v šesti letech jsem ho vozila v kočáře. Protože v zimě on třeba přestal chodit, jak mu zatuhly svaly, tak sem ho vozila v takovém starém kočáře ještě po mně. A jak nám řekli, že ho nemáme vzdělat, že není vzdělatelnej, tak dneska si třeba přečte nějaký noviny, časopisy, odebírá nějaký časopisy o železnici, o dopravě, to ho hrozně baví, o těch technickejch věcech, on má úžasnej přehled, to ho hrozně baví. On to dovede pochopit, třeba krátkej článek, on si to pamatuje.“ (paní Horáková)

Dvě základní otázky předkládané práce zněly: „Co je v těchto dvou politických systémech, tak odlišných ve své podstatě pojetí svobody a rovnosti člověka, ve vztahu solidarity k lidem s mentálním postižením jiné?“ a „Zda mohou mít či dokonce mají tyto dva systémy v tomto vztahu něco společného?“

Jiný je především veřejný diskurz mentálního postižení, „*Dnes se snaží ty děti integrovat do veřejnosti, to vidíme teďkon.*“ (paní Dvořáková), rámovaný lidskými právy těchto lidí a lepšími sociálními službami.

„Měla jsem hroznou představu o budoucnosti. Hroznou. Hroznou. Jelikož jezdím autem, tak jsem říkala, no tak si vyberu nějakou zed' a naperu to tam. Ted' už bych to neudělala. Ale byla jsem přesvědčena, že to udělám. Protože jsem se dostala při tom Sdružení do různých ústavů, byla jsem se dívat a bylo to katastrofický, to, co jsem viděla. ... Ted' (po roce 1989, pozn. aut.), ted' ty děti můžou všechno. Maj ty možnosti ted', no. Řekla bych i ty dospělý postižený.“ (paní Václavková)

Jiný je vědecký náhled na mentální postižení, ve kterém „způsob myšlení a jednání osob s mentálním postižením není kvalitativně horší, ale jiný, a právě v této své jinakosti obohacující“. (Lednická 2004, roč. 14, č. 1, 1) Je v něm nezpochybnitelně zpřítomněna lidská důstojnost člověka s mentálním postižením, a i proto je obtížnější vyvinut se z odpovědnosti za jeho osud. To má svoji velkou cenu v situaci, kdy vyústění předložených životních příběhů rodičů a jejich dětí s mentálním postižením jasně ukazují, že i více než čtvrt století po sametové revoluci je složité sdílet jeden svět a být dobrý a lidský, podobně jako tomu bylo v době traumatizované nesvobodou totalitarizmu v Československu.

Společná je touha všech rodičů po zdravém dítěti bez postižení, ta je věčná, stejně jako snaha některých rodičů porozumět dítěti, které takové není. Věčná je naděje těchto rodičů, že díky své lásce přemůžou nepřízeň osudu a jejich dítě s mentálním postižením prožije šťastný život. Věčná je podivuhodná odvaha rodičů, se kterou tomuto osudu jdou vstříc a nalézají na této cestě smysl života.

„Prostě nám řekli, že má nějaký syndrom nebo něco (Downův syndrom, pozn. aut.). ... Nikdo nám nic neřekl, až když jsme ho chtěli dát do školky, tak prostě museli jsme do diagnostickýho ústavu na tři neděle. ... A oni nám řekli, že prostě, když nám ho dávali, tak tam byl ředitel ústavu, docela že by byl rád, kdybychom ho tam nechali. Prostě: bude vám celý život, dejte ho do ústavu... a takovýmhle stylem. My jsme prostě řekli ne, že si ho vezmeme.“ (pan Topinka)

Láska k dítěti se zde ukázala jako jedna z nejzákladnějších a nejsilnějších lidských pohnutek, v jejímž jméně člověk na tomto světě koná. Byli to rodiče dětí s mentálním postižením, kdo i v době totality ozřejmovali veřejnosti potřeby svých dětí a vydobývali pro ně lepší, humánnější podmínky pro život. Byli to opět oni, kdo nebojácně přesvědčovali ostatní o tom, že i člověk s mentálním postižením má právo na naplněný život, kdy i vědomí odlišnosti nesmí znamenat strach ukázat svoji jinakost. A byli to především oni, kdo dokazovali i při počátečních mizivých vyhlídkách na úspěch, že jejich děti mají stejně jako jiné děti potřebu být s láskou přijímány druhými, být pro někoho důležité, pociťovat vlastní jedinečnou lidskou hodnotu.

„Ale hlavně, aby něco dělal, i prostě sebemenší, ale aby nějaký život měl.“ (pan Dvořák)

Po roce 1989 byl i díky přispění těchto neokázaných hrdinů – rodičů ochraňujících a milujících svoje děti s mentálním postižením v době bezpráví – přijat politický koncept společnosti, ve které jsou hodnoty lidské svobody neoddělitelně spjaty s mravními principy sounáležitosti. Nicméně naše základní představa o nové, demokratické společnosti jako té automaticky lidštější a spravedlivější ve všech svých aspektech, ve které lidé s mentálním postižením již nebudou skryti, ale všudypřítomní, a všudypřítomná bude automaticky tak i naše láska a odpovědnost k nim, se podle jejich rodičů dostatečně nenaplnila. Božena Gürtlerová jako nedávno zemřelý bezprostřední svědek té doby, jako nejstatečnější z účastníků a organizátorů těch zápasů s totalitním útlakem, napsala: „Mnoho se toho povedlo, a za to jsem hluboce vděčna. Ale ten základní cíl, kterým jsem započínala všechnu svoji práci – zajistit budoucnost pro všechny postižené děti tak, aby rodiče věděli, že jejich dětem bude dobře i tehdy, až už se o ně nebudou moci sami postarat, ten cíl je stále v nedohlednu.“ (2009, 3)

I rodiče z tohoto výzkumu hledí s obavami do budoucnosti. A tak zápas o to, aby si většinová společnost zvnitřnila mravní maximum pochopení, lásky a úcty „k těm druhým, jinakým“, bude i ve svobodném světě dlouhý. Je to stálá existenciální výzva. Je to také trvalý apel i do řad odborníků k jejich aktivnímu angažmá ve prospěch lidskosti a svobody, protože ani „vědecké bádání neposkytuje spolehlivý návod na to, kudy vést dělicí čáru mezi cennou různorodostí a léčitelnou deviací“. (Lane 2013, 250)

Očekávání, která jsme vložili do demokracie i do změn paradigmatu speciální pedagogiky, kdy byl nahrazen konstrukt osobní tragédie člověka s postižením pojetím společenské a politické odpovědnosti a rovných práv, byla nezměrná. Po téměř třiceti letech ale vyvstává zásadní, dilematická otázka, zda i v takto změněném diskurzu člověk jako jedinec na počátku 21. století nebude nadobro zbaven mravního nároku na pomoc, útěchu a povzbuzení bližním. Zda totiž člověk není schopen dostát spíše sounáležitosti s jednotlivou osobní bolestí druhého než étosu oprávněných rovných příležitostí, za něž jsou zdánlivě odpovědni politici nebo společnost, tedy ti druhí. A zda budoucnost nepovede k tomu, že se bude stále zvětšovat počet těch (a tedy i vynaložených finančních prostředků s tím souvisejících), kteří se budou ochotni věnovat činné obhajobě lidských práv, a to paradoxně v době, kdy jsou již nezpochybnitelná, než těch, kteří budou za své poslání považovat nekonečně trpělivou edukaci osob s mentálním postižením a jejich každodenní podporu a provázení životem. Vždyť ale ve skutečnosti právě tento konkrétní pocit odpovědnosti za člověka s postižením utvořil náš vědní obor speciální pedagogiku a v konkrétním jednání v jeho prospěch se rozvíjely veškeré její dobré tradice.

Být jinaký nebo postižený znamenalo v každé době být do určité míry bolestně osamělý. Tuto jinakost nelze asi jen tak pominout nebo zrušit ani tím, že ji nazveme „obohacující“ (a to i v případě, je-li nesena géníem), ba ani tím, že si to upřímně přejeme a usilujeme o její pochopení a zrovnoprávnění prostřednictvím demokratických principů. Je dobré si přiznat, že úsilí rodičů dětí s mentálním postižením bylo, je a ještě asi dlouho bude muset být nerozlučně spjata s úsilím pochopit jinakost svého dítěte nejen proto, aby ho mohli lépe podpořit, ale i proto, aby uchránili sebe i své dítě určitého stigmatu vyloučení. Stigma tu asi bude v určité podobě i v blízké budoucnosti, byť umenšováno snahami o vytvoření rovných šancí na důstojný život pro každého člověka. Velmi to platilo v době totality a platí to, byť méně viditelně, i v době občanské a politické svobody. Toto moje poznání vyplynulo ze vzpomínek rodičů i jejich vlastních představ o jejich budoucnosti i z nazírání na totalitu nejen jako na určitou dějinnou etapu, ale také jako na možnou polohu lidského žití. „Totalita není něco, do čeho jsme proti své vůli vrženi, nýbrž je to způsob, jímž se zprvu děje naše existence, totalita souvisí s mým já, které je egoistické a které si snaží zachovat svou identitu.“ (Petříček 1992, 167)

Pravda je často velmi komplikovaná. Pravda, kterou jsem poznala, byla jiná než ta, kterou jsem předpokládala, že najdu. Pokoušela jsem se klást otázky ohledně prožívání rodičovské bolesti a opuštěnosti v době, která byla prostoupena nesvobodou a útlakem. Odpovědi rodičů se ale nenesly primárně v intencích odmítnutí a vylučování jejich dětí. Snad proto jeden otec mohl říci to, co mi řekla obdobnými slovy většina rodičů:

„Takový život mi nevzal nic, vůbec nic, jen mi všechno dal.“ (pan Horčík)

Skrze tuto jejich subjektivní historickou zkušenost jsem tak začala vnímat, že pro každodenní život těchto rodin byla mnohem více důležitá nenápadná, neokázalá každodenní pomoc a sdílená solidarita druhých než oficiální veřejné mínění o lidech s mentálním postižením, zformované záměrným mlčením a skrýváním těchto poloh lidského bytí, dnes objektivně a oprávněně považovaných za jedny z nejnehumánnějších projevů totalitarismu. V echu jejich osobní paměti vyvstávala neustále na povrch láska k bližnímu a lidská sounáležitost, které se jim ve svém součtu jeví jako klíčové.

To, co mělo být skrýváno, zapovězeno, zapomenuto – jejich dítě s mentálním postižením – se i v totalitě často stávalo předmětem lidské lásky a obětavosti. Komunistický režim sice měl své vlastní představy, jak se má péče o mentálně postižené v kolektivistickém duchu uskutečňovat, ale v podstatě před svojí zodpovědností za tyto lidi utíkal. Ani do konkrétních mezilidských vztahů obyčejných lidí k lidem s mentálním postižením konkrétními represemi nezasahoval. Díky tomu tak významnější roli při snahách o znovunabytí životního smyslu zkoumaných rodin mohlo více než svoboda nebo nesvoboda v komunistickém režimu sehrávat přesvědčení alespoň nejbližších, že každý lidský život má nekonečnou, posvátnou cenu, která není postižením nikterak snižována. Že „život člověka je neporovnatelná hodnota“ (Kořenek 2002, 272), a to i v kontextu postižení, neredukovatelná pouze na jeho případnou slabost nebo bezmocnost.

„Největší klad je ten můj kluk. Je to dar od Boha. Já jsem hrozně ráda, že jsme měla tu možnost s tímhle človíčkem žít. A kdo si tím neprojde, tak tomu nemůže pochopit. To mně dalo ještě větší pokoru v tom životě. Nekoukáte na nějaký ty hodnoty, i když jsme bití, protože máme málo peněz, že děláme takovouhle práci. U mě to bylo jenom plus. A bylo to plus i pro jeho tátu, i když on to neuměl pochopit a přijmout. ... A jinak mi to dalo spíš plus než minus. Já si to užívám do dneška. Já říkám těm maminkám, protože si některý stěžují, že s nima

musej hrát fotbal nebo pexeso, říkám: vždyť je to úžasný, hrát si. Já si taky ráda hraju. Mě to baví, dodneška. Jako vy máte zdravý dítě, máte z něj radost, ale jinou radost, pak máte úplně jiný komplikace, ale tady to máte denně. Oni nepřemýšlí. Kdybych neměla toho Daniela, tak nevím, co s tím životem.“ (paní Adamová)

Láska mezi rodiči, láska k bližnímu a lidská sounáležitost je tedy pro život dítěte, a obzvlášť dítěte s těžkým mentálním postižením, zásadnější podmínkou než to, co produkuje nesvobodný režim, protože „láska k bližnímu patří do říše svobody“. (Kopřiva 2006, 86) Jsou to právě tyto nejcennější hodnoty, které z jeho života i života jeho rodičů mohly učinit i v době totality život skutečně lidský, nadějeplný, a tedy dobrý.

„Holka mi nikdy nic nevzala, všechno krásný mám jen kvůli ní.“ (paní Kopáčková)

Snad proto, jak vyznívá z uskutečněných rozhovorů, zkoumané rodiny ve stínu anonymní totalitní odpovědnosti mohly dokázat a často dokázaly nalézt a převzít individuální odpovědnost vůči svému dítěti, a právě skrze toto dítě a tyto vztahy dávat i v nesvobodných dobách tomuto světu humánnější tvář. Snad proto jsem z toho, co jsem se během výzkumu od rodičů dozvěděla, co mi o sobě prozradili, nabyla hlubokého přesvědčení, že to byla mentální retardace jejich dětí, která ve skutečnosti životy těchto mužů a žen utvářela zásadněji než samotný totalitní režim, v němž žili, byť vliv okleštěné svobody na jejich osudy i osudy jejich dětí je zřejmý, průkazný a ničím neomluvitelný.

„Jsme si to nějak neuvědomovali, buď to není lepší, anebo to já nevidím, nebo to nějak prostě pro mě ten život plyne. Mám to nastartovaný, já musím tak to dělat, takže kdyby tady bylo cokoli, tak asi to budu dělat pořád stejně.“ (paní Bešťáková)

Z obžaloby totality se tak souběžně stávala obžaloba nedostatku lidského porozumění a soucítění, neschopnosti oddat se hluboce a nezištně druhému, protože i v současnosti, v naší demokracii jsou tyto rodiny konfrontovány s nespravedlností, která přetrvává, a byť v jiných formách, dopadá na jejich životy.

„Ale doposavad je to u lidí, ty prostě ho mezi sebou nevezmou.“ (paní Medřická)

Z obdivu ke svobodě a lidským právům rostl obdiv ke svobodě člověka žít lidsky: naplňovat svoje ideály humanity a pomoci bližnímu, touha dodat mu důstojnost i v nesvobodě. Zde tedy konkrétně ten ideál, který věrohodně vytyčil v roce 1901 T. G. Masaryk: „A měj úctu

k duši svého dítěte.“ (Masaryk 1968, 58) Etický odkaz rodičů i těch, kteří jim tehdy pomáhali, přerostl do vysoce aktuálního etického poselství. Jejich přesvědčivý morální, niterný požadavek na vztah jednoho člověka k druhému, na lidskou jednotu takto znamená autentický konflikt s jakoukoli formou totality státní, vědeckou, náboženskou i vnitřní, která nedokáže plně přijmout odlišnost druhého a nechce překonávat překážky na cestě k jinakosti a porozumění.

„My jsme se celý život snažili, aby děvčata měla, co bych řekl, nejpříjemnější ten život. Současně abychom je naučili toho co nejvíc a samostatnosti. Kolikrát, když mně jedna nebo druhá říká, že nám udělaly nešťastnej život a tak dále, že jsou postižené, tak já jim zase říkám, že to není to hlavní. Hlavní je to, jestli se máme rádi. Že je spoustu rodin, kde jsou všichni zdraví a nenáviděj se a nejsou spolu schopný třeba povečeřet. Hlavní je, aby ten život pro ně byl příjemnej. Někdy na ty otázky od nich jsou někdy náročný, že jako cejtěj vinu, že nám ten život takhle ovlivnily. Ale zase nemůžu říct, že by nám ho tak ovlivnily, abychom mohli říct, že to byl promarněnej život. S těma dětma žijeme, radujem se z úspěchů.“ (pan Berger)

Takový život se nikdy nemohl obejít bez obětí, ať je žitý v demokratické nebo totalitní společnosti, protože výchova dítěte s mentálním postižením vždy vyžaduje každodenní snahu, ochotu a rozhodování. Rozhodnutí nechat si postižené dítě ve vlastní péči bylo osudovým krokem všech rodičů, kteří následující desítky let museli a musejí tomuto rozhodnutí svůj život zásadně a často zcela nepředvídatelně podřizovat.

„Pořád se musíme zařizovat podle něj. Je to, jako byste měli pořád malé dítě. Nemůžeme si nic naplánovat, co by nevyhovovalo jemu. Myslet na to, že je s náma, třeba že by tamhle nemohl. Jeli jsme třeba tamhle, že se svezeme lanovkou, jenomže když jsme se dozvěděli, že je to sedačková, tak jsme ho samotnýho tam posadit nemohli. Tak jsme to vzdali. Prostě furt musíme počítat s tím, že všechno nezvládne. To se nedá nic dělat. Furt koukám, aby se mi, nedej Bůh, ztratil.“ (pan Topinka)

V jejich pojetí to byl vždy krok zcela samozřejmý, kterého litovali spíše v okamžicích beznaděje nebo vyčerpání. Jejich nelehké rozhodnutí v konfrontaci s každodenními těžkostmi i radostmi nad pokroky dítěte ale vyznívá jednoznačně. Všichni rodiče došli

k přesvědčení, že až teprve jejich neobyčejné dítě, které si ponechali, z jejich obyčejného života udělalo život neobyčejný. Nejvýstižněji to zachytila tato matka:

„Bojím se toho, kdyby můj kluk zemřel dřív než já, nejen to prázdno po něm, ale i všechny ty kontakty s těma jinejma rodinama, vždyť bychom se najednou stali úplně obyčejnou rodinou...“ (paní Svěráková)

Mým původním záměrem bylo odhalit a zachovat prostřednictvím pamětníků jedné marginalizované skupiny – rodin dětí s mentálním postižením – historické vědomí křivdy, které se na nich totalitní režim prostřednictvím kategorizování a vylučování dopouštěl. Jejich historická zkušenost měla ukázat, jak nepřijatelně byly jejich děti stigmatizovány, nálepkovány a vylučovány, nechány napospas nepochopení. Jak trpěly sociální nerovností. To byly, to trpěly. Ale teprve při rozhovoru s rodinami jsem si uvědomila svůj omyl, spočívající v mé představě, že právě toto utrpení budou rodiče akcentovat jako určující pro tu dobu. Tito rodiče ale svůj život nebrali jako utrpení, ale jako úděl, a to je něco jiného. Dle LaCapry ovšem „historie může napomáhat obecnějšímu morálnímu a politickému úsilí o zvládání ran a jizev minulosti. Aby takové zvládání bylo úspěšné, musí se zbavit touhy po totální kontrole, dokonalému porozumění mezi subjektem a světem a otevřít se možnému nesouladu.“ (in: Barša 2011, 93)

Předmětem tohoto výzkumu se tak stali lidé, kteří si zaslouží úctu a obdiv za to, jak v nelidském režimu pochopili vlastní mravní odpovědnost za lidštější svět. Tato práce se postupně stávala poselstvím o tom, že existovala a jak účinná byla síla lidské lásky a solidarity v době nesvobody. A jejím cílem v pozadí možná i to, aby se tyto otázky do speciálně pedagogického uvažování vůbec dostaly.

Toto mé zkoumání ukázalo, že se rodiče často nesmířili s totalitními praktikami vylučování svých dětí z veřejného prostoru, ale vyvinuli velmi různorodé a účinné strategie individuální sounáležitosti proti totalitní ideologii stejnosti. Překvapivě často nacházeli pomoc a porozumění u blízkých lidí v systému, kterému byla jakákoli odlišnost podezřelá a nežádoucí.

Jeho výsledky nezapadají do oficiálního pohledu na naši nedávnou minulost, který na lidi s mentálním postižením a jejich rodiny v době totality pohlíží pouze jako na pasivní oběti

tehdejšího režimu. Nicméně „komunikativní tradování historie je vždy jistou formou ožívování historie, která v tomto procesu nezůstává nikdy taková, jaká byla“. (Welzer, Mollerová, Tschuggnalová 2010, 161) Do historického vědomí našeho oboru by proto průkazná fakta o lidské sounáležitosti s lidmi s mentálním postižením v totalitním Československu být začleněna měla. „Minulost nebyla ani tak dobrá, ani tak špatná, jak si ji představujeme, byla prostě jiná ... Minulost je ve skutečnosti jako nějaká cizí země, do níž se nemůžeme vrátit zpět. Je však i něco horšího než minulost idealizovat nebo ji sobě a svým dětem vykreslovat jako nějaký kabinet hrůz: zapomenout ji.“ (Judt, 2011, 48).

„Já si prostě myslím, že každý režim je něčím dobrej, něčím strašně špatnej a že teprve historie za dalších 40 let zhodnotí, co se děje, co prožívali lidi, a dobrý bude dobrý a to špatný bude špatný.“ (paní Bešťáková)

Posláním každého vědního oboru je hledat pravdu a alespoň se jí pokusit přiblížit. Přehlížet minulost lze snadno. Ale potom nejsme schopni pochopit přítomnost. Právě fenomén lidské sounáležitosti k rodičům dětí s mentálním postižením, tak, jak se ho tato práce pokoušela zachytit – jako velký humanistický odkaz, který ale nemusel vždy nutně vznikat prvotně jako výraz odporu proti nesvobodné době, ale protože byl nutně spojen s požadavkem lidskosti, prostě musel nesvobodnou minulost pozvolna přetvářet do naší svobodné přítomnosti – k tomuto pochopení snad přispívá.

Nicméně samy o sobě tyto poznatky neumenšují vinu totalitního režimu za utrpení způsobené pouze deklarativním zájmem o lidi s mentálním postižením. Nadále musíme právem poukazovat na tehdejší nedostatek sociálních služeb, kterými je každý moderní stát povinen dosahovat sociální spravedlnosti, na předsudky vůči lidem s mentálním postižením, které stát v kontextu své zvrácené totalitní ideologie stejnosti vůbec nemírní. Protože i to je neodpuštělné násilí na člověku.

Svědectví otců a matek dávají nahlédnout na znepokojující napětí mezi touhou člověka nebýt osamělý, často umocněnou jeho jinakostí, a skutečnou, často bezútešnou kvalitou mezilidských vztahů v dnešní postmoderní společnosti. Tuto zřetelnou tíseň demokratické uspořádání svým pojetím sociální spravedlnosti a bezpodmínečného nároku na lidskou důstojnost člověka s mentálním postižením umí mírnit, ale jen mírnit, zatím nikoli odstranit.

Pokud tedy ještě v současné době můžeme být svědky nepochopení, lhostejnosti a nespravedlivosti ve vztahu k lidem s mentálním postižením, jejich osamělosti, neměla by být nastolena pouze otázka „Jaká vláda, nedostatečná legislativní opatření nebo neodpovídající sociální služby činí člověka s mentálním postižením „toho jiného, druhého“?, ale zároveň by mělo zaznít: „Co v každém z nás je, čeho se obáváme nebo po čem toužíme, že takto posuzujeme jinou lidskou bytost? Co to nevědomky vypovídá o nás samých?“ Takto se tázat znamená tedy naději skrze člověka s mentálním postižením porozumět i vlastní existenci.

Koexistence totality, solidarity a naděje

Lidské příběhy rodičů i těch, kteří s nimi solidarizovali, přinášejí i další naději. Naději, že nedemokratický, totalitní režim sice dokáže cíleně a dlouhodobě utiskovat lidskou svobodu, potlačovat lidská práva celých lidských skupin a dehonestovat odlišnost, ale nedokáže navždy oklestit vše dobré, co je v člověku. Jejich vzpomínky dokazují, že sice „moc a násilí jsou rozhodující skutečností v lidském světě. Ale ne jedinou. Zabsolutnit tuto skutečnost znamená zrušit všechno spolehlivé spojení mezi lidmi.“ (Jaspers 1991, 31) Snad tedy neplatí, že „totalní ovládání nepřipouští svobodnou iniciativu v žádné oblasti života, žádnou aktivitu, která není zcela předvídatelná“, jak se vyjádřila Arendtová. (1996, 471)

Jsem přesvědčena, že z předložených příběhů vedle naděje nabýváme také jistotu. Jistotu, že lidská svoboda je dar, který pouze ve svobodné společnosti může znamenat spravedlnost a sebeúctu a smí sloužit každému.

„Samozřejmě ne každému se to podaří, ne každý je schopen samostatně žít, ale ty některý alespoň že mají tu naději, že se třeba můžou těm druhým vyrovnat.“ (pan Nový)

Rovnocennost není vyloučena a nezáleží přitom, nakolik byl člověk obdařen tím, čemu říkáme inteligence. Tou částí lidské mysli, která byla v minulosti tolikrát „abstrahována na jedinou vlastnost, ta byla umístěna do mozku a poté kvantifikována do formy jediného čísla a tato čísla byla užita k řazení lidí podle hodnoty. A to vše se opakovaně dělo jen proto, aby se došlo k závěru, že utlačované a znevýhodněné skupiny (rasy, třídy, pohlaví) jsou vrozeně podřadné a že si své podřadné postavení zaslouží.“ (Gould 1997, 50).

„No, a když jsme tam měli různý slavnosti, kluk šel k prvnímu přijímání tam (Domov Svaté rodiny, rok 1995, pozn. aut.). Je tam fůra takovejch ženskejch, co maj Downův syndrom, a vždycky mě fascinovalo, jak ta víra, zvlášť pro tuhle tu skupinu, je krásná věc. Tak jsem si vždycky říkala, jak ta víra pro lidi s postižením je tak nádherná věc. Když se jim to třeba nabídlo ještě při té mši, ty přímluvy, tak to prostě bylo nekonečný... „a za moji maminku, a za holčičku od týhle maminky“, a prostě to bylo nádherný. Prostě ta čistota těch lidí je nedostižná. Oni jsou prostě krásní, průzrační. A ten Pán Bůh je pro ně úplně jasná věc. Sestřička měla nějaký oblíbený písničky, tak oni jí je zpívali, ona byla nadšená, no prostě gejzír radosti, no. Tam ještě bylo pěkný, jak ten Lukáš se postupně uklidňoval, tak začal mít pak hrozně rád tu mši. Takže všechno, co jsme si vždycky přáli, tak se splnilo, do tohohle se dostal a tu mši začal mít hrozně rád. Při tý mši, před tím Bohem, jsou si všichni nastejno. Tam je jedno, kdo je vychovatel, kdo je vychovávanej. Ta atmosféra při tý mši byla prostě nádherná. Neuvěřitelný prostě. Tak jsem si pak říkala, kam nás to Lukáš takhle vzal, co nám to dopřál, že jo, v životě bysme se do toho nedostali, teď jsme tady úplně správně, protože ho máme, že jo. A tam přichází na tu mši lidi z venku, jako na návštěvu, a děkovali tak, že tam můžou bejt, jo, no a my jsme nebyli zvenku, my jsme tam byli doma prostě. ...“ (paní Svěráková)

Mnozí současní autoři zabývající se problematikou sociálních konstruktů jinakosti v postmoderní společnosti nás upozorňují, že naše představa o postižení je z podstaty mylná, pokud se uchýlíme „k vyprázdněným pojmům, jako jsou víra, láska a oddanost“. (Murray in Kolářová ed. 2013, 293) Snad nikdy nebyly naše představy o postižení mylnější než v době totalitního uspořádání společnosti, kdy se lidé s mentálním postižením, stejně jako některé jiné skupiny společnosti, prokazatelně stávali obětmi zločinné ideologie vylučování. Ale jen proto, že totalitní ideologie alespoň někdy naléhala bezvýsledně, aby na pojmy víra, láska a oddanost lidé zapomněli, a tyto nejcennější lidské hodnoty tak i navzdory totalitě dál fungovaly, mohli rodiče a jejich děti s mentálním postižením pocítit pouta solidarity.

„Tehdy mně pomohlo to, že jsem měla všude dobrý lidi. Všude jsem narážela na dobrý lidi.“ (paní Medřická)

Podle svědectví rodičů jim desítky lidí s láskou a oddaností pomáhaly, aby rodiče mohli alespoň věřit ve společný svět, ve kterém sice jejich děti nebyly součástí veřejného mínění,

ale součástí reálné, každodenní lidskosti alespoň některých. Díky schopnosti člověka doufat mohli rodiče říci: „Věřím, že jednou přijde čas, kdy všichni ti nechápaví se budou hluboce stydět za dnešní svou lhostejnost a duševní chudobu.“ (Informace, 1971, č. 2, 3)

Lidská práva v moderní společnosti vyvěrají z uznání důstojnosti člověka, jeho lidskost ale může mít i jiné zdroje – lásku k druhému. A víru, že tato láska má universální platnost a podobu a zahrnuje každého člověka, tedy i toho s mentálním postižením. A naději, že já, jako konkrétní člověk, budu alespoň někdy takovéto lásky k druhému schopen prostřednictvím nenápadné pomoci v každodennosti vlastního bytí.

„Já jsem byla vyučená prodavačka. Nakonec jsem kvůli našemu Vášovi skončila, že sem myla baráky, chodila jsem uklízet do zeleniny a prodávat, prostě tak časově, abych mohla být přes den se synem doma. A manžel pak ho převzal a já jsem šla někam. Manžel teda v tomhle tom byl hrozně hodnej, vypomáhal mi, já sem třeba s klukama jela někam na výlet, do muzea, do zoologický, na parník nebo takhle, a manžel mezitím mi třeba umyl barák, nebo doma umyl okna.“ (paní Dvořáková)

Možná je to z dnešního pohledu málo. Ale možná je to všechno. Vždyť „dobrovolná oběť je nejvyšším aktem svobody v situaci, kdy nestačí žádný účelově zaměřený čin a žádné přesvědčující právo. V ní je zdroj ke stálé obnově lidské důstojnosti a práv, která nejsou určena k panování, ale k službě.“ (Komárková 1990, 220)

SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

Monografie a sborníky:

ARENDTOVÁ, H. (1996) *Původ totalitarismu I-III*. Praha : OIKOYMENH / Oikúmené. ISBN 80-86005-13-5.

BARŠA, P. (2011) *Paměť a genocida. Úvahy o politice holocaustu*. Praha : Argo. ISBN 978-80-257-0368-7.

BLATT, B. a F. KAPLAN (1974) *Christmas in Purgatory : A Photographic Essay on Mental Retardation*. Syracuse. New York Human Policy Press. ISBN-13978-0937540008.

BLAŽEK, B. a J. OLMROVÁ, (1988) *Světy postižených. Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha : Avicenum.

CAMUS, A. (1995) *Člověk revoltující*. Praha : Český spisovatel. ISBN 80-202-0584-5.

ČERNÁ a kol. (2009) *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.

ČERNÝ, V. (1992) *Paměti III 1945-1972*. Praha : Atlantis. ISBN 80-7108-036-5.

ČEVELA, R., KALVACH, Z., ČELEDOVÁ, L. (2012) *Sociální gerontologie : úvod do problematiky*. Praha : GRADA. ISBN 978-80-247-3901-4.

GEYER, M. a S. FITZPATRICK. (2012) *Za obzory totalitarismu. Srovnání stalinismu a nacismu*. Praha : Academia. ISBN 978-80-200-2035-2.

GOULD, J. S. (1997) *Jak neměřit člověka*. Praha : Nakladatelství Lidové noviny. ISBN 80-76106-168-9.

HÁBL, J. a K. JANIŠ ml. (2010) *Přehled dějin pedagogiky*. Hradec Králové : Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-044-3.

HAVEL, V. (1990) *O lidskou identitu. Úvahy, fejetony, protesty, polemiky, prohlášení a rozhovory z let 1969-1979*. Praha : Rozmluvy. ISBN 0-946352-04-6.

HENDL, J. (2005) *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha : Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HENDL, J. (2016) *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha : Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HONZÁK, R. (1999) *Komunikační pasti v medicíně. Praktický manuál komunikace lékaře s pacientem*. Praha : Galén. ISBN 80-7262-032-0.

HUMENÍK, I., a V. SZANISZLÓ (2012) *Biomedicínsky výskum : právne, eticky, filozoficky. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie Košice, 3. Máj 2012*. Bratislava : Eurokódex. ISBN 978-80-8944-773-2.

CHÁB, M. (2004) *Svět bez ústavů. Až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukřívajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. Praha : QUIP – Společnost pro změnu. ISBN 80-239-4772-9.

JASPERS, K. (1991) *Otázka viny. Příspěvek k německé otázce*. Praha : Mladá fronta. ISBN 80-204-0244-6.

JOHNSON, P. (1991) *Dějiny 20. století*. Praha : Rozmluvy. ISBN 80- 85336-07-3.

JUDT, T. (2008) *Poválečná Evropa. Historie po roce 1945*. Praha, Slovart. ISBN 978-80-7391-025-9.

JUDT, T. (2011) *Zle se vede zemi. Pojednání o naší současné nespokojenosti*. Praha : Rybka. ISBN 978-80-87067-32-1.

KALISTA, Z. (1997) *Po proudu života*. Brno : Atlantis. ISBN 80-7108-126-4.

KELLER, J. (2011) *Nová sociální rizika a proč se jim nevyhneme*. Praha : SLON. ISBN 978-80-7419-059-9.

KELLER, J. (2001) *Sociologie, byrokracie a organizace*. Praha : SLON. ISBN 80-85850-15-X.

KOHÁK, E. (2013) *Domov a dálava. Kulturní totožnost a obecné lidství v českém myšlení*. Praha : Filosofia. ISBN 978-80-7007-401-5.

KOLÁŘOVÁ, K. (ed.) (2013) *Jinakost – postižení – kritika společenské konstrukce nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies*. Praha : SLON. ISBN 978-80-7419-050-6.

KOLDINSKÁ, K. *Sociální právo*. Praha : Nakladatelství C. H. Beck, 2013. ISBN 978-80-7400-474-2.

KOLEKTIV AUTORŮ (1982) *Mentálně postižené dítě v rodině*. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČSR. Praha : Statistické a evidenční vydavatelství tiskopisů. ISBN 98-851-0.

KOMÁRKOVÁ, B. (1990) *Původ a význam lidských práv*. Praha : SPN. ISBN 80-04-25384-9.

KOMENDOVÁ, J. (2009) *Pracovní podmínky osob se zdravotním postižením*. Ostrava : Key Publishing. ISBN 978-80-7418-022-4.

KOPŘIVA, K. (2011) *Lidský vztah jako součást profese*. Praha : Portál. ISBN 978-80-7367-922-4.

KOŘENEK, J. (2002) *Lékařská etika*. Praha : Triton. ISBN 80-7254-235-4.

KOUKOLÍK, F., a J. DRTILOVÁ. (1996) *Vzpouřa deprivantů. O špatných lidech, skupinové hlouposti a uchvácené moci*. Praha : Makropulos. ISBN 80-901776-8-9.

KRATOCHVÍL, Z. (1995) *Výchova, zřejmost, vědomí*. Praha : Herrmann a synové. ISBN 80-238-0473-1.

KUTNOHORSKÁ, J., M. CICHÁ, a R. GOLDMANN. (2011) *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha : GRADA. ISBN 978-80-247-3843-7.

LANE, H. (2013) *Pod maskou benevolence. Zneschopňování neslyšící komunity*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Karolinum. ISBN 978-80-246-2449-5.

LAŠTOVKA, M., B. LAŠTOVKOVÁ, T. RATAJ, J. RATAJOVÁ, a J. TŘIKAČ. (1998) *Pražské spolky. Soupis pražských spolků na základě úředních evidencí z let 1895-1990*. Praha : Scriptorium. ISBN 80-902151-9-X.

LEDVINKA, V., a J. PEŠEK. (2000) *Od středověkých bratrstev k moderním spolkům*. Praha : Scriptorium. ISBN 80-86197-21-2.

LECHTA, V., O. MATUŠKA, a P. ZÁSZKALICZKY. (1997) *Nové cesty k postihutým lidem. Rozvoj systému, poradenstva a integrácie*. Bratislava : Liečreh Gúth. ISBN 80-967383-7-2.

LINHART, J., H. MAŘÍKOVÁ, M. PETRUSEK, a A. VODÁKOVÁ. (1996) *Velký sociologický slovník*. Praha : Karolinum. ISBN 80-7184-310-5.

LOEWENSTEIN, B. (2009) *Víra v pokrok. Dějiny jedné evropské ideje*. Praha : OIKOYMENH / Oikúmené. ISBN 978-80-7298-303-2.

MACHOVEC, M. (2003) *Ježíš pro moderního člověka*. Praha : Akropolis. ISBN 80-7304-033-6.

MAREŠ, J., a E. VACHKOVÁ. (2009) *Pacientovo pojetí nemoci I*. Brno : MSD. ISBN 978-80-7392-120-0.

MAREŠ, J., a E. VACHKOVÁ. (2011) *Pacientovo pojetí nemoci III*. Brno : MSD. ISBN 978-80-7392-191-0.

MARKOVÁ, Z., a L. STŘEDOVÁ. (1987) *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha : Státní pedagogické nakladatelství.

MASARYK, T. G. (1968) *Ideály humanitní*. Praha : Melantrich. ISBN 32-018-68.

MASARYK, T. G. (1947) *Otázka sociální*. Svazek druhý. Praha : Čin, tiskové a nakladatelské družstvo československých legionářů.

MATĚJČEK, Z. (1989) *Rodiče a děti*. Praha : Avicenum. ISBN 08-011-86.

MATĚJČEK, Z. (2000) *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha : Státní zdravotní ústav. ISBN 80-7071-147-7.

MATĚJČEK, Z. (2011) *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany : Nakladatelství H&H. ISBN 978-80-8602-292-5.

MOŽNÝ, I. (2009) *Proč tak snadno... Některé rodinné důvody sametové revoluce : sociologický esej*. Praha : SLON. ISBN 978-80-7419-013-1.

MOŽNÝ, I. (2008) *Rodina a společnost*. Praha : SLON. ISBN 978-80-86429-87-8.

MUNZAROVÁ, M. (2005) *Lékařský výzkum a etika*. Praha : GRADA. ISBN 80-247-0924-4.

MUŽÁKOVÁ, M. (2016) *Byly to naše děti. O fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. Praha : Pedagogická fakulta, Univerzita Karlova. ISBN 978-80-72890-874-5.

ORJASAETER, T. (1991) *Můj mlčenlivý syn*. Praha : Albatros. ISBN 80-00-00355-4.

PATOČKA, J. (1977) *Čím je a čím není Charta 77*. [on-line] Dostupné na <http://petr.cibulka.com/77/1981/INFORM11/14.htm> dne 1. 12. 2014 v 17:05 hod.]

PATOČKA, J. (1990) *Kacířské eseje o filosofii dějin*. Praha : Academia. ISBN 80-200-0263-4.

PEŠKOVÁ, J. (1997) *Role vědomí v dějinách a jiné eseje*. Praha : Nakladatelství Lidové noviny. ISBN 80-7106-217-0.

PETŘÍČEK, M. (1992) *Úvod do současné filosofie*. Praha : Herrmann a synové.

PICARD, M. (1996) *Hitler v nás*. Praha : ERM. ISBN 80-85913-18-6.

PIPEKOVÁ, J. a M. VÍTKOVÁ. (2014) *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*. Brno : Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7581-8.

PORTER, R. (2001) *Největší dobrodiní lidstva. Historie medicíny od starověku po současnost*. Praha : Prostor. ISBN 80-7260-052-4.

PTÁČEK, R., P. BARTŮNĚK, et al. (2011) *Etika a komunikace v medicíně*. Praha : GRADA. ISBN 978-80-247-3976-2.

PULLMANN, M. (2011) *Konec experimentu. Přestavba a pád komunismu v Československu*. Praha : Scriptorium. ISBN 978-80-87271-31-5.

RÁDL, E. (2006) *Dějiny biologických teorií novověku. I. a II. Díl*. Praha, Academia. ISBN 80-200-1394-6.

RÁDL, E. (1932) *Dějiny filosofie, I. a II. díl*, Praha : Jan Laichter.

RÁDL, E. (1993) *Válka Čechů s Němci*. Praha: Melantrich. ISBN 80-7023-147-5.

RUPNIK, J. (2001) *Politika vyrovnávání s komunistickou minulostí, Česká zkušenost*. Z referátu autora na konferenci „Paměť komunismu“, Ústav pro soudobé dějiny AV ČR ve dnech 19. a 20. října 2001 v Praze. *Soudobé dějiny* (Michal Kopeček. „Paměť komunismu v České republice: Zpráva ze sympozia.“ *Soudobé dějiny* 4, roč. 9).

RORTY, R. (1996) *Nahodilost, ironie, solidarita*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. Knižnice filozofických textů. ISBN 80-86039-14-5.

SHOPES, L. (2011) *Oral History. The SAGE Handbook of Qualitative Research* (Sage Handbooks) ed. By Denzin, N. K., Lincoln, Y. S., Publisher: SAGE Publications, Inc; Fourth Edition. ISBN-13 978-141297417.

SCHELER, M. (1993) *O studu*. Praha : Mladá fronta. ISBN 80-204-0354-X.

SLOWÍK, J. (2007) *Speciální pedagogika*. Praha : GRADA. ISBN 978-80-247-1733-3.

SNYDER, T. (2013) *Krvavé země. Evropa mezi Hitlerem a Stalinem*. Praha : Paseka. ISBN 978-80-7432-254-9.

STEINER, H. J., and P. ALSTON. (2000) *International human rights in context: law, politics, morals*. Oxford : Oxford University Press. ISBN 0-19-829849-8.

STORCHOVÁ, L. a kol. (2014) *Koncepty a dějiny. Proměny pojmů v současné historické vědě*. Praha : Filosofická fakulta, Univerzita Karlova v Praze, Scriptorium. ISBN 978-80-87271-87-2.

STRNADOVÁ, I. (2008) *Rodiny osob s mentálním postižením. Současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-388-7.

STRNADOVÁ, I. (2009) *Od marginalizace k důstojnému životu. Dospělé a stárnoucí ženy s mentálním postižením*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-413-6.

SUK, J. (2012) Komunistická minulost jako politický problém. Nástin vývoje 1989–2009. In: *Sborník referátů z konference „Společnost. Dějiny. Politika: 1989-2009“, 16. – 18. září v Liblicích*. [on-line]. Praha: Heinrich Böll Stiftung. [vid. 15. 9. 2014 v 7:15 hod.]. Dostupné na: <http://www.boell.cz/navigation/19-856.html>

ŠIMEČKA, M. (1990) *Obnovení pořádku*. Brno : Atlantis. ISBN 80-7108-002-0.

ŠIMEK, J., M. MESANYOVÁ, L. ZAMYKALOVÁ, a H. SVOBODOVÁ. (2012) *Etika klinického výzkumu a role etických komisí v jeho regulaci*. Praha : GRADA. ISBN 978- 80-247-3397-5.

ŠIŠKA, J. (2005) *Mimořádná dospělost. Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Karolinum. ISBN 80-246-0992-4.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. (2000) *Mentální retardace. Vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha : Portál. ISBN 80-7178-506-7.

ŠVAŘÍČEK, R., K. ŠEĐOVÁ, a kol. (2007) *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha : Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

ŠVAŘÍČEK, R., K. ŠEĐOVÁ a kol. (2014) *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha : Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

TELEC, I. (1998) *Spolkové právo*. Praha : C. H. Beck. ISBN 80-7179-194-6.

TITZL, B. (2005) Politika totalitního (totalitárního) režimu vůči zdravotně postiženým občanům. In: H. Nosková et al. *K problémům menšin v Československu v letech 1945-1989*. Sborník studií. Praha : Ústav pro soudobé dějiny AV ČR. ISBN 80-7585-058-X.

TITZL, B. (1998) *Postižený člověk ve společnosti*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 86039-30-7.

TRÖSTER, P. a kol. (2013) *Právo sociálního zabezpečení*. Praha : Nakladatelství C. H. Beck. ISBN 978-80-7400-473-5.

VÁGNEROVÁ, M., I. STRNADOVÁ, a L. KREJČOVÁ. (2009) *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M. (2008) *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál. ISBN 80-7178-802-3.

VALENTA, M., a O. MÜLLER. (2009) *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha : Parta. ISBN 978-80-7320-137-1.

VANČURA, J. (2007) *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno : Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal. ISBN 978-80-87029-14-5.

VANĚK, M. (ed.) (2006) *Mocní? a bezmocní?: politické elity a disent v období tzv. normalizace. Interpretační studie životopisných interview*. Praha : Prostor. ISBN 80-7260-161-X.

VANĚK, M. et al. (2003) *Orální historie: metodické a „technické“ postupy*. Olomouc : Filosofická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-0718-3.

VANĚK, M. (2004) *Orální historie ve výzkumu soudobých dějin*. Praha : Ústav pro soudobé dějiny AV ČR. ISBN 80-7285-045-8.

VANĚK, M., P. MÜCKE, a H. PELIKÁNOVÁ. (2007) *Naslouchat hlasům paměti. Teoretické a praktické aspekty orální historie*. Praha : Ústav pro soudobé dějiny AV ČR. ISBN 978-80-7285-089-1.

VESELÁ, J. a kol. (1983) *Problémy při výchově mentálně postižené mládeže*. Výzkumné práce, řada B, č. 97. Bratislava : Československý výzkumný ústav práce a sociálních věcí, pracoviště Praha.

WÁGNEROVÁ, P. (2002) *Několik vět o SPMP ČR*. Praha : SPMP ČR.

WALSH, P. N., and T. HELLER. (2002) *Health of women with intellectual disabilities*. London : Blackwell. ISBN 1-4051-0103-2.

WELZER, H., K. TSCHUGGNALLOVÁ, a S. MOLLEROVÁ. (2010) *Můj děda nebyl nácek. Nacismus a holocaust v rodinné paměti*. Praha : Argo. ISBN 978-80-257-0228-4.

WERTZ, D. J., and K. FLETCHER. (2004) *Genetics and Ethics in Global Perspective*. Dordrecht, Boston, London : Kluwer Academic Publishers. ISBN 1-4020-1768-5.

ZEMAN, J. (1930) *Svět nevidomých*. Praha : Dědictví Komenského.

ZUCKOFF, M. (2004) *Naia se smí narodit*. Praha : Portál. ISBN 80-7178-827-9.

Časopisy a statě:

BERNOLDOVÁ, J., I. STRNADOVÁ, a Z. ADAMČÍKOVÁ. Etické aspekty výzkumu zahrnujícího osoby s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*, Praha : Pedagogická fakulta UK, roč. 27, č. 3-4. ISSN 1211-2720.

DUKA, D. (2007) Význační světci v péči o postižené. In: T. VOJTKO, ed. *Postižený člověk v dějinách II. Texty k dějinám speciálně pedagogické teorie a praxe. Vybrané příspěvky z konferencí Postižený člověk v proměnách času I. a II.* Hradec Králové : Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-081-3.

GÜRTLEROVÁ, B. *Jak jsem zakládala Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.* Praha, 2009, osobní archiv badatele

HÁJEK, M., M. HAVLÍK, a J. NEKVAPIL. Narativní analýza v sociologickém výzkumu: přístupy a jednotící rámec. [on-line] *Sociologický časopis / Czech Sociological Review*, roč. 48, č. 2, 2012. [vid. 21. 8. 2018 v 7:29 hod.]. ISSN 2336-128X. Dostupné na: <http://www.ujc.cas.cz/zakladni-informace/pracovnici/havlik-martin.html>.

HÖLLGE, J. (1996) Vývoj vztahů rodičů k těžce mentálně retardovaným dětem a možnosti jejich integrace. *Česko-slovenská pediatrie*, roč. 51, č. 2.

HRDÁ, J. (2011) Pojmy, nebo dojmy? *Speciální pedagogika*, Praha : Pedagogická fakulta UK, roč. 21, č. 1. ISSN 1211-2720.

HALM, F. (2017) Anketa : Jak se proměnil život lidí s postižením v posledních 30 letech? *Můžeš.* Spolek přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77, leden. ISSN 1213-8908.

CHRZ, V. (2018) *Výzkum jako narativní rekonstrukce.* [on-line] Centrum adiktologie, Psychiatrická klinika, Univerzita Karlova [vid. 9. 8. 2018]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/6461314-Vyzkum-jako-narativni-rekonstrukce-v-chrz.html>.

Informace členům Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 1970, č. 1. Praha, Ústřední výbor NSPMP.

Informace členům Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 1971, č. 2. Praha, Ústřední výbor NSPMP.

Informace členům Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 1973, č. 6, příloha 1. Praha, Ústřední výbor NSPMP.

Informace členům Sdružení pro pomoc mentálně postiženým 1977, č. 9. Praha, Ústřední výbor SPMP.

Informace členům Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 1979, č. 11. Praha, Ústřední výbor SPMP.

Informace členům Sdružení pro pomoc mentálně postiženým 1982, č. 14. Praha, Ústřední výbor SPMP.

Informace členům Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 1980, č. 12. Praha, Ústřední výbor SPMP.

Informace členům Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 1989, č. 4. Praha, Ústřední výbor SPMP.

KÁBELE, F. (1974) Komplexní péče o všestranný rozvoj mentálně postižené mládeže. *Informace*, č. 7. Praha: Ústřední výbor NSPMP.

LEDNICKÁ, I. (2004) Zamyšlení nad problémem mentálního postižení. *Speciální pedagogika*, Praha : Pedagogická fakulta UK, roč. 14, číslo 1. ISSN 1211-2720.

MÜCKE, P. (2006) Krok za krokem. Orální historie, věda a společnost. In: *Naše společnost* 4, č. 1.

MUNZAROVÁ, M. (1995) Etická problematika screeningů. *Praktický lékař*, roč. 75, č. 9.

RJADOVÁ, V. (1989) Únor a dnešek. *Teorie a praxe speciální pedagogiky : časopis pro pracovníky na školách a zařízeních pro mládež vyžadující zvláštní péči*, roč. 2, č. 1.

SINECKÁ, J. N. (2013) Nahlédnutí za zeď. Deinstitutionalizace lidí s autismem za komunismu a po roce 1989 v narativech rodičů. *Sociální práce*, roč. 13, č. 1.

SEĎOVÁ, S. Zemanův tým si nepřál, aby prezidenta obsluhovali handicapovaní. Uklízet mohli. *Právo*, deník, č. 29, 4. 2. 2015, s. 1. ISSN 1211-2119.

TOMÁŠEK, M. (2014): *Pokus o určení charakteristických aplikací konceptu kolektivní paměti*. [on-line]. [vid. 21. 8. 2018 v 7:29 hod.]. Dostupné na: <https://collectivememory.fsv.cuni.cz/>

TÝMALOVÁ, A. (2000) Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. *Speciální pedagogika* Praha : Pedagogická fakulta UK, roč. 10, č. 4. ISSN 1211-2720.

VÁVROVÁ, S. (2010) Institucionalizace jako překážka sociální inkluze osob se zdravotním postižením. *Sociální práce*, roč. 10, č. 4.

ŽIDOVSKÁ, J.. (1999) *Etické otázky molekulární genetiky*. Přednáška přednesená 20. května 1999, Praha, ILF, osobní archiv.

Dokumenty:

DALAI LAMA : (1997) Projev přednesený v Praze 4. září 1997 na mezinárodní konferenci FÓRUM 2000. [on-line]. [vid. 20. 10. 2015 v 14:40 hod.]. Dostupné na: <https://www.forum2000.cz/cz/projekty/konference-forum-2000/1997/prepisy1/dopoledni-zasedani-4-zari.Dvacet pět let porozumění a spolupráce. K 25 letému výročí sdružení pro>

pomoc mentálně postiženým v Brně 1971-1996. 1995. Brno : Sdružení pro pomoc mentálně postiženým Brno.

HRUBÝ, J. (1992) *Zpráva o situaci zdravotně postižených a nejnaléhavějších úkolech, které je třeba vyřešit. Informace pro členy vlády ČR.* Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. [on-line]. [vid. 20. 6. 2014 v 9:29 hod.]. Dostupné na <http://vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/zp1992.pdf>.

Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům 1992. [on-line]. [vid. 18. 9. 2015 v 22:15 hod.]. Dostupné na: www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf.

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014. [on-line]. [vid. 19. 9. 2015 ve 23:02 hod.]. Dostupné na: www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf.

Poučení z krizového vývoje ve straně a společnosti po XIII. sjezdu KSČ. (1970) Praha : ÚV KSČ. [on-line]. [vid. 15. 5. 2015 v 9:29 hod.]. Dostupné z: www.vaclavhavel-library.org/docs/press/110124_monitoring-kvh-a.pdf

Prováděcí pokyn Ministerstva vnitra národním výborům z 20. 12. 1951, Spolkový archiv hl. města Prahy.

Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením. [on-line] Praha, 2004. [vid. dne 29. 9. 2015 v 2:12hod.]. Dostupné na: www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734/.