

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Katedra obecné antropologie



Bc. Tadeáš Trusina

Podoby advokační činnosti rodičů dětí s mentálním znevýhodněním za státního
socialismu na příkladu organizace Sdružení pro pomoc mentálně postiženým

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Kolářová, Ph.D.

Praha 2024

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracoval/a samostatně a s použitím pramenů a literatury řádně citovaných a uvedených v seznamu literatury. Práci jsem nevyužil/a k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s tím, že tato diplomová práce může být zveřejněna v elektronické knihovně FHS UK a může být využita i jako studijní text.

Děkuji za vedení práce Mgr. Kateřině Kolářové, Ph.D. Také jsem vděčný své rodině za vytvoření podpůrného prostředí, a kamarádům Markovi a Vojtěchovi, bez kterých by tato práce nevznikla. Také si vážím spolupráce se Společností pro podporu mentálně postižených, která mi poskytla archivní materiály.

Úvod.....	7
Osobní antré	8
1 Teoreticko-metodické ukotvení práce.....	10
2 Historický kontext – lidé s mentálním znevýhodněním za státního socialismu	16
3 Historie Sdružení	23
3.1 Založení Národního sdružení aneb spolkaření státu navzdory.....	23
3.2 Navázání spolupráce se státními institucemi	33
3.3 Aktivity Sdružení v letech 1979-1993	38
4 Analytická část.....	44
4.1.1 Zpravodaj jako místo kontestace i legitimizace	44
4.1.2 Badatelský postup.....	45
4.2 Mezi rodičovským aktivismem a profesionální advokací.....	49
4.2.1 Presentace činnosti Sdružení	56
4.2.3 Kazuistiky.....	57
4.2.3 Gürtlerová: matka – zakladatelka	59
4.2.5 Olomoucké semináře a jejich význam pro Sdružení	64
4.2.6 Argumentační linie	71
4.3 Hlas rodičů	74
4.3.1 Sdružení jako partner.....	77
4.3.2 Role rodičů	79
4.3.3 Harmonizace práce a péče o znevýhodněné dítě	82
4.3.4 Rodiče jako aktiv	84
4.3.5 Historie rodičovských sdružení při školách	86
4.4 Odborní a státem pověření	90
4.4.1 Odborníci a Sdružení.....	90
4.4.2 Zdůrazňování expertízy	93
4.4.3 Příspěvek ing. Bartoše	95
Závěr	97
Seznam použité literatury	99

Abstrakt

Diplomová práce pojednává o Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. Na příkladu této organizace vzniklé na konci 60. let zdola a bez politického krytí se práce snaží ukázat možnosti, které tehdy měli rodiče mentálně postižených dětí. Tato rodiči založená advokační platforma se od počátku své existence snažila poukazovat na paradoxní nesystémovost tuzemské institucionalizované soustavy péče o mentálně postižené. Rodičům vadila absence volby, jelikož existovaly pouze ústavy celoročního typu, restrikce návštěv, a především nemožnost spolurozhodovat o osudu svých mentálně znevýhodněných dětí. Od počátku se Sdružení snažilo působit jako partner odborníků a institucí sociální péče i politických představitelů, a to jak na celostátní, tak lokální úrovni. Zároveň ale disponovali jasným a obsáhlým programem, který definovali ještě před oficiálním založením. Na problematiku je nahlíženo prostřednictvím konceptu “pole mentálního postižení,” pomyslné sociopolitické arény, do které Sdružení vstoupilo jako nový aktér. Práce se prostřednictvím analýzy historických pramenů zaměřuje na prvních 8 číslech zpravodaje Informace členům Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým. V těchto číslech byly identifikovány strategie, jimiž se Sdružení snažilo balancovat mezi kritizováním a vznášením nároků na jedné straně a zdůrazňováním partnerství a spolupráce s dalšími relevantními skupinami na straně druhé. Prostřednictvím toho, co autor nazývá “platformní pozice”, mohlo Sdružení volit různé strategie a tak maximalizovat svůj koaliční potenciál, a tedy i schopnost účinně prosazovat vlastní agendu, a zároveň v době začínající normalizace předcházet podezření, že jsou pouhou aktivistickou nátlakovou skupinou. Práce přináší perspektivu, v rámci které rodiče i přes zásadně omezené možnosti, dokázali taktizovat a vyvinout překvapivé strategie ve snaze zajistit svým potomkům důstojnou budoucnost. Ve shodě s výše zmíněným tedy nelze na rodiče organizované ve Sdružení pohlížet jen jako na pasivní subjekty, trpící v totalitní nesvobodě, neboť je třeba ve shodě se soudobými historiografickými trendy zdůrazňovat, že i v době “znevýhodněných” možností dokázali se státem vyjednávat své skupinové zájmy.

Klíčová slova

mentální postižení, sociální stát, sociální péče, rodičovská advokacie, rodičovské organizace, státní socialismus, Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, interakce občané-stát

Abstract

The diploma thesis is about the organisation Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. Using the example of this enterprise, which was founded in the late 1960s from below and without political cover, the thesis tries to show the possibilities that parents of mentally handicapped children had at that time. From the beginning of its existence, this parent-based advocacy platform sought to highlight the paradoxical unsystematic nature of the domestic institutionalised system of care for the mentally disabled. Parents were bothered by the lack of choice, as there were only year-round institutions, restrictions on visits, and above all the impossibility of co-determining the fate of their mentally handicapped children. From the beginning, the Association tried to act as a partner of professionals and social welfare institutions as well as political representatives, both at the national and local level. At the same time, however, they had a clear and comprehensive programme, which they defined even before its official establishment. The issue is viewed through the concept of the "field of intellectual disability," an imaginary sociopolitical arena into which the Association entered as a new actor. Through the analysis of historical sources, the thesis focuses on the first 8 issues of the newsletter Information to the Members of the National Association for Assistance to the Mentally Handicapped. These volumes identified the strategies by which the Association tried to balance between criticizing and making claims on the one hand and emphasizing partnership and cooperation with other relevant groups on the other. Through what the author calls 'platform positions', the Association was able to choose different strategies and thus maximise their coalition potential and thus their ability to effectively promote their own agenda, while avoiding suspicions that they were merely an activist pressure group in the era of incipient normalisation. The work provides a perspective within which parents, despite fundamentally limited options, were able to take tactical action and develop surprising strategies in an attempt to secure a decent future for their offspring. In line with the above, therefore, parents organized in the Association cannot be seen as merely passive subjects suffering under totalitarian unfreedom, for it is important to emphasize, in line with contemporary historiographical trends, that even in times of "disabled" opportunities they were able to negotiate their group interests with the state.

Keywords

mental disability, welfare state, social care, parental advocacy, parental organizations, state socialism, Association for Helping the Mentally Disabled, citizen-state interaction

Úvod

Tato práce se věnuje podobám rodičovské advokacie za státního socialismu. Konkrétně se pokusím analyzovat, jaké možnosti měli rodiče dětí s mentálním znevýhodněním za státního socialismu, konkrétně v období let 1969-1975. Nejde mi o zhodnocení situace jednotlivých rodičů, k tomu ostatně nemám ani dostatek pramenů. V práci se soustředím na organizaci Národní sdružení pro pomoc mentálně znevýhodněným (později jen Sdružení pro pomoc mentálně postiženým) a na to, jakým způsobem byl veden dialog s rodiči, které zaštiťovalo, s odborníky a se státními institucemi. Za zásadní přitom považuji to, z čeho čerpali legitimitu pro své aktivity, jakým způsobem Sdružení nabíralo rodiče-členy, a jaké strategie volili při vyjednávání s různými úrovněmi socialistického státu. Ve zkratce mne zajímá, jaké možnosti organizování se tato profesionálně-rodičovská platforma za státního socialismu měla, a jak se to projevovalo v (její) praxi.

Domnívám se, že činnost této organizace nejen vypovídá o tehdejší situaci lidí s mentálním znevýhodněním, ale že Sdružení svými aktivitami vlastně položilo základy rodičovské advokacie u nás. Advokacie (ve prospěch) lidí se znevýhodněním bývá zkoumána jakožto proces domáhání se/získávání práv či jako jedna z kapitol speciálně-pedagogického vyprávění o historii postižení. Chtěl bych rodičovskou advokacii zasadit do kontextu současné historiografické diskuze a tím i přispět do tuzemské disability history.

Vnímám Sdružení jako platformu, jež stála jak na principech rodičovské organizace, tak poloprofesionální advokacie ve prospěch osob s mentálním znevýhodněním. V rámci SPMP identifikuji dvě protichůdné rodičovské pozice: rodič-aktivista a rodič hledající sounáležitost mezi "svými". Práce se zaměřuje na to, jak se individuální motivace a snahy rodin o pozitivní změnu své situace propojují s organizovaným a systematickým působením na státní struktury a expertním diskurzem.

Jako autor se distancuji od popisu situace jako zápasu mezi izolovanými aktivními rodiči a totalitním režimem, snažím se nabídnout nový pohled na možnosti rodičovské advokacie za státního socialismu.

Struktura této práce je následovná: po úvodní sekci a osobním antré následuje teoreticko-metodické ukotvení práce. Po něm se věnuji historickému kontextu, zejména s důrazem na

dis/kontinuitu a představení všech relevantních stakeholders na poli postižení. Pokračuji výkladem historie Sdružení do roku 1993, na což navazuje analytická část. V té se věnuji argumentačním strategiím Sdružení, rodičů a odborníků a představitelů státu s dílčími závěry v jednotlivých kapitolách. Na konci textu je krátké shrnutí a nastínění dalších možných směrů bádání.

Osobní antré

V tomto textu bych si dovolil poněkud osobní úvod k samotné práci. Pracuji přes deset let v neziskové organizaci poskytující podpůrné služby lidem na autistickém spektru. Zdálo se mi zajímavé popsat, jakým způsobem se autismus jakožto odborný koncept na počátku 90. let dostal do České republiky, proto jsem oslovil zakladatele naší organizace, zda by mě navedli, jakým směrem vést bádání. Dozvěděl jsem se o vznikající disertační práci Michala Geislera (bývalého pracovníka naší organizace, jak jsem se později dozvěděl) “Historická sociologie autismu v České republice” a od H. Jůna (terapeuta a jednoho ze zakladatelů) jsem si půjčil archivní výtisk Bulletinu vydaného v roce 1993 spolkem Autistik, což byla první organizace, jež se specificky zaměřovala na podporu lidí s autismem. Bohužel jsem však neměl možnost zpracovat orální prameny a těch písemných byl nedostatek. V roce 2018 mne pak H. Jůn informoval, že se k němu dostaly informace o nezpracovaném osobním archivu paní Hany Kulasové, matky autisty Jiřího. Ta od 60. let aktivně vyhledávala informace (i v zahraničí) o diagnóze dětského autismu a možnostech, jak pracovat se svým synem. Ptal se mě, zda bych s tím “nechtěl něco dělat, jelikož by stálo za to to zpracovat.” Téma mne zaujalo, a tak jsem zajel do Chráněného bydlení Zahrada Nebužely a od zdejší pracovnice Zdeňky Vlčkové jsem převzal archivní materiály. Jednalo se o bednu, která obsahovala archivní čísla periodik, pojednávajících o problematice autismu (např. francouzský Appel či Insiéme), a také autorské překlady textů o autismu (Hans Asperger, Lorna Wing, Tony Atwood a jiné). Dále se zde nacházely archivní texty Sdružení pro pomoc mentálně postiženým (zpravodaj Čtení o mentálním postižení či Bulletin spolku Autistik) a především osobní korespondence, kterou paní Kulasová vedla s odborníky, kteří v té době (60. – 80. léta) byli obeznámeni s diagnózou autismu.¹ Tak jsem se dozvěděl o organizaci Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.

¹ Růžena Nesnídalová, autorka v našem prostředí ojedinělé a na dlouhou dobu jediné publikace o autismu Extrémní osamělost z roku 1973, Želmír Procházka, jeden ze zakladatelů Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, či Miroslava Jelínková, matka dítěte s autismem, která se od konce 80. let aktivně snažila vytvořit v rámci Sdružení specializovanou platformu, která by se orientovala na dosud zřizování dosud absentujících služeb a komplexní podporu dětí s autismem

Zaujalo mne, jak zásadní roli této organizaci přisuzují (a přisuzovali) rodiče dětí s mentálním postižením, pokud jde o jejich snahy domoci se za státního socialismu podpory a práv pro jejich děti s mentálním znevýhodněním.

Tím se můj badatelský zájem přesunul z pole autismu (z přelomu 80. – 90. let) na tuto organizaci a především její vznik a začátek působení, tedy období 60. – 80. let. Tato organizace se věnovala lidem s mentálním znevýhodněním a existuje dodnes (pod názvem Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, SPMP). Její sídlo se nachází nedaleko od kanceláře naší organizace, na Karlínském náměstí 12. Tak jsem se spojil s paní ředitelkou Camille Latimier a požádal jsem ji o archivní materiály SPMP. Během série setkání jsem jí načrtl svoji badatelskou vizi a společně jsme dostali nápad spojit příjemné s užitečným, a sice digitalizovat část archivních materiálů SPMP, které bych pak mohl využít pro výzkumnou část své práce (zejména archivní čísla zpravodaje SPMP Informace členům, vycházející od roku 1971). A jako dva lidi zaměstnané v oblasti podpory lidí se znevýhodněním nás napadlo, že by samotné skenování zajistil klient služby podporovaného zaměstnávání naší organizace, konkrétně jeden mladý muž, který měl tehdy zájem nacvičit si rutinní kancelářskou práci. Díky tomu mohl vykonat opravdovou práci (a nikoliv jen modelové úkony, jak bývá při pracovních nácvicích zvykem), která měla konkrétní význam (především pro tuto diplomovou práci, ale také pro SPMP, která digitalizaci plánovala, byť k ní dosud nedošlo). Už v té době mi to přišlo symptomatické, že se má profesní a badatelská pozice prolínají. To bylo na přelomu let 2018 a 2019. O dva roky později pak nakladatelství přidružené k naší organizaci vydalo editované deníky již zmíněné Hany Kulasové pod názvem Kapka kámen vyhloubí. Slovy z epilogu se jedná o “svědectví obrovské mateřské lásky, silné vůle a vytrvalosti.” V tu chvíli mi došlo, že zkušenosti rodičů postižených dětí za státního socialismu si zaslouží nejen obdiv a zpětné uznání, ale i důsledný badatelský zájem. Takto tedy probíhalo mé badatelské kroužení okolo tématu, které posléze vyústilo v tuto práci.

1 Teoreticko-metodické ukotvení práce

V této kapitole vysvětlím přístupy, postoje a metody, které využívám při bádání a interpretaci historických pramenů.

Jelikož se jedná o historicko-antropologickou práci věnující se období státního socialismu, vysvětlím nyní, z jakých pozic k pramenné materii přistupuji. Při výkladu činnosti Sdružení chci využít výzkumnou mřížku kombinující různé historiografické přístupy. V první řadě se jedná o disability history, díky čemuž vnímám tělesnou jinakost/disabilitu/znevýhodnění jako kategorii historické analýzy analogicky ke genderu, rase, třídě apod. Dále jde o revizionistické přístupy akcentující interakce občané-stát v autoritativních režimech, jak to činily historičky Sheila Fitzpatrick či Elena Osokina.

Přímou inspiraci mé práce představuje text Pii Schmäuser “We as parents must be helped.” State– Parent Interactions on Care Facilities for Children with “Mental Disabilities” in the GDR, ve kterém z pohledu disability history zkoumá interakce občané - stát v NDR. Na způsobech, jakými se rodiče znevýhodněných dětí obraceli na stát, pak ukazuje tehdejší rozumění a konceptualizace “postižení” a “socialistického státu”.

To jí umožňuje oddělit analytickou perspektivu od “postižení” jako pouhého objektu výzkumu, což je přístup, kterým se inspiroji.

Východiska disability history mi umožňují vyhnout se analyticky neplodným/redukcionistickým konceptualizacím založeným na totalitárním výkladovém schématu či lineárních schématech speciálně-pedagogické historie.

V souladu s Kateřinou Kolářovou a Martinou Winkler považuji při bádání v historiích státního socialismu disability/znevýhodnění jako užitečnou kategorii, která umožňuje zachytit, jaké historické procesy, struktury či instituce vstupovaly do pole postižení za státního socialismu. Disabilita tedy poskytuje nový úhel pro bádání “frustrací státního socialismu.”²

² KOLÁŘOVÁ, Kateřina a WINKLER, Martina. *Re/imaginations of disability in state socialism: visions, promises, frustrations*. Frankfurt: Campus Verlag, 2021. ISBN 978-3-593-51348-5.

Korpus pramenů

K bádání využiji analýzu historických pramenů, konkrétně zpravodaj Informace členům Sdružení, které hnutí vydávalo jednou až dvakrát ročně pro své členy, které však obsahovalo i příspěvky odborníků či vedoucích ústavních zařízení. Zpravodaj začal vycházet v roce 1970 a já budu analyzovat čísla 1-8 z první pěti let existence Sdružení.

Mimo zkoumání obecných principů, na kterých Sdružení fungovalo, mi půjde především o příklady “vyjednávání” rodičů se státem, a dále toho, jakou pozici rodiče (častěji matky) zaujímali vůči státu. Zajímá mne i používání ideologicky potentních jazykových formulací, které vnímám jako kódy, skrze které i zdánlivě obyčejní lidé mohli stát oslovit a dožadovat se (nových anebo slíbených ale nerealizovaných) politik a konkrétních projektů, v mém případě ve prospěch osob s mentálním znevýhodněním.

Historiografický kontext

Zde se věnuji již existujícímu bádání. Jedná se o práce odpovídající rozdílným přístupům, proto je nyní vyložím postupně podle toho, k jakým historiografickým proudům jednotlivé tituly řadím.

V první sledu jde o domácí práce, jež lze zařadit do totalitárního výkladového rámce, kdy je “postižení” zkoumáno v kontextu útlaku totalitního režimu vůči svým obyvatelům a zejména jeho marginalizovaným skupinám. Jedná se o práce psané z perspektivy speciálně-pedagogické, které jsou často zařazeny do kurikula studia pomáhajících profesí jakožto historické přehledy vztahu společnosti k postiženým jedincům, kdy je období 1948-1989 popisováno jako relativně homogenní a statické, a konstatuje se obtížnost situace lidí se znevýhodněním.³ Svěží pohled, i když stále ukotven v totalitárním narativu, přináší práce Mužákové, která skrz svůj orálně historický výzkum doplňuje historické vyprávění o aktérské figury rodičů mentálně postižených dětí.⁴

³ TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova, 2000. ISBN 80-86039-90-0.; MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

⁴ MUŽÁKOVÁ, Monika. *Odlišnost jako dar: děti s mentálním postižením a zápasy jejich rodičů v době totality*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2019. ISBN 978-80-7603-016-9.; MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti: o fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5.

Další proud představuje bádání, které se snaží překročit výsekovou dataci a poukázat na kontinuity, ať už z hlediska sociálního státu, jak to činí Jakub Rákosník či Igor Tomeš,⁵ nebo z hlediska eugenických ideologií, jak tomu je v pracích Franka Henschela a Victorie Shmidt.⁶

Moje pozice je silně inspirována interakcionistickými přístupy, které odmítají analyticky neplodný koncept totality stojícím na dichotomii režimu a jeho represivních opatření na straně jedné a trpící masy občanů na straně druhé (případně vyzdvihující odporující menšinu). V souladu s těmito přístupy chci akcentovat způsoby, jakými lidé interagovali se zástupci státu a státních politik. Jde například o práci australské historičky Sheily Fitzpatrick, která se (mimo jiné) věnovala apelům obyčejných lidí v Sovětském svazu 30. let na paternalistickou a ochrannou funkci státní moci.⁷

Další práce patří do disability history, jedná se o díla Marie Galbarini-Kabaly, Claire Shaw a Sarah D. Phillips. Galmarini-Kabala se v monografii *The Right to Be Helped: Entitlement, Deviance, and the Soviet Moral Order* věnuje tomu, jak si lidé se znevýhodněním internalizovali morální imperativy a jak se skrze poukazování na vlastní pracovní kompetence snažili zdůraznit spoluúčast na socialistickém projektu Sovětského svazu.⁸ Claire Shaw v knize *Deaf in the USSR* popisuje, jak se členové VOG (Všerossijskoje Občeštvo Gluchich - všeruská organizace, která se zaměřuje na podporu a zastupování zájmů neslyšících osob) snažili být zařazeni mezi produktivní sovětské občany prostřednictvím zdůrazňování touhy pracovat. Shaw tak ukazuje, jak znevýhodnění přijímali marxistickou představu práce jako emancipační a transformativní činnosti.⁹ Sarah D. Phillips zase popisuje

⁵ RÁKOSNÍK, Jakub a TOMEŠ, Igor. *Sociální stát v Československu: právně-institucionální vývoj v letech 1918-1992*. Praha: Auditorium, 2012. ISBN 978-80-87284-30-8.

⁶ SHMIDT, Victoria. *Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries*. Brno: Masaryk University, 2015. ISBN 80-210-7834-0.; HENSCHHEL, Frank. The Embodiment of Deviance: The Biopolitics of the “Difficult Child” in Socialist Czechoslovakia. Online. *East European politics and societies*. 2020, roč. 34, č. 4, s. 837-857. ISSN 0888-3254. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0888325419890126>.

⁷ FITZPATRICK, Sheila. Supplicants and Citizens: Public Letter-Writing in Soviet Russia in the 1930s. Online. *Slavic review*. 1996, roč. 55, č. 1, s. 78-105. ISSN 0037-6779. Dostupné z: <https://doi.org/10.2307/2500979>.; FITZPATRICK, Sheila. *Každodenní stalinismus: obyčejný život v neobyčejné době: sovětské Rusko ve 30. letech*. Šťastné zítřky. Praha: Academia, 2018. ISBN 978-80-200-2812-9.

⁸ GALMARINI, Maria Cristina. *The Right to Be Helped: Deviance, Entitlement, and the Soviet Moral Order*. Ithaca: Cornell University Press, 2016. ISBN 9781609091965. Dostupné z: <https://doi.org/10.1515/9781501757884>.

⁹ SHAW, Claire L. *Deaf in the USSR: marginality, community, and Soviet identity, 1917-1991*. Ithaca: Cornell University Press, 2017. ISBN 978-1-5017-1366-8.

způsoby, jak se lidé se znevýhodněním v Sovětském svazu snažili působit jako aktivní až organizovaní obhájci vlastních práv.¹⁰

Jako zásadní inspirační zdroj pak vnímám kapitolu *We as parents must be helped. State–Parent Interactions on Care Facilities for Children with “Mental Disabilities” in the GDR* od badatelky Pii Schmäuser z Kielské univerzity. Kapitola pochází z knihy *Re/imaginings of disability in state socialism: visions, promises, frustrations*.¹¹ V textu autorka nabízí vhled do chápání a konceptualizace "postižení" v "socialistickém státě", a věnuje se tomu, jak tyto představy rodiče a stát šířili, přizpůsobovali a používali ve svých interakcích, jednáních a konfliktech. Schmäuser analyzuje případy, kdy se rodiče postižených dětí obraceli na státní orgány NDR s podněty, tipy, kritikami, stížnostmi a obavami. Pro moji práci představuje téměř modelový badatelský přístup. Pro soudobé trendy v disability history v tomto regionu, viz souhrnný článek od Radu Harald Dinu z Jönköpingské univerzity.¹²

Dalším důležitým zdrojem pro moji práci je text *Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies* od Sary Ryan a Katherine Runswick-Cole.¹³ V něm analyzují způsoby, jakými jsou matky dětí se zdravotním postižením zobrazovány v rámci disability studies a potažmo v širší odborné literatuře. Argumentují, že v rámci existujícího bádání je role matek, které usilují o změnu ve prospěch svých dětí a v některých případech i ve prospěch osob se zdravotním postižením obecně dlouhodobě podceňována. Apelují na další výzkum, který by zkoumal a zdůrazňoval způsoby, jakými matky postižených dětí vyjednávají, zvládají a přistupují ke svému každodennímu životu, přičemž působí v prostředí, které feministické vědkyně označují jako utlačovatelské ideologie mateřství a znevýhodňující prostředí. V tomto ohledu tedy vnímám moji práci jako pokračování jejich výzkumné perspektivy, kdy mi jde o zasazení rodičů (především matek) postižených dětí do dějin státního socialismu a ve shodě s již zmíněnými pracemi je vykreslit jako aktivní aktéry, kteří operovali v prostoru "znevýhodněných" možností (Ryan a Runswick-Cole to označují jako

¹⁰ PHILLIPS, Sarah D. "There Are No Invalids in the USSR!" A Missing Soviet Chapter in the New Disability History. Online. *Disability studies quarterly*. 2009, roč. 29, č. 3. ISSN 1041-5718. Dostupné z: <https://doi.org/10.18061/dsq.v29i3.936>.

¹¹ KOLÁŘOVÁ, Kateřina a WINKLER, Martina. *Re/imaginings of disability in state socialism: visions, promises, frustrations*. Frankfurt: Campus Verlag, 2021. ISBN 978-3-593-51348-5.

¹² DINU, Radu Harald. Recent Historiographical Trends in Scholarship on Disability and Socialism in Eastern Europe. Online. *Scandinavian journal of disability research: SJDR*. 2022, roč. 24, č. 1, s. 42-53. ISSN 1745-3011. Dostupné z: <https://doi.org/10.16993/sjdr.829>.

¹³ RYAN, Sara a RUNSWICK-COLE, Katherine. *Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies*. Online. *Disability & society*. 2008, roč. 23, č. 3, s. 199-210. ISSN 0968-7599. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>.

“disabling set of practices)”. Právě v zahrnutí této perspektivy do přístupů disability history, konkrétně do kontextu státního socialismu, vnímám jako jeden z možných přínosů této práce.

Zvolená metoda – aktérské sociální pole postižení

Problematiku mentálního znevýhodnění za státního socialismu konceptualizuji pomocí sociálního pole, tedy sociálně konstruované představy, vzniklé v důsledku interakcí a komunikace relevantních aktérských skupin.¹⁴ To vnímám jako pomyslnou arénu, v rámci které působily rozdílné aktérské skupiny, a Sdružení na tomto poli představovalo novou entitu. V rámci “pole mentálního postižení” tedy identifikuji mimo Sdružení tyto aktérské skupiny: odborníky, rodiče a státní představitele. Ti nepředstavovali homogenní skupiny, zásadní ale je, že v rámci konceptu pole okupovali srozumitelné a dlouhodobě ustanovené pozice a pro ostatní aktérské skupiny představovali čitelné *agens*.

Tato konceptualizace mi umožňuje analyzovat specifické aktérské strategie Sdružení, potažmo rodičů, odborníků a představitelů státních institucí a orgánů. Díky tomu mohu zkoumat “postižení” nikoliv z partikulárních perspektiv ale komplexněji v rámci celého výzkumného pole. Texty pak analyzuji s vědomím, že jsou systematicky rámovány a uspořádány způsobem, který je nutně odvislý od tehdy převládajících společenských struktur a praktik (například autocenzura).

Výzkumné otázky

Základní otázky mé práce zní: Lze na organizaci SPMP nahlížet jako na rodičovskou advokační platformu? Představuje tato organizace zárodek hnutí rodičů v tuzemském prostředí?

Dále mne zajímá, jaké byly argumenty 1) pro vznik sdružení, pro jeho činnost v rámci paternalistické soustavy socialistického státu, 2) jak probíhala jednání se státními institucemi, 3) jak se měnil vztah SPMP a odborníků a 4) jak byly tyto změny vázány na širší socio-politické souvislosti.

V pramenech pak hledám strategie vyjednávání, legitimizace, apelu a případů, kdy se SPMP snaží zaujímat strategické pozice v rámci “pole postižení”.

¹⁴ LINHART, Jiří; VODÁKOVÁ, Alena a PETRUSEK, Miloslav. Velký sociologický slovník. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3.

Reflexe vlastní pozice badatele

Na tomto místě bych rád reflektoval vlastní pozici vůči výzkumné oblasti. Jednak je potřeba přiznat vlastní zainteresovanost. Jsem zaměstnán v oblasti sociální práce a dlouhodobě pracuji s lidmi na autistickém spektru. V tomto ohledu je moje pozice ovlivněna tím, že z hlediska výše zmíněných aktérských skupin by se moje pozice dala označit za zástupce odborníků. Mě osobně ale jde o zdůrazňování multiperspektivity, kdy i skrze zkušenosti ze své práce mi přijde důležité na “postižení” pohlížet jako na něco, co je vyjednáváno skrze interakce mezi lidmi s postižením, jejich rodiči a odborníky. Tuto konstruovanost “postižení” se snažím na stránkách “rodičovského” zpravodaje zachytit a analyzovat. I z těchto důvodů jsem se rozhodl popsat průniky pracovního života a mého bádání v osobním antré.

Další záležitost, kterou bych rád na tomto místě vysvětlil je užívání jazyka, především pokud jde o pojmy (mentální) postižení, znevýhodnění, defekt či disabilita. V práci jsem se snažil odlišit analytickou rovinu, kdy mluvím o konceptualizacích, (“postižení” či znevýhodnění/disabilita) od roviny historicko-deskriptivní, kdy mi přišlo důležité dodržet původní pojmosloví pramenů, z nichž jsem vycházel.

Diskuse o možných omezeních práce

Je potřeba uvést i řadu omezení této práce. Jedná se v první řadě o malou pramennou bázi, navíc orientovanou na jedinou (unikátní) organizaci. Východiska tak nelze generalizovat, mají jednoznačně partikulární povahu. I proto v práci na řadě míst identifikuji oblasti, které by stálo zato dále badatelsky zpracovat a rozvést. Další omezení je způsobené zvolenou metodou, kdy se věnuji textovým reprezentacím na stránkách zpravodaje, a nevěnuji se oficiálním zdrojům, zejména z archivů institucí relevantních ministerstev (zdravotnictví, školství a práce a sociálních věcí a ministerstva vnitra). Jako velké omezení vnímám fakt, že se mi nepodařilo objevit archivní materiály týkající se olomouckých mezinárodních vědeckých seminářů, pořádaných tamní katedrou speciální pedagogiky. Pokud by se dochovala například korespondence mezi zástupci Sdružení a organizátory oněch seminářů, mohlo by to objasnit, jak konkrétně probíhalo navazování (krátkodobé ale zásadní) spolupráce těchto dvou subjektů.

2 Historický kontext – lidé s mentálním znevýhodněním za státního socialismu

Při výkladu vnímám jako důležité vzít v potaz kontinuitu s meziválečným obdobím. Nechci tedy začít popisem diskontinuit po roce 1948 (co bylo od té doby jinak), ale spíše se zaměřit na setrvačnost idejí a konkrétních politik s první i druhou republikou, potažmo zdůraznit, jaké změny, jež se často zdůrazňují s příchodem autoritativní vlády jedné strany po únoru 1948, měly svůj původ v období rekonstrukce a konsolidace po konci druhé světové války. Pro diskuzi na téma dis/kontinuity institucí sociálního státu v meziválečném/poválečném a státně-socialistickém období, viz práce Jakuba Rákosníka či Lenky Kalinové.¹⁵

Pro kontext mé práce je důležité bádání Franka Henschela a Victorie Shmidt, zejména kniha *The Politics of Disability in Interwar and Socialist Czechoslovakia*¹⁶ a dále text druhé jmenované *Child Welfare Discourses and Practices in the Czech Lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries*.¹⁷ V nich poukazují na to, že zájem o řešení situace mentálně znevýhodněných (dětí) je potřeba vnímat v kontextu budování národa a s tím souvisejícím diskurzem odolného národa (*resilient nation*), kdy jsou děti a mládež po druhé světové válce vnímány jakožto budoucnost národa. Rákosník k tomu uvádí, že “zkušenost války přináší u národů aktivně bojujících o svou sebezáchovu posílení vědomí národní sounáležitosti a stejně tak i ochotu k solidárnímu jednání v rámci národního celku. Tento psychologický posun následně usnadňuje hluboké sociálněpolitické reformy po skončení války.”¹⁸

Jak už jsem naznačil, tendence k segregaci mentálně znevýhodněných, budování velkokapacitních ústavů a podfinancování celého sektoru sociální péče nelze vnímat jako

¹⁵ RÁKOSNÍK, Jakub. *Sovětzace sociálního státu: lidově demokratický režim a sociální práva občanů v Československu 1945 – 1960*. Praha: Filozofická fakulta Univerzity Karlovy, 2010. ISBN 978-80-7308-303-8.; KALINOVÁ, Lenka: *Společenské proměny v čase socialistického experimentu: K sociálním dějinám v letech 1945–1969*. Praha, Academia 2007

¹⁶ SHMIDT, Victoria, Karel PANČOCHA a Frank HENSCHEL. *The Politics of Disability in Interwar and Socialist Czechoslovakia Segregating in the Name of the Nation*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2019. 252 s. Heritage and Memory Studies 8. ISBN 978-94-6372-001-4. doi:10.5117/9789463720014.

¹⁷ SHMIDT, Victoria. *Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2015. 130 s. ISBN 978-80-210-7834-5. doi:10.5817/CZ.MUNI.M210-7834-2015.

¹⁸ RÁKOSNÍK, Jakub – Kontinuita a diskontinuita vývoje sociálního státu v Československu (1918 – 1956). Jakub Rákosník. *Soudobé dějiny* Roč. 20, č. 1 – 2 (2013), s.34

pouhý důsledek příchodu socialismu, neboť mají kořeny už v meziválečném a poválečném období.

Nejde ale pouze o kontinuitu státních politik, týkajících se mentálně znevýhodněných. Už v té době (1945-1947) se totiž ozývají rodiče s požadavky na diferenciaci školských zařízení podle úrovně mentálního vývoje dětí a také požadují zlepšení přístupu těchto dětí ke vzdělávání. Zaznívají apely, aby s nevyhovující situací stát něco udělal, aby zajistil příslušná zařízení, a to jak z důvodů ochrany těchto lidí, tak z důvodů, že matky nemohou kvůli namáhavé péči o postižené nastoupit do pracovního procesu.

Zároveň lze z odborných pozic slyšet argumenty pro separaci mentálně postižených od normálně vyvinutých, neboť "zpomalují vzdělávací proces" (profesor Fafl z ministerstva školství a osvěty). Také se zdůrazňoval "žalostný osud těch, kteří buď musí zůstat doma, nebo musí trávit čas s mentálně retardovanými dětmi bez dostatečné stimulace k rozvoji" (ministerstvo zdravotnictví).¹⁹ Lze vidět, že debata ohledně role státu v sociální sféře se vedla již před únorem 1948, a do této debaty vstupovali jak odborníci z relevantních oborů (školství, zdravotnictví a sociální oblast), tak rodiče a státní představitelé. V rámci debaty se akcentovala nutnost diferenciaci (a to jak oddělení podle typu znevýhodnění - tělesné, vnitřní, získané, mentální apod., tak podle míry znevýhodnění).

Pro účel této práce je ale potřeba některé změny a diskontinuity zdůraznit. Zejména jde o skokově narůstající zdůrazňování role státu. A to jak ve výchově, kde dochází k zavedení tzv. jednotné školy, tak v sociální politice státu. Tyto změny se dějí na pozadí proměny vztahu socialistické rodiny a státu, kdy, jak tvrdí historička Martina Winkler, roste důraz na přenesení zodpovědnosti za výchovu jedinců z (buržoazní) rodiny na (socialistickou) společnost. Winkler tvrdí, že šlo o "pokus zapřáhnout rodinu do nového systému", doprovázený snahami o centralizaci a kontrolu (socialistické) výchovy a péče, čímž má dojít k oslabení tradičních (buržoazních) autorit.²⁰

Po únoru 1948 je představen jednotný systém sociálního zabezpečení a nově se celá struktura sociální péče centralizuje v rukou státu a jeho institucí. Dochází tak k přetnutí prvorepublikové tradice, kdy v sociální sféře vedle sebe existovala řada subjektů od charitativních spolků, církevních organizací až po města a obce. Zákon č. 174/1948 Sb. zrušil

¹⁹ SHMIDT, Victoria. *Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2015. s.44 – 49

²⁰ WINKLER, Martina. Kdo má děti vychovávat a jak? Pedagogika jako klíčový diskurz socialistické společnosti. Online. *Historie, otázky, problémy*: HOP. 2018, roč. 10, č. 2, s. 60 – 71. ISSN 1804-1132.

institut domovského práva a starost o potřebné tak přešla z kompetence obcí na stát. Zákon č. 55/1956 Sb. o sociálním zabezpečení pak představuje dokončení centralizace veškeré sociální péče do rukou státu. Jedinou výjimku představovala ústavní péče, kde některé pravomoci zůstaly v rukou nestátních subjektů (dobrovolné společnosti, zemědělská družstva či podniky), ty ale spadaly pod kontrolu Státního úřadu sociálního zabezpečení. Navíc je v září 1951 ministerstvo sociální péče zrušeno a nahrazeno resortem pracovních sil. Jde o přímý důsledek naivních představ, že sociální péče nebude po porážení buržoazních přežitků v mladé lidově-demokratické republice potřeba.

Také došlo k změně epistemické, neboť se na základě “diskuze o pedagogickém reformismu” z let 1952-1953 zavrhl reformistické přístupy pedagogické a pedopatologické jakožto škodlivé a dochází k implementaci sovětské defektologie jakožto jediné možné odborné linie nápravné pedagogiky.²¹ Defektologie pracovala s principem reedukace, kdy v rámci sítě pobytových zařízení (institucionalizace) měli být obtížně vzdělavatelni jedinci “přetvoření” na konformní, schopné a produktivní občany socialistického státu.²² Pro detailnější vývoj československé defektologie viz příspěvek Jana Randáka v časopise *Historie – Otázky – Problémy*.²³

Je důležité zmínit, že po druhé světové válce a zejména v raném období rané socialistické republiky docházelo k prioritizaci jistých oborů a odvětví, což mělo negativní vliv na ty obory, které se netěšily velkému zájmu politických představitelů. Shmidt hovoří o soutěžení o politický kapitál, kdy v první dekádě socialismu narůstá střet zájmů ohledně dětí se znevýhodněním a dostupných služeb v kontextu redistribuce zdrojů v rámci tří různých ministerstev - sociálních věcí a práce, školství a zdravotnictví. Instituce se snažily přehazovat povinnosti a závazky jedna na druhou. Ministerstvo zdravotnictví vedené Josefem Plojharem například prioritizovalo silně porodnické služby na úkor péče o znevýhodněné děti, takže docházelo k tomu, že se rušila řada zařízení v dostupných lokalitách, jako byly zvláštní školy a pobytová zařízení internátního typu, neboť objekty musely být uvolněny pro účely péče o

²¹ TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: PdF UK, 2000. ISBN 80-86039-90-0

²² Henschel, Frank. (2020). The Embodiment of Deviance: The Biopolitics of the “Difficult Child” in Socialist Czechoslovakia. *East European Politics and Societies*, 34(4), 837 – 857. <https://doi.org/10.1177/0888325419890126>

²³ RANDÁK, Jan. Je to Pavlov? Či snad Canguilhem? Ke genealogii československé socialistické defektologie. *Historie – Otázky – Problémy*. 2023, č. 1(16), s. 40 – 55. ISSN 2336-6672.

matku a dítě (porodnictví), výkladní skříně zdravotnické agendy. V důsledku toho byla zařízení pro děti s postižením přesunuta na venkov a periferii.

Také se začíná zavádět diferenciační praxe, což je proces klasifikace dětí se znevýhodněním podle úrovně “léčitelnosti”, “vzdělávatelnosti” a “schopnosti socializace”. V důsledku tohoto procesu, převzatého ze sovětské defektologie, pak měly klasifikované děti umožněn přístup do vzdělávacího procesu a k dalším službám, což vyvolalo velký odpor rodičů těch dětí, které byly klasifikovány jako nevzdělávatelné. To co některým rodičům vyhovovalo, jiní rodiče velmi odsuzovali. Už v počáteční fázi se tak zavádění diferenciačního procesu do praxe dostalo do problémů. Lokální autority hlásily odpor nejen rodičů, ale i personálu. Shmidt mluví o tom, že rodičovská sdružení při školách a ústavech zahltila ministerstva řadou dopisů se stejným zněním, což svědčí o velké míře koordinovanosti a tedy i organizovanosti. V dopisech žádala zachování stávající praxe, a odmítala přemísťování dětí do nových ústavních zařízení. Využívali komunistické rétoriky, když zdůrazňovali, že díky jejich rodičovské výchově mohou i “chudomyslní občané” sloužit svému státu.²⁴

Na takovou míru občanského odporu zareagovala nová komunistická garnitura rázně. Vládním nařízením z května 1949 byla sdružení rodičů a přátel škol podřízena lokálním stranickým buňkám, čímž jim bylo znemožněno samostatně se obracet s apely na ústřední instituce a jejich představitele. Tím došlo k disciplinaci nespolupracujících, takže diferenciační proces mohl být adaptován na lokální úrovni, a nařízení také ukončilo dobu, kdy se jednotlivá rodičovská sdružení při školách a ústavech mohla relativně svobodně vyjadřovat, čímž byl v obecné diskuzi umlčen hlas rodičů. Došlo také k omezení práv rodičů spolurozhodovat, “jak a kde” budou jejich děti vzdělávány, či zda budou umístěny v zařízeních internátního typu.²⁵

Nevyhovující situace v oblasti péče o znevýhodněné děti ale trvala dál, jelikož rozvoj ústavní péče a speciálního školství naprosto neodpovídal tehdejšími potřebám. V kontextu již zavedené diferenciace tak rodiče dětí, které byly označeny za nevzdělávatelné, neměli téměř žádné možnosti než vychovávat dítě svépomocí doma, či je nechat umístit do přeplněné a kvalitativně inferiorní institucionální péče. Od druhé poloviny padesátých let navíc dochází v souvislosti s násilnou sekularizací k rušení řady pobytových zařízení katolické církve pro těžce umístitelné děti. Z hlediska kapacity se tak situace nadále komplikuje. Situaci tak

²⁴ SHMIDT, Victoria. *Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2015. s.48 – 49

²⁵ PELCOVÁ, Naděžda a KVĚTOŇOVÁ, Lea. *Stejně a jiné ve filosofické a speciálněpedagogické reflexi: inkluzivní škola*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2019. ISBN 978-80-7603-036-7.

můžeme ve shodě s řadou badatelů označit za dramatickou, ale s vědomím toho, jaké skupiny a jaké procesy tuto situaci spoluvytvářely.

V tehdejší pojetí znevýhodnění jsou zřejmé tendence soustředit se na dopady znevýhodnění z hlediska lidského kapitálu, než zkoumat původ a příčiny znevýhodnění, tvrdí Shmidt.

Nastavená diferenciací kritéria pak sloužila k radikální segregaci těch, kteří byli na základě mentálního znevýhodnění prohlášeni za nevléčitelné a nevzdělavatelné. Nelze však segregaci a institucionalizaci vnímat jako specifikum defektologií poznamenaných zemí východního bloku, neboť tyto praktiky se vyskytovaly i v SRN nebo Rakousku.²⁶

Situace lidí s mentálním znevýhodněním byla tak ve 40. a 50. letech ovlivněna jak setrvačností některých procesů, tak snahami zavést koncepty a praktiky úplně nové, které se setkaly s odporem personálu i rodičů. Na to nová garnitura zareagovala velmi rázně, a sice snahou celý sociální sektor profesionalizovat v duchu defektologických koncepcí. V důsledku toho se hlas rodičů vytrácí a dochází k odcizení klíčových aktérů. Obecně dochází k marginalizaci celé problematiky, a to jak z hlediska zdrojů (podfinancování či dokonce převedení prostředků do prioritizovaných odvětví jako bylo porodnictví), tak z hlediska koncepčního, kdy kvůli nekoordinovanosti státních aktérů, konkrétně kompetenčním střetům mezi agendami sociální práce a péče, školství a zdravotnictví, nedochází k žádným strategickým plánům v oblasti státní péče o mentálně znevýhodněné. Vysoké nároky spojené s profesionalizací (kdy měl stát v specializované síti zařízení a škol děti vzdělávat a vychovávat) nebyly nikdy splněny kvůli růstu počtu dětí klasifikovaných jako defektní a obecném nedostatku zdrojů.²⁷

Pro toto období je podle Tomeše charakteristické přebírání sovětského modelu sociálního státu.²⁸ V následujícím období (1956-1968) pak podle zmíněného badatele přichází počátky uvolňování až liberalizace politického a ekonomického života. S tím souvisí rozvoj spolkové činnosti, zapříčiněný volnější interpretací zákona.²⁹ Jedná se o období, kdy do představ o řízení společnosti vstupují stále více expertní koncepty. Role odborníků roste po roce 1956,

²⁶ KNAPÍK, Jiří a FRANC, Martin. *Mezi pionýrským šátkem a mopedem: děti, mládež a socialismus v českých zemích 1948 – 1970. Šťastné zítřky* (Academia). Praha: Academia, 2018. ISBN 978-80-200-2890-7. s.600

²⁷ ibid

²⁸ TOMEŠ, Igor. *Metamorfózy sociálního státu v Československu v letech 1956–1989*. Online. *Soudobé dějiny*. 2013, roč. XX, č. 1-02, s. 65-88. ISSN 1210-7050.

²⁹ MACKŮ, Jan. *Spolky a společnost*, studijní materiály DKO Brno 1969. Brno: Dům kultury a osvěty města Brna, 1969, s.11.

kdy se přestávají vyzdvihovat výkony mobilizovaných dělníků a objevuje se důraz na vědeckost a expertízu při výstavbě socialismu.³⁰ Také dochází k jistému uvolnění, co se týče možností společenské kritiky a v domácích debatách se stále více objevují srovnání se situací v zahraničí.³¹ I na poli expertního vědění o mentálním znevýhodnění stále častěji zaznívají hlasy, odvolávající se na korpus znalostí ze zahraničí, jak popisují v oddíle Odborní a státem pověřeni. Například katedra speciální pedagogiky na olomoucké univerzitě, založená v roce 1965, začala v roce 1969 s organizací Mezinárodních vědeckých seminářů speciální pedagogiky, s účastí odborníků jak z Východu, tak ze Západu. To koresponduje s obecným ústupem z defektologických pozic směrem k sociálně rehabilitačním a prostředí zdůrazňujících koncepcích znevýhodnění. Tyto tendence jdou ruku v ruce se zdůrazňováním poznatků společenských a humanitních věd.³²

Tento expertní “obrat k rodině,” jak jej pracovně nazývám, ilustrují například práce Zdeňka Matějčka a Josefa Langmeiera, kteří na základě Bowlbyho argumentů zdůrazňovali negativní vlivy separace dětí od primární pečovatelky (čímž kritizoval necitlivě prováděnou institucionální praxi). Zdůrazňování psychických potřeb jednotlivých dětí (umísťovaných do ústavní péče) a rodinných příslušníků silně rezonovalo mezi rodiči dětí s mentálním postižením, jak ukazují příspěvky zpravodaje Informace členům SPMP (viz analytickou část této práce). Obratem k rodině mám na mysli tendence zdůrazňovat specifickou a nepostradatelnou roli, jež rodina má jak pro novorozence (teorie attachmentu), tak obecně pro výchovu a vytvoření vyrovnané osobnosti, a poukazování na to, že stabilní rodinné prostředí funguje jako prevence hospitalismu a mitiguje další negativní dopady způsobené pobytem v ústavní péči. Odborníci získali argumentační základnu, ze které mohli kritizovat praxi celoročních ústavů a navrhovali zřízení “zařízení kombinované péče,” kde se ve výchovné roli střídal stát a rodina (denní a týdenní stacionáře). Jako konkrétní projev tohoto “obratu k rodině” lze uvést zakládání SOS vesniček.³³

³⁰ GJURIČOVÁ, Adéla; RAMEŠ, Václav; ROUBAL, Petr; SPURNÝ, Matěj; VILÍMEK, Tomáš et al. *Architekti dlouhé změny: expertní kořeny postsocialismu v Československu*. Praha: Argo, 2019. ISBN 978-80-257-2808-6.; SOMMER, Vítězslav; SPURNÝ, Matěj a MRŇKA, Jaromír. *Řídit socialismus jako firmu: technokratické vládnutí v Československu, 1956-1989*. Praha: Ústav pro soudobé dějiny AV ČR, v. v. i, 2019. ISBN 978-80-7422-674-8.

³¹ TOMEŠ, Igor. *Metamorfózy sociálního státu v Československu v letech 1956–1989*. Online. *Soudobé dějiny*. 2013, roč. XX, č. 1-02, s. 65-88. ISSN 1210-7050.

³² KODYMOVÁ, Pavla. *Vysokoškolské vzdělávání v oboru sociální práce s akcentem na dobu normalizace*. Online. *Fórum Sociální Práce*. 2018, č. 1, s. 29 – 36. ISSN 1804-3070.

³³ HENSCHL, Frank. *Projektování sociálního rodičovství*. Online. *Soudobé dějiny*. 2017, roč. XXIV, č. 4, s. 582 – 610. ISSN 1210-7050.

Proces uvolňování byl ukončen invazí vojsk Varšavské smlouvy v srpnu 1968 a následnou násilnou konsolidací moci, jež trvala až do konce 80. let a dnes je označována souhrnně jako normalizace. Progresivní tendence a projekty jsou potlačeny, například zmíněné SOS vesničky jsou v roce 1973 převedeny pod stát a jejich sdružení muselo ukončit činnost. V této době se již neobjevují pokusy o komplexní a koncepční uchopení problematiky péče o mentálně znevýhodněné a veškeré sociální politiky se tak dějí reaktivně a změny nahodile a nesystémově. Pozoruhodný je postřeh Zdráhalové ohledně možností, které měli jedinci v rámci sociální sféry: “Pokud jde o způsob, jakým byly změny realizovány, spočíval v posouvání hranic, kam až lze zajít. Pedagogové a ošetřovatelé zkoušeli, co si mohou dovolit. V případě žádné negativní reakce své chování opakovaly.”³⁴ Popisuje, jak v době normalizace docházelo na individuální rovině pracovníků sociální péče k testování a opatrnému posouvání “hranic možného.” Dochází také ke změně pohledu na postiženého jedince v rámci institucionalizované soustavy péče. V souvislosti se stárnutím populace v ústavních zařízeních jsou nově tematizovány možnosti pracovního uplatnění chovanců (nikoliv dětí ale už mladých dospělých) a začíná se mluvit o negativních dopadech segregace, zejména o netoleranci jinakosti ze strany “zdravé většiny” (viz analytická část této práce, především kapitola Hlas rodičů). Šlo o jeden z prvních případů o “dejuvenilizaci” postižení, jak označují snahy pohlížet na mentálně znevýhodněné jedince (nejen ty umístěné v ústavní péči) jako na dospělé, (částečně) právně způsobilé a práce schopné a do (socialistické) společnosti začlenitelné (tedy opak juvenilizace).

V této kapitole jsem se pokusil shrnout, jak do situace lidí s mentálním znevýhodněním promlouvaly další aktérské skupiny - jak rodiče (kteří byli zvyklí se organizovat se v rámci sdružení rodičů a přátel, tak odborníci z řad defektologie a následně speciální pedagogiky či státní instituce, které zejména v období 1948-1968 procházely turbulentním vývojem. Vliv měly i obecné tendence ať už sociopolitické (liberalizace v 60. letech), tak v rámci odborných diskuzí (snahy o reformulaci prioritní role státu/společnosti ve výchově jedince a akcentace role rodiny).

³⁴ ZDRÁHALOVÁ, Lucie. *Prostředí a podmínky života lidí s mentálním handicapem v letech 1969 – 1992*. Diplomová práce, vedoucí Franc, Martin. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Pracoviště Orální historie – soudobých dějin, 2014.s.93

3 Historie Sdružení

Rodičovská advokacie ve prospěch dětí s mentálním postižením je v našem prostředí doposud nezmapovaným jevem. V zahraničí mají rodičovské skupiny a organizace (označované jednak jako parental advocacy groups, či jako parent-led disabled people organisation) svou tradici³⁵, u nás existovala dlouhá léta jediná organizace, jež fungovala na principech poloprofesionální rodičovské advokacie – Sdružení pro pomoc mentálně postižením (SPMP).

3.1 Založení Národního sdružení aneb spolkaření státu navzdory

V této kapitole se věnuji popisu fungování Společnosti pro pomoc mentálně postiženým (SPMP) od jejího vzniku přibližně v druhé polovině 60. let až do jejího etablování v letech 1972-73.

Vznik SPMP je spojen s osobou Boženy Gürtlerové. Matka dcery s Downovým syndromem svými slovy naznala “rozsáhlost a palčivost problémů rodin s postiženými dětmi i to, že to nejsou ojedinělé případy, kdy se tyto děti dostávají do kritických bezvýchodných situací.”³⁶ Gürtlerová tak přišla s myšlenkou organizované aktivity, jakéhosi svazu rodičů postižených dětí, “aby i rodiče postižených mentálně měli svou vlastní organizaci podobnou Svazu invalidů.”³⁷ Tyto její individuální aktivity (individuální ve smyslu, že byla jediná, kdo tuto myšlenku aktivně prosazoval, a sháněla pro ni podporu u ostatních rodičů dětí nejen s Downovým syndromem) trvaly cca deset let, neboť jak vzpomíná jedna pamětnice, už na počátku 60. let “vyhledávala sama tyhle děti po celé Praze, tak jsme se o ní dozvěděli“.³⁸

³⁵ WALMSLEY, Jan; TILLEY, Liz; DUMBLETON, Sue a BARDSLEY, Janet. The changing face of parent advocacy: a long view. Online. *Disability & society*. 2017, roč. 32, č. 9, s. 1366-1386. ISSN 0968-7599. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1322496>; CAREY, Allison C.; BLOCK, Pamela a SCOTCH, Richard K. *Allies and obstacles: disability activism and parents of children with disabilities*. Philadelphia, Pennsylvania: Temple University Press, 2020. ISBN 1-4399-1634-9.; HAWORTH, Simon; BILSON, Andy; DRAYAK, Taliah; MAYES, Tammy and SAAR-HEIMAN, Yuval. 2022. Parental Partnership, Advocacy and Engagement: The Way Forward. *Social Sciences* 11: 353. <https://doi.org/10.3390/soesci11080353>

³⁶ GÜRTLEROVÁ, Božena. Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970 s.1

³⁷ Informace členům SPMP 21 – 1989, s.4

³⁸ paní Kubátová – respondentka M. Mužákové. In: MUŽÁKOVÁ, Monika. *Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Habilitační práce, s.120

Slovy Gürtlerové šlo o přesvědčení o “nutnosti účinného uplatňování našich požadavků na zlepšení péče o postižené děti, mládeži a dospělým, a o nutnosti pomáhat státním orgánům v jejich zajišťování.”³⁹

Gürtlerová vzpomínala, že “deset let jsme bojovali s nezájmem a snahou potlačit naši iniciativu. Jediné, co se mi v té době podařilo prosadit, bylo svolání celopražské schůze rodičů postižených dětí na pražskou radnici. Sál byl tehdy přeplněný, ale schůze nepřinesla žádné konkrétní výsledky. Mnozí rodiče však nad mými návrhy přece jen začali přemýšlet a moje návrhy podporovat. Od r. 1965 do r. 1969 jsem systematicky obcházela různé úřady od národních výborů až po ministerstva a přesvědčovala pracovníky sociální péče o potřebnosti sdružení rodičů mentálně postižených dětí.“ Zde je třeba zdůraznit mnohostrannost jejich snah, které nezahrnovaly pouze rodiče dětí s postižením, ale i úřady a odborníky.

V roce 1966 se konala první schůzka této skupiny rodičů. Šest přítomných se usneslo, že si budou říkat “prozatímní výbor budoucí organizace”.⁴⁰ O dva roky později vznikl společný dokument, který nazvali “Požadavky”, kde formulovali základní náměty a okruhy, kterým se bude věnovat budoucí organizace. Alena Týmalová, spoluzakladatelka pražského oblastního sdružení uvádí, že “obsahovaly přes dvacet bodů, které se týkaly evidence a výzkumu mentálního postižení, lékařské a rehabilitační péče, výchovy a vzdělávání, zlepšení situace rodin s mentálně postiženým dítětem, personálu ÚSP, jeho odborné přípravy a hodnocení, styku rodičů s dětmi umístěnými v ÚSP (návštěvy směly být pouze jednou měsíčně) a jejich vlivu na výchovu vlastních dětí, výstavby vlastních pokusných zařízení, pomoci vysokých škol, zájmové činnosti a integrace i informovanosti rodičů a celé veřejnosti o mentálním postižení.”⁴¹

Požadavky byly adresovány příslušným oficiálním místům, ale zůstaly bez odezvy. 18. června 1968 (datace Gürtlerové, Mužáková i Wagnerová jí datují o rok později) byla v Praze svolána první schůze prozatímního výboru, kde se již v budoucím čase mluvilo o ustanovení “Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým” a byly rozpracovány dílčí kroky a úkoly.

O tom, že aktivity měly ohlas mezi dalšími rodiči i mimo Prahu, svědčí i vzpomínky Hany Kulasové, matky postiženého Jiřího z Mělnicka, která si do svého deníku v prosinci 1968

³⁹ GÜRTLEROVÁ, Božena. Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970 s.2

⁴⁰ Informace členům SPMP 21 – 1989, s.4

⁴¹ TÝMALOVÁ, A. (2000) Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. *Speciální pedagogika*. Praha : Pedagogická fakulta UK, roč. 10, č. 4. ISSN 1211-2720.

napsala: “V létě se začalo v Praze tvořit Národní sdružení rodičů postižených dětí. Taky jsme se přihlásili, ale po vpádu okupačních vojsk bylo tvoření spolků a sdružení zakázáno.”⁴²

Oficiálně (myšleno z pohledu organizace, nikoliv státních institucí) lze SPMP datovat od ustavující schůze 9. 9. 1969, kdy jako první předsedkyně byla zvolena právě Božena Gürtlerová.

Ta vzpomínala na to, že “významnou pomoc prokázala katedra speciální pedagogiky v Olomouci, která nám u příležitosti I. semináře pro rodiče postižených dětí začátkem září 1969 umožnila, abychom se **my rodiče** (zdůraznění autor práce) ze všech krajů celého státu mohli sejít, vyměnit si své zkušenosti, pohovořit si a také zde poprvé oznámit, že Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým je schváleno ministerstvem vnitra.”⁴³ Jak píše A. Týmalová v textu o SPMP: “Snad je symbolické, že oficiální vyhlášení o založení tehdy Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým se odehrálo v roce 1969 na semináři katedry speciální pedagogiky PedF UP v Olomouci a že na podobných seminářích **jeho představitelé** (zdůraznění autor práce) dostávali prostor pro svá vystoupení a hlavně velkou podporu.”^{44 45}

Datace 9. září 1969 představuje pravděpodobně souběh dvou událostí, neboť sami zakladatelé uvádějí, že se jedná o datum, kdy došlo ke “schválení ministerstvem vnitra”, jelikož “předložili a podle vyslovených požadavků upravili znění svých stanov”.⁴⁶ V textu také přiznávají, že teprve tehdy se sdružení “stalo právoplatnou společenskou organizací”.⁴⁷ Dá se vyvodit, že šlo o několikátý pokus o legalizaci ze strany státu respektive ministerstva, a že Gürtlerová a spol. během oněch “deseti let, kdy bojovali,” testovali hranice možného a nečekali pasivně, až ministerstvo schválí oficiálně jejich činnost. Proto lze jejich iniciativu před samotným vznikem definovat jako aktivitu protorodičovské organizace, kdy se jakožto

⁴² KULASOVÁ, Hana. *Kapka kámen vyhloubí*. Praha: Paseka, [2021]. ISBN 978-80-7637-102-6. s.127

⁴³ GÜRTLEROVÁ, Božena. Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým. In: *Informace členům NSPMP 1 – 1970*. s.2

⁴⁴ TÝMALOVÁ, A. (2000) Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. *Speciální pedagogika*. Praha : Pedagogická fakulta UK, roč. 10, č. 4. ISSN 1211-2720.

⁴⁵ Velice zajímavé je zde použití jazyka, jež jsem si v citacích dovolil zvýraznit: zatímco Gürtlerová, která situaci reflektuje o rok později, používá “**my rodiče**,” Týmalová přitom o těch samých lidech mluví jako o “**představitelích sdružení**,” přitom jde o ty samé osoby. Jedná se o zajímavý důsledek “schizofrenie” poloprofesionální rodičovské advokacie - organizace fungovala jak na principech jak (polo)profesionální advokacie (“představitelé sdružení”), tak rodičovského hnutí (“my rodiče”).

⁴⁶ Informace členům SPMP 1 – 1970 s.51

⁴⁷ *ibid.*

skupina rodičů dětí s mentálním postižením kontinuálně scházeli, a i díky tomu byli pozváni na rodičovský seminář organizovaný na půdě olomoucké univerzity.

Formálně došlo 9. září ke schválení organizačního řádu organizace, neboť sdružení mělo jako obvod činnosti hlášenou celokrajskou působnost, a tudíž o schvalování rozhodovalo Ministerstvo vnitra.⁴⁸

Považuji za důležité porozumět, proč se pragocentrické těleso organizujících se rodičů mentálně postižených dětí sešlo zrovna v Olomouci na půdě univerzity, proto si dovolím menší exkurz.

Na mladé katedře (vznikla v roce 1965) olomoucké pedagogické fakulty totiž působili lidé, kteří při konceptualizaci postižení kladli důraz na vliv rodinného prostředí. Katedru zakládali např. Doc. Dr. J. Sasín, CSc., autor učebnic speciální pedagogiky či PhDr. Miroslav Čech, který se věnoval “zkoumání vlivu rodinného prostředí na obtížně vychovatelnou a predelikventní mládež”.⁴⁹ Jedná se o velmi důležitý kontext, který bývá při popisu vzniku SPMP často opomíjen.

V 60. letech se tuzemská speciální pedagogika začala odklánět od sovětské defektologie, mimo jiné i v tom, že odmítala pojetí, ve kterém stát nahrazuje rodinu *en bloc*, a význam rodiny, výchovy a přijetí mentálně postiženého dítěte naopak zdůrazňovala, zejména v rané fázi vývoje dítěte (viz např. aktivity a publikace Z. Matějčka). Pro rodiče šlo o velmi významný moment hned v několika oblastech. Jednak pocítili, že mezi odborníky dochází k validaci jejich zkušeností a perspektiv, a jednak to znamenalo, že se začaly produkovat praktické odborné rady, které mířily na každodennost rodin s mentálně postiženým dítětem.

Taktéž stojí za připomenutí, že u zrodu Sdružení nestáli pouze lidé, jejichž vazba na lidi s postižením byla dána osobním vztahem (zejména rodiče dětí s mentálním postižením, rodinní příslušníci a přátelé), ale i celá řada profesionálů, jejichž náplní práce byl kontakt s lidmi s postižením vyrůstajícím z jejich odborného zaměření. To potvrzuje sama Gürtlerová, když akcentuje “spolupráci rodičů, odborníků-lékařů, pedagogů a sociálních pracovníků”, jež umožnila “vytvořit všechny předpoklady pro realizaci požadavků a přání nás rodičů

⁴⁸ Zákon č. 68/1951 Sb. o dobrovolných organizacích a shromážděních

⁴⁹ KUJA, Jindřich. Odešel spoluzakladatel katedry speciální pedagogiky. In: *Speciální pedagogika* – 13;2. ISSN: 1211-2720. s. 166 – 167.

postižených dětí.”⁵⁰ Jistý “sociální kapitál” přiznává i již citovaný pan Hlavatý, respondent Mužákové, když vzpomíná na počátky sdružení: “Ve výboru byli ale taky vlivní lidi, třeba právníci, doktoři, víte. No a tak nám tedy pomáhali.”⁵¹ Zajímavým způsobem mluví o funkci rodičů, kteří se starali o “infrastrukturu organizace”, když popisuje, že “maminky nebo tatínkové dělali předsedy čtvrtí. No tenkrát jsme získali asi kolem tři sta postižených dětí. (...) Taky jsme sponzory sháněli. To bylo těžký, že jo. Takže hlavně z příspěvků, všechny byly dobrovolný. Tak jsme se o to takhle starali.”⁵²

Tuto “starost” rodičů zdůrazňuje Petra Wágnerová, když argumentuje, že “s ohledem na charakter postižení ovšem zcela logicky těžiště práce sdružení leží nikoli na samotných mentálně postižených členech, ale na rodinných příslušnících, kteří o mentálně postižené pečují.”⁵³

V prvních letech se členové Národního sdružení starali především o rozvoj a stabilizaci organizace. A to jak po stránce lidské (nabírání nových členů), tak finanční (shánění donorů). Ve Stručné zprávě o činnosti ústředního výboru NSPMP uvádějí, že hlavní snahou ústředí bylo: “získávání členů, ... navázání spolupráce s orgány sociální péče a zdravotnictví, zvláštními školami a ústavy sociální péče, Čs. svazem invalidů (...) a dalšími organizacemi, zabývajícími se problémem péče o postižené.” Mezi další aktivity patřilo “získávání zájmu sdělovacích prostředků za účelem informování široké veřejnosti”, tedy to, co bychom dnes nazvali zvyšování povědomí. Také avizovali, že plánují pravidelné vydávání vlastního periodika INFORMACE ČLENŮM, jež je samo o sobě natolik zajímavé, že se mu budu v textu věnovat samostatně. A výčet zakončují snahami o “budování chráněných pracovišť”, “organizování pohybových a hudebních aktivit se specializací pro mentálně postižené” a fundraisingové aktivity mezi podniky a družstvy.⁵⁴

Jak již bylo zmíněno, organizace se snažila o zakládání dalších oblastních poboček, aby jí tvořila celonárodní síť oblastních organizací a nikoliv pouze velká aktivní buňka v Praze. Jak

⁵⁰ GÜRTLEROVÁ, Božena. Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970. s.2

⁵¹ MUŽÁKOVÁ, M. Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu. Habilitační práce. s.121

⁵² ibid

⁵³ WAGNEROVÁ, Petra. *Několik vět o SPMP ČR*. Praha: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 2002. s.7

⁵⁴ Informace členům NSPMP 1 – 1970 s. 51 – 53

zmiňují v reflexi z října 1970: “naše stanovy vycházejí ze zásady, že členstvo samo a především je rozhodujícím činitelem v organizaci. Proto se snažíme všemožně, aby vznikal v krajích a okresech co největší počet základních organizací, které nazýváme oblastními sdruženími.” Snahy o decentralizaci či až horizontální pojetí sami přiznávají o několik odstavců později, když apelují: “my všichni jako jeden kolektiv spjatý společnými neosobními zájmy musíme požadovat od zástupců mimopražských organizací, aby se nevzdalovali práce v celostátním ústředí a přebírali svůj podíl odpovědnosti i za celek.”⁵⁵ .

Decentralizované pojetí organizace zhmotnili v organizačním tělese nazvaném Národní konference. Nešlo o konferenci v dnešním slova smyslu, nýbrž o orgán, který sestával ze zástupců všech oblastních sdružení a jejich předsedů a členů ústředního výboru. Stal se tak “vrcholným orgánem Sdružení, demokraticky vzniklým a voleným”. Mezi kompetence Národní konference pak patřilo “schvalovat, popř. měnit stanovy a také jednacím řád” a “volby funkcionářů ústředí”,⁵⁶ k němuž patřil ústřední výbor, ústřední revizní komise a smírčí komise. Národní konference tak představovala orgán, který se snažil překlenout “pnutí” mezi několik let existujícím pražským prozatímním výborem a nově vznikajícími základními organizacemi.

Do října 1970 došlo k založení oblastních sdružení v Praze, Karlových Varech, Ústavu sociální péče (ÚSP) Buděňovky (okres Kladno), ÚSP Skřivany (okres Hradec Králové), Liberci, Příboru, Jablonci nad Nisou a Chomutově. Dále představitelé Sdružení avizovali, že do konce roku 1970 má dojít k ustanovení oblastních sdružení v lokalitách Brno, Plzeň, ÚSP Čížkovice (okres Litoměřice), Jihlava, České Budějovice a Olomouc. Lze tedy říci, že oblastní organizace vznikaly jak “na zelené louce”, tak i tam, kde již existovaly ústavy pro mentálně postižené děti.

Můžeme tak konstatovat, že se jim díky konsensuálnímu charakteru organizace dařilo působit jak na rodiče, kteří hledali sounáležitost a zastání, tak na již existující rodičovské platformy jako například sdružení rodičů a přátel při ústavech sociální péče. Na SPMP proto nahlížím jako na poloprofesionální advokační organizaci, jež se rozpíná mezi individuálními zájmy jednotlivých členů (získat prostřednictvím členství “zastání,” tedy podporu a možnosti) a zájmem kolektivním (reprezentace a lobbing vůči institucím a expertům za účelem zlepšení kvality a možností služeb, tedy aby ustávala nevyhovující praxe). Velmi zjednodušeně by šlo

⁵⁵ ibid.

⁵⁶ ibid.

konstatovat, že šlo o působení směrem dovnitř a směrem ven. V případě SPMP můžeme na jedné straně hovořit o individuálním pocitu sounáležitosti a získání podpory pro rodiny s mentálně postiženými dětmi v době, kdy jejich potřeby nebyly oficiálně rozpoznány, a na druhé straně o vznášení požadavků vůči oficiálním strukturám a institucím a snahy ovlivňovat odbornou a veřejnou diskuzi. Tyto dva okruhy činností spolu velmi úzce souvisí, a přece se často dostávaly do napětí, jak popíšu v dalším textu.

Organizaci NSPMP lze označit za vnitřně etablovanou cca od roku 1971, kdy u příležitosti první Národní konference došlo i k pozvání televize, tisku a zástupců oficiálních institucí.

Rychlým tempem se začaly rozvíjet rekreačně-socializační aktivity, organizované pro členy sdružení. Jak vzpomínal pan Hlavatý, *“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 (...) 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.”*⁵⁷

Šlo o významný faktor v motivaci nových členů, neboť na tyto rekreace mohli jezdit jen ti, kteří platili členské příspěvky.

Sdružení ale nevyvíjelo jen tento typ aktivit. Velmi významným pilířem byla poradensko - konzultační činnost, která de facto suplovala funkci neexistujících poraden pro rodiny s mentálně postiženými dětmi. Poradenské služby poskytovala organizace jak formou návštěvních hodin pro rodiče v rámci sekretariátu (ve skutečnosti šlo o přebudovanou místnost ve vinohradském bytě Boženy Gürtlerové na adrese Na Smetance 20), tak distančně prostřednictvím korespondence. Rodiče se mohli informovat a poradit ohledně diagnostiky a od toho odvislých existujících nástrojů a služeb (ať už rehabilitačních či pobytových). Často docházelo k tomu, že teprve v tento moment se rodiče zorientovali ve své situaci a zjistili,

⁵⁷ MUŽÁKOVÁ, Monika. *Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Habilitační práce, s.122

jaké nároky vlastně mohou vůči státním institucím uplatnit. Konzultace se SPMP tak mohla mít pro rodiny konkrétní praktické důsledky: rodiny byly informovány o diagnostickém profilu toho kterého postižení, o možnostech finanční podpory či o možnostech umístění dítěte do ústavního zařízení.

Zkušenosti z interakcí s rodiči (často v nevyhovující situaci) pak využili v rámci zpravodaje Informace členům. V rubrikách Rodiče nám píší a Rodiče s námi hovoří vždy vybrali několik ilustrativních případů, a ty v editované formě otiskli. Jak sami psali, “z mnoha stovek dopisů (...) otiskujeme několik kusých výňatků, charakterizujících problémy, s nimiž se setkává velký počet našich členů.”⁵⁸

Publikované případy byly vybírány dle určitých kritérií. Ty už se dnes nejspíše nepodaří dohledat, hodlám však analyzovat, jak se pracovalo s touto rubrikou, respektive celým zpravodajem, jaké typy příběhů/narativních konstrukcí se zde objevovaly nejčastěji, a jaký implicitní apel obsahovaly či jakou logiku mělo jejich zveřejnění. Na tomto místě stačí zmínit, šlo o příklady negativní (neutěšený stav rodiny, které se nedostalo podpory ze strany státních institucí, na kterou měla nárok), pozitivní (rodiče, kteří se aktivně a systematicky snažili o podporu svých mentálně postižených dětí a příklady dobré praxe chtěli sdílet s ostatními), a příklady obžaloby (nesprávné udělení diagnózy, citace ostrakizujících řečí odborníků či zástupců institucí vůči rodičům a jejich potomkům). Celý zpravodaj Informace členům pak vnímám jako zásadní komunikační platformu, na které se “Národní sdružení” snažilo akcentovat svojí “nadrodičovskou pozici”.

SPMP se mimo poradensko-konzultativní činnost ve prospěch rodičů s dětmi s mentálním postižením snažilo o aktivity na výsost advokační. Advokačními aktivitami mám na mysli snahy sdružení stát se “zástupcem” rodičů dětí s mentálním postižením a jednat se všemi zainteresovanými aktéry.

Často šlo o snahy ve prospěch těch rodin/rodičů, jejichž dítě bylo umístěno v ústavním zařízení. Například se pokoušeli vyjednat častější návštěvy rodinných příslušníků (směly být pouze jednou měsíčně⁵⁹). To samo o sobě mělo velmi zajímavý dvojitý efekt: díky častějším návštěvám se zpevnila vazba mezi umístěnými lidmi/děťmi a jejich rodinami (což mohlo mít i efekt snížení chování náročného na péči) a ústavy se začaly otevírat světu. Pro personál to tak znamenalo nové nároky (rodinní příslušníci byli často vnímáni jako svého druhu kontrola

⁵⁸ Rodiče nám píší. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970 s.3

⁵⁹ TÝMALOVÁ, Alena. Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. *Speciální pedagogika*, 2000, roč. 10, č. 4-5. ISSN 1211-2720 s. 245

kvality poskytované péče). Na to ostatně vzpomínají i někteří rodiče: “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.”⁶⁰

Advokační aktivity měly ale i jinou podobu. SPMP se snažila o lobbing na místní úrovni, především skrze působení na národní výbory, které se zástupci sdružení snažili přesvědčit, aby zřídily respektive podpořily zřizování stacionářů pro děti a mladistvé s mentálním postižením. Zakládání těchto zařízení šlo pozvolna, a všichni zúčastnění očekávali, že realizace těchto plánů bude trvat (12 nových stacionářů v roce 1977, např. v Brně, Jihlavě, Liberci, Olomouci, Zlíně), ale potřeba udělat něco pro “naše děti” byla okamžitá.⁶¹ Proto ruku v ruce se snahami o zřizování stacionářů probíhaly aktivity méně náročné na realizaci. Šlo zejména o pravidelně se opakující se aktivity sociálně-aktivizačního charakteru. Ty měly vedle pozitivního vlivu na zúčastněné děti za úkol také ukazovat institucím a odborníkům, co je možné s dětmi dělat. Poměrně ilustrativní je referát, nazvaný Činnost Sdružení na Chomutovsku. Text vyšel v druhém čísle zpravodaje Informace členům v květnu 1971 a dočteme se zde jednak o kritice stávající praxe umístování lidí s mentálním postižením do uzavřených ústavů, jednak o konkrétním návrh na změnu: “jestliže až do této doby převládalo mínění, že jediná možná alternativa dalšího rozvoje postižených jedinců je umístění v ústavech sociální péče internátního typu, přichází naše Sdružení s novým konkrétním námětem: organizovat pobyt dětí a jejich další vzdělávání a výchovu v ústavech denního typu.” Ten pak vnímají jako vhodnější, jelikož “nenarušuje kontakty dítěte s rodinou a je neporovnatelně ekonomičtější.”⁶²

Dále pak mluví o “tělovýchovných a logopedických aktivitách.” Tyto aktivity měly “krůček za krůčkem rozvíjet (...) porušenou a nerozvinutou motoriku dětí, učit je život v kolektivu, překonávat v nich nesmělost, nesamostatnost”. Jedná se o deklaraci komplexnějšího a systematického přístupu, který by měl být později využit i ve zřizovaných stacionářích: “Nechceme zůstat omezeni jen na tělesný rozvoj dětí. Usilujeme o komplexnější působení (...) Chápeme ho jako průpravu dětí k pozdější systematické práci v denním ústavu.”⁶³

⁶⁰ MUŽÁKOVÁ, M. Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu. Habilitační práce, s.123

⁶¹ SCHNEIDER, J. PŘÍKLAD SOCIALISTICKÉHO HUMANISMU. In: Informace členům SPMP 5 – 1973, s.11.

⁶² Informace členům SPMP 2 – 1971, s.54

⁶³ Informace členům SPMP 2 – 1971, s.55

Aktivity Sdružení tak představovaly komplexní a promyšlený balíček: nešlo jen o snahy o zřízení kombinovaných ústavních pobytových zařízení týdenního či denního typu, ale i o realizaci konkrétních aktivit pro postižené děti zdůvodněné časovou urgentností intervence v jejich prospěch. Jednalo se např. o tělovýchovné a logopedické hodiny, jelikož “naše děti potřebují pomoc okamžitě”, zřízení chráněných dílen při ústavech, aby svěřenci mohli získat pracovní návyky a dovednosti, či rodinné prázdninové rekreace a pobyty v přírodě. Při organizaci těchto aktivit neváhali členové Sdružení využít vlastních zdrojů. Někteří členové se stali přímo lektory (například logopedie nebo hudebně-pohybové výchovy), část z nich se účastnila brigád a stavebních úprav, někteří se pustili do organizace rekreačních pobytů.

Málo viditelnou, ale velmi významnou činností organizace byl dialog s odborníky za účelem zkvalitnění lékařské, rehabilitační a vzdělávací péče. Mužáková argumentuje, že díky této funkci SPMP se rodiče mohli stát poutem “mezi jejich dětmi a příslušnými profesionály”.⁶⁴ O specifické podobě tohoto dialogu rodičů a odborníků píše v analytických kapitolách této práce. Působení směrem k odborníkům avizovali už v dokumentu Požadavky, který přípravný výbor rozesílal na různá oficiální místa ještě před oficiálním založením. Sdružení však nikdy nechtělo být pouze rodičovskou organizací, sama Gürtlerová vzpomíná, že na počátku byla “myšlenka založení jednotné národní organizace, sdružující **rodiče** postižených, **přátel** a **odborníků** (zdůraznění autor práce).”⁶⁵

V dokumentu Několik vět o SPMP ČR se připomínají tato jména odborníků a odbornic: MUDr. Jiří Kučera, prof. Eliška Paulínová, PhDr. Marie Černá, PhDr. Iva Švarcová, prom. ped. Klegl, Doc. Zdeněk Matějček, Doc. František Kábele, František Synek.⁶⁶

Odpovídá to vytýčenému směru, kterým se organizace chtěla ubírat: 1) být v kontaktu s rodiči, aby se “ve zdolávání těžkostí necítili často tak osamocení”, a vnímat jejich problémy, na základě toho se pak 2) jménem rodičů snažit účinně uplatňovat požadavky na “zlepšení péče o postižené děti, mládež a dospělé” a 3) “pomáhat státním orgánům v jejich zajišťování”.⁶⁷ To může znít jako “aktivistický program”, pravdou ale je že SPMP byla od začátku organizace velmi konsensuální, která dbala o zapojení a kooperaci všech relevantních

⁶⁴ MUŽÁKOVÁ, M. Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu. Habilitační práce, s.122

⁶⁵ GÜRTLEROVÁ, Božena. Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s. 1

⁶⁶ WAGNEROVÁ, Petra. *Několik vět o SPMP ČR*. Praha: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 2002, s.2

⁶⁷ GÜRTLEROVÁ, Božena. Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.2.

aktérů. Už před samotným založením vyvíjela B. Gürtlerová aktivity různými směry, jak mezi rodiči, tak mezi odborníky, a oslovovala i státní orgány a instituce. V jejím pojetí byla spolupráce rodičů, lékařů specialistů, pedagogů a sociálních pracovníků předpokladem pro “realizaci požadavků a přání nás rodičů postižených dětí”⁶⁸.

3.2 Navázání spolupráce se státními institucemi

V tomto oddílu popisují proces kooptace Sdružení do státních struktur.

Jelikož neexistovala spolčovací svoboda, bylo na spolky vytvořené “zdola” bez politické podpory pohlíženo jako na buržoazní přežitky. V návrhu zákona o dobrovolných organizacích a shromážděních se dočteme, že “těžisko spolčování v lidové demokracii přechází na jednotné masové organizace. Lidově demokratické zřízení rozšiřuje spolčovací svobodu a dává jí novou a bohatší obsahovou náplň. Měšťácké bezobsažné a samoučelné formy spolkaření odumírají (...) plané spolkaření bylo typické pro náš společenský život a stalo se do jisté míry nebezpečným pro věc uvědomování proletariátu a jeho osvobození od kapitalistického vykořisťování.”⁶⁹

Role státu zde byla jasně popsána, v zákoně se píše, že “stát měl prostřednictvím národních výborů a ministerstva vnitra dbát o příznivé podmínky pro činnost organizací a o to, aby se život v nich vyvíjel v souladu s ústavou a zásadami lidově demokratického zřízení.”⁷⁰

Pro SPMP tak bylo zásadní získat podporu a zastání od oficiálních institucí. A to jak od národních výborů na místní úrovni, tak získat “společenskou záruku za činnost” dle Zákona o dobrovolných organizacích a shromážděních z roku 1951.

Gürtlerová se v minulosti snažila o interakci s různými “úřady od národních výborů až po ministerstva” a usilovala přesvědčit je o “potřebnosti sdružení rodičů mentálně postižených dětí”. Tyto aktivity sama nazvala systematickými, ale s přijetím či konstruktivním přístupem se nesetkala. Dokonce se stala členkou koordinačního výboru pražského Národního výboru, a vzpomínala, že jí “přijímali dokonce i ministři, ale brzy mne vypoklonkovali a odkazovali na příhodnější dobu...”⁷¹

⁶⁸ ibid.

⁶⁹ Společná česko – slovenská digitální parlamentní knihovna. NS RČS 1948 – 1954 – tisky. Vládní návrh zákona. [citováno 20.9.2023]. Dostupný z < https://www.psp.cz/eknih/1948ns/tisky/t0576_00.htm - >.

⁷⁰ Zákon č. 68/1951 Sb., o dobrovolných organizacích a shromážděních, § 4

⁷¹ WAGNEROVÁ, Petra. *Několik vět o SPMP ČR*. Praha: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 2002. s.9

První oficiální interakcí, která by šla označit jako uznání legitimacy Sdružení ze strany státních institucí, bylo podepsání “Dohody o bližším vymezení rozsahu spolupráce Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým na úseku sociálních věcí” mezi NSPMP a Ministerstvem práce a sociálních věcí. Tato dohoda byla podepsána v 22. 4. 1972.⁷² Jejím cílem bylo dle pozdějšího předsedy ing. Kubíka “zabránit rozporům ve vzájemném styku orgánů zúčastněných na dohodě”⁷³. Hana Svobodová, jedna z necelé desítky zakládajících členů NSPMP, vzpomíná, že na MPSV působila doktorka Jitka Veselá, “která měla pochopení pro tyto aktivity.”⁷⁴

Mezi sdruženými rodiči mělo ohlas usnesení vlády Československé socialistické republiky č. 91/1973 Sb., které ukládalo národním výborům, aby mimo jiné soustavně zdokonalovaly úroveň ústavní péče pro mentálně postižené. Božena Gürtlerová, tehdejší předsedkyně Sdružení, to vyjádřila takto: “Vžijete-li se vy, odborníci a odpovědní pracovníci, do našich citů, pochopíte, že jsme často netrpěliví, že chceme to, co má být uskutečněno v budoucnosti, teď hned (...) Jsme přesvědčeni, že se toho dá udělat právě u nás, v našich podmínkách socialistické společnosti velmi mnoho - hlavně nyní, kdy se těmito otázkami zabývá naše vláda.”⁷⁵ Sdružení dokázalo reagovat na politické signály, jako byla usnesení vlády, a u toho odkazovat na socialistickou společnost a ještě se omlouvat za přílišnou rodičovskou horlivost a nedočkavost. Tyto způsoby interakce respektive recepce rozdílných signálů rozebírám podrobněji ve třech analytických kapitolách.

Organizace se stále rozrůstala, a došlo k prvním oficiálním změnám. Došlo k výměně na postu předsedy Sdružení, jelikož Gürtlerová na svůj post rezignovala. Vzpomíná: “Pochopila jsem, že v čele Sdružení by měl být spíše odborník s vysokoškolským vzděláním, zároveň jsem měla pocit, že pro svoji práci ve Sdružení zanedbávám svoji rodinu a nemohu se věnovat ani svému zaměstnání u Čs. filmu.”⁷⁶ V roce 1974 byl na druhé Národní konferenci zvolen jako nástupce Boženy Gürtlerové František Synek, odborný asistent z katedry

⁷² TÝMALOVÁ, Alena. Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. *Speciální pedagogika*, 2000, roč. 10, č. 4-5. ISSN 1211-2720, s. 246

⁷³ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 12/1991 s.11

⁷⁴ ZDRÁHALOVÁ, Lenka. *Prostředí a podmínky života lidí s mentálním handicapem v letech 1969 – 1992*. Praha, 2014. s.82. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Pracoviště Orální historie – soudobých dějin. Vedoucí práce Franc, Martin.

⁷⁵ Informace členům SPMP 6 – 1973, příloha 2, s.124

⁷⁶ GÜRTLEROVÁ, Božena. *Jak jsem zakládala Sdružení pro pomoc mentálně postiženým*. Praha, 2009, s. 3. Osobní archiv autora.

speciální pedagogiky PedF UK, mimo jiné bývalý student profesora Miloše Sováka. Zároveň došlo k úpravě názvu, kdy došlo k odstranění slova “Národní” a organizace se tak nově jmenovala pouze “Sdružení pro pomoc mentálně postiženým”.

Jedním z příkladů toho, jak se Sdružení snažilo etablovat v rámci již existující infrastruktury péče, je realizace rekreace 36 dětí z ÚSP Hlučín na Opavsku v září 1973. Že nešlo o živelnou akci, svědčí dva roky příprav.

Ing. Květoslav Kubík, jeden z pozdějších předsedů Sdružení, na tuto dobu vzpomíná slovy: “Bylo to krásné období naděje, ale jako vše krásné, ani ono netrvalo dlouho. Mrak nedůvěry mocných se jmenoval prověrka užitečnosti NSPMP a naši mladou organizaci dohnal v roce 1973.”⁷⁷ Ve svém ohlédnutí za Sdružením nazývá období od vzniku do první prověrky v letech 1973-1974 jako “Nadšení”, po kterém přichází “Vystřízlivění”.

Toto nadšení, ztělesňované B. Gürtlerovou, které se projevovalo dle Kubíka “mimo jiné i neodborností”, tak bylo “nahrazeno vědeckostí”, jež se projevovala změnou koncepce Sdružení, jež byla nově “směřována na úzkou spolupráci s odborníky”⁷⁸.

V této době totiž dochází k těsnější “spolupráci” Sdružení a Ministerstva práce a sociálních věcí jakožto instituce, která měla Sdružení dát společenskou záruku za její činnost. Bylo třeba vypracovat “předpoklady pro dobrou spolupráci mezi funkcionáři Sdružení na straně jedné a pracovníky MPSV ČSR a národních výborů na druhé straně, a to na základě vzájemné důvěry.”⁷⁹ Sdružení k tomu uvedlo, že “tato spolupráce logicky vyplývá ze skutečnosti, že při zajišťování sociální politiky v oblasti péče o mentálně postižené v našem státě má Sdružení prakticky stejné cíle jako orgány státní správy.”⁸⁰ V důsledku toho nemělo ústředí možnost vydávat zpravodaj, mezi číslem 7 a 8 tedy vznikla dvouletá pauza. Redakce zpravodaje se vyjádřila ve smyslu, že “poměrně dlouhé odmlčení ovlivnilo zřejmě řadu pasivních a málo zainteresovaných členů Sdružení, kteří ztratili zájem o členství.”⁸¹

Ve skutečnosti se nejednalo jen o hrozbu odlivu pasivních členů, organizace musela na základě podnětu ministerstva vnitra vypracovat nové znění stanov a předložit je ke schvalovacímu řízení. V rámci řízení se museli vypořádat s připomínkami “ministerstev (vnitra, práce a sociálních věcí, zdravotnictví, školství)”⁸². 19. srpna 1975 pak byly stanovy schváleny rozhodnutím MV ČSR č. j. VS/1-8449/75.

⁷⁷ KUBÍK Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991 s.5

⁷⁸ KUBÍK Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991 s.6

⁷⁹ Informace členům SPMP 8 – 1976 s.5

⁸⁰ *ibid.*

⁸¹ *ibid.*

⁸² Informace členům SPMP 8 – 1976, s.5

Díky tomuto aktu MPSV převzalo tzv. společenskou záruku za činnost Sdružení ve smyslu tehdy platného zákona č.68/1951 Sb. MPSV dalo současně pokyny příslušným referátům národních výborů, “aby poskytovaly sdružení potřebnou pomoc, bude-li své aktivity rozvíjet v rámci přijatých stanov.”⁸³ Aktivity Sdružení je tak třeba nově chápat jako podřízené koncepci MPSV. Ve zpravodaji se lakonicky uvádí, že “Sdružení je metodicky vedeno ministerstvem práce a sociálních věcí ČSR.”⁸⁴

Wágnerová uvádí, že Sdružení mělo v roce 1976 na patnáct set členů. Na to, že stále nebylo přijato do Národní fronty, mělo tedy významnou členskou základnu. O vstup usilovalo, aby tím “získalo větší společenskou váhu.”⁸⁵ Květoslav Kubík k tomu uvádí: “Úměrně s růstem členské základny, úrovní poznávání vlastních sil, schopností a odvahy prosazovat se u odborů sociálních věcí příslušných Národních výborů, rostly i naše požadavky na změny v péči o naše postižené.”⁸⁶ Sdružení se sice dále rozrůstalo (přes 2000 členů v roce 1981), nikdy už ale nedokázalo vystoupit (respektive mu to nebylo umožněno) z podřadné role, kterou mu státní instituce vytyčily. Kubík k tomu uvádí, že šlo o kombinaci malé podpory ze strany MPSV, minimálních možností publikování v důsledku tiskového zákona, díky čemuž se Sdružení omezilo pouze na vydávání zpravodaje Informace členům, a nevhodná organizační struktura oblastních výborů.⁸⁷ V tomto období bylo dle ing. Kubíka dosaženo “jen několika dílčích úspěchů.” Sdružení se snažilo reagovat na vynucenou změnu struktury oblastních výborů, ale jeho lobbistická činnost byla paralyzovaná. Nedařilo se realizovat “koncepční záměry Sdružení” a to ani “přes všechna opatření, dohody a jednání”⁸⁸.

Deziluze se nevyhnula ani členské základně Sdružení, kde docházelo také k pnutí a rozkolům. Mužáková uvádí, že šlo o střet dvou pojetí členství: prvotní koncepce, která staví na silném solidárním apelu, jež “v sobě nutně nese prvky sebeobětování a nezištnosti”, se dostává do střetu s “realistickou snahou značné části rodičů skrze členství ve Sdružení zajistit lepší budoucnost výhradně svému vlastnímu dítěti.”⁸⁹ Solidární rodičovský náboj přítomný

⁸³ WAGNEROVÁ, Petra. *Několik vět o SPMP ČR*. Praha: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 2002, s.3

⁸⁴ Informace členům SPMP – 14, s.54

⁸⁵ *ibid.*

⁸⁶ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991, s.6

⁸⁷ *ibid.*

⁸⁸ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 12/1991 s.7

⁸⁹ MUŽÁKOVÁ, Monika. *Koexistence solidarity a neshody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Habilitační práce, s.128

ve Sdružení začíná slábnout a nadšení opadáva. To ostatně potvrzuje i projev Předsednictva ÚV SPMP otištěný v 11. čísle zpravodaje, který se otevřeně obrací na rodiče-členy:

“Mnoho našich členů si někdy neuvědomuje rozdíl v tom, co si sami přejí a čeho chce dosáhnout naše dobrovolná organizace. (...) 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.”⁹⁰

Obecné rozčarování pak pramenilo z toho, že se nedařilo naplňovat opakovaně předkládané programy, a také ze srovnávání se zahraničím. Zahraničí totiž sloužilo jako referenční bod, jímž se poměřovala domácí situace - ať už jako vzor hodný následování, či jako doklad, že se toho u nás dělá dost oproti jiným zemím. Ve zpravodaji se pravidelně objevovaly příspěvky od odborníků, referující o “péči o mentálně postižené v zahraničí”, zveřejňované se slovy, že “snad pomohou těm, kdo připravují návrhy na uspořádání vzdělávání mentálně postižených dětí a mládeže u nás, ve smyslu kladném /převzetí dobrých myšlenek/ i záporném /vyvarování se chyb/.”⁹¹ V tomto ohledu sehrály specifickou roli olomoucké semináře, na které lze pohlížet jako na platformu, kde docházelo ke sdílení zkušeností a srovnávání situací jednotlivých zemí. Například na 4. mezinárodním vědeckém semináři, jež se konal v Olomouci v roce 1971, zazněly příspěvky od delegátů z Dánska, Švédska, Finska, DDR, NSR, Jugoslávie a Polska, a díky tomu mohli účastníci získat přehled, “jak problém pomoci postiženým dětem se stává v celém světě naléhavějším a aktuálnějším.”⁹² Ing. Kubík zmiňuje, jak se v roce 1978 spolu s dalšími členy Sdružení seznámili s činností komitétu Přátel dětí vyžadujících zvláštní péči, polskou obdobou SPMP. Uvádí, že žasli “nad organizací komplexního přístupu k rehabilitaci, výchově, vzdělávání i pracovním příležitostem pro jen trošičku schopnější jedince. Ale také nad pomocí, která se organizaci dostává z centrálních i jiných fondů, ze zdravotnických zařízení, školské správy, podniků i od soukromých osob. A opět jsem si uvědomil, kde bychom mohli být i my, kdyby ...”⁹³ Spolupráce s polskou partnerskou organizací PDST se zajímavě rozvíjela, byly dokonce

⁹⁰ Informace členům SPMP 11 – 1979, s.2

⁹¹ SYNEK, František. Péče o mentálně postižené v zahraničí. In: Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.71

⁹² WAULÍNOVÁ, Eliška. Slovo k Olomouci. In: Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.31

⁹³ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991, s.9

podepsány dohody o vzájemné spolupráci, na základě kterých pak docházelo k vzájemným návštěvám, po roce 1980 však spolupráce bez odůvodnění ustala.

3.3 Aktivity Sdružení v letech 1979-1993

V roce 1979 proběhla 4. národní konference SPMP, na které byly potvrzeny změny organizační struktury Sdružení tak, aby odpovídaly centralistické mocenské struktuře státu. Po ústředním výboru tak následovala úroveň krajských a okresních výborů a na nejnižší úrovni existovaly základní organizace. Novým předsedou byl zvolen ing. Květoslav Kubík z ostravské organizace a jednání natáčela televize.

Pokud se podíváme na činnost Sdružení cca v posledních dvou dekadách státního socialismu, mohou nás zaujmout aktivity Sdružení na mezinárodní scéně, v ostatním typu aktivit Sdružení pouze pokračovalo v úzce vytyčených “hranicích možného” a ztratilo advokační náboj.⁹⁴ Výše jsem popsal, jak odborníci využívali znalostí situace v zahraničí jako užitečnou referenci. Ve zpravodaji lze ale najít příklady, kdy o zahraniční praxi informují přímo rodiče. Svědčí to o tom, že si někteří rodiče dokázali opatřit informace o situaci v zahraničí.

Například Hana Kulasová, matka dítěte, kterému na konci 50. let byl diagnostikován “dětský autismus”. Ta díky své jazykové vybavenosti četla odborné žurnály jako francouzský Appel a švýcarský Insieme (který vychází dodnes), ve kterých se snažila hledat inspiraci pro práci se svým autistickým synem v době, kdy u nás autismus nebyl oficiálně stanovenou diagnózou a prakticky jedinou expertkou byla doktorka Růžena Nesnídalová, která napsala jedinou tuzemskou publikaci věnující se “dětskému autismu” - knihu *Extrémní osamělost*.⁹⁵ Kulasová také vedla rozsáhlou korespondenci s odborníky (ať už šlo o doktorku Nesnídalovou či zahraniční experty) a informace nabízela i dalším rodičům dětí s autismem. Zajímavým způsobem tak stírala rozdíl mezi rodičem-laikem a rodičem-odborníkem. Tématu autismu a zejména tomu, jak od začátku 90. let probíhala translace expertního vědění do českého

⁹⁴ Jedná se o stagnaci koncepční, kdy SPMP přibližně od té doby, co bylo koncepčně podřízeno MPSV přestalo přicházet s návrhy na změnu koncepce sociální politiky a spíše reagovalo na konkrétní nevyhovující situace. Sdružení přestává naplňovat principy advokační organizace.

⁹⁵ NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost: autistické projevy u dětí a "pseudoautismus" dospělých*. Život a zdraví (Avicenum). Praha: Avicenum, 1973.

prostředí, se ve své disertaci *Historická sociologie autismu v České republice* věnuje Michael Geisler.⁹⁶

Translace poznatků i praktických koncepcí péče neprobíhala jen ve formě textové, ale i ve formě zahraničních cest, kdy se “někteří členové SPMP, z dovolené a na vlastní náklady, podívali tam, kde sny mají podobu skutečnosti a o postižených se moc nemluví, o to víc se pro ně dělá. Díky této soukromé iniciativě získalo SPMP cenné poznatky ze všech koutů Evropy i ze zámoří.”⁹⁷ K těmto “cenným poznatkům” pak ing. Kubík uvedl: “Zpočátku jsme se s nimi dělili s MPSV ČSR, ale když jsme zjistili, že byly založeny bez povšimnutí, nechali jsme si je pro sebe na lepší časy.”⁹⁸ Ilustruje to obecnou ztrátu iniciativnosti Sdružení, která se objevuje přibližně od poloviny 70. let.

Sdružení bylo sice přizváno k mezinárodním aktivitám, ale zcela jiného charakteru. V březnu 1981 na neformální besedě s náměstkem federálního ministra práce a sociálních věcí dr. Jaroslavem Havelkou CSc. “byly prodiskutovány otázky podílu účasti SPMP v Československé komisi pro Mezinárodní rok invalidů i možnosti zapojení SPMP do mezinárodní spolupráce.” Toto pozvání lze číst jako snahu projevit Sdružení přízeň ze strany státu, jelikož oficiální komise sestávala z “představitelů ministerstev, státních resortů a společenských organizací NF, které se podílejí na péči o invalidní občany v našem státě nebo na výchově a informování širo-ké veřejnosti o této péči a o životních problémech invalidních osob.”⁹⁹ Sdružení tak dostalo pozvání, i když nebylo členem Národní fronty. Toto projevení přízně pak dostalo konkrétní podobu, když na svém 3. zasedání Komise ocenila aktivity Sdružení a doporučila všem členům komise, “aby přispěli k realizaci námětů, uvedených v příloze zpravodaje SPMP.”¹⁰⁰ Tyto náměty byly ale velmi vágní a text se neustále vrací ke snaze vykreslit Sdružení jako relevantního hráče, který “vznikl v roce 1975”. Jedná se o nový typ datace, jež se začal objevovat po podřízení činnosti Sdružení MPSV.

V červenci 1981 je Sdružení přiřazen nový garant, a sice odbor sociálního lékařství, spolu s tím je nařízena nová prověrka účelnosti. O 15 měsíců později dochází opět ke změně garance,

⁹⁶ GEISLER, Michal. *Historická sociologie autismu v České republice*. Dizertační práce, vedoucí Maslowski, Nicolas. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Doktorský program Historická sociologie, 2018.

⁹⁷ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991 s.9

⁹⁸ *ibid.*

⁹⁹ KÁBELE, František. Problémy společenské péče o postiženou mládež. In: *Pedagogika – časopis pro vědy o vzdělávání a výchově*. 06/1981, s.677. Praha: Pedagogický ústav Jana Amose Komenského., ISSN 0031-3815.

¹⁰⁰ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991, s.17

nově je to odbor rodinné a sociální péče MPSV. V Sdružení probíhá diskuze o “smyslu bytí či nebytí organizace”, rezonující zejména v ohledu na neumožnění vstupu do Národní fronty a nedostatečné rozpoznání/uznání ze strany dalších aktérů na poli postižení. Někteří oslovení odborníci se vyjádřili, že si nejsou jisti, “zda podobné svépomocné akce se mají v našich podmínkách popularizovat,”¹⁰¹ a zmiňují analogii s SOS vesničkami.¹⁰² Jiná odbornice se nechala slyšet, že “není vhodné rozebírat činnost tohoto početně malého sdružení do takových podrobností dokonce i s uváděním některých jmen.”¹⁰³

Podobně tomu bylo v případě Svazu invalidů a Československého Červeného kříže. Obě organizace odmítly na počátku 80. let návrh Sdružení na to, aby zašitily jeho členství v Národní frontě formou “spoluúčasti na programech uvedených organizací jako samostatná sekce” s odůvodněním, že tato spoluúčast odporuje jejich stanovám. Při osobním jednání pak zamítavé stanovisko zdůvodnili “malou členskou základnou a dosud neprůkaznými výsledky celospolečenského významu.”¹⁰⁴

Jeden z mála úspěchů Sdružení v 80. letech, který by odpovídal původní ideji Sdružení, tedy hájení zájmů mentálně postižených, byla “kauza průkazky” (myšleno průkazy ZTP a ZTP/P). V průběhu roku 1983 totiž začaly přicházet signály o “úsporných opatřeních” u držitelů průkazů ZTP/P. Jednalo se o důsledek nedostatečné úpravy zákona o sociálním zabezpečení č.121/1975 Sb., zejména paragrafů § 93 a § 94 týkajících se “Péče o občany těžce postižené na zdraví”, kdy docházelo k odebírání průkazů a s tím spojených slev a výhod, načež se Sdružení snažilo vyjednávat za osoby potažmo jejich rodiny, kterých se tato “úsporná opatření” týkala.

Že Sdružení nikdy nepředstavovalo pro státní struktury reálného partnera, svědčí frekvence změn garantů, což pro ústřední výbor Sdružení znamenalo nutnost stále dokola se věnovat navazování kontaktů a představování koncepce Sdružení dalším gatekeeperům. Dalším krokem ze strany ministerstva (tedy garanta), který podryval význam Sdružení, bylo ustanovování “ministerských” Sdružení rodičů a přátel ústavů. Tato rodičovská sdružení při jednotlivých ústavech zřizovali vedoucí představitelé ÚSP, a to i v těch zařízeních, které

¹⁰¹ Informace členům SPMP 14 – 1982, s.76

¹⁰² Jedná se o analogii v dobovém kontextu značně pejorativní, neboť SOS vesničky, i přes počáteční úspěch a ohlas mezi odbornou i laickou veřejností, byly v roce 1973 násilně převedeny pod stát a prakticky tak až do roku 1990 přestaly existovat.

¹⁰³ Informace členům SPMP 14 – 1982, s.76

¹⁰⁴ Informace členům SPMP 14 – 1982, s.17

rodiče ze Sdružení pomohli vybudovat. V říjnu 1986 byl na poradě vedoucích výchovy Krajských metodických středisek konané na MPSV vydán pokyn k ukončení činnosti všech základních organizací SPMP při ÚSP jakožto “zbytečně duplicitních rodičovských organizací.”¹⁰⁵ To mělo za následek úbytek členů celého Sdružení, který se ani po několika letech nepodařilo nahradit. Šlo o velký zásah do jak do členské základny Sdružení, tak do jeho praktického chodu, jelikož “situace vyžadovala častý kontakt s centrálními orgány, více diplomacie i nový pohled na vznikající změny. Stávající předseda Sdružení ing. Kubík abdikoval, načež v roce 1988 byl jako nový předseda zvolen MUDr. Josef Kvapilík z katedry tělovýchovného lékařství FTVS UK. Ten byl zároveň zakládajícím předsedou Československého paralympijského výboru, jeho odbornou specializací byla rehabilitace mentálně postižených, napsal řadu učebnic a odborných textů. Pod jeho vedením se Sdružení zaměřilo na rekreace a pobyty v přírodě, kladl důraz na pohybové aktivity a snažil se, aby každé dítě s mentálním znevýhodněním mělo možnost pohybové výchovy (včetně masáží, plavání a relaxačních cvičení). V těchto aktivitách se pokračovalo i po listopadu 1989. Při oslavách 20 let SPMP v prosinci 1989, konkrétně na slavnostním zasedání ÚV SPMP bylo schváleno “Zaměření činnosti SPMP do VII. národní konference” v souvislosti se “společenskými porevolučními změnami”¹⁰⁶.

Tyto změny se projeví v řadě ohledů. Šlo o rozvoj zahraniční spolupráce (i když ta narůstala již od roku 1988), kdy se SPMP stalo členem Mezinárodní ligy společností pro osoby s mentálním postižením.¹⁰⁷ Citelně vzrostla i účast Sdružení účastí na mezinárodních akcích “speciálně-sportovního” charakteru, zmínit je třeba i putovní výstavu ve spolupráci s německou organizací Lebenshilfe, kterou pomohl zorganizovat Doc. Dr. Zdeněk Matějček, CSc., jež se konala v květnu a červnu 1989. Zásadní pak byla již zmíněná VII. národní konference, konaná na přelomu listopadu a prosince 1990, kdy došlo ke změně stanov, nové volbě členů ústředních orgánů, přijetí nových úkolů a zapojení činnosti SPMP do činnosti Sdružení zdravotně postižených České republiky (SZdP ČR). Sdružení se tak aktivně zapojilo do snah o transformaci sociálních služeb. Že se vždy nejednalo jen o změny pro Sdružení pozitivní, glosoval ing. Kubík, když ve vzpomínkách uvádí, že “ostravské SPMP se stalo prvou ,obětí‘ privatizace,” neboť bylo nuceně přestěhováno do “zdevastovaného agitačního střediska”¹⁰⁸. Je ale potřeba zdůraznit, že nové podmínky znamenaly pro Sdružení nové

¹⁰⁵ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991, s.8

¹⁰⁶ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991, s.25

¹⁰⁷ Informace členům SPMP 23 – 1990, s.39

¹⁰⁸ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991, s.28.

možnosti, jedna ze spoluzakladatelů Hana Svobodová vzpomínala, že šlo o dobu, kdy “byly absolutně otevřeny ruce”¹⁰⁹. Sdružení se tak pustilo do budování vlastních zařízení, věnovalo se také sebepropagaci a osvětové činnosti. Ambivalentní hodnocení lze cítit i ze vzpomínek Gürtlerové z roku 2009:

*“Z dvaceti požadavků Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, které byly formulovány na počátku jeho práce, se splnily jen některé. Jiné se splnily částečně a u některých dluh společnosti k postiženým stále trvá. Mnoho se k dobrému změnilo ve školství pro mentálně postižené a v péči o malé děti. Největší nedostatky jsou však dosud v péči o mentálně postižené dospělé a stárnoucí lidi, kteří mají před sebou budoucnost nejasnou. V ústavech a dalších zařízeních pro dospělé s mentálním postižením chybí vysoce kvalifikovaní pracovníci, kteří by byli schopni své svěřence vhodně rozvíjet, zaměstnávat, ale také se starat o jejich šťastný a spokojený život. V zařízeních občanských sdružení, stejně jako ve státních institucích chybí soustavná kontrola úrovně péče o svěřené lidi s postižením, kteří jsou bezbranní a bezmocní vůči každému bezpráví. Chybí i kontrola využívání finančních prostředků pro potřeby mentálně postižených, kontrola provozu a fungování těchto zařízení. Navíc mnohá z těchto zařízení žijí z dotací, jejichž přidělování je nejisté a závislé na mnoha různých nepředvídaných okolnostech a vlivech. I naše zařízení SPMP jsou z tohoto důvodu nejistá.”*¹¹⁰

Gürtlerová zde pojmenovala řadu potíží, se kterými se museli potýkat vznikající spolky občanská sdružení a platformy na poli mentálního postižení v době neoliberálního optimismu 90. let.

Tento výklad historie Sdružení pro pomoc mentálně postiženým končí symbolicky v době, kdy jedna z členek, ing. Miroslava Jelínková založila v rámci SPMP (nově přejmenovaného na Společnost na podporu lidí s mentálním postižením) speciální platformu, kde se sdružovali ti, “kteří poznali nutnost specifického přístupu v pomoci autistickým dětem a osobám.”¹¹¹ Jde o moment, kdy “diagnostický deštník” SPMP přestává stačit nově se ustavujícímu a dynamicky se rozvíjejícímu vědění o množině znevýhodnění, v angličtině

¹⁰⁹ ZDRÁHALOVÁ, Lucie. *Prostředí a podmínky života lidí s mentálním handicapem v letech 1969 – 1992*. Diplomová práce, vedoucí Franc, Martin. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Pracoviště Orální historie – soudobých dějin, 2014, s. 85

¹¹⁰ GÜRTLEROVÁ, Božena. *Jak jsem zakládala Sdružení pro pomoc mentálně postiženým*. Praha, 2009, s. 4

¹¹¹ Informační leták klubu Autistik, osobní archiv autora

označovanému jako “learning disabilities,” kam spadal právě i autismus, a rodiče na to reagovali potřebou ustanovení nikoliv pouze pobočky či oddělení, ale nové organizace.

4 Analytická část

4.1.1 Zpravodaj jako místo kontestace i legitimizace

Moje badatelská pozice je inspirována interakcionistickým historiografickým přístupem, který při historické práci zdůrazňuje vyjednávání různých skupin a aktérů. Takto také pohlížím na aktivity Sdružení. Považuji jej za rodičovskou semiprofesionální advokační platformu, vzniklou zdola, bez politického krytí, která si od počátku musela dávat pozor, jakou pozici/roli na "poli postižení" zaujme. Místo toho, aby se definovala čistě jako kontestační hnutí nespokojených rodičů dětí s mentálním postižením, se od začátku profilovala jako organizace, která zahrnuje i odborníky, nerodiče a další skupiny (například politické představitele). Jako badatele mne pak zajímá, jaké strategie Sdružení využívalo k tomuto "balancování." Proto jsem analyzoval 8 čísel zpravodaje Informace členům, kde podle mne docházelo k zásadní kalibraci - prolínání strategií kontestace a legitimizace. Tato kalibrace probíhala v diskurzivní podobě - jednak tím, kdo na stránkách zpravodaje dostával prostor, jednak tím, co bylo akcentováno a jak se tyto kontestační a legitimizační prostory proměňovaly.

Při interpretaci obsahu pramenů pohlížím na zpravodaj Informace členům jako na komunikační platformu, kterou redakční rada Sdružení vytvořila s cílem spoluutvářet diskurzivní prostor týkající se "mentálního postižení za státního socialismu". Zároveň analyzuji, kdo měl přístup do prostoru "pole mentálního postižení", rozlišuji mezi "domácími" a "hosty" a zkoumám, jakým způsobem probíhá sebezprezentace jednotlivých aktérů.

Zpravodaj tak vnímám jako jistý druh textové praxe.

Termín "pole postižení" odkazuje na fakt, že oblast výzkumu vnímám jako diskurzivní prostor, v němž jsem identifikoval tři hlavní skupiny aktérů: rodiče sdružené ve Sdružení, odborníky z oblasti zdravotnictví, školství a sociální sféry, a vedoucí představitele, tj. zástupce státních orgánů či institucí. Mým cílem je zkoumat, jak se Sdružení jakožto "platforma hlasu rodičů" formovalo v prvních letech existence, zejména v kontextu nejistých institucionálních základů, a jak se na tomto poli snažilo etablovat.

Zpravodaj pak chápu nejen jako prostor pro prezentaci Sdružení, zejména jeho aktivit a plánů, ale též jako platformu, na níž mohli členové Sdružení legitimizovat svou pozici a akcentovat své postavení vůči ostatní aktérským skupinám. Analyzuji, kdo zde mluví, jakým způsobem a k jakému publiku. Při analýze argumentace se zaměřuji na zdroje legitimacy, pozicionální faktory a akcentaci kompetencí jednotlivých aktérů.

Zpravodaj slouží také jako prostor pro vyjednávání legitimacy mezi různými zúčastněnými stranami, tj. rodiči, odborníky a zástupci institucí státu. Dále zkoumám, jakým způsobem sloužil zpravodaj jako místo kontestace ze strany jednotlivých aktérů, kdy docházelo k pojmenování konkrétních problémů a navrhování jejich řešení, tj. kdo a jakým způsobem se na stránkách zpravodaje uchýloval ke kritice a co bylo jejím nejčastějším tématem.

4.1.2 Badatelský postup

Prvním krokem mého výzkumu bylo získání kompletního korpusu archiválií v podobě zpravodaje "Informace členům NSPMP" od prvního čísla (1970) do čísla 25 (1991). Tento soubor jsem následně digitalizoval pro efektivnější analýzu. Při průměrné délce 60 stran na jedno číslo zpravodaje šlo celkem cca o 1500 stran.

Během čtení pramenů jsem identifikoval období od čísla 1 (1970) do čísla 8 (1976) jako klíčové pro svůj výzkum. Předpokládal jsem, že v těchto počátečních letech existence Sdružení zaznívaly zásadní argumenty, zejména ty týkající se legitimizace vlastní existence Sdružení (proč vzniklo, jaké má cíle a předpoklady pro jejich plnění), dále kdo a proč by měl mluvit o tématu a proč by měl být vyslyšen ostatními skupinami aktérů, pozicionality (tedy zaujímání pozice vůči dalším aktérským skupinám) a kompetencí (kdo měl jaké kompetence a jak byly prioritizovány). Navíc mi šlo o to, aby měl výzkum "kvalitativnější" povahu, tj. nešlo mi o kvantifikaci textuálních jevů, ale o čtení i s ohledem na to, co zůstalo naznačeno či nevyřčeno. Číslo 8 pak obsahuje zásadní prohlášení od jednoho z vedoucích představitelů MPSV, zveřejněné při příležitosti schválení nových stanov "rozhodnutím MV ČSR č. VS/1-8449/75 ze dne 19. srpna 1975" (na základě podnětu Ministerstva vnitra z roku 1973 se Sdružení muselo vypořádat s připomínkami "zainteresovaných ministerstev"¹¹²(vnitra, práce a sociálních věcí, zdravotnictví, školství). Tuto situaci chápu jako moment "vystřízlivění"

¹¹² Informace 8 – 1976, s.5

respektive jako konec období “nadšení”, jak to ve vzpomínkách z roku 1991 nazval ing. Květoslav Kubík, jeden z pozdějších předsedů Sdružení.¹¹³

Následovala fáze kódování pramenů, kde jsem četl texty s ohledem na identifikaci úseků přímo relevantních pro mé výzkumné otázky. Během této části jsem se snažil číst jednotlivá čísla zpravodaje jako pramen vypovídající o interakcích mezi občany a státem, tak jako Pia Schmöser pracovala s rodičovskou korespondencí v rámci *Eingaben*, což byly speciální podněty a stížnosti, jež umožňoval petiční zákon NDR. Podle jeho preambule realizoval právo všech občanů “obracet se na státní orgány s podněty, tipy, kritikami, stížnostmi a obavami”.¹¹⁴

Vznik Sdružení vnímám jako příklad (i když vzácný) spontánní sebeorganizace občanů během období státního socialismu. Proto mne dále zajímají strategie vyjednávání, legitimizace, apelu a strategického zaujímání pozice této spontánně vzniklé organizace v rámci "pole postižení".

Prameny jsem třídil podle vlastní identifikace mluvčích (rodiče, odborníci, vedoucí představitelé), čemuž odpovídalo i zařazení do jednotlivých aktérských clusterů. Tím mám na mysli skupiny aktérů, kteří zaujímají podobnou pozici vůči ostatním skupinám aktérů. Tímto způsobem jsem se snažil konceptualizovat různé perspektivy a dynamiky v diskurzním prostoru zpravodaje “Informace členům”.

Identifikované aktérské clustery ve výzkumu:

1. Cluster Sdružení:

Lokalizován především v úvodních textech, selektivně v jednotlivých příspěvcích v rámci zpravodaje a v závěrečných zprávách "od ústředí".

Zpravodaj sehrával klíčovou roli pro Sdružení v tom, že zde mohli prezentovat svoje aktivity, dávat prostor odborníkům a rodičům. Sdružení zpravodaj používalo pro informování o dosažených úspěších a plánech. Taktéž sloužil k implicitnějším způsobům získávání legitimacy, často odkazujíc na etablované zdroje a aktéry.

¹¹³ KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 1991

¹¹⁴ Gesetz über die Bearbeitung der Eingaben der Bürger -Eingabengesetz-
Dostupné online z: <<https://www.verfassungen.de/ddr/petitionsgesetz75.htm>>

Jak už bylo řečeno, na zpravodaj nahlížím jako na komunikační platformu, prostřednictvím níž probíhala "kalibrace" v rámci interakcí mezi rodiči, odborníky, státními institucemi a službami.

Jelikož redakční rada zpravodaje se zpočátku personálně překrývala s vedením Sdružení (B. Gürtlerová byla zároveň předsedkyní Sdružení a členkou redakční rady¹¹⁵), usuzuji, že výběr textů do zpravodaje odpovídal záměrům vedení. Nejde mi ale jen o to, jaké texty na stránkách zpravodaje lze nalézt. Domnívám se, že zpravodaj sloužil i k subtilnějším "kalibračním" strategiím, a sice že zde určité aktérské skupiny dostávaly určitý prostor k kontestaci stávající situace mentálně postižených. Tím byly zároveň legitimizovány snahy o změnu. Stejně tak zde docházelo ke sdílení příkladů dobré praxe, k oceňování případů konstruktivní spolupráce mezi aktérskými skupinami. Opět za tím vidím subtilní strategii, jak akcentovat to, co je z perspektivy Sdružení vnímáno jako funkční, následování hodné apod.

Prisuzuji tak textům jisté role, respektive mne zajímá, jaké motivace mohly vést k jejich uveřejnění na daném místě toho kterého čísla zpravodaje.

Tato kalibrace rolí probíhala v explicitnější podobě zejména v rámci textů od vedení Sdružení, zatímco hlas rodičů sloužil ke kontestaci, tedy k artikulaci kritiky a apelů, často nesoucích silný emocionální náboj. Podobně můžeme vnímat texty od odborníků jako podpurné argumenty pro existenci sdružení a legitimizaci jeho činnosti.

V přístupu Sdružení k problematice mentálního postižení se objevovaly tendence, jež nazývám "platformní pozicí", která umožňovala komunikaci s ostatními aktérskými skupinami. Šlo zejména o opakovanou akcentaci spolupráce se všemi relevantními aktérskými skupinami. Tímto "konsenzuálním" přístupem se Sdružení snažilo získat možnost čerpat legitimitu od všech zúčastněných, nejen od rodičů mentálně postižených.

Tato "platformní pozice" pak byla udržována i prostřednictvím využití hlasu rodičů a sprátelených odborníků, což Sdružení umožňovalo využívat strategické konsenzuální "metapozice," díky čemuž mohlo zastávat strategickou pozici mimo aktérskou triádu (rodiče-odborníci-vedoucí představitelé). Motivací pro tuto "supra pozicionalitu" mohla být jednak snaha Sdružení vyhnout se podezření z vytváření nátlaku na stát a jednak snaha mitigovat či předejít potenciálním konfliktům zájmů mezi aktérskými skupinami.

¹¹⁵ Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.60

Analýza ukázala různé způsoby užívání plurálu "my" – od organizované skupiny, která zahrnuje přátele a odborníky ("my organizovaní ve Sdružení"), k identifikaci jako rodiče ("my rodiče") nebo občany/členy socialistické společnosti ("my občané").

Dále jsem identifikoval unikátní ambivalentní pozici zakladatelky a první vedoucí představitelky sdružení Boženy Gürtlerové, která kombinovala role matky postiženého dítěte, zakladatelky a funkcionářky, a tyto pozice střídavě využívala při své prezentaci problematiky postižení.

2. Cluster Rodiče:

Rodičovská argumentace je na stránkách zpravodaje lokalizována především v rubrikách "Rodiče nám píší, Rodiče s námi hovoří". Redakční rada zpravodaje k tomu uvedla: "z mnoha stovek dopisů (...) otiskujeme několik kusých výňatků, charakterizujících problémy, s nimiž se setkává velký počet našich členů."¹¹⁶

Hlas rodičů byl zachycen skrze výňatky z jejich dopisů. Snažil jsem se analýzu neomezovat pouze na explicitní vyjádření, ale rozšířit ji i na autora, zamýšlené publikum a implicitní argumentační strategie v rámci pole postižení.

V rámci interpretace pramenů se snažím poukázat na to, jak rodiče takticky využívali svůj hlas k maximalizaci možností v omezeném prostoru, jaké vyvíjeli inovativní taktiky a jak vytvářeli sítě pro získání přístupu k institucím a odborníkům.

Pro kontext jsem na závěr této analytické kapitoly přidal oddíl, v němž se věnuji dalším případům, kdy se rodiče za státního socialismu organizovali.

3. Cluster Odborníci/Expertní diskurz:

Odborný diskurz na stránkách zpravodaje byl analyzován s důrazem na prioritizaci odborníků oproti rodičovským zkušenostem, roli škol a odkazy na socialistické principy.

Odborníci se vyjadřovali k Sdružení a rodičům, přičemž byla zkoumána legitimizace jejich pozice a spolupráce s dalšími relevantními odbornými obory.

Jako součást odborného diskurzu byly rovněž analyzovány otázky internacionalizace a čerpání ze zahraničí, a to jak s ohledem na dichotomické vykreslování socialismus x kapitalismus, tak na příklady odvolávání na sovětské vzory a autority z oblasti defektologie.

¹¹⁶ Rodiče nám píší. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.3

Zvláštní oddíl je pak věnován významu olomouckých seminářů pro vznik Sdružení, neboť se domnívám, že byly zásadní pro vznik NSPMP.

4. Cluster Využití státních institucí/Orgánů/Služeb:

Jedná se o případy, kdy zpravodaj věnoval prostor zavedeným institucím/orgánům/sluzbám, či politickým představitelům. Příspěvky od zavedených aktérů státu dle mého mínění nelze interpretovat/redukovat na povinnost poskytovat prostor státním aktérům, nýbrž je třeba jim rozumět jako promyšlenému pokusu o konsenzuální kalibraci, tj. snahu nalézt udržitelný modus dlouhodobé existence.

4.2 Mezi rodičovským aktivismem a profesionální advokací

V této kapitole představím způsoby argumentace textů na stránkách zpravodaje, které jsou od představitelů Sdružení. Ty slouží k odlišným strategiím, z nichž jedna staví na rodičovském aktivismu a druhá zase na principech profesionální advokační platformy.

Zásadní postavení zde měla Božena Gürtlerová jakožto zakladatelka Sdružení, její role se ale s pokračujícím procesem etablování organizace proměňovala. Svědčí o tom fakt, že zatímco v prvních číslech zpravodaje je Gürtlerová (přiznanou) autorkou řady příspěvků psaných z perspektivy Sdružení, postupem času začínají být příspěvky od Sdružení podepsané pouze jako „redakce“.

Ambivalentní pozici Boženy Gürtlerové, respektive jejích textů, v nichž střídá polohu matky a zakladatelky/funkcionářky Sdružení, se budu zabývat v oddíle Boženy Gürtlerová: matka – zakladatelka. V jejích textech lze nalézt zajímavou kombinaci emotivních projevů, vyslovovaných z pozice matky postižené dcery a apelů na spolupráci s dalšími aktéry.

Úvodní článek „Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým“ představuje zásadní text, který definuje pozici Gürtlerové a potažmo celého Sdružení. Akcentuje v něm důvody, jaké stojí za založením Sdružení. Proto se mu budu věnovat hned v úvodu této kapitoly.

Daný text je třeba vnímat jako základní legitimizační ukotvení Sdružení, neboť zmiňuje základní argumenty, proč Sdružení vzniklo:

Gürtlerová začíná argumentem, že jelikož je sama matkou postiženého dítěte, je „poučena o tom, kolik toho v péči o něj chybí”.¹¹⁷ Jedná se o příklad akcentace rodičovské zkušenosti/odbornosti, zde konkrétně ji pozice rodiče dítěte s postižením opravňuje ke kritice a pojmenování nedostatků.

Dále se věnuje důvodům, proč a jak bylo samotné Sdružení založeno – odvolává se na další rodiče, se kterými se (v průběhu cca 10 let před samotným vznikem Sdružení) setkala, díky čemuž poznala „rozsáhlost a palčivost problémů rodin s postiženými dětmi i to, že nejsou ojedinělé případy, kdy se tyto děti dostávají do kritických bezvýhodných situací.”¹¹⁸

Argumentace množstvím (počtem rodin i případů bezvýhodné situace) slouží jako multiplikátor legitimacy a Gürtlerová tím zároveň poukazuje na systémový rozměr situace. Následuje popis toho, jak tyto rodiče přesvědčila o nutnosti „organizovat se”. Důvody pro sdružování uvádí následovně: aby se rodiče necítili osamoceni, aby mohli účinně uplatňovat své požadavky a aby mohli pomáhat státním orgánům v jejich uplatňování. Gürtlerová zde odhaluje logickou konstrukci, jež stála za myšlenkou „založení národní organizace”.

Organizace má sdružovat nejen rodiče, ale i přátele a odborníky „z řad lékařů, pedagogů a orgánů sociální péče.”¹¹⁹

Takto se dal dohromady přípravný výbor, složený z „obětavých rodičů, mnohokrát věřících a mnohokrát zklamaných, kteří často, již po mnoho let museli sbírat novou a novou sílu k tomu, aby vydrželi a šli životem dál.”¹²⁰ Jedná se o akcentaci rodičovské odolnosti a vytrvalosti, což lze číst jako důkaz odhodlání – nejen kolik toho dosud museli vydržet, ale i kolik toho do budoucna ještě vydržet dokáží.

Dále informuje o tom, že přípravný výbor vypracoval požadavky – jedná se o brožuru obsahující soupis více než dvaceti požadavků, konkrétních kroků, které je dle rodičů pro mentálně postižené potřeba udělat/změnit/zařídit. Tyto „Požadavky” pak představují konkrétní advokační úkoly, kterými by se „sdružení mělo zabývat”.

Gürtlerová dále v textu oceňuje pomoc katedry speciální pedagogiky Palackého univerzity v Olomouci, konkrétně fakt, že poskytli zázemí pro konání semináře pro rodiče postižených dětí v září 1969. Díky tomu měli rodiče možnost se „sejít, vyměnit si své zkušenosti, pohovořit si a také poprvé oznámit, že Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým je schváleno ministerstvem vnitra.”¹²¹ Významu olomouckých seminářů pro Sdružení se budu

¹¹⁷ Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.1

¹¹⁸ ibid.

¹¹⁹ ibid.

¹²⁰ ibid.

¹²¹ Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.2

ještě věnovat, zde stačí uvést, že sehrálo významnou roli jak při samotném ustanovení Sdružení, tak i pro další fungování této organizace.

Následuje další ocenění, tentokrát Gürtlerová akcentuje spolupráci rodičů, odborníků-lékařů, pedagogů a sociálních pracovníků, již vnímá jako zásadní předpoklad pro „realizaci požadavků a přání nás rodičů postižených dětí.“¹²²

Jde o ilustraci konsensuálního přístupu, kdy se z pozice předsedkyně snažila o zapojení všech relevantních aktérských skupin. Důraz na spolupráci zároveň dokazuje, že se organizovaní rodiče orientovali na „poli mentálního postižení“ a měli přehled o tom, jaké aktéry je potřeba zahrnout do společného úsilí vedoucího k „realizaci požadavků“ rodičů.

V posledním odstavci pak přichází konstatování, že „řady našich členů den ze dne rostou, i když si uvědomujeme, že pracujeme z ničeho, že si těžce vydobýváme krok za krokem své místo v naší společnosti, která není plně informována o skutečném stavu a počtu postižených a o problému péče o postižené vůbec, i když si uvědomujeme, že hlavní práce teprve začíná.“¹²³

Argumentace Gürtlerové ukazuje, že si je vědoma toho, že Sdružení není oficiálně ukotveno. Nicméně vyjadřuje naději, že (nejen díky růstu členské základny) si Sdružení postupně získá místo „v naší společnosti“, která o problematice mentálně postižených „není plně informována“.

Příspěvek pak uzavírá nadějí, že díky Sdružení „máme všichni k sobě blíž, že se můžeme podělit vzájemně o své starosti, svá přání, své zkušenosti, že toto vědomí bude trvalou pohnutkou k tomu, abychom všichni společně, ruku v ruce, krok za krokem se snažili pomáhat těm, kteří této pomoci nejvíce potřebují – mentálně postiženým dětem.“¹²⁴

Příspěvek jsem si dovilil rozsáhleji citovat kvůli tomu, že ilustruje základní rozdělení argumentace Sdružení.

To na jednu stranu vystupovalo jako konsenzuální advokační platforma, která není pouhým hlasem rodičů, nýbrž je situovaná jaksi „nad rodiči,“ neboť mluví z pomyslné „suprapozice“ ke všem zainteresovaným stranám a opakovaně akcentuje spolupráci se všemi relevantními aktérskými skupinami. Na druhou stranu sama Gürtlerová argumentuje z pozice rodiče dítěte s mentálním postižením, akcentuje rodičovskou zkušenost, která ji opravňuje ke kritice a apelu na změnu nevyhovující situace, a zdůrazňuje, jak je zásadní, aby Sdružení fungovalo

¹²² ibid.

¹²³ ibid.

¹²⁴ ibid.

jako pomyslná záštita zoufalých rodičů. Jinými slovy, identifikace jakožto rodiče dítěte s mentálním postižením jednak akcentuje její partnerskou pozici vůči ostatním rodičům („jedna z nás“) a jednak legitimizuje vznášení požadavků a přání vůči dalším zainteresovaným stranám.

Tato ambivalence není náhodná, vnímám ji jako strategii, která Sdružení umožňovala balancovat mezi kritikou a uznáním, vznášením požadavků a akcentací spolupráce a trpělivého přístupu „krok za krokem“, tedy vědomím, že se změny budou dít pouze postupně a plánovaně. Díky tomu mohlo Sdružení vystupovat a komunikovat jako zástupce nespokojených rodičů a zároveň tyto rodiče usměrňovat, apelovat na spolupráci a odkazovat na stávající orgány a služby sociální péče a podpory a udržovat si jistý **koaliční potenciál**. Díky němu se stávalo relevantním i pro ostatní zainteresované strany, které, jak bude ukázáno dále v textu, Sdružení často oslovovali jakožto prostředníka, díky kterému mohou komunikovat přímo s rodiči mentálně postižených dětí.

Nemyslím si ale, že je přesné vykreslit situaci tak, že Sdružení rovná se Božena Gürtlerová. Určitě měla zásadní význam pro jeho vznik (například v tom, že ve Sdružení využila osobních kontaktů → její sociální kapitál se téměř shodoval se „základním sociálním kapitálem“ Sdružení), ale redukovat Sdružení na osobu jeho zakladatelky nelze.

Velmi vypovídající je příspěvek z druhého čísla zpravodaje ČEKÁ NÁS MNOHO ÚKOLŮ od E. Mildnera, předsedy oblastního sdružení v Olomouci a zároveň také rodiče dítěte s mentálním postižením.

Ten obsahuje celou řadu rodičovských argumentů, celkové vyznění ale jasně akcentuje suprapozici Sdružení. Mildner tvrdí, že rodiče mentálně postižených dětí jsou stále více vyřazováni z pracovního procesu, „čímž vznikají státu i těmto lidem finanční potíže a starosti.“¹²⁵ Následuje typologie „nás“ rodičů, od těch zoufalých až po ty rezignované, „kteří považují tuto situaci za neřešitelnou a postižené dítě za takovou přítěž, že se chtějí dítěte zbavit za každou cenu a žádají urychlené umístění v ústavech.“¹²⁶ Na problematice umístování dětí do ústavní péče se ukazuje další modelová argumentace z platformní pozice. Ta zní následovně: ústavy mají „sloužit hlavně těm opravdu těžce postiženým a opuštěným“,

¹²⁵ MILDNER, Engelbert. ČEKÁ NÁS MNOHO ÚKOLŮ. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.11

¹²⁶ ibid.

zatímco tam, kde je funkční rodina, „postižené dítě má zůstat doma a užívat lásky rodičů.“ Je třeba jim vytvářet prostředí „kde je dostatek lásky a pochopení“ a inkludovat „děti mezi nás, jsou to přece naše děti, nesmíme se za ně stydět, neizolovat je, neskrývat před veřejností.“ Jedná se o silnou akcentaci inkluze a odmítnutí segregáčnických praktik, v tomto případě navíc rámované “láskou a pochopením”.

Jak jsem už zmínil, konsenzuální pozice, jíž se snažilo Sdružení zastávat, spočívala právě v tom, že od počátku ve Sdružení figurovala celá řada dalších lidí, především skrze svoji odbornost, například z oboru psychologie a sociální pedagogiky/defektologie, jako byli MUDr. Jiří Kučera, prof. Eliška Paulínová, PhDr. Marie Černá, PhDr. Iva Švarcová, Doc. Zdeněk Matějček, Doc. František Kábele. Částečně také fungovali i jako zdroje legitimacy nové organizace vzniklé zdola bez oficiálního posvěcení. Jeden z rodičů vzpomínal, že: „Ve výboru byli ale taky vlivní lidé, třeba právníci, doktoři, víte. No a tak nám tedy pomáhali.”¹²⁷ Je to příklad toho, jak strategie širokého odborného ukotvení organizace zároveň mohla u potenciálních rodičů-členů generovat jistou míru hodnověrnosti a legitimacy. Zároveň fakt, že sama předsedkyně hnutí byla také „matkou postiženého dítěte,” jí umožňoval vystupovat vůči rodičům z rovnocenné pozice a akcentovat sounáležitost. To také bylo ze strany rodičů mnohokrát zdůrazňováno, jak popisují v oddíle věnovanému rodičovské argumentaci.

Sprátcenění odborníci dostávali exkluzivní prostor v prvních číslech zpravodaje. MUDr. Jiří Kučera z Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze má hned v prvním čísle příspěvek Stručné historické poznámky ke společenské péči o děti s trvalou poruchou tělesného či duševního zdraví, profesorka E. Paulínová se v druhém čísle věnuje hudebně-pohybové výchově dětí s mentálním postižením, PhDr. Marie Černá z katedry speciální pedagogiky UK v šestém čísle zpravodaje píše o socializaci mentálně postižených a Zdeněk Matějček má ve třetím zpravodaji „slovo k rodičům”.

Tyto příspěvky sdílejí odborný vhlad, který ale kombinují s akcentací významu Sdružení a jeho role vůči ostatním skupinám aktérů. Například MUDr. Kučera mluví o tom, jak „Rodičovská sdružení nejen u nás, ale na celém světě, mají tu vnést do chladného rozumu svůj podíl lásky.” Pokračuje upozorněním, že „Není dobré představovat si rozvoj péče o retardované děti jako něco, co půjde bez aktivní účasti rodičů. Každá nová věc se rodí

¹²⁷ MUŽÁKOVÁ, Monika. *Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Habilitační práce, s.121

pomalou a vyžaduje trpělivost, kázeň a toleranci,” což dále rozvádí, když uvádí, že „se budou střetávat zájmy jednotlivců se zájmy celé skupiny a zájmy skupiny se zájmy jiných skupin, případně se zájmy celospolečenskými a státními.”

Jde o velmi konkrétní popsání advokační perspektivy Sdružení – každá skupina má své zájmy a je potřeba uvést tyto zájmy vzájemně do souladu (i se zájmy „celospolečenskými a státními”). Nároky budou vždy větší než „uskutečnitelné možnosti”, což „přinese konflikty a rozčarování”. Vzhledem k rodičům pak MUDr. Kučera apeluje na jejich zapojení, jelikož „bez aktivní účasti to nepůjde” a pokračuje, že záleží „na příspěvku samotných rodičů”. Brzdí očekávání rychlých změn, jelikož je „nutno říci, že mnohé z toho, co pomohou současníci vybudovat, už jejich vlastní děti neužijí.” Tento argument vnímám jako advokační *teleologii*, kdy je třeba členy upozornit, že nejde očekávat výsledky rychle, a právě proto je třeba už citovaná trpělivost, kázeň a tolerance. Spolu s tím ale implicitně naznačuje, že Sdružení nelze vnímat jako spolek jednotlivců, které v organizování se motivuje vidina individuálních výhod, ale dlouhodobý kolektivní projekt, který v duchu budovatelského socialismu navazuje na ty, „kteří byli před námi a svým podílem se přičinili o dnešní stav, nesrovnatelně lepší, než v jakém žily rodiny ještě na počátku tohoto století.” Zde odhaluje představu lineárního rozvoje na poli mentálního postižení, neboť „Znalost historie by se tu měla stát konejšivým faktorem/ ne šidítkem!/: tempo pomoci postiženým se zvyšuje, rozsah péče se rozšiřuje.”¹²⁸

Apely na spolupráci a zapojení rodičů do tohoto kolektivního projektu lze ale číst i jako vykázaní rodičů do patřičných mezí, respektive jako snahu mírnit jejich rozhořčení nad současným nevyhovujícím stavem a volání po okamžité změně – tedy něco, co označuji jako **kontestační potenciál**. Jedná se o možnost mluvit kriticky o stávající situaci, a to jak adresně (označování viníků), tak obecně (odkazování na nerealizované sliby a nedostatečný systém péče). Sdružení tento kontestační potenciál nutně potřebovalo, protože jednak legitimizuje jeho samotnou existenci (respektive opravňuje Sdružení vznášet jménem rodičů požadavky a přání vůči dalším zainteresovaným stranám) a jednak má velký mobilizační potenciál a jedná se o jeden z primárních motivátorů pro vstup do Sdružení, jak popisují v oddíle věnovanému rodičovským strategiím. Zároveň ale Sdružení potřebovalo vystupovat jako platforma, jež zastupuje/mluví za rodiče disciplinované, trpělivé a ukázněné, aby se v očích potenciálních

¹²⁸ KUČERA, Jiří, MUDr. CSc. Stručné historické poznámky ke společenské péči o děti s trvalou poruchou tělesného či duševního zdraví. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.13 – 17

partnerů nestali ne-trpělivými, ne-ukázněnými a ne-tolerantními, a neztratilo tak svůj **koaliční potenciál** a legitimitu vůči dalším relevantním aktérským skupinám.

Tyto dvě základní pozice Sdružení, které jsem na stránkách zpravodaje identifikoval, vnímám jako příklady strategické kalibrace/iterace, kdy Sdružení na jednu stranu dává prostor rodičovským perspektivám na stránkách zpravodaje (a tím je legitimizuje a staví se do pozice zástupců rodičů) a zároveň se bedlivě snaží udržovat platformní pozici, jež je zásadním zdrojem koaličního potenciálu. Sdružení mělo výhodu kontroly nad tím, co ve zpravodaji vychází, a mohlo si tak dovolit obsah strategicky kalibrovat mezi rodiče, odborníky a představitele státních orgánů a institucí.

Vyvažování mezi těmito pozicemi vnímám jako zásadní strategii Sdružení, které na jedné straně přiznává, že má velký zájem na „pomoci především našim dětem a jejich rodičům”¹²⁹, a zároveň vnímá jako zásadní „navázání spolupráce s orgány sociální péče a zdravotnictví, zvláště školami a ústavy sociální péče, Čs. svazem invalidů, Čs. červeným křížem a dalšími organizacemi zabývajícími se problémem péče o postižené.”¹³⁰

Souvisí to se základním dilematem rodičovských advokačních platform: Jsou prostředkem, jak se z individuální pozice rodiče-aktivisty domoci větší pomoci/podpory pro své vlastní dítě, anebo představují kolektivní akci, jež se snaží působit v kontextu proměny celé společnosti a činnost jednotlivých členů je vnímána jako dílčí snaha o „obecné dobro ve prospěch všech”? Pro další informace o podobách rodičovské advokacie viz knihu *Allies and Obstacles: Disability Activism and Parents of Children with Disabilities*. Ačkoliv se zaměřuje především na interakci s hnutím za práva lidí se znevýhodněním, představuje komplexní historickou studii rodičovského aktivismu v USA.¹³¹ Napětí mezi těmito polohami se nevyhnulo ani Sdružení a budu se mu věnovat v jednom z následujících oddílů této kapitoly, na tomto místě pouze uvedu, že šlo o kontext rehabilitačních rekreačních pro členy Sdružení. Přímo v kontextu Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým se této ambivalenci věnuje také Monika Mužáková ve své disertační práci *Koexistence solidarity a nesvobody*.¹³²

¹²⁹ MILDNER, Engelbert. ČEKÁ NÁS MNOHO ÚKOLŮ. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.13

¹³⁰ Stručná zpráva o činnosti ústředního výboru NSPMP. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.52

¹³¹ CAREY, Allison C.; BLOCK, Pamela a SCOTCH, Richard K. *Allies and obstacles: disability activism and parents of children with disabilities*. Philadelphia, Pennsylvania: Temple University Press, 2020. ISBN 1-4399-1634-9.

¹³² MUŽÁKOVÁ, M. *Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Habilitační práce

4.2.1 Presentace činnosti Sdružení

Sdružení prostřednictvím zpravodaje komunikovalo svoji činnost. K tomu sloužily poslední stránky zpravodaje, obsahující rubriky Stručná zpráva o činnosti výboru (později přejmenováno na Sdělení sekretariátu), Věci organizační, Výzvy členům a Závěr. Ty obsahují výňatky z dokumentu Zpráva činnosti NSPMP. Na konci prvního zpravodaje se např. můžeme dočíst, že „bylo uskutečněno více než 60 osobních návštěv předsedy a jeho zástupců na různých úřadech a institucích, předsedou přijato více než 160 osobních návštěv členů z krajů ČR a zodpovězeno přes 800 dopisů, rozesláno přes 4 tisíce informačních tiskovin.”¹³³.

Specifickou pozici ve zpravodaji zaujímají texty informující o činnosti místních buněk Sdružení. Ty jsou důkazem rozrůstání Sdružení do regionů republiky.

Jako modelový text lze vnímat příspěvek z druhého čísla zpravodaje ČINNOST SDRUŽENÍ NA CHOMUTOVSKU.¹³⁴ V něm Zdeněk Polcar a Václav Netolický informují čtenářstvo o počátcích místní buňky. Nejprve akcentuje závazek „organizování konkrétních činností v místních organizacích” přijatý na Národní konferenci vrcholným orgánem Sdružení, který se skládá ze zástupců všech oblastních sdružení a jejich předsedů a členů ústředního výboru. Následuje výčet toho, jak vše probíhalo. Nejprve byl „získán přehled o situaci na okrese”, došlo k evidenci postižených dětí a jejich kategorií „podle stupně postižení”. Poté dochází k pojmenování nevhodnosti stávající praxe – umístění postižených „v ústavech sociální péče internátního typu”, které bylo až dosud vnímáno jako „jediná možná alternativa”. Následně zazní konkrétní návrh na změnu: „organizovat pobyt dětí a jejich další vzdělávání a výchovu v ústavech denního typu”. Tento požadavek pak podporuje několik argumentů: nedochází k narušení kontaktů dítěte s rodinou a pobyt v zařízeních denní péče je „neporovnatelně ekonomičtější než pobyt v internátech”. Autoři sami připouštějí, že zřízení denních stacionářů „nějakou dobu potrvá” zároveň však apelují, že „naše děti však potřebují pomoci okamžitě.” Proto členové začali organizovat aktivity, které lze realizovat rychle – tělovýchovné a logopedické hodiny, jež vnímají jako první krok či „jako průpravu dětí k pozdější systematické práci v denním ústavu. Nejbližším úkolem je, abychom podobné lekce zajistili i v ostatních místech okresu.” Také plánují „prázdninový pobyt dětí v přírodě”. Text uzavírají akcentací podpory ze strany místních politických představitelů, díky které se mohli

¹³³ Stručná zpráva o činnosti ústředního výboru NSPMP. In: Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.53

¹³⁴ POLCAR, Zdeněk a NETOLICKÝ, Václav, prom. ped. ČINNOST SDRUŽENÍ NA CHOMUTOVSKU. In: Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.53 – 56

„opírat o naprosté pochopení sociálního odboru ONV. Naprostý soulad našich záměrů a cílů sociálních orgánů je u nás samozřejmý.” Toto zdůraznění souladu místní pobočky Sdružení s místními orgány je symptomatické. Autoři na závěr avizují potřeby místní pobočky šířit myšlenky mezi další rodiče postižených dětí a koordinovat činnost místní pobočky Sdružení s „dobře pracujícími místními a okresními organizacemi” výš až na úroveň kraje, což by mohlo „přinést nové úspěchy v péči a výraznější možnosti pro naše postižené děti.”

Text uzavírá proklamace (v textu podtržená) „To by měl být náš příspěvek k 50. výročí KSČ.”¹³⁵

Příspěvek je zajímavý tím, že obsahuje jak prvky kontestace (pojmenování nevhodné praxe), tak akcentaci „svorné jednoty” se sociálním odborem ONV. Na závěr rámuje snahy místní pobočky Sdružení jako příspěvek k padesátému výročí KSČ, což vnímám jako legitimizační strategii, která je dokladem toho, jak konkrétně mohlo vypadat balancování mezi kontestačním a koaličním potenciálem Sdružení, zde navíc z pozice nikoliv pražského ústředí, ale z nově založené místní organizace na Chomutovsku. Důležitý je i apel na okamžitou pomoc dětem, který slouží jako legitimizace organizování konkrétních aktivit (zde hodiny logopedie a tělesné výchovy), které vnímají jako synergické vzhledem k „pozdější systematické práci v denním ústavu”. Jedná se o strategii, jak se Sdružení skrze nově zaváděné aktivity snažilo měnit obsah výchovného kurikula přímo v ústavech sociální péče a důsledek konkrétního vyjednávání pozice místní buňky Sdružení vůči orgánům a službám sociální péče.

4.2.3 Kazuistiky

Dalším příkladem balancování různých aktérských pozic jsou kazuistiky. Ty se začaly objevovat od 4. čísla zpravodaje, nejprve v textu, kde jsou zachyceny jednotlivé děti s mentálním postižením jakožto „případy” z různých perspektiv – z pohledu rodiče, školských pracovníků, vedoucího v práci či praktického lékaře nebo specialisty. Tyto jednotlivé příspěvky pak obsahují komentář ze strany představitelů Sdružení – například od Františka Synka či Boženy Gürtlerové. Samotné dílčí výpovědi zařazené vedle sebe pak vytváří svěží kontrast různých perspektiv doplněný komentářem. Jedná se také o ojedinělý případ, kdy dostávají prostor samotní lidé se znevýhodněním.

¹³⁵ všechny citace z POLCAR, Zdeněk a NETOLICKÝ, Václav, prom. ped. ČINNOST SDRUŽENÍ NA CHOMUTOVSKU. In: Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.53 – 56

V příspěvku věnovanému chlapci Jindrovi tak bylo možné například komentovat význam procesu diferenciaci pro samotné děti s mentálním znevýhodněním: „V této době probíhalo řízení o možnosti Jindrova školního zařazení, o tzv. "vzdělavatelnosti či "nevzdělavatelnosti", což mívá nesmírný význam pro další vývoj mentálně postižených dětí”¹³⁶ nebo tematizovat nepřítomné otce: „Jindrův otec ustoupil z boje – odešel od rodiny. Matka výzvu přijala ... jeho otec nemá ani toho nejmenšího citu pro něj. Protože si Jindra vydělá nějaké peníze, které ani zdaleka nepokryjí jeho potřeby, požádal jeho otec ihned soud o snížení výživného a soud mu vyhověl. Lásku, ani tu nejmenší, Jindrovi nedokázal projevit, necítí k němu žádnou povinnost.” Dále text akcentuje matčino ochotné přijetí výzvy: „Pro Jindrovu maminku je typické, že o dobrou budoucnost svého syna bojovala především sama se sebou; nikdy nehledala tzv. "objektivní" příčiny, nikdy neobviňovala druhé, nikdy nekomplikovala ani svůj ani Jindrův život tím, že by hledala u druhých zlou vůli.” Je tak vykreslena jako ideál rodičovské ctnosti – to pak umožňuje tvrdit, že „naše společnost ovšem nemůže očekávat, že všichni rodiče mentálně postižených dětí budou mít tolik síly a odolnosti jako Jindrova maminka, ... naše společnost by měla změnit svůj – zatím pesimisticky laděný názor na možnosti výchovy, vzdělání, socializace a přiměřené seberealizace mentálně postižených. Věříme, že socialistická společnost bude hledat a najde cesty neoptimálnější a neúčinnější.” Celý příspěvek pak uzavírá pohled vedoucí dílny, kde Jindra pracoval, paní Šťastné, zakončený větou: „Budeme o Jindru i nadále pečovat a věříme, že z něho bude platný člen společnosti.”¹³⁷

Sdružení v tomto příspěvku oceňuje píli jednoho konkrétního rodiče a zároveň apeluje na změnu „pesimistického názoru” společnosti, čímž vyjadřuje názor na integraci mentálně postižených. A to celé zaobaluje do víry, že právě socialistická společnost nalezne ty „neoptimálnější a neúčinnější” cesty k přijetí lidí, jako je Jindra, díky čemuž se pak budou moci stát jejími „platnými členy”.

Jedním z důvodů, proč vnímám kazuistiku jako nesmírně zajímavé, je to, že umožnily postavit mateřství do konkrétního vztahu k dalším oblastem života. Matka je v příspěvku centrální figura, i když příspěvek má být o Jindrovi, jejím dítěti s mentálním znevýhodněním. A to jak v částech od Františka Synka, tak v oddílech od učitelky, vedoucí dílny či lékaře. Její syn Jindra, v té době už mladý dospělý, je vykreslen jako pasivní příjemce péče (od matky),

¹³⁶ SYNEK, František. Jindra a jeho maminka. In: Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.45

¹³⁷ SYNEK, František. Jindra a jeho maminka. In: Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.60

podpory (od odborníků a ve škole), pochopení (v zaměstnání) a podobně, zatímco matka je znázorněna jako pomyslná manažerka celého „případu“. Jsou zdůrazněny její kompetence a to, jak se díky jejímu úsilí „případ“ zdárně vyvíjel. V příspěvku se tak dočteme, že matka „trpělivě zkoušela“, „konala svoje povinnosti krajně obětavě“ a „zaslouží si skutečný obdiv, že dokázala překonat tolik životních nesnází a plně se obětovat pro Jindru.“ Zároveň jsou čtenáři upozorněni, že si je „toho plně vědoma a je vděčna každému za jakoukoli sebemenší pomoc, stejně jako uměla vyjádřit úsměvem a poděkováním svoji vděčnost všem lékařům i všem učitelům, kteří se o Jindru starali.“¹³⁸

Prostřednictvím tohoto příspěvku můžeme identifikovat jeden ze způsobů, kterými je na stránkách zpravodaje konstruováno mateřství matek dětí s mentálním postižením – jako něco hodného obdivu, něco exceptionálního a nedoceněného, a zároveň jako vnitřní boj. Zdůrazňovány bývají kvality, jako je trpělivost, obětavost, vděčnost, a to jak ve vztahu k postiženému dítěti, tak vůči dalším lidem. To vše se zároveň odehrává ve značně nepřátelském prostředí – otec od rodiny odešel, výchova je nákladná, společnost je pesimistická k jejím snahám o maximalizaci potenciálu jejího syna a podobně. I přesto ale matka nevzdává výchovu svého postiženého dítěte a snaží se (nejprve „pevnou vůlí, trpělivostí a výchovou“ doma, poté spoluprací se školou a následně skrze hledání vhodného pracovního uplatnění), aby z něj byl platný člen socialistické společnosti, neboť ta nalezne pro integraci lidí jako je Jindra „cesty neoptimálnější a neúčinnější“¹³⁹

4.2.3 Gürtlerová: matka – zakladatelka

Konstruování takovéto výjimečné mateřské figury má z hlediska Sdružení zajímavou dohru, jelikož na tento první kazuistický příspěvek zareagovala hned v dalším čísle zpravodaje Božena Gürtlerová. Ta uvádí, že ji čtení o „statečné mamince Jindrově“ dovedlo k tomu, „zamyslet se nad sebou, jako maminka Jindry, využíváme-li všech našich schopností a možností k vybudování lepšího života svého dítěte.“ Sdílení rodičovské perspektivy (ukotvené do multiperspektivity kazuistického příspěvku) podle Gürtlerové umožňuje „čerpat jak ze zkušeností ostatních rodičů, tak si ověřit možnosti ve věci výchovy,“ díky čemuž „mnohý z nás bude snadněji řešit své beznadějně situace“, když pozná, že je „prožíváme všichni a že nejsou tak zcela neřešitelnými.“ Tato akcentace partnerské rodičovské

¹³⁸ SYNEK, František. Jindra a jeho maminka. In: Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.53 – 56

¹³⁹ SYNEK, František. Jindra a jeho maminka. In: Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.60

perspektivy je zásadní pro analýzu toho, jak strategicky a z různých pozic Gürtlerová na stránkách zpravodaje vystupovala.

V tomto příspěvku totiž hodně otevřeně sdílí svoje osobní zkušenosti, jak mateřské vůči dceři, tak směrem k Sdružení. Začíná porodem dcery, tím, jak se poprvé dozvěděla, že s ní není něco v pořádku (diagnóza „mongolismus“), jak se „otec ... od dítěte odvrátil a nikdy se s ním nesmířil.“ Následuje ve velmi osobním tónu; že „věděla ..., že je to mé dítě, dobré dítě a že se o něj dokáži postarat sama,“ a proto „pročetla mnoho stránek různých i odborných publikací o vrozených vadách a **vypověděla jsem válku** všem, kteří byli lhostejní, kteří mne litovali, doporučovali ‚dát dítě pryč‘ (zdůraznění autor práce).¹⁴⁰ Přiznává, že musela něco obětovat z životních plánů: „Po narození Anny se vše změnilo. Mé plány o literárních dílech, o studiích, atd. musily ustoupit.“ Dále se věnuje ekonomické situaci (neúplné) rodiny: „Já pak, již jako rozvedená matka, chtěla-li jsem zajistit dobrou úroveň rodiny, na kterou jsme byli zvyklí, musela jsem více a déle pracovat, tím méně času jsem však postupně věnovala oběma dětem.“ Na to plynule navazuje popisem toho, jak ji napadlo založit Sdružení: „já pak po desetiletém soukromém studiu situace péče o postižené doma i za hranicemi, řešila jsem problém myšlenkou, posléze skutkem vybudovat organizaci rodičů postižených dětí v ČSR, které se bude snažit pomoci a urychlit zlepšení péče o postižené v ČSR vůbec, nejen jednotlivých postižených.“ Následně musela změnit práci, kterou „nadevše milovala, ale pevný závazek ... mi znemožňoval jak věnovat se rodině, tak bych časově nemohla vykonávat a zvládnout práci pro organizaci,“ kvůli čemuž by nebyla schopná „plnit závazek, který jsem na sebe vzala společně s Vámi všemi rodiči, kteří tuto organizaci postavili a dále budují, ve prospěch všech našich dětí i ostatních.“¹⁴¹

Opět jsem si dovilil extenzivnější užití citací, neboť dle mého úsudku ilustrují, nakolik se v případě zakladatelky Sdružení Boženy Gürtlerové její vlastní rodičovská motivace propsala do motivací zakladatelských. Mateřskou figuru „matky–bojovnice“, jež se nevzdává, „nepřízni osudu navzdory“ přenesla i do své zakladatelské role, čímž se stala pro většinu rodičů mnohem čitelnější a její zkušenosti matky–zakladatelky příbuzné a srovnatelné s jejich vlastními.

¹⁴⁰ GÜRTLEROVÁ, Božena. Osobní záznam. In: Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.1d

¹⁴¹ GÜRTLEROVÁ, Božena. Osobní záznam. In: Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.1g

O to zajímavější je, že Gürtlerová pokračuje odstavcem ve velmi kajícím a emotivním duchu (cituji v plném rozsahu):

“Zanedbala jsem svoji Annu. Při čtení řádek maminky Jindrový si uvědomuji, že jsem se sotva z poloviny věnovala a věnuji Anně. Víím bezpečně, že osmnáctiletá Anna dnes mohla psát, číst, počítat.

Nezmenšuji svou vinu výčitkou školství, že tehdy zrušilo "S" třídy, pomocné školy; nezmenšuji svou vinu, že vyčítám práci a sociální péči, že nemáme chráněné dílny a pracoviště; nezmenšuji svou vinu, že vyčítám veřejnosti, že nevěnuje ještě dostatek pozornosti problému postižených dětí vůbec; ale přeji si, aby mi zdraví hodně dlouho sloužilo /jak píše i Jindrová maminka/, abych mohla o Annu co nejdéle pečovat, podporovat ji a připravit pro ni a pro všechny ostatní šťastný život – tím, že budu pracovat ještě více a lépe pro Národní sdružení, jehož cílem je pomoci všude tam, kde je pomoci třeba, pomoci všem těm, kteří jsou státem určeni k zodpovědné práci: vybudovat vše potřebné k šťastnému životu všech našich postižených.”

Zde Gürtlerová vystupuje jako (nedokonalá ale uvědomělá) matka, která moc dobře ví, kde všude stát při péči o mentálně postižené selhal, u svých výčitek je adresná (školství, práce, sociální péče a veřejnost). Je to zajímavý případ, kdy se snaží horizontalizovat svojí pozici vůči ostatním rodičům tím, že zdůrazňuje své mateřské pochybení. Jako by ji přiznání si selhání v mateřské roli opravňovalo a nutilo k vyvinutí maximálního úsilí v roli předsedkyně.

K textu je pak připojen závěr vyjadřující naději, že až se jednou splní „Požadavky” rodičů z roku 1969 (toto číslo zpravodaje vyšlo v lednu 1973) „naše děti” přestanou být společností segregovány a stanou se její součástí „se všemi jejími právy a pro ně připraveným štěstím.”¹⁴²

Argumentační linie je velmi zajímavá, a opět ji vnímám jako příklad kalibrování kritiky a „zaštitování se” mateřskou rolí – Gürtlerová má dobrou představu, co a komu může vyčítat, ale raději připojí a zdůrazní vinu sebe jakožto nedokonalé matky. Načež vyjádří přání být co nejdéle se svojí dcerou (akcentace mateřské role) a zároveň se odhodlaně věnovat práci pro Sdružení, “jehož cílem je pomoci všude tam, kde je pomoci třeba, pomoci všem těm, kteří jsou státem určeni k zodpovědné práci.” Jedná se akcentací advokační linie Sdružení, kdy

¹⁴² GÜRTLEROVÁ, Božena. Osobní záznam. In: Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.1h

nejde jen o aktivitu rodičů, ale i podporu činnosti „povolaných“ odborníků a vedoucích představitelů. Připustí tak sice možnost rodičovské kritiky, ale raději (smířlivě) akcentuje péči o dítě a odhodlání věnovat se (konstruktivnímu) organizování se v rámci Sdružení. To, že na závěr zazní naděje, že jednou budou splněny „Požadavky“, pak vnímám jako kryptickou zprávu: rodiče moc dobře vědí, co je třeba vykonat pro (nejen jejich) mentálně postižené děti, dospívající a dospělé, ale nejsou vnímáni jako partneři či hybatelé, a proto apelují na ty, kteří jsou státem pověřeni, aby ve svých úkolech vyvinuli maximální úsilí – stejnou mírou apeluje jak na aktivitu rodičů v rámci Sdružení, tak na státem pověřené činitele a vedoucí představitel. Také je zajímavé, že zmiňuje zároveň “práva a štěstí dětí” - dochází k propojení rolí rodičů milujících svoje děti (štěstí) s politicko-aktivistickou a profesionální rolí (advokační cíl - nárok na zrovnoprávnění).

Pro moji analýzu je zajímavé srovnávání výchovného úsilí jednotlivých rodičů narážejícího na nepochopení společnosti a celospolečenského budovatelského úsilí o „šťastný život všech našich postižených.“ Vnímám to jako strategii, jak se tím, že se úsilí státem pověřených pracovníků srovná s úsilím rodičovským, umožní apelovat na vyvíjení větší aktivity „pro naše děti.“ Kontestační potenciál se tak zmírňuje jednak akcentací rodičovských snah a jednak argumentem „všichni se snažíme, aby postižené děti měly šťastný život.“ Paralela mezi (nedostatečným) výchovným úsilím jednotlivých rodičů a (nedostatečným) budovatelským úsilím sociálního aparátu je velmi zajímavá a stála by za další výzkum

Gürtlerová ale využívá mnohem explicitnějších podob argumentace a apelu. V příspěvku Drazí rodiče ve třetím čísle zpravodaje využívá velmi obratně omezený „manévrovací prostor.“ Text je adresován rodičům a obsahuje řadu apelů a argumentů směrem k rodičům, které lze číst jako usměrnění jejich nadšení a elánu:

Jakožto zakladatelka s radostí vidí, že co do počtu členů „organizace roste“, přičemž nejde jen o rodiče, přátele a odborníky, ale i množství „z řad pracovníků na ministerstvech a z národních výborů“, kteří jsou zároveň i „chápající občané našich starostí a potíží, které máme.“ Počty těchto „dobrých pracovníků, státem prověřených starati se o naše děti, stále vzrůstají. Tito soudruzi a soudružky nejenže plní své povinnosti, ale často přidávají kus ze svého soukromého času a kus ze svého osobního pochopení a snahy pomoci.“

Nekončí ale u ocenění, pokračuje apelem na „nás“ rodiče, přičemž zdůrazňuje, že je „naší povinností upřímně pomáhat těmto pracovníkům a každý jednotlivý člen NSPMP si má vzít úkol, získávat pro naši věc, to jest urychlit zlepšení péče o postižené, co největší počet pracovníků na úradech a ostatních organizacích, zabývajících se péčí o postižené.“

V tomto argumentu dále pokračuje, když autorským plurálem vysvětluje, že „nám rodičům se často zdá, že nemáme pochopení a ani dobré zacházení na úřadech. I toto může být někde pravda a pak záleží jen na nás, jak se vyrovnáme se touto lhostejností a získáme-li zájem pro naše děti. Musíme být klidní a rozumní. Musíme najít formu, jak přesvědčit tyto pracovníky, že je nejen povinností plnit svěřené úkoly, ale lidskou samozřejmostí – pomoci slabším a nemohoucím.” Autorský plurál zde slouží k tomu, aby se jednak s rodiči identifikovala a jednak, aby je právě z pozice „jsem jedna z vás” mohla usměrnit/disciplinovat a pověřit rodiče změnou přístupu k soudruhům a soudružkám (pracovníkům státních orgánů a institucí). Gürtlerová pak pokračuje odstavcem, kdy svůj argument rodičovského působení na státní činitele dále rozvíjí, když tvrdí, že rodiče jsou svojí trpělivostí, obezřetností, taktem předurčení k úkolu „spolupomáhat převychovávat naši celou společnost v postoji k našim postiženým dětem” (podtržení autor práce). A zde nabízí zajímavou představu znevýhodnění: jelikož postižené děti nelze převýchovou zplnoprávnit se zdravými, protože „jeho nemoc toto nedovolí,” je třeba výchovně působit i na zbytek společnosti, na každého jednotlivého zdravého člověka, „aby jeho postoj a vztah k nemocnému byl takový, jak se očekává od socialistického člověka” (podtržení autor práce). Ukazuje se, jak Gürtlerová, potažmo další rodiče, rozuměli principu socialistické převýchovy: jelikož jsou možnosti převýchovy u mentálně postižených z objektivních důvodů omezené, je potřeba, „dopřevychovat” i zdravé členy společnosti, aby společnost dostala svým socialistickým ideálům.

Nelze ale spoléhat jen na socialistický rozměr společnosti – Gürtlerová stupňuje disciplinaci a dále mírní očekávání rodičů, když opatrným tónem („nerada říkám příští slova, ale cítím, že je mám říci”) a z pozice dvojí role („jako rodič a funkcionář”) uvádí, že je třeba se připravit na to, že „problém našich postižených dětí nebude ještě dlouho plněn podle našich představ, nás rodičů. ... Tvrdá slova, ale musíme stát pevně proti této nahé pravdě, abychom si uvědomovali, že musíme my rodiče nést největší tíhu našich postižených dětí.”

Tato konceptualizace péče a výchovy dítěte s mentálním postižením jakožto břemene slouží jako argument vyjasnění kompetence, neboť pokračuje: „Náš stát přejímá krok za krokem větší a větší část péče o naše děti, ale hlavní péče o tyto postižené spočívá na nás – jsme jejich rodiče a jako rodiče musíme vždy a za každou cenu jednat, vystupovat a pracovat.”

Akcentace obětavosti, trpělivost a „tíhy” zde z pohledu Gürtlerové rodiče opravňuje a legitimuje k tomu „jednat, vystupovat a pracovat” jakožto rodiče, tedy oprávnění zastánci, advokáti a aktéři na poli postižení, kteří usilují o to, „aby postižené děti měly šťastný život.” Na závěr se vrací k tvrzení, že „řady obětavých pracovníků z řad rodičů i z řad pracovníků na

úřadech rostou, společnými silami zlepšují péči o postižené.” Díky tomu si dovoluje vzletné prohlášení, že díky existenci Sdružení „sliby přestaly být sliby a staly se skutečností.”¹⁴³ Což vnímám jako velmi silné prohlášení ve smyslu vyjádření pozice a role Sdružení v rámci sítě aktérských skupin.

4.2.5 Olomoucké semináře a jejich význam pro Sdružení

Gürtlerové specifická dvojí pozice/role jí umožňovala apelovat na rodičovskou spolupráci s dalšími aktérskými skupinami a zároveň akcentovat význam rodičů ve vztahu k dalším aktérským skupinám. Posledním případem, kdy Gürtlerová přepíná mezi pozicí zakladatelky a matky, jsou olomoucké semináře. Na druhém z nich byl vyhlášen vznik Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, i proto má pro mnoho rodičů organizovaných ve Sdružení velkou sentimentální hodnotu. Jejich význam ale nelze redukovat na pouhý rodičovský cit. Domnívám se, že Mezinárodní vědecké semináře pořádané katedrou speciální pedagogiky, kterou v tu dobu vedl Josef Sasín, sehrály při vzniku a počátcích organizace zásadní roli. Fungovaly jako expertní platforma otevřená rodičům, a proto měly pro nově vzniklé Sdružení zásadní význam. Alespoň takto analyzuji příspěvky ve zpravodaji, jež o „Olomouci” referovaly.

Zpravodaj o seminářích referoval z pohledu rodičů a zároveň obsahoval odborné příspěvky, které na nich zazněly. I když se rodičovské a odborné argumentaci věnuji v jiných oddílech práce, přijde mi vhodné začlenit je do oddílu věnovanému Sdružení, zejména kvůli avizovanému významu, který olomoucké semináře měly pro Sdružení jako takové.

Nejprve analyzuji to, jak o olomouckém semináři referovala sama Gürtlerová. Ta, jak bylo ukázáno, olomoucký seminář zmiňuje hned v úvodním textu „Proč bylo založeno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým”. Při příležitosti konání druhého vědeckého semináře zároveň poskytla katedra speciální pedagogiky zázemí pro I. seminář pro rodiče postižených dětí, kde se rodiče mohli „sejít, vyměnit si své zkušenosti, pohovořit si”¹⁴⁴.

Přímo semináři se pak Gürtlerová věnuje v příspěvku ze čtvrtého čísla, nazvaného „Co mi dala Olomouc?” Zde se pak situuje nejprve do role matky, které dal seminář „víru, že bude lépe. Že stále více lidí se zajímá o postižené a přemýšlí vážně a upřímně, jak pomoci trvale nemocným občanům našeho státu.” Jakožto „funkcionářka a předsedkyně Sdružení” vnímá seminář jako zdroj víry, „že bude stále lépe postaráno o všechny naše postižené občany, že

¹⁴³ Všechny citace z GÜRTLEROVÁ, Božena. Draží rodiče. In: Informace členům NSPMP 3 – 1972, s.33 – 35

¹⁴⁴ Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.1

stále více odborníků všech kategorií se zabývá tímto problémem.” Z obou poloh tak pozitivně hodnotí rostoucí zájem „odborníků všech kategorií.” Tento rostoucí zájem pak generuje rostoucí množství „teoreticky zdůvodněných, prospěšných žádoucích opatření”, jež zase generují „velké nároky na orgány sociální péče, zvláště pak za okolnosti, že mnohé bylo v minulosti zanedbáno.”

V této argumentační linii je obsažena základní premisa Sdružení, a sice že je třeba se spojit se (spřátelenými) odborníky a zpracovat (již existující) teoretická východiska tak, aby se promítla do konkrétních opatření v konkrétních politikách (zanedbané) sociální péče o (znevýhodněné) občany naší (socialistické) republiky. Těsné spojení Sdružení s aktivitami relativně nově vzniklé olomoucké katedry speciální pedagogiky tak vnímám jako strategické využití niky v omezeném prostoru mentálního postižení – rodiče využili toho, že na stávající poměry progresivní vědecké pracoviště (a tudíž svým expertním pojetím vztahu rodina-postižený-ústavní zařízení blízké pojetí organizovaných rodičů) mohlo svojí legitimitou v počátku částečně zaštitit jejich zdola organizované sdružení.

V zápětí Gürtlerová apeluje, že „v úsilí o všeobecné zlepšení však nelze na žádném úseku polevovat.” A právě semináře posilují její „nezlomnou víru v žádoucí zlepšení péče o postižené”. Zde přiznává, že její víra ve zlepšení situace „postižených občanů” se zakládá na spolupráci s odborníky. Lze také vidět, že i míra vyjednávání (zde nároků na zlepšení) je odvislá od míry legitimacy (zde je zdrojem spolupráce s odborníky, kteří na semináři vystupovali).

Následně uvádí, že „katedra speciální pedagogiky přišla jako první průkopník posledních let otevřít cestu nejen **srdcím**, ale také **mozkům** ke společné práci nás všech – odborníků, rodičů, funkcionářů, pracovníků resortů státní správy – s jedinou myšlenkou a cílem: upřímně pomoci postiženým” (zdůraznění autor práce).

Text lze číst jako označení rodičů (a potažmo i přátel) za srdce a odborníků, funkcionářů, pracovníků resortů státní správy za mozky. Pro pochopení toho, jak Sdružení konceptualizovalo vztah rodičů a dalších zainteresovaných aktérských skupin, je však zásadní akcentování spolupráce „nás všech.” Vzhledem k tomu, co tvrdím výše, pak není překvapením, že je olomoucká katedra označována jako průkopnická. Toto průkopnické „otevírání srdcí a mozků” v praxi znamená spolupráci všech zainteresovaných aktérských skupin – tedy i neoficiální rodičovské skupiny z Prahy, kterou na seminář pozvali už v roce 1968, tedy dva roky před oficiálním založením, kdy Sdružení existovalo pouze v podobě přípravného výboru – právě v tomto ohledu byly aktivity olomoucké katedry vnímány jako

mimořádné a novátorské. Fakt, že se lidé organizovaní ve Sdružení snažili toho „otevření dveří“ co nejvíce využít, svědčí o tom, že se na „poli mentálního postižení“ velmi dobře orientovali a velmi rychle si uvědomili, že jde o jedinečnou příležitost jak využít legitimizačních zdrojů odborné platformy. To vypovídá o tom, že koaliční potenciál Sdružení byl velmi bedlivě analyzován a praktikován.

Závěrečná slova předsedkyně Sdružení cituji v plném rozsahu, jelikož ilustrují nejen výše uvedená tvrzení, ale i to, jak Gürtlerová vnímala vztah teorie a praxe, a zejména to, jak využívala odkazování na socialistický rozměr státu:

„Po čtyřikrát jsem se zúčastnila vědeckého semináře, pořádané katedrou speciální pedagogiky v Olomouci. Přeji si, abych mohla být přítomna všem dalším, pokud budu živa a bude v mých silách zvládnout jejich náročný obsah, a hlavně si přeji, abych se stala jedním ze svědků, kteří budou rok z roku zaznamenávat, že nezůstalo jen při teorii, že to vše krásné, velké a prospěšné bude uplatněno v praxi pro zajištění lepší budoucnosti našich postižených dětí – že se předsevzetí a sliby stanou skutečností, velkým dílem, hodným názvu: péče socialistického státu o postižené.“

Jedná se o akcentaci anticipovaného pozitivního vlivu seminářů a zároveň přání, aby nezůstalo jen u slibů. O to je zajímavější, že o dva roky později už Gürtlerová uvádí, že jakožto zástupci rodičů „jsme si potvrdili, že naše představy o péči o mentálně postižené se shodují se záměry odborníků i řídicích orgánů.“ Rodiče, odborníci i řídicí orgány tedy jednájí ve shodě, jejich představy o péči jsou sjednocené. Jak by tedy rodiče ze Sdružení mohli přispět dál? „Domníváme se, že bychom se měli věnovat ve větší míře osvětě mezi rodiči ... chtěli bychom využít našeho časopisu Informace i k tomu, abychom rodiče seznámili s obsahem semináře i přímo s některými projevy,“ odpovídá si Gürtlerová.

To je velmi zajímavý moment. Interpretuji jej tak, že Sdružení chce využít shody, ke které došlo na olomouckém semináři a prostřednictvím této jednotné představy „osvětově působit“ na další rodiče, kteří se semináře neúčastnili, ale čtou zpravodaj. Tuto shodu v koncepci péče zmiňuje, když uznává, „že vědecká výzkumná práce v naší republice je v této oblasti na skutečné výši ... a že se tady rýsuje i určitá koncepce, bez níž by se tyto teoretické poznatky nemohly dostat do praxe.“ A právě při zavádění nových koncepcí a poznatků do praxe se Sdružení vnímá jako přirozený partner jak odborníků, tak státních představitelů. Jedná se o doklad zaujetí konkrétní pozice vůči ostatním zainteresovaným aktérům.

Co se týče osvětové činnosti, ta pro Sdružení nekončí působením pouze mezi rodiči. Hned dalším krokem je pomoc s „propagační činností směrem k celé veřejnosti.” Stejně jako chce Sdružení pomoci při zavádění nových poznatků, je zároveň přesvědčené, že pokud se spojí „odborníci, zodpovědné orgány i my rodiče”, je možné působit na celou společnost a poslat veřejnosti zprávu, že „postižený člověk je občanem naší společností a že společnost, tj. nejen ‚úřady‘, ale všichni občané k němu mají své povinnosti.”¹⁴⁵

Co se otištěných odborných příspěvků týče, je zajímavé sledovat, jaké texty se do zpravodaje dostaly.

Docent Dr. J. Sasín, CSc. z olomoucké katedry speciální pedagogiky má ve 4. čísle zpravodaje příspěvek Spolupráce odborníků, rodičů a postižených. V něm akcentuje úsilí organizátorů semináře „o zajištění co nejoptimálnějších podmínek k navázání těsnější spolupráce nejen mezi odborníky, ale i odborníků s rodiči postižených”. Zmiňuje, že mezi odborníky počítá „nejen lékaře, psychology, speciální pedagogy atd., ale i mistry odborného výcviku, vedoucí ústavů, vychovatele aj., právě tak jako odborné pracovníky na příslušných ministerstvech, v úřadech a organizacích.” Toto je zajímavý moment, neboť jej interpretuji jako snahu zástupce odborníků o rozšiřování vlastní aktérské skupiny. Stejně tak rozšiřuje i kategorii „rodičů”, když vysvětluje, že „pod pojmem rodič rozumím všechny ty, kdo je přímo či nepřímo zastupují nebo s nimi přichází do styku, např. ostatní členy rodiny, sourozence, blízké příbuzné a poručníky.” I v případě skupiny „postižených” upřesňuje, že mu „nejde jen o děti a mládež vyžadující zvláštní péče, ale i dospělí, kteří potřebují další rady a pomoci jak v zaměstnání, tak při uspořádání vlastního života.” Sám tak přichází s vlastní konceptualizací vztahů těchto aktérských skupin, když přiznává, že „každá z uvedených tří skupin má své vlastní problémy, které mohou pozitivně nebo negativně ovlivňovat jejich vzájemnou spolupráci.” A spolupráce je to, co se snaží akcentovat. Nejprve mluví o koordinaci jednotlivých odborníků, neboť právě ta je předpokladem „maximálně možného zkvalitnění péče terapeutické i výchovné”. To samo ale nestačí, přiznává, neboť je potřeba spolupracovat i s rodiči, a zde identifikuje problém, jelikož „ani dnes ještě nejsou všichni odborníci ochotni pokládat rodiče za naprosto rovnocenné spolupracovníky v péči o postižené děti.”¹⁴⁶ Vysvětluje si to tím, že odborníci zapomínají, že i rodiče mají dobrou vůli, ale jsou ovlivněni citem. Zde se obrací na své kolegy, neboť „je třeba, aby si odborníci uvědomili, že

¹⁴⁵ všechny citace z Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.2 – 4

¹⁴⁶ Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.5

emocionální reakce rodičů jsou zcela přirozené a že na ně mají právo.” Jedná se o argumentaci z pozice ve prospěch rodičů, a to jak ve formě apelu na spolupráci, tak ve snaze vykreslit rodiče jako aktéry, kteří mají na své emoce právo, a je na odbornících, aby byli „ochotni pokládat rodiče za naprosto rovnocenné spolupracovníky v péči o postižené děti.”¹⁴⁷ Ve svém příspěvku se dotýká třecích ploch mezi odborníky a rodiči. Snaží se vcítit do role rodičů a apeluje na odborníky, aby měli vůči rodičům více pochopení, neboť je opravdu těžké, se „bez jakékoliv psychologické a odborné přípravy nejen s postižením svého dítěte vyrovnat, ale také je přiměřeně možnostem a schopnostem vychovat.” Roli odborníků pak vnímá nejen v tom, že rodičům sdělí „vlastní podstatu postižení, jak vzniká a jaké má důsledky”, ale rodičům zprostředkují i „rady, kde si mohou chybějící vědomosti doplnit.” Nejde tak o nadřazení odborníků nad rodiči, právě naopak – jde o tendenci podívat se na situaci pohledem rodičů a být pro ně partnerem. V tomto ohledu je zajímavé, že dále akcentuje integraci postižených občanů „našeho socialistického státu”, když apeluje na to, aby se umožnilo, „aby se každý podle svých schopností mohl podílet na uvedené spolupráci.”

V legitimizaci dalších aktérů jde však Dr. Sasín ještě dál, neboť nezůstává pouze u vykreslení rodičů jakožto partnerů pro odborníky, nýbrž konstatuje „naprostou jednotu všech zainteresovaných v názoru, že není možno jednat o postižených bez nich.”

V jeho pojetí tak mají partnerskou pozici i sami lidé s mentálním znevýhodněním, neboť se snaží o „vytvoření jakési rovnováhy mezi názory postižených, odborníků a rodičů, aniž by přitom byla ohrožena jejich vlastní samostatnost v rozhodování.” Tato akcentace samotných lidí s mentálním znevýhodněním jako další skupiny aktérů, na kterou se nesmí zapomínat a bez ní rozhodovat, je unikátní díky tomu, že nezní z pozice rodiče či člena sdružení, ale od odborníka. Domnívám se, že i tato citlivost a vnímavost vůči všem aktérům byla pro Sdružení velmi zajímavá a hrála velkou roli v tom, že tyto dvě platformy, tedy rodičovsko-advokační Sdružení a rodičovsko-odborné semináře olomoucké katedry, tak těsně spolupracovaly. Není pak překvapením, že Dr. Sasín navrhuje konkrétní „metody a prostředky”, které „k dosažení této rovnocenné a opravdu soudružské spolupráce mohou velmi přispět.” V bodech pak vyjmenovává větší (oboustrannou) informovanost mezi rodiči a odborníky, vydávání (srozumitelných a přístupných) příruček pro rodiče, ale „i pro sourozence a příbuzné postižených,” dále kurzy a školení, kde by přednášeli nejen odborníci, ale i rodiče, a poslední

¹⁴⁷ Informace členům NSPMP 4 – 1972, s.5

bod věnuje výchově odborníků k „psychologické a sociálně psychologické problematice nejen postižených, ale i jejich rodin.” Jedná se o případ kalibrace kompetencí na ose rodiče – odborníci, který jednoznačně vyznívá pozitivně ve prospěch prvně jmenovaných. Jde tedy o další možnou motivaci, proč bylo pro Sdružení rodičů zajímavé a výhodné s olomouckou katedrou navázat úzký vztah.

Z dalších příspěvků stojí za detailnější analýzu zejména příspěvek Ing. Josefa Bartoše, vedoucího oddělení péče o zdravotně postižené z Ministerstva práce a sociálních věcí. Ten ze své pozice vedoucího představitele státní instituce zasazuje státní politiku do dějinného kontextu, když zmiňuje, že za „předmnichovské republiky byli průvodním běžným jevem nejen žebrající dospělí, ale i děti, o které se nikdo nestaral a nebylo pro ně nikde umístění,” a proto je pochopitelné, že „po únoru 1948 muselo dojít na tomto úseku k podstatným změnám.” Zdůrazňuje, že „rozšiřování péče a služeb o potřebné občany” se dělo „v době, kdy před socialistickou republikou vyvstalo velmi mnoho závažných úkolů.” I tak ale stát úspěšně zajistil „jednotné provádění ústavní sociální péče státem”. Zmiňuje ale i nedostatky, zejména nedostatečnou „koordinaci a skloubení činnosti úseků zdravotnictví, školství a sociální péče,” a dále i kapacitní problémy, kdy konstatuje „značný nedostatek míst v ústavech sociální péče”, a to jak pro děti, tak mládež a dospělé. I pro tyto neúspěchy však má vysvětlení, neboť „byly zapříčiněné obtížení při zabezpečování výstavby, především nedostatkem stavebních kapacit a celkovým nepříznivým politickým a ekonomickým vývojem v našem státě.” Jako zásadní předpoklad úspěchu v této oblasti pak uvádí politickou a hospodářskou „konsolidaci a plnění závěrů XIV. sjezdu KSČ v dalším období.”¹⁴⁸

Jedná se o modelový případ argumentace z pozice vysoko postaveného státního představitele. Ten uznává, že jsou jisté nedostatky, ale má pro ně objektivní vysvětlení, což lze číst jako strategii, jak potlačit kontestační potenciál dalších aktérských skupin.

Jiné příspěvky pak prezentují partikulární perspektivy svých autorů, například když Dr. Sasín v příspěvku Za lepší přípravu postižených na život a práci v rozvinuté socialistické společnosti využívá apelu na socialistické principy společnosti a odkazuje na konkrétní zasedání výboru Komunistické strany Československa, „které bylo věnováno socialistické výchově mladého pokolení a jeho přípravě na život a práci v rozvinuté socialistické společnosti.” Akcentuje zásadní význam školy pro následné začlenění postižených do

¹⁴⁸ Informace členům NSPMP 6 – 1973, s.46 – 50

společnosti a při této příležitosti cituje z proslovu prezidenta Gustava Husáka, který zdůrazňuje potřebu hledat „lidi všestranně připravené, odborně vzdělané, s vysokou kulturní úrovní, politickoideově zapálené a plně oddané socialismu.“ Tyto legitimizační odkazy je potřeba vnímat v kontextu toho, že Dr. Sasín akcentuje spolupráci školy a rodiny a v tomto ohledu se odchyluje od oficiální linie, vnímající rodinu jako podřízenou centrální výchovné funkci státu. Není proto překvapivé, že svůj příspěvek zakončuje znovu apelem na společnou péči, neboť „jedině tak se nám podaří, v duchu závěrů červencového zasedání ÚV KSČ, i pro tuto část našeho mladého pokolení zajistit lepší přípravu na život a práci v rozvinuté socialistické společnosti.“¹⁴⁹

Příspěvek Prof. MUDr. PhDr. Miloše Sováka se věnuje sociálnímu rozměru postižení, když uvádí, že „člověk vadou stížený je produktem společnosti,“ díky čemuž pak může vyjádřit „povinnost společnosti poskytovat mu potřebnou a vhodnou péči.“¹⁵⁰ Zdůrazňuje, že cílem by měl být co nejvyšší stupeň socializace, pročež je nutné dosavadní „rehabilitační úsilí zaměřené jen na člověka vadou stíženého“ doplnit o změnu „společenského nazírání a přirozeného postoje lidí zdravých ke spoluobčanům vadou stíženým.“ Z úst profesora Sováka, měl tento integrační argument velkou váhu a zajisté rezonoval mezi všemi zúčastněnými, o čemž svědčí připojená poznámka pro rodiče, vyjadřující lítost, že ve zpravodaji „nemohli uveřejnit přednášku s. prof. Sováka v celém znění,“¹⁵¹ jelikož hovořil bez přípravy.

V příspěvku Danuše Večerkové z MPSV znovu identifikují narativ akcentující kompetence státních orgánů v péči o mentálně postižené. Autorka konstatuje, že „naše socialistická společnost je si vědoma odpovědnosti za každého svého člena a jejím cílem je vytváření životních podmínek odpovídajících potřebám každého jednotlivce.“ Z hlediska kompetencí jednotlivých skupin aktérů je zajímavý její apel na iniciativu rodičů, kdy vidí „široké pole působnosti především pro členy Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým,“ a to konkrétně „ve vyhledávání a soustředování podkladů o skutečných zájemcích o denní pobyt, případně v pomoci při vyhledávání vhodné budovy i pracovníků pro uvedené zařízení, zainteresováním rodičů jako poslanců NV, či funkcionářů jiných organizací a institucí, které mají možnost ve věci zřízení denního pobytu působit.“

Jedná se o typickou argumentaci na ose státní představitelé–rodiče, kdy je aktivita rodičů zároveň podněcována i usměrňována. Příspěvek dále obsahuje argumenty v neprospěch

¹⁴⁹ Informace členům NSPMP 6 – 1973, s.42 – 45

¹⁵⁰ Informace členům NSPMP 6 – 1973, s.23

¹⁵¹ ibid.

budování týdenních stacionářů, neboť „je týdenní pobyt zařízení poměrně drahý, protože při malém počtu svěřenců jsou zde nároky na vybavení podobné jako u celoročního ústavu.”

Text uzavírá vyjádřením zájmu spolupráce se Sdružením, a to především na úrovni krajů a okresů, neboť sdílí společný cíl s rodiči, a to „řešit všechny problémy ke spokojenosti dětí, které naši společnou péči potřebují.”¹⁵²

Posledním analyzovaným textem, který je zároveň příspěvkem z olomouckého semináře, je zamýšlení PhDr. Zdeňka Matějčka o pomoci rodičům defektních dětí. Ten vyjmenovává 4 potřeby, které jsou nutné pro psychické zdraví rodin, starající se o „defektní dítě”, neboť „duševně vyrovnaní, klidní, zdraví rodiče jsou totiž mnohem lepšími vychovateli než rodiče nešťastní.” Jednak apeluje na rozšiřování a zkvalitňování poskytovaných služeb (respitní služby, partnerský přístup ze strany odborníků), jednak se věnuje tomu, jak se „veřejnost brání vzít na vědomí existenci postižených dětí a jejich rodičů.” Jde o zajímavý moment, kdy se odborník vyjadřuje k omezeným možnostem mediální reprezentace „světa postižených”. Argumentuje nejen šířením osvěty, ale i tím, že rodiče dětí s mentálním postižením představují menšinu s „mimořádným humanizačním společenským posláním.”¹⁵³

4.2.6 Argumentační linie

Nyní představím obecné linie argumentace z pozice Sdružení, jež jsem během analýzy pramenů identifikoval.

Počáteční zdroje legitimacy – Sdružení se od počátku snažilo vystupovat ve značně ambivalentní pozici – jakožto autentický hlas zoufalých rodičů, kteří nikde jinde nemají zastání, a zároveň jako konsenzuální platforma, která si pečlivě hlídá rovnováhu mezi kontestačním a koaličním potenciálem. V tomto ohledu jsou symptomatické zejména apely na zapojení rodičů do pomoci dalším aktérům (národním výborům, lékařům, školám, ústavům sociální péče apod.) a vice versa i případy, kdy v rámci zpravodaje zaznívá akcentace role rodičů a apely na partnerský přístup vůči nim ze strany odborníků či představitelů státních institucí.

¹⁵² Informace členům NSPMP 6 – 1973, s.24 – 28

¹⁵³ Informace členům NSPMP 6 – 1973, s.30 – 37

Odvolávání se na socialistické principy a ideály – jak v podobě konkrétních prohlášení politických představitelů a orgánů, tak především v narativu „být platným členem socialistické společnosti“. To (nejen) Sdružení umožňovalo uchýlovat se ke kontestačním tvrzením a zároveň jasně deklarovat příslušnost k socialistickému projektu. Mohli pak komunikovat požadavky na nedostupné návazné služby, jako byla především chráněná pracoviště. Zároveň nechci redukovat tuto interakci pouze na strategii, jak legitimizovat kritické hlasy. Toto odkazování na (všem známé) principy uspořádání socialistické společnosti totiž vnímám v kontextu interakcí občané – stát. V tomto ohledu se shodují s historičkou Elenou Osokinou a jejím tvrzením, že se občané „na režim obraceli jako na jejich lidovou moc“, a že: „Autoři dopisů jsou přesvědčeni, že vláda nejen může, ale především musí lidem pomáhat. Tím, že režimu přiznají legitimitu, že se o něm vyjadřují jako o ‘jejich’ režimu, tak zároveň stanovují podobu toho, jak se odvolávat k vedoucím představitelům a jak při tom argumentovat.”¹⁵⁴

Další linií jsou **tendence disciplinovat a usměrnit rodiče**. Jedná se o strategii, která akcentovala nadstavbovou pozici Sdružení – a díky tomu, že Sdružení vystupovalo jako garant, se mohlo situovat do partnerské pozice vůči ostatním skupinám aktérů a zároveň si udržet roli zástupců rodičů.

Sdružení také využívalo zpravodaj k referování o **prorůstání do krajů a okresů** republiky. To sloužilo jednak jako inspirace a mustr pro všechny další nově vznikající místní pobočky sdružení. Zejména vyjednávání legitimacy na lokální úrovni ukazuje, že jednotlivé rodičovské kolektivy byly schopny strategizovat a plánovat v dlouhodobém horizontu, což svědčí o vynikajícím mapování možností v konkrétních kontextech.

Dalším argumentačním okruhem jsou tendence poukazovat na **mezinárodní rozměr postižení**. Tím, že se na stránkách zpravodaje objevovaly texty referující o situaci v zahraničí, ukazovalo Sdružení, že má v patnosti vývoj mimo ČSR, který mohli využít jako příklad hodný následování nebo naopak jako argument, že jsou země, které jsou oproti nám „pozadu“. V oddíle věnovanému rodičovským strategiím se pak věnuji specifickým

¹⁵⁴ OSOKINA, Elena in FITZPATRICK, Sheila. *Každodenní stalinismus: obyčejný život v neobyčejné době: Sovětské Rusko ve 30. letech*. Šťastné zítřky (Academia). Praha: Academia, 2018. ISBN 978-80-200-2812-9. s.393

případům, kdy „mezinárodní rozhled“ rodičů a jejich orientace v situaci za hranicemi může být interpretován jako aktérská strategie vůči odborníkům.

Příklady akcentace morální superiority a příslibu lepších časů, jež se v příspěvcích psaných členy Sdružení objevují, vnímám jako zajímavé kvůli akcentaci budoucího času, kdy má dojít k otočení rolí. Rodiče, kteří se doposud setkávali s nepochopením a ústrky (ze strany společenské majority či „zdravých občanů“), jsou Boženou Gürtlerovou utěšováni příslibem doby, která přijde, kdy „se tito nechápvají budou hluboce stydět za dnešní svou lhostejnost a duševní chudobu.“¹⁵⁵ Jedná se o koncept vskutku eschatologický.

Tyto příklady slouží jako podklad k tvrzení, že zpravodaj pro Sdružení představoval komunikační platformu pro kalibraci a balancování pozic vůči ostatním skupinám relevantních aktérů na poli mentálního postižení za státního socialismu. Působily zde aktérské skupiny rodičů, odborníků a představitelů státních institucí. Komunikace mezi nimi probíhala po pomyslných osách, tzn. rodiče–odborníci, rodiče–státní instituce a státní instituce–odborníci. Sdružení se situovalo do pomyslné superpozice, tedy pozice nadřazené. To mu umožnilo na jednu stranu prohlubovat a maximalizovat koaliční potenciál se všemi zúčastněnými aktéry a zároveň zaujmout specifickou pozici vůči kontestačním praktikám především ze stran rodičů. Snažilo se tak minimalizovat dojem, že jejich organizace představuje nátlakové hnutí nespokojených rodičů, neboť se opakovaně a různými způsoby profilovalo jako platforma, která má enormní zájem na spolupráci se všemi relevantními aktérskými skupinami, a je si vědomo své specifické pozice vůči ostatním.

Zároveň jsem ukázal způsoby, jakými od počátku Sdružení legitimizovalo svojí existenci. Zde sehrála zajímavou roli zakladatelka Božena Gürtlerová, které její dvojí pozice umožňovala působit „plebejsky“ jako jedna z matek postižených dětí a zároveň strategizovat a navazovat formální i neformální spolupráci s řadou odborných kapacit, tedy zdrojů legitimacy. V tomto ohledu spatřuji jako zásadní využití pomyslné niky, jež se na poli mentálního postižení za státního socialismu objevila ve formě olomouckých seminářů. Tam zaznívaly hlasy akcentující spolupráci všech aktérských skupin, a rodiče tak konečně mohli získat dojem, že jsou bráni jako partneři. Zároveň docházelo i ke kontestaci defektologického expertního diskurzu ze stran přítomných odborníků. Sdružení se tak mohlo přihlásit k progresivnímu (na tehdejší poměry) pojetí mentálního znevýhodnění, které vycházelo ze

¹⁵⁵ GÜRTLEROVÁ, Božena. Vázení a milí rodiče. In: Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.3

stejných východisek jako tato rodičovská platforma. Tato východiska detailněji rozebírám v následující kapitole. Hlas rodičů analyzující rodičovské strategie v rámci Sdružení.

4.3 Hlas rodičů

Podoby **rodičovské argumentace** jsem lokalizoval zejména do rubrik “Rodiče nám píší, Rodiče s námi hovoří”.

Ty sloužily Sdružení k tomu, aby působilo směrem k rodičům jako zastánce, který se zajímá o jejich problémy a zkušenosti a snaží se jim pomoci zorientovat se v jejich náročných životních situacích. Spolu s tím ale zároveň amplifikovalo hlasy jednotlivých rodičů, takže si výňatky z jejich dopisů mohly přečíst stovky dalších čtenářů a čtenářek zpravodaje, z velké části také rodičů mentálně postižených dětí.

Rubrika tudíž sloužila z pohledu Sdružení jako jasně ohraničená kontestační platforma, v rámci které nechávali zaznít apely, kritiky a návrhy na změnu konkrétní nevyhovující praxe. Zároveň zde ale zaznívalo i ocenění vzniku Sdružení a jeho aktivit, spolupráce s odborníky či zástupci státních orgánů. Motivace rodičů napsat Sdružení byla různá, často se prezentují jako aktivní a odhodlaní, ale zmiňují překážky, které jim brání v realizaci. Části z nich šlo i o vyjádření pochopení, sounáležitosti nebo konkrétní rady, které jim redaktoři v odpovědích poskytli. Sdružení akcentovalo svojí poradenskou činnost tím, že na dopisy odpovídalo a reakce zveřejňovalo taktéž v této sekci zpravodaje. Takto ukazovalo, že je zastáncem rodičů nejen obecně, ale i v jednotlivých případech. V těchto momentech de facto suplovalo roli poraden pro rodiče mentálně znevýhodněných.

Soustředím se na konkrétní podoby rodičovského vyjednávání, které lze nalézt na stránkách zpravodaje. Zajímá mne, na čem zakládali oprávnění kritizovat, koho a co nejčastěji kritizovali, z jakých pozic při tom vystupovali. Dále se věnuji způsobům, kterými využívali odvolávání se na socialistické principy a kdy a jak akcentovali harmonizaci rodinného a pracovního života. V obecné rovině mne zajímají všechny případy toho, kdy se rodiče snaží v rámci omezených možností za státního socialismu maximalizovat své individuální i skupinové možnosti a jaké strategie při tom využívají. Pro kontext jsem na závěr této analytické kapitoly přidal oddíl věnující se spolkům rodičů a přátel ústavů, na jejichž existenci Sdružení částečně navázalo.

Na základní úrovni rozlišuji mezi kontestací a legitimizací, mezi kritikou a oceněním, mezi akcentací partnerské pozice a naopak situování se do podřadné role. Zajímá mne i to, jak se ve způsobech rodičovské argumentace promítly zkušenosti s olomouckým seminářem. V posledním oddíle se věnuji akcentaci rodičovského rozhledu v mezinárodní situaci lidí s mentálním postižením, kterou vnímám jako specifický případ akcentace rodičovské zkušenosti.

Začnu analýzou kompletních příspěvků, v nichž zaznívá rodičovská argumentace, poté se budu věnovat argumentům, které zaznívají v rámci rubrik Rodiče nám píší a Rodiče s námi hovoří, kam redakce zpravodaje vybrala vždy pár redakčně zkrácených dopisů.

První analyzovaný příspěvek je od Marie Jelínkové, matky mentálně postiženého dítěte. Jmenuje se Aby se z nás nestávaly sociální případy. V něm autorka vystupuje z pozice matky, která vyjadřuje pochopení pro umístování dětí do celoročních ústavů. Příspěvek je psán v defenzivním tónu, jakoby matka měla pocit, že se musí obhajovat před dalšími rodiči. Zajímavé je, že příspěvek byl zařazen v druhém čísle ihned za úvodní slovo B. Gürtlerové, ve kterém vyjadřuje překvapení a zarmoucení z toho, že je stále více rodičů, kteří se rozhodnou pro umístění svého dítěte v celoroční ústavní péči “z pohodlí či z přesvědčení, že dítě jim překáží, že společnost si jich tolik neváží, mají-li ve své domácnosti toto postižené dítě.”¹⁵⁶ Příspěvky tak lze číst jako vzájemnou polemiku na téma výchova v ústavu či v rodině, což mohl být i záměr redakce, která proto zvolila jejich řazení hned za sebou.

Zpátky k argumentaci Jelínkové. Ta sice “vítá naše hnutí”, ale hned v zápětí uvádí, jak jsou rodiče mnohokrát zklamaní a už nevěří, “že by se naše situace a život našich postižených dětí mohl nějak výrazněji změnit.” A toto vyčerpání a frustrace je dle autorky rozšířeno mezi všemi rodiči mentálně postižených, ať už mají “dětí v domácí péči nebo v ústavech”. Mluví o vzrůstajícím pocitu apatie, vyvěrajícím z faktu, že se jako matky “u takto postižených těžko dovoláme nějaké pomoci nebo zastání.” Na to navazuje konstatováním, že je rodičům “společnost ještě hodně dlužna”, a pokračuje pochybnostmi, zda “své postavení” dokáží změnit. Pak by mělo být pochopitelné, že jsou rodiče rádi, když se jim “podaří umístit své dítě v ústavu, kde je mezi sobě rovnými. Není tu vystaveno výsměchu zdravých dětí a mnohdy, bohužel i dospělých.” Text plný rodičovského pesimismu uzavírá tím, že “za toto bychom měli ve Sdruženích bojovat. Jinak se sami za chvíli staneme sociálními případy.”

¹⁵⁶ GÜRTLEROVÁ, Božena. Vázení a milí rodiče. In: Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.2

Jedná se o rodičovskou pozici vítající vznik Sdružení, ale zároveň zdůrazňující podřadné postavení rodičů mentálně postižených, kteří se těžko dovolají “pomoci nebo zastání.” Mohl tak plnit funkci jakéhosi referenčního bodu rodičovských zkušeností - mnoho rodičů se mohlo s pozicí ztotožnit, a Sdružení tak vyjádřit zájem vystupovat i za rodiče unavené, zklamané, kteří nemají zdroje a možnosti vychovávat dítě doma, v rodině, podle vlastních představ a obávají se, že i oni se časem stanou “sociálními případy.”¹⁵⁷

V dalším příspěvku Ing. Jan Růžička vítá Národní sdružení, jelikož se věnuje činnosti, “kterou nenajdeme v žádné jiné společenské organizaci,” a sice “zastání postižených dětí před nepochopením zdravých lidí.”¹⁵⁸ Lze vidět, že pro řadu rodičů představovalo Sdružení záštitu, která je měla podpořit a ochránit před nepochopením zdravé společnosti. Sdružení bylo z těchto perspektiv odpovědí na dlouhodobě zažívané pocity, že nemají zastání u nikoho z existujících aktérských skupin a že jejich situaci nikdo nechápe. Z pozice rodiče se vyjadřuje i k ekonomickému rozměru, když tvrdí, že nevidí “problém ve hmotném zabezpečení našich požadavků. Jde pouze o lepší rozdělování národního důchodu,” a pokračuje argumentem, že investice do výstavby domovů, škol a chráněných dílen je “z ekonomického hlediska též návratná”. Zmiňuje i advokační rozměr Sdružení, když srovnává tělesně a mentálně postižené a vyvozuje, že “tělesně postižený člověk je schopen se organizovat a domáhat se požadavků. Duševně postižený však tu možnost nemá. Tím větší a čistší je tedy význam našeho Sdružení.” Význam Sdružení pak spatřuje v tom, že dává jednotlivým rodičům, kteří zpočátku neví nic “o diagnózách, posouzení stavu nemocného dítěte, možností léčení, hlavně však o možnosti a perspektivě uplatnění v životě,” možnost propojit se s dalšími rodiči a získat zastání od rodičovské organizace.

Zajímavé je akcentování časovosti, kdy v kontextu nevhodných projevů společnosti vůči mentálně znevýhodněným se autor diví, že se to děje v “dnes ve dvacátém století plném humanitních ideálů i praxe”. Zároveň uznává, že “byly daleko horší doby,” než “dnes, kdy jsme ve vyspělé lidské společnosti.” Jedná se o časový argument “sice bylo ještě hůř, ale mohlo/mělo by být lépe.” V kontextu existence Sdružení pak vyjadřuje víru, že “až bude naše generace předávat onen ,štafetový kolík‘ dále, budou základní z ,požadavků‘ skutečností.”¹⁵⁹

¹⁵⁷ všechny citace z JELÍNKOVÁ, Marie. Aby se z nás nestávaly sociální případy. In: Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.4

¹⁵⁸ Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.21

¹⁵⁹ všechny citace z Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.21 – 29

Interpretuji to tak, že Sdružení představovalo pro mnoho rodiče naději, že doby, kdy se nemohli dovolat zastání, jsou pryč a konečně mohou očekávat nějaké výsledky.

Příspěvek Ing. Vladimíra Broula je zajímavý z hlediska akcentace rodičovského vědění. Autor uvádí, že by článkem “chtěl jménem nás rodičů vyjádřit závěry, k nimž docházíme jednak po teoretické přípravě z odborné literatury a dále a diskusí, informací a zkušeností domácích i cizozemských.” Příspěvek je psaný s ambicemi, aby “vyvolal diskusi odborníků a podobné zamyšlení u pracovníků sociálních zařízení a dal podnět k vylepšení metod naší práce.” Jednak jsou zde rodiče prezentováni jako aktivní, snažící se teoreticky vzdělávat v odborné literatuře a disponující informacemi a zkušenostmi jak domácími, tak zahraničními. Z toho pak vychází ambice ovlivnit konkrétní praxi, a sice metody pracovní výchovy. Autor se domnívá, že “je mylně použít základní zákon dialektického materialismu, že práce vytvořila člověka, a že prací přetváří člověk i sám sebe,” a dokazuje tak, že se orientuje v základních ideologických premisách socialistické společnosti. Zajímavé v tomto ohledu je, že svůj názor opírá o “slova J. A. Komenského o výchovném postupu od snadného k obtížnějšímu, od prostého k složitějšímu.” Přiznává, že vychází ze tří publikací, které na konci příspěvku cituje, a že tato metoda je již zavedena v ÚSP ve Skřivanech na Královéhradecku. Na závěr se pak přimlouvá, “aby metodický postup a systém uvedený v těchto publikacích byl již nyní uznán za úředně schválený jako základní a v tom smyslu se nesla veškerá metodická pozornost i kontrola nadřízených orgánů,” neboť není možné, pokračuje, “aby taková závažná a citlivá věc, jako je výchova defektních dětí, se i nadále dělala živelně a byla pouze osobní záležitostí a přístupem vychovatele.”¹⁶⁰ Jde o zajímavou pozici, kdy rodič apeluje na zavádění výchovných metod systémové a nikoliv živelně.

Následuje kategorizace rodičovské argumentace, jež zaznívá v rubrikách Rodiče nám píší a Rodiče s námi hovoří.

4.3.1 Sdružení jako partner

První linií argumentace je akcentace Sdružení jakožto partnera rodičů. Z pohledu rodičů nebylo důležité rozlišovat mezi osobou zakladatelky Boženy Gürtlerové a Sdružením. V dopisech se rodiče na Gürtlerovou a na celé Sdružení obracejí jako na zastávce (“už nejsem se svým trápením sama”). Akcentují solidární a partnerský rozměr Sdružení respektive

¹⁶⁰ všechny citace Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.29 – 32

Gürtlerové (“ste jedna z nás a ne nějaký nadřízený ,orgán“). Zajímavé je, že rodiče Sdružení vnímají jako převodovou páku, která “naše bolesti přenáší na ta místa, kde pracují lékaři, pedagogové a sociální pracovníci, aby nám pomohli a pro naše děti vybudovali od MŠ až po chráněné dílny všechno to, co jest pro zdravé děti samozřejmostí.” Zmíněnými bolestmi myslí “hrubost lidí, i na úřadech”.

Zajímavá je i pozicionalita rodičů, kteří apelují na Sdružení, aby řeklo “tam těm nahoře, kteří se o nás starají, aby nezapomínali na naše postižené děti,” čímž implicitně přiznávají svoji podřízenou pozici v rámci paternalistické soustavy péče v státně-socialistickém zřízení.

Rodiče měli představu, jaký je smysl organizování se, neboť v jednom dopise rodič uvádí: “věřím, že když nás bude moc a stále nás bude víc, že se pro naše děti něco udělá.” Také zaznívá, že “po této organizaci jsme dlouho volali ... v zahraničí již takováto zařízení dávno existují,” což je zajímavé jednak jako ilustrace toho, jak se rodiče orientovali v situaci lidí s postižením v zahraničí, jednak vnímají vznik Sdružení jako završení dlouhodobých snah, kdy rodiče takovou organizaci dlouho poptávali.

Sdružení je v mnoha dopisech vykresleno jako advokační platforma, která za rodiče mluví, jedná na úřadech a podobně, a zároveň jako entita, která má pro rodiče pochopení. Lze vidět, že rodiče vnímali Sdružení na jednu stranu jako ochranu a instanci, u které naleznou zastání a pochopení, a na druhou stranu jako nástroj, jak intervenovat ve prospěch svých dětí, jak působit na jednotlivé aktérské skupiny a na celou společnost.

Modelový případ rodičovské argumentace představuje výňatek z dopisu maminky ze Svitavska. Ta nejprve vyjádří vděk za existenci Sdružení (“Jsme rádi, že se toto sdružení založilo, že se máme kam obrátit se svými starostmi”) a odhalí, že jej vnímá jako platformu, kde někdo bude vnímat rodičovské “starosti”, dále zdůrazní, že je sama členkou, a pokračuje konkrétní prosbou o radu. Zde konkrétně se jedná o konflikt péče a práce, neboť “když se ,honí plán‘ nechtějí nám dát dovolenou.” Tento typ argumentace ukazuje, jak sami rodiče v individuálních případech kalibrovali míru legitimizace a kontestace. Sdružení vnímají jako platformu, která naslouchá jejich stížnostem a má pochopení pro jejich situaci, a zároveň jako efektivní nástroj, pomocí něž mohou působit na další aktérské skupiny.

Specifickou pozici pak představují texty psané z pozice rodičů, které slouží jako úvodníky rubrik Hovoří s námi ústavy, Hovoří s námi školy a Práce pro naše děti. V nich dostávali prostor pracovníci ústavů, škol a chráněných pracovišť. Začaly se objevovat od 5. dílu zpravodaje a jejich obsahu se budu věnovat v části věnované argumentaci odborníků a

státních představitelů. Pro tuto kapitolu je důležité zmínit, že redakce považovala za důležité je uvést krátkým antré “od rodičů”. Tyto krátké rodičovské úvody psali členové redakce, tedy pomyslní “gatekeeperi” zpravodaje, a přece jsou podepsané “Rodiče, členové NSPMP”.

Všechny tři texty začínají soudružským pozdravem a první dva pokračují oceněním práce odborných pracovníků (“za vaši práci, za Vaši péči a starost o naše mentálně postižené děti mládež a dospělé,” v případě ústavů, a za “vaše úsilí naučit naše děti a mládež číst, psát, počítat a vše, co schopný, byť duševně postižený se naučit může,” v případě školských pracovníků). Větu “jsme vděčni i tehdy, když vás v našich listech prosíme, abyste zvýšili své úsilí, abyste přidali pochopení pro nemohoucnost našich dětí - i pochopení pro nás rodiče,” pak interpretuji jako konkrétní kalibrační strategii, jak vyvážit vděk a nároky - rodiče vyjadřují vděk, přesto, nebo možná právě proto vzápětí vznášejí požadavky na vyšší úsilí a artikuluji nároky na zřizování dalších služeb.

Další konkrétní legitimizační argumentaci představuje komparace se situací “zdravých občanů” - k nárokování toho “co mají zdravé děti a co naše společnost pokládá za samozřejmé” jim slouží akcentace rodičovské pozice (“jako každá matka a každý otec si přeje pro své dítě to nejlepší, tím upřímněji, hlouběji si přejeme totéž pro své postižené dítě”). Tato pozice je pak specifická, neboť postižené dítě si nemůže “samo pomoci a neumí ani samo si říci, co by chtělo, co ho bolí, po čem touží...” Z této perspektivy se rodiče cítí oprávněni k tvrzení, že “naše děti mají stejné právo na štěstí, jako děti a občané zdraví.” Lze vidět, že rodiče vnímali jako nespravedlivé, že se jim a jejím dětem nedostává stejných práv jako “zdravým dětem” a neváhali mluvit o “právu na štěstí” i přesto, že tento pojem tuzemská právní úprava neobsahovala.

4.3.2 Role rodičů

Zde se chci věnovat případům, kdy rodiče akcentovali svou specifickou pozici “rodičů dětí s mentálním postižením”, snažili se z ní vyvodit nároky či oprávnění ke kritice, nebo jen prioritizovat svou pozici vůči ostatním.

Nejčastěji zaznívá vyjádření solidární pozice s dalšími rodiči mentálně postižených dětí. Zajímavý typ argumentu mířený do vlastních řad představuje apel na větší informovanost rodičů. Neinformovanost rodičů je spatřována jako “hlavní důvod, proč jde vše tak pomalu kupředu.” Autor argumentu dále usuzuje, že “větší informovanost by vedla k většímu zapojení rodičů a jejich větší organizovanosti.”

V podobném duchu se vyjadřuje jistá matka, když akcentuje aktivitu rodičů, která vede k tomu, že postižení konečně budou mít vše, “co jim podle práva patří.” Jde o argumenty, charakterizující rodiče jako primární hybatele, čímž i vyjadřují názor, že bez nich není žádná změna možná. Zároveň si rodiče uvědomují, že to nebude jednoduché, například když zmiňují, že se nesmí nechat “odradit počátečním odmítáním naší veřejnosti.”¹⁶¹

Specificky ambivalentní dynamiky dosahuje argumentace rodičů v kontextu (celoroční) ústavní péče. Na stránkách zpravodaje zaznívají spíše apely ponechat dítě v rodině, sama Gürtlerová přiznává, že patří “mezi matky, které chtějí co nejdéle mít své dítě v domácí péči.”¹⁶² Rodiče akcentují vhodnost rodinného prostředí a staví je do kontrastu s nevhodným prostředím ústavů. Rodiče si stěžují na nedostatečné možnosti návštěv svých dětí v ústavech a argumentují jejich psychologickým blahem. Dále kritizují, že si děti v ústavech neudržely dovednosti naučené v rodině a že jsou v ústavních zařízeních nedostatečně vzdělávány (“předpokládali jsme zřízení pomocné školy a učebních zařízení”). V jednom případě je kritizováno vedení ústavu za to, že neprojevuje “valný zájem o rodičovské hnutí”.

Zaznívají ale i pochvaly a ocenění kvality péče, které se dětem v ústavech dostává. Na ústavech se také oceňuje, že v celoročních pobytových zařízeních jsou děti “ukryty zlobě zdravých lidí,” přičemž autorka dopisu děkuje “naší vládě a straně, že takové ústavy zřizuje.”¹⁶³ Názory podporující umístění dítěte v ústavní péči ve zpravodaji zaznívají, jsou ale vždy náležitě odůvodněné protektivními (bude o ně náležitě postaráno) až segregáčními (mezi svými jim bude nejlépe) argumenty. Lze je číst tak, že se rodiče snažili ochránit děti před odsouzením. Můžeme se tak dočíst, že umístění vlastního dítěte do ústavu “můžeme pochopit plně zas jen my - rodiče postižených dětí.” Popřípadě je umístění dítěte rámováno akcentací výjimečné kvality konkrétního zařízení, jako v případě matky, která uvádí: “Rozhodně odpovědně tvrdím, že žádná z nás matek není schopna dosáhnout u dítěte takových úspěchů, jako v takto dobře vedeném ústavu.”¹⁶⁴

V tomto ohledu je zajímavé i přenášení rodinného slovníku na výchovné pracovníky ústavu, kteří postižené děti “budou učit, pracovat s nimi a budou jim tátou a mámou.” Podobná je i argumentace Gürtlerové, když oceňuje obětavost a lásku vychovatelského personálu ústavu, kdy “jejich dobrá srdce a odborné znalosti vytvoří z ústavů DOMOV,” a pro svěřence “jsou

¹⁶¹ Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.3 – 5

¹⁶² Informace členům NSPMP 7 – 1974, s.69

¹⁶³ Informace členům NSPMP 1 – 1970, s.4

¹⁶⁴ Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.24

pak tyto pracovnice maminkou, tetinkou a někým, komu dávají své srdce a dostávají kousek srdce vychovatele zpátky.” Zde dochází k připsání rodičovských kvalit vychovatelkám ústavu, díky čemuž “až jednou nastoupí i ta má dcerka do celoročního ústavu, budu klidná a budu věřit, že její příští život bude v dobrých rukách.”¹⁶⁵

V příspěvcích se v různých variacích objevuje otázka “co s nimi bude, až tu my rodiče nebudeme.” Jde o otázku, již se zabývají všichni rodiče, v případě mentálně postižených dětí ale rodiče naráželi na nesystémovost státní koncepce ústavní péče. Tato nesystémovost se projevovala diskontinuitou služeb a jejich slabou diferenciací, což mělo zásadní negativní vliv na osamostatňování a zaměstnávání těch dětí, které “jsou schopné se částečně začlenit do pracovního procesu a nemusí být docela vyčleněny z našich rodin.” Odmítali definitivnost celoročních ústavů někdy nazývaných azylová zařízení, kde je svěřenec umístěn do konce života a přitom je tam přemístěn v mladistvém věku (cca 25 let). Mnoho rodičů apelovalo na zřizování týdenních a denních stacionářů, kam by jejich dítě mohlo docházet po skončení školní docházky, aby postižený “pozvolna a nenásilně přecházel dle situace svého stárnoucího rodiče z denní ústavní péče do týdenní a posléze denní do péče celoroční.” Je vidět, že si rodiče uvědomovali, že jejich rodičovská role se postupem času zmenšuje a v tu chvíli by dle nich měl přijít stát s vhodnými zařízeními, v nichž by postupně roli rodičů přebíral.

Dá se předpokládat, že ve Sdružení se organizovali ti rodiče, kterým centralistická, paternalistická a segregáčnická praxe státu vůči mentálně postiženým nevyhovovala a pro něž bylo důležité vědět, jaké životní možnosti mají jejich děti v rané i pokročilé dospělosti. I proto můžeme číst texty, kdy autorka rozčarovane uvádí: “Hovoříme stále o socialistickém cítění a naši povinnosti starat se také o nemocné a slabé. Jak vypadá v praxi toto naše socialistické cítění?”¹⁶⁶ Rodiče navrhovali řadu opatření, například zvýšení věkové hranice pro odchod do celoživotních ústavů, neboť “nejtvrdší zásah do života postiženého jest řazení do domova důchodců.” Jedna maminka uvádí: “...mám hrůzu před skutečností, že bude dcera přerazena asi do domova důchodců, kam rozhodně nepatří. Prosím Vás, cožpak není možné, aby naše děti, chlapci i děvčata, zůstali do svého dožití tam, kde byli vychováni a kde jsou zvyklí a cítí se spokojeni?”¹⁶⁷ Rodiče návaznost řešili nejen z hlediska “co bude potom”, ale i z toho důvodu, že chtěli mít jistotu, že jejich výchovné snahy nepřijdou vniveč. Slovy jedné z

¹⁶⁵ Informace členům NSPMP 7 – 1974, s.71

¹⁶⁶ Informace členům NSPMP 3 – 1972, s.17

¹⁶⁷ Informace členům NSPMP 3 – 1972, s.19

píšících matek: “Snažila jsem se celý svůj život o to, aby chlapec byl na nejvyšší dosažitelné úrovni při jeho nemoci a dnes, kdy vlastně mají být docíleny výsledky, stojím před problémem; co s chlapcem?” Jde o ilustrativní konceptualizaci rodičovské role - z rodičovské perspektivy je v dětství a dospívání primárním vychovatelem rodina, poté by měli mladí dospělí přecházet do adekvátních zařízení, kde se o ně budou starat státem pověřeni vychovatelé a vychovatelky. Rodiče měli velký zájem, aby jejich děti přecházely do takových zařízení, která využijí jejich potenciál a navážou na “výchovnou cestu,” jež ušly díky snahám rodičů. Také akcentovali úroveň samostatnosti a to, že v ústavěch nejsou jejich děti vedeny k tomu se “samy o sebe starat.”

4.3.3 Harmonizace práce a péče o znevýhodněné dítě

Rodiče, zejména matky, často akcentovali i problémy, jak skloubit pracovní povinnosti s péčí o domácnost a výchovou postiženého potomka. Stát v 60. letech podporoval harmonizaci domácnosti a zaměstnání a zavedl sérii opatření, jež měly ženy motivovat, aby se více oprostily od role matky, a umožnil jim tak realizovat se v pracovním ale i občanském životě.¹⁶⁸ V případě matek dětí s mentálním znevýhodněním ale k žádným opatřením nedošlo (pokud bychom cynicky nepovažovali umístování kojenců do ústavní péče za podporu zaměstnávání žen).

Alespoň z dopisů otištěných ve zpravodaji lze usuzovat, že matky považovaly situaci za neutěšenou až neúnosnou. Zmiňují obtíže v péči o dítě v rodinném prostředí, kdy “pracující matka nemá výhody státem přiznané k úlevě na pracovišti, změně pracovní doby, zkrácené pracovní době apod.,” kvůli čemuž “rodiče nemají možnost starat se doma o dítě.”¹⁶⁹ Jedna žena, jejíž “sestra jest postižená”, uvádí: “Matky musí pracovat. To je v pořádku.“ Pokračuje výčtem výhod, které jim však stát musí zajistit (zkrácená pracovní doba, snížení věkové hranice pro odchod do důchodu aj.). Odlišná pozice (sestra znevýhodněné a matka neznevýhodněných dětí) jí pak umožňuje direktivní formulaci, již cituji v celém rozsahu: “*Stále sice jest žen, které opouštějí svá povolání odpovídající jejich vzdělání a zálibám, aby mohly úspěšně vychovávat či aspoň spoluvychovávat své dítě /dospělého/. O toto své dítě se stará ve svých nejlepších letech, mezi 20 až 60ti lety jako bezplatná pečovatelka a musí sahat*

¹⁶⁸ SCOTT, Hilda. *Does socialism liberate women?: experiences from Eastern Europe*. Boston: Beacon Press, c1974. ISBN 0-8070-4162-9.

¹⁶⁹ Informace členům NSPMP 3 – 1972, s.22

po obživě neodpovídající vzdělání a schopnostem. Nežije tato matka svůj život, ale život svého dítěte, které dostane k maximu jeho schopností a jeho duševního vývinu.”¹⁷⁰

Citace obsahuje celou řadu zajímavých tvrzení, od názoru, že se matky nemohou realizovat, neboť svá nejlepší léta obětují životu svého dítěte, přes akcentaci výchovy jako bezplatného pečování, až po náhled, že matky žijí “život svého dítěte,” které díky tomu dosáhne maxima svého potenciálu. Jedná se o extrémní verzi narativu rodičovského obětování se ve prospěch svého dítěte, zde akcentující ušlé příležitosti matky z perspektivy její zdravé dcery.

Obětování se ve prospěch svých znevýhodněných potomků úplně nezapadá do snah stát profesionalizovat v rámci společnosti ženy a všeobecně akcentovat nadřazenost výchovné role státu nad výchovnou funkcí rodiny. Můžeme předpokládat, že ženy, které se rozhodly nevyužít potenciál, který jim socialistická společnost nabízela, se mohly obávat zvýšené ostrakizace a nepochopení. Možná proto se setkáváme s opakovaným zdůrazňováním, že si tuto roli nevybraly, že se k nim “příroda zachovala macešsky”¹⁷¹.

Argument “rodič chce mít své dítě doma” však ale nelze číst jako naprosté odmítnutí ústavních forem péče. Rodiče často sami hovořili o tom, že by rádi pečovali o dítě v rodině kombinovali s částečnou ústavní péčí “v kolektivu”. Tyto služby – denní a týdenní stacionáře – však v té době neexistovaly (respektive se zaváděly v jednotkách za rok). Jedná se o častý argument, který rodiče uvádějí ve prospěch (určité formy) ústavní péče, a sice že mohou poskytnout dítěti mateřskou lásku, individuální péči a “klidné zázemí domova”, ale “to při nejlepší vůli nestačí. Děti potřebují a touží po dětské společnosti a hlavně potřebují odborné vedení.”¹⁷² Dichotomie mateřská láska versus odborné vedení ústavních zařízení je zde zásadní. Opět tu vyvstává polarita srdcí a mozků, na kterou jsme narazili už v předešlé kapitole. Rodiče tak mohli částečně přejímat narativ odborníků, že defekt je záležitost odborné expertízy a je potřeba odborníků k jeho řešení. Nakolik v tom hrála roli víra ve vědecko-technický pokrok, by dle mého názoru zasluhovalo další bádání.

¹⁷⁰ Informace členům NSPMP 7 – 1974, s.75

¹⁷¹ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.45

¹⁷² Informace členům NSPMP 7 – 1974, s.77

4.3.4 Rodiče jako aktiv

Rodiče se často vůči ostatním skupinám aktérů situovali do podřadné pozice, i tak ale byli schopni překvapivých strategií. V tomto oddíle se chci věnovat tomu, jak rodiče využívali při vyjednávání své pozice konceptu “rodičovského aktivu.” Pojmem aktiv se ve státním socialismu rozumí výbor aktivních členů, popřípadě přímo pracovní schůze věnovaná řešení konkrétního problému. Rodiče strategizovali s mírou participace v projektech, které v kontextu (nedostatečné) péče o lidi s mentálním znevýhodněním vnímali jako krok správným směrem. Primárně tak činili vůči Sdružení, vůči kterému vyjadřovali ocenění a vděčnost za jeho existenci, často doplněný konkrétním vyjádřením snahy o zapojení a spolupráci (“Díky za organizaci, posílám přihlášku a hlásím se k práci”).

Rodiče takto působili zejména v regionech, a to již od prvních let existence Sdružení. Dokonce i náměstek MPSV ing. J. Bartoš uznal, že “členové Sdružení pro pomoc mentálně postiženým se účinně podíleli na vybudování některých denních pobytů pro mentálně postiženou mládež, například v Liberci nebo v Olomouci.”¹⁷³ V případě Liberce šlo o vybudování dílny pro chovance místního ÚSP s denním pobytem. Její stavba byla “zařazena do rámce akcí Z a realizována příkladnou svépomocí rodičů, v jejichž řadách nebo u jejich nejbližších příbuzných se našlo dost odborníků stavebních dělníků a řemeslníků, techniků a projektantů.”¹⁷⁴ Jeden ze zapojených rodičů, Ladislav Vepřek, k tomu uvádí, že nešlo jen o materiální pomoc ve formě fyzického objektu, ale i o “hodnoty morální – rodiče si uvědomovali, že mohou sami skutečně pomoci při zlepšování péče o své postižené děti.”¹⁷⁵ Projekt byl realizován “podle plánu komplexní péče o mentálně postižené v Liberci jako organická součást ústavu”, je vidět, že rodiče dbali o to, aby jejich aktivita byla vnímána jako konstruktivní pomoc v souladu s “krajskou koncepcí rozvoje sociální péče”. Jako důležité vnímám to, že o něm rodiče referují i proto, že “získané poznatky se mohou stát i zkušenostmi pro druhé.”¹⁷⁶ Rodiče tedy dokázali využít zdroje (časové, sociální i materiální), aby se v rámci již existujících dobrovolnických brigádnických aktivit, jako byla např. akce Z, zapojili do budování projektů z jejich pohledu potřebných. O tom svědčí i příklady, uvedené v textech prezentujících činnost oblastních poboček Sdružení. V Chomutově se rodiče děti “účastní na stavbě [denního stacionáře, pozn. autor práce] brigádnických prací.”¹⁷⁷ Pobočka

¹⁷³ Informace členům SPMP 8 – 1976, s.24

¹⁷⁴ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.72

¹⁷⁵ ibid.

¹⁷⁶ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.71

¹⁷⁷ Informace členům NSPMP 7 – 1974, s.14

Sdružení při ÚSP Skřivany si vytyčila úkol pomoci vedení “při vybudování dílen na pozemcích ústavu”. V Ústí nad Labem rodiče odpracovali “na zemních úpravách 42 hodin” na pozemku, kde bude postaveno “zařízení pro denní pobyt mentálně postižených.”¹⁷⁸ Rodiče nefungovali pouze jako neplacená manuální síla, v místní organizaci Sdružení pro oblast Buděničky, Kladno, “se činnost výboru soustřeďovala na podporu správy Ústavu ve věci ústředního topení zámecké budově, jehož instalace uvázla pro nezáměr pomocné stavební výroby.”¹⁷⁹

Rodiče tak mohli prostřednictvím prezentací svých dobrovolnických aktivit ve prospěch Sdružení, respektive dětí s mentálním znevýhodněním upozorňovat na to, že ústavy nemají zdroje na realizaci potřebných plánů. Zároveň tento typ rodičovského dobrovolnictví vnímám jako pokračování tradice rodičovských sdružení, jež v podobě Sdružení Rodičů a Přátel Školy znají všichni dodnes. V tomto duchu zaznívají i citace rodičů, například když navrhují “při NSPMP vytvořit skupinu aktivistů, která by zpracovala poznatky z dopisů rodičů, vzala na sebe úlohu navštívit ředitele pražských škol a předsedy příslušných SRPŠ se žádostí o umožnění přístupu našich zástupců na členské schůze SRPŠ.”¹⁸⁰ Ukazuje se tak, že rodiče uměli přijmout roli “aktivistů” a hybatelů situace, kteří se na základě poznatků “z dopisů rodičů” cítí oprávněni a legitimizováni k účasti na schůzích pražských SRPŠ. Další citace je od matky, která navrhuje konkrétní podobu spolupráce rodičů s institucí (v tomto případě jde o pobytové zařízení): “Představovala bych si, že při každém ústavu sociální péče by měla být založena ‚pobočka‘. Rodiče by jistě udělali všechno pro to, aby pomáhali zlepšovat život svých dětí v těchto zařízeních.” Lze vidět, že se (organizovaní) rodiče vnímali jako “pobočníci”, kteří budou pomáhat realizovat konkrétní projekty pro mentálně postižené v ústavech. Zároveň tato role měla skrytou funkci, neboť uvádí: “My, rodiče postižených dětí si připadáme jako v začarovaném kruhu.” A právě partnerská role rodičů organizovaných v pobočkách ústavních zařízení jim měla zajistit, aby z této své (rovnoprávné) pozice mohli pomáhat uvádět věci do pohybu, díky čemuž by odpadla frustrace, z toho, že “člověk podá nějaký návrh a ten je v zápětí bez diskuse zamítnut jako špatný.”¹⁸¹

¹⁷⁸ Informace členům NSPMP 7 – 1974, s.15

¹⁷⁹ Informace členům NSPMP 7 – 1974, s.19

¹⁸⁰ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.5

¹⁸¹ ibid.

4.3.5 Historie rodičovských sdružení při školách

Považuji za zajímavé, jak byly rodičovské aktivity inkorporovány do narativu spolupráce rodiče a škol/ústavů. Tato spolupráce má totiž svoji historii. Victoria Shmidt mluví v kontextu speciálního školství v Československu o “kultuře samosprávy” (culture of self-government) ve smyslu velmi úzké spolupráce školského personálu a rodičů na lokální úrovni.¹⁸² Jedná se o komplex vztahů lokálních autorit, aktivních rodičů a personálu školských/výchovných zařízení, kdy dochází k tomu, že rodiče jsou v rámci tradice rodičovských sdružení využíváni jako zdroje v situaci, kdy stávající infrastruktura nezvládá zabezpečit základní funkce, a to jak ve školství, tak v ústavní péči.

Při ústavěch byly zakládány Spolky rodičů a přátel ústavu po vzoru rodičovských sdružení při školách, jejichž historie sahá až do počátku 30. let 20. století. Zásadní je výnos ministerstva školství a národní osvěty č. 1516 z 19. května 1930, kterým ministerstvo “doporučilo zřizování rodičovských sdružení na národních a středních školách a na učitelských ústavěch.”¹⁸³ Organizování rodičovských sdružení při školách reagovalo na dobré zkušenosti “spolupráce mezi rodinou a školou.”¹⁸⁴ Další výnos ze dne 5. 5. 1939 už zakládání “rodičovských sdružení při všech školách s českým vyučovacím jazykem” nařizoval jako povinnost. Sdružení měla organizovat zapojení rodičů do výchovy žáků ve školách, reálně ale měla mnohem prozaičtější cíle, zejména výpomoc s podpůrnými nástroji, zajišťujícími jednak možnosti rekreačních a ozdravných pobytů a jednak pomáhat s pořizováním učebních pomůcek, kupováním šatstva pro žáky a přispívat na jejich stravování. Shmidt uvádí, že rodiče se stali odpovědnými za sociální opatření ve prospěch znevýhodněných žáků a za udržení vzdělávacího procesu v chodu.¹⁸⁵ Tuto zvýšenou míru angažovanosti a zapojení si rodiče udrželi i v poválečném období tzv. Třetí republiky, kdy pomáhali školám v zavádění potřebných reforem nebo se podíleli na renovaci budov poškozených válkou.

¹⁸² SHMIDT, Victoria. Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries. Online. Brno: Masarykova univerzita, 2015. ISBN 978-80-210-7834-5. s.51. Dostupné z: <https://doi.org/10.5817/CZ.MUNI.M210-7834-2015>.

¹⁸³ JÁROVÁ, Markéta. *Sdružení rodičů a přátel školy při Základní škole Blovice 1939–1992*. Státní okresní archiv Plzeň – jih se sídlem v Blovicích. Blovice 2016, s.3. Dostupné z https://www.inventare.cz/pdf/soap-pj/soap-pj_ap0478_00015_srps-pri-zs-blovice.pdf

¹⁸⁴ ibid.

¹⁸⁵ SHMIDT, Victoria. Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries. Online. Brno: Masarykova univerzita, 2015. ISBN 978-80-210-7834-5. s.51 Dostupné z: <https://doi.org/10.5817/CZ.MUNI.M210-7834-2015>.

Rodičovská sdružení byla nařízením z roku 1949 přejmenována na “sdružení rodičů a přátel školy”, název se zkracoval všem známou zkratkou SRPŠ. Majetky rodičovských sdružení byly převedeny na jednotlivá SRPŠ, a bylo výslovně uvedeno, že členové SRPŠ nemají za organizovanou výpomoc škole (zejména brigády a hromadné sběry surovin a plodin) nárok na finanční odměnu. Úkolem těchto sdružení pak mělo být “zajišťovati spolupráci školy s rodinou, napomáhati škole v jejím poslání výchovném a sociálním a pečovati o její zvelebování a všestranný rozvoj.”¹⁸⁶ Na SRPŠ pamatoval i nový školský zákon z počátku 60. let, vyhláška, která upravovala činnost sdružení rodičů a přátel školy¹⁸⁷, však vyšla až v roce 1973. V základním ustanovení se dočteme, že se “sdružení stává významnou formou aktivní účasti pracujících na řešení otázek komunistické výchovy dětí a mládeže a na řízení škol a výchovných zařízení.” Ve čtvrtém paragrafu pak mimo jiné stojí, že úkolem je působit ve shodě s marxisticko-leninskou výchovou jak na žáky a učně, tak na rodiče, a posledně jmenované seznámit “s ideologickým a politickým posláním a úkoly školy a socialistické pedagogiky”¹⁸⁸.

Jde o završení snah o zasazení vztahu rodičů a škol do rámce autoritativně a centralisticky řízené socialistické republiky. S tím souvisí i změna pozice rodičů, neboť jestliže v poválečném období mohli mít rodiče (nejen postižených dětí) oprávněný pocit “bez nás by to nešlo”, v novém politickém prostředí vlády jedné strany jim bylo zřetelně naznačeno, že jejich zapojení musí být v souladu s ideologickými úkoly a že i rodiče jsou ti, na které je třeba “výchovně působit”.

Je potřeba mít na paměti, že rodiče pouze poskytovali impulzy, o jejich uveřejnění rozhodovala redakční rada, a nejsme schopni rekonstruovat přesná kritéria, která v tomto procesu hrála roli. Na zpravodaj pohlížím jako na komunikační platformu nového a zdola vzniklého etabloujícího se rodičovského sdružení, tudíž se domnívám, že Sdružení mělo velký zájem na tom, prezentovat úzkou a funkční vazbu mezi organizací a jednotlivými rodiči. Zároveň mělo zájem na tom vykreslit rodiče jako přirozené partnery a jejich kontestační potenciál jako konstruktivní formu nevyžádané, ale validní zpětné vazby a tak akomodovat

¹⁸⁶ Zákon č. 95/1948 Sb. Zákon o základní úpravě jednotného školství (školský zákon) – § 76. Dostupné z <https://zakony.judikaty.info/predpis/zakon-95/1948>

¹⁸⁷ Vyhláška č. 89/1973 Sb. Vyhláška ministerstva školství České socialistické republiky o sdružení rodičů a přátel školy – § 1. Dostupné z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1973-89>

¹⁸⁸ Vyhláška č. 89/1973 Sb. Vyhláška ministerstva školství České socialistické republiky o sdružení rodičů a přátel školy – § 4. Dostupné z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1973-89>

tyto způsoby rodičovského vyjednávání do platformní suprapozice. Díky tomu mohli čerpat legitimitu z rodičovské nespokojenosti a zároveň vůči ostatním aktérským skupinám vystupovat jako prostředník a zároveň zástupce rodičů.

Také je třeba upřesnit, že rodičovský aktivismus se neomezoval pouze na Sdružení, respektive nelze na něj pohlížet jako na jedinou zdola vzniklou platformu, kdy se rodiče organizovali, “aby něčeho dosáhli.”

Již na počátku 60. let manželé Hlavatí spolu s dalšími pražskými rodiči mentálně postižených svépomocí zrekonstruovali objekt ve Vlašské ulici. Díky jejich snahám mohl objekt od roku 1961 začít sloužit nejprve jako denní a později jako týdenní stacionář pro děti s mentálním postižením¹⁸⁹ (jejich dcera měla Downův syndrom). Pan Hlavatý popsal, jak museli objekt nejprve ve volném čase a na vlastní náklady zrekonstruovat: “No tak rodiče jsme dali dohromady a brigádně jsme tu budovu dávali dohromady.”¹⁹⁰ Jak připomíná Mužáková, budova skupině aktivních rodičů nikdy fakticky nepatřila. Objekt byl prázdný od roku 1958, kdy jej opustily řeholní sestry, nejspíše jako důsledek represivních politik vůči řeholním řádům na našem území (sousední objekt nemocnice sester Boromejek byl násilně vyklizen již 15. 2. 1952, a o dva roky později v něm byla zřízena fakultní nemocnice¹⁹¹).

Tento typ neoficiálních rodičovských aktivit se ale neomezoval pouze na rodiče mentálně znevýhodněných. Sama Gürtlerová vzpomínala, že chtěla založit rodičovské sdružení, “aby i rodiče postižených mentálně měli svou vlastní organizaci podobnou Svazu invalidů.”¹⁹² Právě v rámci Svazu invalidů vznikla přibližně ve stejnou dobu rodičovská platforma, později nazvaná Komise rodičů a přátel tělesně postižených dětí. Ta měla nejprve neformální podobu a byla silně spojená s osobami “zakladatelů”, zejména Jaroslavem Machkem, dále Alešem Chytkou či v pozdějších letech MUDr. Jiřím Votavou. Poslední jmenovaný sám vzpomíná, že platformu založili “iniciativní rodiče postižených dětí.”¹⁹³ Tato rodičovská platforma

¹⁸⁹ K oficiálnímu uznání stacionáře ze strany magistrátu došlo až o pět let později, v dubnu 1966, kdy byl objekt jakožto “Ústav sociální péče Praha 1, Vlašská ulice” uznán samostatnou rozpočtovou organizací a byl spolu s dalšími objekty začleněn mezi ústavy sociálního zabezpečení – pozn. autor práce.

¹⁹⁰ MUŽÁKOVÁ, Monika. *Koexistence solidarity a nespokojenosti: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Habilitační práce, s. 120

¹⁹¹ VLČEK, Vojtěch. *Ženské řehole za komunismu (1948 – 1989)*: sborník příspěvků z konference pořádané Konferencí vyšších představených ženských řeholí v ČR a Českou křesťanskou akademií dne 1. října 2003 v kostele sv. Voršily v Praze. Olomouc: MCM, 2005. ISBN 80-7266-195-7.

¹⁹² Informace členům SPMP 21 – 1989, s. 4

¹⁹³ VOTAVA, Jiří. Spolupráce rehabilitačního lékaře s organizacemi osob se zdravotním postižením – mé zkušenosti a zážitky. *Mosty: časopis pro integraci*. 2017/01. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2010-. ISSN 1805-9562.

fungovala nejprve neoficiálně a posléze se legalizovala tím, že byla v roce 1969 začleněna (jakožto Komise) do již zmiňovaného Svazu invalidů.

Na stránkách Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, což je nástupnická organizace Komise, se můžeme dočíst, že “Komisi tvořilo několik zapálených rodičů, kteří začali provádět první konkrétní kroky ve prospěch svých dětí. Jejich hlavním cílem bylo spojit své síly s dalšími rodiči postižených dětí, začít společně promýšlet, jak dostat své děti i sebe samotné z izolace, začít organizovat společné akce a vyměňovat si zkušenosti. Během několika let vznikly komise rodičů ve většině krajů, později i v jednotlivých okresech. Jejich hlavní aktivity spočívaly v organizování víkendových pobytů rodičů s postiženými dětmi a dětských prázdninových táborů.”¹⁹⁴

Tento typ organizovaných rodičovských aktivit napojených na stabilní organizaci, sdružující zdravotně znevýhodněné, by stál za další studium, jednak z hlediska časové korelace (organizující se rodičovské skupiny se objevují na konci 60. let), jednak z hlediska rodičů dětí s postižením jakožto specifické aktérské skupiny v rámci autoritativního režimu.

Pro kontext této práce je dostačující ukázat, že rodiče měli na co navazovat, a že dobrovolnou rodičovskou kooperaci s dalšími subjekty na poli postižení nesmíme vnímat jako izolované tendence.

Lze vidět, že “aktivní” a “zapálení” rodiče (nejen mentálně postižených dětí) se různými způsoby 1) snažili společně najít/vytvořit prostor, ze kterého by 2) čerpali legitimitu vystupovat jakožto aktérská skupina vůči ostatním (ať už v sociální sféře či oblasti školství) z 3) partnerské pozice, díky čemuž by pak mohli 4) participovat na konkrétních projektech, které měly zlepšit nevyhovující situaci jejich znevýhodněných dětí. Je nabíledni, že část rodičovských aktivit této partnerské pozice (bod 3) a možnosti participovat (bod 4) nikdy nedosáhla, i tak by stálo za to dále se jim badatelsky věnovat a zkusit odhalit, jaké procesy a struktury stály za tendencemi spolčovat se a snažit se organizovaně působit ve prospěch (vlastních) dětí.

¹⁹⁴ Historie. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.[online]. 2023. Dostupné z: <https://arpzpd.cz/historie/>

4.4 Odborní a státem pověření

V této kapitole se věnuji způsobům argumentace ze strany odborníků a na závěr i snaze státních orgánů o kooptaci Sdružení do stávajících struktur. Vnímám jako důležité vykreslit aktérskou skupinu expertů jako různorodou. Ačkoliv se z argumentace rodičů může zdát, že interakce s odborníky byly plné povýšeného chování a nepochopení (ze strany odborníků), lze najít i svědectví rodičů o opaku. To, že Sdružení na stránkách zpravodaje nechávalo zaznít negativní i pozitivní zkušenosti, respektive celému jejich spektru, svědčí dle mě o tom, že se redaktoři zpravodaje snažili balancovat koaliční a kontestační potenciál, tak jak o tom mluvím v předchozích kapitolách (především kapitola Mezi rodičovským aktivismem a profesionální advokací).

V následujícím textu mne bude zajímat, jaké pozice zaujímali odborníci vůči Sdružení i specificky vůči rodičům dětí s mentálním znevýhodněním. Kdy a proč docházelo k akcentaci spolupráce s rodiči, a kdy naopak docházelo k tomu, že se odborníci nad rodiče povyšovali, zdůrazňovali svou odbornost a obecně tematizovali spolupráci z perspektivy nadřazené pozice vůči rodičům (například zdůrazňováním toho, že se rodiče mají dovzdělat). Také se snažím nalézt příklady toho, jak odborníci rozuměli “poli mentálního postižení” a svým pozicím v jeho rámci. Mimo to mne zajímá, jakým způsobem odborníci využívali legitimizačních strategií, konkrétně, zda se odvolávají na socialistické principy či na konkrétní sociální politiky a politická prohlášení či usnesení.

Opět jsem analyzovaná data třídil do clusterů tak, aby se dala interpretovat. Identifikoval jsem řadu clusterů, od postojů odborníků vůči Sdružení, přes podoby vztahu odborníků a rodičů, případy zdůrazňování vlastní odbornosti, až po způsoby konceptualizace vztahu stát – rodina a případy odvolávání se na socialistické ideály z expertních pozic.

4.4.1 Odborníci a Sdružení

Nejprve se tedy věnuji postojům odborníků vůči Sdružení. Ty se na stránkách zpravodaje objevují především v jednotlivých příspěvcích, od 3. čísla jsou pak kategorizovány podle subpozice pisatelů, tzn. v rubrikách jako “Hovoří s námi ústavy,” “Hovoří k nám školy” a “Práce pro naše děti”. Tato kategorizace má nabídnout čtenářům – rodičům snazší orientaci a také umožňuje jednodušší srovnání jednotlivých příspěvků. Podobně jako v předchozích kapitolách se ukazuje, že Sdružení nechávalo z legitimizačních důvodů na stránkách zpravodaje zaznít hlasům odborníků, kteří jeho vznik vítají. Nejedná se však jen o zdravice od spřátelených odborníků, těm jsem se věnoval na začátku první analytické kapitoly. Ze

strany odborníků můžeme vysledovat různé strategie, často snažící se balancovat akcentaci smyslu existence Sdružení a zároveň zdůraznit důležitost toho kterého oboru, jenž daný odborník/odbornice zastupuje.

Například ředitelka, které její osmnáctiletá zkušenost s vedením pomocné školy “umožňuje shrnutí určitých poznatků a zkušeností nejen pro pedagogické pracovníky, ale také pro lékaře, psychology a v neposlední řadě i pro rodiče”. Nebo dětského neurologa, který akcentuje velký význam rodičovských sdružení zejména ve vztazích rodičů a odborníků, “aby je jednak informovali o svých vlastních problémech a aby také od nich přijímali nezbytné informace, které prospějí budoucnosti těchto postižených dětí.” V tomto pojetí je vztah rodič – odborník vnímán jako oboustranně výhodný, neboť lepší komunikace/užší spolupráce pomůže oběma stranám lépe pochopit záměry toho druhého a projeví se na kvalitnější spolupráci a lepších výsledcích. V podobném duchu se vyjadřuje MUDr. Zbyněk Novotný, odborník na mozkovou obrnu u dětských pacientů, když uvádí, že je “nutné, aby rodiče byli včas a vhodně instruováni a způsobech a možnostech” následné léčby, “vyžadující hodně času a značné trpělivosti”. Lékař – odborník tu apeluje na spolupráci s rodiči, aby se zlepšila návaznost péče, neboť “rodiče vhodně instruováni mohou být pak hlavním pomocníkem v tomto procesu”¹⁹⁵. Jde o silnou akcentaci významu rodičů, zde v kontextu následné zdravotní péče.

Ze strany odborníků byla diskutována i otázka rodinné výchovy a péče v ústavu. V tomto ohledu je důležité zmínit, že na stránkách zpravodaje probíhala otevřená diskuze, ve které zaznívaly nejčastěji argumenty pro “zlatou střední cestu” – v mladším věku dítěte se zdůrazňoval význam rodiny, ale se vzrůstajícím věkem se akcentovala kolektivní výchova v rámci ústavů jako ta správná možnost, díky které může (postupně) dojít k oslabení vztahu dítě – rodiče a mladí chovanci a chovanky mohou lépe snášet samostatný život v rámci ústavu. V tomto ohledu je funkce rodiny považována za zásadní v prvních letech života dítěte, kdy mu musí “poskytnout dostatečně bohatý fond pro jeho citový život”¹⁹⁶, neboť malé “děti umístěné celoročně v kolektivním zařízení většinou citově strádají”¹⁹⁷. Akcentace ústavů zaznívá zejména v situacích, kdy je rodinné zázemí vyhodnoceno jako “nedostatečné”, a tam, kde jsou “možnosti rodiny vyčerpány”¹⁹⁸. A oproti tomu ve zpravodaji zaznívá mnoho hlasů rodičů kritizujících nedostatečnou síť ústavních zařízení (kapacita), nevhodně

¹⁹⁵ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.90 – 92

¹⁹⁶ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.39

¹⁹⁷ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.35

¹⁹⁸ Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.48

umístěných na periferiích (geografická vzdálenost), nedostatečně diferencovaných (lidé s různou potřebou míry podpory v jednom zařízení) – tyto kritické hlasy analyzuji v předchozí kapitole Hlas rodičů.

Dochází k paradoxu, kdy jsou na stránkách zpravodaje vykresleny denní a týdenní stacionáře jako ta nejvhodnější zařízení, a přitom jich v té době v celé republice existovalo jen pár, tzn. reálná možnost umístění dítěte do tohoto typu zařízení se blížila nule. Z hlediska Sdružení se jednalo o lobbying ve prospěch zřizování zařízení toho typu. Na jedné straně nechávali zaznít kontestační apely z rodičovských pozic, na straně druhé hlasy odborníků, kteří z expertních pozic akcentovali zařízení jakožto ideální kompromis na výchovné ose rodina – stát.

Právě olomoucké semináře představovaly pro Sdružení specifickou odbornou platformu, na kterou často na stránkách zpravodaje odkazovali. Počátky těchto seminářů (jež se časově téměř shodují se vznikem Sdružení) korelují s rozvojem respektive translací expertního speciálně-pedagogického vědění o pozitivním vlivu rodinného prostředí na “zdravý” vývoj mladých jedinců s mentálním znevýhodněním. Jinými slovy, nově se etablující speciální pedagogika a z ní vyplývající metody jako pracovní rehabilitace zakládá svou odbornost mimo jiné i na tom, že poukazuje na fakt, že “prostřednictvím této péče lze začlenit do pracovního procesu a do života společnosti i ty mentálně postižené, kteří bez odborné speciálně pedagogické péče a profesionální přípravy by tohoto zařazení nebyli schopni a sami nešťastní zůstali by na obtíž společnosti.”¹⁹⁹ Lze vidět, že legitimizace nových oborů probíhala poukazováním na nedostatky tuzemského diferenciativního systému, který zbytečně vylučoval začlenění schopné jedince. Také se zdůrazňovalo, že touto nevhodnou praxí společnost porušuje “principy sociálního humanismu.” Odborníci také akcentovali preventivní funkci, kdy se začleněním do pracovního procesu a do společnosti předchází “celé řadě velmi nepříznivých sociálních i ekonomických důsledků.”²⁰⁰

Jako modelový legitimizační apel pak lze číst závěr příspěvku Dr. Bohumila Ostrého, který text o pracovním a sociálním uplatnění mládeže uzavírá slovy: “Má-li vědecko-technická revoluce zasáhnout a odrazit se ve všech oblastech naší společnosti, nemůže pominout ani oblast působení speciální pedagogiky, jmenovitě v modernizaci, racionalizaci a zkvalitnění výchovně vzdělávací práce, v odstraňování a zvláště předcházení příčin, které znesnadňují vyučení a pracovní uplatnění mentálně postiženým dětem.” Jde o snahu skrze odkazy na vědeckost a racionalizaci odůvodnit *raison d'être* speciální pedagogiky a zároveň jej zasadit

¹⁹⁹ Informace členům NSPMP 2 – 1971, s.47

²⁰⁰ *ibid.*

do kontextu “výstavby socialistické společnosti”. Konkrétně se jedná o zajímavý příklad toho, jak se odborníci skrze víru v pokrok, vědecko-technickou revoluci a expertízu snaží působit na neexpertní složku společnosti. Vidíme, že pro určité odborníky představovala akcentace partnerství s rodičovským sdružením specifický způsob legitimizace vlastní odbornosti. V tomto ohledu by stálo za to dále prozkoumat 1) způsoby, jakými se speciální pedagogika etablovala v tuzemském expertním diskurzu, a 2) jak k tomu byly využívány výše citované apely na expertízu v kontextu marxisticko-leninského pojetí vědy a 3) jak se odborníci snažili hledat partnery v rodičích, respektive analyzovat tuto situaci jako příklad interakce odborníci – laici.²⁰¹

4.4.2 Zdůrazňování expertízy

Nejde však pouze o strategie nového expertního diskurzu a jeho proměnu, tento “obrat k rodině” měl konkrétní dopady na situaci rodičů dětí s mentálním znevýhodněním. Z pozice odborníků se dočteme, že “je třeba respektovat také snahu rodičů, udělat pro své dítě maximum, dát jim pocit jistoty, že udělali všechno, co bylo v jejich silách.” Začíná se zdůrazňovat, že do léčebných a rehabilitačních snah je v případě mentálně znevýhodněných potřeba zahrnout i rodinu a rodiče je třeba z pozic odborníků edukovat, instruovat a spolupracovat s nimi. Stejně tomu je i v případě pobytových zařízení (“pravidelný, neformální pevný kontakt s rodinou velmi napomáhá celkovému rozvoji osobnosti dítěte” a předchází hospitalismu a psychickým deprivacím) či vzdělávacích zařízení (“v dobrém sociálním uplatnění žáků je důkaz úspěšnosti práce speciální školy,” slovy usnesení ÚV KSČ z října 1964 “Musí nám jít o každé dítě, žádné nesmí být ztraceno!”).

Při akcentaci své expertízy se odborníci v různých variantách také odkazují na fakt, že “v posledních dvou desetiletích značně vzrostl zájem zahraničních psychologů a lékařů o problémy mentálně postižených osob.” Tento zesílený zájem ilustrují odvoláváním na zahraniční odborníky nejen z východního bloku (kde měl nejsilnější pozici A. R. Lurija) ale i z Velké Británie či USA. Jde o zajímavý příklad, kdy odborníci využívali (a tím se k ní přiznávali) své orientace na mezinárodním poli aktuálních odborných trendů, díky tomu pak mohli například tvrdit, že “v nově probuzeném zájmu o problémy mentálního postižení se zdůrazňují faktory mimointelektové, osobnostní, které jsou studovány z hlediska současných obecných psychologických teorií.”²⁰²

²⁰¹ Pro relevantní četbu na téma expertního rozměru státního socialismu viz publikace Řídit stát jako firmu a Architekti dlouhé změny.

²⁰² Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.92

V kontextu ústavního pojetí sociálních služeb stáli odborníci před dilematem – jak zvýraznit roli rodiny a psychologických procesů (a legitimizovat vlastní odbornost tím, že se přihlásí k progresivnímu proudu expertního vědění) a zároveň neodsoudit ústavní péči jakožto neefektivní až redundantní (a neodklonit se od ideologicky preferovaného odborného vědění)? Odborníci se snažili balancovat mezi integrováním rodiny do řešení a zároveň stále zdůrazňovat, že “musíme mít ovšem na mysli konečný cíl výchovy: připravit svěřence pro spokojený život v ústavním prostředí.”²⁰³ Pro upřesnění je třeba dodat, že podobný mezinárodní rozhled projevují i rodičovské příspěvky na stránkách zpravodaje. Translace expertního vědění o mentálním znevýhodnění do Československa v 50. – 80. letech je velmi zajímavý jev, a stálo by za to se mu podrobněji badatelsky věnovat.

Případů odvolávání se na socialistické principy a ideály najdeme v textech od odborníků celou řadu. Z pozice představitelů státních institucí a orgánů však daleko častěji než apely a odvolávání na socialistické ideály zaznívají ubezpečující tvrzení o tom, jak “socialistická společnost zabezpečuje právo na vzdělání” i těm “jedincům, jejichž schopnosti jsou z různých příčin rozličným způsobem změněny nebo sníženy”. Nebo že “ústava Československé socialistické republiky zajišťuje právo na sociální zabezpečení těch osob, které si nemohou opatřit obživu vlastními silami.” Z této pozice také častěji zaznívají odkazy na konkrétní usnesení a prohlášení politických představitelů, od závěrů sjezdu strany přes usnesení ústředního výboru až např. po Dokument o péči o zdraví socialistické společnosti z roku 1964.

Na stránkách zpravodaje pak tato prohlášení o “současných možnostech, které naše socialistické zřízení dává”, působí značně kontrastně. Zatímco se rodiče dožadují zřizování zařízení a apelují na zapojení znevýhodněných do pracovních činností, potažmo žádají odstranění společenských předsudků, a odborníci se snaží prezentovat jako partneři rodičů a své obory vykreslují jako moderní, čímž i oni kontestují současný stav (který neváhají označovat za nevyhovující a vyžadující nové impulzy), z pozic představitelů orgánů a institucí zaznívají ujištění, že socialistické zřízení pamatuje na všechny a “že v naší společnosti nezůstává nikdo odstrčen, a že její hluboce humánní charakter umožňuje využít hmotných prostředků i vymožeností vědy a techniky ke kompenzaci toho, v čem se příroda

²⁰³ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.44

zachovala macešsky, aby i těžce duševně postižení našli v naší společnosti své místo a své štěstí.”²⁰⁴

4.4.3 Příspěvek ing. Bartoše

Na závěr této kapitoly rozeberu podrobněji příspěvek ing. Josefa Bartoše, vedoucího oddělení péče o zdravotně postižené na MPSV, nazvaného K PRÁCI SDRUŽENÍ. Jedná se o velmi významný moment, kdy redefinuje pozici a roli Sdružení šest let po jeho vzniku. Příspěvek představuje hodnocení Sdružení ze strany jednoho z nejvýše postavených představitelů státní sociální politiky a zároveň odkazuje Sdružení do podřadné role vůči ostatním etablovaným aktérským skupinám.

Ing. Bartoš nejprve uvádí, že tím, že došlo ke schválení nových stanov Sdružení, bylo “ukončeno určité období rozpaků kolem existence této organizace”. Rozpaky myslí konkrétně nejasnosti ohledně “poslání Sdružení, které nemůže v jakémkoliv směru nahrazovat úlohu a funkci orgánů státní správy v péči o defektní občany.” Něco však Sdružení konat může, a to “účinně přispět k usměrňování a ovlivňování rodinných příslušníků postižených osob a dalších občanů v jejich osobním přístupu k řešení sociálních a společenských důsledků zdravotního postižení” a také “významně přispět k organizování aktivního přístupu svých členů a dalších příznivců při plnění konkrétních úkolů v naplňování programu péče o mentálně postižené”.

Ing. Bartoš zde velmi důrazně redefinuje roli Sdružení – to by nemělo působit nátlakově a nemělo by se situovat do pozice spolutvůrce sociálních politik vůči mentálně znevýhodněným. Tvrdí, že je třeba rozvíjet sociální péči “plánovitě”, a sice “trvale a postupně”. Zmiňuje vládní usnesení v podobě “zásad uceleného řízení a koordinace péče o děti a mládež s tělesnými, duševními a smyslovými vadami”, přijaté v roce 1975. Dále uvádí, “že se dosti často projevuje určitá netrpělivost a jsou, především ze strany rodičů, vznášeny často nereálné požadavky na další rozvoj péče o defektní děti a mládež i dospělé občany.” V tomto ohledu zmiňuje jako příčinu potíží možnosti, které jednotlivým resortům a národním výborům “dávají rozpočtové výhledy a roční rozpočty”.

Zároveň apeluje na “spolupráci občanů s národními výbory”, díky které se “i členové Sdružení pro pomoc mentálně postiženým účinně podíleli na vybudování některých denních pobytů pro mentálně postiženou mládež, například v Liberci nebo v Olomouci.” Všechny, kteří jsou členkami a členy Sdružení, pak instruuje, že “mohou prakticky vytvořit dobrovolný

²⁰⁴ Informace členům NSPMP 5 – 1973, s.45

aktiv národního výboru, který může být dobře využit při plnění různých úkolů, mimo jiné i těch, které vyplývají z usnesení vlády ČSR č.3/1975.” Nemusí jít “jen o manuální brigády, i když zde je největší příležitost pro široký okruh členů Sdružení”, ale může se jednat i o odborníky, “kteří jsou mezi členy Sdružení, ať již jde o lékaře, pedagogy apod., a kteří mohou spolupracovat s krajskými metodickými středisky ústavní péče, mohou pomoci při evidenci defektních dětí a mladistvých, v poradenské činnosti apod.”

Pro tuto úzkou spolupráci je pak žádoucí, aby “Sdružení zajistilo co nejdříve organizační výstavbu krajských, okresních a místních organizací, které pak budou moci navázat kontakty s příslušnými vedoucími pracovníky odborů národních výborů pro sociální věci.” Došlo i k instruování všech “odborů sociálních věcí a pracovních sil KNV, odboru sociálních věcí NV hl. města Prahy a všech odborů sociálních věcí a zdravotnictví ONV a Městských národních výborů v Plzni, Brně a Ostravě”²⁰⁵ ohledně podpory činnosti Sdružení a byla tlumočena žádost o spolupráci. V kontextu technologie moci se jedná o moment, kdy centrálně řízená mocenská struktura, zodpovědná za sociální politiky, přebírá zpět iniciativu od zdola založené rodičovské platformy. Tím vlastně přiznává, že tato neoficiální rodičovská advokační platforma (ve smyslu státem nelegitimizovaná) dokázala svými aktivitami za 5 let zpochybnit význam a efektivitu centrální struktury. Pokud tedy ing. Bartoš z MPSV na závěr příspěvku zdůrazňuje, že “jsme však zásadně toho názoru, že existující organizace Sdružení pro pomoc mentálně postiženým je třeba v plné míře využít ve prospěch dalšího rozvoje péče o defektní mládež i dospělé”, jedná se o snahu kooptovat aktivity Sdružení do již existující struktury státem prováděné sociální politiky. Kooptací pak rozumím sociologicky jako tendenci integrovat marginální opoziční skupinu do etablovaných struktur hlavního proudu.²⁰⁶ Tímto postřehem končí i moje analýza zpravodaje Informace členům, který ale vycházel dál, a v pozměněné podobě vychází v rámci nástupnické organizace Společnost pro podporu lidí s mentálním postižených dodnes.

²⁰⁵ všechny citace z Informace členům SPMP 8 – 1976, s.23 – 25

²⁰⁶ ROUBAL, Petr. *Starý pes, nové kousky: kooptace do Federálního shromáždění a vytváření polistopadové politické kultury*. Praha: Ústav pro soudobé dějiny AV ČR, v.v.i, 2013. ISBN 978-80-7285-169-0.

Závěr

V této práci jsem nastínil podoby rodičovské advokacie za státního socialismu. Ta probíhala v rámci organizace Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. Pomocí analýzy zpravodaje Informace členům jsem identifikoval některé strategie, které toto Sdružení využívalo pro balancování koaličního a kontestačního potenciálu. Prostřednictvím vlastního konceptu “pole postižení” jsem se snažil poukázat na provázanost aktérských skupin, které v rámci pole té době operovaly, i to, jak se Sdružení snažilo situovat do role “nadrodičovské platformy”.

Legitimitu Sdružení zpočátku čerpalo jak zdola, od nespokojených rodičů, tak z partnerského spojení s olomouckou katedrou speciální pedagogiky, zejména z jejích každoročních vědeckých seminářů. Po počáteční fázi, kdy Sdružení hledalo vlastní pozici, bylo rodičovské nadšení umraveno ze strany státu, konkrétně představitelů Ministerstva, které Sdružení poskytl “společenské záruky”, avšak za cenu restrukturalizace organizace, disciplinace jeho projevů směrem k veřejnosti a omezení nezávislosti. Došlo tak k přetnutí zajímavé diskuze, kterou nejen na stránkách zpravodaje vedli zástupci rodičů, odborníků a představitelů státních institucí a orgánů ohledně toho, kdo má jaké kompetence v otázce výchovy/přípravy na život mentálně znevýhodněných, respektive toho, kdo má jaký předpoklad je připravit na řádný život v socialistické společnosti. Jelikož na zpravodaj pohlížím jako na specifický komunikační kanál mezi občany a státem, představuje tato diskuze příklad toho, jaké způsoby vyjednávání měli zdola organizované skupiny obyvatel.

V tomto ohledu vývoj Sdružení nápadně připomíná pokrokový projekt SOS vesniček (oba projekty pomyslně propojoval profesor Zdeněk Matějček), s tím rozdílem, že Sdružení jakožto organizace nebylo rozpuštěno, bylo mu umožněno existovat dál, ale pouze v úzce vymezených možnostech normalizace 70. a 80. let. Sdružení tak nadále fungovalo pouze jakožto rodičovský aktiv, rezervoár zdrojů, který mohly buď využívat lokální autority pro aktivistické akce či na mezinárodní úrovni jakožto tokenistickou praxi. V tomto ohledu tak bylo Sdružení prakticky degradováno na pouhou asociaci jednotlivých sdružení rodičů a přátel školy či ústavů, jejichž tradice sahá až do období první republiky. I tak nelze Sdružení upřít, že se v jeho řadách angažovaly stovky až tisíce rodičů, kteří si mohli vyzkoušet mody rodičovské sebeorganizace a navazování partnerství s lokálními představiteli státní péče a zástupci moci. Tyto získané dovednosti pak někteří z nich využili v devadesátých letech pro znovuvybudování občansko-sociálního sektoru, který se u nás dodnes zásadní měrou podílí na infrastruktuře sociální péče a podpory. Odkaz SPMP ale nechci redukovat na obdiv k rodičům, kteří “navzdory totalitě” na svých bedrech nesli tíhu obtížné situace. Rodiče (a

nejen je) sdružené v SPMP podle mě nelze vnímat jen jako zoufalé, obětavé, trpělivé či aktivistické. V práci jsem se snažil poukázat na linku mezi neutěšenou individuální situací rodin s mentálně znevýhodněnými dětmi a snahou Sdružení vykreslit tuto situaci jako hodnou celospolečenského řešení, odpovídajícímu principům socialistického humanismu. Rodičům organizovaným ve Sdružení nelze upřít vynalézavost, taktizování a velkou míru strategizace, které projevovali při snahách získat přístup do institucí, k odborníkům či k prostředkům sociální podpory.

Seznam použité literatury

Archivní prameny

GÜRTLEROVÁ, Božena. *Jak jsem zakládala Sdružení pro pomoc mentálně postiženým*. Praha, 2009. Osobní archiv autora.

Informace členům NSPMP 1 – 1970

Informace členům NSPMP 2 – 1971

Informace členům NSPMP 3 – 1972

Informace členům NSPMP 4 – 1972

Informace členům NSPMP 5 – 1973

Informace členům NSPMP 6 – 1973

Informace členům NSPMP 7 – 1974

Informace členům SPMP 8 – 1976

Informace členům SPMP 11 – 1979

Informace členům SPMP 14 – 1982

Informace členům SPMP 21 – 1989

Informace členům SPMP 23 – 1990

Informační leták klubu Autistik, 1993. Osobní archiv autora

KUBÍK, Květoslav. *Nahlédnutí do dvaceti let jedné organizace*. Ostrava: SPMP, 12/1991

Seznam sekundární literatury

CAREY, Allison C.; BLOCK, Pamela a SCOTCH, Richard K. *Allies and obstacles: disability activism and parents of children with disabilities*. Philadelphia, Pennsylvania: Temple University Press, 2020. ISBN 1-4399-1634-9.

DINU, Radu Harald. Recent Historiographical Trends in Scholarship on Disability and Socialism in Eastern Europe. Online. *Scandinavian journal of disability research: SJDR*. 2022, roč. 24, č. 1, s. 42-53. ISSN 1745-3011. Dostupné z: <https://doi.org/10.16993/sjdr.829>.

FITZPATRICK, Sheila. *Každodenní stalinismus: obyčejný život v neobyčejné době: sovětské Rusko ve 30. letech*. Šťastné zítřky. Praha: Academia, 2018. ISBN 978-80-200-2812-9.

FITZPATRICK, Sheila. Supplicants and Citizens: Public Letter-Writing in Soviet Russia in the 1930s. Online. *Slavic review*. 1996, roč. 55, č. 1, s. 78-105. ISSN 0037-6779. Dostupné z: <https://doi.org/10.2307/2500979>.

GALMARINI, Maria Cristina. *The Right to Be Helped: Deviance, Entitlement, and the Soviet Moral Order*. Ithaca: Cornell University Press, 2016. ISBN 9781609091965. Dostupné z: <https://doi.org/10.1515/9781501757884>.

GEISLER, Michal. *Historická sociologie autismu v České republice*. Dizertační práce, vedoucí Maslowski, Nicolas. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Doktorský program Historická sociologie, 2018.

GJURIČOVÁ, Adéla; RAMEŠ, Václav; ROUBAL, Petr; SPURNÝ, Matěj; VILÍMEK, Tomáš et al. *Architekti dlouhé změny: expertní kořeny postsocialismu v Československu*. Praha: Argo, 2019. ISBN 978-80-257-2808-6.

HAWORTH, Simon; BILSON, Andy; DRAYAK, Taliah; MAYES, Tammy and SAAR-HEIMAN, Yuval. 2022. Parental Partnership, Advocacy and Engagement: The Way Forward. *Social Sciences* 11: 353. <https://doi.org/10.3390/socsci11080353>

HENSCHER, Frank. Projektování sociálního rodičovství. Online. *Soudobé dějiny*. 2017, roč. XXIV, č. 4, s. 582 – 610. ISSN 1210-7050.

HENSCHER, Frank. The Embodiment of Deviance: The Biopolitics of the “Difficult Child” in Socialist Czechoslovakia. Online. *East European politics and societies*. 2020, roč. 34, č. 4, s. 837-857. ISSN 0888-3254. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0888325419890126>.

Historie. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.[online]. 2023. Dostupné z: <https://arpzpd.cz/historie/>

KÁBELE, František. Problémy společenské péče o postiženou mládež. In: *Pedagogika – časopis pro vědy o vzdělávání a výchově*. 06/1981, s.677. Praha: Pedagogický ústav Jana Amose Komenského,. ISSN 0031-3815.

KALINOVÁ, Lenka: *Společenské proměny v čase socialistického experimentu: K sociálním dějinám v letech 1945–1969*. Praha, Academia 2007

KNAPÍK, Jiří a FRANC, Martin. *Mezi pionýrským šátkem a mopedem: děti, mládež a socialismus v českých zemích 1948 – 1970*. Šťastné zítřky (Academia). Praha: Academia, 2018. ISBN 978-80-200-2890-7.

KODYMOVÁ, Pavla. Vysokoškolské vzdělávání v oboru sociální práce s akcentem na dobu normalizace. Online. *Fórum Sociální Práce*. 2018, č. 1, s. 29 – 36. ISSN 1804-3070.

KOLÁŘOVÁ, Kateřina a WINKLER, Martina. *Re/imaginations of disability in state socialism: visions, promises, frustrations*. Frankfurt: Campus Verlag, 2021. ISBN 978-3-593-51348-5.

KUJA, Jindřich. Odešel spoluzakladatel katedry speciální pedagogiky. In: *Speciální pedagogika* – 13;2. ISSN: 1211-2720

KULASOVÁ, Hana. *Kapka kámen vyhloubí*. Praha: Paseka, [2021]. ISBN 978-80-7637-102-6.

LINHART, Jiří; VODÁKOVÁ, Alena a PETRUSEK, Miloslav. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3.

MACKŮ, Jan: *Spolky a společnost*. Studijní materiály DKO, Brno: 1969, 34 s.

MICHALÍK, Jan. Postižení, společnost, právo. In RENOTIÉROVÁ, M. – LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006. ISBN 80-244-1475-9.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti: o fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5.

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Koexistence solidarity a nesvobody: Každodennost člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Habilitační práce

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Odlišnost jako dar: děti s mentálním postižením a zápasy jejich rodičů v době totality*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2019. ISBN 978-80-7603-016-9.

NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost: autistické projevy u dětí a "pseudopseudismus" dospělých*. Život a zdraví (Avicenum). Praha: Avicenum, 1973.

PELCOVÁ, Naděžda a KVĚTOŇOVÁ, Lea. *Stejně a jiné ve filosofické a speciálněpedagogické reflexi: inkluzivní škola*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2019. ISBN 978-80-7603-036-7.

PHILLIPS, Sarah D. "There Are No Invalids in the USSR!" A Missing Soviet Chapter in the New Disability History. Online. *Disability studies quarterly*. 2009, roč. 29, č. 3. ISSN 1041-5718. Dostupné z: <https://doi.org/10.18061/dsq.v29i3.936>.

RÁKOSNÍK, Jakub. Kontinuita a diskontinuita vývoje sociálního státu v Československu (1918–1956). Online. *Soudobé dějiny*. 2013, roč. XX, č. 1-02, s. 15-39. ISSN 1210-7050

RÁKOSNÍK, Jakub. *Sovětizace sociálního státu: lidově demokratický režim a sociální práva občanů v Československu 1945 – 1960*. Praha: Filozofická fakulta Univerzity Karlovy, 2010. ISBN 978-80-7308-303-8.

RÁKOSNÍK, Jakub a TOMĚŠ, Igor. *Sociální stát v Československu: právně-institucionální vývoj v letech 1918-1992*. Praha: Auditorium, 2012. ISBN 978-80-87284-30-8.

RANDÁK, Jan. Je to Pavlov? Či snad Canguilhem? Ke genealogii československé socialistické defektologie. *Historie – Otázky – Problémy*. 2023, č. 1(16), s. 40 – 55. ISSN 2336-6672.

ROUBAL, Petr. *Starý pes, nové kousky: kooptace do Federálního shromáždění a vytváření polistopadové politické kultury*. Praha: Ústav pro soudobé dějiny AV ČR, v.v.i, 2013. ISBN 978-80-7285-169-0.

RYAN, Sara a RUNSWICK-COLE, Katherine. Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. Online. *Disability & society*. 2008, roč. 23, č. 3, s. 199-210. ISSN 0968-7599. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>.

SCOTT, Hilda. *Does socialism liberate women?: experiences from Eastern Europe*. Boston: Beacon Press, c1974. ISBN 0-8070-4162-9.

SHAW, Claire L. *Deaf in the USSR: marginality, community, and Soviet identity, 1917-1991*. Ithaca: Cornell University Press, 2017. ISBN 978-1-5017-1366-8.

SHMIDT, Victoria. *Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries*. Brno: Masaryk University, 2015. ISBN 80-210-7834-0.

SHMIDT, Victoria, Karel PANČOCHA a Frank HENSCHERL. The Politics of Disability in Interwar and Socialist Czechoslovakia Segregating in the Name of the Nation. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2019. 252 s. *Heritage and Memory Studies* 8. ISBN 978-94-6372-001-4. doi:10.5117/9789463720014.

SOMMER, Vítězslav; SPURNÝ, Matěj a MRŇKA, Jaromír. *Řídit socialismus jako firmu: technokratické vládnutí v Československu, 1956-1989*. Praha: Ústav pro soudobé dějiny AV ČR, v. v. i, 2019. ISBN 978-80-7422-674-8.

TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova, 2000. ISBN 80-86039-90-0.

TOMEŠ, Igor. Metamorfózy sociálního státu v Československu v letech 1956–1989. Online. *Soudobé dějiny*. 2013, roč. XX, č. 1-02, s. 65-88. ISSN 1210-7050.

TÝMALOVÁ, Alena. Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. *Speciální pedagogika*, 2000, roč. 10, č. 4-5, s. 244 - 247. ISSN 1211-2720

VLČEK, Vojtěch. *Ženské řehole za komunismu (1948 – 1989): sborník příspěvků z konference pořádané Konferencí vyšších představených ženských řeholí v ČR a Českou křesťanskou akademií dne 1. října 2003 v kostele sv. Voršily v Praze*. Olomouc: MCM, 2005. ISBN 80-7266-195-7.

VOTAVA, Jiří. Spolupráce rehabilitačního lékaře s organizacemi osob se zdravotním postižením – mé zkušenosti a zážitky. *Mosty: časopis pro integraci*. 2017/01. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2010-. ISSN 1805-9562.

WAGNEROVÁ, Petra. *Několik vět o SPMP ČR*. Praha: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, 2002.

WALMSLEY, Jan; TILLEY, Liz; DUMBLETON, Sue a BARDSLEY, Janet. The changing face of parent advocacy: a long view. Online. *Disability & society*. 2017, roč. 32, č. 9, s. 1366-1386. ISSN 0968-7599.

WINKLER, Martina. Kdo má děti vychovávat a jak? Pedagogika jako klíčový diskurz socialistické společnosti. Online. *Historie, otázky, problémy: HOP*. 2018, roč. 10, č. 2, s. 60 – 71. ISSN 1804-1132.

ZDRÁHALOVÁ, Lucie. *Prostředí a podmínky života lidí s mentálním handicapem v letech 1969 – 1992*. Diplomová práce, vedoucí Franc, Martin. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Pracoviště Orální historie – soudobých dějin, 2014.