

Obsah

1 Úvod	15
2 Vědecký cíl práce – o fenoménu sounáležitosti v poutech totality	20
2.1 Otázka volby cíle	20
2.2 Stanovení směru a cíle zkoumání	21
2.3 Solidarita jako fenomén	24
2.4 Bez ohledu na totalitní ústavnictví?	29
2.5 Dříve a nyní	33
2.6 Ocenění za nebytí	34
3 Metodologický rámec výzkumu	35
3.1 O metodě	35
3.1.1 Volba výzkumné metody	36
3.1.2 Výzkumná metoda orální historie	37
3.1.3 Orální metoda ve speciální pedagogice	37
3.1.4 Osobní svědectví rodičů dětí s mentálním postižením a jejich historická paměť	38
3.2 K etickým aspektům výzkumu	39
3.2.1 K morálním dilematům zkoumání totality z pohledu speciální pedagogiky	39
3.2.2 Stručně k otázce svobody vědeckého zkoumání, které může evokovat lidské utrpení	42
3.2.3 Já jako zaujatý tazatel	44
3.2.4 Rozhovor jako dar i závazek	45
3.3 Kdo byli ti rodiče? – výzkumný vzorek	46
3.3.1 Nenáhodný výběr	48
3.3.2 Morální podtext výběru rodin	49
4 Člověk s mentálním postižením jako můj bližní – Analytický rámec výzkumu	53
4.1 Solidarita nejbližších	53
4.1.1 Rodina jako tradiční prostor pro solidaritu	54
4.1.2 Můj manžel, moje manželka – jací byli?	56



4.1.3 Sourozenci dětí s mentálním postižením	63
4.1.4 Širší rodina	65
4.1.4.1 Prarodiče	65
4.1.4.2 Další příbuzní	69
4.1.5 Dílčí závěry	70
4.2 Přátelé	73
4.2.1 Přátelství a totalita	74
4.2.2 Specifika přátelských vazeb v rodinách s mentálně postiženým dítětem	74
4.2.3 Navzdory době i osudu	77
4.2.4 Dílčí závěry	81
4.3 Nejbližší komunita, moji sousedé	82
4.3.1 Vliv dětí s mentálním postiženým dítětem na sousedský život	83
4.3.2 Ambivalentní rámec sousedských vztahů	86
4.3.3 Dílčí závěry	88
4.4 Jak jednali odborníci	90
4.4.1 Profesionál ve službě režimu nebo dětí s mentálním postižením?	91
4.4.2 Jen menšina ve službě vlastního svědomí	95
4.4.3 Odborníci v souladu s veřejným diskursem neúcty	99
4.4.4 Dílčí závěry	101
4.5 Moji kolegové v zaměstnání	103
4.5.1 Nadřizení	105
4.5.2 Ostatní kolegové	108
4.5.3 Pracoviště jako místo solidarity	110
4.5.4 Dílčí závěry	111
4.6 Občanská angažovanost rodičů ve stínu totality aneb společná snaha o normální život	112
4.6.1 Svoboda sdružování a totalitní moc	113
4.6.2 Svaz invalidů jako smysluplná, ale konformní možnost	114
4.6.3 Idea spolčování lidí s mentálním postižením v nesvobodě	115
4.6.3.1 Hledání podobných rodin a stejných cílů	116

4.6.3.2 Sdružení pro pomoc mentálně postiženým – symbol vzdoru	118
4.6.3.3 Nechceme je mezi námi	123
4.6.3.4 Fenomén sdružování rodičů dětí s mentálním postižením jako prostředek i cíl	125
4.6.4 Dílčí závěry	130
5 Diskuse a výsledky – Interpretační rámec výzkumu	133
5.1 Jak rodiče svědčili o sounáležitosti v totalitě	134
5.1.1 Lhostejná většina	138
5.2 Totalita a diskriminace jako důvod k posílení některých mezilidských vazeb	140
5.3 Totalita jako společenství vyděděnců	143
5.3.1 Útěšná solidarita jako heroismus v totalitě?	147
5.4 Demokracie jako společenství nejistých	152
5.4.1 Jak rodiče svědčili o lidské sounáležitosti v demokracii	155
5.4.2 Sociální nejistota znamená málo solidarity	159
5.4.3 Osamění	166
6 Cesta ke svobodě – Intervenční rámec výzkumu	171
6.1 K některým výzvám české speciální pedagogice na počátku 21. století	172
6.1.1 Odpovědnost je osobní účast	172
6.1.2 Rovnováha práv a povinností	175
6.1.3 Mezi mravností a lidskými právy	177
7 Závěr – kde hledat naději?	185
7.1 Zachování naděje	193
7.2 Sounáležitostí k naději	195
Literatura	197