

Posudek na doktorskou disertační práci  
*Pedagogicko-psychologické aspekty v přístupu k dětem s epilepsií v kontextu jejich kvality života*

vypracovanou Mgr. Danou Brabcovou

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Pedagogická fakulta  
Katedra pedagogiky a psychologie

vedoucí práce: Doc. PhDr. Jana Miňhová, CSc.

Recenzent: Doc. Mgr. Jiří Jošt, CSc.

A. O práci všeobecně

Autorka předložila originální studii, kterou vstoupila v českém prostředí do země neznámé, podobně jako prof. Matějček s prof. Vágnerovou a spolupracovníky zahájili před časem výzkum sociálních aspektů dyslexie. Nepochybně jsme na počátku badatelského úsilí v této oblasti a je to počátek dle mého soudu slibný, který dochází uznání i mezinárodně (viz opakované publikace autorky v impaktovaném, anglicky psaném časopise Seizure).

Oceňuji komplexnost autorčina přístupu, tj. autorka sleduje problém v aspektu učitelském (jak dítě s epilepsií vnímají učitelé), aspektu vrstevnickém (jak dítě s epilepsií vnímají spolužáci), aspektu experimentálním (manipulace s veřejným míněním spolužáků a intervence do něj pomocí osvětového programu) a aspektu autoreflexivním (jak dítě s epilepsií vnímá samo sebe, kvalitu svého života, svůj self-koncept).

Metodologie je popsána jasně a zřetelně a umožňuje tak třetí osobě výzkum zopakovat a kontrolovat nálezy. Tím autorka vyhověla jednomu ze základních požadavků kladených na empirický výzkum. Autorka z metodologického hlediska vložila do své práce i potřebnou míru sebekritičnosti a skepse, což ji cti jako badatele, který přistoupil k tématu s vědomím odpovědnosti a pokory. Rovněž rozsah zkoumaných osob je úctyhodný. Statistické zpracování dat a jejich interpretace jsou zcela přiměřené výzkumné otázce.

Novátorství a původnosti studie odpovídá velký rozhled literární, vyžadující zběhlou cizojazyčnou. Pozoruhodná je přehledová studie, která je ojedinělá i na mezinárodním poli a která sama o sobě by si zasloužila publikaci.

**Závěr:** Práci hodnotím jako velmi kvalitní a doporučuji ji k obhajobě.

B. Část speciální: náměty k diskusi

Protože mě práce zaujala a vážím si ji, uvádím podrobněji své připomínky, náměty a otázky, které mě napadaly při jejím čtení; to vše má sloužit nikoli k jejímu ponížení, nýbrž naopak, k povznesení a takto to má být také správně chápáno. Laskavý čtenář jistě pozná, že mé připomínky jsou a ani nemohou být jiné než subjektivní a nemohou být ztotožněny s Pravdou. Uvádím to mj. proto, že jsem si vědom citové zaangażovanosti každého autora na jeho díle a jsem dalek toho toto dílo hanět, kritizovat atp.

1. Z vlastního oboru, tj. oblast specifických poruch učení vím, že na socializaci dětí má vliv narušení řeči. Dovolil bych si proto hypotézovat: lokalizace epilepsie by mohla sehrát jistou roli v socializaci. Jestliže například epilepsie ochromí čelní laloky a zejména prefrontální oblast jako sídlo exekutivy, bude to mít patrně větší účinek na duševní vývoj dítěte a jeho socializaci i kvalitu života, než bude-li epilepsie lokalizována jinde. Jestli jsem



správně porozuměl sdělení, autorka má k dispozici oba druhy údajů od jedné a téže skupiny, tj. skóry v dotazníku o kvalitě života a informace o lokalizaci epilepsie. Pak bych se přimlouval za studii, která by sledovala lokalizaci ohniska ve vztahu ke kvalitě života.

2. Autorka mě přesvědčila, že si je vědoma psychometrických úskalí při měření psychologických, přesněji postojových proměnných. Mám na mysli dotazník, kterým zjišťovala postoje respondentů k dětem s epilepsií. Zde bych se přimlouval, aby k svému dotazníku připojila oddíl, který by jednoduše ověřoval faktické znalosti i praktické dovednosti respondentů v oblasti epilepsie (týkající se první pomoci, následné péče; co říci spolužákům, kteří byli svědky epileptického záchvatu – např. formou slohového cvičení).

Kromě toho by bylo dobré porovnat postoj učitelů k žákům s epilepsií s pedagogicko-psychologickými charakteristikami těchto žáků, zda učitelé vnímají tyto žáky realisticky, shodně s nálezy testovými. Byl jsem totiž spoluautorem výzkumu, který studoval, jak učitelé vnímají své žáky vyrůstající děledobě v ústavní péči a jak ti samí učitelé vnímají žáky vyrůstající v standardním rodinném prostředí. Překvapilo nás, že učitelé vnímají žáky v ústavní péči jako odlišnou skupinu; jejich odhady, jak je např. žák vyrůstající v ústavním prostředí oblíbený mezi ostatními, jakou má sebedůvěru, jak je inteligentní, jen velmi málo korelovaly s nálezy testovými, a to v kontrastu se skupinou žáků vyrůstajících v standardním rodinném prostředí – tam byla shoda učitelových odhadů s nálezy testovými významně vyšší. Žáci z ústavního prostředí jako by byli pro učitele méně čitelní, méně srozumitelní, hůře diagnostikovatelní. Účinnost pedagogického vedení je dána mj. také mírou, s jakou vychovatel svému svěřenci rozumí. Uvedený výzkum nás přesvědčil, že tzv. ústavní děti či děti v jejichž minulosti se objevila subdeprivace, jsou pro učitele přinejmenším diagnostickým oříškem a dle uvedeného pravidla budou – alespoň některé z nich ne zcela přiměřeně vedeny svým učitelem. Jak autorka svou studii naznačuje, či přesněji, jak jsem její studii porozuměl, epileptické děti jsou na tom podobně. Subdeprivované děti stejně jako epileptické děti jsou proto výzvou pro pedagogický výzkum i pedagogickou praxi.

3. Jak jsem uvedl v části A, v pasáži týkající se metodologie, autorka přistoupila k problému z několika aspektů. Zde do jisté míry do jejího výzkumu pronikla paralelnost. Tím myslím, že autorka studovala jednotlivé aspekty relativně nezávislé na sobě. Průnik všech aspektů by byl pravděpodobně metodologicky složitý a nad fyzické síly jednoho člověka. Průnikem rozumím např. studovat jednu a tutéž skupinu dětí s epilepsií žijících v různých vztazích s vrstevníky a vedených různými učiteli. Takovýto projekt by umožnil studovat interakci všech uvedených aspektů a odhadovat jejich sílu, např. pomocí hierarchické regrese. Možné otázky by byly následující: jak a do jaké míry jsou kvalita života a sebepojetí formovány vrstevnickými vztahy ve třídě poučených žáků versus nepoučených žáků, dále kvalitou učitelovy práce v dané třídě – jeho informovaností a postojem k dětem s epilepsií, vlivem rodiny – funkční versus nefunkční.

#### 4. Otázky týkající se dotazníku HRQoLCE

Nejsou otázky č. 11 a 13 vnímány dětmi jako identické?

Jsou děti schopny porozumět otázce č. 21? Aby na ni mohly odpovědět, musí srovnat situaci dítěte kontrolní skupiny (tj. dítěte s čistou epileptologickou anamnézou) se situací dítěte epileptického a vytvořit si nadhled. O pochybnostech mě utvrzuje relativně nízké syčení touto otázkou ve faktoru F4, tj. .379, což podporuje úvahu o jisté výjimečnosti otázky č. 21.



5. Ad s. 110: Autorka porovnávala studii kanadskou se svou vlastní a pozorovala výrazně větší dopad epilepsie na intrapersonální a emoční sféru u našich dětí. Není to výrazem celkově pokleslé mravní úrovně v soudobé české společnosti? Vždyť i u lidí veřejně činných, kteří jsou všem na očích a stávají se přirozeným objektem identifikace, pozorujeme hulvátství na jedné straně a lokajství či anální cirkumdukaci na straně druhé. Chování dětí a mládeže mezi sebou navzájem a samozřejmě i ve vztahu k epileptikům musí být tímto sociálním klimatem formováno.

6. Ad faktorová analýza dotazníku HRQoLCE. Výběr faktorů je sofistikovaný (s. 113). Jejich interpretace, jak bývá obvyklé, je diskutabilní.

Faktor F1 je možno nepochybně interpretovat jako faktor interpersonální.

Faktor F2 je možno rovněž nepochybně interpretovat jako faktor intrapersonální orientovaný na úzkost, která je spojena s očekáváním epileptické příhody.

Faktor F3 je možno interpretovat jako faktor exekutivních funkcí, inhibice a dezinhibice.

Faktor F4 je interpretačně méně jasný. Dovolil bych si navrhnout alternativu k autorčině interpretaci (tj. epilepsie jako tajemství, viz s. 114): F4 jako faktor self-konceptu, zahrnující jednak aspekt deskriptivní (tj. jsem epileptik, do konce života budu užívat léky, epilepsie mě omezuje v tempu, v soutěži s ostatními, nemohu žít normálním životem), jednak aspekt evaluační (tj. jsem epilepsií handicapován, diskvalifikován, cítím se méněcenný, prožívám nepohodu, bojím se sociálních důsledků, ztráty kamarádů).

7. Ad úvaha o validitě dotazníku HRQoLCE

Validita nového testu je vždy psychometrickým oříškem. U autorky oceňuji srovnání jejího dotazníku s testem SPAS, který měří sebehodnocení školních schopností žáka. Toto sebehodnocení a sebedůvěra pravděpodobně přispívají ke kvalitě života, i když se s ní neztotožňují. Autorce se tato úvaha potvrdila: korelace obou instrumentů jsou významné, avšak nikoli totožné či blízké hodnotě  $r = 1,0$ .

E 8. Ad Konstruktová validita dotazníku HRQoLCE, jak o ní autorka uvažuje.

Konstruktová validita obvykle operuje s třemi druhy předpovědí: pozitivní, negativní a nulovou. Autorka zde uvádí pozitivní i negativní předpovědi (např. čím nižší IQ, tím nižší skóre či kvalita života; čím vyšší intenzita záchvatů, tím nižší skóre či kvalita života; čím delší doba trvání epilepsie, tím nižší skóre či kvalita života). Vhodným doplňkem by byla nulová předpověď, např. kvalita života nebude korelovat s introverzí.

Uvedené úvahy a testování hypotéz H1 až H4 bych proto zařadil pod pojem diferenciální validity, kterou ovšem možno vnímat jako vstupní bránu ke konstruktové validitě.

9. Ad s. 152 nahoře: autorka našla epileptiky s vysokým skóre v testu SPAS (sebehodnocení žákových schopností). Příčin bude patrně celá řada. Nedalo by se také uvažovat o tzv. Pygmalionském efektu – učitelově víře, že se mu u dítěte podaří probudit to dobré, o kterém je přesvědčen, že je v dítěti obsaženo? Odpověď by pravděpodobně dal projekt, který by studoval průnik všech dílčích aspektů, jež autorka pojala do své práce, viz bod třetí této recenze.



10. Ad s. 152, druhý odstavec shora: autorka správně interpretuje svůj náález, dle něhož děti s epilepsií a nasedající specifickou poruchou učení bagatelizují školu a školní učení. Podkladem je obranný mechanismus, který těmto dětem umožňuje uchovat si přijatelnou úroveň kvality života. Náález je významný pro učitele, badatele i pracovníky státní správy, protože ústí do otázky: jak se k těmto dětem chovat, jak uspořádat školu, aby socializace těchto dětí probíhala uspokojivě a nesklouzla do maladaptace?

11. V testu SPAS (sebehodnocení žákových schopností) autorka pozorovala, že skóre v subtestu Psaní je srovnatelné u obou skupin, epileptické a kontrolní. Zde bych si dovilil interpretační dodatek: podkladem je patrně transparentnost češtiny, která se tímto rysem výrazně liší od angličtiny; pro české žáky je jejich mateřský jazyk v zápisu mnohem přívětivější než pro žáky v anglicky mluvících zemích. Proto v anglicky mluvících zemích pozorujeme v tomto ohledu odlišné výsledky než u nás.

V Českých Budějovicích dne 25. června 2013

Jiří Jošt