

VÁLOGATÁS
A KÖNNYEN ÉRTHETŐ NYELV
NEMZETKÖZI SZAKIRODALMÁBÓL

Szerkesztők:
Horváth Péter László és Ladányi Lili

VÁLOGATÁS
A KÖNNYEN ÉRTHETŐ NYELV
NEMZETKÖZI
SZAKIRODALMÁBÓL

Szerkesztők:

Horváth Péter László és Ladányi Lili



Juhász Gyula Felsőoktatási Kiadó
Szeged, 2021

A kötet az „SZTE JGYPK képzési portfólió fejlesztése,
Könnyen Érthető Információs Központ létrehozása a Szegedi Tudományegyetemen”
című program keretében készült.

Szerkesztők:

dr. Horváth Péter László

Ladányi Lili

Fordítók:

dr. Horváth Péter László (10., 12.)

Magyar Domonkos (6., 7., 8.)

Ótott-Kovács Réka (2., 4., 5.)

dr. Sárvári Tünde (9., 11.)

Nyelvi lektorok:

dr. Horváth Péter László (2., 4., 5., 6., 7., 8., 9., 11.)

dr. Hosszu Tímea (6., 8.)

Ladányi Lili (2., 4., 5., 7)

dr. Sárvári Erzsébet Tünde (10.,12.)

Sallai Ilona Éva (10.,12.)

Felhasználási jogok:

- az IFLA (2010© International Federation of Library Associations and Institutions) engedélyével (2.)
 - a John Wiley & Sons engedélyével (4., 5., 6., 7., 8.)
- Copyright © 2020 John Wiley & Sons Ltd. All rights reserved. Minden jog fenntartva.
 - Verlagshaus Römerweg GmbH, Wiesbaden engedélyével (9., 10.)

Olvasószerkesztő: *dr. Borsos-Szabó Ágnes*

A Könnyen Érthető Információs Központ logóját készítette: *Eszik Doloresz.*

Borító: *Csele Kmotrik Ildikó*

© dr. Horváth Péter László, Ladányi Lili

ISBN 978-615-5946-51-6 (nyomtatott)

SBN 978-615-5946-52-3 (on-line)

Kiadja: Juhász Gyula Felsőoktatási Kiadó, Szeged

TARTALOM

dr. Horváth Péter, Ladányi Lili:

Szerkesztői előszó 7

Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége (IFLA):

120 Irányelvek a könnyen olvasható szövegekhez 17

Fischborn Regina:

Válogatás a könnyen érthető kommunikáció nemzetközi szakirodalmából 46

Deborah Chinn, Claire Homeyard:

Können érthető és hozzáférhető információ értelmi sérült személyek számára: megéri? Metanarratív szakirodalmi áttekintés 70

Rebekah Joy Sutherland, Tom Isherwood:

A könnyen érthető kommunikáció (KÉK) használatának megalapozottsága értelmi sérült személyeknél – rendszerszintű szakirodalmi áttekintés 96

Anne-Marie Callus, Dorianne Cauchi:

Érdemi hozzáférés biztosítása információkhoz a könnyen érthető kommunikáció módszerével – esettanulmány 121

Susan Buell, Peter E. Langdon, Gabriela Pounds and Karen Bunning:

Nyílt, randomizált, kontrollált vizsgálat a nyelvi egyszerűsítésnek és a közvetítésnek az értelmileg akadályozott személyek könnyen érthető szövegek megértésére gyakorolt hatásáról. 139

Deborah Chinn:

Az egészségügyi konzultációk során értelmi sérült pácienseknek nyújtott könnyen érthető információ felhasználásának empirikus vizsgálata 166

Carola Nagel:

Hogyan készítsünk könnyen érthető szöveget? 201

Így készül a könnyen érthető fordítás. 205

Tanja Blum:

Állampolgárságra és demokrációra nevelés a gyakorlatban 211

Politika és könnyen érthető nyelv 222

SZERKESZTŐI ELŐSZÓ

A könnyen érthető nyelvhasználatról évről évre egyre több publikáció jelenik meg Magyarországon is. Idén vehettük kézbe a *Fogyatékoság és Társadalom* című, tudományos folyóirat 2021. évi 1. lapszámát. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar folyóiratának e számában tizenkettő, hazai kutatási eredményeket, innovatív programokat bemutató tanulmány jelent meg. Tíz tanulmány kifejezetten a könnyen érthető magyar nyelvről szól, további két tanulmány pedig a hozzáférhetőség egyéb kérdéseivel foglalkozik.²

Az SZTE Juhász Gyula Felsőoktatási Kiadó gondozásában megjelenő, jelen szöveggyűjteménnyel célunk, hogy betekintést nyújtsunk a könnyen érthető nyelv alkalmazásának nemzetközi világába.

„Cselekvésképtelenek lennénk a gyógypedagógiai gyakorlatban, ha cselekedeteinket nem szűrnénk át egy meghatározott emberkép filterén” (Haeberlin, 1996: 35).

Jelen szöveggyűjtemény összeállításakor és a szerkesztői előszó megírásakor emberképünket a fogyatékoság értelmezésének emberi jogi modellje jellemzi. Az emberi jogi megközelítés szerint a fogyatékos személyek jogok birtokosai, az emberi jogoknak más emberekkel azonos alapon alanyai (Chikán, 2007; Flowers, 2009). Az emberi jogi megközelítés egyik alapelve, hogy mindig a fogyatékos személyek emberi jogainak keretrendszerét kell kiindulópontnak tekinteni, s erre következetesen kell hivatkozni.

„Ez a keretrendszer rögzíti azokat a célkitűzéseket és egyetemes normákat, amelyekhez a törvények, irányelvek és beavatkozások hatásait mérni lehet” (Bokulic és Taneja, 2015: 11).

Vegyük tehát észre, hogy a „norma”, azaz az összehasonlítás, a viszonyítás alapja nem az ép test, hanem a fogyatékos személyt megillető emberi jog. A jog a norma, és a jog

1 Dr. Horváth Péter László mb. főiskolai docens, az SZTE JGYPK Gyógypedagógus-képző Intézet oktatója; Ladányi Lili tanársegéd, az SZTE JGYPK Gyógypedagógus-képző Intézet oktatója.

2 A folyóirat hivatkozott lapszáma elérhető itt: <http://fogyatekossagtudomany.elte.hu/index.php/2021-evi-1-szam/>

érvényesítésének akadályai jelentik a normától való eltérést, vagyis a fogyatékos életérzést (Degener, 2003; Pinto, 2016).

A fogyatékosügy területén ilyen keretrendszernek lehet és kell is tekintenünk a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményt. Magyarország ezt a dokumentumot 2007-ben írta alá, ezzel jelezve csatlakozási szándékát. Majd ugyanabban az évben a magyar Országgyűlés egyhangú igen szavazattal, ellenszavazat nélkül a magyar jogrendszer részévé tette az ENSZ Egyezményt (2007. évi XCII. törvény). Az ENSZ Egyezmény 45. cikk (1) bekezdése szerint az Egyezmény a huszadik megerősítő vagy csatlakozási okirat letétbe helyezését követő harmincadik napon lép hatályba. A 22/2008. (V. 9.) KüM határozat alapján ez a nap 2008. május 3. napja volt.

Az ENSZ Egyezmény 3. cikk, általános alapelvek *f*) pontjában jelenik meg a *hozzáférhetőség* elve. Az alapelv értelmezését a 9. cikk segíti. Eszerint a részes államok megfelelő intézkedéseket tesznek – többek között – az *információhoz* és a *kommunikációhoz* való hozzáférés biztosítására. Az egyezmény 2. cikke alapján a kommunikáció fogalmába tartozik – egyebek mellett – az „egyszerű szöveg” (az angol eredetiben: “plain language”). Az egyezmény más cikkeiben előkerül a „könnyen olvasható információ” (az angol eredetiben „easy-to-read”) (9. cikk), illetve a „könnyen érthető információ” (az angol eredetiben „easy-to-understand”) (29. cikk) is. A „hozzáférés” és a „kommunikáció” fogalmának fentiek szerinti meghatározásaiból egyértelműen következik: amikor az ENSZ Egyezmény szövegében általános értelemben találkozunk a „hozzáférhetőség” vagy a „kommunikáció” szavakkal, akkor ezen szavak „könnyen érthető és könnyen olvasható információ” jelentésére is gondolnunk kell.

A könnyen érthető nyelv alkalmazására az ENSZ Egyezmény az élet négy területén hívja fel egyértelműen a figyelmünket. Ezek a véleménynyilvánítás és a szólás szabadsága, valamint az információhoz való hozzáférés (21. cikk), az oktatás (24. cikk), a politikai életben és a közéletben való részvétel (29. cikk), valamint a kulturális életben, üdülési, szabadidős és sporttevékenységben való részvétel (30. cikk).

Az egyenlő eséllyel hozzáférhető információ készítésének, a könnyen olvasható és könnyen érthető nyelv alkalmazásának a célja, hogy a sztenderd információk megértéséhez magas támogatást igénylő emberek (elsősorban értelmi sérült személyek) egyrészt másokhoz hasonló módon élvezhessék az olvasást, az emberiség kulturális javaihoz való hozzáférést, másrészt a megértett információk birtokában másokkal azonos alapon hozhassanak az életüket érintő döntéseket, és így gyakorolhassák az önrendelkezéshez fűződő emberi és állampolgári jogukat.

Fontos tehát ismernünk az egyenlő eséllyel hozzáférhető információhoz kapcsolódó jogokat. Fontos azonban azt is megérteni, hogy a jogok a mindennapi életben akkor és csak akkor érvényesülnek, ha azok irányítják az emberek cselekedeteit; így az Ön cselekedeteit is. Az első lépés tehát a jogok megtanulása, tudatosítása. A második pedig az,

hogy felelősséget vállalunk, másképpen mondva konkrét feladatok elvégzését vállaljuk az adott jog mindennapi életben történő érvényesítéséért.

De hogyan is kezdjük hozzá?

A könnyen érthető és könnyen olvasható információ készítése nem könnyű feladat. Jelen szöveggyűjteménnyel a célunk az, hogy betekintést nyújtsunk ebbe a világba.

Az alábbiakban röviden szeretnénk ismertetni, hogy miről olvashat a Tisztelt Olvasó a továbbiakban.

A szöveggyűjtemény első szövege az IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions; magyarul: Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége) 2010-ben megjelent irányelvi könnyen olvasható szövegekhez (Nomura és mtsai, 2010). Amikor könnyen érthető és könnyen olvasható kiadványt készítünk, vagy sztenderd szöveget fordítunk azonos nyelven belül könnyebben érthető nyelvi szintre, a munka során szabályrendszert használunk. A szabályrendszer célja, hogy alapelvekkel, iránymutatásokkal, konkrét szabályokkal segítse a fordítási vagy szövegalkotási folyamatot. A szabályrendszer ismerete, az annak alkalmazásában való jártasság elengedhetetlen feltétele az egyenlő eséllyel hozzáférhető információ készítésének. Tudni kell azonban, hogy nem egy, hanem több szabályrendszer is forgalomban van (Horváth, 2020). Magyarországon 2009 óta, hosszú éveken keresztül az Inclusion Europe ajánlásait alkalmaztuk (Inclusion Europe és Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége, 2009). Tettük ezt elsősorban azért, mert ehhez kötötte az Inclusion Europe a könnyen érthető és könnyen olvasható anyagok megjelölésére nemzetközi szinten használt és mára közismertté vált logó ingyenes használatát. Az Inclusion Europe 2020-ban úgy határozott, hogy ezt az ajánlást lecseréli az IFLA 2010-es irányelveire. Ezért fontosnak tartottuk, hogy ez a szabályrendszer magyar nyelven is elérhetővé váljon. A magyar nyelvű könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványok készítésének több év alatt összegyűlt tapasztalatai alapján meg kell jegyeznünk, hogy a magyar nyelv sajátosságait nem veszi figyelembe sem az Inclusion Europe, sem az IFLA szabályrendszere. Vannak olyan, a nyelvektől független irányelvek, amelyeket bármely nemzeti nyelven készül, egyenlő eséllyel hozzáférhető kiadvány készítésekor figyelembe lehet és figyelembe is kell venni. Ugyanakkor vannak nyelvspecifikus szabályok is. Ezen felismerés miatt dolgozunk az SZTE JGYPK Gyógypedagógus-képző Intézetében egy új, magyar nyelvű és a magyar nyelv sajátosságait is szem előtt tartó szabályrendszeren. Ennek megjelenése 2022-ben várható.

A második szöveget Fischborn Regina készítette. Tény, hogy a könnyen érthető nyelvről idegen nyelven (például angolul és németül) szinte könyvtárnyi mennyiségű szakirodalmi forrás áll rendelkezésre. A szerző ebből készített egy válogatást. **Az annotált**

bibliográfiából elsősorban tudományos folyóiratokban megjelent, mintegy 40 publikációról kaphatunk képet. A publikáció bibliográfiai adatait követően Fischborn Regina pár szóval bemutatja a szerzőt vagy a szerzőket, majd röviden összefoglalja a tanulmányok tartalmát. Ezzel a válogatással ahhoz szeretnénk támogatást nyújtani, hogy Ön könnyebben rátaláljon arra a cikkre, amit érdemes teljes terjedelmében is elolvasnia. Az írás mellékletében megtaláljuk a válogatásba bekerült szerzők, folyóiratok listáját, illetve kulcsszavak is segítik a tájékozódást. Így képet kapunk arról, hogy mely folyóiratokban van inkább esély arra, hogy a könnyen érthető nyelv alkalmazásával kapcsolatos cikkeket találhassunk, illetve támpontot kapunk ahhoz, hogy mely szerzők nevére érdemes az interneten rákeresni. A gyűjteménnyel elsősorban a téma iránt érdeklődő kutatóknak, szakdolgozatot készítő hallgatóknak szeretnénk támogatást nyújtani.

A harmadik és negyedik szöveg két, viszonylag friss szakirodalmi áttekintés. **Deborah Chinn és munkatársai (2017) a könnyen érthető és hozzáférhető információ egészségügy területén való hasznosíthatóságával és ennek létjogosultságával kapcsolatos 42 tanulmány eredményét szedték meghatározott szempontok alapján rendszerbe.** **Rebekah Joy Sutherland és Tom Isherwood (2016) pedig a könnyen érthető kommunikáció alkalmazásának hatékonyságát vizsgálta 11 tanulmány eredményeinek összevetésével.** Munkáik során elektronikus adatbázisokban kulcsszavas kereséssel, majd szűrők alkalmazásával jutottak vizsgálati mintáikhoz. Mindkét tanulmány egyetért abban, hogy az elmúlt években megnövekedett a hozzáférhető és könnyen érthető információ mennyisége, melyek készítését számos nemzetközi szinten is elfogadott irányelv segíti. Arról azonban még mindig keveset tudunk, hogy mennyire hatékonyak a könnyen érthető üzenetek, és mik azok a specifikus összetevők, melyek hatékonyra tehetik azokat. A szerzők következtetései alapján elmondhatjuk, hogy a könnyen érthető információ fontos eszköz az egyenlő esélyű hozzáférés biztosításában, de annak hatékonysága nagyban függ az egyénre szabottság mértékétől (például előzetes ismeretek figyelembevétele a szókincs vagy az illusztráció kapcsán), valamint a szöveg formátumától és nehézségi szintjétől. A szövegek a kutatómódszertan-oktatás szempontjából is jól hasznosíthatók; a szövegek elemzésén túl a hallgatók ötletet meríthetnek kutatási témákhoz, mintát kaphatnak egy szakirodalmi áttekintést nyújtó kutatás és kutatási beszámoló felépítésére.

Anne-Marie Callus és Dorianne Cauchi (2020) nevéhez fűződik az ötödik értekezés, melyben egy esettanulmányt ismerhetünk meg. Máltán **értelmi sérült személyeknek nappali ellátást nyújtó intézményben megvalósított, fókuszcsoportos interjúkon és megfigyelésen alapuló kutatásuk bemutatja, hogy mely tényezők befolyásolják az értelmi sérült személyek számára nyújtott szolgáltatások igénybevétele során a könnyen olvasható és érthető dokumentumok használatát.** Az esettanulmányban Bronfenbrenner (1979) ökoszisztéma-elméletének adaptált változatát alkalmazták,

melyben az ökoszisztéma mikrótól makróig terjedő elemzése lehetővé tette, hogy a könnyen olvasható és érthető információk ökoszisztémában betöltött szerepe kapcsán ne csak a munkatársak és a kliensek közti mikro-kölcsönhatásokat vegyék figyelembe, hanem azt a tágabb környezetet is, amelyben léteznek. A kutatás eredményei összhangot mutatnak más szakirodalmi eredményekkel abban a tekintetben, hogy a könnyen olvasható és érthető anyagok készítése és kiadása nem automatikus garancia arra, hogy az értelmi sérült személyek hozzáférnek az életüket befolyásoló információkhoz és meg is értik azokat. Az egyetemi hallgatók és a szakterületen dolgozók számára tanulságos lehet a tanulmány eredménye, mely rávilágít arra, hogy szakemberként mindig figyelemmel kell kísérni azokat a tágabb összefüggéseket, amelyekben a könnyen olvasható és könnyen érthető anyagokat alkalmazzuk, hiszen ezen anyagok/kiadványok használatakor az értelmi sérült személyekkel együtt dolgozók is szembesülhetnek különböző akadályokkal.

Susan Buell és munkatársai (2019) a hatodik tanulmányban **a felhasználók körében a külső és belső tényezőknél az adaptált, könnyen érthető egészségügyi információk megértésére gyakorolt hatását mérték.** Ennek érdekében 60 értelmileg akadályozott felnőtt vállalta, hogy részt vesz a kutatók által kidolgozott ún. Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban, melyben különböző csoportokban vizsgálták a szövegek érthetőségét aszerint, hogy azok könnyen érthető nyelvezettel vagy anélkül készültek-e, illetve közvetítéssel vagy közvetítés nélkül történt-e a feldolgozásuk. A vizsgálat alapján elmondhatjuk, hogy önmagában sem a szöveg nyelvi bonyolultsága, sem a közvetítés nem jelentett számottevő változást az információk megértésében. A szövegek érthetőségének jelentős javulásában az olvasók nyelvi kapacitásához, szókincséhez és egyéni élettapasztalataihoz igazított közvetítés és az egyszerűsített szöveg együttes megléte bizonyult a leglényegesebb elemnek. Az utólagos tesztekéből kiderült, hogy az a csoport, amely egyszerűsített szöveget kapott közvetítéssel, lényegesen jobban teljesített, mint az a csoport, amelynek bonyolultabb nyelvezetű szöveg jutott a közvetítés mellett. A könnyen érthető üzenetek készítésekor általában a formai és tartalmi szabályok betartására fókuszálunk, ám ez a vizsgálat rávilágít arra, hogy kiemelt figyelmet kell fordítani az üzenet tartalmának a létrehozásakor az egyén nyelvi feldolgozó képességére is. Jó példaként szolgálhat ez a tanulmány az egyetemi hallgatók és más kutatóknak szándékozó személyek számára kvantitatív vizsgálatként, ugyanis hitelesen bemutatja, hogyan lehet egy reprezentatív és randomizált mintával dolgozó, a megbízhatósági vizsgálaton is jól teljesítő kutatást tervezni és lebonyolítani.

A hetedik tanulmányban Deborah Chinn (2020) arra keresi a választ, **hogy az egészségügyi konzultációk során az orvosok milyen körülmények között és hogyan vezetnek be a különböző könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat**

értelmi sérült pácienseiknek, valamint hogyan fogadják azt az érintettek. Ennek érdekében videófelvevételek rögzítésével és elemzésével egymással nem összefüggő esettanulmányok sorozatát dolgozta fel. Az esettanulmányok alapját összesen 41 értelmi sérült páciens háziorvosnál vagy értelmi sérült emberek ellátására specializálódott szakembereknél tett látogatása adta. Bár a vizsgálat célja nem az egészségügyi dolgozók munkájának kritizálása volt, az eredmények rávilágítanak a rendszer hiányosságaira, és így az abban rejlő kiaknázatlan lehetőségekre is. Elmondhatjuk, hogy a könnyen érthető egészségügyi információk segíthetik a páciensek számára a megértést és a döntést, de figyelmet kell fordítani ezen anyagok alkalmazását kísérő interakciókra is, így elkerülve az értelmi sérült emberek választását és önállóságát aláásó gyakorlatokat. A bemutatott eredmények új tudásként szolgálnak azzal kapcsolatban, hogy a hozzáférhető egészségügyi szövegeket hogyan alkalmazzák az értelmi sérült emberek az egészségüggyel kapcsolatos cselekvéseikben, milyen kommunikációs gyakorlatok társulnak az alkalmazásukhoz, és milyen következménye van a használatuknak.

A szöveggyűjteményt négy, eredetileg német nyelven megjelent tanulmánnyal zárjuk (Netzwerk Leichte Sprache, 2021).

Az SZTE JGYPK Gyógypedagógus-képző Intézetében „Könnyen Érthető Információs Központ” létrehozásán dolgozunk (Cziráki és mtsai, 2021). A 4 éves innovációs programot a magyar Kormány támogatja. A fejlesztés egyik sarkalatos pontja a könnyen érthető és könnyen olvasható anyagok érthetőségének és olvashatóságának az ellenőrzésére felkészítő, értelmi sérült személyeknek szóló képzési program és tananyag kidolgozása, illetve a képzés tényleges lebonyolítása (Bercse és mtsai, 2018). Tekintettel arra, hogy Magyarországon ilyen képzés még nem létezik, fontosnak tartottuk, hogy megismerjünk legalább egy németországi gyakorlatot (Horváth és mtsai, 2021). Az augsburgi CAB Caritas egyik szervezeti egysége, a Fachzentrum Leichte Sprache kínál ellenőri képzést, vezetője Christine Borucker.³ A háromnapos tanulmányút végén megállapodtunk abban, hogy lehetőséget biztosítunk a vendéglátók számára német nyelvű tanulmányaik magyar nyelvű fordításának megjelentetésére. Ennek az ígéretneknek teszünk most eleget.

Az egyik szöveg a könnyen érthető anyagok készítésének lépéseit mutatja be (Nagel, 2021a). **A másik szöveg arról szól, hogy hogyan segíti elő a könnyen érthető kommunikáció az értelmi sérült emberek politikai életben való részvételét** (Blum, 2021a). **A harmadik (Nagel, 2021b) és a negyedik szöveg (Blum, 2021b)**

³ Az augsburgi Caritas és a Fachzentrum für Leichte Sprache működéséről itt tájékozódhat: <https://www.cab-b.de/produkte/fach-zentrum-fuer-leichte-sprache/>

pedig ezeknek a könnyen érthető és könnyen olvasható változata. Itt megjegyezzük, hogy az eredeti könnyen érthető német nyelvű szöveg megértését a német gondolkodásmódot tükröző képek támogatják. A fordítás készítésekor felmerült, hogy ezek a képek talán nem minden esetben fogják segíteni a magyar nyelvű olvasót a szöveg értelmezésében. Gondolkodtunk azon, hogy a magyar szöveghez saját képeket készítsünk-e. Végül úgy döntöttünk, hogy megőrizzük az eredeti képeket. Ez egyúttal lehetőség arra, hogy közösen gondolkodhassunk a szöveghez illeszkedő képek tulajdonságairól, illetve arról, hogy kell-e és lehet-e a képeket is „lefordítani”.

Szeretnénk, ha ezzel a szöveggyűjteménnyel hozzájárulhatnánk a gyógypedagógia alapképzési szakon, a gyógypedagógia és a gyógypedagógia-tanár mesterképzési szakon tanuló hallgatók ismereteinek elmélyítéséhez. Reméljük, hogy minden olyan egyetemi hallgató, illetve szakember megtalálja benne a számára érdekes és releváns tudást, aki a mindennapi munkáját értelmi sérült személyekkel végzi vagy a mindennapi munkájában találkozik értelmi sérült emberekkel is. Bízunk abban, hogy a szövegek tudományos viták témáivá válhatnak, új kutatásokhoz és publikációkhoz vezethetnek.

Végezetül szeretnénk köszönetet mondani az egyetlen magyar szerzőnek: Fishborn Reginának; a szövegek fordítóinak: Magyar Domonkosnak, Ótott-Kovács Rékának és Sárvári Tündének; a fordítások nyelvi lektorainak: Hosszu Tímeának, Sallai Ilonának és Sárvári Tündének⁴. Külön hálával tartozunk Christine Boruckernek, az augsburgi Caritas munkatársának és a Fachzentrum für Leichte Sprache csapatának⁵. Köszönjük a szöveggyűjteményben közzétett szövegek felhasználói jogának megszerzésében nyújtott támogatását Farkasné Antal Anikónak, az SZTE Beszerzési Igazgatóság munkatársának, illetve Porkoláb Mihálynak, aki a háttérben a pénzügyek intézésével segítette a szöveggyűjtemény megjelenését. A kiadvány olvasószervezői és a korrektori feladatainak ellátásában Borsos-Szabó Ágnes nyújtott pótolhatatlan támogatást. A nyomdai előkészítésért és a kiadásért dr. Forró Lajos főiskolai docens úrnak, az SZTE Juhász Gyula Pedagógus-képző Kar közkapcsolati dékánhelyettesének tartozunk hálával. Végezetül mindenkinek szeretnénk köszönetet mondani, akit név szerint nem említettünk, de hozzájárult ahhoz, hogy elkészüljön és a Tisztelt Olvasók kezébe kerüljön ez a nemzetközi kutatási eredményeket, innovációkat Magyarországon első ízben bemutató szöveggyűjtemény.

4 Szerkesztői megjegyzés: a szövegek nyelvi lektorálásában közreműködtek jelen szerkesztői előszó szerzői is.

5 Az augsburgi Caritas és a Fachzentrum für Leichte Sprache működéséről itt tájékozódhat:

<https://www.cab-b.de/produkte/fach-zentrum-fuer-leichte-sprache/>

Irodalomjegyzék

- a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény
- a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény 2–3. §-ainak hatálybalépéséről szóló 22/2008. (V. 9.) KüM határozat
- Bercse L., Czakó T., Horváth P. L. & Sallai Ilona (2018). Könnyen érthető kommunikáció: ellenőrzés – lektorálás. In Gereben F., Bíró R., Cserti-Szauer Cs. et al. (szerk.), *Gyógypedagógia dialógusban : Fogyatékossgal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek egyéni megsegítésének lehetőségei*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete. 152–158. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/39269> (letöltve: 2021.09.20.).
- Blum, T. (2021). Politische Bildung in der Praxis. In Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Hrsg.), *Leichte Sprache verstehen. Mit Beispielen aus dem Alltag, Tipps für die Praxis und zahlreichen Texten in Leichter Sprache*. Wiesbaden: S. Marix. 109–119.
- Blum, T. (2021). Politik und Leichte Sprache. In Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Hrsg.), *Leichte Sprache verstehen. Mit Beispielen aus dem Alltag, Tipps für die Praxis und zahlreichen Texten in Leichter Sprache*. Wiesbaden: S. Marix. 237–281.
- Bokulic, S. & Taneja, P. (2015). *Emberi jogi megközelítések a fejlesztési nevelésben. Kézikönyv az új európai uniós tagállamok aktivistái számára*. London: Minority Rights Group International.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Cambridge, Massachusetts, and London, England: Harvard University Press.
- Buell, S., Langdon, E. P., Pounds, G. & Bunning, K. (2019). An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of “easy read” text by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (33) 2:219–231. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12666>
- Callus, A-M. & Cauchi, D. (2020). Ensuring meaningful access to easy-to-read information: A case study. *British Journal of Learning Disabilities*, (48) 2:124–131. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bld.12306>
- Chikán Cs. (2007). *Emberi jogi megközelítés a 2007. évi XCII. törvénnyel kihirdetett ENSZ egyezményben és a hazai jogszabályokban*. Kézirat.
- Cziráki Zs., Horváth P. L., Ladányi L. et al. (2021). Könnyen Érthető Információs Központ (KÉIK) létesítése a szegedi Gyógypedagógus-képző Intézetben. *Fogyatékossgal és Társadalom*, (7) 1:16–21. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2021.1.2>
- Chinn, D. (2020). An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (33) 2:232–247. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31475419/> (letöltve: 2021.09.20.).
- Chinn, D. & Homeyard, R. M. C. (2017). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, (20) 6:1189–1200. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27862757/> (letöltve: 2021.09.20.).

- Degener, T. (2003). Behinderung als rechtliche Konstruktion. In P. Lutz, T. Macho, S. G. Staupé & H. Zirden (Hrsg.), *Der (Im-)Perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung*. Bonn: Böhlau Verlag. 448–467.
- Flowers, N. (szerk.) (2009). *Igen! Emberi jogok. A fogyatékossgal élő személyek jogai. Képzési kézikönyv*. Budapest: Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége.
- Haeberlin, U. (1996). Gyógypedagógia és emberkép. In Gaál Éva (szerk.), *Emberkép gyógypedagógusoknak – Szemlénygyűjtemény az emberkép tanulmányozásához*. Budapest: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola. 34–54.
- Horváth P. L. (2020). *A könnyen érthető kommunikációs képzési programok képzésfejlesztésének története Magyarországon a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény tükrében*. Doktori disszertáció. Eger: Eszterházy Károly Egyetem Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Horváth P. L., Magyar A. M., Ladányi L. & Magyar Á. (2021). Tanulmányúton jártunk a Caritas Augsburg (CAB) szervezetnél. *Gyógypedagógiai Szemle*, (49) 2–3:231–234. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.2-3.10>
- Inclusion Europe és Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (2009). *Az egész életen át tartó tanulás oktatóinak képzése*. Brüsszel – Budapest: Inclusion Europe – Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége.
- Nagel, C. (2021a). Wie ein Text in Leichter Sprache entsteht. In Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Hrsg.), *Leichte Sprache verstehen. Mit Beispielen aus dem Alltag, Tipps für die Praxis und zahlreichen Texten in Leichter Sprache*. Wiesbaden: S. Marix. 43–46.
- Nagel, C. (2021b): So wird eine Übersetzung in Leichte Sprache gemacht. In Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Hrsg.), *Leichte Sprache verstehen. Mit Beispielen aus dem Alltag, Tipps für die Praxis und zahlreichen Texten in Leichter Sprache*. Wiesbaden: S. Marix. 229–235.
- Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Hrsg.) (2021). *Leichte Sprache verstehen. Mit Beispielen aus dem Alltag, Tipps für die Praxis und zahlreichen Texten in Leichter Sprache*. Wiesbaden: S. Marix.
- Nomura, M., Nielsen, G. S. & Tronbacke, B. I. (2010). *Guidelines for easy-to-read materials*. Hága: International Federation of Library Associations and Institutions. <https://repository.ifla.org/bitstream/123456789/636/1/ifla-professional-reports-nr-120-en.pdf> (letöltve: 2021.09.21.).
- Pinto, P. C. (2016). Rethinking Disability as a Human Rights Issue. In P. Devlieger, B. Miranda-Galarza, S. E. Brown & M. Strickfaden (szerk.), *Rethinking Disability. Word Perspectives in Culture and Society*. Antwerp – Apeldoorn: Garant. 207–226.
- Sutherland, Rebekah Joy & Isherwood, Tom (2016). The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (13) 4:297–310. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jppi.12201>

Budapest, 2021. október 1.

A Szerkesztők

120 IRÁNYELVEK A KÖNNYEN OLVASHATÓ SZÖVEGEKHEZ²

Felülvizsgálatot végezték:

Misako Nomura, Gyda Skat Nielsen és Bror Tronbacke a Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetségének (IFLA), Könyvtári Szolgáltatások a Speciális Igényű Személyek Számára (LSN) szakosztályának képviselőjében

2010 © Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége (IFLA)

1 Szakmai jelentések, No. 120.

2 Irányelvek a könnyen olvasható szövegekhez. A felülvizsgálatot végezték: Misako Nomura, Gyda Skat Nielsen és Bror Tronbacke a Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetségének (IFLA), Könyvtári Szolgáltatások a Speciális Igényű Személyek Számára (LSN) szakosztályának képviselőjében. Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetségének Székháza, Hága (IFLA Szakmai jelentések; No. 120). Fordító: Ótott-Kovács Réka (SZTE JGYPK). Nyelvi lektorok: dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) és Ladányi Lili (SZTE JGYPK). Az eredeti szövegből a „glossary of terms” fejezet fordítását a fordító és a nyelvi lektorok nem tartották indokoltnak. A magyar nyelvű kiadáshoz az IFLA hozzájárult.

Az irányelvek eredeti angol nyelvű szövege elérhető itt: <https://www.ifla.org/publications/guidelines-for-easy-to-read-materials>. További információ az IFLA-ról elérhető ezen a linken: <https://www.ifla.org/>. ISBN 978-90-77897-42-3; ISSN 0168-1931.

Bevezető

A következőkben tárgyalt irányelveknek három fő célja van:

1. a könnyen olvasható kiadványok jellegének és szükségességének meghatározása;
2. a kiadványok elsődleges célcsoportjainak azonosítása;
3. javaslatok megfogalmazása a könnyen olvasható termékek kiadóinak, illetve azoknak a szervezeteknek és ügynökségeknek, amelyek az olvasáshoz támogatást igénylő személyekkel foglalkoznak.

A könnyen olvasható kiadványokra az olvasáshoz különböző támogatást igénylő embereknek van szükségük. E csoportok igényei sokban hasonlítanak, így számos ország együttműködhet a könnyen olvasható anyagok készítésében. Ebben a feladatban a könyvtárak kulcsfontosságú szerepet töltenek be.

Ez az útmutató az „Irányelvek a könnyen olvasható szövegekhez” második kiadása. Az első, 1997-es publikáció óta számos változás történt a könnyen érthető kommunikáció területén, mind a gyakorlati megoldásokban, mind a sérült személyek helyzetében. A modern társadalmi elvárások közé tartozik, hogy minden polgár – beleértve a sérült embereket is – képes legyen tájékozott és önálló döntéseket hozni.

Az irányelvek felülvizsgálatáért a Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége (IFLA) Könyvtári Szolgáltatások a Speciális Igényű Személyek Számára (LSN) szakosztályának munkacsoportja volt felelős. A munkacsoport tagjai: **Misako Nomura** (Japán), **Gyda Skat Nielsen** (Dánia) és **Bror Tronbacke** (Svédország).

Reméljük, hogy az alábbi irányelvek hozzájárulnak a könnyen olvasható kiadványok megjelenéséhez világszerte, valamint hasznos információkat nyújtanak a szerkesztői munkát végzőknek és a segítő szakmák képviselőinek.

I. Mi az a „könnyen olvasható”?

A „könnyen olvasható” kifejezés két eltérő meghatározással magyarázható. Az első meghatározás szerint egy adott szöveg olyan vizuális megformázását jelenti, amely könnyebbé teszi a szöveg olvasását, a szöveg megértését azonban nem könnyíti meg. A második értelmezés szerint olyan formai és nyelvi adaptációt jelent, ami az olvasást és a megértést egyaránt megkönnyíti.

A könnyen olvasható kiadványok kiadásának a célja, hogy különböző korosztályok számára világos és könnyen értelmezhető szövegek váljanak hozzáférhetővé. Ennek

érdekében az írónak, illetve a kiadónak figyelemmel kell lennie a tartalomra, a nyelvezetre, az illusztrációkra, illetve a grafikai elrendezésre.

II. Igény könnyen olvasható szövegekre

A könnyen olvasható anyagok biztosítása demokratikusság és hozzáférhetőség kérdése.

Nemzetközi tanulmányok azt mutatják, hogy a legtöbb országban a felnőtt lakosság több mint 25 százaléka kilenc év iskolarendszerű oktatás után sem éri el az olvasás- és az íráskészségek elvárt szintjét. Számos országban ez az arány akár 40-50 százalékos is lehet.³

Az emberek számára a kultúrához, az irodalomhoz és az információhoz érhető formában történő hozzáférés demokratikus jog. Létfontosságú, hogy minden polgár hozzáférjen a társadalmi történésekkel kapcsolatos információkhoz. Annak érdekében, hogy az egyén gyakorolhassa demokratikus jogait és irányíthassa saját életét, jól informáltnak és a döntések meghozatalára alkalmasnak kell lennie.

Az életminőség szintén fontos tényező. Az olvasás élménye nagyfokú önbizalmat ad az egyénnek azáltal, hogy kiszélesíti látókörét, képessé teszi a saját életének irányítására. Az olvasás révén az emberek megoszthatják egymással ötleteiket, gondolataikat és tapasztalataikat, és a személyiségük is fejlődik.

III. A könnyen olvasható szöveg készítésének támogatása

Az olvasás népszerűsítését és a könnyen olvasható szövegek előállítását támogatja az Egyesült Nemzetek Szervezetének (ENSZ) Alapokmánya, az UNESCO közkönyvtári nyilatkozata, a Nemzetközi Kiadói Szövetség, illetve a Nemzetközi Könyvbizottság.

1. A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény

Az ENSZ 2006-ban fogadta el a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló Egyezményt. Az ENSZ Egyezményt számos ország ratifikálta, betartása ezekben az országokban jogilag kötelező.⁴

3 Nemzetközi Felnőtt Műveltségi Felmérés (International Adult Literacy Surveys; IALS), 1998; Olvasás és szövegértés nemzetközi felnőtt felvétel (a <https://piaac.nive.hu> alapján).

4 Magyarország 2007-ben csatlakozott az egyezményhez.

Az ENSZ Egyezményben foglaltak szerint a fogyatékoság érzetét szemléletmódbeli és környezeti korlátok hozzák létre, melyek akadályozzák a sérült személy teljes és hatékony részvételét a társadalom életében.

Az ENSZ Egyezmény célja, hogy támogassa, védje és biztosítsa a sérült emberek valamennyi emberi jogának egyenlő és teljes körű gyakorlását. Számos kulcsfontosságú területre kiterjed, mint például a hozzáférhetőség, a személyes mobilitás, az egészségügy, az oktatás, a foglalkoztatás, a rehabilitáció és rehabilitáció, a politikai életben való részvétel, az egyenlőség és a diszkriminációmentesség.

Az ENSZ Egyezmény elismeri az információ és kommunikáció hozzáférhetőségének fontosságát. Kimondja továbbá, hogy az információkat az „ésszerű alkalmazkodás” elvét követve mindenki számára hozzáférhetően – például könnyen olvashatóan – kell közölni. „Az „ésszerű alkalmazkodás” az elengedhetetlen és megfelelő módosításokat és változtatásokat jelenti, amelyek nem jelentenek aránytalan és indokolatlan terhet, és adott esetben szükségesek, hogy biztosítsák a fogyatékosággal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását.”⁵ A könnyen olvasható kiadványok szükséges és hozzáférhető formátumnak számítanak.

2. ENSZ: A fogyatékosággal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető szabályai

Az ENSZ 1993-ban fogadta el „A fogyatékosággal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető szabályai” c. dokumentumot. Az alapvető szabályok nem kötelező érvényűek az államokra nézve, de szorgalmazzák bizonyos nemzeti feladatok ellátását. Az 5. szabály kimondja, hogy a kormányoknak stratégiákat kell kidolgozniuk az információs szolgáltatások és dokumentációk hozzáférhetővé tétele érdekében a fogyatékosággal élő személyek különböző csoportjai számára, és ösztönözniük kell a médiát, különösen a tévét, a rádiót és az újságokat, hogy tegyék szolgáltatásaikat hozzáférhetővé. A 10. szabály kimondja, hogy a fogyatékosággal élő személyek számára lehetővé kell tenni, hogy egyenlő mértékben részt vehessenek a kulturális életben, illetve az államokat olyan módszerek kidolgozására és bevezetésére biztatja, melyek a sérült személyek számára is hozzáférhetővé teszik az irodalmat, a filmeket és a színházat.

5 A magyar nyelvű fordítás forrása: http://njt.hu/cgi_bin/njt_doc.cgi?docid=110932.266681

3. Az IFLA és az UNESCO közkönyvtári nyilatkozata és iskolai könyvtári nyilatkozata

Az UNESCO 1994-ben fogadta el a közkönyvtári nyilatkozatot, melyben kinyilvánítja, hogy a közkönyvtárak az oktatás, a kultúra és az információ élő forrásai, és elengedhetetlen szerepet töltenek be a béke és a lelki jólét előmozdításában.

„A könyvtár szolgáltatásait alapvetően úgy kell nyújtani, hogy ezekhez korra, fajra, nemre, vallásra, nyelvre vagy társadalmi állásra való tekintet nélkül mindenki egyenlően hozzájusson. A szolgáltatásokhoz való hozzájutás egyenlőségét lehetővé kell tenni minden olyan ember számára is, aki bármely okból a szolgáltatásokat és a könyvtári dokumentumokat nem képes megfelelően használni. Ilyenek például a fogyatékosok, az intézetekbe zártak vagy a nyelvi kisebbségek tagjai.” (Az IFLA/UNESCO kiáltványa a közművelődési könyvtárakról, 1994)⁶

Az 1999-es iskolai könyvtári nyilatkozat célja, hogy meghatározza és előmozdítsa az iskolai könyvtárak és az oktatási központok szerepét, melyek a tanulók számára biztosítják a tanuláshoz szükséges eszközöket és tartalmakat. Ezáltal lehetővé teszik, hogy a tanulók kibontakoztathassák a bennük rejlő lehetőségeket, egész életükön át tanulhassanak, és felelősségteljes döntéseket hozhassanak.

4. Charta az Olvasókért

A Nemzetközi Kiadói Szövetség (IPA) és a Nemzetközi Könyvbizottság (IBC) 1992-ben elfogadták a „Charta az Olvasókért” c. okiratot.

A Chartában megállapítják, hogy az olvasás a kulturális és tudományos örökségünkhöz való hozzáférés kulcsa, valamint hogy az olvasás a nemzetek közötti megértést támogatja. A demokrácia fenntartása a jól informált polgárokon múlik. Az írott szó megértése meghatározó része az egyén kritikai gondolkodásának. Az olvasás döntő fontosságú az egyén személyiségének fejlődésében, világlátásának alakulásában és embertársaihoz való hozzáállásában.

A Charta azt is kimondja, hogy a kiadóknak kötelezettségeik vannak az olvasókkal szemben, és a legmagasabb minőségre kell törekedniük szerkesztői, gyártási és szolgáltatói szempontból is. Törekedniük kell a különböző társadalmi csoportok igényeinek kielégítésére, és amikor a publikálás más módon nem lehetséges, akkor igénybe kell venniük gazdasági támogatásokat is.

6 A magyar nyelvű fordítás forrása: <https://www.ifla.org/wp-content/uploads/2019/05/assets/public-libraries/publications/PL-manifesto/pl-manifesto-hu.pdf>

Szükség van az olvasással és olvasói igényekkel kapcsolatos információkra is. Az olvasás mindenki számára elérhetővé tételének egyetlen módja az, ha a kiadók, a könyvtárak és más információszolgáltatók együttműködnek az olvasás népszerűsítése iránt elkötelezett kulturális, oktatási és szociális szervezetekkel. A köz- és magánérdekek egyeztetése alapján van a legnagyobb esély az egyetemes olvasási igények széles körének kielégítésére.

IV. Célcsoportok

Az olvasási nehézségek hátterében különböző okok húzódnak meg. Sok olyan egyén van, akik fogyatékosságukból vagy más hátrányos helyzetükből adódóan profitalhatnak a könnyen olvasható anyagokból.

Két fő csoportot tudunk megkülönböztetni:

- 1) Sérült személyek, akiknek állandó a szükséglete a könnyen olvasható termékek iránt.
- 2) Olyan olvasók, akik a korlátozott nyelvi vagy olvasási képességük miatt egy bizonyos időszakra hasznosnak találhatják az ilyen jellegű olvasmányokat. Számukra a könnyen olvasható kiadványok új utakat nyithatnak meg, és hasznos gyakorlási lehetőséget biztosítanak. Ezek az anyagok felkelthetik az olvasók érdeklődését, és olvasási készségeik fejlődését szolgálhatják.

A könnyen olvasható kiadványok felhasználói kor alapján további alcsoportokra oszthatók:

- felnőttek;
- fiatal felnőttek;
- gyermekek.

Jelen irányelvek a felnőtteknek, fiatal felnőtteknek és az iskoláskorú gyermekeknek szóló anyagokra összpontosítanak.

A következőkben azokról a társadalmi csoportokról lesz szó bővebben, akik számára hasznosak lehetnek a könnyen olvasható szövegek.

Nem mindenkinek van szüksége azonban az alábbi célcsoportokból könnyen olvasható szövegekre. Fontos megjegyezni azt is, hogy lehetnek átfedések a könnyen olvasható kiadványokat használó társadalmi csoportok között.

1. Fogyatékos személyek

A különböző fogyatékoságokkal együtt járhatnak olvasási nehézségek, melyek szükségessé teszik a könnyen olvasható kiadványokat. Egy személynél egy időben akár több fogyatékoság (halmozott fogyatékoság) is fennállhat.

a) Diszlexiás és más, olvasáshoz támogatást igénylő személyek

Az „olvasási nehézség/olvasáshoz támogatást igénylő” kifejezést nehéz pontosan definiálni. Különböző állapotokat átfogó meghatározásról van szó. Az állapotok jellemzője a különböző intelligenciaszint, az eltérő érdeklődési kör, valamint az adott személyek olvasási, szövegértési teljesítménye közötti egyenlőtlenség.

A diszlexiás emberek az olvasáshoz támogatást igénylő személyek egy külön csoportját alkotják. A diszlexia meghatározása alapján az egyén számára – az átlagos intelligenciaszint és a szükséges erőbefektetés ellenére – az olvasás és az írás elsajátítása komoly kihívást jelent.⁷

A diszlexiás személyek számára nehézséget okoz egyes szavak hangokra bontása, a szavak megértése azonban nem. A becslések alapján a világ lakosságának körülbelül 5-10%-a lehet diszlexiás. A legtöbb diszlexiás személy meglehetősen jól olvas, egyeseknek azonban szükségük lehet könnyen olvasható kiadványokra.

b) Értelmi fogyatékos személyek

Az értelmi fogyatékoságot a kognitív rendellenességek közé sorolják. Az „értelmi fogyatékos személyek”, az „értelmi sérült személyek” és az „intellektuális képességzavart mutató személyek” kifejezéseket olykor egymás szinonimájaként használják.

Az értelmi sérülés mértéke összefüggésben áll az egyén intellektuális képességeivel, valamint a szociális és személyiségfejlődésével. Az értelmi sérülést súlyosság szerint általában három csoportba sorolják:⁸

- enyhe értelmi fogyatékoság (tanulásban akadályozottság);
- közép súlyos értelmi fogyatékoság (értelmi akadályozottság);
- súlyos értelmi fogyatékoság.

7 Nemzetközi Diszlexia Szövetség (IDA)

8 Egészségügyi Minisztérium, USA

Az enyhén értelmi fogyatékos (tanulásban akadályozott) személyek intelligenciaszintje a normál intelligencia övezetéhez közeli. Az enyhén értelmi fogyatékos (tanulásban akadályozott) emberek képesek egyszerű szövegek olvasására. Sok középsúlyosan értelmi fogyatékos (értelmileg akadályozott) személy is képes megtanulni rövid, könnyen olvasható szövegek olvasását. A súlyosan értelmi fogyatékos személyek önállóan nem tudják elolvasni a szövegeket, de élvezetesnek találhatják, ha valaki más felolvassza nekik.

Nincs szükség további osztályozásra, mivel az egyéni különbségek, szükségletek és adottságok sokkal fontosabbak, mint az intelligenciakvóciens alapú besorolás.

A világ népességének körülbelül 1 százaléka lehet értelmi fogyatékos. A fejlettebb országokban ez a szám általánosságban alacsonyabb, míg a kevésbé fejlett országokban magasabb a megfelelő táplálék és az orvosi ellátás hiányosságai miatt.⁹

c) Idegrendszeri fejlődési rendellenességgel élő személyek

Az idegrendszeri fejlődési rendellenességeket az agy eltérő működése okozza, amelynek következtében kialakulhat tanulási zavar, figyelemzavar, valamint a motoros működések és az impulzusok kontrolljának hiánya. Az idegrendszeri fejlődési rendellenességek számos diagnózist magukba foglalnak, többek között az ADHD-t, az autizmust, az Asperger-szindrómát és a Tourette-szindrómát.¹⁰

Az **ADHD** a figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar (angolul: **attention deficit hyperactivity disorder**) rövidítése, amely egy általános kifejezés a figyelem-, a motoros és észlelési zavarok leírására. Az ADHD nem egyenlő az értelmi fogyatékossgal, noha gyakran társulhat a két állapot.

A figyelem-összpontosítási nehézségek és az észlelési zavarok vezethetnek olvasási, írási és egyéb tanulási nehézségekhez. Az ADHD tünetei általában idővel csökkennek; ennek ellenére az ADHD-ban érintett személyek is hasznosnak találhatják a könnyen olvasható szövegeket.

Az **autizmus** a fejlődésmentet számos fontos területére kiterjedő súlyos és átható (pervazív) idegrendszeri fejlődési rendellenesség, amely a reciprok szociális interakciókat és kommunikációt, valamint a viselkedést és a képzeleti tevékenységet érinti. Az Asperger-szindróma az autizmus „magasan funkcionáló” formája.

A **Tourette-szindrómát** az impulzuskontroll zavara jellemzi.

Idegrendszeri fejlődési rendellenességgel élő személyek esetében gyakran társulnak más fogyatékossgok is.

⁹ Inclusion International

¹⁰ Nemzeti Egészségügyi és Jóléti Tanács (The National Board of Health and Welfare), Svédország

d) Veleszületetten siket személyek

Azoknál a személyeknél, akik siketen születnek, ún. veleszületett siketség vagy pre-lingvális (az anyanyelv elsajátítása előtti) siketség áll fenn. Az érintett személyek a születésüktől vagy egy nagyon korai életszakasztól kezdve siketek, mely következtében a verbális nyelvi fejlődés akadályozott vagy súlyosan megkésett lehet. A veleszületetten siket embereknek a jelnyelv az anyanyelvük, és ezzel kommunikálnak a mindennapokban. Az írott nyelv megértése nehezített lehet például az elvont fogalmak, a metaforák és a szójátékok esetében.¹¹

e) Siketvak személyek

A siketvakság a következő csoportokra bontható:

- azok a személyek, akik születésüktől fogva siketek és vakok (vagy már egy nagyon korai életszakaszban elvesztették a látásukat és a hallásukat);
- azok a személyek, akik egy későbbi életszakaszukban veszítették el a hallásukat és a látásukat.

A születésüktől kezdve siketvak személyek kommunikációja a tapintáson alapul (taktilis módszerek), az írott és a beszélt nyelvről azonban csak korlátozott ismereteik vannak.¹² Nekik olyan könnyen olvasható kiadványokra lehet szükségük, melyekhez Braille-írásmóddal jutnak hozzá.

Azon személyek esetében, akiknél az életük során később alakult ki a siketvakság, valószínűleg volt egy eredeti vezető fogyatékoságuk, amelyhez társult a második. Az elsődlegesen siket személyeknek – akik később elvesztették a látásukat is – a jelnyelv az anyanyelvük. Az írott szöveg számukra olyan, mint egy idegennyelv, és általában korlátozott ismereteik vannak az elvont kifejezésekről. Számukra is hasznosak lehetnek a Braille-formátumban elérhető könnyen olvasható szövegek.

Az elsődlegesen vak személyeknek – akik később elvesztették a hallásukat is – a beszélt nyelv az anyanyelvük, és a Braille értelmezési készségeik hasonlóak, mint vak (de nem siket) személyeknek.

11 Siketek Világszövetsége (WFD)

12 Siketvakok Nemzetközi Szövetsége (Deafblind International)

f) Afáziás személyek

Az afázia olyan nyelvi zavar, melyet az agy beszédközpontjainak zavara okoz. Ezt az állapotot gyakran agyi ereket érintő rendellenességek, agyi tumorok vagy agyi sérülések idézik elő. Egyes előrehaladott szervi rendellenességek is okozhatnak afáziát, mint például a sclerosis multiplex vagy a Parkinson-kór.¹³

Az afáziával élő személyek aktív nyelvhasználata nehezített, bár átlagos intelligenciával rendelkeznek. Az afáziának bizonyos esetekben féloldali bénulás és memória-zavar is lehet a velejárója. Számos megjelenési formája van, és sokféle tünet kísérheti. Emiatt a könnyen olvasható kiadványokra való igény egyén- és tünettüggő.

g) Demenciával élő személyek

A demencia olyan betegségekre vezethető vissza, mint például az Alzheimer-kór, a vaszkuláris (éreleredetű) demencia vagy a frontotemporális demencia. A demenciával élő személyek számára nehézséget jelenthet a standard nyelvhasználat és a standard szövegek értelmezése. Ezek a kommunikációs nehézségek gyakran vezetnek a társas interakciók hanyatlásához, és nagyban befolyásolják az egyén hétköznapi életvitelét.¹⁴

A „Felolvasókörök” („Reading Representatives”) által folytatott tevékenységek tapasztalatai azt mutatják, hogy a könnyen olvasható szövegeket a demencia korai és kései szakaszában is használhatják az érintett személyek. A könnyen olvasható szövegek megkönnyítik a megértést és a kommunikációt, illetve ideiglenesen visszaidézhetnek egyes emlékeket is. A hangos olvasás pedig egy igen stimuláló tevékenység (lásd: 2. „Felolvasókörök” fejezet).

2. Személyek, akiknél az olvasási nehézségek egyéb okokra vezethetők vissza

A nem anyanyelvi beszélők, az alacsony iskolai végzettségű személyek, sőt, akár az anyanyelvi beszélő gyermekek is egy olyan olvasói csoportot alkothatnak, akik ideiglenesen vagy állandó jelleggel hasznosnak találhatják a könnyen olvasható könyveket és újságokat.

13 Nemzetközi Afázia Társaság (AIA)

14 Demencia Szövetség (The Dementia Association), Svédország

a) A közelmúltban bevándorlók és más nem anyanyelvi beszélők

Ebbe a kategóriába tartoznak a friss bevándorlók, hiszen egyrészt más nyelvet beszélnek, másrészt más kulturális, vallási és oktatási háttérrel rendelkeznek. A nem anyanyelvi beszélők a beilleszkedési időszak alatt, vagy akár azon túl is hasznosíthatják a könnyen olvasható kiadványokat.

b) Nehezen (alacsony szinten) olvasó személyek

A funkcionális analfabetizmusnak több oka is lehet, mint például a nem megfelelő oktatás, a hátrányos helyzet vagy az idegrendszeri eltérések. A funkcionálisan analfabéta személyek nem képesek az írott szövegek megfelelő szintű értelmezésére, ami elengedhetetlen a modern társadalomba való beilleszkedésükhöz. A könnyen olvasható szövegek számukra is igen értékesek lehetnek.

c) Gyermekek

A könnyen olvasható könyvek és újságok – körülbelül negyedik osztályos korig – a gyermekek számára is hasznosak lehetnek.

3. Lehetséges az egyes célcsoportok igényeit egységesíteni?

Ez egy igen lényeges kérdés, hiszen igen eltérő célok miatt és nagyon eltérő élethelyzetekben lehet szükség a könnyen olvasható kiadványokra. A szakemberek a könnyen érthető üzenetek készítéséhez olyan kritériumrendszereket igyekeznek kidolgozni, amelyek egyrészt figyelemmel vannak a célcsoportok különböző igényeire, másrészt a könnyen érthető kiadványok kiadásának tapasztalatait is felhasználják. Mindazonáltal általánosan elfogadott nézetté vált, hogy a célcsoportok igényei több ponton is megegyezhetnek. Egy-egy könnyen olvasható könyvet vagy kiadványt a különböző olvasási és megértési problémával küzdő célcsoportok egyaránt tudnak hasznosítani.

Ennek ellenére nem lehet egy adott könnyen olvasható kiadvány megfelelő a célcsoportok minden egyes tagjának. A szöveget olvasó személy érdeklődése és előzetes tapasztalatai éppen olyan meghatározó tényezők, mind az adott szöveg olvashatósága és érthetősége.

A potenciális olvasók köre gyakran szélesebb, mint gondolnánk. Fontos, hogy az adott olvasó kezébe a számára legmegfelelőbb könnyen olvasható kiadvány kerüljön. Ez azonban főként a nyilvánosság és marketing kérdése.

4. Olvasás és szövegértés

Az olvasás sikeressége nem kizárólag a szavak jelentésének dekódolásán múlik. Az olvasásnak az egyén belső érzelmi és gondolati világának gyarapodását és stimulációját is szolgálnia kell. Az olvasás nem feltétlenül „magányos”, egyedül végzett tevékenység. Az olvasáshoz magas támogatást igénylő emberek számára kevésbé hasznos, ha az adott könnyen olvasható könyvet önállóan próbálják elolvasni. A felolvasás vagy a történehallgatás azonban egy kulturális tapasztalat is, a másokkal való közös olvasás pedig a kommunikáció egy formája, ami egyben egy örömteli élmény is.

V. A szerkesztési munkálatok

1. Mitől lesz egy szöveg valóban könnyen olvasható?

A könnyen olvasható anyagok első úttörői számos sikertelen kísérletet tettek egy részletes irányelvgyűjtemény kidolgozására. Igyekeztek olyan specifikus tényezőket azonosítani, amelyek valóban könnyen olvashatóvá teszik a szöveget. A kutatók és az olvasással foglalkozó szakemberek végül felhagytak a próbálkozással, és ma már inkább a tapasztalati és az evidencia alapú eredményekre támaszkodnak a könnyen olvasható szövegek fejlesztése során.

A „könnyen olvashatóság” koncepció nem csak a **nyelvre** és a **tartalomra** vonatkozik, hanem az **illusztrációk használatára**, a szöveg **felépítésére** és **elrendezésére** is.

A következőkben általános szövegszerkesztési javaslatokat fogalmazunk meg. Az alább felsorolásra kerülő műfajok célja persze igen eltérő lehet. Így például egy könnyen olvasható *irodalmi mű* az eredeti szerző által leírtakat kell, hogy közvetítse az olvasó felé. A könnyen olvasható *híreknek* informatívnak kell lenniük. A *kormányzati* vagy *kereskedelmi* jellegű könnyen olvasható kiadványokban hatékonyan kell átadni a fontos tudnivalókat.

2. Nyelv és tartalom

Az alábbiakban olyan általános irányelveket válogattunk össze, amelyek megkönnyítik a szöveg olvashatóságát és érthetőségét.

- Fogalmazz konkrétan! Kerüld az elvont nyelvi kifejezéseket!
- Építsd fel logikusan a szöveget! Az egyes gondolati egységek épüljenek egymásra!
- A cselekmény legyen egyszerű! Ne legyen túl hosszadalmas a bevezetés, és ne legyen túl sok szereplő!
- Körültekintéssel alkalmazd a szimbolikus nyelvhasználatot (például metafora), mivel ez néhány olvasó számára félreérthető lehet.
- Légy lényegretörő! Egy mondat egy gondolatot tartalmazzon! Az azonos mondatrészhez tartozó szavakat lehetőség szerint írd egy sorba!
- Kerüld a bonyolult kifejezéseket, de a nyelvhasználat legyen a felnőtt léthez méltó! Az ismeretlen szavakat magyarázd meg!
- Igyekezz a bonyolult összefüggéseket logikusan és pontosan megmagyarázni! Ügyelj az események kronológiai sorrendjére!
- Ösztönözd a szövegírókat és az illusztrációkat készítő szakembereket, hogy megismerjék a célcsoportot! A folyamat minden résztvevője legyen tájékozott abban, hogy mit is jelentenek az olvasási nehézségek! Találkozzatok a leendő olvasókkal és beszélgetsetek a mindennapi tapasztalataikról!
- A kiadás előtt ellenőriztesd a szöveg érthetőségét a célcsoport tagjaival!

Ha ezeket az általános javaslatokat megfogadják a könnyen olvasható és könnyen érthető szövegek szerkesztői és kiadói, az olvasási problémák jelentősen csökkenhetnek az értelmi sérült és a tanulási zavarral (például diszlexiával) élő személyek körében. A könnyen érthetőség ugyanakkor nem egyenlő a lealacsonyítással. Egy megfelelően elkészített könnyen érthető könyv minden olvasó számára pozitív élményt adhat.

a) Irodalmi művek

Ne korlátozzuk túlságosan az alkotói szabadságot az írók, illusztrációkészítők és fényképészek esetében! Nem szabad elfelejteni, hogy az írás és az illusztráció kreatív tevékenységek, és túlszabályozás esetén aligha lehetnek sikeresek! Ennek a munkafolyamatnak a támogatására lehetetlen kötelező érvényű irányelvgyűjteményt összeállítani.

Ne ragaszkodjunk rugalmatlanul a szabályokhoz! A fikció hadd maradjon fikció! A könnyen érthető irodalmi művek készítése is lehet szórakoztató és motiváló. A könyvek funkciója, hogy szórakoztassák az olvasót és mozgósítsák a képzelőerejét.

A szövegírók és más alkotók tapasztalják meg a saját bőrükön a könnyen érthetőség kihívásait!

Könnnyen érthetően fogalmazni egyáltalán nem könnyű feladat. Vékony vonal választja el a könnyen érthetőséget, az egyszerűséget és a közhelyességet. Egy igazán jó történet rövid verziójában az irodalmi mű élvezete szempontjából minden szónak nagy hatása és jelentősége lehet. Különösen nehéz, ha már meglévő szépirodalmat szeretnénk könnyen érthető nyelvi szintre adaptálni. Ebben az esetben nemcsak arra kell törekedni, hogy érthető szöveget készítsünk, hanem hogy megőrizzük az eredeti történet hangulatát és érzelmi világát. Ez a fajta adaptáció inkább újramesélés, átirat, mintsem fordítás.

A függelékben közreadunk egy példát egy szépirodalmi mű egy részletének könnyen olvasható és könnyen érthető változatára. A „Kapcsolatok és elérhetőségek” című fejezetben megadjuk a könnyen érthető szépirodalmi művek kiadóinak ismert jegyzékét.

b) Újság

A könyvkiadók minden könyv esetében meg tudják határozni a célcsoporthoz illő nyelvi szintet és tartalmat. Egy könnyen érthető újság azonban általában állandó nyelvi szinttel és tartalmi komplexitással dolgozik, legfeljebb a téma függvényében az egyes cikkek összetettségében lehetnek kisebb eltérések. Egy könnyen érthető újságnak ugyanolyan kritériumoknak kell megfelelnie, mint egy standard újságnak. A fő célkitűzés az, hogy a híreket és eseményleírásokat világos és egyértelmű módon közvetítse.

Az összetevők, amelyek könnyen érthetővé tesznek egy újságot, jórészt ugyanazok, mint a könyvek esetében. A hagyományos újságokban gyakran találkozhatunk hosszú szalagcímekkel, szakkifejezésekkel és szimbolikus nyelvhasználattal. Egy könnyen érthető újságban ezek kerülendők. A könnyű olvashatóság érdekében nagy hangsúlyt kell fektetni a releváns illusztrációhasználatra és az egyszerű, letisztult elrendezésre is.

A hagyományos újságok általában egyszerűen leírják a tényeket, de egy könnyen érthető cikkben az is fontos, hogy a tényeket rendszerbe és logikus sorrendbe helyezzük, az értelmezéshez szükséges háttérinformációkat és összefüggéseket is feltárjuk az olvasó előtt.

A komplex témákat nehéz rövid, érthető módon összefoglalni. Színes riportokkal (eleven, érdekes hírlapi beszámoló) jól szemléltethetők a bonyolult tartalmak is (például egy választási eljárás, vallási nézetek és szokások stb.).

Persze nem minden hírt lehet bonyolult szavaktól mentesen átadni. Vajon elvárható-e, hogy minden olvasó megértse egy hagyományos újság összes tartalmát? És hány olyan ember van, akit igazán érdekel minden egyes cikk?

A „Kapcsolatok és elérhetőségek” című fejezetben adunk példákat könnyen érthető újságokra.

c) Információ a társadalomról

A híreken kívül minden polgár számára fontos, hogy érthető formában férjen hozzá nyilvános társadalmi és kormányzati dokumentumokhoz, információkhoz (például választási eljárás, állampolgári jogok és kötelezettségek). Szintén fontosak a cégektől, biztosítóktól, bankoktól és más olyan szervezetektől származó információk, amelyek termékeket és szolgáltatásokat ajánlanak.

3. Illusztrációk

Gyakran hallhatjuk, hogy egyetlen kép száz szóval is felér. A könnyen érthető termékek esetében a valóban magyarázó erejű illusztrációk sokszor még fontosabb szerepet játszanak, mint más típusú kiadványok esetében. Egy olyan kép, ami konkrétan ábrázolja azt, amiről a szövegben olvasunk, segíti a megértést, és egyértelművé teszi az üzenetet.

A képek akár ki is egészíthetik a szöveg tartalmát. Sokat vitatott téma, hogy vajon a könnyen érthető szövegekben hogyan lehet jól és megfelelően használni az elvont jelentéstartalmú (absztrakt) képeket.

A vizuális elemeket (képeket) sokféleképpen lehet értelmezni. A tapasztalat azt mutatja, hogy egyes absztrakt képek mégis hasznosak lehetnek a könnyen érthető termékek célcsoportjának, így az értelmi sérült személyeknek is – annak ellenére, hogy ők többnyire konkrét módon értelmezik az őket körülvevő világot. Egy absztrakt kép szemléltetheti a tartalomhoz kapcsolódó hangulatokat, érzelmeket, ezért nagyon fontos, hogy a kép valóban összhangban legyen a szöveggel. Egy olyan kép, ami nem a tartalomhoz illő hangulatot áraszt, megtévesztő lehet az olvasáshoz magas támogatást igénylő személyek számára. Az illusztrációknak minden esetben szorosan kell kapcsolódniuk a szöveg tartalmához.

4. Piktogramok

A piktogramok vagy piktografikus jelek egy fogalmat vagy tárgyat jelenítenek meg képi formában. A piktogramokkal ellátott könnyen érthető szövegek segíthetik a megértést az értelmi sérült személyek esetében.

5. A szöveg felépítése

a) *Elrendezés*

A könnyen olvasható kiadványok elrendezése legyen figyelemfelkeltő, de letisztult. A széles margók és a nagyobb sorközök átláthatóbbá teszik a szöveget. A borító vagy a címlap illeszkedjen a szöveg tartalmához.

A szöveget bekezdésekre kell tagolni. Egy oldalon ne legyen túl sok szöveg. Az összetartozó szavak lehetőleg egy sorba kerüljenek. A mondatokat úgy kell tördelni, hogy az ne zavarja az olvasás folyamatosságát és a tartalom érthetőségét.

A könyvek és az újságok külsőre is legyenek érdekesek a célcsoport számára. Ha felnőtteknek szánjuk őket, akkor ne legyen gyerekes hatása! Egy könnyen olvasható könyv vagy újság arculatának ugyanolyannak kell lennie, mint egy hagyományos könyv vagy újság arculatának.

b) *Papír, betűtípus*

A kiadványok készüljenek jó minőségű papírokból. Az illusztrációk tűnjenek ki, legyenek kontrasztosak. A háttér és a betű színének megválasztása előtt legyünk körültekintők!

A betűtípus legyen egyszerű és nagyobb méretű. A tapasztalat azt mutatja, hogy az egyszerű talpas (például Times és Garamond) és az egyszerű talp nélküli betűtípusok (például Helvetica és Verdana) egyaránt jól működhetnek. 11-12-es betűméretnél kisebb betűméret nem ajánlott.

c) *Logó, fedlap, hátlap és fülszöveg*

Azt, hogy egy kiadvány könnyen olvasható és könnyen érthető, egyértelműen jelezni kell. Ennek jó módja lehet egy, a könnyen olvashatóságot és könnyen érthetőséget szimbolizáló logó alkalmazása. Az adott logó használata igazolhatja azt, hogy a kiadó a nyelvhasználat, a tartalom és az elrendezés terén megfelelt a könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványokkal szemben támasztott specifikus követelményeknek.

A könnyen olvasható és könnyen érthető könyvek hátsó borítóján ugyancsak könnyen olvasható formában és könnyen érthető nyelvi szinten foglaljuk össze a mű tartalmát. Fontos lehet jelezni a nyelvi szintet is.

6. Nyelvi szint

A könnyen olvasható és könnyen érthető anyagokat különböző nyelvi szinteken kell elkészíteni. Az értelmi sérült személyek heterogén csoportot képeznek, a határövezeti intellektustól kezdve egészen a súlyos értelmi sérülésig. Ahogy korábban is említettük, még az azonos olvasási készséggel jellemezhető csoportokon belül is jelentősen különbözhet az egyének nyelvi szintje.

VI. Műfajok

Sokféle könnyen olvasható irodalomra és információra van igény. Mára a legtöbb kiadvány már több formában is elérhető (nyomtatásban, elektronikusan, hangfelvétel formájában). Sok könyvből készült hangoskönyv és a legtöbb újságnak elérhető elektronikus verziója az interneten.

1. Nyomtatásban megjelenő kiadványok

a) Irodalom

Szükség van könnyen olvasható és könnyen érthető szórakoztató irodalomra és ismeretterjesztő olvasmányokra, de érdemes elkészíteni a klasszikus szépirodalmak adaptációját is. Minden műfajnak hozzáférhetőnek kellene lennie, mint például a regényeknek, novelláknak, verseknek, útikalauzoknak stb.

Egyesekből ellenérzést válthat ki klasszikus regények könnyen olvasható és könnyen érthető adaptációja. Úgy gondolhatják, hogy ez egyfajta „lebutítás”, és így az eredeti mű veszít az értékéből. A könnyen olvasható és könnyen érthető változatok nélkül azonban számos embert kizárunk a kulturális örökség egy részéből. A könnyen olvasható és könnyen érthető könyvek új utakat nyithatnak meg, felkelthetik új olvasói csoportok érdeklődését, és lehetőséget adnak az olvasási készségek fejlődésére is.

b) Hírek és információs anyagok

Sok ember számára a könnyen olvasható és könnyen érthető hírek és információs anyagok biztosítják az egyetlen lehetőséget arra, hogy a demokratikus jogukat gyakorolni tudják, és érdemben tájékozódhassanak a körülöttük lévő világról. Az ilyen típusú publikációk iránti igény valószínűleg nagyobb, mint a könyveké.

Sokak számára nehezen értelmezhető a hagyományos hírközlés. Az újságcikkek sokszor túl hosszúak és bonyolult szakkifejezéseket tartalmaznak. Az olvasónak háttérinformációkra van szüksége ahhoz, hogy valóban megértse a cikk tartalmát. A tévében látható híradók sok ember számára túl gyors tempót diktálnak, és így követhetetlenek.

c) Magazinok

A különböző témájú magazinok szórakozási és önefejlesztési, tanulási lehetőséget biztosítanak. A könnyen olvasható és könnyen érthető magazinok igen nagy értéket képviselnek az olvasási kihívásokkal szembenező csoportok tagjai számára.

2. Elektronikus média és más nyomtatásban meg nem jelenő kiadványok

Az alábbi elektronikus formátumok nagy hasznára válhatnak az olvasáshoz támogatást igénylő személyeknek.

a) Hangfelvételek

Hangfelvételek (például hangoskönyvek és hangos újságok) nem kizárólag a látássérült embereknek lehetnek hasznosak. A „digitális akadálymentesített információs rendszer”, vagyis a DAISY egy széles körben használt szabványrendszer a hangfelvételek vagy multimédia-formátumok készítéséhez.

b) Televízió – mozgóképek

A tévéműsorok és más mozgóképek (például filmek, DVD-k) könnyen eljuthatnak az olvasáshoz magas támogatást igénylő emberekhez is. A mozgóképek hatékonyan tudják támogatni a megértést a figyelemzavarral élő és hallássérült személyek esetében is. A műsorok széles skáláját (például híradásokat, egyéb információt nyújtó adásokat) kellene hozzáférhetővé tenni, és például könnyen olvasható és könnyen érthető feliratokkal is ki kellene egészíteni azokat.

c) CD, DVD, MP3 stb.

A modern technológia egyértelműen a sérült személyek szolgálatába állítható, az ő hasznukat is szolgálja. Az elektronikus formátumok számos, az olvasáshoz támogatást igénylő személynek lehetnek hasznosak, ha azokat az egyéni szükségleteiknek megfelelő nyelvi szinten tudják élvezni. Az elektronikus formátumok használatához feltétlenül szükséges felhasználóbarát útmutatók készítése is.

A készülékeket és a szoftvereket a fogyatékos személyek igényeihez kell igazítani. Az igényekhez való rugalmas alkalmazkodás feltétele a felhasználói felületek fejlesztése.

d) DAISY (Digital Accessible Information System, digitális akadálymentesített információs rendszer)

A DAISY a digitális akadálymentes multimédiák, így az olvasáshoz támogatást igénylő személyek számára hasznos digitális könnyen olvasható kiadványok szabványa, amelynek fejlesztése és tökéletesítése a DAISY Konzorcium nevéhez fűződik (<http://www.daisy.org>).

A DAISY-formátumú multimédia a DAISY szabványoknak megfelelően előállított hangskönyv, digitalizált szöveg, valamint szöveg és hang egyidejű megjelenítései. A DAISY-hangskönyveket CD-n/DVD-n, memóriakártyán, valamint az interneten keresztül terjesztik. A DAISY multimédiákat eredeti DAISY-lejátszón, számítógépen, DAISY-lejátszó program segítségével, mobiltelefonon, valamint – korlátozott navigálhatóság mellett – MP3-lejátszón lehet hallgatni.

A hangalapú DAISY multimédiák jó kiegészítései lehetnek a nyomtatott könnyen olvasható kiadványoknak.

e) Honlapok

A honlapoknak kiemelt jelentősége van az információk közvetítésében. Sokszor éppen a honlapokon keresztül biztosítható az emberek és az állami hivatalok, üzleti szervezetek közötti kommunikáció.

A honlapok elrendezése lehetőleg legyen egyszerű és letisztult. Fontos, hogy könnyű legyen rajtuk navigálni, és hogy a tartalmat több nyelvi szinten is elérhetővé tegyék. További forrásokhoz kapcsolódó linkek biztosítása szintén szükséges lehet. A standard honlap főoldaláról nyelvválasztó ikonra kattintással elérhető, könnyen olvasható és könnyen érthető oldalak készítése is alternatív megoldás lehet.

A cél, hogy minden ember számára biztosítsuk a hozzáférhetőséget. Az internet hozzáférhetőségének kritériumairól a World Wide Web Consortium (W3C) honlapján lehet tájékozódni (<https://www.w3.org/> vagy <http://www.w3c.hu/>).

VII. A kiadás folyamata

1. A kiadás

A könnyen olvasható szövegeket különféle kiadók publikálhatják. Például egy átlagos kereskedelmi kiadó cég készíthet könnyen olvasható változatokat a standard kiadványaik mellé. Ez a folyamat összhangban áll a normalizációs elvvel, melynek célja a sérült személyek integrációja a többségi társadalomba.

Másrészről azonban a kifejezetten könnyen olvasható kiadványok kiadására specializálódott kiadóknak is vannak előnyei, mivel az általuk alkalmazott szakemberek már birtokában vannak a célcsoporttal, a speciális szerkesztői teendőkkal és a marketinggel kapcsolatos tudásnak.

2. A szerzői jogok

A szerzői jog az eredeti szellemi vagy művészi alkotás alkotója számára kizárólagos jogokat biztosít egy bizonyos időtartamra. A szerzői jog az alkotóra való hivatkozást is magába foglalja.

A szerzői jogokat bizonyos fokig egységesítették nemzetközi egyezményekben, de továbbra is lehetnek országok közötti eltérések. A szerzői jog általában az alkotó halála utáni 70 évig áll fenn.

A szerzői jog birtokosa lehet maga az alkotó vagy egy kereskedelmi vállalat (például egy kiadó cég). A szerzői jog birtokosa dönthet arról, hogy ki fordíthatja le vagy adaptálhatja a művét. A szerzői jog tulajdonosának joga van az alkotásból származó anyagi haszonszerzésre is.

A szerzői jog védelme nem terjed ki az ötletekre, valamint a tényekre és hírekre, csak a tartalom terjesztésének formájára vagy módjára. A szerző engedélye szükséges, ha egy alkotást könnyen olvashatóra szeretnénk adaptálni. Az így létrejövő könnyen olvasható kiadványt is szerzői jogok védik.

A technológia gyors fejlődése felveti új kérdéseket a szerzői jogokkal kapcsolatban, mivel az internet egyre lehetőséget kínál a könnyen olvasható termékek terjesztésére.

3. Anyagi források

Vajon van-e megfelelő anyagi alap a könnyen olvasható könyvek és újságok kiadására? Vagy ez a fajta tevékenység csak támogatásokból és adományokból tartható fenn?

Egy könnyen olvasható kiadvány ára (értéke) függ a terjesztés módjától, a példányszámtól, valamint a szerkesztési és tervezési munkálatokra fordított költségektől. E termékek előállítási költsége általánosságban magasabb, mint egy megegyező műfajba tartozó standard terméké.

Vajon válhat-e önfenntartóvá, vagy lehet-e akár nyereséges egy ilyen vállalkozás? A skandináv országok tapasztalatai alapján igen. Az adatok szerint a könnyen olvasható termékekre fordított költségek 3000 és 5000 példány közötti eladás mellett már megtérülhetnek. Egy könnyen olvasható 8-12 oldalas hetilapnak pedig akár 15-20 ezer olvasója is lehet.

VIII. Marketing

1. Marketing-megfontolások

A könnyen olvasható könyvek és újságok előállítása és kiadása sok munkával jár. Itt azonban még nem ér véget a folyamat. Egy jó termék sem adja el saját magát. Azokat reklámozni, értékesíteni kell. Ezen termékek marketingjének sajátos feltételei vannak.

Hogyan lehet kulturálisan és adott esetben anyagilag is hátrányos helyzetű embereknek szánt írott formátumú termékeket eladni, ha az adott célcsoport a saját igényeit is nehezen fejezi ki és fogalmazza meg? Vagy akár olyan embereknek, akik nem szoktak olvasni, és ritkán látogatnak könyvtárba vagy könyvesboltba?

A hagyományos marketingtechnikák ebben az esetben nem megfelelőek, mivel nem csak marketingről van szó. Egy könnyen olvasható termék eladásához nem csak az elsődleges célcsoport részéről, de családtagjaik és támogatóik, a velük foglalkozó szakemberek részéről is szükség van aktív érdeklődésre.

A személyes kapcsolat megteremtése is nagyon fontos azon emberek esetében, akik nem vagy ritkán olvasnak. Gyakran csak közvetítőkön keresztül, az ő segítségükkel érhetjük el az elsődleges célcsoportot. Az ilyen jellegű kapcsolatok hiányában a marketing és a reklám valószínűleg nem lesz sikeres.

2. „Felolvasókörök”

Korábban már jeleztük, hogy a legmagasabb szintű olvasási kihívásokkal az értelmi sérült személyeknek kell szembenéznük, hiszen a kultúrához való hozzáférésük akadályokba ütközhet. Nem valószínű, hogy spontán jeleznék a nekik szóló könyvekre, újságokra való igényüket. Sőt, sok esetben úgy gondolhatnak az írott anyagokra, mint valami kellemetlen és félelmetes dologra. A közvetlen szociális környezet tagjai (például a családtagok, a támogatók stb.) nem feltétlenül vannak tisztában azzal, hogy a hírek és az irodalom örömforrás lehet a sérült személyek számára is. Ez a demenciával élő személyek esetében is igaz.

A könnyen érthető anyagokat azonban fel is lehet olvasni. A felolvasókörök új lehetőséget teremtenek. A felolvasás ugyanakkor mindenki számára elérhetővé tehető, amivel új ajtókat nyithatunk ki az értelmi sérült személyeknek. A felolvasókörök együtt új társalgási témákat kínálnak. Ez hasznos lehet a demens embereknek is, akiknek – ha ideiglenesen is, de – visszatérhetnek bizonyos emlékeik a felolvasottak hatására.

Példa: „Svéd Felolvasókörök Szervezete” (The Swedish Organization of Reading Representatives)

A svéd „Könnyen Érthető Információs Központ” fontosnak tartja az olvasást, és támogatja a könnyen olvasható anyagok kiadását. A svéd felolvasókörök szervezetének érdekérvényesítő munkája is jelentős, mivel együttműködik a helyi és regionális kulturális, szociális és oktatási programszervezőkkel. A felolvasókörök hidat képeznek az olyan emberek számára, akik más úton nem kerülnének kapcsolatba könyvekkel és hírekkel. A felolvasókörök munkatársai – más teendőkön kívül – felolvasóesteket szerveznek nappali intézmények (napközi otthonok) tagjainak és lakóotthonokban élő értelmi sérült vagy demens személyeknek.

Ez a program a svéd „Könnyen Érthető Információs Központ” és az értelmi sérült személyek svéd érdekvédelmi szervezetének kezdeményezésére indult 1992-ben. Mára már Svédország-szerte szinte minden nappali intézmény rendelkezésére állnak a felolvasókörök, amelyeknek tagjai felolvasóesteket, de könyvtárlátogatásokat is szerveznek. Ezen kívül minden svéd megyében létrehozta az értelmi sérült személyek számára olyan olvasói – készségfenntartó – csoportokat, amelyeket szociális szakemberek működtetnek. A közelmúltban hasonló olvasóköröket szerveztek demens személyeknek is.

A felolvasókörök szervezete ösztönzi az olvasást, és nagy hangsúlyt fektet a kultúrához való hozzáférésre. Az olvasásra a hétköznapi élet természetes részeként tekintenek. A családtagokat és a szakembereket arra buzdítják, hogy támogassák a sérült személyeket e tevékenységükben. Helyi önkormányzatok, könyvtárak, iskolák, felnőttképzési

központok és fogyatékos emberek szervezetei működnek együtt annak érdekében, hogy valós lehetőséget teremtsenek az olvasásra saját közösségeikben.

A felolvasókörök szervezetének tapasztalatai igen biztatók. Amikor az értelmi sérült személyek valós lehetőséget kapnak az olvasásra, sokkal többen bizonyulnak képesnek az olvasásra, mint amire számítottak. Sokuknál olyan ismeretek kerültek a felszínre, amelyeket korábban nem tudtak megmutatni. Az olvasókörök felkeltették a résztvevők érdeklődését különböző témák iránt, és gondolatindítóként funkcionáltak. A könyvek olvasása arra is lehetőséget adott, hogy az olvasók megfogalmazzák az ötleteiket, gondolataikat. A legtöbb résztvevő számára az olvasás értékévé vált.

A demens személyek az olvasókörökben új témákkal ismerkedhettek meg, ami növelte a csoportok aktivitását és a csoporttagok közötti interakciókat.

Ezek a szemléletváltáson alapuló sikerek jelentősen hozzájárultak ahhoz, hogy növekedjen a könnyen olvasható könyvek és újságok kiadásának támogatottsága.

3. A könyvtárak szerepe

A közkönyvtáraknak fontos szerepe van a könnyen olvasható kiadványok terjesztésében, a hozzáférés biztosításában. A legtöbb könnyen olvasható könyvet könyvtárak vásárolják meg. Nagyon sok múlik tehát a közkönyvtárakon abban a tekintetben, hogy azok végül elérnek-e az olvasókhoz. A könyvtárosoknak feladata a könnyen olvasható anyagok ajánlása, illetve fontos szerepük van az olvasáshoz támogatást igénylő személyeknek szóló, egyénre szabott útmutatásban, tájékoztatásban.

A könnyen olvasható termékek célcsoportja a legtöbb esetben nem járatos a könyvtárak mindennapos használatában. A köz- és iskolai könyvtáraknak egyaránt erőfeszítéseket kell tenniük, hogy elérjék a felhasználókat. A könyvtárak sikeressége az alábbi négy általános tényezőtől függ:

- a könyvtár nyitottsága a célcsoport felé (lakóotthonok és nappali intézmények tagjai, sérült személyek szervezetei);
- a könyvtári személyzet ismeretei a célcsoport speciális olvasási szükségleteiről, illetve szükség esetén az ezirányú tudásuk bővítésére való törekvés (akár képzések keretein belül);
- a könnyen olvasható kiadványok kiválasztásában való jártasság, szaktudás;
- a könnyen olvasható kiadványokhoz való hozzáférés megkönnyítése; egyértelmű beazonosíthatóság, jól látható helyen való elhelyezés.

A könyvtári dolgozók feladata minden egyes látogató támogatása, tájékoztatása – beleértve a sérült személyeket is. A személyzet felelős azért, hogy a könyvtári anyagokról és szolgáltatásokról szóló információk mindenki számára elérhetők legyenek (brosúrák,

poszterek, a könyvtári honlapon megjelenő információk formájában). A könyvtári dolgozók oktatóprogramokat is szervezhetnek azok számára, akik szeretnék megtanulni olvasni, vagy javasolhatnak nekik olyan másik szolgáltatót, ahol ezt meg tudják tenni.

A könyvtárak közötti kooperáció is kiemelt jelentőségű. Hasznos lehet a köz- és iskolai könyvtárak együttműködése a speciális (például a vak és látássérült személyek számára létesült) könyvtárakkal.

IX. A tudományos kutatások szükségessége

Egyértelmű, hogy sok kutatásra van még szükség az olvasási nehézségek és a könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványok terén. Tudományos bizonyítékokkal kellene rendelkezünk ahhoz, hogy még jobb minőségű könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványokat tudjunk készíteni. A kutatási eredményeket be kell építeni a mindennapos gyakorlatba. Olyan interdiszciplináris kutatásokra van szükség, amelyekben több tudományág képviselői is részt vesznek, mint például a nyelvtudomány és a neveléstudomány képviselői, vagy a fogyatékosságtudomány és a grafikai tervezés ismerői.

X. Könnyű olvasást biztosító szervezetek hálózata¹⁵

A nemzetközi hálózat elérhető mindazok számára, akik érdeklődnek és elkötelezettek a könnyű olvashatóság és könnyen érthetőség ügye mellett.

A hálózat célja, hogy:

- tájékoztatást nyújtson a könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványokkal kapcsolatban, és hozzájáruljon a tudástár bővüléséhez;
- felhívja a figyelmet a könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványok fontosságára;
- összegyűjtse a világ különböző pontjain működő a könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványokkal foglalkozó szervezeteket;
- lehetőséget biztosítson az információk, ötletek és tapasztalatok cseréjéhez;
- elősegítse az országok szervezetei közötti együttműködést;
- támogassa a közös projektek megvalósulását;

¹⁵ A 10. fejezet magyar nyelvű fordítását is közzétesszük annak ellenére, hogy a hálózat honlapja nem érhető el.

- anyagi fedezetet gyűjtsön a projektekhez;
- ösztönözze és kezdeményezze a könnyű olvashatósággal és könnyen érthetőséggel kapcsolatos kutatásokat;
- továbbképzéseket és egyéb programokat szervezzen;
- hozzájáruljon a könnyen érthető kommunikáció fejlődéséhez.

A hálózat alkalmanként szemináriumokat és konferenciákat is szervez. A hálózat szívesen fogadja a kiadók, alkotók, írók, újságírók, illusztrátorok, fotóművészek, marketing tanácsadók, könyvtárosok és más érdeklődő személyek és szervezetek jelentkezését.

Kapcsolatok és elérhetőségek¹⁶

Országos szervezetek, amelyek a könnyen érthető kommunikációval foglalkoznak

Ausztria

- www.capito.eu

Belgium

- www.wablieft.be/nl
- www.vocb.be

Finnország

- papunet.net

Görögország

- www.esepa.gr

Hollandia

- www.y-publicaties.nl

Japán

- www.dinf.ne.jp

Magyarország

- [Applikáció az önálló életvitelért](#)
- [Down Alapítvány, Budapest](#)
- [ÉFOÉSZ, Budapest](#)
- [Együtt-Velünk, Budapest](#)
- [Farkasné Gönczi Rita honlapja](#)
- [FB oldal – Könnyen Érthető Információs Központ, Szeged](#)
- [Immánuel Otthon, Debrecen](#)
- [Könnyen Érthető Információs Központ, Szeged](#)
- [Könnyen Érthető Kommunikáció – filmes csatorna](#)
- [Nemzeti Fogytékosságügyi és Szociálpolitikai Központ, Budapest](#)
- [Társaság a Szabadságjogokért, Budapest](#)

16 A 2010-ben megjelent eredeti kiadványban szereplő adatok közül jelen kiadvány készítésekor sok már nem volt élő. Ezért csak honlapok címeit adjuk közre; olyan elérhetőségeket, amelyek a kiadvány készítésekor élők voltak.

Németország

- leichte-sprache.de
- www.leichte-sprache.org
- www.uni-hildesheim.de/leichtesprache

Norvégia

- www.lesersoekerbok.no
- www.klartale.no

Spanyolország

- www.lecturafacil.net

Svédország

- www.mtm.se
- 8sidor.se

Szerbia

- pannonrtv.com/szines/kek-hirek

Nemzetközi szervezetek, amelyek a könnyen olvashatósággal / könnyen érthetőséggel foglalkoznak

- DAISY Consortium
- Európai Unió
- Hurraki – Wörterbuch für Leichte Sprache
- Inclusion Europe
- International Easy Language Day Conference (IELD) 2021
- KLAARA 2019. Conference on easy-to-read language research

Függelék

Példa: Eredeti változat magyarul (Fordította: Csetényi Erzi)¹⁷

Alexandre Dumas: Monte Cristo grófja – Marseille – az érkezés

A Notre-Dame de la Garde parti őrsege 1815. február 24-én jelezte a Szmirna, Trieszt és Nápoly felől érkező háromárbcos *Pharaon* hajót.

Mint rendesen, egy révkalauz azonnal nekiindult a kikötőből, érintette If várát, és a Morgion-hegyfok és Rion szigete között érte el a hajót.

És ugyancsak, mint rendesen, a Saint-Jean erőd lapos teteje megtelt kíváncsiakkal. Mert Marseille-ben mindig nagy esemény egy hajó érkezése, főleg az olyan hajóé, amely, mint a *Pharaon*-t, a hajdani Phókaiá hajógyáraiban építettek, szereltek fel, raktak meg, és amely a város egyik hajótulajdonosáé.

Eközben a hajó előrehaladt. Szerencsésen átjutott a szoroson, amelyet valamely vulkáni kitorés vajt Clasareigne szigete és Jaros szigete közé. Megkerülte Pomègue-et, és áthaladt három csúcsvitorlájával, nagy orrvitorlájával és farvitorlájával, de olyan lassan és olyan szomorúan, hogy az érdeklődők a szerencsétlenséget megérezők ösztönével azon töprengtek, vajon miféle baleset érthette útközben a hajót. A szakértők azonban rájöttek, hogy ha bármi szerencsétlenség történt volna, az nem magával a hajóval eshetett meg, mert az minden tekintetben a tökéletesen kormányzott hajó hatását keltette: horgonya kivetésre kész, homlokárbc-kötele lekasztva, és a révkalauz mellett, aki készen állt, hogy a *Pharaon*-t a marseille-i kikötő keskeny bejáratán keresztül irányítsa, fűrgé mozgású, élénk tekintetű fiatalember állott, figyelemmel kísérte a hajó minden mozdulatát, és megismételte a révkalauz parancsait.

Az a különös nyugtalanság, amely a tömeget elfogta, Saint-Jean terének egyik nézőjét különösen hatalmába ejtette, elannyira, hogy be sem várta, míg a hajó befut a kikötőbe, hanem beugrott egy kis csónakba, és parancsot adott, evezzenek a *Pharaon* elé, hogy szembe érje a Réserve-kert öblét.

A fiatal tengerész ennek a férfinak közeledését látva, otthagya a révkalauzt, és kalapját kezében tartva a hajó széléhez támaszkodott. Szép fekete szemű és hajú, magas, karcsú, tizennyolc-húsz esztendőös ifjú volt. Egész lényén azoknak az embereknek nyugalma és sajtóságos határozottsága ömlött el, akik gyermekkoruk óta megszokták, hogy harcoljanak minden veszedelemmel.

17 A magyar nyelvű fordítás forrása: <https://mek.oszk.hu/00300/00374/html/01.htm#1>

– Ah, maga az, Dantès! – kiáltott a férfi a csónakban. – Mi történt, mit jelent ez a szomorúság, amely lerí a hajóról?

– Nagy szerencsétlenség történt, Morrel úr – válaszolta a fiatalember –, nagy szerencsétlenség, főleg reám nézve: Civita-Vecchia magasságában elveszítettük a derék Leclère kapitányt.

Példa: könnyen olvasható és könnyen érthető változat

Alexandre Dumas: Monte Cristo grófja – Marseille – az érkezés

1845 februárjában egy francia hajó érkezett Marseille városba, Franciaországba.

A hajó neve Pharaon volt.

Egy révkalauz irányította a hajót a kikötőbe.

A révkalauz mellett állt egy fiatal tengerész, aki a hajó szélének támaszkodott.

A tengerész majdnem 20 éves volt.

A tengerész magas és vékony volt,

gyönyörű fekete szemei és fekete haja volt.

A tengerész határozottnak és erősnek látszódott.

A tengerész neve Edmond Dantés volt.

A tengerész figyelt egy csónakot, ami a Pharaon felé sietett.

A csónakban egy férfi integetett a tengerésznek.

– Ó, maga az, Dantés! – kiáltotta a férfi.

– Miért vagy olyan szomorú?

– Nagy szerencsétlenség történt, Morrel úr! – válaszolta a tengerész.

– Elvesztettük a kapitányunkat!

VÁLOGATÁS A KÖNNYEN ÉRTHETŐ KOMMUNIKÁCIÓ NEMZETKÖZI SZAKIRODALMÁBÓL

Az alábbi szakirodalmi válogatás célja, hogy bemutassa a könnyen érthető kommunikáció külföldi gyakorlatát, láthatóvá tegyen kutatási eredményeket, tapasztalatokat, továbbá bemutasson olyan elméleti és gyakorlati nehézségeket is, melyek a könnyen érthető üzenetek kidolgozása és tesztelése során felmerülnek.

A szakirodalmak forrása és a válogatás szempontjai

A tudományos igényű írásokat, könyvfejezeteket, konferenciakivonatokat és folyóirat-cikkeket folyóirat-adatbázisokból (Wiley, Science Direct, ResearchGate, PubMed) való lekérdezéssel és interneten történt kézi kereséssel (Google Scholar) gyűjtöttem össze.

A válogatás szempontja összetett volt: a szakirodalom témájában illeszkedjen a kereséshez (ebben segítségemre voltak a megadott *Kulcsszavak*), illetve szakcikk esetében legyen hozzáférhető az angol vagy német nyelvű absztrakt. A szakcikkek tartalmi összefoglalása az eredeti absztrakt alapján készült.

A szakirodalmak bemutatása előtt fontos tisztázni, hogy a különböző nyelvetterületeken eltérően gondolkodnak a könnyen érthető kommunikációról. Eltérően nevezik meg azt (ami magyarul „kommunikáció”, az angolul “easy-to-read” vagy “easy-to-understand” vagy “accessible information”, németül pedig „Leichte Sprache“). A fogalom értelmezésében is lehetnek különbségek. Ezért a cikkismertetők készítésekor előfordulhat, hogy a magyar változatokban a fogalomhasználat nem minden szakirodalom esetében egységes.

Az ismertetőkből egyrészt az eredeti szakcikk kulcsszavait használtam fel, ugyanakkor a könnyebb keresés és tájékozódás végett további *Kulcsszavakkal* egészítettem ki ezeket Az olyan szakirodalmi anyagokhoz (például könyvfejezetek), melyek nem rendelkeztek saját *Kulcsszavakkal*, az egységes kezelhetőség érdekében a válogatás szerkesztésekor *Kulcsszavakat* rendeltem hozzá. A mellékletben található kulcsszólista így a cikkek eredeti kulcsszavai és a saját kulcsszavaim egyesített listájaként kezelendő.

1. Ward, Linda & Townsley, Ruth (2005). 'It's about a dialogue...' Working with people with learning difficulties to develop accessible information. („Ez egy párbeszédéről szól...” A tanulási nehézségekkel küzdő emberekkel való együttműködés a hozzáférhető információ fejlesztése érdekében.) *British Journal of Learning Disabilities*, 33:59–64.

Kulcsszavak: hozzáférhető információ, partneri munka, tanulási zavar

A cikk szerzői a Bristol Egyetem (University of Bristol) munkatársai. A tanulmányban a célcsoporttal való együttműködés lehetőségeit és előnyeit mutatják be: a könnyen érthető információ előállításának ugyanis ez az egyik legfontosabb eleme. Ha lehetséges, jó együtt dolgozni mind a szakértőkkel, mind a tapasztalt információhasználókkal, valamint azokkal is, akik újak a területen. A partnerségre az információ előállításának minden szakaszában törekedni kell: a résztvevőket már a hozzávetőleges tervek tesztelésétől kezdve be kell vonni az információ előállításának folyamatába. Lényeges az együttműködés a véglegesnek szánt üzenet tesztelésben is, mielőtt az anyag nyilvánosságra kerülne. A partnerségnek természetesen vannak költségei, de a jobb minőségű szövegek előállítása érdekében mindenképpen megéri alkalmazni.

2. Jones, W. Fergal, Long, K. & Finlay, W.M.L. (2007): Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. (A szimbólumok javíthatják a tanulási nehézségekkel küzdő felnőttek olvasási megértését.) *Journal of Intellectual Disability Research*, 51:545–550.

Kulcsszavak: felnőttek, megértés, szimbólumok, tanulási zavar

A cikk a Surrey Egyetem (University of Surrey, Guildford) munkatársai, valamint a Kingstoni PCT egészségügyi szolgáltató együttműködésében készült. A kutatás célja annak a hipotézisnek a vizsgálata, hogy a szimbólumok hozzáadása az írott szöveghez valóban javítja-e az üzenet érthetőségét a tanulásban akadályozott felnőttek számára. A cikk bemutatja a vizsgálati módszereket, a kapott eredményeket és ezek értelmezését. A kutatók tapasztalatai alapján a megértés lényegesen jobb szintű a szimbólumokkal kiegészített változatban. A szimbólumok megértést támogató szerepének igazolására további kutatásokat szorgalmazznak a szerzők.

3. Karreman, Joyce, van der Geest, Thea & Buursink, Esmee (2007). Accessible Website Content Guidelines for Users with Intellectual Disabilities. (Akadálymentes weboldal-tartalmi irányelvek értelmileg akadályozott felhasználók számára.) *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20:510–518.

Kulcsszavak: akadálymentességi irányelvek, könnyen olvasható, kvantitatív kísérleti kutatás, weboldal

A cikk szerzői a hollandiai Twente Egyetem Viselkedéstudományi Kara Szakmai és Műszaki Kommunikációs Tanszékének (Department of Professional and Technical

Communication, Faculty of Behavioural Sciences, University of Twente, Enschede, The Netherlands) a munkatársai. A W3C Web Accessibility Initiative iránymutatásai a honlapkészítőket támogatják abban, hogy hogyan lehet a weboldalakat a fogyatékos-sággal élő emberek különböző csoportjai számára hozzáférhetővé tenni (W3C Web Accessibility Initiative guidelines 1999).

A cikk szerzői az iránymutatások alapján vizsgálták egy weboldal különböző változatait. A tanulmányban a kutatás céljáról, a módszerekről olvashatunk, továbbá megismerhetjük a kutatási eredményeket is, az azokból levont következtetéseket.

A weboldal adaptált változata használhatónak bizonyult az értelmi sérült résztvevők körében. A nem értelmi sérült felhasználók pedig ugyanolyan hatékonyan kezelték az adaptált webhelyet, mint a nem adaptált webhelyet.

4. Poncelas, Angela & Murphy, Glynis (2007). Accessible Information for People with Intellectual Disabilities: Do Symbols Really Help? (Hozzáférhető információ az értelmileg akadályozott emberek számára: A szimbólumok valóban segítenek?) *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20:466–474.

Kulcsszavak: értelmileg akadályozott személy, megértés, szimbólumok

A cikk egyik szerzője a Lancasteri Egyetem Egészségtudományi Intézetének (Institute for Health Research, University of Lancaster, Lancaster, UK) munkatársa, a másik pedig a Surrey Speciális Pszichológiai Szolgálat (Specialist Psychology Services, Surrey and Borders Partnership NHS Trust, Chertsey, Surrey, UK) munkatársa. A cikk alapján szolgáló kutatásban azt vizsgálták, hogy a szimbólumalapú tájékoztató növeli-e a megértést az értelmileg akadályozott személyek körében. A cikk bemutatja a vizsgálati módszereket, a kapott eredményeket, valamint ezek értelmezését. Kutatásukban arra az eredményre jutnak, hogy a szimbólumok nem feltétlenül segítik a megértést, ezért további vizsgálatokat javasolnak.

5. Baxter, Kate, Glendinning, Caroline & Clarke, Sue (2008). Making informed choices in social care: the importance of accessible information. (Megalapozott döntések a szociális ellátásban: a hozzáférhető információ fontossága.) *Health and Social Care in the Community*, 2:197–207.

Kulcsszavak: egészségügy, hozzáférhetőség, megalapozott döntés, szociális gondozás

A cikket a Yorki Egyetem Szociálpolitikai Kutató Egységének (Social Policy Research Unit, University of York) munkatársai készítették. Nagy-Britanniában szakpolitikai trend az egészségügyben, hogy az értelmi sérült személyek önrendelkezését támogató biztosítani kell a különböző lehetőségek közötti választás lehetőségét. A megalapozott döntések meghozatalához ugyanakkor az értelmi sérült embereknek információra van szükségük. Az információ hozzáférhetővé kulcsfontosságú akkor, amikor az emberek tudatos döntéseket hoznak.

6. Kennedy, Helen, Evans, Simon, & Thomas, Siobhan (2011). Can the Web be made accessible for people with intellectual disabilities? (Elérhetővé lehet-e tenni az értelmileg akadályozott emberek számára a webet?) *The Information Society*, 27:29–39.

Kulcsszavak: értelmileg akadályozott személy, társadalmi részvétel, weboldal

A cikket a Leeds-i Egyetem Kommunikációs Tanulmányok Intézete (University of Leeds, School of Media and Communication) valamint a Londoni Southbank Egyetem Művészeti és Média Tanszék (London South Bank University, Department of Arts and Media) és a Cognable cég (Cognable Company) munkatársai készítették. A cikk egy olyan kutatási projekt eredményeit mutatja be, melynek célja, hogy hozzájáruljon az értelmileg akadályozott személyek társadalmi befogadásához a világháló akadálymentesítésével. Vázolja azokat az egyszerű lépéseket, amelyek segítségével könnyebbé és egyszerűbbé lehet tenni az értelmi sérült emberek számára a világhálózathoz való hozzáférést. A szerzők számos olyan akadályt írnak le, melyek az akadálymentes honlap létrehozása során jelennek meg (például a megrendelők igényének szembeállítására designerek szempontjaival).

7. Sillanpää, Niina, Älli, Sami & Övermark, Timo (2011). Easy-To-Use Social Network Service for People with Cognitive or Speech and Language Impairments. (Egyszerűen használható közösségi hálózati szolgáltatás kognitív területen sérült vagy beszédükben akadályozott emberek számára.) <https://papunet.net/sites/papunet.net/files/AAATE-2011.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).

Kulcsszavak: beszéd- és nyelvi zavarok, értelmileg akadályozott személy, hozzáférhető információ, hozzáférhetőség, internet, közösségi média,

A cikket a finn Értelmileg Akadályozott Személyek Szövetsége (FAIDD, Kehitysvammaliitto) és egy szoftverfejlesztő cég (Eficode) munkatársai írták. A legtöbb közösségi hálózati szolgáltatás igénybevétele nagy kihívást jelent az értelmi sérült, illetve nyelvi fejlődési zavarral diagnosztizált tanulók számára. Ebben a tanulmányban társadalmi interakciókkal kapcsolatos problémákról olvashatunk. A szerzők megoldásokat ismeretnek, valamint a megvalósítás módszereit is bemutatják (például a Kaveripiiri.fi web-szolgáltatást). Beszámolnak arról is, hogy ők hogyan módosították az első terveket a gyakorlati tapasztalatok alapján. Három következtetést vonnak le a rendszer működéséről: ezek az információ típusát, a felhasználók közötti kapcsolatot és a felhasználó-központú módszerek természetét érintik. A változásokat a felhasználói visszajelzések tükrében sikeresnek értékelik.

8. Oldreive, Warren & Waight, Mary (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. (Hozzáférhető információ biztosítása tanulásban akadályozott személyeknek.) *Tizard Learning Disability Review*, 1:5–15.

Kulcsszavak: felnőttek, hozzáférhető információ, tanulási zavar,

A cikket a Berkshire, UK Egészségügyi Alapítvány (Berkshire Healthcare NHS Foundation Trust) munkatársai írták. Ez a tanulmány a szűrésen, a döntéshozatalon és a felülvizsgálaton alapuló új információs megközelítést foglalja össze. Számos szakember számára lesz érdekes, akiknek feladata, hogy hozzáférhető információval lássák el a különböző igényű olyan egyéneket, akiknél hiányozhat a funkcionális olvasási képesség.

9. Bock, M. Bettina (2014). *Leichte Sprache: Abgrenzung, Beschreibung und Problemstellungen aus Sicht der Linguistik. (Könnyű nyelv: problémafelvetés és -meghatározás nyelvészeti szempontból.)* <https://bettinabock.de/wp-content/uploads/Bock-2014-Leichte-Sprache.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).

Kulcsszavak: fordítás, lingvisztika, összehasonlítás

A szerző a kölni egyetem (Universität zu Köln) munkatársa: a tanulmányban lingvisztikai kérdéseket feszeget, és a könnyű nyelv funkcionalitásán elemzi. Kitér a könnyű nyelv kialakulására, valamint arra, hogy miként lehet a rokon nyelvváltozatoktól, az egyszerű nyelvtől és a köznyelvtől elhatárolni. A második részben összehasonlítja a köznyelvet, az egyszerű nyelvet és a könnyű nyelvet a célcsoport mérete és specifikussága, szaknyelviség és témák, nyelvi komplexitás, szabályozottság és kodifikáltság, kvázifordítás vagy szövegalkotás szempontjaiból. Ezután összeveti a könnyű nyelvet a szabályozott nyelvekkel, és leírja következtetéseit a könnyű nyelv nyelvként való értelmezéséről. Javaslatot tesz a könnyű nyelv lingvisztikai definiálására. Megkísérli továbbá a könnyű nyelv jelenlegi helyzetét a szaknyelviség és a funkcionalitás szempontjából meghatározni, működésének árnyoldalait példákkal illusztrálni, valamint kijelöli a könnyű nyelv fejlődésének lehetséges útját.

10. Fajardo, Inmaculada, Avila, Vicenta, Ferrer, Antonio, Tavares, Gema, Gomez, Marcos & Hernandez, Ana (2014). *Easy-to-read Texts for Students with Intellectual Disability: Linguistic Factors Affecting Comprehension. (Könnyen olvasható szövegek értelmileg akadályozott tanulók számára: a megértést befolyásoló nyelvi tényezők.)* *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 3:212–225.

Kulcsszavak: könnyen olvasható, lingvisztika, megértés

A cikket a Valenciái Egyetem Fejlesztési és Oktatáspszichológiai tanszékének (Universidad de Valencia Departamento de Psicología Evolutiva i de l'Educació) és az Alicantei Egyetem (Universidad de Alicante Departamento de Psicología Evolutiva y Didáctica) Didaktikai tanszékének munkatársai készítették. Bár a könnyen olvasható anyagok széles körben elterjedtek, eredményességük alátámasztására kevés kutatás született. Ebben a tanulmányban a Kintsch-modellt használják arra, hogy megvizsgálják az olvasásértés szintjeit különböző, a könnyen olvashatóság szabályai szerint átalakított spanyol szövegekben. Demonstrálják az olvasásértés és a szövegek nyelvi

jellemzői közötti kapcsolatokat. A cikk bemutatja a kutatás résztvevőit, a kiválasztott vizsgálati anyagokat, a kapott eredményeket és következtetéseket. Eredményeik megkérdőjelezik néhány népszerű tervezési irányelv érvényességét (például a szavak gyakoriságának növelését). Gyakorlati javaslataik megfogalmazása mellett további kutatások szükségességét szorgalmazzák.

11. Hurtado, Barbara, Jones, L. & Burniston, F. (2014). Is Easy Read information really easier to read? (A könnyen olvasható információ valóban könnyebben olvasható?) *Journal of Intellectual Disability Research*, 9:822–829.

Kulcsszavak: egészségügy, értelmileg akadályozott személy, hozzáférhető információ, könnyen olvasható, megalapozott döntés, megértés,

A cikk szerzői a Wycombe-i (Dél-Anglia) Egészségügyi Szolgáltató Tanulási Fogatékosságokkal foglalkozó munkacsoportjának (Southern Health NHS Foundation Trust, Community Learning Disability Team, High Wycombe, UK) tagjai. A tanulmány alapötlete, hogy az egészségügyi kérdésekkel kapcsolatos hozzáférhető információ előállítása nagyon fontos annak érdekében, hogy az értelmi sérült emberek számára egyenlő hozzáférést biztosítsanak a szolgáltatásokhoz. A célcsoport tagjai ugyanis ezáltal tudnak tájékozott döntéseket hozni a saját kezelésükről. A kutatás során azt vizsgálták, hogy a könnyen olvasható tájékoztató javítja-e a szolgáltatás felhasználóinak megértését. Összehasonlították az információ bemutatásának két különböző módját: a „szövegek és képek” vagy a „csak képek” formájában nyújtott információt. Ezzel kapcsolatban a résztvevők üzenet-értelmezését vizsgálták. A cikk bemutatja a kapott eredményeket, az ezekből levont következtetéseket. Megállapításaik azt mutatják, hogy a könnyen olvasható betegtájékoztatók lényegesen javították a megértést, de egyik típus sem volt hatékonyabb a másiknál.

12. Magris, Marella & Ross, Dolores (2015). Barrierefreiheit auf Webseiten von Gebietskörperschaften: ein Vergleich zwischen Deutschland, Italien und den Niederlanden. (A helyi hatóságok weboldalainak hozzáférhetősége: összehasonlítás Németország, Olaszország és Hollandia esetében.) *trans-kom*, 1:8–39.

Kulcsszavak: hozzáférhetőség, internet, összehasonlítás, weboldal

A cikk két szerzője a Trieste-i Egyetem (Università degli Studi di Trieste) munkatársai. A kutatók azt vizsgálták, hogyan biztosítják a honlapok hozzáférhetőségét három európai országban (Németországban, Olaszországban és Hollandiában). Városi weboldalakat és helyi hatóságok webes kommunikációját elemezték. Összehasonlították a hagyományos és a könnyű nyelv használatát, és jelentős különbségeket tártak fel a megvizsgált országban tapasztalt állapotok között.

13. Matausch, Kerstin, Peböck, Birgit & Pühretmair, Franz (2014). Accessible Web Content: A Noble Desire or A Need? (Hozzáférhető webes tartalom: nemes vágy vagy szükség?) *Procedia Computer Science*, 27:312–317.

Kulcsszavak: egyszerű nyelv, könnyen olvasható, nem fogyatékos felhasználók, weboldal
A szerzők a linzi KI-I (KOMPETENZNETZWERK INFORMATIONSTECHNOLOGIE zur Förderung der INTEGRATION von Menschen mit Behinderungen, A Kompetencia hálózati információs technológia a fogyatékkal élők integrációjának támogatására) munkatársai.

A tanulmány a következő témákat veszi sorra: a hozzáférhető tartalmakat színvonal szerint értékeli, az elérhető webes tartalom kialakításában jelentkező kihívásokról ír, továbbá különböző megoldási verziókat mutat be. A szerzők az összefoglalásban megállapítják, hogy a könnyen olvasható tartalom nem korlátozódik csupán a fogyatékos személyekre: ennél sokkal több embernek biztosít kényelmesebb megértést.

Az akadálymentesség a használhatósággal és a könnyen érthető szövegekkel együtt csökkenti a web összetettségét, és felhasználóbarátabb weboldalakhoz vezet. Véleményük szerint univerzális, jogilag kötelező szabványokra lenne szükség.

14. Miesenberger, Klaus & Petz, Andrea (2014). Easy to Read on the Web – State of the Art and Research Directions. (Könnnyen olvasható üzenetek az interneten – Korszerű kutatási irányok.) *Procedia Computer Science*, 27:318–326.

Kulcsszavak: hozzáférhető információ, internet

A szerzők a linzi Johannes Kepler Egyetem (Johannes Kepler Universität Linz) munkatársai. A tanulmányban a szerzők weboldalak könnyen olvashatóságának kérdését vizsgálják. Bemutatják azokat a kutatásokat, amelyek feltárják az értelmileg akadályozott személyek és más csoportok igényeit a webalapú információ, valamint a web és webes alkalmazások használatakor. Fontos kérdéseket tesznek fel, például az internet globalitása és a különféle egyéni felhasználói igények között feszülő ellentmondásról. Ennek mentén kitérnek a nemzetközi szabványosítás lehetőségére. A megoldást az irányelvek rugalmas alkalmazásában látják.

15. Bock, M. Bettina (2015). Anschluss ermöglichen und die Vermittlungsaufgabe ernst nehmen – 5 Thesen zur Leichten Sprache. (A csatlakozást lehetővé tenni és a közvetítő feladatot komolyan venni – 5 tézis a könnyű nyelvhez.) *Didaktik Deutsch*, 38:9–17.

Kulcsszavak: kritika, lingvisztika, szabálylista, tézis

A cikket a kölni egyetem (Universität zu Köln) munkatársa írta. Az 5 tézisben egy olyan látásmód mellett érvel a szerző, amely a könnyű nyelvet a címzettközponúság eszközeként értelmezi, továbbá közvetítő funkciójára helyezi a hangsúlyt, de egyben megkérdőjelezi az egyoldalú törekvést az üzenetek maximális mértékű egyszerűsítésére.

1. tézis: *A könnyű nyelvet egy közvetítő (nyelvi)változatként kell értékelni.*
 2. tézis: *Van egy félreértés azzal kapcsolatban hogy a könnyű nyelv egy új nyelvi norma kíván lenni, holott csupán csak egy átmeneti nyelvi forma.* A szerző az átmenetiséget abban látja, hogy a könnyű nyelv a kompetenciafejlesztés lehetőségét kínálja fel, még akkor is, ha a célcsoport nem minden tagja képes erre a továbbfejlődésre.
 3. tézis: *A könnyű nyelv esetében nem egyszerűen a nyelvi felszín transzformációjáról van szó, az átalakítás érinti a szöveg tartalmát és funkcióját is.* A szöveg előállítás komplex didaktikus feladat. Kettős funkciója mellett a célcsoport(ok) heterogenitásából adódóan is kihívást jelent.
 4. tézis: *A könnyű nyelv maga válik nyelvi akadállyá, ha nem veszi komolyan közvetítő feladatát.* A könnyű nyelv egyfajta párhuzamos nyelvi változat, ami saját széles körű alkalmazhatóságát hirdeti, de fennáll a potenciális veszély, hogy sok szöveg esetében ez a párhuzamos nyelvi változat csak egy könnyen érthető párhuzamos világhoz ad hozzáférést.
 5. tézis: *A könnyű nyelvnek fokozottan kell fókuszálni a (nyelvi) kompetenciafejlesztésre.* Ha a könnyű nyelv egy párhuzamos nyelvi változat formájában jelenik meg, akkor túl kevésbé használja ki potenciálját a szövegértés és -alkalmazás területén.
16. Bock, M. Bettina (2015). Anschluss ermöglichen und die Vermittlungsaufgabe ernst nehmen – 3 weitere Thesen zur „Leichten Sprache“. (A csatlakozást lehetővé tenni és a közvetítő feladatot komolyan venni – további 3 tézis a könnyű nyelvhez.) <https://bettinabock.de/wp-content/uploads/Bock-Bildungssprache-vs.-Leichte-Sprache-3-weitere-Thesen.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Kulcsszavak:* kritika, lingvisztika, szabálylista, tézis
- A cikket a kölni egyetem (Universität zu Köln) munkatársa írta. A korábban megjelent azonos témájú cikk folytatása.
6. tézis: *Szükség van a továbbfejlesztésre a könnyű nyelv gyakorlatában.* A szerző kritizálja a szabályok gyakorlati alkalmazhatóságát, és megkérdőjelezi, hogy lehetséges-e hiteles, nyelven belüli fordítást készíteni szakmai és szépirodalmi tárgyú szövegekből.
 7. tézis: *A könnyű nyelvet a funkcionalitása és a nyelvi eszközöknek megfelelő alkalmazhatósága mentén kell megítélni.* Elgondolkodtató, hogy alkalmas-e egy olyan nyelvváltozat valódi ismeretek közvetítésére, ahol a bizonyosság, valószínűség, lehetőség kifejezése (episztemikus modalitás) a könnyű nyelv szabályainak betartásával (az árnyalatok, szinonimák, összetett mondatok elhagyásával) nem lehetséges.
 8. tézis: *A könnyű nyelv leírásának és megvalósításának alapjául a megfelelőség egy többdimenzionális modelljét kell alapul venni.* Tárgyunk szempontjából fontos és

empirikusan meg is vizsgálható részaspektus, a „könnyű szövegeknek” az olvasó szempontjából vett funkcionalitása és megfelelősége: az olvasónak meg kell értenie a szöveget. Ez a funkcionalitás alaptézise.

Cikke végén a fejlődési lehetőségeket illetően lényeges célokat jelöl ki az új kutatások számára.

17. Bock, M. Bettina (2015). *Barrierefreie Kommunikation als Voraussetzung und Mittel für die Partizipation benachteiligter Gruppen – Ein (polito-)linguistischer Blick auf Probleme und Potenziale von „Leichter” und einfacher Sprache*“. [Az akadálymentes kommunikáció, mint a hátrányos helyzetű csoportok részvételének előfeltétele és eszköze A „könnyű nyelv” és az „egyszerű nyelv” problémáinak és (politikai) lehetőségeinek lingvisztikai szempontú áttekintése.] *Linguistik Online*, 4:115–137.

Kulcsszavak: akadálymentes kommunikáció, egyszerű nyelv, megértés, összehasonlítás társadalmi részvétel,

A szerző a kölni egyetem (Universität zu Köln) munkatársa; azt vizsgálja, hogy az akadálymentes kommunikációban milyen lehetőségek és problémák rejlenek lingvisztikai szempontból akkor, ha azt a politikai részvételt lehetővé tevő eszközként szeretnénk alkalmazni. Példaként 3 politikai témájú, könnyű nyelvre átalakított szöveget elemez lingvisztikai szempontból. Végezetül azt tárgyalja, hogy milyen következtetések vonhatók le a különböző nyelvi változatokból, különös tekintettel a demokratikus részvétel támogatására.

18. Bock, M. Bettina (2015). *Zur Wirksamkeit von Regellisten Leichter Sprache in verschiedenen Kommunikationsbereichen und im World Wide Web. (A könnyű nyelv szabályainak hatékonyságáról a különböző kommunikációs területeken és a világhálón.)* *trans-kom*, 1:79–102.

Kulcsszavak: könnyen érthető nyelv, weboldal

A szerző a kölni egyetem (Universität zu Köln) munkatársa. Fő célja, hogy megvizsgálja a szerkesztési szabályok alkalmazhatóságát az internetre szánt könnyű nyelvű szövegek létrehozásakor.

Bár nagyszámú weboldalnak van könnyű nyelvű változata, ezek alapos elemzésekor az látszik, hogy pusztán a szerkesztési szabályok követése nem eredményez optimális információs hozzáférést. Másrészt a webes oldalak azért is lehetnek érdekesek, mert hypertextuális lehetőségeket rejtenek. A hagyományos szerkesztési szabályok semmiféle útmutatást nem adnak erre vonatkozólag. Bár szem előtt kell tartani az érthetőséget, a szerző kétségesnek tartja, hogy egyetlen szigorú kódolási rendszer minden helyzet és kommunikációs feladat optimális megoldására alkalmas lehet.

19. Edelmann, Gerhard (2015). Barrierefreie Sprache in der digitalen Kommunikation für Öffentlichkeit, Institutionen und Unternehmen Gebrauchsanleitung für den Zugang zum Recht. (Akadálymentes nyelvhasználat a digitális kommunikáció során a közéletben, intézményekben és cégeknél – Használati Útmutató a jogokhoz.) *trans-kom*, 1:103–124.

Kulcsszavak: internet, jogi nyelv

A cikk szerzője a Bécsi Egyetem (Universität Wien) munkatársa; írásában analógiát állít fel a használati utasítások (cselekvést vezető szövegek) és a könnyen érthető szövegváltozatok között, mondván: „nem kell technikusnak lennie az embernek ahhoz, hogy helyesen tudjon kezelni egy videomagnót”, vagy jogi területen „nem kell jogásznak lennie az embernek ahhoz, hogy (használati utasítás segítségével) a jogát hatékonyan érvényesíteni tudja”. A bemutatott lehetőség megkönnyíti a felhasználó számára az eligazodást a jog útvesztőiben anélkül, hogy pontosan ismernie kellene a jogi nyelvet, vagy ügyvéd segítségét kellene igénybe vennie. Bár a jelen gyakorlat nem használható minden esetben, mégis eszközként szolgálhat az állampolgároknak a szaknyelvhez való hozzáféréshez.

20. Siegel, Melanie & Lieske, Christian (2015). Beitrag der Sprachtechnologie zur Barrierefreiheit: Unterstützung für Leichte Sprache. (A nyelvi technológia hozzájárulása az akadálymentesítéshez: a könnyű nyelv támogatása.) *trans-kom*, 1:40–78.

Kulcsszavak: fordítás, technológia

A szerzők a münsteri és a darmstadti főiskolák (Hochschule Münster, Hochschule Darmstadt) munkatársai. A tanulmány először a Language Technology (nyelvi technológia) lehetőségeit veszi számba. A nyelvi technológia hozzájárulhat egyrészt a könnyű nyelvű üzenet informatikai alapú előállításához, másrészt ahhoz, hogy a kész könnyen érthető üzenetek szabályrendszereknek való megfelelést ne emberi erőforrással, hanem automatizált módon lehessen ellenőrizni. A szerzők határozott meggyőződése, hogy a könnyen érthető üzenet készítésének írott szabályai (szabályrendszerei) alapján kidolgozható a gépi szövegalkotás és a gépi ellenőrzés számítógépes programja.

21. Wolfer, Sascha, Hansen-Morath, Sandra & Konieczny, Lars (2015). Are shorter sentences always simpler? Discourse level processing consequences of reformulating jurisdictional texts. (A rövidebb mondatok mindig egyszerűbbek? Az átalakított joghatósági szövegek diskurzus szintű feldolgozása.) <https://www.researchgate.net/publication/275340506> (letöltve: 2021.09.20.).

Kulcsszavak: jogi nyelv, megértés, társadalmi részvétel

A szerzők a mannheimi Német Nyelvi Intézet (Leibniz Institut für Deutsche Sprache) és a freiburgi egyetem (Albert-Ludwigs-Universität Freiburg) munkatársai.

Munkájuk során a német joghatósági nyelvet tanulmányozták, melyről köztudott, hogy nyelvi szinten rendkívül összetett: a mondatok hosszúak, sok főnevet, hosszú és ismeretlen szavakat tartalmaznak. Mivel a modern demokráciákban a joghatósági rendszer meghatározó szerepet tölt be, a nyelvi akadálymentesítés szükségessége ezen a területen még hangsúlyosabbá válik. Ezek a szövegek nagyon összetettek, és nem könnyen érthetők a végső címzettek, a(z) – ezen szövegek értelmezése szempontjából laikusnak számító – polgárok számára.

A szerzők a kutatásukban azt vizsgálták, hogy a hosszú, bonyolult mondatok rövidebb, egyszerű mondatokra bontása hogyan hat az érthetőségre. A cikkben bemutatják a kutatás célját, módszerét és eszközeit, majd ismertetik az eredményeket.

22. Oldreive, Warren & Waight, Mary (2016). Accessible websites – what is out there? (Akadálymentes weboldalak, hogyan is néznek ki?) *British Journal of Learning Disabilities*, 2:122–129.

Kulcsszavak: értelmileg akadályozott személy, hozzáférhető információ, weboldal
A cikket a Berkshire, UK Egészségügyi Alapítvány (Berkshire Healthcare NHS Foundation Trust) munkatársai írták. A tanulmány célja, hogy bemutassa az Egyesült Királyság azon webhelyeit, amelyek információt nyújtanak a tanulásban akadályozott emberek számára; ezután bemutatta az egyes weboldalak erősségeit és gyengeségeit. Az értékeléshez felhasznált kritériumok mentén markáns következtelenséget tártak fel a vizsgált weboldalakon. A szerzők továbbá bemutatják a weboldaltervezésben rejlő különbségeket, és javaslatot tesznek a továbbfejlesztés lehetséges módjaira, hogy megkönnyítsék a tanulásban akadályozott emberek hozzáférését ezekhez a tartalmakhoz.

23. Fenlon, Katrina, Wood, C. Laura, Downie, J. Stephen, Han, Ruohua & Kinnaman, O. Alex (2016). Toward Accessible Course Content: Challenges and Opportunities for Libraries and Information Systems. (A könyvtárak és információs rendszerek kihívásai és lehetőségei.) *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 1:1–10.

Kulcsszavak: adattárak, erőforrások megosztása, értelmileg akadályozott személy, hozzáférhetőség, oktatás, értelmileg akadályozott

A szerzők az illinois-i és massachusetts-i egyetemek (University of Illinois, Urbana-Champaign, Tufts University, Massachusetts) munkatársai. A középiskolai képzést követő képzési szinteken a speciális szükségletű hallgatók száma már most is jelentős, és egyre növekszik. Az Egyesült Államok Oktatási Minisztériuma beszámol arról, hogy az említett csoportban a hallgatók 11 százaléka, több mint kétfélmillió személy speciális szükségletű. A képzési anyagok hozzáférhető verzióinak biztosítása speciális szükségletű hallgatóknak szolgáltatást nyújtó, képzőhelyi irodák feladata. A hozzáférhető tartalom létrehozása kihívást jelent ezen szolgáltatók számára. Így például a közösségi

kollégiumok, a kutatóegyetemek szolgáltatóihoz több száz egyedi igény érkezik szemeszterenként. Bár több új szolgáltatási forma alakult ki, ezek elégtelenek és kevésbé hatékonyak. 2015 nyarán kvalitatív kutatást végeztek az amerikai felnőttképzést folytató intézményekben működő szolgáltatók körében a velük szemben támasztott elvárásokról. Céljuk, hogy a kutatási eredmények alapján olyan információs rendszereket tudjanak tervezni, amelyek lehetővé tennék a helyi szinten fejlesztett, elérhető tanfolyami anyagok széles körű megosztását az Egyesült Államokban.

24. Sutherland, Rebekah Joy & Isherwood, Tom (2016). The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review. (A könnyen érthető kommunikáció (KÉK) használatának megalapozottsága értelmi sérült személyeknél – rendszerszintű szakirodalmi áttekintés.) *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4:297–310.

Kulcsszavak: értelmileg akadályozott személy, hozzáférhető információ, könnyen olvasható, szakirodalmi áttekintés

A szerzők a Leeds-i és Yorki Egészségügyi Szolgáltatás Értelmileg Akadályozott Emberek Számára Alapítvány (Services for People with Intellectual Disabilities, Leeds and York Partnership NHS Foundation Trust, United Kingdom) munkatársai. A cikk magyar fordítása megtalálható a kiadványban.

25. Chinn, Deborah & Homeyard, R.M. Claire (2017). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. (Könnyen érthető és hozzáférhető információ értelmi sérültek számára: megéri? Metanarratív szakirodalmi áttekintés.) *Health Expectations*, 20:1189–1200.

Kulcsszavak: egészségügy, értelmileg akadályozott személy, hozzáférhető információ, könnyen olvasható, meta-narratív áttekintés

A szerzők a King's College (London) munkatársai. A cikk magyar fordítása megtalálható a kiadványban.

26. Schum, Swenja (2017). Barrierefreiheit als Herausforderung in der Fachtextübersetzung. (Szakszöveg hozzáférhetőségének biztosítása: kihívás a fordító számára.) *trans-kom*, 3:349–363.

Kulcsszavak: fordítás, jogi nyelv

A szerző a Hildesheimi Egyetem (Universität Hildesheim) munkatársa. Célja, hogy bemutassa a fordítók előtt álló nehézségeket és kihívásokat az intralingvális fordítás folyamatában. A forrásnyelvi és célszövegek közötti nyelvi kontrasztot összehasonlítva a szaknyelv tipikus jellemzőit veti össze a törvény által előírt könnyű nyelv jellemzőivel. Abból adódóan, hogy a könnyű nyelvre átalakított szövegeket egyre szélesebb körben

használják, magasabbak az elvárások a létrehozandó szövegekkel szemben, ezáltal a fordítókkal szemben is. A cikk foglalkozik azzal a kihívással is, hogy a szakképzett fordítók az értelmi sérült személyek olyan igényeivel találkoznak, amelyeket eddig nem ismertek és nem vettek figyelembe fordításkor.

27. Turnpenny, Agnes, Caiels, James, Whelton, Beckie, Richardson, Lisa, Beadle-Brown, Julie, Crowther, Tanya, Forder, Julien, Apps, Joanna & Rand, Stacey (2018). Developing an Easy Read Version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). (A Felnőttkori Szociális Gondozási Eszköztár könnyen olvasható változatának fejlesztése.) *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1:36–48.
Kulcsszavak: ASCOT, autizmus, életminőség, értelmileg akadályozott személy, felnőttek, könnyen olvasható, szociális gondozás

A szerzők a Kenti Egyetem (University of Kent) és a NatCen Társadalomtudományi Kutatóintézet (NatCen Social Research) munkatársai. Ebben a tanulmányban a szerzők bemutatják a Felnőttkori Szociális Gondozási Eszköztár könnyen érthető változatának fejlesztési folyamatát. Megismerhetjük a kutatás módszereit, a kapott eredményeket és az ebből levonható következtetéseket. Az átalakítási folyamat feltárása rámutat az értelmileg akadályozott emberek bevonásának előnyeire az adatgyűjtő eszközök tervezésében és tesztelésében. A megfelelően adaptált mérőeszközök alkalmasak lehetnek arra, hogy a felmérés során információt gyűjtsenek közvetlenül az értelmileg akadályozott emberektől.

28. Amrhein, Joane (2019). Leichte Sprache und Klart Språk. (Könnyű nyelv és világos nyelv.) *Information – Wissenschaft & Praxis*, 5–6:273–279.

Kulcsszavak: egyszerű nyelv, könnyen érthető nyelv, összehasonlítás

A szerző a Darmstadti Főiskola (Hochschule Darmstadt) munkatársa. A cikk a német „könnyű nyelv” és a norvég „világos nyelv” összehasonlításáról szól. Jól láthatók a különbségek a célcsoportokban: míg a könnyű nyelv az inklúziót támogatja, és elsősorban a tanulásban akadályozott és az értelmileg akadályozott személyeket célozza meg, a világos nyelv célja, hogy nagyobb demokráciát biztosítson, ezért az egész lakosságot igyekszik megszólítani.

Egy korábbi tanulmány bemutatta, hogy a könnyű nyelvet a célközönsége túlnyomóan pozitívan értékelte, még akkor is, ha nem minden szabályt tartottak célravezetőnek. A szerzők arra a kérdésre keresik a választ, hogy vajon a könnyű nyelvnek az egész népességet meg kell-e szólítani vagy csak bizonyos csoportokat.

A világos nyelv is túlnyomóan elfogadott, különösen kormányzati és államigazgatási körökben.

A kutatók rámutattak arra, hogy a nyelvi átalakítás mindkét változat esetében a nyelv és az információ minőségének romlását jelentette, holott a céljuk közös: az információhoz való hozzáférés megkönnyítése.

29. Berger, Uwe, Fehlinger, Meike, Mühleck, Julia & Wick, Katharina (2019). Inklusive Forschung: Validierung der Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (SWE) in Leichter Sprache an einer Stichprobe von Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf. (Inkluzív kutatás: az általános önhatékonysági elvárás skálájának validálása könnyű nyelven a sajátos nevelési igényű tanulók körében.) *PPmP – Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 09–10:398–406.

Kulcsszavak: kérdőív, társadalmi befogadás, társadalmi részvétel

A cikket a Pszichoszociális Orvostudományi és Pszichoterápiás Intézet, Jena Egyetemi Kórház (Institut für Psychosoziale Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinikum Jena) munkatársai írták. A cikk alapján a németországi tanulók körülbelül 7 százalék-a sajátos nevelési igényű. A társadalmi befogadásukra irányuló egyik törekvés az, amikor a szöveges információt egyszerű nyelvezettel biztosítják számukra. A kutatás eszköze az önhatékonyságot mérő eredeti skála (német változat: SWE, angol változat: GSE) és ugyanezen skála egyszerű nyelvre lefordított változata (SWE könnyű nyelv). A szabvány kérdőívek könnyű nyelvű változata lehetőséget nyújt olyan válaszadói csoportok kutatásba való bevonására, akiket eddig ki kellett zárni a kutatásból, vagy akikről csak közvetett módon lehetett információt gyűjteni.

30. Bernabe Caro, Rocio & Orero, Pilar (2019). Easy to Read as Multimodal Accessibility Service. (Könnnyen olvasható üzenet mint multimodális hozzáférést nyújtó szolgáltatás.) *HERMĒNEUS*, 21:53–74.

Kulcsszavak: hozzáférhető média, könnyen olvasható

A szerzők a Müncheneri Főiskola és a Barcelonai Független Egyetem (Internationale Hochschule, München, Universitat Autònoma de Barcelona) munkatársai. A feliratozás már régóta a legnépszerűbb médiaelérési szolgáltatás. Az elmúlt években több új technológiát dolgoztak ki az információhoz való hozzáférés alternatív lehetőségeként. Az új technológiák új szolgáltatások bevezetését teszik lehetővé. Ebben a cikkben a „könnyen olvasható” feliratozást új lehetőségként tárják az olvasó elé. A cikk a könnyen érthető kommunikáció módszerének leírásával kezdődik. A második részben számos akadálymentesített és könnyen olvasható szolgáltatást mutatnak be. A harmadik részben új, hibrid szolgáltatásokat javasolnak. A cikk számos példát kínál a szolgáltatás gyors elterjedésének biztosítására, a tervezéstől egészen a webes akadálymentesítésig.

31. Buell, Susan, Langdon, E. Peter, Pounds, Gabrina & Bunning, Karen (2019). An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of “easy read” text by people with intellectual disabilities. (Nyílt, randomizált, kontrollált vizsgálat a nyelvi egyszerűsítésnek és a közvetítésnek az értelmileg akadályozott személyek könnyen érthető szövegek megértésére gyakorolt hatásáról.) *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33:219–231.

Kulcsszavak: egészségügy, értelmileg akadályozott személy, könnyen olvasható, megértés

A szerzők a Warwick, a Dundee és a Norwich (University of Warwick, University of Dundee, University of East Anglia, Norwich) Egyetemek munkatársai. A cikk magyar fordítása megtalálható a kiadványban.

32. Fuchs, Julia (2019). Leichte Sprache auf dem Prüfstand. Realisierungsvarianten von kausalen Relationen in Leichte-Sprache-Texten. (A könnyű nyelv próbája. Az ok-okozati összefüggések megvalósulásának változatai a könnyű nyelvű szövegekben.) *Sprachwissenschaft*, 4:441–480.

Kulcsszavak: fordítás, lingvisztika

A szerző a mainzi Johannes Gutenberg Egyetem (Johannes Gutenberg-Universität Mainz) munkatársa. A könnyű nyelv használatának szabályai alapvetően tiltják az alárendelt tagmondatok és az összetett nyelvi struktúrák alkalmazását. Így azonban az ok-okozati összefüggések kifejezése nehézségekbe ütközik. A kutatók azt vizsgálták, miként tudják megjeleníteni az ok-okozati összefüggéseket a különféle könnyen érthető szövegekben.

33. Köb, Stefanie; Laßmann, Sarah; Janz, Frauke; Heyl, Vera (2019). Einstellungen zu Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Übersetzung eines Fragebogens in Leichte Sprache. (A tanulási zavarokkal küzdő gyermekek és serdülők befogadásához való hozzáállás. Egy kérdőív lefordítása könnyű nyelvre.) *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9:430–441.

Kulcsszavak: fordítás, kérdőív, tanulási zavar, társadalmi befogadás

A szerzők a heidelbergi Pedagógiai Főiskola (Pädagogische Hochschule, Heidelberg) munkatársai. Ebben a cikkben az EFI-kids-D-skála (attitűd kérdőív a befogadásról gyermekek és serdülők számára – német) fordításának és adaptálásának folyamatát (EFI-kids-könnű nyelv), valamint a felhasználás kapcsán tapasztalt első eredményeket mutatják be.

A tesztváltozatok könnyű nyelven történő fejlesztésével a jövőben lehetővé válik az olyan olvasási vagy nyelvértési nehézségekkel küzdő gyermekek kompetenciáinak

mérése, akik a jelenlegi tesztekben nem tudják megmutatni kompetenciáikat, mert nem értik az eredeti változatban megfogalmazott feladatot.

34. Phillipson, Lyn, Smith, Louisa, Caiels, James, Towers, Ann-Marie & Jenkins, Susan (2019). A Cohesive Research Approach to Assess Care-Related Quality of Life: Lessons Learned From Adapting an Easy Read Survey With Older Service Users With Cognitive Impairment. (Összefüggő kutatási megközelítés az ápolással kapcsolatos életminőség értékeléséhez: Tapasztalatok egy könnyen olvasható kérdőív felhasználásáról idős, értelmileg akadályozott páciensek körében.) *International Journal of Qualitative Methods*, 1:1–13.

Kulcsszavak: ASCOT, életminőség, értelmileg akadályozott személy, felnőttek, kérdőív, könnyen érthető nyelv, könnyen olvasható, szociális gondozás

A cikk a Kenti Egyetem (University of Kent, Canterbury, UK) és a Wollongongi Egyetem (University of Wollongong, Australia) Egyetemek munkatársainak együttműködésével készült. Ebben a kutatásban a kutatók célja az volt, hogy teszteljék a Felnőttek Szociális Gondozásának Eszköztára – könnyen olvasható (ASCOT-ER) verzióját annak érdekében, hogy a tapasztalatok alapján módosított változatát sikeresen tudják alkalmazni a vizsgálni szándékozott csoportban.

35. Schmutz, Sven, Sonderegger, Andreas & Sauer Juergen (2019). Easy-to-read language in disability-friendly websites: Effects on nondisabled users. (Könnnyen olvasható nyelv a fogyatékoság-barát webhelyeken: Hatások a nem fogyatékos felhasználókra.) *Applied Ergonomics*, 1:97–106.

Kulcsszavak: könnyen olvasható, nem fogyatékos felhasználók, weboldal

A cikket a Berni Egyetem (Bern University of Applied Sciences), a Berni Egyetemi Kórház (Inselspital, Universitätsspital Bern) és a Fribourg-i Egyetem ([Université de Fribourg](#)) munkatársai írták. A tanulmányban a weboldalakon alkalmazott könnyen olvasható nyelv nem fogyatékos felhasználókra gyakorolt hatását elemzik. 128 nem fogyatékos résztvevővel végeztek használhatósági vizsgálatot. Az adatokat különböző objektív és szubjektív szempontok mentén értékelték. A szerzők azt a következtetést vonják le, hogy a weboldalak könnyen olvashatóvá történő átalakításakor figyelembe kell venni azok nem fogyatékos felhasználókra gyakorolt káros és kedvező hatásait is.

36. Becker, Lidia (2020). ‘Immigrants’ as recipients of Easy-to-Read in Spain. (Migránsok mint a spanyol könnyen olvasható nyelv címzettjei.) *Journal of Multilingual and Multicultural Development*, 1:59–71.

Kulcsszavak: egyszerű nyelv, könnyen olvasható, migráció, társadalmi befogadás
A szerző a Leibniz Egyetem (Leibniz Universität, Hannover) munkatársa. A cikk példát mutat be arra, hogy a befogadó társadalmak hogyan konstruálják meg a bevándorlás

fogalmát. A migrációs folyamatok glottopolitikai megközelítéséről szóló általános bevezetést és a diszkurzív egyszerűsítés tendenciáinak európai és amerikai történeti áttekintését követően az empirikus részben könnyen olvasható útmutatókat, újságo-kat és internetes oldalakat elemeznek, melyek az említett csoport számára készültek. Újszerűen hat, hogy a „bevándorló” kifejezést a „fogyatékos személy” társhiponimá-jaként kezelik.

37. Callus, Anne-Marie & Cauchi, Dorianne (2020). Ensuring meaningful access to easy-to-read information: A case study. (Érdemi hozzáférés biztosítása informá-ciókhoz a könnyen érthető kommunikáció módszerével – esettanulmány.) *British Journal of Learning Disabilities*, 48:124–131.

Kulcsszavak: értelmileg akadályozott személy, esettanulmány, hozzáférhető informá-ció, könnyen olvasható

A szerzők a Máltai Egyetem (L-Università ta' Malta) munkatársai. A cikk magyar for-dítása megtalálható a kiadványban.

38. Chinn, Deborah (2020). An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabili-ties. (Az egészségügyi konzultációk során értelmi sérült pácienseknek nyújtott könnyen érthető információ felhasználásának empirikus vizsgálata.) *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2:232–247.

Kulcsszavak: egészségügy, értelmileg akadályozott személy, hozzáférhető információ, könnyen olvasható

A szerző a King's College (London) munkatársa. A cikk magyar fordítása megtalálható a kiadványban.

39. Radünzel, Claudia (2020). Leichte Sprache im Polnischen. Überlegungen zu einem neuen sprachlichen Phänomen. (Könnyű nyelv a lengyelben. Gondolatok egy új nyelvi jelenségről.) *Glottodidactica. An International Journal of Applied Lin-guistics*, 1:113–135.

Kulcsszavak: lingvisztika, összehasonlítás

A szerző a kiel Christian-Albrechts Egyetem (Christian-Albrechts-Universität zu Kiel) munkatársa. Ez a cikk a lengyel könnyű nyelvvel foglalkozik. A lengyel könnyű nyelv leírására a német könnyű nyelv vizsgálata során az elmúlt években feltárt ered-mények tükrében kerül sor. Az elemzés könnyű nyelvű szövegeken alapul, amelyeket az "Inclusion Europe" szervezet honlapján tettek közzé.

40. Schaller, Melanie, Steenken, Sophia & Ewig, Michael (2020). Leichte Sprache oder Standardsprache? Welche Texte bevorzugen Schüler/-innen im Biologieunterricht? Eine explorative Interviewstudie. (Könnnyű nyelv vagy normál nyelv? Mely szövegeket részesítik előnyben a hallgatók a biológia órán? – Feltáró interjú tanulmány.) *Zeitschrift für Didaktik der Biologie. Biologie Lehren und Lernen*, 24:14–28.

Kulcsszavak: nem fogyatékos felhasználók, oktatás

A szerzők a vechtai egyetem (Universität Vechta) munkatársai. Ez a tanulmány a könnyű nyelvnek a biológia tantárgy oktatásában való alkalmazásával foglalkozik. Ennek a tanulmánynak a keretei között az oktatás megfigyelésével, majd interjúk készítésével összegyűjtöttek néhány felismerést arról, hogy a 17-18 éves diákok hogyan vélekednek a könnyű nyelv használatáról, és hogyan választanának a standard nyelvi és a könnyű nyelvű szövegek közül. Az interjúk során a tanulók pozitívan értékelték a könnyű nyelvű szövegek jellemzőit, például a tömörséget és a hozzáférhetőséget.

1. melléklet

Szerzők listája

ÄLLI, Sami 7	GLENDINNING, Caroline 5	PHILLIPSON, LYN 34
AMRHEIN, Joane 28	GOMEZ, Marcos 10	PONCELAS, Angela 4
APPS, Joanna 27	HAN, Ruohua 23	POUNDS, Gabrina 31
AVILA, Vicenta 10	HANSEN-MORATH, Sandra 21	PÜHRETMAIR, Franz 13
BAXTER, Kate 5	HERNANDEZ, Ana 10	RADÜNZEL, Claudia 39
BEADLE-BROWN, Julie 27	HEYL, Vera 33	RAND, Stacey 27
BECKER, Lidia 36	HOMEYARD, R.M. Claire 25	RICHARDSON, Lisa 27
BERGER, Uwe 29	HURTADO, Barbara 11	ROSS, Dolores 12
BERNABE CARO, Rocío 30	ISHERWOOD, Tom 24	SAUER, Juergen 35
BOCK, M. Bettina 9, 15, 16, 17, 18	JANZ, Frauke 33	SCHALLER, Melanie 80
BUELL, Susan 31	JENKINS, Susan 34	SCHMUTZ, Sven 35
BUNNING, Karen 31	JONES, W. Fergal 2	SCHUM, Swenja 26
BURNISTON, F. 11	JONES, L. 11	SIEGEL, Melanie 20
BUURSINK, Esmee 3	KARREMAN, Joyce 5	SILLANPÄÄ, Niina 7
CAIELS, James 27, 34	KENNEDY, Helen 6	SMITH, Louisa 34
CALLUS, Anne-Marie 27	KINNAMAN, O. Alex 23	SONDEREGGER, Andreas 35
CAUCHI, Dorianne 37	KONIECZNY, Lars 21	STEENKEN, Sophia 40
CHINN, Deborah 25, 38	KÖB, Stefanie 33	SUTHERLAND, Rebekah Joy 24
CLARKE, Sue 5	LANGDON, E. Peter 31	TAVARES, Gema 10
CROWTHER, Tanya 27	LASSMAN, Sarah 33	THOMAS, Siobhan 6
DOWNIE, J. Stephen 23	LIESKE, Christian 20	TOWERS, Ann-Marie 34
EDELMANN, Gerhard 19	LONG, K. 2	TOWNSLEY, Ruth 1
EVANS, Simon 6	MAGRIS, Marella 12	TURNPENNY, Agnes 27
EWIG, Michael 40	MATAUSCH, Kerstin 13	VAN DER GEEST, Thea 3
FAJARDO, Inmaculada 20	MIESENBERGER, Klaus 14	WRIGHT, Mary 8, 22
FEHLINGER, Meike 29	MURPHY, Glynis 4	WARD, Linda 1
FENLON, Katrina 23	MÜHLECK, Julia 29	WHELTON, Beckie 27
FERRER, Antonio 10	OLDREIVE, Warren 8, 22	WICK, Katharina 29
FINLAY, W.M.L. 2	ORERO, Pilar 30	WOLFER, Sascha 21
FORDER, Julien 27	ÖVERMARK, Timo 7	WOOD, C. Laura 23
FUCHS, Julia 32	PEBÖCK, Birgit 13	
	PETZ, Andrea 14	

2. melléklet

Kulcsszavak listája

- adattárak 23
akadálymentes kommunikáció 17
akadálymentességi irányelvek 3
ASCOT 27, 34
autizmus 27
beszéd- és nyelvi zavarok 7
egészségügy 5, 11, 25, 31, 38
egyszerű nyelv 13, 17, 28, 36
életminőség 27, 34
erőforrások megosztása 23
értelmileg akadályozott személy 4, 6, 7, 11, 22,
23, 24, 25, 27, 31, 34, 37, 38
esettanulmány 37
felnőttek 2, 8, 27, 34
fordítás 9, 20, 26, 32
hozzáférhető információ 1, 7, 8, 11, 14, 22, 24,
25, 37, 38
hozzáférhető média 30
hozzáférhetőség 5, 7, 12, 23
internet 7, 12, 14, 19
jogi nyelv 19, 21, 26
kérdőív 29, 33, 34
könnyen érthető nyelv 18, 28, 33, 34
könnyen olvasható 3, 10, 11, 13, 24, 25, 27, 30,
31, 34, 35, 36, 37, 38
közösségi média 7
kritika 15, 16
kvantitatív kísérleti kutatás 3
lingvisztika 9, 10, 15, 16, 32, 39
megalapozott döntés 5, 11
megértés 2, 4, 10, 11, 17, 21, 31
meta-narratív áttekintés 25
migráció 36
nem fogyatékos felhasználók 13, 35, 40
oktatás 23, 40
összehasonlítás 9, 12, 17, 28, 39
partneri munka 1
szabálylista 15, 16
szakirodalmi áttekintés 24
szimbólumok 2, 4
szociális gondozás 5, 27, 34
tanulási zavar 1, 2, 8, 33
társadalmi befogadás 29, 33, 36
társadalmi részvétel 6, 17, 21, 29
technológia 20
tézis 15, 16
weboldal 3, 6, 12, 13, 18, 22, 35

3. melléklet

Szakfolyóiratok

- Applied Ergonomics* – 35
British Journal of Learning Disabilities – 1, 22, 37
Didaktik Deutsch – 15
Glottodidactica. An International Journal of Applied Linguistics – 39
Health and Social Care in the Community – 5
Health Expectations – 25
HERMĒNEUS – 30
Information – Wissenschaft & Praxis – 28
International Journal of Qualitative Methods – 34
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities – 3, 4, 10, 27, 31, 38
Journal of Intellectual Disability Research – 2, 11
Journal of Multilingual and Multicultural Development – 36
Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities – 24
Journal of the Association for Information Science and Technology – 23
Linguistik Online – 17
PPmP – Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie – 29
Procedia Computer Science – 13, 14
Sprachwissenschaft – 32
The Information Society – 6
Tizard Learning Disability Review – 8
trans-kom – 12, 18, 19, 20, 26
Zeitschrift für Didaktik der Biologie. Biologie Lehren und Lernen – 40
Zeitschrift für Heilpädagogik – 33

Irodalomjegyzék

- Amrhein, J. (2019). Leichte Sprache und Klart Språk. *Information-Wissenschaft & Praxis*, 5–6:273–279.
- Baxter, K., Glendinning, C. & Clarke, S. (2008). Making informed choices in social care: the importance of accessible information. *Health and Social Care in the Community*, 2:197–207.
- Becker, L. (2020). ‘Immigrants’ as recipients of Easy-to-Read in Spain. *Journal of Multilingual and Multicultural Development*, 1:59–71.
- Berger, U., Fehlinger, M., Mühleck, J. & Wick, K. (2019). Inklusive Forschung: Validierung der Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (SWE) in Leichter Sprache an einer Stichprobe von Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf. *PPmP – Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 9–10:398–406.
- Bernabe Caro, R., Orero, P. (2019). Easy to Read as Multimode Accessibility Service. *HERMĒNEUS*, 21:53–74.
- Bock, M. B. (2014). Leichte Sprache: Abgrenzung, Beschreibung und Problemstellungen aus Sicht der Linguistik. <https://bettinabock.de/wp-content/uploads/Bock-2014-Leichte-Sprache.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Bock, M. B. (2015). Anschluss ermöglichen und die Vermittlungsaufgabe ernst nehmen 5 Thesen zur Leichten Sprache. *Didaktik Deutsch*, 38:9–17.
- Bock, M. B. (2015). Anschluss ermöglichen und die Vermittlungsaufgabe ernst nehmen – 3 weitere Thesen zur „Leichten Sprache“. <https://bettinabock.de/wp-content/uploads/Bock-Bildungssprache-vs.-Leichte-Sprache-3-weitere-Thesen.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Bock, M. B. (2015). Barrierefreie Kommunikation als Voraussetzung und Mittel für die Partizipation benachteiligter Gruppen – Ein (polito-)linguistischer Blick auf Probleme und Potenziale von „Leichter“ und „einfacher Sprache“. *Linguistik Online*, 4:115–137.
- Bock, M. B. (2015). Zur Wirksamkeit von Regellisten Leichter Sprache in verschiedenen Kommunikationsbereichen und im World Wide Web. *trans-kom*, 1:79–102.
- Buell, S., Langdon, E. P., Pounds, G. & Bunning, K. (2019). An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of “easy read” text by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33:219–231.
- Callus, A.-M., Cauchi, D. (2020). Ensuring meaningful access to easy-to-read information: A case study. *British Journal of Learning Disabilities*, 48:124–131.
- Chinn, D. (2020). An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2:232–247.
- Chinn, D., Homeyard, R.M. C. (2017). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, 20:1189–1200.
- Edelmann, G. (2015). Barrierefreie Sprache in der digitalen Kommunikation für Öffentlichkeit, Institutionen und Unternehmen Gebrauchsanleitung für den Zugang zum Recht. *trans-kom*, 1:103–124.

- Fajardo, I., Avila, V., Ferrer, A., Tavares, G., Gomez, M. & Hernandez, A. (2014). Easy-to-read Texts for Students with Intellectual Disability: Linguistic Factors Affecting Comprehension. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 3:212–225.
- Fenlon, K., Wood, C. L., Downie, J. S., Han, R. & Kinnaman, O. A. (2016). Toward Accessible Course Content: Challenges and Opportunities for Libraries and Information Systems. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 1:1–10.
- Fuchs, J. (2019). Leichte Sprache auf dem Prüfstand. Realisierungsvarianten von kausalen Relationen in Leichte-Sprache-Texten. *Sprachwissenschaft*, 4:441–480.
- Hurtado, B., Jones, L. & Burniston, F. (2014). Is Easy Read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research*, 9:822–829.
- Jones, W. F., Long, K. & Finlay, W.M.L. (2007). Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51:545–550.
- Karreman, Joyce; Van Der Geest, T. & Buursink, E. (2007). Accessible Website Content Guidelines for Users with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20:510–518.
- Kennedy, H., Evans, S. & Thomas, S. (2011). Can the Web be made accessible for people with intellectual disabilities? *The Information Society*, 27:29–39.
- Köb, S., Laßmann, S., Janz, F. & Heyl, V. (2019). Einstellungen zu Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Übersetzung eines Fragebogens in Leichte Sprache. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9:430–441.
- Magris, M. & Ross, D. (2014). Barrierefreiheit auf Webseiten von Gebietskörperschaften: ein Vergleich zwischen Deutschland, Italien und den Niederlanden. *trans-kom*, 1:8–39.
- Matausch, K., Peböck, B. & Pühretmair, F. (2014). Accessible Web Content: A Noble Desire or A Need? *Procedia Computer Science*, 27:312–317.
- Miesenberger, K. & Petz, A. (2014). Easy to Read on the Web – State of the Art and Research Directions. *Procedia Computer Science*, 27:318–326.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 1:5–15.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2016). Accessible websites – what is out there? *British Journal of Learning Disabilities*, 2:122–129.
- Phillipson, L., Smith, L., Caiels, J., Towers, A-M. & Jenkins, S. (2019). A Cohesive Research Approach to Assess Care-Related Quality of Life: Lessons Learned from Adapting an Easy Read Survey with Older Service Users with Cognitive Impairment. *International Journal of Qualitative Methods*, 1:1–13.
- Poncelas, A. & Murphy, G. (2007). Accessible Information for People with Intellectual Disabilities: Do Symbols Really Help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20:466–474.
- Radünzel, C. (2020). Leichte Sprache im Polnischen. Überlegungen zu einem neuen sprachlichen Phänomen. *Glottodidactica An International Journal of Applied Linguistics*, 1:113–135.
- Schaller, M., Steenken, S. & Ewig, M. (2020). Leichte Sprache oder Standardsprache? Welche Texte bevorzugen Schüler/-innen im Biologieunterricht? Eine explorative Interviewstudie. *Zeitschrift für Didaktik der Biologie. Biologie Lehren und Lernen*, 24:14–28.

- Schmutz, S., Sonderegger A. & Sauer J. (2019). Easy-to-read language in disability-friendly websites: Effects on nondisabled users. *Applied Ergonomics*, 1:97–106.
- Schum, S. (2017). Barrierefreiheit als Herausforderung in der Fachtextübersetzung. *trans-kom*, 3:349–33.
- Siegel, M. & Lieske, C. (2015). Beitrag der Sprachtechnologie zur Barrierefreiheit: Unterstützung für Leichte Sprache. *trans-kom*, 1:40–78.
- Sillanpää, N., Älli, S. & Övermark, T. (2011). Easy-To-Use Social Network Service for People with Cognitive or Speech and Language Impairments. <https://papunet.net/sites/papunet.net/files/AAATE-2011.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Sutherland, R. J. & Isherwood, T. (2016). The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4:297–310.
- Turnpenny, A., Caiels, J., Whelton, B., Richardson, L., Beadle-Brown, J., Crowther, T., Forder, J., Apps, J. & Rand, S. (2018). Developing an Easy Read Version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1:36–48.
- Ward, L., Townsley, R. (2005). 'It's about a dialogue...?' Working with people with learning difficulties to develop accessible information. *British Journal of Learning Disabilities*, 33:59–64.
- Wolfer, S., Hansen-Morath, S. & Konieczny, L. (2015). Are shorter sentences always simpler? Discourse level processing consequences of reformulating jurisdictional texts. <https://www.researchgate.net/publication/275340506> (letöltve: 2021.09.20.).

KÖNNYEN ÉRTHETŐ ÉS HOZZÁFÉRHETŐ INFORMÁCIÓ ÉRTELMI SÉRÜLT SZEMÉLYEK SZÁMÁRA: MEGÉRI? METANARRATÍV SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS^{2, 3}

Absztrakt

Háttér: Az értelmi sérült személyek számára „hozzáférhető információ” mennyisége az elmúlt években jelentős növekedésnek indult az egyesült királyságbeli egészségügyi ellátásban, melyet a szakpolitikai iránymutatás mellett nemrég kötelezően bevezetett előírások tettek lehetővé. Ezzel egyidejűleg azonban kérdések is felmerültek a hozzáférhető források hatásosságát illetően (részvétel ösztönzése és egyenlőtlenségek csökkentése az egészségügyi ellátásban).

Célkritizálás: Jelen szakirodalmi áttekintés célja a hozzáférhető információk értelmi sérült személyekre gyakorolt hatásának értékeléséhez használt, különböző megközelítésekkel származó bizonyítékok áttekintése és szintetizálása metanarratív megközelítés segítségével.

Keresési stratégia: A tanulmányokat ismétlődő jelleggel szűrtük és kerestük hivatalos adatbázisokban, valamint kiadók által nem megjelentetett, nehezen hozzáférhető dokumentumokban (ún. szürke irodalom). Esetenként kézi, intuitívabb gyűjtést is alkalmaztunk.

Kiválasztási szempontok: Olyan 2015 előtt megjelent, angol nyelvű tanulmányokat választottunk ki, melyek értelmi sérült felnőtt személyek számára készült írott információ készítésével vagy értékelésével foglalkoztak.

Adatgyűjtés- és szintézis: A tanulmányokat 5 csoportba soroltuk be a szerzők írói stílusa, szakmai és szervezeti háttere, illetve az általuk végzett vizsgálatok célkitűzései és módszertana alapján.

Eredmények: Az 5 csoportba sorolt 42 kiválasztott tanulmány eltérően viszonyult a következő kérdésekhez: (i) széles körű kommunikáció vs. személyre szabott tartalmak, (ii) eredeti tanulási környezettől függetlenül megvalósuló olvasási készség vs. társadalmi gyakorlat, illetve (iii) a kutatók vs. értelmi sérült személyek szakértelmének szerepe a hozzáférhető tartalmak készítésében és

1 Deborah Chinn BA (Hons), Dip Clin Psych, PhD, Claire Homeyard RM, BSc (Hons), MSc. Florence Nightingale Faculty of Nursing and Midwifery, King's College London, London, UK. Kapcsolat: Deborah Chinn, Florence Nightingale Faculty of Nursing and Midwifery, King's College London, London, UK. Email: deborah.chinn@kcl.ac.uk. Finanszírozás: Deborah Chinn kutatását a National Institute for Health Research posztdoktori kutatói ösztöndíja tette lehetővé. A tanulmányban megfogalmazott szerzői álláspontok nem feltétlenül egyeznek az NHS, a National Institute for Health Research vagy a Department of Health nézeteivel. A tanulmány nyílt hozzáférést a King's College, London finanszírozta.

2 A tanulmány eredeti megjelenési helye: Chinn, Deborah – Homeyard, Claire (2017): Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations* 2017;20:1189–1200. <https://doi.org/10.1111/hex.12520>

3 Fordította: Ótott-Kovács Réka (SZTE JGYPK). Nyelvi lektorok: dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) és Ladányi Lili (SZTE JGYPK).

értékelésében. A készítésükkel kapcsolatos lehetséges előnyök ellenére csupán korlátozott mennyiségű bizonyíték áll rendelkezésre a hozzáférhető egészségügyi információk hatásosságát illetően. *Következtetések:* Az egyénre szabott információk nagyobb valószínűséggel felelnek meg az értelmi sérült emberek személyre szabott egészségügyi információs igényeinek. A különböző társadalmi csoportok részvétele a hozzáférhető információ készítésében lehetőséget nyújt változatos csoportok aktív társadalmi szerepvállalását.

Kulcsszavak

hozzáférhetőség, könnyen érthető, egészségügyi információ, értelmi sérült személyek, metanarratív szakirodalmi áttekintés

- Az intuíció, informális kapcsolatépítés és böngészés alkalmazása a sokféle nézőpont és megközelítés feltárása érdekében.
- Azon gyakori fogalmi, elméleti és módszertani elemek beazonosítása, amelyek a különböző megközelítésekre jellemzők; valamint a művek nyelvi és képi világának feltárása.
- A legfontosabb eredmények kiválogatása és az összehasonlítható vizsgálatok csoportosítása.
- A vizsgált kérdéskör legfőbb dimenzióinak azonosítása, majd részletes beszámoló készítése arról, hogy az egyes megközelítések milyen mértékben járultak hozzá a kutatáshoz.
- Az eredmények közötti hasonlóságok és eltérések kiemelése, valamint ezek alapján különböző lényegesnek tűnő elemzési szempontok/összefüggések felállítása.

1. ábra. A metanarratív szakirodalmi áttekintés lépései (Greenhalgh és mtsai, 2005)

I. Bevezetés

A hozzáférhető információt gyakran az értelmi sérült személyeket (például az egészségügy és a jóllét területén) (Rittel & Webber, 1973) érintő és különösen tartós egyenlőtlenségek megoldásának kulcsaként emlegetik. Jogi dokumentumok, politikusok, orvosok, kutatók és önérvényesítők nyilatkozatai alapján a hozzáférhető információ lehetővé teszi az értelmi sérült személyek önrendelkezését, minimalizálja az egészségügyi egyenlőtlenségeket, elősegíti az aktív állampolgári létet, és hatalommal ruház fel egy olyan társadalmi csoportot, amelynek a véleményét gyakran figyelmen kívül hagyják (Change, 2015; Townsley és mtsai, 2003).

Következésképpen a hozzáférhető információ elérhetősége – különösen az egészségügy területén – jelentősen megnőtt az utóbbi években. Számos irányelvgyűjtemény áll rendelkezésünkre, melyek támpontokat nyújtanak a hozzáférhető tartalmak készítéséhez (Mencap, 2008; Department of Health, 2010). A hozzáférhető formátumú információk palettája is folyamatosan bővül (például egy angol nyelvű internetes keresés 24 hozzáférhető tartalmat eredményezett csak a vérvétel témakörében). A 2010-es esélyegyenlőségi törvény („Equalities Act”) alapján a szolgáltatók az „észszerű alkalmazkodás” keretein belül kötelesek hozzáférhetővé tenni a szolgáltatásaikról szóló tartalmakat (Equality Act, 2010). Az angliai Nemzeti Egészségügyi Szolgálat (NHS England) által az Egyesült Királyságban kifejlesztett ún. „Hozzáférhető információ sztenderd”(Accessible Information Standard) egy újabb kísérlet arra, hogy egységesítsék azokat a módosításokat, amelyek minden egészségügyi és szociális ellátótól elvárhatók.

Felmerültek azonban szkeptikus vélemények is a hozzáférhető tartalmak valódi hatásával és alkalmasságával kapcsolatban (Bunning & Buell, 2012; Walmsley, 2010). Egyes felvetések szerint az információk hozzáférhetővé tétele inkább egy szimbolikus gesztus, és az inklúzió melletti ideológiai elköteleződést tükrözi, nem az értelmi sérült emberek ismeretbővítésének gyakorlati eszköze (Mander, 2015; Walmsley, 2010). Mások annak kockázatára világítottak rá, hogy a hozzáférhető információ megfelelő támogatás vagy az egyéni kommunikációs szükségletek figyelmen kívül hagyásával juthat az értelmi sérült személyekhez (Oldreive & Waight, 2012).

A mai napig kevés olyan rendszerszintű szakirodalmi áttekintés áll rendelkezésünkre, amely a könnyen érthető információk hatékonyságának bizonyításával alátámasztaná az értelmi sérült személyeknek szánt egészségügyi információk adaptálására irányuló politikai szintű elköteleződést.

Jelen munkánk célja a fenti hiányosság orvoslása, valamint a hozzáférhető információ értékeinek feltárása.

II. Módszertan

Greenhalgh és munkatársai (2005, 2009) szerint a metanarratív szakirodalmi áttekintések célja nem a tanulmányok közötti elméleti és módszertani különbségek feltárása, hanem témájukban hasonló munkák összegyűjtése, és azok meghatározott ismeretelmélet és módszertan alkalmazásával kutatási hagyományok és paradigmák alá sorolása. A szakirodalmi áttekintést végző szerzők feladata a különböző kutatási hagyományok közötti hasonlóságok és eltérések feltárása és összehasonlítása, majd lényegesnek tűnő elemzési szempontok alá rendelése. Ez a fajta konstruktivista szemléletmód a

különböző paradigmákkal kapcsolatos jelentésalkotási rendszerekre helyezi a hangsúlyt, nem pedig az „általános igazságot” keresi.

A közelmúltban kisebb léptékű tanulmányokban (Murad és mtsai, 2014; Collins & Hayes, 2010) már alkalmazták a metanarratív áttekintések elveit, melyekben az eredeti cikkek széles körű áttekintéséhez képest fókuszáltabb tartalmakat vettek figyelembe. Jelen munkánkban e szemléletmód legfontosabb stratégiáit alkalmaztuk (lásd *1. ábra*). Figyelembe vettük a metanarratív áttekintések hat vezérelvét (pragmatizmus, pluralizmus, történetiség, vitathatóság, reflektivitás és szakértői bírálat), valamint az útmutatót (Wong és mtsai, 2013; Wong és mtsai, 2014), amely a kutatástervezésünk és a kutatás kivitelezésének minőségi szintjelzője volt. A kutatási kérdéseink az alábbiak voltak:

1. Hogyan értékelték a hozzáférhető információk hatását értelmi sérült személyek esetében? Lehetnek különböző csoportok, melyek a témához kapcsolódó tudásanyagot képviselik?
2. Ezekben a csoportokban
 - milyen elméleteket, fogalmakat és módszertani megközelítéseket alkalmaznak?
 - azonosíthatók-e úttörő és magas minőségű tanulmányok?
 - melyek a legfontosabb empirikus eredmények és következtetések?
3. A csoportokat összehasonlítva
 - találhatunk-e hasonlóságokat a feltevések, megközelítések, eredmények és megállapítások között?
 - az egyezések és az eltérések milyen magasabb szintű témára utalhatnak?
4. Milyen további kutatásokra lehet szükség a jövőben?

1. Definíciók

Az értelmi sérült személyek számára készült „hozzáférhető információ” fogalmának értelmezése kihívást jelent. Nincs egy általánosan elfogadott meghatározás, így egyes dokumentumokban sokszor rosszul definiálják. Az egészségügy keretein belül gyakran használják a „könnyen olvasható” (*easy read*) kifejezést (Department of Health, 2010). Más szerzők azonban a közlés módjának (Mander, 2016) és az értelmi sérült személyek alkotási folyamatban való részvételének fontosságát hangsúlyozzák a hozzáférhető tartalmak készítése során.

A „könnyen olvasható” kifejezés elterjedt az Egyesült Királyságban, mellyel azokra az információkra utalnak, amelyeket kifejezetten értelmi sérült – eltérő olvasási igényű – személyek számára készítettek. Ez a kifejezés más kifejezések (*easy to read*, *easier information*) helyét átvéve egyre több adaptált nyilvános dokumentumon szerepel. Más angolszász országokban kevésbé terjedt el, noha az utóbbi időben Ausztráliában is kezd teret nyerni.

III. Módszerek

1. Célok megfogalmazása

A tanulmány készítésének első fázisa a célok megfogalmazásáról szólt, melynek során a korábbi ismereteinkre reflektáltunk kutatói és klinikusi szemszögből. Kapcsolatba léptünk hasonló területen dolgozó személyekkel, valamint kigyűjtöttük és átnéztük a hivatkozásokat az irányelvek irodalomjegyzékéből. Ezután keresési stratégiát dolgoztunk ki a Medical Subject Headings (MeSH) szótár használatával, melynek segítségével kereshető adatbázisokból listázhatjuk a tanulmány szempontjából releváns közleményeket. A keresőszavak a „hozzáférhető információ” és „könnyen érthető”, valamint az értelmi sérült személyekkel kapcsolatos kifejezések köré csoportosultak.

2. Keresési stratégia

2015 decemberében a Maternity and Infant Care (MIC), United States National Library of Medicine's bibliographic database (MEDLINE), American Psychological Association (PsycINFO), Excerpta Medica Database (EMBASE), Health Management Information Consortium (HMIC), illetve a Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINHAL) adatbázisokban végeztünk átfogó keresést.

Ezt követően a listázott tanulmányok irodalomjegyzékét egyenként is átnéztük további releváns közlemények megtalálása érdekében. Internetes keresőmotorok segítségével összegyűjtöttünk és figyelembe vettünk kereskedelmi forgalomba nem került, nehezen hozzáférhető dokumentumokat is (például állami szervek jelentései).

3. A tanulmányok kiválasztásának szempontjai

A tanulmányokat címük és absztraktjuk alapján előszűrtük. Felmerülő kérdések esetén egymással egyeztetünk. A cím és absztrakt alapján relevánsnak tűnő tanulmányokat ezután teljes terjedelemben megszereztük, és tovább vizsgáltuk egy előre felállított szempontrendszer (2. ábra) alapján. Noha az elsődleges fókuszunk az egészségügyi információra irányult, néhány ettől eltérő területen [szavazással kapcsolatos információ (Poncelas & Murphy, 2007), kutatásban történő részvételhez való hozzájárulás (Dye és mtsai, 2007), igazságszolgáltatást vizsgáló (Parsons & Sherwood, 2016)] közleményt is kiválasztottunk. Videókat és egyéb digitális forrásokat – bár számos izgalmas lehetőséget nyújthatnak értelmi sérült személyek számára – a kiválasztás során nem

vettünk figyelembe. Ennek oka, hogy a készítésükhöz és felhasználásukhoz a nyomtatott szöveghez vagy hangfelvételekhez képest viszonylag speciális és drága eszközök és erőforrások szükségesek.

A kiválasztás kritériumai:

- 1990 és 2015 decembere között jelent meg (ideértve az online már megjelent, de nyomtatásban még meg nem jelent tanulmányokat).
- Nem kizárólag a hozzáférhető információ megtervezését és készítését írja le, hanem szerepel benne egy vagy több hozzáférhető anyag vagy tervezési folyamat értékelése is.
- A hozzáférhető anyagokat értelmi sérült felnőtteknek szánták.
- Angol nyelvű.

A kizárás kritériumai:

- Az anyagokat gyermekeknek szánták.
- A hozzáférhető információ készítésének irányelveit írja le.
- A hozzáférhető anyagokat nem értelmi sérült személyeknek, hanem „betegcsoportoknak” szánták.
- Vezércikkek, kommentárok és véleménycikkek.
- Szoftverek, honlapok, alkalmazások vagy más számítógépes vagy digitális tartalmak értékelésének leírása.
- Nem angol nyelvű.

2. ábra. A kiválasztás és a kizárás szempontjai

4. Adatgyűjtés

A tanulmányok főbb bibliográfiai adatait táblázatba foglaltuk, melyet folyamatosan szem előtt tartottunk a cikkek elolvasása, újraolvasása és megbeszélése során. Ez segített abban, hogy a tanulmányokat csoportosítani tudjuk a szerzők írói stílusa, szakmai és szervezeti háttere, illetve az általuk végzett vizsgálatok célkitűzéseit és módszertanát illető hasonlóságok alapján. (A csoportokba sorolást sok esetben megváltoztattuk, és tovább finomítottuk.) A folyamatot nehezítette, hogy a cikkek között nem találtunk jelentős egymásra történő hivatkozást, valamint nem tudtunk azonosítani olyan, sokat idézett, „meghatározó” vagy „úttörő” tanulmányokat, amelyek egy „kutatási hagyomány” elindítását eredményezték volna. Néhány esetben mi magunk soroltunk egy adott tanulmányt egy kutatási terület vagy episztemológiai keretrendszer alá, ha azt a szerzők nem tüntették fel.

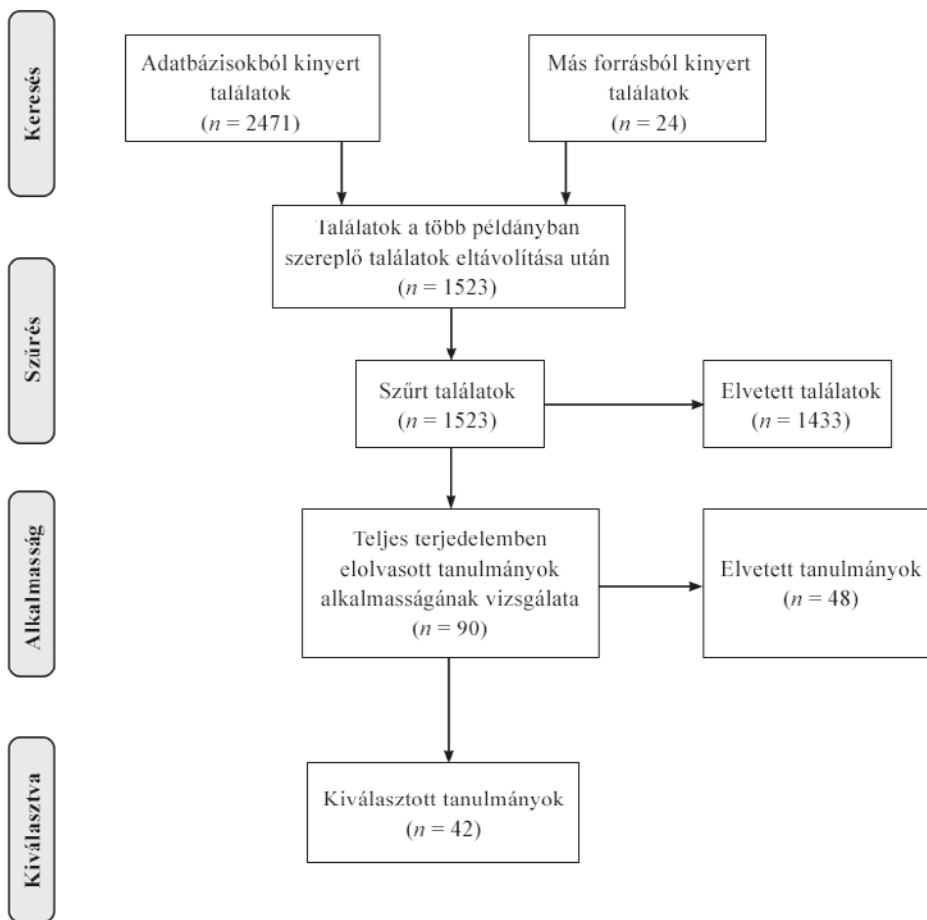
A csoportok induktív kódolását az NVivo 11 adatelemző szoftver (QSR, 2015) segítségével végeztük el, mely lehetővé tette a csoportok közötti összehasonlítások elvégzését. A következetesség érdekében külön-külön is elvégeztük egy tanulmány kódolását, majd összehasonlítottuk a kinyert adatokat és kódcímkeket. Ezek megbeszélését és a kódcímkekben való megállapodást követően a többi cikket is besoroltuk és kódoltuk.

5. Minőségbiztosítás

A metanarratív tanulmányok készítése során nem feltétlenül helyes, ha ugyanazokat a minőségbeli követelményeket támasztjuk az összes áttekintésre váró tanulmánnyal szemben. Ugyanazon kutatási téma különböző megközelítései esetén Wong és munkatársai (2013) azt javasolják, hogy a különböző kutatási hagyományokhoz tartozó tanulmányokat a saját hagyományuk bírálati szempontrendszeri alapján értékeljük, ne egy előre meghatározott, általános protokoll alapján. Ezt követve mi is az egyes csoportok leírásainál tárgyaljuk az adott csoportba tartozó tanulmányok minőségbeli értékelését (lásd Eredmények). Itt fontosnak tartjuk megjegyezni, hogy csak az orvosi és tudományos folyóiratokban megjelent közlemények estek át hivatalos, átlátható szakértői bírálaton, a „szürke irodalmi” dokumentumok és jelentések nem.

IV. Eredmények

Jelen munkánkban 42 tanulmányt választottunk ki (lásd 3. *ábra*), melyeket 5 csoportba soroltunk (lásd 1. *táblázat*). Az alábbiakban a tanulmányok legújabb, nyomtatásban is megjelent változatát gyűjtöttük össze. A táblázatban bemutatjuk a csoportokat, majd összegezzük az eredményeiket és feltárjuk a csoportok közötti kapcsolatokat.



3. ábra. A tanulmányok kiválasztásának menete

1. táblázat. Az áttekintett szakirodalmak csoportosítása.

	Leírás	Jellemzők	A kiválasztott tanulmányok
1. csoport	Orvosok által írt tanulmányok.	A szerzők elsősorban orvosok, akik főként az általuk kifejlesztett anyagok kvalitatív vizsgálatát végezték, a fejlődésről adnak leírást.	Aman et al. (2007). Project MED: Effects of a Medication Education booklet series for individuals with intellectual disabilities. <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i> , (45) 1:33–45. Dawson (2011). How to make information on health care accessible to all. <i>Learning Disability Practice</i> , (14) 4:23–25. Gaudion et al. (2013). Mothers with a learning disability: access, information provision and ongoing engagement in antenatal care. Elérhető: http://thepolyannaproject.org.uk/resources/polyanna_project-mothers_with_a_learn-ing_disability.pdf Gilbert et al. (2007). Supporting people with intellectual disability in the cancer journey: The 'living with cancer' communication pack. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (11) 4:357–61. Howieson & Clarke (2013). Ensuring service users can access crucial information. <i>Learning and Disability Practice</i> , (16) 1:22–25. Kelly (2011). Diabetes and Me: Learning disabilities and diabetes. <i>Journal of Diabetes Nursing</i> , (15) 8:308–312. King (2011). Clear information can cut inequalities in learning disabilities. <i>Nursing Times</i> , (107) 4:22–24. Parsons, & Sherwood (2016). A pilot evaluation of using symbol-based information in police custody. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (44) 3:212–224. Porter et al. (2012). Developing the pregnancy support pack for people who have a learning disability. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (40) 4:310–317. Poynor (2003). Being 'breast aware'. <i>Learning Disability Practice</i> , (6) 4:10–14. Russell (2006). Developing health resources with the help of people with Down Syndrome. <i>Learning Disability Practice</i> , (9) 4:16–18.
2. csoport	Értelmi sérült személyek mint az elkészült kiadványok értékelői.	A szerzők a fogyatékoságtudományban és az önérvényesítésben jártas szakemberek. Az értelmi sérült személyek meglátásait helyezték előtérbe.	Clark (2002). <i>Accessible Health Information: Project Report</i> . Liverpool: Liverpool Central Primary Care Trust. Codling & Macdonald (2008). User-friendly information: does it convey what it intends? <i>Learning Disability Practice</i> , (11) 1:12–17. Dowds (2011). <i>Evaluation of CHANGE resources to support the information needs of parents with learning disabilities with professionals</i> . Available at http://www.healthscotland.com/ Essex County Council (2015). <i>Annual Health checks: a report on Easy Read Information</i> . Available at https://www.improvinghealthandlives.org.uk/adjustments/?adjustment=347 Ledger & Shufflebotham (2003). Easy guide to physical interventions for people with learning disabilities, their carers and supporters. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (31) 103–105. Lewis et al. (2011). <i>Evaluation with expectant and new parents with children from pregnancy to age 5 y of CHANGE resources to support parents with learning disabilities</i> . Available at https://www.choiceforum.org/docs/enewpr.pdf . Marriott & Tarleton (2008). <i>Finding the Right Help</i> . Bristol: Norah Fry Research Centre. Turnpenny et al. (2015). <i>Developing an Easy Read version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT) 2015</i> . Available at https://kar.kent.ac.uk/49040/1/4907.pdf

	Leírás	Jellemzők	A kiválasztott tanulmányok
3. csoport	Értelmi sérült személyek mint a készítési folyamat résztvevői.	Értelmi sérült szerzők / társszerzők. Az inkluzív és a participatív kutatás szemléletének alkalmazása.	Can you understand it group (2014). Oxleas 'Can you understand it?' group. <i>Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities</i> , (8) 4:268–270. Goodwin et al. (2015). Easy Information about research: getting the message out to people with learning disabilities. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (43) 2:93–99. Tuffrey-Wijne & Bernal (2003). 'Getting on' with cancer. <i>Learning Disability Practice</i> , (6) 5:10–15. Wyre Forest Self Advocacy & Tarleton (2005). Writing it ourselves. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (33) 2:65–9.
4. csoport	Megfigyelések a használatban lévő hozzáférhető információkról.	A szerzők arra keresték a választ, hogy a hozzáférhető információ hogyan alkalmazható valódi élethelyzetek során. Nagy hangsúlyt fektettek a hozzáférhető tartalmak feldolgozása közben történő interakciókra.	Dodd & Bruncker (1999). 'Feeling poorly': report of a pilot study aimed to increase the ability of people with learning disabilities to understand and communicate about physical illness. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (27) 1:10–15. Jones et al. (2006). Meeting the cancer information needs of people with learning disabilities: experiences of paid carers. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , 35(1), 12–18. Mander (2016). An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. <i>Tizard Learning Disability Review</i> , (21) 1:15–23. Mander & Rigby (2014). <i>Obtaining patient feedback for doctors' revalidation using accessible resources</i> . Available from at http://www.solent.nhs.uk/_store/documents/accessible_patient_feedback_report.pdf . Macer & Fox (2010). Using a communication tool to help clients express their health concerns. <i>Learning Disability Practice</i> , (13) 9:22–4. Oldreive & Waight (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. <i>Tizard Learning Disability Review</i> , (18) 1:5–15. Tuffrey-Wijne et al. (2006). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , (10) 2:106–16.
5. csoport	A hozzáférhető információ hatékonyságának értékelése.	Kísérleti paradigmák alkalmazásával, viszonylag kontrollált körülmények mellett azt vizsgálták, hogy vajon a hozzáférhető információ valóban könnyebben érthető-e az értelmi sérült személyek számára.	Cardone (1999) Exploring the use of question methods: pictures do not always help people with learning disabilities. <i>The British Journal of Development Disabilities</i> . 45(89), 93–98. Dye et al. (2006). Capacity to consent to participate in research – a recontextualization. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (32) 3:144–150. Fajardo et al. (2012). Easytoread texts for students with intellectual disability: linguistic factors affecting comprehension. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , (27) 3:212–225. Feldman & Case (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. <i>Journal of Behavioral Education</i> , (7) 2:235–257. Huenerfauth et al. (2009). Comparing evaluation techniques for text readability software for adults with intellectual disabilities. In <i>Proceedings of the 11th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility ACM</i> . 2009. 3–10. Available at http://dl.acm.org/citation.cfm?id=1639646 Hurtado et al. (2013) Is Easy Read information really easier to read? <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , (58) 9:822–829. Jones et al. (2007). Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , (51) 7:545–550. Murphy & Cameron (2008). The effectiveness of talking mats® with people with intellectual disability. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , (36) 232–241. Poncelas & Murphy (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: Do symbols really help? <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , (20) 5:466–474.

	Leírás	Jellemzők	A kiválasztott tanulmányok
			<p>Strydom et al. (2001). Patient information leaflets for people with learning disabilities who take psychiatric medication. <i>British Journal of Learning Disabilities</i>, (29) 2:72–76.</p> <p>Strydom & Hall (2001). Randomized trial of psychotropic medication information leaflets for people with intellectual disability. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, (45) 2:146–151.</p> <p>Yaneva (2015). Easy-read documents as a gold standard for evaluation of text simplification output. In <i>ACL Student Research Workshop</i>. Available at http://www.anthology.aclweb.org/R/R15/R15-2.pdf#page=38</p>

1. Első csoport: orvosok által írt tanulmányok

E cikkek szerzői elsősorban orvosok voltak, akik saját kiadványokat készítettek, melyeket terjesztésre vagy egy konkrét értelmi sérült személyekből álló csoportban való használatra szánták. Ezeket a cikkeket főként olyan orvosi folyóiratokban publikálták, melyek elsődleges célja nem az elméleti vagy módszertani tudástár bővítése, hanem a szerzők közötti információ- és tapasztalatcsere biztosítása, valamint egyes szolgáltatások presztízsének növelése. A csoportba sorolt 12 cikkben a hozzáférhető kiadványok készítésére helyezték a hangsúlyt; ezek hatékonyságának értékeléséről azonban kevés információt szolgáltatottak.

A tanulmányok szerzői tanulmányaik elején az egyenlő bánásmódra vonatkozó jogszabályokra hivatkoztak, valamint kiemelték, hogy az értelmi sérült személyek nem férnek hozzá másokkal egyenlő mértékben az egészségügyi ellátásokhoz. A szerzők hagyományos páciensoktatások keretein belül végezték vizsgálataikat (Dixon-Woods, 2001), ezen oktatások során a szakértők tudása és tanácsai kerülnek előtérbe. E modell szerint az egészségügyi tanácsadás célja egy-egy üzenet közvetítése a páciensek felé, akikről azt feltételezik, hogy nem állnak az egészségük megőrzéséhez szükséges ismeretek és készségek birtokában. A cikkekben a kiadványok adaptálását az értelmi sérült személyek tudás- és kommunikációs képességbeli hiányosságaival indokolták (Dawson, 2011; Kelly, 2011).

Ebben a csoportban az orvosok és egészségügyi szolgáltatók szakmai és szervezeti igényei is előtérbe kerültek. Az orvosok és az értelmi sérült személyek a hozzáférhető információk készítőiként és befogadóiként egyaránt szerepeltek a tanulmányokban. A hozzáférhetőség biztosításának célja a szolgáltatások minőségének javulása volt az értelmi sérült személyek esetében. Egyes vizsgálatokban értelmi sérült személyek csoportjai és egészségügyi szakemberek együtt dolgoztak a kiadványokon (Dawson, 2011; Gilbert és mtsai, 2007; King, 2011). Több szerző jelezte, hogy az adaptált kiadványok használhatók voltak olyan páciensek esetében is, akiknek olvasási nehézségeik voltak, mely még indokoltabbá teszi a hozzáférhető kiadványok készítését és terjesztését (Parsons & Sherwood, 2016; Dawson, 2011; Aman és mtsai, 2007).

Az értékelések főként fókuszcsoporthoz és hagyományos interjúk során, valamint a kiadványok használatának monitorozásával történtek. Az adatok elemzése elsősorban kvalitatív módon történt [csupán Aman és munkatársai (2007) mutatták be a válaszok statisztikai elemzését], bizonyos esetekben kiegészítve specifikus adatgyűjtési vagy elemzési módszerek rövid leírásával.

A csoportba sorolt tanulmányok rendkívül pozitívan vélekedtek az elkészült anyagokról. Az általános kijelentéseken túl, mint például „Az anyagot jól fogadták.” (Poyner, 2003), a hatékonyságra vonatkozó részletek hiánya azonban felvet bizonyos kérdéseket. Fennállhat a publikációs torzulás veszélye, mivel a semleges, közömbös válaszokat valószínűleg kevésbé szerepeltették a tanulmányokban. A szerzők sikertörténetekről is beszámoltak, melyek szerint a kiadványokat nagy számban vették át egészségügyi és szociális szervezetek (Gilbert és mtsai, 2007; Howieson & Clarke, 2013).

2. Második csoport: értelmi sérült személyek mint az elkészült kiadványok értékelői

A 2. csoportba sorolt kilenc cikkben az értelmi sérült személyek meglátásai kerültek előtérbe. Az értelmi sérült személyek a hozzáférhető információk ellenőréként vettek részt a folyamatban. Négy cikk esetében a szerzők olyan független kutatócsoportok tagjai voltak, amelyeket konkrét kiadványok áttekintésére kértek fel (Parsons & Sherwood, 2016; Dowds, 2011; Lewis és mtsai, 2011; Turnpenny és mtsai, 2015). A résztvevők részben önérvényesítő csoportok (Lewis és mtsai, 2011; Codling & Macdonald, 2008), részben pedig olyan szervezetek tagjai voltak, amelyekben az értelmi sérült személyek társkutatókként vettek részt (Goodwin és mtsai, 2015; Marriott & Tarleton, 2008).

E cikkek szerzői a legtöbb esetben a fogyatékoságot az ún. szociális modell alapján definiálták. Nagy hangsúlyt fektettek az értelmi sérült személyek egyenlő szerepvállalására a hozzáférhető kiadványok megtervezésében és használatában. A szerzők felhívták a figyelmet az értelmi sérült személyek és a velük foglalkozó szakemberek közötti erőviszonyok egyenlőtlenségére. Megfigyelték, hogy maguk a szakemberek is gátolhatják az értelmi sérült személyek kiadványokhoz való hozzájutását, és akadályozhatják őket a szabad véleménynyilvánításban és döntéshozatalban (Turnpenny és mtsai, 2015).

Ennek a csoportnak a megállapításai – az 1. csoporttal összehasonlítva – ambivalensebb eredményeket mutattak be. Ezen tanulmányok szerzői közül többen is értékesnek tartják az írott információk hozzáférhetőbbé tételére tett erőfeszítéseket. A legtöbb esetben azonban a hozzáférhető információk korlátaira [például a kétértelmű képek (Codling & Macdonald, 2008) és a fogalmazási módra (Ledger & Shufflebottom, 2003) helyezték a hangsúlyt]. A túl sok információt tartalmazó szövegek még

a „kompetens olvasók” számára is nehezen értelmezhető tartalmaknak számítanak (Ledger & Shufflebotham, 2003; Essex County Council, 2015). Egyes szerzők azt is megállapították, hogy bizonyos képi vagy írott információk egyszerűsítése nehezebbé tette az értelmezést.

E cikkek szerzői – talán a fogyatékoságtudományban és az önérvényesítésben való jártasságuk okán – komplexebben értelmezik az értelmi sérült emberek számára nyújtott információs akadálymentesítést (Seale & Nind, 2009). Az adaptált kiadványok elkészítésén felül azok terjesztésére és elérhetővé tételére is felhívták a figyelmet. A kutatási programokban résztvevők sok esetben jelezték a kiadványokhoz való hozzájutás nehézségeit (Dowds, 2011; Lewis J. és mtsai, 2011; Clark L., 2002; Essex County Council, 2015). Ezek az akadályok részben az anyagi támogatás elapadásával (Goodwin és mtsai, 2015; Marriott & Tarleton, 2008) magyarázhatók, részben pedig azzal, hogy egyes szakemberek nem teszik hozzáférhetővé az elkészült anyagokat az értelmi sérült személyek számára (Dowds, 2011).

3. Harmadik csoport: értelmi sérült személyek mint a készítési folyamat résztvevői

A 3. csoportba sorolt három cikk társszerzői értelmi sérült személyek voltak. Ezen tanulmányok mindegyikében szerepeltek illusztrációk, és olyan brit szakfolyóiratokban jelentek meg, amelyek fogadnak könnyen olvasható cikkeket (Blunt és mtsai, 2012). A cikkek célkitűzése az volt, hogy felhívják a figyelmet arra, hogy az értelmi sérült személyek képesek részt venni a hozzáférhető információk megalkotásában. Ezek a tanulmányok több szempontból eltérnek a hagyományos kutatási jelentésektől: például kevés bennük a tudományos szakirodalomra való hivatkozás, illetve keveset tudhatunk meg az adatok értékeléséről. Az igazi értékük az inkluzív / participatív szemlélettel való összhangban rejlik: az értelmi sérült személyek gondolatait közvetítik (Dowse, 2009).

Rávilágítanak arra is, hogy az írott információ megalkotása és használata az egyén kognitív képességein túl a szociális és érzelmi életére is hatással vannak. Az önérvényesítő szerzők kiemelték, hogy ez a fajta szerep/munka társadalmi identitást ad nekik, valamint elősegíti társas kapcsolataik és önértékelésük fejlődését. A részvételük Glynos és Speed (2012) szerint elismeréssel jár, mivel ez a jellegű közös alkotás (Glynos & Speed, 2012) a sérült személy erősségeit emeli ki, nem pedig a hiányosságait.

4. Negyedik csoport: megfigyelések a használatban lévő hozzáférhető információkról

Ezek a kvalitatív kutatások értelmi sérült emberek visszajelzésein vagy az ő megfigyelésükön alapultak, amikor adaptált információforrásokat alkalmaztak viszonylag életszerű környezetben vagy mindennapos problémák megoldása közben. A cikkek vezető szerzői idegrendszeri rendellenességekkel, azon belül is tanulási zavarokkal, akadályozottsággal foglalkozó szakorvosok voltak.

A tanulmányok részletezték, hogy az adaptált információkat hogyan alakították az értelmi sérült személyek képességeihez és igényeihez. Kiemelték a személyes támogatást nyújtók szerepének és szakértelmének fontosságát a hozzáférhető információ használatának elősegítésében. A szerzők értelmezése alapján az információ hozzáférhetősége nem csak adott szöveg egyszerűsítését jelenti. Az egyén kommunikációs képességeinek és igényeinek előzetes felmérése (Oldreive & Waight, 2013), valamint a hozzáférhető információ átadásának módja kulcsfontosságú szerepet töltenek be a folyamatban (Mander, 2016).

A szerzők az eredményeik alapján eltérő következtetéseket vontak le. Egyes esetekben, ahol a szóban forgó információ nagy érzelmi vagy szakmai jelentőséggel bírt a támogatók számára [például egészségmegőrzési konzultációk (Mander, 2016) vagy rákkal kapcsolatos megbeszélések alkalmával], az ő nézeteik és meglátásaik kerültek előtérbe a kiadványok kapcsán (Jones és mtsai, 2006). A támogatók bizonyos esetekben a „normálisnak” vélt viselkedési formákat hangsúlyozhatták (a választási lehetőségek felvázolása helyett), vagy akár ki is hagyhatták a kiadványok egyes részeit, amelyeket túl bonyolultnak vagy érzelmileg megterhelőnek találtak. A szakemberek beszámolóira való támaszkodás pozitívabb képet adhatott, mintha a vizsgálatvezetők megfigyelték volna a kiadványok valós szituációkban (például orvosi konzultációk során) történő használatát (Dodd & Brunner, 1999). E cikkek korlátai közé tartozik, hogy igen kevés értelmi sérült személy (10 vagy kevesebb) vett részt a kutatási programokban.

5. Ötödik csoport: a hozzáférhető információ hatékonyságának értékelése

A kiválasztott cikkek szerzői különböző szakterületek (klinikai pszichológia, pszichiátria, logopédia, köznevelés, számítógépes nyelvészet) képviselői. Kísérleti paradigmák alkalmazásával, viszonylag kontrollált körülmények mellett az értelmi sérült személyek számára adaptált információk értékelését tűzték ki célul. A szerzők intézményi szinten kinyilvánították elköteleződésüket a bizonyítékokon alapuló orvoslás (Sackett, 2000) mellett, melyet az is jól mutat, hogy a tanulmányokat szakértők által lektorált tudományos folyóiratokban közölték és a klinikai olvasóközönségnek szánták. A szerzők

kvantitatív módszereket alkalmaztak a csoportok közötti és csoporton belüli összehasonlításhoz a különböző nyelvi szintekre adaptált kiadványok hatásának vizsgálatában (több tanulmányban standardizált szövegértési tesztek alapján sorolták csoportokba az értelmi sérült személyeket). A nyelvészet (Fajardo és mtsai, 2012) és a számítógépes nyelvészet (Yaneva, 2015; Huenerfauth és mtsai, 2009) területén dolgozó szakembereknek fontos szerepe volt ezekben a munkákban.

Különböző típusú adaptált szövegek készültek az értelmi sérült személyek számára, melyek adaptációs stratégiái magukba foglalták az illusztrációhasználatot [fotók (Dye és mtsai, 2007; Hurtado és mtsai, 2013), *clip*partok (Huenerfauth és mtsai, 2009), szimbólumok (Poncelas & Murphy, 2007; Jones és mtsai, 2007), képek (Strydom & Hall, 2001)], valamint a nyelvi komplexitás és a szöveg bemutatásának módosítását (Dye és mtsai, 2007; Yaneva, 2015; Huenerfauth és mtsai, 2009; Feldman & Case, 1997). Feldman és munkatársai (1997) tanulmánya volt az egyetlen, amely a szöveg auditív, nem pedig képi formájában való feldolgozásának hatását vizsgálta. Ez a sokféleség azonban megnehezíti, hogy általánosítható következtetéseket vonjunk le a tanulmányok eredményeiből.

Az ebbe a csoportba tartozó vizsgálatokban az értelmi sérült személyek ugyan nagyobb számban (13 és 85 fő között) vettek részt, ugyanakkor kiválasztásuk eléggé opportunistá módon történt. A legtöbb résztvevő enyhén vagy középsúlyosan értelmi sérült személy volt, az alig vagy nem beszélő személyeket azonban kizárták a vizsgálatokból.

A hozzáférhető információ hatékonysága csalódással szolgált számukra. A tanulmányok közül, amelyekben összehasonlították a résztvevők szövegértését a standard és az adaptált szövegek feldolgozása után (Poncelas & Murphy, 2007; Dye és mtsai, 2007; Hurtado és mtsai, 2013; Jones és mtsai, 2007; Cardone, 1999; Strydom & Hall, 2001; Feldmann & Case, 1997) csupán egyben (Jones és mtsai, 2007) számoltak be pozitív irányú változásról a könnyebben olvasható szöveg esetében. Összességében elmondható, hogy a jobb kognitív képességekkel rendelkező résztvevők és azok, akik jobb eredményeket értek el a szövegértési teszteken, könnyebben dekódolták a tartalmakat. Azoknál a résztvevőknél, akik eleve nehezebben olvastak, nem figyeltek meg jelentős szövegértésbeli javulást az adaptált változatok használata esetében sem.

V. Szintézis

Az alábbi alfejezetekben különböző lényegesnek tűnő elemzési szempontokat azonosítunk, és reflektálunk az általunk alkotott csoportok közötti fogalmi, módszertani és empirikus különbségekre. Ezek a gyakorlat, a jogi szabályozás és a jövőbeli kutatások szempontjából lehetnek jelentősek.

1. Általános vagy személyre szabott tartalmak?

A hozzáférhető tartalmak készítői dilemmával néznek szembe azzal kapcsolatban, hogy a szövegek potenciális olvasóira egy csoportként (akár a kommunikációs képességeik alacsony szintjét, akár a társadalom által létrehozott akadályokat tekintik a fogyatékosság okának), vagy inkább egyénenként tekintenek. A hozzáférhető információk nagy része általános (Askehave & Zethsen, 2003), a nyilvánosan elérhető információk terjesztése széles körű, a befogadókat viszont igen heterogén közönség alkotja. A „feladó” és a „címzett” közötti kapcsolat aszimmetrikus (szakértő és laikus), személytelen, és teljesen a feladó által szabályozott.

Az 1. csoport a hozzáférhető információ mint „nyilvános információ” előállítását helyezte előtérbe, az 5. csoport pedig a megértés szempontjából értékeli a hatékonyságot. Az 1. csoport esetében tehát a sikert az anyag terjedése jelenti (például a letöltésszám egy-egy honlap esetében). Az 5. csoportnál a tartalmat az alapján bírálják, hogy mennyiben szolgálja az értelmi sérült személyek egy feltételezhetően reprezentatív csoportjának megértését.

Más esetekben, például a 4. csoportban a tartalom hozzáférhetőségét az határozza meg, hogy milyen mértékben igazították azt az értelmi sérült személy egyéni igényeihez. Ehhez szükséges egy előzetes értékelés (Oldreive & Waight, 2013), majd az eredmény felhasználása a hozzáférhető tartalom formátumának megtervezése során. Ilyenek például a kommunikációs táblák („Talking Mats”) (Macer & Fox, 2010) vagy az ún. „Books Beyond Words” (Tuffrey-Wijne és mtsai, 2006) kiadványok, melyek egyaránt kizárólag olyan képeket és szimbólumokat tartalmaznak, amelyek az értelmi sérült egyén által ismertek.

2. Olvasási készség vagy olvasási jártasság / gyakorlat?

Az 5. csoport szerzői olvasási felméréseket és olvashatósági mutatókat alkalmaztak. A szerzők egy olyan modellre hivatkoznak, mely szerint az olvasást kognitív meghatározottságú gyakorlati készségek teszik lehetővé. A hozzáférhető információ dekódolásához pedig kevesebb ilyen jellegű készségre van szükség. A vizsgálatokban eltérő kutatásmódszertant alkalmaztak, de mindegyik tanulmányban közös volt, hogy a kutatók által választott és prezentált szövegek értését értékelték standardizált körülmények között.

Az olvasással kapcsolatosan más nézetet képviseltek azok a szerzők, akik inkább természetes élethelyzetekben vizsgálták a hozzáférhető információk használatát, és ahol a szövegek nagyobb személyes jelentőséggel bírtak az értelmi sérült személyek és az őt támogatók számára. Az olvasást szélesebb körben értelmező irányvonal, az ún. „New Literacy Studies” (NLS) (Gee, 2012) képviselői ezekre az élethelyzetekre az

„olvasási esemény” kifejezést alkalmazzák. Az írott szöveg kulcsfontosságú szerepet tölt be a résztvevők közötti interakciókban és az egyén információfeldolgozási folyamataiban (Heath, 1983). Az NLS kutatói megkérdőjelezik a még ma is elterjedt definíciót, mely szerint az olvasás kontextustól független készségek egysége, és ehelyett inkább egyfajta szociális gyakorlatként értelmezik (az olvasás természetére, használatára és hatására vonatkozó elméleti tudással alátámasztva), ami gyakran másokat is érint az egyéni olvasón kívül.

A 4. csoport szerzői megvizsgálták, hogy az értelmi sérült személyek és támogatóik hogyan működnek együtt azon hozzáférhető szövegek feldolgozása során a jelentésalkotás folyamatában, amely kapcsolódik a résztvevők tágabb értelemben vett társadalmi céljaihoz. E csoport szerzői részletesen kitérnek a támogatók szerepére („olvasási mediátorok”) (Papen, 2010), akik elősegítik az értelmi sérült személyek hozzáférését a számukra is érthető információkhoz.

3. Értelmi sérült személyek és szakemberek: kinek a szakértelme?

A tanulmányok különböző csoportjai eltérő álláspontot képviseltek az értelmi sérült személyeknek a hozzáférhető információ megtervezésébe, elkészítésébe és értékelésébe való bevonását tekintve (Hayes és mtsai, 2012). Egyrészt voltak olyan szerzők, akik a szövegek olvashatóságát számítógépes algoritmusok segítségével (Yaneva, 2015) határozták meg, és az értelmi sérült személyeket teljesen kihagyták a folyamatból. Az 5. csoportba sorolt tanulmányokban az értelmi sérült személyek „alanyok” voltak, akiket az általuk igénybe vett szolgáltatásokon keresztül vontak be a vizsgálatokba (melyekben kiszolgáltatottságuk vitatható). Az értelmi sérült résztvevőknek nem volt minden esetben jelentős szerepe a feldolgozandó anyagok megtervezésében.

A másik végleten található azok a tanulmányok, melyekben az értelmi sérült személyeket ötletgazdaként (Wyre Forest Self Advocacy & Tarleton, 2005; Russell, 2006) szerzőként és szerkesztői tanácsadóként (Marriott & Tarleton, 2008; Tuffrey-Wijne & Bernal, 2003), valamint társkutatóként (Lewis és mtsai, 2011; Goodwin és mtsai, 2015) jelölték meg.

A két véglet között elhelyezkedő tanulmányokban az értelmi sérült személyek a tervezési és megvalósítási folyamat elején tanácsadóként, a végén pedig minőségellenőrként jelentek meg. Az értelmi sérült személyek bevonását minden esetben hangsúlyozták, sok esetben mégis az egészségügyi és kommunikációs szakemberek (értelmi sérült személyekkel foglalkozó szakemberek, gondozók, valamint pénzügyi szervezetek) szaktudása került előtérbe a tervezés és a munka finomhangolása során.

A hozzáférhető információ megalkotásához és értékeléséhez szükséges szakértelem kérdésében lényegesen különböző nézőpontok jelentek meg a tanulmányokban.

Az önérvényesítés és a fogyatékoságtudomány oldaláról nézve az értelmi sérült emberek a hozzáférhető információk tapasztalati szakértői (McLaughlin, 2009), mivel ők rendelkeznek a legtöbb tudással és tapasztalattal (Noorani, 2013) az értelmi sérült személyek közösségeiről.

A szaktudást azonban általában felsőbbrendűnek gondoljuk, mint a személyes élet-tapasztalatokat és a speciális körülmények megélését. Ez különösen igaz az 1. csoport kutatói esetében (akik nagy hangsúlyt fektettek az elszámoltathatóságra, a kockázat-mentességre és a bürokratikus hierarchia tiszteletére): a hozzáférhető információ minőségi indikátorának a szaktudást tekintették.

VI. Megbeszélés

1. Limitációk

A metanarratív szakirodalmi áttekintések megalkotásához intuíció, személyes és szakmai tudás, kapcsolati hálózatok, valamint szerencsés véletlenek egyaránt szükségesek. Ez azonban a reprodukálhatóság rovására megy. Tisztában vagyunk vele, hogy ez az áttekintés egyfajta „elbeszélés”, amit igyekeztünk az elsődleges forrásokra való hivatkozásokkal alátámasztani. Fontos megjegyezni, hogy más szerzők talán máshogyan csoportosítanak az általunk vizsgált tanulmányokat, és más témákat emelnének ki.

Az áttekintésünk viszonylag széles fókusza és a felhasználható forrásaink szűkösége megnehezítették a történetiség (kutatási hagyományok) elveihez való alkalmazkodást és a szakértői bírálati (*peer review*) folyamatban való részvételt. A tanulmányunkban „csoportosításként” és szándékosan nem „kutatási hagyományként” utalunk az áttekintett cikkek egységeire, mivel kevés kölcsönös (oda-vissza jellegű) ismeretet és csoportok közötti hivatkozást találtunk. Még a nagyon hasonló jellegű tanulmányok sem hivatkoztak egymásra, így kihívást jelentett megállapítani, hogy egy adott tanulmány épített-e korábbi munkákra. A szakértői bírálat csupán a visszajelzésekben merült ki. Ideálisan ez egy referenciacsoport (egészségügyi szakemberek, döntéshozók és értelmi sérült személyek) támogatásával valósult volna meg.

2. Az eredmények összegzése

Jelen munkánk bevezetésében összegyűjtöttük a hozzáférhető információ lehetséges hatását (például az egészség és a betegség jobb megértése, könnyebb döntéshozatal, önérvényesítés, egészségmegőrzés, elégedettség és költséghatékonyság) az értelmi

sérült személyekre és az egészségügyi szolgáltatókra nézve. Az általunk áttekintett irodalmak alapján nem tudjuk egyértelmű bizonyítékokkal alátámasztani ezeket az állításokat, legalábbis azokban az esetekben nem, amikor a hozzáférhető információt nyilvános információként terjesztik.

Talán elkerülhetetlen volt, hogy erre a következtetésre jussunk, mivel igen nehéz ok-okozati összefüggéseket megállapítani az írott egészségügyi információk terjesztése és a népesség egészség-magatartás változásai között (Fox, 2006). Nem volt egyetértés az áttekintett tanulmányok között azt illetően, hogy melyek az adaptált egészségügyi információk legfontosabb tényezői, valamint hogy ezeket hogyan lehet mérni és milyen a már elfogadható minőség és „szigorúság” az értékelés során. Számos pozitív jelentést olvashatunk az adaptált egészségügyi információk fogadtatásáról és felhasználásáról, mind az értelmi sérült személyek, mind a támogatóik körében. Egyelőre azonban még nem jelenthetjük ki, hogy sikerült olyan szempontrendszer megalkotni, amely valóban megbízhatóan segíti az adaptált információk érthetőbbé tételét a nem adaptált verziókkal szemben.

Az áttekintett irodalmak alapján az adaptált egészségügyi információk nagyobb eséllyel lesznek hatásosak, ha az egyén információs és kommunikációs igényeihez igazítják őket (ez a tágabb populációra is igaz (Dickinson és mtsai, 2013)). Fontos kiemelni az értelmi sérült személyek és gondozóik/a velük dolgozó szakemberek közötti kiegyenlített erőviszonyok szerepét, amely hatással lehet a hozzáférhető információ hatékonyságára.

Megfigyelhetők a hozzáférhető információ megtervezésének és megalkotásának további – az egyéni egészségállapottal kapcsolatos eredményektől független – hatásai. Például az alkotási folyamat egy kapcsolódási pont lehet különböző társadalmi csoportok között, amely pozitív hatással lehet az értelmi sérült személyek számára. A folyamatban résztvevő értelmi sérült személyek a hozzáférhető szövegek szerzőiként és minőségellenőreiként újfajta, számukra eddig ismeretlen társadalmi tőkére tehetnek szert. Számos példát találunk arra is, hogy az értelmi sérült személyekkel dolgozó szakemberek szoros együttműködésben dolgoztak más szakterületek képviselőivel a hozzáférhető információ megalkotása és terjesztése érdekében.

VII. Iránymutatás a jövőbeli kutatásokhoz

A tanulmányok kiválogatásakor számos igen releváns és értékes tanulmányt ki kellett hagynunk. A szerzők ugyanis nem vontak be értelmi sérült személyeket a kutatásukba, vagy bizonyos esetekben kifejezetten kizárták őket (Kripalani és mtsai, 2012). Az írott egészségügyi kommunikációval, az egészségügyi üzenetek egyszerűsítésével

és az egészségügyi műveltséggel kapcsolatos szélesebb szakirodalomban számos példát találtunk a vizuális elemek hasznosságára (Houts és mtsai, 2006), valamint az egészségügyi információk egyszerűsítését célzó stratégiák összehasonlítására (Sheridan és mtsai, 2011). Felfedeztünk egy különálló szakirodalmi ágat, amely azt járja körül, hogy hogyan lehet a stroke következtében afáziával diagnosztizált személyek számára hozzáférhetővé alakítani az információkat (Worrall és mtsai, 2005; Rose és mtsai, 2011). További kutatások szükségesek annak megállapítása érdekében, hogy vannak-e olyan stratégiák, melyek különböző típusú kommunikációs támogatást igénylő személyek esetében egyaránt hasznosak lehetnek az információk hozzáférhetőség javításában, vagy hogy a különböző csoportoknak szánt információknak eltérő követelményeknek kell-e megfelelniük. Az általunk áttekintett munkák egyes szerzői azon a véleményen vannak, hogy az értelmi sérült személyek számára adaptált információk más csoportoknak is hasznosak lehetnek. Ennek megállapítására szintén további empirikus vizsgálatokra van szükség.

Az áttekintésből kiderült, hogy nem áll rendelkezésünkre elegendő információ arról, hogy az értelmi sérült személyek és támogatóik milyen módon használják a hozzáférhető információkat a mindennapokban. Sajnos a megfigyelésen alapuló kutatások még mindig igen ritkák az értelmi sérült személyek kommunikációs tapasztalatait (Antaki és mtsai, 2008) és olvasási gyakorlatait illetően (Morgan és mtsai, 2013; Moni & Jobling, 2001).

Ha a hozzáférhető anyagokat valós élethelyzetben használják, hogyan lehetséges a hatás monitorozása és megfelelő következtetések levonása? Különböző kvalitatív és kvantitatív (etnográfiai és interakciós) módszerek szükségesek a hozzáférhető információ hatásának értékeléséhez. Az egészségügyi kommunikációval foglalkozó orvosi-biológiai kutatások azt mutatják, hogy a jobb kommunikáció hozzájárul a szolgáltatások nagyobb mértékű kihasználásához és a szakmai tanácsok megfogadásához. Ennek azonban az ellenkezője is igaz lehet: az egészségügyi információk megértése (például hátrányok, mellékhatások) a szolgáltatások elutasításához is vezethet (Smith és mtsai, 2013).

Az áttekintett tanulmányokban az „olvashatóságra” fókuszáltak, a szövegek tartalmát (a megfogalmazott üzeneteket és szakmai tanácsokat) kevésbé vették figyelembe. Az általunk áttekintett tanulmányok között egyetlen olyat találtunk (Tuffrey-Wijne & Bernal, 2003), melyben kiemelték az egyértelmű választási lehetőségek megadásának fontosságát az értelmi sérült személyeknek szánt hozzáférhető anyagokban. Ebbe beletartozik az is, hogy az egyén el tudja utasítani a szolgáltatásokat és kezeléseket.

A szerzők a hozzáférhető szövegeket – melyek főként intézményi szinten szabályozott orvosi-biológiai információk voltak – általában semlegesnek és autoritatívnak vélték. A meghatározó kommunikációs elmélet Shannon és Weaver (1949) adó-vevő modelljén alapul, mely szerint az információt mint árut az egyik fél átadja a másiknak.

Tehát az információk hozzáférhetővé alakítását az akadályok megszüntetésével azonosítják, biztosítva az információ szabad áramlását, melynek elvárt iránya a „jól informált” személyektől a „kevésbé jól informáltak” felé halad (Dixon-Woods, 2001).

A kommunikáció alternatív (posztmodern és szociálkonstruktivista) elméletei alapján a nyelvet társas jelenségek és identitások alakítják. Kulturális és történeti szempontból az emberek viselkedésével szemben támasztott elvárások a nyelv segítségével (a jelentések különböző módjainak kiválasztásával és összehangolásával, például szavakkal, képekkel, gesztusokkal) közvetíthetők (Kress, 2010). A kulturális és médiatudományok képviselői megkérdőjelezik, hogy az olvasók pusztán a tartalmak befogadói (Hall, 1980), helyett – felhasználva saját erőforrásaikat a tartalom interpretációja során – aktív részesei a jelentésalkotásnak. Ez a gondolat kijelölheti a jövőbeli kutatások irányvonalát, melynek célja a hozzáférhető egészségügyi információ komponenseinek meghatározása, a megalkotásában résztvevők egymáshoz való viszonyának feltérképezése, valamint a szövegek fogadtatásának, a lehetséges újrászövegezési és átalakítási módjának feltérképezése (Silverstein & Urban, 1996).

A szerzők között nem áll fenn érdekellentét.

Irodalomjegyzék

- Aman, M. G., Benson, B. A., Farmer, C. A., Hall, K. L. & Malone, K. M. (2007). Project MED: Effects of a Medication EDucation booklet series for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, (45) 1:33–45.
- Antaki, C., Finlay, W., Walton, C. & Pate, L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: an interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, (52) 12:1165–1175.
- Askehave, I. & Zethsen, K. (2003). Communication barriers in public discourse: the patient package insert. *Document Design*, (4) 1:22–41.
- Blunt, C., Blyth, C., Chapman, R. & et al. (2012). Editorial. *British Journal of Learning Disabilities*, (40) 2:83–84.
- Bunning, K. & Buell, S. (2012). The accessibility value of literature adapted for a readership with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (56) 707.
- Can You Understand It Group (2014). Oxleas “Can you understand it?” group. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, (8) 4:268–270.
- Cardone, D. (1999). Exploring the use of question methods: pictures do not always help people with learning disabilities. *The British of Journal Developmental Disabilities*, (45) 89:93–98.
- Change (2015). *How to Make Information Accessible: A Guide to Producing Easy Read Documents*. Leeds: Change.
- Clark, L. (2002). *Accessible Health Information: Project Report*. Liverpool: Liverpool Primary Care Trust.
- Codling, M. & Macdonald, N. (2008). User-friendly information: does it convey what it intends. *Learning Disability Practice*, (11) 1:12–17.
- Collins, P.A. & Hayes, M. V. (2010). The role of urban municipal governments in reducing health inequities: a meta-narrative mapping analysis. *International Journal for Equity in Health*, (9) 1:13.
- Dawson, D. (2011). How to make information on health care accessible to all. *Learning Disability Practice*, (14) 23–25.
- Department of Health (2010). *Making Written Information Easier to Understand for People with Learning Disabilities: Guidance for People who Commission or Produce Easy Read Information*. Revised edn. London: Department of Health.
- Dickinson, R., Hamrosi, K., Knapp, P. et al. (2013). Suits you? A qualitative study exploring preferences regarding the tailoring of consumer medicines information. *International Journal of Pharmacy Practice*, (21) 4:207–215.
- Dixon-Woods, M. (2001). Writing wrongs? An analysis of published dis-courses about the use of patient information leaflets. *Social Science & Medicine*, (52) 9:1417–1432.
- Dodd, K. & Brunner, J. (1999). “Feeling poorly”: report of a pilot study aimed to increase the ability of people with learning disabilities to understand and communicate about physical illness. *British Journal of Learning Disabilities*, (27) 1:10–15.

- Dowds, J. (2011). Evaluation of CHANGE resources to support the information needs of parents with learning disabilities with professionals, 2011. <http://www.healthscotland.com/documents/5220.aspx> (letöltve: 2021.09.20.).
- Dowse, L. (2009). 'It's like being in a zoo' Researching with people with intellectual disability. *Journal of Research in Special Educational Needs*, (9) 3:141–153.
- Dye, L, Hare, D. J. & Hendy, S. (2007). Capacity of people with intellectual disabilities to consent to take part in a research study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (20) 2:168–174.
- Equality Act 2010*. London: HMSO.
- Essex County Council. Annual Health Checks: A Report on Easy Read Information, 2015. <https://www.improvinghealthandlives.org.uk/%20adjustments/?adjustment=347> (letöltve: 2021.09.20.).
- Fajardo, I., Avila, V., Ferrer, A., Tavares, G., Gomez, M. & Hernandez, A. (2012). Easytoread texts for students with intellectual disability: linguistic factors affecting comprehension. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (27) 3:212–225.
- Feldman, M. A. & Case, L. (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching childcare skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, (7) 235–257.
- Fox, R. (2006). Informed choice in screening programmes: do leaflets help? A critical literature review. *Journal Public Health*, (28) 4:309–317.
- Gee, J. P. (2012). *The New Literacy Studies, in Social linguistics and Literacies: Ideology in Discourses*. Abingdon: Routledge, 63–86.
- Gilbert, T., Wilkinson, T. & Crudgington, S. (2007). Supporting people with intellectual disability in the cancer journey: the 'Living with cancer' communication pack. *European Journal of Oncology Nursing*, (11) 4:357–361.
- Glynos, J. & Speed, E. (2012). Varieties of coproduction in public services: time banks in a UK health policy context. *Critical Policy Studies*, (6) 4:402–433.
- Goodwin, J., Mason, V., Williams, V. & Townsley, R. (2015). Easy Information about research: getting the message out to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, (43) 2:93–99.
- Greenhalgh, T., Potts, H. W., Wong, G., Bark, P. & Swinglehurst, D. (2009). Tensions and paradoxes in electronic patient record research: a systematic literature review using the metanarrative method. *The Milbank Quarterly*, (87) 4:729–788.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., Kyriakidou, O. & Peacock, R. (2005). Storylines of research in diffusion of innovation: a meta-narrative approach to systematic review. *Social Science & Medicine*, (61) 2:417–430.
- Hall, S. (1980). Encoding/decoding. *Culture, Media, Language. Working Papers in Cultural Studies, 1972–79*. 128–138.
- Hayes, H., Buckland, S. & Tarpey, M. (2012). *Briefing Notes for Researchers: Public Involvement in NHS, Public Health and Social Care Research*. Eastleigh, Hampshire: INVOLVE.
- Heath, S. B. (1983). *Ways with Words: Language, Life and Work in Communities and Classrooms*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Houts, P. S., Doak, C. C., Doak, L. G. et al. (2006). The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education & Counseling*, (61) 2:173–190.
- Howieson, J. & Clarke, K. (2013). Ensuring service users can access crucial information. *Learning Disability Practice*, (16) 1:22–25.
- Huenerfauth, M., Feng, L. & Elhadad, N. (2009). Comparing evaluation techniques for text readability software for adults with intellectual disabilities. In *Proceedings of the 11th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility* (3–10).
- Hurtado, B., Jones, L. & Burniston, F. (2013). Is Easy Read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research*, (58) 9:822–829.
- Jones, A., Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Butler, G. & Hollins, S. (2006). Meeting the cancer information needs of people with learning disabilities: experiences of paid carers. *British Journal of Learning Disabilities*, (35) 1:12–18.
- Jones, F. W., Long, K. & Finlay, W. M. L. (2007). Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (51) 7:545–550.
- Kelly, J. (2011). Diabetes and Me: learning disabilities and diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*, (15) 8:308–312.
- King, S. (2011). Clear information can cut inequalities in learning disabilities. *Nursing Times*, (107) 4:22–24.
- Kress, G. R. (2010). *Multimodality: A Social Semiotic Approach to Contemporary Communication*. London: Taylor & Francis; 2010.
- Kripalani, S., Schmotzer, B. & Jacobson, T. A. (2012). Improving medication adherence through graphically enhanced interventions in coronary heart disease (IMAGECHD): a randomized controlled trial. *Journal of General Internal Medicine*, (27) 12:1609–1617.
- Ledger, S. & Shufflebotham, L. (2003). Easy Guide to Physical Interventions for People With Learning Disabilities, Their Carers and Supporters. *British Journal of Learning Disabilities*, (31) 2:103–105.
- Lewis, J., Wood, B. & Cruickshank, S. (2011). Evaluation with expectant and new parents with children from pregnancy to age 5 years of CHANGE resources to support parents with learning disabilities. <https://www.choiceforum.org/docs/engewpr.pdf> letöltve: 2021.09.20.).
- Macer, J. & Fox, P. (2010). Using a communication tool to help clients express their health concerns. *Learning Disability Practice*, (13) 9:22–24.
- Mander, C. (2016). An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (21) 15–23.
- Mander, C. (2015). First-hand experience of accessible information. *Tizard Learning Disability Review*, (20) 80–87.
- Marriott, A. & Tarleton, B. (2008). *Finding the Right Help*. Bristol: Norah Fry Research Centre.
- McLaughlin, H. (2009). What's in a name: "client", "patient", "customer", "consumer", "expert by experience", "service user" – what's next? *The British Journal of Social Work*, (39) 6:1101–1117.
- Mencap (2008). *Make It Clear: A Guide to Making Easy Read Information*. London: Mencap.

- Moni, K. B. & Jobling, A. (2001). Reading-related literacy learning of young adults with Down syndrome: findings from a three year teaching and research program. *International Journal of Disability, Development and Education*, (48) 4:377–394.
- Morgan, M. F., Moni, K. B. & Cuskelly, M. (2013). Literacy strategies used by adults with intellectual disability in negotiating their everyday community environments. *Australian Journal of Adult Learning*, (53) 3:411–435.
- Murad, M. S., Chatterley, T. & Guirguis, L. M. (2014). A meta-narrative review of recorded patient–pharmacist interactions: Exploring biomedical or patient-centered communication? *Research in Social and Administrative Pharmacy*, (10) 1:1–20.
- NHS England (2015). *Accessible Information: Implementation Plan*. Leeds: NHS England.
- Noorani T. (2013). Service user involvement, authority and the “expert-by-experience” in mental health. *Journal Political Power*, (6) 1:49–68.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 1:5–15.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2012). The information challenge: an aid to understanding. *Learning Disability Practice*, (15) 10:18–21.
- Papen, U. (2010). Literacy mediators, scribes or brokers? The central role of others in accomplishing reading and writing. *Langage et Société*, (3) 133:63–83.
- Parsons, S. & Sherwood, G. (2016). A pilot evaluation of using symbol-based information in police custody. *British Journal of Learning Disabilities*, (44) 3:213–224.
- Poncelas, A. & Murphy, G. (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: do symbols really help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (20) 5:466–474.
- Poynor, L. (2003). Being breast aware. *Learning Disability Practice*, (20) 6:10–14.
- Rittel, H. W. & Webber, M. M. (1973). Dilemmas in a general theory of planning. *Policy Sciences*, (4) 2:155–169.
- Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M. et al. (2011). Aphasia friendly written health information: content and design characteristics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, (13) 4:335–347.
- Russell, L. (2006). Developing health resources with the help of people with Down syndrome. *Learning Disability Practice*, (9) 4:16–18.
- Sackett, D. L. (2000). *Evidence-based Medicine*. London: John Wiley & Sons Ltd.
- Seale, J. & Nind, M. (2009). *Understanding and Promoting Access for People with Learning Difficulties: Seeing the Opportunities and Challenges of Risk*. Abingdon: Routledge.
- Shannon, C. E. & Weaver, W. (1949). *The Mathematical Theory of Communication*. Urbana: University of Illinois Press.
- Sheridan, S. L., Halpern, D. J., Viera, A. J. et al. (2011). Interventions for individuals with low health literacy: a systematic review. *Journal of Health Communication*, (16) 3:30–54.
- Silverstein, M. & Urban, G. (1996). *Natural Histories of Discourse*. Chicago: University of Chicago Press.

- Smith, S. K., Nutbeam, D. & McCaffery, K. J. (2013). Insights into the concept and measurement of health literacy from a study of shared decision-making in a low literacy population. *Journal of Health Psychology*, (18) 8:1011–1022.
- Strydom, A. & Hall, I. (2001). Randomized trial of psychotropic medication information leaflets for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (45) 2:146–151.
- Townsley, R., Rodgers, J. & Folkes, L. (2003). Getting informed: researching the production of accessible information for people with learning disabilities. *Journal Integrated Care*, (11) 3:39–43.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Jones, A., Butler, G. & Hollins, S. (2006). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *European Journal of Oncology Nursing*, (10) 2:106–116.
- Tuffrey-Wijne, I. & Bernal, J. (2003). “Getting on” with cancer. *Learning Disability Practice*, (6) 5:10–15.
- Turnpenny, A., Caiels, J., Crowther, T. et al. (2015). Developing an Easy Read version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). <https://kar.kent.ac.uk/49040/1/4907.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Walmsley, J. (2010). Access in mind: a review of approaches to accessible information for people with learning disabilities. In J. Seale & M. Nind (eds.), *Understanding and Promoting Access for People with Learning Difficulties: Seeing the Opportunities and Challenges of Risk*. Abingdon: Routledge.
- Wong, G., Greenhalgh, T., Westhorp, G., Buckingham, J. & Pawson, R. (2013). RAMESES publication standards: meta-narrative reviews. *Journal of Advanced Nursing*, (69) 5:987–1004.
- Wong, G., Greenhalgh, T., Westhorp, G. & Pawson, R. (2014). *Development of Methodological Guidance, Publication Standards and Training Materials for Realist and Meta-Narrative Reviews: The RAMESES (Realist And Meta-Narrative Evidence Syntheses–Evolving Standards) Project*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK260013/> (letöltve: 2021.09.20.).
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T. et al. (2005). Access to written information for people with aphasia. *Aphasiology*, (19) 10–11:923–929.
- Wyre Forest Self Advocacy, Tarleton, B. (2005). Writing it ourselves. *British Journal of Learning Disabilities*, (33) 2:65–69.
- Yaneva, V. (2015). Easy-read Documents as a Gold Standard for Evaluation of Text Simplification Output. In *ACL Student Research Workshop*. <https://aclanthology.org/R15-2005/> (letöltve: 2021.09.20.).

A KÖNNYEN ÉRTHETŐ KOMMUNIKÁCIÓ (KÉK) HASZNÁLATÁNAK MEGALAPOZOTTSÁGA ÉRTELMI SÉRÜLT SZEMÉLYEKNÉL – RENDSZERSZINTŰ SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS^{2, 3}

Absztrakt

Az elmúlt 20 évben egyre fontosabbá vált az információk hozzáférhetővé alakítása az értelmi sérült személyek számára. A könnyen érthető kiadványok mára már széles körben elérhetőek, fejlesztésüket pedig számos megjelent irányelv segíti. Arról viszont még mindig keveset tudunk, hogy mennyire hatékony a könnyen érthető kommunikáció, és mik azok a specifikus összetevők, melyek hatékonyan támasztják. Munkánk során elektronikus adatbázisok (Medline, Embase, BNI, CINAHL, HMIC, PsycINFO, ERIC, PubMed és Cochrane Library) szisztematikus szakirodalmi áttekintését végeztük el 2013 novembere és 2014 januárja között. Tizenegy olyan publikációt találtunk, melyek a könnyen érthető kommunikáció alkalmazásának hatékonyságát vizsgálták; az eredmények közvetlen összehasonlítását azonban a kutatási módszerek közötti jelentős eltérések miatt – nem tudtuk elvégezni.

Az írott, könnyen érthető szöveget kiegészítő illusztrációk megértést segítő használatáról eltérő megállapítások születtek. A tanulmányokban meghatározó tényezőként szerepelt az olvasó előzetes ismerete az egyes szimbólumok jelentéséről, különösen az elvontabb, tanulást igénylő szimbólumrendszerek esetében. A fényképek és az illusztrációk többségében hasznosnak bizonyultak, a szerzők ugyanakkor megállapították, hogy bizonyos esetekben megtévesztők is lehetnek. Ilyenkor egyértelmű magyarázatok szükségesek a megfelelő üzenet közvetítése érdekében. A szöveg formátuma és nehézségi szintje fontos szerepet játszott a szöveg tartalmának átfogó megértésében. Bizonyos nyelvi tényezők szintén a hozzáférhetőséget segítették.

A tanulmányok módszertani korlátait figyelembe vettük, és ezek alapján javaslatokat készítettünk további kutatásokhoz. A könnyen olvasható és könnyen érthető információ ellenőrzésére és terjesztésére is kellő figyelmet kell fordítani, csakúgy, mint a könnyen olvasható és könnyen érthető termékek készítésére.

Kulcsszavak: hozzáférhető információ, könnyen érthető kommunikáció, értékelés, értelmi sérült személyek

1 Services for People with Intellectual Disabilities, Leeds and York Partnership NHS Foundation Trust, United Kingdom.

2 A tanulmány eredeti megjelenési helye: Sutherland, Rebekah Joy – Isherwood, Tom (2016): The Evidence for Easy-Read for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities** Volume 13 Number 4 pp 297–310 <https://doi.org/10.1111/jppi.12201>

3 Fordította: Ótott-Kovács Réka (SZTE JGYPK). Nyelvi lektorok: dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) és Ladányi Lili (SZTE JGYPK).

I. Bevezetés

Az Egyesült Királyságban a közfeladatot ellátó szervezeteknek kötelezően biztosítaniuk kell a sérült személyek szolgáltatásokhoz való hozzáférését, valamint azt, hogy tájékozottan hozhassanak döntéseket. Ezt az egyenlő bánásmódról szóló 2010. évi törvény (korábban: a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1995. évi törvény), valamint a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény (ENSZ, 2006) 9. cikke szabályozza.

A hozzáférhető információ melletti elköteleződés kulcsfontosságú szerepet tölt be a *Valuing People Now* (Department of Health, 2009) kiadványban megfogalmazott célok megvalósításában. A törvények és kiadványok hatására az elmúlt 20 évben számos kormányzati és civil szervezet, kutató és egészségügyi hatóság köteleződött el amellett, hogy pénzt fordítson az információk különféle elérhető formátumokban történő megjelenítésére, különös tekintettel a könnyen olvasható formára. (Walmsley, 2013). A könnyen érthető kommunikáció nem pusztán a nyelvhasználat egyszerűsítéséről szól, hanem különböző módosítások széles skáláját foglalja magába. Ilyen például a nyelvhasználat, a tartalom, az elrendezés, valamint a szín- és illusztrációhasználat adaptálása az olvasás megkönnyítése és a szöveg jobb megértése érdekében (Nomura és mtsai, 2010).

I. A megalapozottság hiánya

A könnyen érthető kiadványok egységesítése érdekében több szervezet is specifikus irányelveket dolgozott ki a könnyen érthető üzenetek készítéséhez. Ilyen szervezetek például a Norah Fry Research Centre (Rodgers és mtsai, 2004), az International Federation of Library Associations and Institutions (IFLA) (Nomura és mtsai, 2010), Mencap (Mencap, 2008), Department of Health (DH, 2010), Social Care Institute for Excellence (SCIE, 2005) és az International League of Societies for Persons with Mental Handicap (ILSMH), valamint a European Association (Freyhoff és mtsai, 1998).

Az azonban nem világos, hogy az irányelvek milyen bizonyítékokra alapozták az ajánlásait (Fajardo és mtsai, 2014). Noha egyes ajánlások, mint például az idő 12 órás intervallumokban való jelzése (Mencap, 2008) magas látszatervényességgel bírnak („ránézésre észszerűnek tűnnek”), az ezeket alátámasztó bizonyítékok jórészt a szakemberek és felhasználók közötti megállapodásokra épülnek. Az IFLA irányelvek például elismerik, hogy a könnyen olvasható és könnyen érthető tartalmak hatékony összetevőinek meghatározására irányuló törekvések nem jártak sikerrel – ehelyett a szakemberek véleményére alapoztak (Nomura és mtsai, 2010).

Továbbá az sem bizonyos, hogy milyen mértékben lehet objektíven megítélni az irányelvek alkalmazását. Honnan lehet tudni például, hogy egy könnyen érthető tartalom valóban nem tartalmaz bonyolult kifejezéseket (Nomura és mtsai, 2010)? Az sem derül ki az irányelvekből, hogy az ajánlások milyen alá-fölé rendeltségi viszonyban állnak egymással, valamint hogy a szabályok betartásának vagy be nem tartásának milyen hatása van a hozzáférhetőségre. Az irányelvek között néhány esetben ellentmondásokat is találunk, például az illusztrációk szöveghez viszonyított helyzete (balra igazítva – DH, 2010; jobbra igazítva – SCIE, 2005). Más szerzők annak adtak hangot, miszerint ezen a tudományterületen még nem végeztek következetes vizsgálatokat, aminek fényében még megdöbbentőbb a hozzáférhető információk előállítására szánt idő és erőforrások mennyisége (Hurtado és mtsai, 2014).

2. Célkitűzések

E szakirodalmi áttekintés célja az értelmi sérült személyekkel való könnyen érthető kommunikáció felhasználásának hatékonyságára vonatkozó bizonyítékok értékelése. Csak azon könnyen olvasható és könnyen érthető források kerültek értékelésre, amelyek nyomtatott formában (például prospektus, könyv) jelentek meg. A következő kérdésekre kerestük a választ:

1. Milyen bizonyítékok állnak rendelkezésre a könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványok megértést segítő hatásának alátámasztására?
2. Melyek azok a specifikus összetevők, melyek hatékonyá teszik a könnyen érthető kommunikációt?
3. Egybevágó-e az áttekintett kísérleti tanulmányok eredményei a már megjelent, könnyen érthető kommunikációval kapcsolatos irányelvek ajánlásaival?

II. Módszerek

Kidolgoztunk egy keresési stratégiát, mellyel azonosítani tudtuk azokat a tanulmányokat, amelyek könnyen érthető források hatékonyságát értékelték különböző életkorú és az értelmi sérüléssel különböző fokokban érintett emberek esetében. A jelen munkához hasonló rendszerszintű szakirodalmi áttekintést nem találtunk a témában. Az értelmi sérüléshez kötődő megfelelő keresőszavak azonosításához a Cochrane Library MeSH szótárát használtuk fel. Ezeket a keresőszavakat a hozzáférhető információval összefüggésben lévő kifejezésekkel (például könnyen érthető, egészségfejlesztés, olvashatóság, páciensoktatás) kombináltuk. A különböző elektronikus adatbázisokban való

kereséshez minden esetben egyedi karakterláncok kerültek kidolgozásra szinonimák, szabad szövegek, deszkriptorok és Boole-operátorok használatával (lásd 1. függelék). A keresést 2013 novembere és 2014 januárja között végeztük a következő elektronikus adatbázisok segítségével: Medline, Embase, British Nursing Index (BNI), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Health Management Information Consortium (HMIC), PsycINFO, Education Resources Information Centre (ERIC), PubMed és Cochrane Library. A nagyobb kiadókon kívül megjelent nyomtatott és elektronikus irodalmi forrásokat [ún. szürke irodalom: Index to Thesis, National Research Register (NRR) archívum, Aggressive Research Intelligence Facility (ARIF) adatbázisok, System for Information on Grey Literature in Europe (SIGLE) és OpenGrey] szintén figyelembe vettük. A keresést kiterjesztettük a könnyen érthető termékek készítését végző, valamint a kormányzati honlapokra is, továbbá a Zetoc értesítési szolgáltatás segítségével a releváns folyóiratokban rendszeresen külön keresést is végeztünk. A beazonosított folyóiratcikkek irodalomjegyzékét szintén áttekintettük, hogy az adatbázisokban esetlegesen nem szereplő közleményeket is azonosíthassuk.

A kidolgozott keresési stratégia 8063 tanulmányt eredményezett. A címeket és az absztraktokat áttekintettük, hogy megbizonyosodjunk a relevanciájukról. Az absztraktokat véletlenszerűen választottuk ki (a teljes minta 10 százaléka). A relevanciát illető egyet nem értés esetén a teljes cikket megvizsgáltuk. A tanulmány készítése során nem alkalmaztunk ún. vakolást (a szerzők és a folyóiratok neveivel tisztában voltunk). Ha az absztrakt nem volt hozzáférhető, vagy nem volt elég részletgazdag, a teljes tanulmányt áttekintettük.

Hetvennyolc tanulmányt válogattunk ki a fent leírtak alapján és egy előzetesen felállított kritériumrendszer (lásd 1. táblázat) alapján döntöttünk azok felhasználásáról vagy kizárásáról. Tizenegy tanulmány felelt meg a vizsgálatba való bekerülés kritériumainak: 6 kísérleti tanulmány, 1 korrelációs vizsgálat és 4 kvalitatív vizsgálat. A kiválasztás folyamatát az 1. ábra szemlélteti. A vizsgálatokban alkalmazott módszerek minőségét nem tekintettük szempontnak a kiválasztás során. Az egyik tanulmány nem felelt meg teljesen az egyik kritériumnak, mivel a könnyen érthetőre adaptált szöveg nem jelent meg nyomtatott formában, csak digitálisan (Karreman és mtsai, 2007). Ennek ellenére úgy gondoltuk, a vizsgálat eredményei beilleszthetők szakirodalmi áttekintésünkbe, mivel a digitális szöveg passzív olvasásának hatékonyságát más interaktív faktoroktól (például egérhasználat) elkülönítve is értékelték.

1. táblázat. A publikációk befogadásának és kizárásának kritériumai

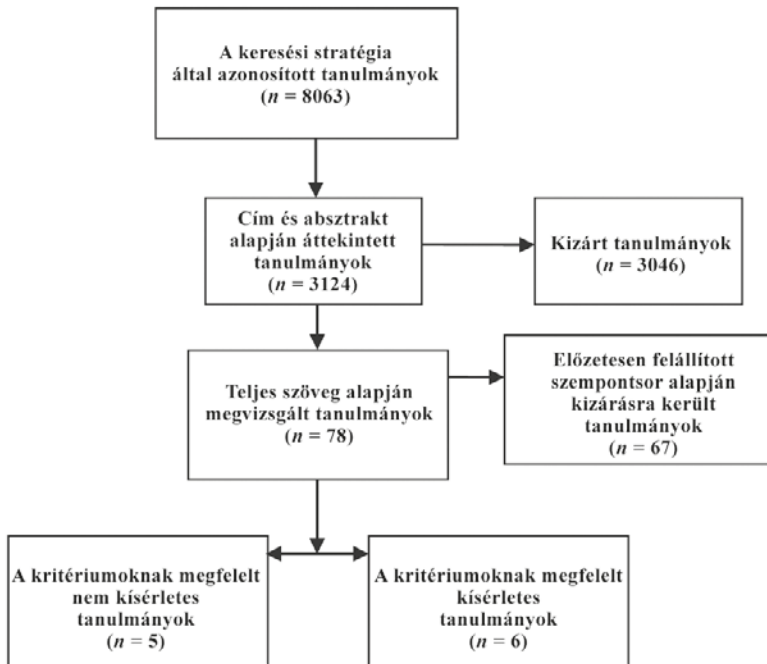
Kritériumok

Befogadás akkor, ha

- empirikus adatról számol be (kvantitatív vagy kvalitatív)
- a könnyen érthetőségre/olvashatóságra vonatkozó értékelési elemeket tartalmaz
- a felhasznált könnyen érthető szöveg célja a megértés támogatása
- a könnyen érthető szöveg írott vagy nyomtatott formátumú

Kizárás akkor, ha

- csak a könnyen érthető anyag megtervezéséről ír
- a könnyen érthetőség/olvashatóság az expresszív kommunikáció eszköze
- más hozzáférhető formákat használ, nem jelent meg nyomtatásban
- nem empirikus
- nem tartalmaz a könnyen érthetőségre/olvashatóságra vonatkozó értékelési elemeket
- tanulási zavarról és nem tanulásban akadályozottságról vagy értelmi akadályozottságról ír



1. ábra. A tanulmányok kiválasztásának folyamata

1. Az adatok gyűjtése és elemzése

A tanulmányokat a két szerző egymástól függetlenül, meghatározott szempontok szerint tekintette át, melyek a következők voltak: vizsgálattervezés és mérés technika, a résztvevők sajátosságai, a fő célkitűzések és eredmények, valamint a vizsgálat korlátai. A kísérleti tanulmányok részleteit a 2. táblázatban, a nem kísérleti tanulmányok részleteit a 3. táblázatban foglaltuk össze.

2. Minőség-ellenőrzés

Öt általános minőségbeli indikátort választottunk ki, melyekkel standardizált módon tudtuk jellemezni a kiválasztott tanulmányok módszertanát (CRD, 2009 alapján). A felhasznált indikátorlistát a 2. függelék tartalmazza (4. táblázat).

III. Eredmények

1. Környezet és résztvevők

A kiválasztott tizenegy tanulmány közül kilencet az Egyesült Királyságban, egyet Spanyolországban és egyet Hollandiában készítettek. Az egyesült királyságbeli tanulmányokat javarészt értelmi sérült személyek számára szolgáltatásokat biztosító szakemberek készítették (például NHS), akik a járóbeteg-ellátásból toboroztak résztvevőket. Más tanulmányok résztvevői önérvényesítő csoportok tagjai és értelmi sérült személyekkel foglalkozó szakemberek (például személyi segítők, ápolók, nappali ellátásban dolgozó szakemberek) voltak. A kutatók független értékeléseket végeztek, a könnyen érthető szövegek készítése és értékelése során pedig együttműködtek a vizsgálatban részt vevő klinikai személyzettel.

A spanyolországi és a holland egyetemeken végzett tanulmányok résztvevői nappali, szociális ellátó intézményekből kerültek kiválasztásra. A demográfiai adatok igen eltérőnek bizonyultak. A résztvevők enyhén és középsúlyosan értelmi sérült felnőttek voltak.

2. Vizsgálattervezés

A 6 kiválasztott kísérleti tanulmány vizsgálattervezését a 2. táblázat összegzi. Az eredmények közvetlen összehasonlítását nem lehetett megvalósítani, mivel az egyes tanulmányokban alkalmazott módszerek és célkitűzések nagyban különböztek. A vizsgálatokban eltérő módokon ellenőrizték a könnyen érthető tartalmak hatékonyságát. Az egyik tanulmányban megvizsgálták a könnyen érthető szöveg elolvasása előtti és utáni megértést. Négy vizsgálatban kérdéseket tettek fel a résztvevőknek a könnyen érthető tartalom elolvasása után. Egy tanulmányban pedig egy könnyen érthető kérdőívet használtak a megértés felméréséhez (5. táblázat).

A nem kísérleti vizsgálatokban fókuszcsoportos és hagyományos interjúk, valamint kérdőívek használatát kombinálták, hogy felmérjék a résztvevők között a könnyen érthető tartalmak megértési szintjét. A kutatók a résztvevőktől és a szakemberektől származó visszajelzéseket is felhasználták a könnyen érthető szövegek értékeléséhez. Az értékelések eredményei általánosságban pozitívak voltak, a visszajelzéseket pedig felhasználták a tartalmak továbbfejlesztése során.

Az alábbi eredmények alátámasztják a könnyen olvasható és érthető üzenet specifikus alkotóelemeinek (például az írott szövegek formátuma, a képi megjelenítések) hatékonyságát. A megjelent irányelvek kapcsolódó útmutatásait is figyelembe vettük.

3. Írott szöveg

Az egészségügyi szakemberek egyetértenek abban, hogy az értelmi sérült személyek jobban értelmezik a könnyen érthető szövegeket, mint a standard tartalmakat, noha ezt csak egy tanulmányban vizsgálták empirikusan (Karreman és mtsai, 2007). A szerzők megállapították, hogy a felhasználók magasabb szinten tudták értelmezni az adott honlap írásos tartalmát, ha azt könnyen érthetőre adaptálták. Fajardo és munkatársai (2014) tanulmányukban megállapítják, hogy minél nagyobb a könnyen olvasható hírcikkekben a mondathossz (a szavak száma) és a mondatsűrűség (a mondatok száma), annál nehezebb volt a résztvevők számára a mondatok közötti összefüggéseket értelmezni, amikor a megértést vizsgáló kérdéseket tettek fel nekik. Számos irányelvben is megtalálhatjuk az erre vonatkozó ajánlásokat: rövid mondatok alkalmazása és a szöveg logikus tördelése szükséges könnyen érthető szövegek esetében. A cikkben arra is kitérnek, hogy az értelmi sérült személyek könnyebben feleltek azokra a konkrét kérdésekre, amelyekre a választ megtalálhatták a szövegben, mint a deduktív kérdésekre (amikor a megadott információk alapján kellett következtetni valamire). Szintén a megértést könnyítette, amikor egy fogalomra a teljes szövegben ugyanazzal a szóval utaltak. Ez alátámasztja a Mencap (2002) által megfogalmazott irányelvet („Legyél következetes!”).

4. Szimbólumok

Poncelas és Murphy (2007) Makaton-szimbólumokkal egészítették ki egy egyszerűsített kiáltványszöveget. A szimbólumhasználat előnyeit nem tapasztalták, de megjegyezték azt is, hogy a szöveg általános nehézsége miatt a szimbólumok esetleges haszna nehezen értékelhető. Hasonlóképp Cardone (1999) is felismerte, hogy a szimbólumhasználat önmagában nem könnyíti a megértést egy olyan szöveg esetében, amit nem adaptáltak megfelelően. A Likert-skálát használó kérdőívek esetében sem találták hasznosnak a Makaton-szimbólumok alkalmazását, ugyanakkor megállapították, hogy ezt a kérdőívformátumot az értelmi sérült személyek alapvetően nehezen értelmezik.

Az absztrakt szimbólumok előzetes ismerete fontos tényező abban, hogy az alanyok felismerik-e, hogy a szimbólumok olyan jelentést hordoznak, ami a szöveg szempontjából releváns. Poncelas és Murphy (2007) a szövegek megértését tekintve jelentős pozitív hatásait tapasztalták a Makaton-szimbólumhasználatban való jártasságnak. Jones, Long és Finlay (2007) hasonló pozitívumait tapasztalták a Widgit Rebus-szimbólumok ismeretének. Ha egy szimbólum jelentése nem egyértelmű, akkor azt a résztvevőknek ugyanúgy meg kell tanulniuk, mint ahogy egy-egy szó jelentését. Egyes irányelvek ennek megfelelően azt javasolják, hogy hacsak a célcsoport nem ismeri a szimbólumkészletet, ne helyezzünk szimbólumokat minden egyes szó fölé (Mencap, 2002; SCIE, 2005).

Strydom, Forster, Wilkie, Edwards és Hall (2001) szintén megfigyelték, hogy a szórólapjaikat áttekintő értelmi sérült tanácsadó személyek nehezen értelmezték a Symwrite-szimbólumokat (fekete-fehér vonalrajzok) és a tartalomhoz való kapcsolódásukat. A szerzők a Symwrite-szimbólumokat CHANGE-képekkel helyettesítették (fekete-fehér, kézzel rajzolt illusztrációk). Codling és MacDonald (2008) pedig megállapították, hogy a képek mellé helyezett, azokat „jónak” vagy „rossznak” jelölő, pipák és X-ek funkciót nem értették a résztvevők.

Jones és munkatársai (2007) azonban arról számoltak be, hogy a határövezeti intellektussal rendelkező személyek jobban értelmezték azt a szöveget, amit elláttak a Widgit Rebus-szimbólumokkal (kötött tervezési sémát követő színes képek gyűjteménye), mint a standard szöveget. Ők 14 százalékkal jobb teljesítményt értek el a szövegértési vizsgálat során. A teljesítményjavulást az ún. „inger ekvivalencia” elméletnek tulajdonították, mely szerint egy bizonyos kontextusban egyes ingerek a jelentés megváltozása nélkül helyettesíthetők egymással (Felce, 2000). A szavakkal azonos gondolatokat közvetítő szimbólumok hozzáférhetőbbé tehetik a szöveget azok számára, akik nehezen olvasnak (Hurtado és mtsai, 2014).

A szerzők felhívják a figyelmet arra is, hogy azon személyek, akik már eleve magasabb szinten értelmezték a szövegeket, kevésbé profitáltak a szimbólumokból. Ez a jelenség valószínűleg annak tudható be, hogy ezen résztvevők magukat a szimbólumokkal kísért szavakat is megértették.

5. Fényképek

Az egyik tanulmányban két különböző könnyen értelmezhető információ típus (színes fényképek és szöveg, valamint csak színes fényképek) hatását hasonlították össze (Hurtado és mtsai, 2014). A vizsgálat során mindkét formátumot egyaránt hatékonyan találták, és egy váratlan megállapításra jutottak. A magasabb verbális intelligenciával rendelkező résztvevők (enyhe értelmi sérülés) számára hasznosabbnak bizonyult a csak fényképeket tartalmazó formátum, mint az alacsonyabb verbális intelligenciával rendelkezők számára. Hurtado és munkatársai (2014) felvetik, hogy a fotók és a szöveg együttes prezentálása kognitív túltelítődéshez vezethet, mely következtében a munkamemória nem képes megfelelően feldolgozni egyik modalitást sem. Vagyis a fényképek önmagukban való használata előnyösebb lehet bizonyos emberek számára. Poncelas és Murphy (2007) is hasonlóképpen vélekedtek, és szintén utaltak a munkamemória túltelítődésére mint lehetséges tényezőre, ami elfedheti a könnyen érthető tartalom hatékonyságát. A vizsgálatukban részt vevő személyeknek felolvasták a kiadványt, miközben a résztvevők követték a szöveget, mely nem sokban tér el a tényleges gyakorlattól. A SCIE (2005) irányelvek azon kevesek közé tartoznak, melyek a szimbólumok vagy rajzok helyett a fotók használatát részesítik előnyben.

IV. Megbeszélés

1. A tágabb értelemben vett irodalom áttekintése

a) Szimbólumok

A szimbólum egy olyan grafikai ábrázolási típus, jel, amely gondolati tartalommal, jelentéssel bír (Detheridge & Detheridge, 2002). A szimbólumalapú kommunikációs rendszereket már évek óta használják alternatív és augmentatív kommunikációs eszközként (Grove & Walker, 1990; a téma áttekintéséhez lásd Detheridge & Detheridge, 2002). Eredetileg arra használták ezeket a rendszereket, hogy a sérült személyek aktív kommunikációs repertoárját bővítsék. Az utóbbi időben azonban a szimbólumok a hozzáférhető információs eszköztár részévé is váltak, azzal a céllal, hogy a befogadó számára növeljék a megértést. Ez a feltételezés aggasztó, hiszen gyakorlatilag semmilyen bizonyíték nem áll rendelkezésünkre, ami alátámasztaná, hogy a szimbólumhasználat segíti a passzív megértést (Abbott, 2000; Poncelas & Murphy, 2007). Az általunk áttekintett szakirodalomokban is eltérően nyilatkoztak a szöveghez való szimbólumtárítás hasznosságáról.

Mirenda és Locke (1989) felállítottak egy ún. szimbólum hierarchiát, melyben egy szimbólum átláthatósága (vagy „kitalálhatósága”) alacsonyabb volt, ha a szimbólum kevésbé hasonlított a valódi tárgyra. A legegyszerűbben felismerhetőtől a legbonyolultabbig így rangsoroltak: tárgyak, színes fényképek, fekete-fehér fényképek, vonalrajzok (Picsyms; Picture Communication Symbols; Rebus), Bliss-nyelv (jelentést hordozó szimbólumrendszer) és írott szavak. Az értelmi sérült személyek számára könnyebb megérteni azokat a szimbólumokat, melyek hasonlítanak a szimbólumok által ábrázolt fogalomra. Az absztrakt grafikai szimbólumrendszereket, mint például a Bliss-nyelvet sok helyen felváltotta a Makaton, amely kézi jeleket és rajzolt szimbólumokat egyaránt használ, és általánosságban könnyebben értelmezhető (Hurtado és mtsai, 2014; Mencap, 2008; Stephenson & Linfoot, 1996). Strydom és munkatársai (2001) megállapításai is hasonlóak, melyek szerint a résztvevők előnyben részesítették a CHANGE-képeket (fekete-fehér, kézzel rajzolt illusztrációk) a Symwrite szimbólumokkal (fekete-fehér vonalrajzok) szemben.

Mirenda (1985) szerint a vizuális megsegítés kiválasztásánál figyelembe kell venni az egyén szimbólumértését, korábbi tapasztalatait és a vizuális észlelésének színvonalát. Például, ha egy személy számára nehézséget jelent több inger egyidejű feldolgozása (például szín és forma), akkor az ő esetében előnyösebb lehet egyszerűbb, fekete-fehér rajzokat használni, mint fotókat (feltéve, hogy az egyén tudja értelmezni a rajzokat). Ezen kívül a vizuális megsegítés célját is meg kell tervezni. A fényképek hasznosak, ha konkrét személyekről, helyszínekről vagy tárgyakról van szó, míg az egyszerűbb illusztrációk inkább szimbolikusak és általánosíthatóbb üzeneteket közvetítenek. Mirenda (1985) munkájához hasonló korábbi kutatások kitérnek az eltérő figyelmi terjedelem és a vizuális haladási irány (fentről lefelé vagy jobbról balra való haladás egy oldalon) preferenciákra is. Ezen tényezőkkel kapcsolatban még nem született javaslat a könnyen olvasható és könnyen érthető üzenet készítésére irányuló irányelvekben.

b) Fényképek

A rendelkezésünkre álló szakirodalmak alapján az értelmi sérült személyek könnyebben értelmezik a fényképeket (színes vagy fekete-fehér), mint a vonalrajzokat vagy a szimbólumokat (Mirenda & Locke, 1989; Sevcik & Rowski, 1986). Ez észszerűnek tűnik, mivel a fényképek minimális mennyiségű szimbolikus feldolgozást igényelnek (Mirenda, 1985). A fotók használata során azonban megfelelő körültekintés szükséges a félreértelmezések elkerülése végett (Ward & Townsley, 2005). Jól példázza ezt az egyik vizsgálati fókuszcsoportban felmerülő probléma, ahol egyes résztvevők egy kórház fényképét a halállal hozták összefüggésbe, mivel úgy gondolták, a kórházak azok a helyek, ahol az emberek meghalnak (Codling & MacDonald, 2008). Oldreive

és Waight (2013a) szerint a fényképek mellé feltétlenül szükségesek a magyarázatok is, hogy a megfelelő üzenet átadását biztosítsák. A fotók hasznosnak bizonyultak a tapasztalatok, élmények felidézésében is (Young és Chesson, 2006).

2. Módszertani különbségek

Bár az áttekintett tanulmányoknak számos erőssége van, az alkalmazott módszerek eltérése miatt nehéz összehasonítani az eredményeket. Olyan könnyen érthető szövegek széles skáláját használták a vizsgálataik során, melyek eltérő szimbólumokat, képeket, fényképeket alkalmaztak, más volt a tördelés, a betűtípus, az elrendezés és a szövegek terjedelme. Kevés tanulmányban ismertették részletesen a fenti tényezőket, melyek jelentős mértékben befolyásolhatták a könnyen érthető szövegek hatékonyságát.

A leíró tanulmányok valódi, az egészségügyben használt könnyen érthető szövegeket értékelték, kísérleti vizsgálatokat azonban nem végeztek. Ugyan a leíró tanulmányok értékelési módszertanilag alacsonyabb minőségűek voltak, de elsődleges célkitűzésüket elérték: könnyen érthető szövegeket készítettek, hogy eleget tegyenek a felhasználók információ iránti igényeinek. A kísérleti tanulmányokban pedig olyan specifikus tényezőkre fókuszáltak, mint például egyes szavak helyettesítése szimbólumokkal, ami felveti az eredmények általánosíthatóságának kérdését. Egyértelmű, hogy mindkét megközelítésre szükség van a következetes módszertani tervezés során.

A megértés értékelésére használt kérdésformátumok is eltérőek voltak: Likert-skálák, nyitott kérdések, fókuszcsoportos interjúk és feladatmegoldások, mint például egyes szimbólumok felismerése. Ez a változatosság egyértelműen tükrözi, mennyire nehéz pontos visszajelzéseket szerezni az értelmi sérült személyek véleményét illetően (Beail & Williams, 2014). Karreman és munkatársai (2007) megfigyelték, hogy nyitott kérdésekkel jobban fel tudták mérni, hogy a résztvevők megértették-e a szöveget, mint zárt kérdések vagy Likert-skálák alkalmazásával. Gowland (2011) értelmi sérült személyek elégedettségmérésére több kérdésformát is megvizsgált, és a zárt kérdések és értékelőskálák helyett szintén a nyitott kérdések használatát javasolta. Azonban a nyitott kérdések is gondot okozhatnak olyan személyek esetében, akik nehezen fejezik ki magukat vagy kevésbé válaszszépek (Booth, 1996). Azokban a vizsgálatokban, ahol csak értékelőskálákat használtak, szintén kitértek a módszer korlátainak leírására (Cardone, 1999). Ezekben a tanulmányokban azzal indokolták az értékelőskála mint módszer választását, hogy az lehetővé teszi a szöveg szó szerinti és deduktív megértésének külön-külön való értékelését (Fajardo és mtsai, 2014). Más szerzők pedig a fent bemutatott módszerek helyett nem validált szövegértési teszteket használtak a könnyen érthető szövegek megértésének felmérésére (Mander, 2013).

Négy kísérleti tanulmányban vizsgálták az olvasási készség („olvasási kor”) és a könnyen érthető és könnyen olvasható üzenet hatékonysága közötti kapcsolatot. Ezt azonban különböző módon mérték fel, például a British Ability Scales (BAS II) (Elliot és mtsai, 1996), a Neale Analysis of Reading Ability és a Schonell Reading Test használatával. Poncelas és Murphy (2007) megfigyelései alapján a jobban olvasó személyek magasabb szinten tudták értelmezni a könnyen érthető információkat. Hasonlóképp, Cardone (1999) szignifikáns pozitív összefüggést figyelt meg a receptív nyelvi képességek (a British Picture Vocabulary Scale-lel mérve) és a kérdőívekre való válaszadás készsége között. Jones és munkatársai (2007) azonban azt állapították meg, hogy az alacsonyabb szinten olvasó személyek számára hasznosabb a szimbólumhasználat. Hurtado és munkatársai (2014) pedig az olvasási korról nem, azonban a verbális intelligenciával (a Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence/WASI III teszttel mérve) jelentős összefüggéseket találtak (Wechsler, 1999).

A módszerek eltérő alkalmazásán felül több tanulmányban is megjelentek bizonyos általános módszertani korlátok. Három nem kísérleti tanulmányban a minta kevesebb mint 10 résztvevőből állt, és összetételükről kevés információ áll rendelkezésünkre. A hat kísérleti vizsgálat közül ötben kísérelték meg az ún. zavaró változók kontrollálását azáltal, hogy a résztvevőket véletlenszerűen sorolták a vizsgálati csoportokba. Az ötből azonban csupán egy tanulmányban ügyeltek arra, hogy a vizsgálatvezető „vak” legyen a csoportok összetételére (a vizsgálat közben ne tudja, hogy az adott résztvevő melyik csoporthoz tartozik). Azonban a kísérleti vizsgálatok kis mintaméretét (19 és 54 fő között) figyelembe véve, a randomizálásnak nemkívánatos hatása lehet a csoportok közötti heterogenitás növelése. Ezen kívül egyes résztvevőknek lehetett előzetes tudása a tárgyalt témáról, ezt viszont nem minden vizsgálatban ellenőrizték, melyet Strydom és Hall (2001) kutatási korlátként ír le.

Több tanulmányból hiányzott, hogy mi alapján minősítették a résztvevőket enyhén vagy középsúlyosan értelmi sérültnek. Nem jelentek meg az intelligenciahányadosok, és az, hogy ezt hogyan és kik mérték fel. Ez felveti az eredmények általánosíthatóságának kérdését, mivel eltérőek a szakmai vélemények arról, hogy mi számít „enyhe” és „középsúlyos” értelmi sérülésnek (BPS, 2001). Jones és munkatársai (2007) voltak az egyetlenek, akik részletes leírást szolgáltattak a mintáról, kitérve a résztvevők adaptív viselkedésére (a részleteket lásd Jones és mtsai, 2006). Mivel az olvasási készség az adaptív viselkedés része, figyelmen kívül hagyása hiányként jelenik meg a többi tanulmányban. Jones és munkatársai (2007) nagyobb mintán végezték kutatásukat, ami lehetővé tette a hatásvizsgálatot. A mintában részt vevő személyek pedig jól reprezentálták a szolgáltatást igénybe vevő értelmi sérült személyek közösségét.

Említésre méltó, hogy több kutatásból is kizárták a nagyon alacsony szinten funkcionáló és halmozottan sérült személyeket, annak ellenére, hogy az egészségügyi és

szociális szolgáltatásokat használók jelentős része éppen ezen célcsoportokból kerül ki (Emerson & Hatton, 2008).

3. Javaslatok

E szakirodalmi áttekintés a könnyen érthető kommunikáció (továbbiakban: KÉK) – mint az információk hozzáférhetőséget támogató módszer – hatásosságának empirikus alátámasztását demonstrálja. A KÉK specifikus összetevőinek (például a kép- és szimbólumhasználat) megalapozottsága nem egyértelmű az irányelvek alapján. Természetesen a könnyen olvasható és könnyen érthető termékek előállításába bevont szolgáltatást igénybe vevő személyek határozottan támogatják a képek és az egyszerűsített szövegek használatát, és arról számolnak be, hogy elégedettebbek azokkal az orvosokkal, akik alkalmazzák a könnyen érthető kommunikációt (Strydom & Hall, 2001). Azonban számos kritika is éri a KÉK-et: megtévesztő lehet, ha (1) a képeket rosszul használják és értelmezik (Ward & Townsley, 2005); (2) bizonyos esetekben a rövid, leegyszerűsített magyarázatok nem tükrözik megfelelően az eredeti tartalmat; és (3) a könnyen érthető kommunikáció csak akkor lehet hasznos, ha azt terjesztik és alkalmazzák (Walmsley, 2013).

Kapcsolódó kérdésként merülhet fel, hogy mi a helyzet, amikor a könnyen érthető termékek használatát facilitátorok támogatják (Walmsley, 2013). Egy kis mintán (n=5 gondozó) végzett vizsgálat alapján a gondozók nem érezték, hogy megfelelően képesek használni a könnyen érthető kommunikációt a rákról való információszolgáltatás során. Nehezen adtak válaszokat a páciensek kérdéseire, és nem minden gondozó volt birtokában a megfelelő képzettségnek és tudásnak, hogy megfeleljen a páciensek komplex érzelmi szükségleteinek (Jones és mtsai, 2006). A facilitátorok tanulási folyamatot elősegítő szerepe és ennek hatása a könnyebb érthetőségre nem kap kellő figyelmet. Oldreive és Waight (2012) a hozzáférhető információ fokozatos átadását javasolják azokban az esetekben, ahol a tartalom nagyon összetett és sok kérdést felvet. Ez azt jelenti, hogy egy előre megbeszélte ütemterv alapján a résztvevők és a facilitátorok szakaszonként dolgoznak fel a szöveget, és támogatnák a fontos döntések meghozatalát. Ez eltér a számos könnyen érthető kiadványban alkalmazott „mindent egyben” formátumtól (Gowland és mtsai 2012). Oldreive és Waight (2012) további javaslata, hogy még ha több szervezet is érintett a szolgáltatásban, akkor is ugyanaz a személy közölje az információkat a félreértések elkerülése érdekében. Szintén fontos a folyamatos visszacsatolás annak meghatározására, hogy szükséges-e változtatni az információátadás módján.

A könnyen olvasható és könnyen érthető szöveg kétségkívül csak egy formátum a sok közül, ami hozzáférhető lehet az értelmi sérült személyek számára. Sokkal több

elérhető formátumra van szükség, mint például a videó, a hangfelvétel, a fényképek és interaktív számítógépes programok, melyek a különféle igényekre és képességekre szabottak (Rogers és mtsai, 2004). Oldreive és Waight (2013a) egy olyan szűrőeszközt ismertettek, melynek segítségével meghatározható, hogy egy adott személy számára a hozzáférhető információ melyik formája lenne leginkább hasznosítható a fizikai adottságai, olvasási készsége és verbális képességei alapján. Egy adott formátum rugalmatlan használata nem célravezető a könnyen érthető üzenet készítésekor (Ward & Townsley, 2005). Foltz és Sullivan (1999) megállapították, hogy a páciensek könnyebben elfogadták a rákról szóló információkat, ha az az ő saját tapasztalataikat is tükrözte. Oldreive és Waight (2013b) pedig olyan egyedi szóhasználatot, valamint olyan emberek és helyszínek nevének használatát javasolják, amelyek fontos jelentést hordoznak az egyén számára, és így könnyebben azonosulnak az adott információval.

Az egyénre szabott eszközök fejlesztésének alapja az átfogó kutatás és értékelés. A hatékonyság mérésének legjobb módja az elő- és utótesztelés, ahol összehasonlítják a résztvevők – az információ különböző formákban való bemutatása előtti és utáni – megértését és viselkedését (Ward & Townsley, 2005). A módszertani paraméterek szigorú kontrollja lehetővé fogja tenni a KÉK hatékony összetevőinek meghatározását, valamint azt, hogy kik tudják eredményesen használni (Fajardo és mtsai, 2014).

V. Összegzés

Rendelkezésre állnak bizonyítékok, melyek alátámasztják, hogy értelmi sérült személyek esetében a KÉK hatékonyabb módja az információátadásnak, mint a standard formátumok (Karreman és mtsai, 2007). Az egyszerűsített szövegen kívül azonban – a megfelelő kísérleti vizsgálatok hiányában – nem egyértelmű, hogy a KÉK más összetevői, mint például a szimbólumok, képek (vonalarajzok) és fényképek használata segíti-e a megértést. A szimbólumrendszerek hasznosak lehetnek, ha az olvasó már ismeri őket. A fényképek kizárólagos használata szintén előnyös lehet az értelmi sérült emberek egyes csoportjai esetében. Reméljük, hogy jelen munkánk utat nyit a szakmai párbeszéd előtt és elősegíti további empirikus vizsgálatok elvégzését, melyek hatékonyabbá tehetik a könnyen érthető kommunikációt. Összességében igen kevés bizonyíték támasztja alá a számos irányelv által javasolt formátumokat. Az irányelvek ezen kívül ritkán teszik elérhetővé a felhasznált források jegyzékét, ami megnehezíti a bizonyítékok értékelését (ez alól kivétel az „Információ mindenkinek!” [Rodgers és mtsai, 2004]). Reméljük, hogy a jövőben készülő alapelvek hivatkoznak majd az értelmi sérülés-specifikus kísérleti vizsgálatokra, ahogy egyre több elérhetővé válik.

Megjegyzés

A szerzők között nem áll fenn érdekellentét.

Irodalomjegyzék

- Abbott, C. (ed.) (2000). *Symbols now*. Leamington Spa: Widgit.
- Beail, N. & Williams, K. (2014). Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (27) 85–96.
- Booth, T. (1996). Sounds of still voices: Issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties. In L. Barton (ed.), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. London: Routledge. 237–255.
- British Psychological Society (2001). *Learning disability: Definitions and contexts*. Leicester: BPS.
- Cardone, D. (1999). Exploring the use of question methods: pictures do not always help people with learning disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, (45) 93–98.
- Centre for Reviews and Dissemination (2009). *Systematic reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care*. York: University of York.
- Codling, M. & Macdonald, N. (2008). User-friendly information: Does it convey what it intends? *Learning Disability Practice*, (11) 12–17.
- Department of Health (2009). *Valuing people now*. London: DH. Department of Health. (2010). *Making written information easier to understand for people with learning disabilities*. London: DH.
- Detheridge, T., & Detheridge, M. (2002). *Literacy through symbols: Improving access for children and adults*. 2nd ed., London: Routledge.
- Elliott, C. D., Smith, P. & McCulloch, K. (1996). *British ability scales second edition (BAS II): Administration and scoring manual*. London: NFER-Nelson.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2008). People with Learning Disabilities in England. *CeDR Research Report*, 2008 (1).
- Fajardo, I., Avila, V., Ferrer, A., Tavares, G., Gomez, M. & Hernandez, A. (2014). Easy-to-read texts for students with intellectual disability: Linguistic factors affecting comprehension. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (27) 212–225.
- Felce, D. C. D. (2000). Application of stimulus equivalence to language intervention for individuals with severe linguistic disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, (25) 181–205.
- Foltz, A. T. & Sullivan, J. M. (1999). Limited literacy revisited implications for patient education. *Cancer Practice*, (7) 145–150.
- Freyhoff, G., Hess, G., Kerr, L., Menzel, E., Tronbacke, B. & Van der Veken, K. (1998). *Make it simple, European guidelines for the production of easy-to-read information for people with learning disability*. Brussels: ILSMH European Association.

- Gilbert, T., Wilkinson, T. & Crudgington, S. (2007). Supporting people with intellectual disability in the cancer journey: The 'Living with cancer' communication pack. *European Journal of Oncology Nursing*, (11) 357–361.
- Gowland, S. (2011). Enabling people to give feedback about their health care. *Learning Disability Practice*, (14) 32–36.
- Gowland, S., Robertson, C. & McColl, A. (2012). Communication for Health. *Royal College of Speech and Language Therapists Bulletin*, 20–21.
- Grove, N. & Walker, M. (1990). The Makaton Vocabulary: Using manual signs and graphic symbols to develop interpersonal communication. *AAC Augmentative and Alternative Communication*, (6) 15–28.
- Hurtado, B., Jones, L. & Burniston, F. (2014). Is easy read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research*, (58) 822–829.
- Jones, F. W., Long, K. & Finlay, W. M. L. (2006). Assessing the reading comprehension of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (50) 410–418.
- Jones, F. W., Long, K. & Finlay, W. M. L. (2007). Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (51) 545–550.
- Karreman, J., Van Der Geest, T. & Buursink, E. (2007). Accessible website content guidelines for users with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (20) 510–518.
- Mander, C. (2013). An investigation of the accessible information process for adults with learning disabilities. Unpublished doctoral thesis. United Kingdom: University of Portsmouth.
- Mencap (2002). *Am I making myself clear? Mencap's guidelines for accessible writing*. London: Mencap.
- Mencap (2008). *Mencap's make it clear: A guide to making easy read information*. London: Mencap.
- Miranda, P. (1985). Designing pictorial communication systems for physically able-bodied students with severe handicaps. *Augmentative and Alternative Communication*, (1) 58–64.
- Miranda, P. & Locke, P. A. (1989). A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, (54) 131–140.
- Nomura, M., Nielsen, G. S. & Tronbacke, B. (2010). Guidelines for Easy-to-read Materials, IFLA Professional Reports, No. 120. The Hague: International Federation of Library Associations and Institutions.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2012). The information challenge: An aid to understanding. *Learning Disability Practice*, (15) 18–21.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2013a). Accessible information: Think 'CAAPITT'. *Learning Disability Today*, (13) 22–25.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2013b). Enabling access to information by people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 5–15.
- Poncelas, A. & Murphy, G. (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: Do symbols really help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (20) 466–474.
- Read, S. & Spall, B. (2006). Bereavement and people with a learning disability: A practice initiative in response to a local need. *Learning Disability Practice*, (9) 8–15.

- Rodgers, J., Townsley, R., Folkes, E., Tarleton, E., Mears, C., Levy, G. & Thurman, S. (2004). *Information for All: evidence based guidance on producing accessible information for people with learning disabilities*. <http://www.bristol.ac.uk/norahfry/research/completed-projects/infoforall.pdf> (korábban letöltve: 2014.06.16.).
- Sevcik, R. & Romski, M. A. (1986). Representational matching skills of persons with severe retardation. *Augmentative and Alternative Communication*, (2) 160–164.
- Social Care Institute for Excellence (2005). How to produce information in an accessible way (Social Care Accessibility Guidelines). www.scie.org.uk/publications/misc/accessguidelines-publications.pdf (korábban letöltve: 2014.06.16.).
- Stephenson, J. & Linfoot, K. (1996). Pictures as communication symbols for students with severe intellectual disability. *Augmentative and Alternative Communication*, (12) 244–256.
- Strydom, A. & Hall, I. (2001). Randomized trial of psychotropic medication information leaflets for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, (45) 146–151.
- Strydom, A., Forster, M., Wilkie, B. M., Edwards, C. & Hall, I. S. (2001). Patient information leaflets for people with learning disabilities who take psychiatric medication. *British Journal of Learning Disabilities*, (29) 72–76.
- UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 13 December 2006, A/RES/61/106, Annex I. <https://www.refworld.org/docid/4680cd212.html> (letöltve: 2021.09.20.).
- Young, A. & Chesson, R. (2006). Stakeholders' views on measuring outcomes for people with learning disabilities. *Health and Social Care in the Community*, (14) 17–25.
- Walmsley, J. (2013). Commentary on “Enabling access to information by people with learning disabilities”. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 16–19.
- Ward, L. & Townsley, R. (2005). ‘It’s about a dialogue...’ Working with people with learning difficulties to develop accessible information. *British Journal of Learning Disabilities*, (33) 59–64.
- Wechsler, D. (1999). *Wechsler abbreviated scale of intelligence*. Psychological Corporation.

2. táblázat. A kiválasztott kísérleti tanulmányok részletes leírása

Szerzők	Vizsgálattervezés és méréstechnika	Résztevők	Célkütyűzések	Eredmények	Limitációk
Cardone (1999)	Randomizált, ismételt mérések. A résztvevők elégedettségi kérdőíveket töltöttek ki. Véletlenszerű sorrendben kaptak képekkel ellátott kérdőíveket és személyes kérdőíveket. Méretechnika: The British Picture Vocabulary Scale Unmodified Personal Questionnaire és Personal Questionnaire képi analóg skálával (Makaton)	28 értelmi sérült személy, akik az East Gloucestershire NHS Trust Community szolgálatiásait vették igénybe. 13 férfi és 15 nő átlag életkoruk 40 év (16 és 68 év közöttiek, szórás: 13,40 év)	A leghasznosabb kérdőív-változat meghatározása: egyszerű szöveg vagy képekkel ellátott szöveg (Makaton)	A képek nem minden esetben hasznosak az alacsonyabb nyelvi szinten lévő személyeknek, ez inkább tartalomfüggő.	A jobb receptív nyelvi képességek megbízhatóbb válaszokat eredményeztek, mind a személyes kérdőívek, mind a képekkel ellátott kérdőívek esetében. A Likert-skála értelmezése – képhasználatól függetlenül – nehézséget jelentett az értelmi sérült személyeknek.
Hurtado és mtsai (2014)	Randomizált, ismételt mérések. A résztvevők kétféle könnyen érthető szórólappal ismerkedtek meg (szöveg és színes fényképek/csak színes fényképek szöveg nélkül). A csoport egyik fele az első változatot látta először, majd a másodikat; a csoport másik fele pedig fordítva (ellenes-lyozás). A résztvevők egy kérdőívet töltöttek ki, amellyel felmérték a bemeneti ismereteiket, majd a könnyen érthető szöveg elolvasása utáni tudásukat. A résztvevők mindkét csoport esetében azonos szóbeli segítséget kaptak a vizsgálat során. The Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence/WASI III (Wechsler 1999); Verbal Scale és 'Digit Span' substest; The Schonell Reading Test	44 értelmi sérült személy, akik pszichológiai ellátásban vettek részt. Kizárás: súlyos és igen súlyos értelmi sérülés, vaklás vagy siketség. 15 férfi és 29 nő átlag életkoruk 32 év (19 és 52 év közöttiek, szórás: 9,50 év)	Két könnyen érthető változat (szöveg és kép; csak kép) hatékonyságának összehasonlítása.	Egyik változat sem volt jelentősen hatékonyabb a másiknál, de megfigyelték, hogy kizárólag a képek használata előnyösebb volt az enyhén értelmi sérült személyek esetében.	Nem szerepelt a vizsgálatban olyan csoport, amely csak szóbeli segítséget kapott (szöveget és képet nem).

Szerzők	Vizsgálattervezés és mérés technika	Résztevők	Célkitűzések	Eredmények	Limitációk
Jones és mtsai (2007)	Randomizált, ismételt mérések, ellensúlyozás. A résztvevők a Neale Analysis of Reading Ability, British Edition két bekezdését olvasták el. A második bekezdéshez Wldgnt Rebus-szimbólumokat adtak.	19 enyhén értelmi sérült személy, akik szociális szolgáltatásokat vettek igénybe. IQ tartomány: 50–79. 10 férfi és 9 nő átlag életkoruk 46 év (szórás: 13,75 év)	Megvizsgálni, hogy a szimbólumhasználat segíti-e a szövegértést.	A szimbólumok jelentősen segítettek a megértést. Különösen az alacsonyabb szinten olvasó személyek számára volt hasznos.	Alacsonyabb hatás és plafonhatás az eleve jobban olvasó résztvevőknel (szimbólumok nélkül is értették a szöveget).
Karremán és mtsai (2007)	Kontrollcsoporthoz. Egy weboldalt változtat (standard és egyszerűsített verzió) értelmi sérült személyek két csoportja olvasta el. Szövegértési kérdésekkel vizsgálták meg a tartalom megértését.	20 értelmi sérült személy 8 férfi és 12 nő, akik szociális szolgáltatásokat vettek igénybe Hollandiában. A kontrollcsoport 20 nem értelmi sérült emberből tevődött össze.	Megvizsgálni, hogy egy honlapon lévő szöveg egyszerűsítése könnyen érthető alapelvek (Make it Simple) alapján segíti-e a megértést.	Az egyszerűsített szövegek – a szövegértési kérdések alapján – pozitív hatással voltak a megértésre.	A facilitátor tisztában volt azzal, hogy mely résztvevők voltak értelmi sérült személyek, ami hatással lehetett a nyújtott támogatás mértékére.
Poncellás és Murphy (2007)	Randomizált, kontrollcsoporthoz. Egy egyszerűsített kiáltvány szöveg két változatát (írott szöveg; írott szöveg Makaton-szimbólumokkal ellátva) vizsgálták. Kérdőívvel mérték fel a megértést rögtön az olvasás után, majd rövid idővel később. Mérés: British Picture Vocabulary Scale és British Ability Scales	34 értelmi sérült felnőtt, akik mappali ellátásban vettek részt. 15 férfi és 19 nő átlag életkoruk 39,7 év (21 és 67 év közöttiek, szórás: 11,74 év) Kizárás: nem kommunikál verbális úton, vak vagy siket.	Megvizsgálni, hogy egy politikai kiáltvány kegszítése Makaton-szimbólumokkal javítja-e a megértést.	Mindkét változat viszonylag alacsony megértési szintet eredményezett. A szimbólumhasználat nem fejtett ki javítást a megértésben. Fontos tényező az olvasó előzetes ismerete a szimbólumokról.	Nincs bemeneti adat a résztvevők szimbólum-felismeréséről. A kiáltvány szövege nehezen érthető volt.

Szerzők	Vizsgálattervezés és méréstechnika	Részvevők	Célkitűzések	Eredmények	Limitációk
Strydom és Hall (2001)	Vak, randomizált vizsgálat, kontroll-csoportterv. A résztvevők vagy csak szóban kaptak egészségügyi információkat, vagy szóban és egy könnyen érthető szórólap formájában. Kérdőívet vizsgáltak a megértést a tájékoztatás után két nappal, majd egy hónappal később.	54 enyhén és közepesen értelmi sérült személy, akik londoni járóbeteg/fekvőbeteg ellátásokat vettek igénybe és pszichiátriai gyógyszeres kezelés alatt álltak. 34 férfi és 20 nő medián életkor: 36 év Kizárás: súlyos és igen súlyos értelmi sérülés.	Összehasonlítani, hogy a szórólappal kiegészített tájékoztatás növeli-e a megértést.	Az a csoport, ahol szórólapot is kaptak, jelentősen alacsonyabb szinten értette meg az egészségügyi információkat, mint a másik csoport, akiket csak szóban tájékoztattak. Az információs szórólapok rövid távon összezavarhatják az enyhén értelmi sérült személyeket. A középsúlyosan értelmi sérült emberekre azonban ez kevésbé lehet hatással az alacsonyabb szintű olvasási készségeik miatt.	Nem vették figyelembe a gyógyszerek és a pszichiátriai betegségek hatását a kommunikációs képességekre. Más-más ápolók adták tájékoztatást a résztvevőknek, ami szintén befolyásolhatja a megértést. Nincs bemeneti adat a résztvevők témáról való előzetes tudásáról.

3. táblázat. A kiválasztott nem kísérleti tanulmányok részletes leírása

Szerzők	Vizsgálattervezés és mérés technika	Résztevők	Célkitűzések	Eredmények	Limitációk
Codling és Macdonald (2008)	6 fókuszcsoport. A felhasználók több könnyen érthető forrásanyagot tekintettek meg, majd megbeszéltek, hogy mi nem volt számukra érthető. A nyert adatokat tartalmazó lemezzel dolgozták fel. A felhasznált anyagok: Easy info; The Change picture banks; I Speak, by Janet Dixon; Do Once and Share; Department of Health Easy-read information; Widget; Makaton; British Institute of Learning Disability Easy-read; Home Office, NHS Scotland.	65 öntérvényesítő 20 és 55 év közöttiek átlag életkoruk 30 év	Megvizsgálni, hogy a felhasználóbarát információk valóban azokat a tartalmakat közvetítik-e az értelmi sérült személyek számára, amelyeket a szerzők közölni kívántak.	Egyes szimbólumok (pl. pipák és X-ek a képek mellett) összezavarták a résztvevőket. A túl sok kép és szöveg zavaró lehet.	Nem vették figyelembe a csoportdinamika hatását a fókuszcsoporton belüli kommunikációra.
Fajardo és mtsai (2014)	Korrelációs vizsgálat. Ismételt vizsgálatok randomizált szövegértési kérdésekkel. A résztvevők 16 hét alatt 46 könnyen érthető (az IFLA alapelvei alapján) újságcikket olvastak el. A cikkeket egy online, spanyol hírportálról választották ki és egy kiadványban gyűjtötték össze. Ehhez csatolták a szövegértési felmérést is. Ezután a szövegek nyelvi tényezőit a prediktív képesség (egy tényező megváltoztatása milyen mértékben képes előre jelezni a szövegértés változását) szempontjából elemezték. Mérés: Spanish Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT-III); ECLI Reading Comprehension Test Syntactic subtest of PRO-LEC-SE.	16 enyhén és középsúlyosan értelmi sérült tanuló, akik spanyolországi szakiskolai képzésen vettek részt. Átlagéletkoruk 19 év (16 és 22 év közöttiek, szórás: 1,84 év). Kizárás: Williams- és Down-szindrómás emberek.	Megvizsgálni, hogy a könnyen érthető szövegeket értik-e a résztvevők, és melyek azok a tényezők, amelyek elősegítik a megértést.	A résztvevők értették a könnyen érthető szövegeket. Az ugyanazon kifejezést jelölő szavak száma a szó szerinti értesben tapasztalt variancia 14 százalékát jelezte előre. A mondatok száma fordított arányban jelezte előre a deduktív megértéshez hosszabb mondatok kevésbé hatékony megértését eredményeztek.	A szövegértés felmérésére csak feleletválasztós kérdéseket használtak.
Gilbert és mtsai (2007)	A „Living with Cancer Pack” („Élet a rákkal kiadvány”) négylépéses elemzése: a kiadványok terjesztésének áttekintése; fókuszcsoportok létrehozása; kérdőívek postai úton való kiktüldése szervezeteknek; telefonos interjúk készítése a kérdőívekre választ adókkal.	A fókuszcsoportban 6 értelmi sérült személy vett részt. A levélben való megkeresésre 18 szakember válaszolt, ebből 10 szakemberrel felvették a kapcsolatot a telefonos interjúkhoz.	A könnyen érthető kiadványok hatásának független értékelése.	A kiadvány egyes szakaszai pozitív értékeléseket kaptak a meghatározott kritériumok (hozzafeherítés, relevancia, hasznosság) alapján.	A fókuszcsoportban részt vevő értelmi sérült személyek (n=6) csak 2 szakasz értékeltek a kiadványból.

Szerzők	Vizsgálattervezés és méréstechnika	Résztevők	Célkitűzések	Eredmények	Limitációk
Read és Spall (2006)	Könnnyen érthető prospektusokat készítettek a gyász témakörében. Ezeket kérdőívek és fókuszcsoporthoz segítségével értékelték.	10 gondozó adott választ a kérdőívekre.	A fókuszcsoporthoz (n=5) felhasználókból és egészségügyi szakemberekből tevékenyített össze (a részleteket nem adták meg).	Több könnyen érthető kiadvány elkészítése a gyászról, majd ezek értékelése. A visszajelzések alapján a kiadványok jó fogadhatóságot találtak, és előmozdították az elhunyt személy hozzátartozói közötti kommunikációt.	Alacsony mintaszám. Az értékelésben részt vevő értelmi sérült személyek száma nem ismert.
Strydom és mtsai (2001)	A felhasználókkal egyéni interjúkat vettek fel a szórólapok hozzáférhetőségét illetően.	4 eltérő olvasási készséggel rendelkező felhasználó vett részt az értékelésben.	<i>Jelen szakirodalmi áttekintés eredeti nyelven megjelent kiadásából hiányzik (a ford.).</i>	A felhasználók több javaslatot is tettek (pl. a szimbólumok helyettesítése CHANGE-képekkel) a megértés könnyítése érdekében.	Kevés értelmi sérült személy (n=4) vett részt az értékelésben.

4. táblázat. A 11 kiválasztott tanulmány minőségellenőrzése

Indikátorlista	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
A minta és a mintaválasztás leírása egyértelmű?	I	N	N	I	I	N	I	N	N	N	N
A felhasznált könnyen érthető források leírása egyértelmű?	I	I	N	I	N	I	I	I	N	N	N
Az adatgyűjtés módja egyértelmű?	I	I	I	I	I	I	I	I	N	N	N
Az elemzés módja egyértelmű?	I	I	I	I	I	I	I	N	N	I	I
Általánosíthatók az eredmények?	I	I	B	I	B	I	I	B	B	B	B

I= Igen; N = Nem; B = Bizonytalan

1, Hurtado et al. (2014)

2, Cardone (1999)

3, Poncelas and Murphy (2007)

4, Jones et al. (2007)

5, Strydom and Hall (2001)

6, Karreman et al.(2007)

7, Fajardo et al. (2014)

8, Read and Spall (2006)

9, Strydom et al. (2001)

10, Codling and MacDonald (2008)

11, Gilbert et al. (2007).

5. táblázat. A kísérleti vizsgálatok eredményeinek összegzése

Vizsgálattevő	Eredmények	
Egyszerű szöveg + fényképek VAGY fényképek Egyszerű szöveg VAGY képek	Mindkét formátum egyaránt hatékony. ^a A szöveg helyettesítése képekkel nem minden esetben segíti a megértést. ^b	
Egyszerű szöveg + szimbólumok VAGY egyszerű szöveg	A szöveghez való szimbólumtársítás nem feltétlenül segíti a megértést. ^c	A szöveghez való szimbólumtársítás hasznos. ^d
Egyszerű szöveg + képek + szóbeli tájékoztatás VAGY csak szóbeli tájékoztatás	A szórólapok rövid távon összeharhatják a résztvevőket. ^e	
Egyszerű szöveg / standard szöveg	A könnyen érthető szöveget jobban értelmezik. ^f	

^a Hurtado et al. (2014)

^b Cardone (1999)

^c Poncelas and Murphy (2007)

^d Jones et al. (2007)

^e Strydom and Hall (2001)

^f Karreman et al. (2007)

1. FÜGGELÉK

Adatbázis: PsycINFO

1. "learning disab*".ti,ab
 2. "intellectual disab*".ti,ab
 3. *LEARNING DISABILITIES/
 4. exp LEARNING DISORDERS/
 5. *INTELLECTUAL DEVELOPMENT DISORDER/
 6. 1OR2OR3OR4OR5
 7. "easy to read".ti,ab
 8. "easy-read".ti,ab
 9. "easy read".ti,ab
 10. 7OR8OR9
 11. ((symbol* adj2 communicat*)).ti,ab
 12. ((pictur* adj2 communicat*)).ti,ab
 13. 6 AND 11
 14. 6 AND 12
 15. 6 AND 10
 16. HEALTH EDUCATION/OR CLIENT EDUCATION/OR HEALTH KNOWLEDGE/OR
HEALTH PROMOTION/
 17. COMPREHENSION/
 18. COMMUNICATION/OR KNOWLEDGE TRANSFER/
 19. PSYCHOEDUCATION/
 20. KNOWLEDGE LEVEL/
 21. NONVERBAL COMMUNICATION/
 22. INFORMATION LITERACY/
 23. 16 OR 17 OR 18 OR 19 OR 20 OR 21 OR 22
 24. READING MATERIALS/
 25. READING COMPREHENSION/OR READABILITY/
 26. NONVERBAL COMMUNICATION/
 27. AUGMENTATIVE COMMUNICATION/
 28. PICTORIAL STIMULI/
 29. WRITTEN COMMUNICATION/
 30. 24 OR 25 OR 26 OR 27 OR 28 OR 29
 31. 6 AND 23 AND 30
 32. 6 AND 26
 33. 6 AND 28
 34. 6 AND 27
 35. READABILITY/
 36. 6 AND 35
 37. "accessible information".ti,ab
 38. 6 AND 37
 39. ((access* adj2 informat*)).ti,ab
 40. 6 AND 39
 41. READING COMPREHENSION/
 42. 6 AND 41
- ti = title, ab = abstract

2. FÜGGELÉK

Minőség-ellenőrzés

A tanulmány címe:

Szerző:

1. A mintát és a mintaválasztás folyamatának leírása egyértelmű?

Igen / Nem / Bizonytalan

- A beválogatás és a kizárás kritériumai leírásra kerültek?
- Elérhetővé teszik a résztvevők intelligenciakvóciensét?

2. A felhasznált könnyen érthető anyagok leírása egyértelmű?

Igen / Nem / Bizonytalan

- Milyen az elrendezés?
- Van példa a tartalomra?

3. Az adatgyűjtés módjának leírása egyértelmű?

Igen / Nem / Bizonytalan

- Explicit módszerek, pl. félig strukturált interjú, fókuszcsoport, stb.
- Az adatok formátuma: szó szerinti szövegek, pontszámok
- Megtörtént a módszerhasználat indoklása?

4. Az elemzés módjának leírás egyértelmű?

Igen / Nem / Bizonytalan

- Az elemzés folyamatát részletesen közlik?
- Van elegendő adat az eredmények alátámasztására?
- A kvalitatív módszerek esetében hogyan alkották meg a kategóriákat, témákat?

5. Az eredmények általánosíthatók?

Igen / Nem / Bizonytalan

- A fentiek figyelembevételével
- Megfelelő mintaméret

ÉRDEMI HOZZÁFÉRÉS BIZTOSÍTÁSA INFORMÁCIÓKHOZ A KÖNNYEN ÉRTHETŐ KOMMUNIKÁCIÓ MÓDSZERÉVEL – ESETTANULMÁNY^{2, 3}

Közérthető összefoglaló

Jelen tanulmány témája az, hogyan lehet megbizonyosodni arról, hogy az információ az értelmi sérült személyek számára valóban érthető-e.

Kutatásunk során egy napközi otthonban beszélgettünk a szolgáltatást igénybe vevőkkel (a továbbiakban: kliensekkel) és az intézmény munkatársaival arról, hogyan használják fel a könnyen olvasható és érthető információkat.

Azt találtuk, hogy sok tényező befolyásolja a könnyen olvasható és érthető információk értelmezését, és így az értelmi sérült emberek életét.

Absztrakt

Háttér: Ez a tanulmány olyan könnyen olvasható és érthető dokumentumok felhasználásáról szóló kutatást mutat be, melyek értelmi sérült személyek számára biztosítják az információhoz való érdemi hozzáférést. Kutatási kérdéseink azon tényezőkre fókuszálnak, amelyek a könnyen olvasható és érthető dokumentumok felhasználását érintik, arra összpontosítanak, mit kell figyelembe venni a könnyen olvasható és érthető dokumentumok érdemi felhasználhatósága érdekében.

Anyagok és módszerek: Esettanulmányunk Máltán, egy értelmi sérült személyek számára fenntartott napközi otthonban készült. Kutatásunk a fókuszcsoportos interjú, az interjú és a megfigyelés módszerén alapul. Az adatok elemzése tematikus analízissel történt, összekapcsolva a fogyatékos társadalmi modelljével és Bronfenbrenner ökoszisztéma-elméletének egy adaptált változatával.

Eredmények: Kutatásunkból kiderül, hogy a könnyen olvasható és érthető dokumentumok hatékonysága számos tényezőtől függ, melyek kölcsönhatásban vannak egymással.

1 University of Malta, Msida, Malta. Levelezési cím: Dr Anne-Marie Callus, Department of Disability Studies, Room 114 Humanities A, Faculty for Social Wellbeing, University of Malta, Msida, Malta. E-mail: anne-marie.callus@um.edu.mt.

2 A tanulmány eredeti megjelenési helye: Callus, Anne-Marie – Cauchi, Dorianne (2020): Ensuring meaningful access to easy-to-read information: A case study. **Journal of Learning Disabilities**. 2020;48:124–131. <https://doi.org/10.1111/bls.12306>

3 Fordította: Magyar Domonkos. A fordítás nyelvi lektorálását és szakmai lektorálását, valamint a magyar olvasó számára az értelmezést támogató átiratot Dr. Hosszu Tímea (SZTE JGYPK) és Dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) készítette.

Következtetés: A könnyen olvasható és érthető dokumentumok felhasználása hatékonyabb, ha ezeket a tényezőket tágabb összefüggésben értelmezzük.

Kulcsszavak: hozzáférés az információhoz, könnyen olvasható, könnyen érthető, megerősítés, értelmi sérülés

I. Bevezetés

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény célja a fogyatékossgal élő személyek függetlenségének, egyéni autonómiájának és döntési szabadságának biztosítása (Egyesült Nemzetek Szervezete, 2006). Egyebek mellett ez a cél is az információkhoz való hozzáférés révén valósul meg, a 9. cikkben meghatározottak szerint. Ezért a könnyen olvasható és érthető információk⁴ biztosítása az értelmi sérült emberek számára jogaik védelmének egy módja. A szakirodalom azonban azt mutatja, hogy a könnyen olvasható és érthető információ önmagában még nem lehet elég hatékony.

A cikkben szereplő esettanulmányban egy olyan máltai intézményt mutatunk be, ami értelmi sérült személyeknek nyújt nappali ellátást, ahol könnyen olvasható és érthető módon biztosítják az információhoz való hozzáférést. Ezzel segítik a klienseket abban, hogy megalapozott döntést hozhassanak a felkínált tevékenységekkel kapcsolatban. Az esettanulmányban Bronfenbrenner (1979) ökoszisztéma-elméletének adaptált változatát alkalmazzuk, hogy megvitassuk a könnyen olvasható és érthető információk ökoszisztémában betöltött szerepét más olyan tényezőkkel együtt, melyek a kliensek életét befolyásolják. A kutatást a fogyatékossgal értelmezésének társadalmi modellje segíti; különbséget kell tenni a kognitív károsodás és a társadalmilag létrehozott akadályok között, melyek hátráltató tényezőkként jelennek meg az értelmi sérült személyek életében (Williams, 2011).

A tanulmány fő kutatási kérdései:

Mely tényezők befolyásolják az értelmi sérült személyek számára nyújtott szolgáltatások igénybevétele során a könnyen olvasható és érthető dokumentumok használatát?

Milyen tényezőket kell figyelembe venni e dokumentumok érdemi felhasználásának biztosítása érdekében?

Tanulmányunk célja az, hogy e kérdések megválaszolásával hozzájáruljunk azon tényezők megértéséhez, amelyek a könnyen olvasható információk megértésének hatékonyságát befolyásolják.

⁴ A „könnyen olvasható és érthető” kifejezés olyan információra utal, amit az értelmi sérült személyek számára hozzáférhető formában szerkesztenek. Lásd például az Inclusion Europe által kidolgozott szabványokat (dátum nélkül).

1. A kutatás háttere

Miközben a szakirodalom elismeri az értelmi sérült emberek információhoz való érdemi hozzáféréseinek fontosságát, egyúttal megkérdőjelezi a könnyen érthető információk hatását és hasznosságát. Chinn és Homeyard (2017) meta-áttekintése a hatékonyság kérdését veti fel az értelmi sérült emberek számára készített, egyénre szabott egészségügyi információk kapcsán. Hasonló kérdés foglalkoztatja Goodwint és munkatársait (2015) is. Anderson és munkatársai (2017) megjegyzik, hogy nincs bizonyíték, amely alátámasztaná a könnyen olvasható és érthető információ használatának hatékonyságát. Chinn és Homeyard (2017) szintén kifejezik abbéli aggodalmukat, hogy vajon nem nagyobb-e ezeknek az anyagoknak a szimbolikus értéke, mint a valódi hasznosságuk. Ehhez kapcsolódik Walmsley (2013), aki a könnyen olvasható és érthető információ pusztán szimbolikus használatát „kozmetikai eszköznek” nevezi (p. 17).

Nem elegendő tehát az értelmi sérült személyek számára a könnyen olvasható és érthető dokumentumokat elkészíteni (Walmsley, 2013). Oldrieve és Waight (2013) szerint strukturáltan kell felmérni az értelmi sérült személyek támogatási szükségleteit annak érdekében, hogy meg lehessen állapítani, hogy milyen módosításokra van szükség számukra az információ megértéséhez. A szerzők szerint „a tartalmat és a közvetítés módját úgy kell módosítani, hogy annak értelme legyen az értelmi sérült személyek számára” (p. 6.).

Az információ könnyen olvasható és érthető információvá alakításáról a szakirodalomban is olvashatunk, például Anderson és munkatársai (2017) is tárgyalják. A Chinn és Homeyard (2017) által áttekintett írárok egy része a könnyen érthető információk előállítására összpontosít, és hangsúlyozza az értelmi sérült személyek e tevékenységben való részvételét. Mander (2015) megjegyzi, hogy a könnyen olvasható és érthető információ előállítása és a felhasználókhöz való eljuttatása nem azonos ütemben fejlődik. Townsley és mtsai (2003) rámutatnak, hogy elő kell segíteni a könnyen olvasható és érthető információhoz való hozzáférést, és biztosítani kell az értelmi sérült emberek számára, hogy megértsék azt. Walmsley (2013) arról értekezik, hogy a bonyolult gondolatok leegyszerűsítése hogyan vezethet téves információhoz, különösen akkor, ha fontos részek maradnak ki, mert a szerkesztők túl bonyolultnak tartják azokat ahhoz, hogy az eredeti dokumentumok könnyen olvasható és érthető változatába beépítsék. Sutherland és Isherwood (2016) szintén kiemelik ezeket a problémákat és hangsúlyozzák, hogy mennyire fontos a könnyen olvasható és érthető információ megértéséhez az egyéni támogatási szükségletek figyelembevétele és a megértés mértékének ellenőrzése.

Léteznek irányelvek az információ könnyen olvasható és érthető információvá alakításához (például Townsley és mtsai, 2003). Más szerzők is utalnak a könnyen olvasható és érthető információk összeállításának és közzétételének alternatív módjára. Oldrieve

és Waight (2013) videóval, számítógéppel támogatott (computer aided) információátadásra, könnyen olvasható és érthető weboldalakra hivatkoznak. Goodwin és munkatársai (2015) szintén kiemelik a videók hatékonyságát az értelmi sérült személyek számára hozzáférhető információk biztosításában.

A könnyen érthető kommunikáció szakirodalma alapján érdemi hozzáférésről akkor beszélhetünk, ha az információt egyedileg alakítják az értelmi sérült személy igényeihez és adottságaihoz, illetve, amikor a megértés támogatására nemcsak mint erőforrást, hanem mint módszert is felhasználják (Mander, 2015).

II. A kutatás módszere

A kutatásunkban esettanulmány keretében mutatunk be egy valós esetet kortárs környezetben (Creswell, 2013). Az általunk választott eset helyszíne a PromotAbility által vezetett napközi otthon. Itt könnyen olvasható és érthető nyomtatványokat biztosítanak az értelmi sérült kliensek számára, hogy eldönthessék, részt akarnak-e venni a napi programokon kívüli tevékenységekben, ideértve a kirándulásokat és az esti szabadidős tevékenységeket is. A nyomtatványokat sablon alapján szerkesztik. A tevékenységről szóló könnyen olvasható és érthető nyomtatvány két A4-es lapon jelenik meg, a baloldalon fényképekkel, a jobb oldalon pedig a megfelelő szöveggel. A szöveg formátumára a nem hivatalos stílus, Sans Serif betűtípus alkalmazása jellemző. A nyomtatvány végén igen/nem opció található, ahol a kliensek megjelölhetik a választásukat.

A kutatás módszerei között alkalmaztuk a fókuszcsoportos interjút a napközi otthon öt segítő munkatársával, akik munkájuk során használják a könnyen olvasható és érthető nyomtatványokat. A megfigyelésben nyolc olyan személy vett részt, akiknek már volt tapasztalatuk a nyomtatványok használatában. Félig strukturált interjút a PromotAbility vezetőjével készítettünk, aki részt vett a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok bevezetésében. Az interjút a résztvevők beleegyezésével hangfelvételen rögzítettük. A fókuszcsoportos és a félig strukturált interjú során interjú-útmutatót is használtunk. Kérdéseink a napköziben használatos könnyen olvasható és érthető nyomtatványok fejlesztéséhez és használatához kapcsolódtak. Azok hatékonyságával kapcsolatban személyes gondolataikról kérdeztük a résztvevőket. Kutatásunk elvégzéséhez etikai jóváhagyást a PromotAbility-től, valamint az Egyetemi Kutatási Etikai Bizottságtól kaptunk. A kutatást e két entitás etikai követelményeinek megfelelően végeztük. Minden, a tanulmányban megjelenő név, beleértve a szervezet nevét is, álnév. A hangfelvételek szöveges átírása után a kutatási adatok tematikus elemzésére került sor a Clarke és Braun (2013) által meghatározott hat lépés figyelembevételével. Először létrehoztunk egy három oszlopos táblázatot: az első oszlopot az átiratnak, melyet több kisebb egységre bontottunk,

mindegyik egységet külön sorba helyezve; a másodikat a kódolás számára, ahol minden egyes egységhez rendeltünk egy-egy kódot (minden egységnek külön kódot); a harmadikat pedig a kódolt információ rendszerezésére létrehozott témakörök (elemzési szempontok) számára. Ezután áttekintettük a témaköröket (elemzési szempontokat), és véglegesítésük előtt összevetettük őket a kódolás eredményével és az adatokkal. E témaköröket használtuk alfejezetcímként az „Eredmények” fejezetben (lásd később).

Amint Braun és Clarke (2012) rámutat, a tematikus elemzés többféle felfogás szerint alkalmazható. Mi Bronfenbrenner (1979) ökoszisztéma-elméletét használtuk módszertanunk részeként. Amint Palareti és Berti (2009) kifejti, Bronfenbrenner ökoszisztéma-elmélete figyelembe veszi a disztális környezetet és azokat a kölcsönhatásokat és kapcsolatokat, melyek az egyén működését irányítják. Lerner (2005) megjegyzi, hogy Bronfenbrenner gondolatai kiállták az idő próbáját. Az ökoszisztéma-elméletet maga Bronfenbrenner is továbbfejlesztette (Bronfenbrenner, 2005). Fogyatékosággal kapcsolatos tanulmányaiban Hollomotz (2009) az ökológiai modellt használja annak érdekében, hogy értelmezni tudja az értelmi sérült személyekkel szembeni szexuális erőszak kockázatát.

Bronfenbrenner ökoszisztémája magában foglalja a mikroszisztémát, a mezoszisztémát, az exoszisztémát, a makroszisztémát és a kronoszisztémát. Mivel ez utóbbi az életszakaszokra utal, nem vettük bele Bronfenbrenner modelljének adaptációjába, amint azt alább az *1. ábra* bemutatja.

Mint fentebb kifejtettük, a következő szakaszban bemutatásra kerülő kutatási eredményeket a tematikus elemzés során felmerült elemzési szempontoknak megfelelően rendeztük. Az eredmények értelmezését Bronfenbrenner ökoszisztéma-elméletének adaptált változatára és a fogyatékoság értelmezésének társadalmi modelljére építjük.

III. Eredményeink

Ebben a szakaszban a fő témákat tárgyaljuk a témareleváns szakirodalomra hivatkozva. Felhasználjuk továbbá a fókuszcsoport résztvevői, a napközi otthon munkatársai (John, Jane, Jennifer, Joyce and Jessica) körében felmerült kérdésekre adott válaszokat, a megfigyelés során a kliensektől (Mary és Martha, akiket alább említünk) nyert információkat, s az Alberttel készített interjúból kapott gondolatokat (ő egy menedzser a PromotAbility-nél).

A könnyen olvasható és érthető anyagokat használó résztvevők különböző szintű verbális kommunikációs képességgel rendelkeznek. Hárman könnyedén tudnak beszélgetni, ketten egyszavas válaszokkal kapcsolódtak be a beszélgetésbe és határozott útmutatásra volt szükségük a kapott információ értelmezéséhez.

1. Döntés mások által meghatározott struktúrákban

Albert szerint a PromotAbility menedzsmentjének döntését, miszerint könnyen olvasható és érthető nyomtatványokat alkalmaznak a napközi otthonban, az indokolta, hogy új szabványokat (normákat) vezettek be a sérült személyek számára nyújtott lakossági szolgáltatások terén. Ezek a normák előírják, hogy a szolgáltatás felhasználóit vonják be az őket érintő döntések meghozatalába (A fogyatékos személyeket érintő nemzeti szabványok munkacsoportja, 2014). Albert elmondta, hogy:

amikor a napközi otthonban bevezettük az űrlapokat, találkozót szerveztünk a szülőkkel.

A nyomtatványok célja, hogy tájékoztassák a klienseket az elérhető tevékenységekről és hozzászoktassák őket az elérhető információkhoz. Ez a megközelítés összhangban áll Buell (2018) állításával, miszerint folyamatosan fejleszteni kell az értelmi sérült emberek képességét a könnyen olvasható és érthető információk megértésére, hiszen a megértést például a nyomtatványokban használt szavak ismerete is befolyásolja. Fontos továbbá a kliens azon képessége, ahogyan az információkat a saját tapasztalataival összekapcsolja.

A könnyen olvasható és érthető nyomtatványokat jelenleg csak a nem rutin tevékenységekhez használják. A szokásos napi tevékenységek során különböző módon kínálják fel a választást, főként flash kártyákat és szóbeli magyarázatot alkalmaznak (Jane).

Miközben a végső cél az önállóság elérése a könnyen érthető információk elterjedésével (Goodwin és munkatársai, 2015), addig a kliensek nagyrészt csak mások – jelen esetben a PromotAbility munkatársai – által kínált lehetőségeken keresztül tudják kifejezni döntésüket.

2. Az individualizálás jelentősége

A fókuszcsoportos beszélgetés során a segítő munkatársak elismerték, ha minden tevékenységhez ugyanazt a könnyen olvasható és érthető sablont használják, az nem elégíti ki a kliensek különböző igényeit. E hiányosság kiküszöbölésére az egyes nyomtatványokat minden felhasználónak egyenként magyarázzák el:

*Először kiosztjuk a könnyen olvasható és érthető nyomtatványt,
majd minden klienssel egyenként átbeszéljük.*

(Jane)

Ezt a módszert figyeltük meg a klienseknek tartott foglalkozás során is. A magyarázatok valóban eltérőek voltak. Néhány felhasználóval a képeket értelmezték, illetve a nyomtatványok teljes körű megértése érdekében a segítő munkatársak a teljes nyomtatványt végigbeszélték velük. Például Jennifer Maryvel beszélgettünk egy olyan tevékenységről, amit meleg időben szokás végezni.

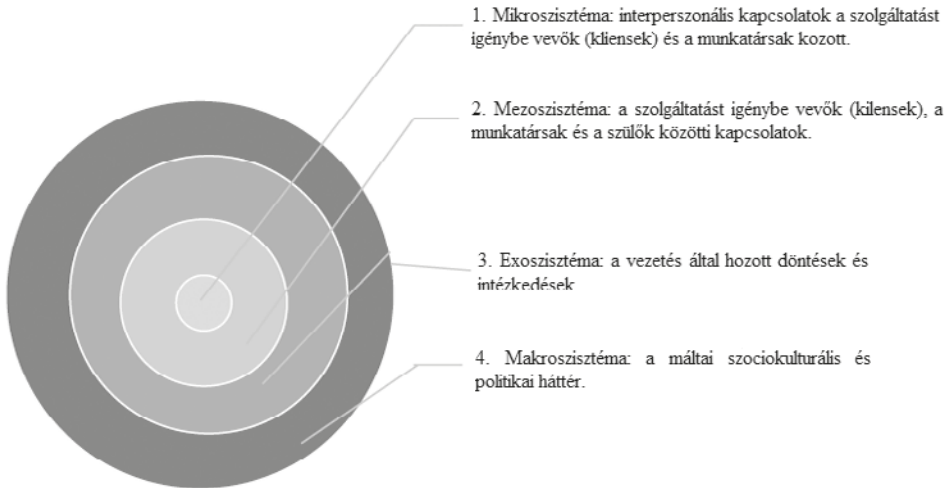
Jennifer: *Mit kell magaddal vinned a programra?*

Mary: *Sapkát, vizet és pénzt.*

Voltak olyanok is, akiknek nehézségeik akadtak a könnyen olvasható és érthető nyomtatvány értelmezésével. Ezért a segítők megmagyarázták az adott tevékenységet, miközben különböző képekre mutattak. A segítők tisztában voltak azzal, hogy tartózkodniuk kell attól, hogy a klienseket döntéseikben befolyásolják vagy felülbírálják azokat:

Szeretne részt venni a kiránduláson? Igen vagy nem?

(Jennifer)



1. ábra. Bronfenbrenner ökoszisztémájának adaptációja
[a színes ábra megtekinthető a wileyonlinelibrary.com oldalon]

Először a segítők ismertették a nyomtatvány szerkezetét, miközben az egyes képekre mutatva elmagyarázták, hogy mit jelent az adott tevékenység:

*Itt láthatják a képeket arról a helyről, ahová menni fogunk,
a másik oldalon pedig a szavak vannak.*

(Joyce)

A felesleges magyarázat helyett a felhasználóknak kérdéseket tettek fel, hogy felmérjék a megértés szintjét:

Ha ezt látja [egy naptárképre mutat], érti-e, mi ez?

(Jennifer)

Ezen erőfeszítések ellenére sem értette meg minden kliens a nyomtatványon lévő információt és a segítők magyarázatát. Martha ragaszkodott ahhoz, hogy részt vegyen a felkínált tevékenységben annak ellenére, hogy többször elmondták neki, ez csak gyakorlás. Ez összhangban van Poncelas és Murphy (2007) tanulmányában közölt eredményekkel, miszerint a szimbólumok szöveggel való kiegészítése nem mindig növeli a megértés szintjét.

3. A segítő munkatársak szerepe

A megfigyelés során a segítők és a kliensek között aszimmetrikus kapcsolatot tapasztaltunk. A segítők kértek ugyan visszajelzést a kliensektől, hogy a megértés mértékét ellenőrizzék, a válaszok nem befolyásolták a foglalkozás további vezetését. A segítők többször léptek tovább a következő képre anélkül, hogy a kliensek megértették volna az előzőt. Az egyénre szabott magyarázat ütemét tehát főleg a segítő munkatársak határozták meg. Chinn és Homeyard (2017) hasonló megfigyelésről számolnak be, ahol az adó (segítők) és a vevő (kliensek) kapcsolatát az adó irányította.

Ugyanakkor a segítők rámutattak a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok néhány hiányosságára is, például a kis betűméretre és a fekete-fehér képek használatára. Továbbá megkérdőjelezték a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok szükségességét azon kliensek esetében, akik megértik a szóbeli magyarázatot és képesek szóban kifejezni kívánságaikat:

Ha a kliensek megértik a magyarázatot, és képesek szóban kommunikálni, nincs szükség a könnyen érthető kommunikációra, mert leülhetünk melléjük és beszélgethetünk velük.

(John)

4. A munkatársak és a kliensek kiszolgáltatottsága

Amint azt a bevezetőben jeleztük, az információkhoz való hozzáférés emberi jog, amit a segítők is elismernek:

Ez minden ember alapvető joga.

(John)

Noha a PromotAbility bevezette a könnyen olvasható és érthető információkat annak érdekében, hogy a felhasználókat felruházza a személyes döntéshozatal jogával, mind a segítők, mind az intézmény vezetője hangsúlyozták, hogy a kliensek döntése nem a végleges döntés:

Választhatsz, de a választás nem 100%-ig a sajátod.

(John)

A szülők néha felülbírálják gyermekük kívánságát, amikor például nem értenek egyet a választással, vagy más megfontolásból (amire később kitérünk). A meghozott döntések effajta felülbírálata a kiszolgáltatottság érzését erősíti mind a kliensek, mind a munkatársak körében. A klienseket személyes döntéshozatalra ösztönzik, amit aztán később nem tartanak tiszteletben. A munkatársak tisztán látják a dilemmát, ugyanakkor nehezen vitatható a szülők döntési joga:

Bármit is teszünk, a szülők hozzák meg a végső döntést.

(Albert)

A munkatársak mindezt annak tulajdonították, hogy a szülők nem mindig értik meg a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok célját:

Én hozom meg a döntést, és én írok alá a fiamat érintő ügyekben, nem ő.

(John idézi az egyik szülőt)

A segítő munkatársak beszámolóí alapján ez különösen jellemző az idősebb szülőkre, akik megszokták, hogy ők gyermekeik szószólói, és ők döntenek a nevükben (Franklin & Sloper, 2009).

5. Az információ biztosítása és felhasználása

Amikor a szülők megváltoztatják gyermekeik döntését, akkor a könnyen olvasható és érthető nyomtatvány a közelgő programról szóló információforrássá válik, és nem a választást megkönnyítő eszközként funkcionál. Hasonlóan csökken a nyomtatvány értéke, ha kimaradnak belőle azok a részletek, amelyek a kliensek számára fontosak lehetnek. Jó példa erre, amikor a szöveg nem említi, hogy az adott programot nagyon zajos környezetben fogják megrendezni. A közvetített információ tehát megtévesztő is lehet, mivel csak az esemény pozitív aspektusait mutatja be (Joyce), és kihagyja a negatív körülményeket, ami azt eredményezheti, hogy nem teljesülnek az előzetes elvárások:

Azt gondolom, ha tájékoztatni szeretnénk a klienseket, akkor teljes körűen fel kell készítenünk őket, és nem szabad csak a pozitív oldalt bemutatnunk, mert akkor más valósággal szembesülnek.

(John)

A segítők megkérdőjelezték azt is, hogy egyes kliensek mennyire képesek megérteni a könnyen olvasható és érthető nyomtatványokban megjelenő idő és hely fogalmát. Walmsley (2013) szerint az értelmi sérült személyek nem értik az elvont fogalmakat, melyek alkalmanként zavarossá tehetik a könnyen olvasható és érthető kiadványokat. Ez rávilágít az individualizáció és a kontextus figyelembevételének jelentőségére, amelyek azonban elősegíthetik a különböző fogyatékoságokból eredő igényekkel rendelkező kliensek döntési készségének megerősítését.

6. Praktikus kérdések és alternatívák a könnyen érthető nyomtatványokhoz

A segítők szerint a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok egyik fontos hátránya, hogy időigényes az elkészítésük:

A nyomtatványok a napközi otthonban tartott összes foglalkozáshoz felhasználhatók, de az elkészítésük időigényes.

(John)

További problémák adódnak abból, hogy a szülők logisztikai nehézségekkel küzdenek, mint például a szállítás, a költségek és az időbeosztás. A munkatársak tisztában vannak azzal, hogy a szülők sajnos sokszor azért bírálják felül felnőtt gyermekük döntését, mivel a PromotAbility sokszor nem képes a családok eltérő lehetőségeihez igazodni:

Akadnak, akik pénzügyi nehézségek miatt mondanak le a programokról...

(Jessica)

A segítők számára aggodalomra okot adó másik probléma a nem beszélő kliensekkel kapcsolatban merült fel. Ők nem tudják az alkalmazott kommunikációs eszközön keresztül közölni választásukat, így teljes mértékben a szüleik döntéseitől függenek. Egyébként augmentatív és alternatív kommunikációs lehetőségekről nem tettek említést. Mander (2015) vizsgálatában részt vevő munkatársak is azt állították, hogy több időre, többféle kommunikációs eszközre lenne szükség annak érdekében, hogy a kommunikációt valóban hatékonyabbá tudják tenni.

A vizsgálatunkban részt vevő munkatársak úgy vélték, hogy a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok alternatív változatai hatékonyabbak lehetnek. A videók vagy képek több információt nyújthatnak a program helyszínéről és annak részleteiről:

Egy videó segítheti a megértést.

(Jessica)

Goodwin és munkatársai (2015) is ajánlják a videók használatát. Javaslataink szerint a könnyen olvasható és érthető kiadványokat nyomtatás helyett képernyőn is meg lehet jeleníteni. Ezt a megoldást azért preferálták a munkatársak, mert rugalmasságot biztosít a részletek szerkesztésében, a betűtípus és a kép méretének megváltoztatásában, továbbá környezettudatos.

7. A kliensek érdemi befolyásának hiánya

A kliensek érdemi befolyásának hiánya a mindennapokban további aggodalomra ad okot mind Albert, mind a segítők szerint. Míg a napközi otthon programjainak célja a kliensek megerősítése az érdemi választási lehetőségek felkínálásával és a függetlenség elősegítésével, addig a kliensek otthon inkább passzív szerepet töltenek be. Bár a segítők arra töreksenek, hogy a saját életükben előrelátásra ösztönözzék a klienseket, ezeket a célokat nem érik el teljes mértékben:

*Amikor felelősséget adsz egy embernek, a képességei szárnyra kapnak,
amikor elveszed tőle, függővé válik a környezetétől.*

(Albert)

A segítők szerint ezek az attitűdök különböző okokból fakadhatnak, ideértve a családtagok időhiányát vagy attól való félelmét, hogy a gyermekük sérülést szenvedhet.

Ezért a segítőknek és a szülőknek egyaránt ösztönözniük kell a gyermekeik, klienseik részvételét a mindennapi döntéseikben:

Ennek az elképzelésnek be kell épülnie a mentalitásunkba és a kliensekkel foglalkozó személyekébe is.

(Albert)

Ezek az eredmények azt mutatják, hogy a PromotAbility könnyen olvasható és érthető nyomtatványainak bevezetése korlátozott sikerrel járult hozzá ahhoz, hogy az értelmi sérült személyek aktivitása növekedjen a döntéshozatal során. Egyéb tényezők figyelembevételére is szükséges a könnyen olvasható és érthető nyomtatványokban rejlő lehetőségek teljes kiaknázásához. Következésképpen a fent bemutatott eredményeket arra az adaptált ökoszisztéma-elméletre hivatkozva tárgyaljuk tovább, amelyben ezeket a nyomtatványokat használják.

8. Az ökoszisztéma elemzése

Amint már említettük, Bronfenbrenner ökoszisztéma-elméletét alkalmazzuk, hogy rávilágítsunk arra, ahogy a különféle tényezők hogyan befolyásolják a könnyen olvasható és érthető dokumentumok hatékonyságát, és hogyan kapcsolódnak e tényezők egymással. Ez a megközelítés jól illeszkedik a fogyatékoság értelmezésének társadalmi modelljéhez, mivel a kliensek környezetében lévő korlátokra összpontosít. Az ökoszisztéma mikrotól makróig terjedő tartománya lehetővé tette számunkra, hogy ne csak a munkatársak és a kliensek közti mikro-kölcsönhatásokat vegyük figyelembe, hanem azt a tágabb környezetet is, amelyben léteznek. Így pilot-tanulmányunk eredményeit az általános döntéshozatali folyamatok és a tágabb környezet összefüggésében elemezhettük, beleértve a rendszerszinten felmerülő akadályokat is.

A fent már bemutatott modell segítségével az értelmi sérült emberek életét befolyásoló összefüggésekre tudunk rávilágítani. Ezek közül kiemelten fontosak azok az összefüggések, amelyekről megállapíthatjuk, hogy szerepet játszanak a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok mint döntést előkészítő és döntést támogató eszközök hatékony alkalmazásában. Az alábbi elemzésben ezekre a tényezőkre fókuszálunk.

a) A mikroszisztéma

A megfigyelés során kiderült, hogy a segítők és a kliensek közeli kapcsolatban állnak egymással. A közük kialakuló interakciókat azonban általában a munkatársak

kezdeményezték, és a kliensek főként a nekik feltett kérdésekre válaszoltak. Ez a helyzet tükrözi az értelmi sérült emberek és a felnőttek közötti kapcsolatok legtöbbször előforduló hatalmi egyensúly-eltolódást, amint azt Williams (2011) is megjegyzi.

Igaz, hogy a környezetet, amelyben a megfigyeléseket végeztük, szándékosan kutatási céllal alakítottuk ki, a megfigyelt foglalkozás célja mégis annak a folyamatnak az újrateremtése volt, amelynek keretében a könnyen olvasható és érthető nyomtatványokat használják. Még ebben a helyzetben is csak korlátozott volt a véleménynyilvánítás lehetősége, miközben a munkatársak kifejezetten aktívan törekedtek arra, hogy a kliensek nagyobb mértékben irányíthassák napi tevékenységeiket. A mikroszisztémán belül tehát egyenlőtlenség figyelhető meg a kliensek és a segítők között, amely egyenlőtlenségért mégis inkább a segítők tekinthetők felelősnek. E helyzet okát a mikroszisztémán kívül kell keresni.

b) A mezoszisztéma

Noha kutatásunkba nem vontuk be résztvevőként a kliensek szüleit, többször szóba kerültek a fókuszcsoporthoz, amit a segítőknek szerveztünk, valamint a vezetővel készített interjúban is. A szülők fontos referenciaszemélyek a kliensek életében és a segítőkkel történő kapcsolattartás során is. Így a mezoszisztéma három alkotóeleme: a kliensek, a segítők és a szülők. Az a tény, hogy a szülők megjelennek ebben a rendszerben anélkül, hogy közvetlenül részesei lettek volna a kutatásnak, vagy a napközi otthonban tartott foglalkozásoknak, hangsúlyozza az értelmi sérült emberek életében betöltött fontos szerepüket, ideértve a napközi otthoni környezetet is.

Ebben a háromoldalú mezoszisztémában a munkatársak és a szülők, valamint a kliensek és a szülők közötti kapcsolatokat kell tekintetbe vennünk. Végző soron a szülők döntenek arról, hogy értelmi sérült felnőtt gyermekeik milyen tevékenységekben vegyenek részt. A szülői döntések motivációját további tényezők is befolyásolják. Ilyenek például – ahogy korábban említettük – bizonyos tevékenységek időzítése, a család anyagi helyzete, a program költsége, valamint egyéb praktikus megfontolások.

c) Az exoszisztéma

A szülők ellenőrzik értelmi sérült gyermekeik életét, ugyanakkor saját életükben is korlátokba ütköznek. Számos oka lehet annak, amikor egy szülő nem tudja a gyermekét egy adott programra befizetni. Például a szülő nem rendelkezik a családi költségvetés kezeléséhez szükséges készségekkel, vagy indokolatlannak tartja a programért fizetendő költségek mértékét, vagy a család nem rendelkezik a szabadidős tevékenységek

kifizetéséhez szükséges megtakarítással. Az ilyen korlátok az exoszisztéma részének tekinthetők. Ebben a tanulmányban az exoszisztéma azon aspektusára összpontosítunk, amely közvetlenül kapcsolódik a könnyen érthető nyomtatványok használatához. Amint az *1. sz. ábráról* leolvasható, a PromotAbility működése az exoszisztéma részét képezi. Valójában ezen a szinten indult el a változás a nyomtatványok bevezetésével. Az exoszisztéma szintjén hozott döntések hatással vannak a mezoszisztémára és a mikroszisztémára, utóbbi kettő válaszol ezekre a döntésekre. Ezért a könnyen olvasható és érthető nyomtatványokban rejlő lehetőséget, miszerint azok elősegítik a kliensek önálló döntését, korlátozza annak a nagyobb rendszernek a működése, amelyben maguk a nyomtatványok használatosak. Azt, hogy milyen programokat szerveznek, és mi történik a nap folyamán, többnyire a napközi otthon vezetése dönti el. Ugyanakkor ezeket a döntéseket befolyásolják, olykor felülírják a más szinteken hozott döntések, valamint az, hogy mi történik a makroszisztéma szintjén.

d) A makroszisztéma

A segítők megemlézték az idősebb szülők vonakodását, hogy megengedjék felnőtt értelmi sérült gyermekeiknek, hogy maguk dönthessenek. Így indirekt módon utaltak az elmúlt évtizedekben Máltán bekövetkezett szociokulturális és politikai változásokra is, melyek hatással voltak a fogyatékos emberek és családjaik életére. Ezért, bár a kutatás egyik résztvevője sem hivatkozott szociokulturális tényezőkre, csak Albert utalt röviden a politikára, fontos tekintetbe venni ezeket az összefüggéseket is, melyek annak a makroszisztémának képezik a részét, amelyben a könnyen olvasható és érthető dokumentumokat felhasználják.

A ma már idősödő szülők akkor születtek, amikor a fogyatékos embereket még elsősorban tehernek tekintette a társadalom. Az 1960-as évek közepéig a fogyatékos embereket gyakran rejtegették családtagjaik (Camilleri & Callus, 2001). Monsignor Mikiel Azzopardi, katolikus pap azonban igyekezett változtatni a fogyatékos emberekkel szembeni általános hozzáálláson, és aktívan dolgozott életminőségük javításán. Megváltoztatta a fogyatékos emberekről szóló diskurzust azzal, hogy angyalként beszélt róluk. Ahogy Camilleri és Callus (2001) érvel, ez a terminológia az érinthetlenség új sztereotípiáihoz vezetett, melyek az évek során maguk is az elnyomás erőteljes eszközeivé váltak. Sok értelmi sérült embert ezen értelmezés szerint neveltek fel.

A helyzet a fogyatékos személyek jogaiért küzdő mozgalom eredményeinek köszönhetően javult. Megszületett például a (fogyatékos személyek) esélyegyenlőségéről szóló törvény (máltai törvények, 2000), és Málta ratifikálta a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló Egyezményt is (Egyesült Nemzetek Szervezete, 2006). Ezen események jótékony hatása ma is érezhető Máltán. Számos (többnyire államilag finanszírozott)

szolgáltatás támogatja a fogyatékos emberek többségi oktatását és foglalkoztatását annak érdekében, hogy közösségben élhessenek (Málta, 2014). Ugyanakkor számos szabályozással és szolgáltatással kapcsolatos olyan terület maradt, amely aggodalomra ad okot az ENSZ Egyezmény végrehajtásával kapcsolatban, amint azt a Fogyatékosokkal Élő Személyek Jogainak Bizottsága (2018) jelzi a Málta állami jelentésben. Néhány szociokulturális tényező még mindig negatívan befolyásolja a fogyatékos emberek életét. Az anyagokról szóló diskurzus már nem annyira elterjedt, mint korábban, de teljesen mégsem tűnt el (Casha, 2016). Ezen kívül a fogyatékos személyek továbbra is nagymértékű túlvédést tapasztalnak (Cardona, 2013; Gauci, 2018), különösen az értelmi sérült emberek (Callus, Bonello, Fenech & Mifsud, 2019). Ezt a túlvédést részben a fogyatékos emberek alacsony jövedelme okozza, így nem élhetnek családjuktól függetlenül (Garland, 2015), részben pedig az elégtelen támogatás, aminek következtében nem tudnak érdemben döntéseket hozni, és azok mentén cselekedni (Callus és mtsai, 2019). Ezen tényezők összetett hatása következtében az értelmi sérült embereket gondozásra szorulónak tekintik, ami elsősorban a családjuk felelőssége.

Kutatási eredményeink elemzése megmutatta, hogy a könnyen olvasható és érthető nyomtatványok felhasználása során a segítő munkatársak és a kliensek közötti interakciókat közvetlenül olyan tényezők befolyásolják, amelyek nem feltétlenül nyilvánvalók. E tényezők figyelembevétele elengedhetetlen ahhoz, hogy a könnyen olvasható és érthető anyagok betölthessék azt a feladatot, amely céllal készítették őket. Ugyanilyen fontos tekintetbe venni azt, hogyan hatnak egymásra a különböző tényezők az ökoszisztéma szintjein. Minden szintet befolyásolnak az adott szinten kívüli tényezők, így a legbelső szintet a legtöbb külső tényező befolyásolja. Az értelmi sérült személyeknek ezen a belső szinten történő elhelyezkedése rávilágít arra, hogy mások cselekedetei hogyan irányítják életüket. E tényezők figyelembevétele nélkül a könnyen olvasható és érthető információk hatékonysága továbbra is korlátozott marad. Ennél is rosszabb, hogy használatuk kontraproduktív is lehet, mivel a kliensek döntésének felülbírálatára megerősítheti bennük a kiszolgáltatottság érzését.

IV. Következtetés

Bár pilot-tanulmányunk eredményei nem általánosíthatók, mégis összhangban vannak a szakirodalmi eredményekkel. A könnyen olvasható és érthető anyagok készítése és kiadása nem automatikus garancia arra, hogy az értelmi sérült személyek hozzáférnek az életüket befolyásoló információkhoz. Továbbá maga a tény, hogy a rendszerszintű akadályok hatása az értelmi sérült emberek mindennapjaiban még egy kis elemszámú

vizsgálatban is felmerül, hangsúlyozza e befolyás jelentőségét a munkatársak és a kliensek közti interakcióban.

Ezért hangsúlyozzuk annak fontosságát, hogy mindig figyelemmel kell kísérni azokat a tágabb összefüggéseket, amelyekben a könnyen olvasható és érthető anyagokat alkalmazzuk. Rávilágítottunk arra is, hogy nemcsak az értelmi sérült személyek találkoznak akadályokkal az életükben, hanem azok is, akik velük együtt élnek és dolgoznak; ők szintén gyakran korlátok között találják magukat. Ha nem vesszük figyelembe azokat a tényezőket, amelyek e korlátokat létrehozzák, a könnyen olvasható és érthető információban rejlő lehetőségeket nem fogjuk tudni kiaknázni, pedig mindez az értelmi sérült személyek önállóságának megerősítését segíthetné.

Nyilatkozat az adatok elérhetőségéről: A kutatási adatok nem oszthatók meg.

ORCID Anne-Marie Callus – <https://orcid.org/0000-0002-3505-3116>

Irodalomjegyzék

- Anderson, J., McVilly, K., Koritsas, S., Johnson, H., Wiese, M., Stancliffe, R. & Rezzani, N. (2017). Accessible written information resources for adults with intellectual disability: Compiling evidence to inform good practice. The University of Melbourne and Scope. <https://www.scopeaust.org.au/wp-content/uploads/2017/09/Accessible-Written-Information-Resources-for-Adults-with-ID-compiling-the-evidence-to-inform-practice.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper (ed.), *APA Handbook of research methods in psychology: Research designs*. Vol. 2. Washington, DC: American Psychology Association. 57–71.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). Article 1 – The bioecological theory of human development. In U. Bronfenbrenner (ed.), *Making human beings human – bioecological perspectives on human development*. London, UK: SAGE Publications. 3–15.
- Buell, S. (2018). Engaging with ‘easy read’ health literature: An exploration of the profiles of literacy skills demonstrated by adults with intellectual disabilities (I/DDs) and the strategies they utilized for understanding written information about healthy eating. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (31) 40:537. <https://doi.org/10.1111/jar.12485>
- Callus, A. M., Bonello, I., Fenech, R., & Mifsud, C. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: Knowing what’s stifling control and what’s enabling support. *Disability & Society*, (34) 3:345–367. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1547186>

- Camilleri, J. M. & Callus, A. M. (2001). Out of the Cellars: Disability, politics and the struggle for change – the Maltese experience. In L. Barton (ed.), *Disability, politics and the struggle for change*. London: David Fulton Publishers. 79–92.
- Cardona, G. (2013). Overcoming disabling barriers: disability and attitudes to disability within the Maltese context: an insider's perspective. *Disability & Society*, (28) 2:279–284. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.753186>
- Casha, S. (2016). *Speaking of angels: Intellectual disability, identity and further education in Malta*. Unpublished doctoral dissertation. University of Birmingham, UK.
- Chinn, D. & Homeyard, C. (2017). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, (20) 6:1189–1200. <https://doi.org/10.1111/hex.12520>
- Clarke, V. & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis. *The Psychologist*, (26) 2:120–123.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2018). *Concluding observations on the initial report of Malta*. <https://digitallibrary.un.org/record/1649123> (letöltve: 2021.09.20.).
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Franklin, A. & Sloper, P. (2009). Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society*, (23) 1:3–15. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2007.00131.x>
- Garland, R. (2015). *The impact of the family, church and state on the aspirations of young people with disability in Malta: A cultural perspective*. Unpublished masters dissertation. Malta: University of Malta.
- Gauci, V. (2018). *Enabling technology in the workplace: Exploring the dis/ability-assemblage*. Unpublished doctoral dissertation. UK: University of Leeds.
- Goodwin, J., Mason, V., Williams, V., & Townsley, R. (2015). Easy Information about research: Getting the message out to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, (43) 1:93–99. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bld.12128>
- Hollomotz, A. (2009). Beyond 'vulnerability': An ecological model approach to conceptualizing risk of sexual violence against people with learning difficulties. *British Journal of Social Work*, (39) 1:99–112. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm091>
- Inclusion Europe (undated). *Information for all: European standards for making information easy to read and understand*. https://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/EN_Information_for_all.pdf (letöltve: 2021.09.20.).
- Laws of Malta (2000). *Chapter 413: Equal opportunities (persons with disability) act*. http://docs.justice.gov.mt/lom/legislation/english/leg/vol_13/chapt_413.pdf (letöltve: 2021.09.20.).
- Lerner, R. (2005). Foreword. Urie Bronfenbrenner: Career contributions of the consummate development scientist. In U. Bronfenbrenner (ed.), *Making human beings human – bioecological perspectives on human development*. London, UK: SAGE Publications. ix–xxix.
- Malta (2014). *Initial reports of States parties due in 2014. Committee on the Rights of Persons with Disabilities*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx-?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=29 (korábban letöltve: 2019.12.19.).

- Mander, C. (2015). First-hand experience of accessible information. *Tizard Learning Disability Review*, (20) 2:80–87. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2014-22>
- Oldrieve, W. & Waight, M. (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 1:5–15. <https://doi.org/10.1108/1359471311295950>
- Palareti, L. & Berti, C. (2009). Different ecological perspectives for evaluating residential care outcomes: Which window for the black box? *Children and Youth Services Review*, (31) 10: 1080–1085. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2009.07.011>
- Poncelas, A. & Murphy, G. (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: Do symbols really help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20:466–474. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00334.x>
- Sutherland, J. & Isherwood, T. (2016). The evidence for easy-read for people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (13) 4:297–310. <https://doi.org/10.1111/jppi.12201>
- Townsley, R., Rodgers, J. & Folkes, L. (2003). Getting informed: Researching the production of accessible information for people with learning disabilities. *Journal of Integrated Care*, (11) 3:39–43. <https://doi.org/10.1108/14769018200300034>
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Walmsley, J. (2013). Commentary on ‘Enabling access to information by people with learning disabilities’. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 1:16–19. <https://doi.org/10.1108/1359471311295969>
- Williams, V. (2011). *Disability and discourse: Analysing inclusive conversations with people with intellectual disabilities*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Working Group of the National Standards for Persons with Disabilities (2014). *National Standard for Residential Services for Persons with Disabilities. Blata l-Bajda*. Malta: Malta Competition and Consumer Affairs Authority. <https://activeageing.gov.mt/en/documents/english.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).

Cikkünk a következőképpen hivatkozható:

- Callus, A-M. & Cauchi, D. (2020). Ensuring meaningful access to easy-to-read information: A case study. *British Journal of Learning Disabilities*, (48) 2:124–131. <https://doi.org/10.1111/bld.12306>

NYÍLT, RANDOMIZÁLT, KONTROLLÁLT VIZSGÁLAT A NYELVI EGYSZERŰSÍTÉSNEK ÉS A KÖZVETÍTÉSNEK AZ ÉRTELMILEG AKADÁLYOZOTT SZEMÉLYEK KÖNNYEN ÉRTHETŐ SZÖVEGEK MEGÉRTÉSÉRE GYAKOROLT HATÁSÁRÓL^{4, 5}

Absztrakt

Háttér: A vizsgálat célja, hogy felmérje a felhasználók körében a külső és belső tényezőknek az adaptált, könnyen érthető egészségügyi információk megértésére gyakorolt hatását.

Módszer: Hatvan értelmileg akadályozott felnőtt vállalta a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban való részvételt, akiket véletlenszerűen osztottak a különböző olvasási képességet igénylő csoportokba (könnyen érthető nyelvezettel vagy anélkül / közvetítéssel vagy közvetítés nélkül).

Eredmények: Önmagában vagy együttesen sem a szöveg nyelvi bonyolultsága, sem a közvetítés nem jelentett számottevő változást az információk megértésében. Az utólagos tesztekéből kiderült, hogy az a csoport, amely egyszerűsített szöveget kapott közvetítéssel, lényegesen jobban teljesített, mint az a csoport, amelynek bonyolultabb nyelvezetű szöveg jutott a közvetítés mellett. A többi különbség nem volt szignifikáns a csoportok között.

Következtetések: A könnyen érthető üzenet szerkesztői sok esetben az olvashatóságot biztosító formai szabályok betartására fókuszálnak. Ugyanakkor kiemelt figyelmet kell fordítani az üzenet tartalmának a létrehozásakor az egyén nyelvi feldolgozó képességére.

Kulcsszavak: könnyen érthető, egészség, értelmi akadályozottság, nyelv, észszerű kiigazítások, megértés

1 University of Dundee, Dundee, UK. Susan Buell, University of Dundee, 11 Airlie Place, Dundee DD1 4HJ, UK, (s.buell@dundee.ac.uk).

2 Centre for Educational Development Appraisal and Research (CEDAR), University of Warwick, Coventry, UK.

3 University of East Anglia, Norwich, UK.

4 A tanulmány eredeti megjelenési helye: Buell, Susan – Langdon, Peter –Pounds, Gabrina – Bunning, Karen (2020): An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of “easy read” text by people with intellectual disabilities. **Journal Applied Research in Intellectual Disabilities** 2020;33:219–231. <https://doi.org/10.1111/jar.12666>

5 Ezt a tanulmányt az University of East Anglia (Egyesült Királyság) által biztosított PhD-ösztöndíjjal finanszírozták. A tanulmányt Magyar Domonkos fordította. A fordítás nyelvi lektorálását és szakmai lektorálását, valamint a magyar olvasó számára az értelmezést támogató átiratot Dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) és Ladányi Lili (SZTE JGYPK) készítette.

I. Bevezetés

Az értelmileg akadályozott személyek az általános népességhez képest kiszolgáltatottabbak az egészségügyi egyenlőtlenségeknek (Dejong és mtsai 2002), sokuknál fokozott a társbetegségek és az összetett egészségügyi problémák kockázata (Cooper és mtsai, 2015). Az általánosan rosszabb egészségügyi állapot az egészséggel kapcsolatos ismeretek bővítésének szűkösebb lehetőségeiből és az egészséggel kapcsolatos információk akadályozott megértéséből fakad (Gal & Prigat, 2005). Ezek összefüggnek az alacsonyabb szintű írás-olvasás képességekkel, valamint a kommunikációs problémákkal; ugyanis ezek relevánsak az egészségügyi önrendelkezés szempontjából. (Emerson & Baines, 2010; Enderby & Davies, 1989; Law & Lester, 1991).

Az elmúlt 10–15 év angliai és walesi jogszabályalkotása megkísérelte kezelni ezeket a kihívásokat. Például a fogyatékossággal kapcsolatos hátrányos megkülönböztetésről szóló törvényt (Disability Discrimination Act, 2005) azért dolgozták ki, hogy biztosítani lehessen az „észszerű alkalmazkodás” elvének megvalósítását az egészségügy különböző területein. Ezt tovább erősítette az egyenlőségről szóló törvény (Equality Act, 2010) és az akadálymentes információk készítésének szabványa (NHS England, 2015), amelyekkel visszamenőleg kiegészítették az egészségügyi és szociális törvényt (Health and Social Care Act, 2012). Napjainkban Angliában és Walesben minden szervezet számára törvényi kötelezettség írja elő az írásbeli és szóbeli információkkal kapcsolatos „észszerű alkalmazkodás” elvének betartását. Skóciában különböző lépéseket tettek az inkluzív kommunikációra vonatkozó jogszabályok kidolgozására a társadalombiztosítási törvénytervezeten belül (RCSLT, 2018). Az írásos anyagok adaptációja e követelmény teljesítésének egyik lehetőségévé vált, amelyet főleg értelmileg akadályozott emberek népszerűsítenek különböző önérvényesítő csoportokban, valamint a civil szektorban és az állami szervezetekben (például Mencap, Change, NHS England). Ilyen anyagokat számos célból gyártanak és használnak: (idetartoznak például az ülések jegyzőkönyvei, a jelentések, a kampányok, az egészségre és biztonságra vonatkozó információk, valamint a különböző szolgáltatásokhoz való hozzáférésről szóló útmutatások) (Easyhealth, 2010; United Response, 2013).

1. Könnyen olvasható anyag

Az Egyesült Királyságban a „könnyen olvasható” („Easy read”) kifejezés a könnyebben érthető nyelvezetű, nagy betűmérettel íródott, általában illusztrációval vagy fényképpel ellátott, értelmileg akadályozott személyeket célzó dokumentumok körét jelöli. Hasonló termékeket találunk világszerte: (Easy-to-Read Association, 2002) angol

anyanyelvű országokban, például Ausztráliában és nem angol anyanyelvű országokban egyaránt (például Lengyelország és Tajvan). A Fogyatékoságügyi Világjelentés könnyen érthető változata elérhető az Egészségügyi Világszervezet weboldalán (WHO, 2011). A könnyen érthető anyagok készítéséhez gyakran hozzá tartozik a „végfelhasználók bevonása” (Voorberg és mtsai, 2015:1334), amely pozitív politikai és személyes előnyökkel járhat az érintettek számára (Owens, 2006; Ward & Townsley, 2005). Az egészségügyben alkalmazott „észszerű alkalmazkodással” kapcsolatban 119 angliai szervezet részvételével folytatott kérdőíves kutatás (Hatton és mtsai, 2011:17) eredményei azt mutatták, hogy az információkat négyszer gyakrabban kínálták könnyen érthető formátumban, mint DVD vagy audio formátumokban. Különösképpen igaz ez az értelmileg akadályozott emberek alapellátásában és a nekik nyújtott mentális egészségügyi szolgáltatásokban. Tuffrey-Wijne és munkatársai (2014) is arról számolnak be, hogy az értelmileg akadályozott emberek számára az akut kórházi ellátásban főként könnyen érthető, nyomtatott formában biztosítják az információkat, annak ellenére, hogy tényleges felhasználásukra kevés a bizonyíték.

Számos irányelv (például Mencap, 2002; Change People, 2009; Department of Health, 2011; Inclusion Europe, n.d.) született a könnyen olvasható anyagok készítéséhez. Ezen irányelvek alapján javasolt a könnyen érthető szavak és nyelvtan alkalmazása, valamint a tagadó állítások és a szakzsargon kerülése. Emellett szorgalmazzák a képek és szimbólumok használatát, és javaslatokat tesznek az elrendezés kivitelezésére. A napjainkig megjelent könnyen érthető kiadványok stílusának sokfélesége ugyanakkor a különböző irányelvek változatos értelmezési lehetőségét mutatja (Waight & Oldreive, 2016). Chinn (2014) szerint a könnyen érthető anyagok előállítási folyamata továbbra is az egészséggel kapcsolatos műveltség felszíni aspektusaira összpontosít, mintsem a kommunikációra és a megértés kritikus szempontjaira.

2. Bizonyíték a könnyen érthető anyagok és a közvetítés értékeire (külső tényezők)

Jogos a felvetés, hogy a szóbeli és az írásbeli információk megértésével járó bonyolult folyamatokat kevésbé veszik figyelembe a jelenlegi irányelvek gyakorlati alkalmazásakor, a könnyen érthető dokumentumok előállításakor (Chinn, 2014). Az elmúlt tíz évben egyre több könnyen érthető anyag született, de azok hatékonysága továbbra is kérdéses. Chinn és Homeyard (2016) negyvenkét tanulmányt áttekintő metanarratív elemzése feltárta azt, hogy a könnyen érthető anyagok csak korlátozott támogatást nyújtanak az értelmileg akadályozott embereknek akkor, amikor az egészségügyi ellátásba történő bevonásukról és az egészségügyi egyenlőtlenségek kezeléséről van szó.

Szisztematikus szakirodalmi áttekintésében Sutherland és Isherwood (2016) elismerte, hogy kevés az arra vonatkozó bizonyíték, hogy a képek (például ábrák,

fényképek, szimbólumok) növelnék az értelmileg akadályozott emberek információ-megértésének hatékonyságát. Hurtado, Jones és Burniston (2014) bebizonyította, hogy bizonyos körülmények között a képanyagok valójában inkább növelhetik a kognitív erőfeszítés mértékét egyes olvasók részéről. Noha a képi anyagok hatékonyságának vizsgálata nem tartozik jelen tanulmány központi kérdései közé, beemeltünk képeket is a vizsgálati anyagokba, hogy hitelesen mutathassuk be az Egyesült Királyságban használt tipikus könnyen érthető anyagokat.

A nyelv egyszerűsítése, amely szintén jellemző a könnyen érthető anyagokra, általában kevesebb figyelmet kap, így ennek a tanulmánynak ez áll a középpontjában. Általános érthetőségi vizsgálatok, például Flesch-Kincaid (Fajardo és mtsai, 2014; Poncelas és Murphy, 2007) bizonyítékot szolgáltatott arra, hogy a nyelvezet általánosságban véve egyszerűbb a könnyen érthető anyagokban, mint a nem adaptált dokumentumokban. Fajardo és mtsai (2014) ugyanakkor megállapították, hogy a főnevek és igék esetében a gyakori szóismétlés a könnyen érthető anyagokban inkább volt negatív, mint pozitív hatással a résztvevők megértési pontszámaira. Ez egyúttal a kognitív erőfeszítések növekedését jelentheti az információ megértése szempontjából értelmezett kognitív nyereséghez képest. Ezen megállapítások közvetlenül kérdőjelezi meg az Egyesült Királyság Egészségügyi Minisztériumának iránymutatását, miszerint „az ismétlés jobb, mint a változatosság” (Department of Health, 2010:28). Más, jobban körülhatárolt kísérleti vizsgálatok további hatást gyakoroltak az értelmileg akadályozott emberek számára szerkesztett anyagok sajátos nyelvi jellemzőire. Fajardo, Tavares, Ávila és Ferrer (2013) megállapították, hogy a következtetésen alapuló megértést pozitívan befolyásolta az alkalmazott kötőszavak (és, mert, így, de) fajtája és ismerete, míg a szó gyakorisága (gyakrabban használt szavak alkalmazása) nem volt jelentős hatással a megértésre. Tavares, Fajardo, Ávila, Salmerón és Ferrer (2015) azt is megállapították, hogy az értelmileg akadályozott emberek kevésbé voltak képesek azonosítani a nyelvtani jeleket az írott szövegben, mint az intellektuális képességzavart nem mutató résztvevők. Az ilyen kutatások azt sugallják, hogy a külső nyelvi tényezők összetett kölcsönhatása a könnyen érthető szövegben befolyásolhatja az értelmileg akadályozott emberek információ-megértésének hatékonyságát, amely jelenséget a jelenleg használatban lévő általános irányelvek nem jól ismernek fel.

Néhány értelmileg akadályozott ember számára a beszélt nyelv könnyebben feldolgozható, mint az írott nyelv. Az akadálymentes információk készítésének szabványa (NHS England, 2016) ösztönzi a hang- és videoanyagok szöveghelyettesítőként történő használatát, mivel egyes felhasználók számára ez biztosíthatja az információkhoz való hozzáférést. Ugyanakkor a verbális közvetítés céljából alkalmazott beszélt nyelv (mint további külső tényező) könnyebben alakítható eszköz, ami megkönnyítheti a könnyen érthető szövegek megértését is. Nash és Heath (2011) értelmileg akadályozott személyek szövegértését vizsgálták, és az olvasott szöveg megértéséhez viszonyított

magasabb hatékonyságról számoltak be a hallás utáni szövegértésben. Mander (2016) kimutatta, hogy külső közvetítői támogatás nyújtásával, az információk személyes elmagyarázásával, az egyéni tapasztalatokra támaszkodva javítható a könnyen érthető anyagok megértése. Azt is megállapította, hogy az eredmények változóak, és nagyban függnek a nyújtott támogatás minőségétől.

Mindkét tanulmány felveti a könnyen érthető szöveg egyéni tapasztalatokra épülő beszélgetés (közvetítés) útján történő feldolgozásában rejlő lehetőségeket. E két külső tényező (írott anyag és közvetítés) alkalmazásával kiküszöbölhetők a megértés kognitív (belső) akadályai. Reichenberg (2013), Alfassi és mtsai (2009), valamint Van der Bos és mtsai (2007) sikeres módosításokat hajtottak végre a közvetítés folyamatában Palincsar és Brown (1984) kölcsönös olvasás modellje alapján. Ez az olvasási modell magába foglalja az információk rövid szóbeli összefoglalását, a szöveges tartalom oldalankénti tisztázását, az információkkal kapcsolatos kérdésnek és a szövegből származtatható prediktív érvelésre vonatkozó példák állításának a lehetőségét. A hasonló sémán alapuló verbális közvetítés támogathatja a megértés szempontjából releváns belső szituációs kép kialakítását az olvasóban (Mcnamara & Magliano, 2009). Ezt központi jelentőségűnek tartják abban, hogy az olvasók képesek legyenek egy szöveg jelentését megérteni.

3. A könnyen érthető információk megértése (kognitív, belső tényezők)

Az információk megértése magában foglalja a már említett környezeti (külső) tényezők és a kognitív (belső) tényezők közötti komplex kölcsönhatást. Ezek egyesülnek az ember belső kognitív közegében. Wilson és Sperber (2002) relevanciaelmélete azt állítja, hogy olyan (beszélt, írott vagy szimbolikus) információkkal dolgozunk a leghatékonyabban, amelyek a legkevesebb kognitív erőfeszítést igénylik a legnagyobb és leggyorsabb kognitív hatás mellett. Ez vezet az információk legsikeresebb releváns és személyes megértéséhez. Az olvasó belső kognitív képességei tehát kulcsfontosságúak a megértéshez. Értelmileg akadályozott gyermekeknél Nash és Heath (2011) kimutatták, hogy a nyelvi képességek (konkrétan a szókinccs) összefüggésben vannak az olvasottak megértésével. Snowling, Nash és Henderson (2008) a fonológiai tudatosságról derítette ki, hogy meghatározó előrejelzője a különböző olvasási képességeknek. Végrehajtó képességek, mint például a munkamemória (Henry & Winfield, 2010), a fonológiai memória (van der Molen és mtsai, 2007), a felidézés képessége és a térbeli tudatosság (Numminen és mtsai, 2002) szintén fontos tényezők az írás-olvasás képessége szempontjából. Carretti és mtsai (2010) megfigyelték, hogy ezen készségek alkalmazása az információszerezésre és következtetések levonására az olvasás során nagyobb erőfeszítést igényel az értelmileg akadályozott emberek részéről, mint ép társaiktól. Az „Egyszerű olvasásszemlélet” c. műben Hoover és Gough (1990) egy dupla láncolatú modellt mutat be, amelyben a szavak és

szövegegységek felismerésére alkalmazott ortográfiai (helyesírási) és fonológiai (hangtani) készségek a grammatikai (nyelvtani) és szemantikai (jelentéstani) ismeretek mellett futnak, és így együtt adják meg a jelentést.

Mint említettük, az olvasás pszicholingvisztikai modelljei támogatják a belső szituációs képek kialakítását, felépítését. Olyan szituációs alapú modellt írnak le (McNamara & Magliano, 2009), amelyben az aktuális információk kognitív összeállítása az előzetes ismeretekre épül. A növekvő élettapasztalat és az információk értelmezésével kapcsolatosan szerzett gyakorlat pozitívan hozzájárulhat a szöveg jelentésének megfejtéséhez. Numminen és munkatársai (2002) arra vonatkozóan találtak bizonyítékokat, hogy az értelmileg akadályozott emberek magasabb pontszámot értek el a készségekhez és tudásbázishoz kapcsolódó hosszú távú memóriára támaszkodó feladatoknál, mint a fiatalabb, tipikus fejlődésmentű résztvevők, akik a munkamemóriára támaszkodtak. A hosszú távú memória pozitív kiaknázása a korábbi olvasói tapasztalatok felelevenítésével jobb megértéshez vezethet.

Az értelmileg akadályozott emberek, amikor egy könnyen érthető anyagot kell elolvasniuk és megérteniük, különféle forrásokból a lehető legtöbb információt igyekeznek összegyűjteni, hogy megértsék a szöveget, ami előttük áll. A folyamatot befolyásolják végrehajtó képességeik, ismereteik, a képi- vagy szimbólumrendszerek értelmezésének képessége, valamint érdeklődésük és motivációjuk. Hatással lehet rájuk az információ nyelvi szintje, a használt nyelvtan és szókincs jellege; hogy van-e valaki, aki magyarázattal segíti őket, továbbá hogy mennyire tudnak jól olvasni, és hogy milyen szintű a kifejező és befogadó nyelvi képességük.

Jelen tanulmány célja néhány külső és belső tényező hatásának vizsgálata a könnyen érthető szövegek felhasználók általi megértésére. A randomizált kísérleti elrendezés a következő kutatási kérdéssel foglalkozik: Hogyan értik az értelmileg akadályozott felnőttek az egészséggel kapcsolatos könnyen érthető információkat, ha figyelembe vesszük a külső tényezőket, (a) a szöveg nyelvi bonyolultságát és (b) az olvasási közvetítést (ebben az esetben a támogató segítségét); valamint a résztvevők belső tényezőit: (a) befogadói szókincsét és (b) szövegértési képességeit? Hipotézisünk szerint a szövegek nyelvi szintje közötti különbségek magasabb pontszámokat eredményeznek az értelmileg akadályozott emberek teljesítményében a könnyen érthető anyagok tekintetében. Azt is feltételeztük, hogy akik külső támogatásban, közvetítésben részesültek, szintén magasabb pontszámot érnek el a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban, mint azok a résztvevők, akik nem kaptak közvetítői segítséget. Mostanáig ilyen empirikus tanulmány nem készült.

II. Módszer

1. Résztvevők

A résztvevők toborzását a lehető legszélesebb körben végeztük annak érdekében, hogy olyan, a helyi közösségben élő, értelmileg akadályozott emberek reprezentatív mintájával dolgozhassunk, akik valószínűleg rendszeresen találkoznak könnyen érthető egészségügyi információkkal. A toborzás első szakaszában értelmileg akadályozott személyek számára napközi szolgáltatást nyújtó intézményeket kerestünk. Az Egyesült Királyságban bárki, aki ilyen szolgáltatást igénybe vesz, az a szociális és egészségügyi nyilvántartásban mint „értelmileg akadályozott” vagy „tanulásban akadályozott” személy szerepel. Ennek tudatában 70 alatti IQ-val rendelkező résztvevőkre számíthatunk. Receptív szókincsfelmérést alkalmaztunk (1. táblázat), melynek eredményéről ismert, hogy korrelál az IQ-pontszámokkal (van Tilborg és mtsai, 2014). Azokat kértük fel résztvevőnek, akik (a) 16 és 75 év közöttiek voltak és (b) önmagukat mint értelmileg akadályozott személyt azonosították.

1. táblázat. A résztvevők jellemzőinek és az előzetes teszteknek az összehasonlítása az összes körülmény figyelembevételével

	1. feltétel: könnyen érthető szöveg, közvetítéssel	2. feltétel: komplex szöveg, közvetítéssel	3. feltétel: könnyen érthető szöveg, közvetítés nélkül	4. feltétel: komplex szöveg, közvetítés nélkül	P
Háttérjellemzők					
Nem					
Férfi	n = 3 (20%)	n = 8 (53%)	n = 6 (40%)	n = 9 (60%)	0,127
Nő	n = 12 (80%)	n = 7 (47%)	n = 9 (60%)	n = 6 (40%)	
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	
Kor (év; hónap)	39;03 (15)	43;08 (17;08)	38;05 (20;02)	36;01 (14;06)	0,676
Nyelv és olvasás elővizsgálat változók					
Szókincs (BPVS) ^a	113,07 (35,75)	118,60 (44,95)	102,60 (39,21)	115,07 (35,59)	0,708
Olvasási szövegértés (YARC) ^a	113,07 (35,75)	118,60 (44,95)	102,60 (39,21)	102,60 (39,21)	0,260

^a Az adatok elemzésében használt hónapokban megadott pontszámok.

A vizsgálatból való kizárást az alábbiak szerint végeztük: a résztvevőnek (a) hallási vagy nyelvi nehézségei voltak, amelyek megakadályozták a beszélgetést egy ismerős környezetben, illetve (b) nem tudták elolvasni a 18-as betűmérettel szedett szöveget. A második szakaszban az első értékelési szempontok kidolgozása után további felvételi kritériumokat határoztunk meg. Ezek a következők: (c) a receptív szókinccsfelmérésben való részvétel képessége [The British Picture Vocabulary Scales (BPVS II); Dunn és mtsai, 1997] és (d) „kezdő szintű” szöveg elolvasásának képessége [York Assessment of Reading Comprehension (YARC) 2. kiadás; Snowling és mtsai, 2011]. Tizenöt résztvevőt zártunk ki ebben az értékelési szakaszban vagy a kísérleti tevékenység korai szakaszában (The Easy Read Task – egyszerű olvasási feladat). Közülük tizenkettő nem tudta elolvasni a „kezdő szintű” szöveget, egyikük nem tudta folytatni a szókinccsfelmérést, ketten pedig elutasították a részvétel folytatását az olvasás értékelése után. A végső mintát hatvan értelmileg akadályozott résztvevő alkotta (M_{age} = 38 év, 9 hónap; SD = 16 év, 1 hónap; 43% férfi). Ötvenkilenc résztvevő a fehér brit etnikum tagja volt, egy résztvevő pedig brit ázsiaiként azonosította magát.

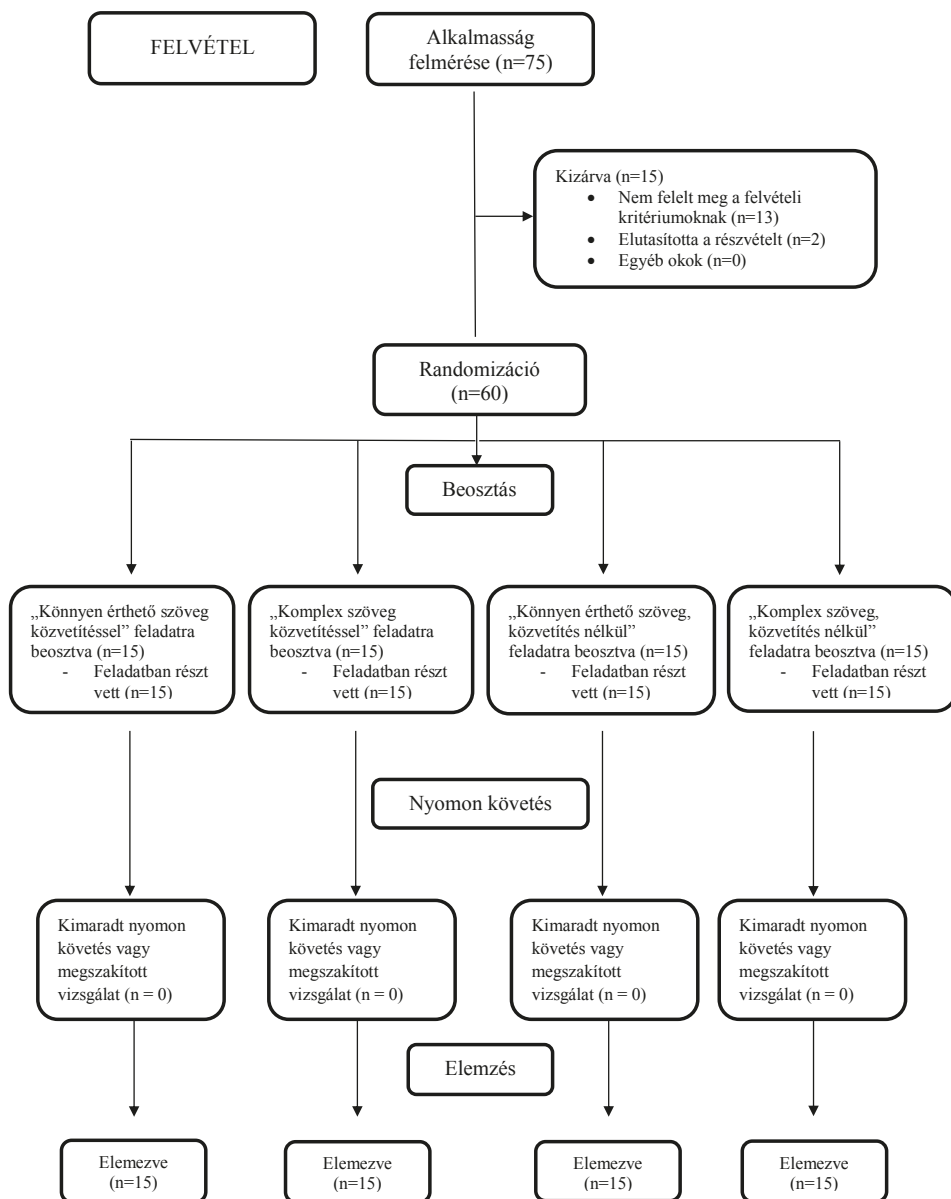
2. Tervezés és randomizálás

A résztvevőket a négy feltételnek megfelelően véletlenszerűen osztotta be a kutatásvezető, az egyének olvasási képességeinek megfelelően, négy permutált blokkméretet alkalmazva annak biztosítása érdekében, hogy a csoportok jól illeszkedjenek egymáshoz. A négy feltétel a következő volt: (a) könnyen érthető nyelvezetű szöveg közvetítéssel, (b) összetett nyelvezetű szöveg közvetítéssel, (c) könnyen érthető nyelvezetű szöveg közvetítés nélkül és (d) könnyen érthető nyelvezetű szöveg közvetítés nélkül. Az adatokat hat hónap alatt gyűjtöttük hat város vagy városkörüli övezetek lakói körében Kelet-Angliában.

Teljesítményszámítást készítettünk a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat két kísérleti próbájának olvasási szövegértési eredményein alapuló becslések alapján. A paraméteres ANOVA tűnt legalkalmasabbnak az elemzéshez. Az adatok hatásmérete $f=0,56$ volt, amely a szignifikancia szintet 0,05-re állította, az erő szintjét pedig 0,80-ra, amely csoportonként tíz résztvevős becsült mintanagyságot, vagy minimum negyven résztvevős össz minta nagyságot eredményezett (1. ábra).

3. Anyagok/Eszközök

Két szöveget szerkesztettünk a Könnyen Érthetőségi Vizsgálathoz. Ezek célja a „nyelviileg legbonyolultabb” és „a nyelviileg legegyszerűbb” szövegek megisméltése volt az angliai Egészségügyi Minisztérium által 2012 márciusáig kibocsátott, online formában



1. ábra. Tervezés és kiosztás

[A színes ábra megtekinthető a wileyonlinelibrary.com oldalon]

is rendelkezésre álló könnyen olvasható egészségügyi kiadványok (mintegy negyven szöveg) alapján (Buell és mtsai, előkészítés alatt). Mindkét szöveget olyan képek felhasználásával és elrendezés alkalmazásával készítettük, melyek által megőrizhettük az Egyesült Királyságban készített tipikus, könnyen érthető anyagok látszatervényességét, és ezáltal a hitelességét a résztvevők felé. A tartalmi rész az ételekkel és az egészségmegőrzéssel kapcsolatos információkon alapult, hivatkozva az „Ön és egészsége” (Mencap, 2003), illetve az „Egészséges élet, egészséges ember” (DoH, 2011) szövegekre. A témát aszerint választottuk, hogy olyan információt biztosítson, amelyet sok résztvevő ismerhet, potenciálisan csökkentve ezzel az olvasáshoz és a megértéshez szükséges kognitív erőfeszítést. Morgan és Moni (2008) megfigyelte, hogy azok a tanulók, akiknek egy szövegben ismerős a szókincs, fogalomtár és téma, fokozott érdeklődést mutatnak. A résztvevőket nem vizsgálták a feladat teljesítésének egyéni motivációja szempontjából.

A két szöveget formátum, betűtípus és méret, valamint az oldalak száma szerint egyeztettük. Mindkét szöveg körülbelül kétszáznyolcvan szót tartalmazott. A szavak felsorolásához listajeleket (pontokat) használtunk mindkét szövegben. Ugyanazt a tartalmat, amennyire csak lehetséges volt, ugyanazokkal a képekkel illusztráltuk a szövegekben használt szókincs függvényében (1. melléklet). A szövegek eredeti verzióit megmutattuk a projekt tanácsadó csoportjának, hogy visszajelzést adjanak annak látszatervényességet illetően. A tanácsadó csoport elrendezésre, a képekre és a betűtípusra vonatkozó javaslatait velük egyetértésben vettük figyelembe. Ezen verziók tartalmát egy olyan szakember tekintette át, aki tapasztalt a könnyen érthető szövegek területén, és szükség esetén további módosításokat javasolt, melyeket szintén figyelembe vettünk. Végül Flesch (1948) olvashatósági mérőszámait, amelyeket általában az ilyen anyagok kidolgozásánál használnak, (Benjamin, 2012; Estrada és mtsai, 2000; Gal & Prigat, 2005; Hurtado és mtsai, 2014; Iacono, 2004; Morgan & Moni, 2008; Poncelas & Murphy, 2007), alkalmaztuk a Könnyen Érthető Vizsgálat 4 egymást követő ismétlésekor.

A szókincsen, a szintaxisokon és a mondatok hosszúságán minden egyes iteráció után igazítottunk. Ez a procedúra mindaddig folytatódott, amíg az általunk szerkesztett szövegek nyelvi bonyolultságának és könnyen érthetőségének felszíni aránya összhangba került az összes online rendelkezésre álló Egészségügyi Minisztérium által kiadott könnyen érthető anyagok kohorszából vett legbonyolultabb szövegek (USA 14. fokozat: egyetemi vagy főiskolai szint) és legegyszerűbb szövegek (USA 4. fokozat: 8–9 évesek) közötti nyelvi különbségek referenciaszintjével. Érdekes tény, hogy a sablonként használt könnyen érthető egészségügyi minisztériumi anyagok nyelvileg összetett szöveget, hosszú mondatokat, kevésbé közismert szókinccset vagy ezek kombinációját tartalmazták, amelyek a Flesch Kincaid olvashatósági skálán (Flesch, 1948) az USA 14. fokozatnak felelnek meg, annak ellenére, hogy a sztenderd dokumentumok könnyen érthető formájaként kerültek bemutatásra.

A közvetíteses eljárásokat forгатókönyvszerűen készítettük el, a kölcsönös (reciprok) olvasás modellje alapján (Palincsar & Brown, 1984), amelynek alkalmazásáról kimutatták, hogy javítja az olvasás megértését és a motivációt értelmileg akadályozott felnőtteknél (Alfassi és mtsai, 2009; van den Bos és mtsai, 2007; Reichenberg, 2013). Ez a folyamat négy lépésből állt: összefoglalás, a szöveges tartalom oldalanként történő tisztázása, egy kérdés és egy prediktív gondolkodási példa a szöveg alapján.

a) Elsődleges eredménymérő

Nyolc kérdést fogalmaztunk meg, hogy vizsgáljuk a felszínes felidézést, a mély felidézést és a szövegből származó információk következtetési alkalmazását a YARC (York Assessment of Reading Comprehension) (Snowling és mtsai, 2011) modell alapján. A különböző kérdés-válasz szekvenciák között a szövegtartalommal szorosan összefüggőek (1. kérdés: Milyen ételek adnak energiát?) és a nehezebb, következtetést igénylők (8. kérdés: Képzeld el, hogy valaki, akit ismer, eltörte a karját. Milyen ételek lennének a legjobbak a számára?) egyaránt megjelennek. A pontozási sablon a YARC olvasási értékelésnél alkalmazott validált módszeren alapul. A könnyen érthető szöveg szó szerinti és következtetési megértésének osztályozása az adott válaszok szövegen belüli célinformációkhoz való szemantikai közelségének megállapításán keresztül történik. A pontozást egyszerűsítendő az egyes célzott válaszok mellett definíciókkal, kifejtéssel és példákkal segítettük az értékelők munkáját. Minden résztvevő végső pontszámát kiszámítottuk, a lehetséges maximális pontszám 28 volt. A Könnyen Érthetőségi Vizsgálat próbaverzióját a Nyíló Ajtók Önérvényesítő Csoport (The Opening Doors Self Advocacy Group) négy önkéntesével végeztük el, akik kisebb eljárási problémák kiküszöbölésének szükségességére hívták fel a figyelmünket.

b) Eljárás

Megkezdttük a toborzást és a vizsgálatokat egyszeri üléseken hajtottuk végre hét hónap át, 2014. március és szeptember között. A résztvevőket egyenként egy csendes helyiségben fogadtuk a számukra megszokott napközi szolgáltatás helyszínén. A Könnyen Érthetőségi Vizsgálat általános ismertetése után a résztvevők választhattak, hogy hangosan vagy magukban olvasnak-e, szükség esetén segítséget is igényelhetnek egy-egy szó elolvasásához.

A közvetítés magában foglalta a releváns képekre és szavakra mutatót, valamint a releváns gesztikulációt. A szóbeli magyarázatok szorosan illeszkedtek a dokumentum szókinchaszínálatához. Az 1. (egyszerű szöveg) és a 2. (összetett szöveg) feltétel négy

lépést tartalmazott az elkészített forgatókönyvek szerint: (a) a téma összefoglalása; (b) a felsorolt pontok és minden szöveges következtetés tisztázása; (c) a tartalommal kapcsolatos példakérdés feltétele; és (d) a közvetítő a szöveg nyújtotta információkból arra következtet, hogy „mi történhet”.

A 3. (egyszerű szöveg) és a 4. (összetett szöveg) feltételeknél, amelyekben hiányzott a közvetítés, az olvasási feladat végrehajtása előtt megnyugtatták a résztvevőket a teljesítmény vonatkozásában, és pozitív visszajelzéseket kaptak az olvasás befejeztével, de nem nyújtottak számukra strukturált magyarázatot vagy szóbeli támogatást a szöveg megértéséhez.

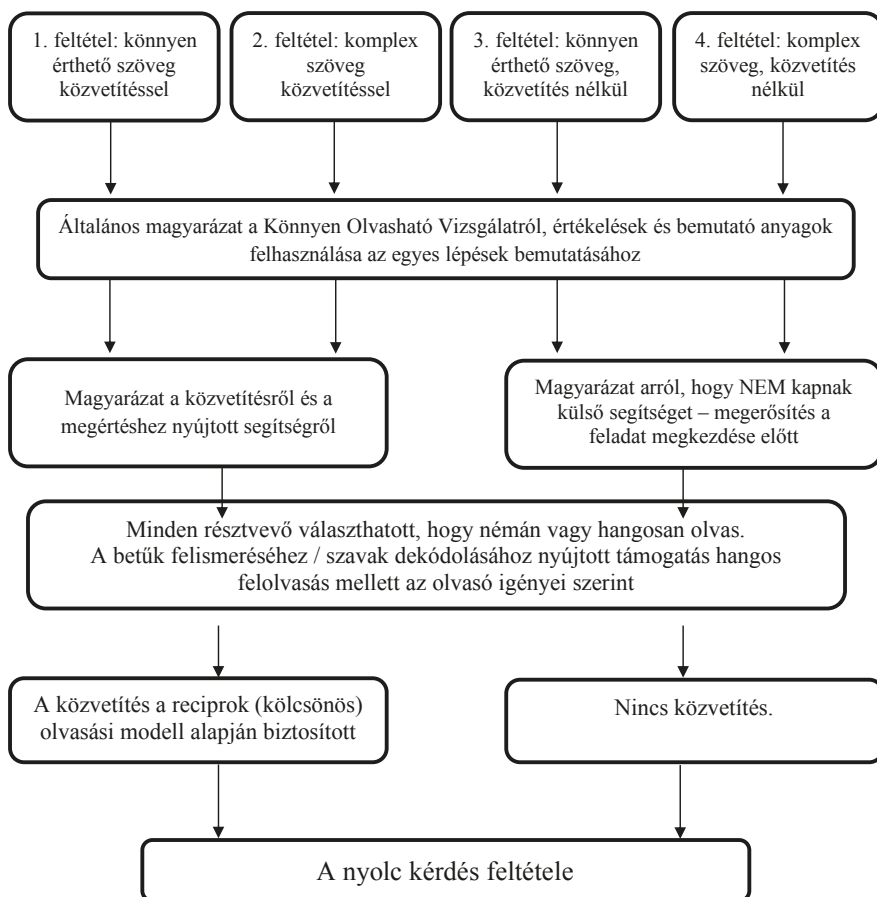
A vizsgálatot végző személy egyik esetben sem válaszolt részletesen a résztvevők által az olvasás befejezése után kezdeményezett megjegyzésekre vagy kérdésekre. Ezután a résztvevőknek feltették a nyolc előre megfogalmazott kérdést. Minden kérdés esetében legfeljebb két ismétlést engedélyeztünk, amennyiben nem kaptunk választ 5 másodpercen belül. Ha további 5 másodperc elteltével sem érkezett válasz, egy nem a szöveggel kapcsolatos megszólítással, például: „Szüksége van több időre?” vagy „Mindен rendben van – nagyon jól csinálja.”, igyekeztünk megnyugtani és megerősíteni a résztvevőt. Ha további 5 másodperc elteltével sem érkezett válasz, a résztvevők lehetőséget kaptak arra, hogy negyedszer is meghallgathassák az adott kérdést vagy áttérjenek a következőre (2. ábra).

2. táblázat. A Könnyen Olvasható Vizsgálat eredményeinek összehasonlítása a körülmények figyelembevételével

Könnyen Olvasható Vizsgálat pontszám (maximum 28)	1. feltétel: könnyen érthető szöveg közvetítéssel	2. feltétel: komplex szöveg közvetítéssel	3. feltétel: könnyen érthető szöveg, közvetítés nélkül	4. feltétel: komplex szöveg, közvetítés nélkül	p
Mean/Átlag (SD)	16,8 (4,43)	12,87 (5,17)	14,13 (5,18)	14,73 (5,05)	0,245
Range/Tartomány	9–23	4–21	5–21	5–24	

4. Megbízhatóság

Az értékelők értékelési, azaz pontozási folyamatának megbízhatóságát két lépésben ellenőriztük a résztvevők harmadát (n=20) képviselő véletlenszerű mintán. Ennek a mintának a független pontozását egy lingvisztikában jártas, és a könnyen érthető szövegek területén tapasztalt szakember végezte. Az értékelők közötti megbízhatóság $k=0,71$ volt, ami jó, illetve jelentős megegyezést jelez (Fleiss 1981; Pring, 2005: 207).



2. ábra. A Könnyen Olvasható Vizsgálathoz tartozó eljárás

5. Elemzés

Mindhárom felmérés (BPVS, YARC és a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat) adatait felvit-tük egy adatbázisba, és elemeztük az SPSS 22. verziójával (IBM SPSS szoftver <https://www.ibm.com/uk-en/analytics/spss-statistics-software>).

Kétirányú ANOVA mérte a nyelvi komplexitás és a támogatás fő hatásait a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat pontszámra, majd az ANCOVA következett két kovariáns bevonásával: az olvasás megértése és a befogadó szókinccsének pontszámaival, amelyek feltételezhetően befolyásolják a teljesítményt. A regressziós lejtők homogenitása

sem a befogadó szókincs, $F(1,53)=3,34$, $p=0,73$, sem az olvasásértés ($F(1, 53)=<1$, $p=0,638$) esetében nem sérült, így az ANCOVA használatát indikáló feltételezések is helytállóan bizonyultak. Az adatokat megvizsgáltuk a normálistól való jelentős eltérések tekintetében; a 3. feltételhez kapcsolódó (nyelvileg egyszerű, közvetítés nélküli) adatokat a normálistól eltérőnek találtuk, és azok átalakítására tett kísérleteink sikertelennek bizonyultak. Ezért a paraméter becslés körüli p -érték és a korrigált és felgyorsított konfidencia-intervallumok kiszámításához nemparaméteres bootstrappinget alkalmaztunk 5000-es mintacserével. A p -értéket és konfidencia-intervallumokat minden esetben bootstrapping alkalmazásával számoltuk. A nemparaméteres bootstrapping a mintavétel eloszlását becsüli meg, az eredeti mintán alapul, és akkor célszerű alkalmazni, ha az eredeti minta reprezentatív a vizsgált populációra nézve (Efron és Tibshirani, 1993). A post hoc tesztet Sidak módszerrel végeztük és a kapcsolódó p -értéket feltüntettük.

III. Eredmények

Vizsgálatokat végeztünk az életkor, a nem, a szókincs (BPVS) és a szövegértés (YARC) közötti összefüggések feltárása céljából. Az átlagokat az 1. táblázat tartalmazza.

A Levene-teszt normális adateloszlást mutatott a résztvevők életkorára vonatkozóan ($p > 0,05$). A nemek csoportonkénti megoszlását khi-négyzet próbával vizsgáltuk, és nem találtunk szignifikáns különbséget, $X(3)=5,7$; $p=0,127$. Az ANOVA alkalmazásával szintén nem találtunk szignifikáns különbséget a négy csoport között a szókincs szintjének átlagában (BPVS), $F(3, 56)=0,465$. $p=0,708$, vagy a szövegértés vonatkozásában (YARC), $F(3, 56)=1,38$, $p=0,260$. A variancia homogenitásának Levene-tesztje nem volt szignifikáns ($p > 0,05$) egyik teszt esetében sem; ezért a feltételezések nem sérültek.

A receptív szókincs (BPVS) és a szövegértés (YARC) átlagai az egyes csoportoknál az életkornak megfelelően szerepelnek a hónapok szerint, mellettük a szórás mértéke, szintén hónapokra bontva. Nem állnak rendelkezésre olvasási tesztek vagy receptív szókincs értékelések, amelyek az értelmileg akadályozott felnőttek populációjára vonatkoznak, ezért standard pontszámok sincsenek. Az összes résztvevő szókincsének átlag pontszáma 9;04 év volt, mely a <3;09 évtől a 15;09 évig terjedt. A szövegértés életkori egyenértéke 4;10 év és >12;05 év között változott. Az életkornak megfelelő szövegértés-átlag az összes résztvevőre vonatkoztatva 7;01 év volt.

1. A nyelvi bonyolultság és a közvetítés hatása a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat pontszámaira

Meglepő módon, amint azt a 2. táblázat mutatja, a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban elért pontszámok nem különböztek szignifikánsan azok között, akik a véletlenszerű besorolás alapján közvetítésben részesültek, és akik nem: $F(1,57) < 1$; $p = 0,770$; 95%; BC_a CI [-3,06; 2,17]. Továbbá a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban elért pontszámok nem különböztek szignifikánsan azok között, akik a véletlenszerű besorolás alapján nyelviileg összetett vagy egyszerű szöveget kaptak kézhez, $F(1,57) = 1,63$; $p = 0,213$; 95%; BC_a CI [-0,98; 4,32]. Nem találtunk szignifikáns kölcsönhatást a nyelvi komplexitás és a közvetítés között, $F(1,57) = 3,12$; $p = 0,084$; 95%; BC_a CI [-9,50; 0,50].

2. A receptív szókincs és a szövegértés hatása

Jelentős pozitív korrelációt találtunk a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban elért pontszámok és a receptív szókincs $r(60) = 0,686$; $p < 0,001$; $R^2 = 0,471$; és az értett szöveg $r(60) = 0,579$; $p < 0,001$; $R^2 = 0,335$ között. Az előzetes leírásnak és tervezésnek megfelelően a feltételezések teljesültek az ANCOVA-val kapcsolatban. A receptív szókincs és a szövegértés különálló kovariánsokként épültek be a későbbi elemzésbe.

A receptív szókincs (BPVS II pontszámok) alapján nem volt különbség a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat pontszámaiban azoknál, akik véletlenszerű besorolás alapján nyelviileg összetett vagy egyszerű szöveget kaptak, $F(1,57) = 1,18$; $p = 0,277$; 95%; BC_a CI [-0,84; 2,9], és véletlenszerűen részesültek közvetítésben vagy sem, $F(1,57) = 1,71$; $p = 0,186$; 95%; BC_a CI [-3,11; 0,72].

Jelentős kölcsönhatás volt azonban a nyelvi komplexitás és a közvetítés között, $F(1,57) = 4,64$; $p = 0,039$; 95%; BC_a CI [-7,42; -3,69]. A post hoc tesztekéből kiderült, hogy az a csoport, amely a könnyen érthető szöveget közvetítéssel kapta, lényegesen jobban teljesített a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat során, mint az a csoport, amelynek tagjai a közvetítéssel a bonyolult szöveget kapták feladatul, $p = 0,011$. A fennmaradó csoportok közötti többi különbség nem volt szignifikáns, $p > 0,05$.

A szövegértési (YARC) képesség kontrollálásakor nincs szignifikáns fő hatás a nyelvi bonyolultságra, $F(1,57) = 1,28$; $p = 0,265$; 95%; BC_a CI [-0,98; 3,38] vagy a közvetítésre, $F(1,57) < 1$; $p = 0,400$; 95%; BC_a CI [-3,22; 1,27]. A kölcsönhatás nem volt szignifikáns. $F(1,57) < 1$; $p = 0,371$; 95%; BC_a CI [-6,54; 2,26].

IV. Értekezés

A feltételezésünk az volt, hogy a nyelvi egyszerűség mértékének növekedése az olvasói pontszám javulását eredményezi a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban, és hogy azok, akik közvetítésben részesülnek, szintén magasabb pontszámot érnek majd el, mint azok a résztvevők, akik nem részesültek közvetítésben. Azonban a külső beavatkozások egyike sem (közvetítés és könnyen érthető nyelvi szint) gyakorolt jelentős hatást a résztvevők megértésének szintjére a könnyen érthető szövegek vonatkozásában. A közvetítés nem volt hatással a résztvevő teljesítményére a vizsgálatban, függetlenül attól, hogy egyszerű vagy összetett szöveget kapott-e. A várakozásoknak megfelelően a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban nyújtott szövegértési teljesítmények szórásának jelentős részét mind a receptív szókincs, mind az olvasásértés pontszámok magyarázták, jelezve, hogy a nyelvi képesség kritikus tényező. Amikor a receptív szókincs befolyását kontrolláltuk, azok, akik a könnyen érthető nyelvezetű szöveget közvetítéssel kapták meg, lényegesen jobban teljesítettek, mint azok, akik az összetett nyelvezetű szöveget kapták közvetítéssel. Ugyanakkor a csoportok között nem volt különbség, amikor az olvasási képességet kontrolláltuk. Úgy látjuk, hogy a résztvevők teljesítményének kritikus tényezői a belső nyelvi képességekhez kapcsolódtak, nem pedig azokhoz a külső tényezőkhöz, amelyek a vizsgálat eszközeit képezték (szabványosított közvetítés és könnyen érthető nyelvi szint).

A vizsgálat belső tényezői a szövegértési képesség és a szókincs voltak. A Könnyen Érthetőségi Vizsgálat szövegének megértéséhez (Sperber & Wilson, 1986) az olvasási és nyelvi készségek kognitív igényének csökkentése volt szükséges, így lehetővé vált a kognitív nyereség optimalizálása. A szókincs (BPVS) tesztelése során a résztvevők átlagos pontszámai összességében magasabbak voltak, mint a szövegértésé (YARC), ami azt jelezte, hogy a szókincset felhasználhatták a gyengébb olvasási készségeik kompenzálására. Más kutatásokban már kimutatták, hogy a szavak felismerése és a szókincs támogatja az értelmileg akadályozott emberek szövegértését (Nash & Heath, 2011; Snowling és mtsai, 2008). Ezért nem volt meglepő, hogy a szókincs volt az a változó, amely a legnagyobb hatással volt a szöveg általános megértésére. A nyelvi képességek olvasáskor történő alkalmazása számos más kognitív képességet is magában foglal, például a fonológiai és munkamemóriát, a felidézést, a vizuális térbeli tudatosságot és az információ olvasás közbeni folyamatos frissítésének képességét. Az értelmileg akadályozott személyekről kiderült, hogy ezeknek a készségeknek az olvasásba való sikeres integrációja kihívást jelent (Carretti és mtsai, 2010; Henry & Winfield, 2010; van der Molen és mtsai, 2007; Numminen és mtsai, 2002). Kognitív túlterheléskor a megértés pillanatában a külső tényezők (nyelvi komplexitás, szabványosított közvetítés) és a belső készségek integrálásának bonyolult folyamata felfüggesztésre kerül (Wilson & Sperber, 2002). A könnyen érthető szövegek jelenlegi veszélye abban rejlik,

hogy az olvasók jóval azelőtt érik el a kognitív túlterhelést vagy jutnak téves értelmezésre, hogy megállapítanak a szöveg pontos és releváns jelentését.

Az alternatív magyarázatok valószínűleg a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat során használt anyagok és módszerek nyelvi összetettségében rejlenek. A brit Egészségügyi Minisztérium nyelvi szempontból legegyszerűbb és legösszetettebb „könnyen érthető” dokumentumainak mintájára épülő vizsgálatban arra kértük a résztvevőket, hogy a kérdések megválaszolása előtt több oldalnyi szöveget olvassanak el. A résztvevők átlagos olvasási képessége 7;05 év volt (2. osztályos tanulóknak megfelelő szint), ami jóval elmarad a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat szövegeinek Flesch (1948) olvashatósági teszt alapján meghatározott 4. és 14. szintjeitől (életkor megfeleltetés szerint 8–9 év, illetve 16+ év). A relevanciaelméletnek megfelelően (Wilson & Sperber, 2002) a gyenge olvasók, akiknek viszonylag magas a kognitív olvasási terhelhetőségük, alacsony kognitív nyereséget érezhetnek ezen feladatban való részvételük során. Így egyes olvasók abbahagyták a releváns információk keresését, amikor a feladat túlságosan megterhelővé vált számukra. Mások valószínűleg a rendelkezésre álló képek alapján értelmezték az információkat. Ugyanis, habár ugyanazt a képanyagot használtuk mindkét szövegben, a résztvevők egyéni értelmezései a szöveg jelentésének alátámasztására jelentősen eltérhettek egymástól, amit itt nem mértünk közvetlenül. A résztvevők valószínűleg a verbális jelekből és az ismert kulcsszavakból származó információkhoz is személyes jelentést társítottak, így segítve az értelmezést. Ezenkívül a gyengébb olvasók figyelmét leköthette egyes releváns kulcsszavak ortográfiai (betűnkénti) dekodolása akár annak árán is, hogy a mélyebb megértés érdekében a szöveg egészéből vonjanak le következtetéseket. Ezért az, hogy a könnyebb érthetőség érdekében a kognitív terhelést úgy próbáltuk csökkenteni, hogy a nyelvi bonyolultságot (külső tényező) módosítottuk a már amúgy is „nyelvileg egyszerű” szövegben, úgy tűnik, kevésbé eredményezte a résztvevők kognitív erőfeszítéseinek csökkenését, mint az olvasó számára ismerős, felismerhető és releváns szókincs alkalmazása a szövegben.

Az úgynevezett belső szituációs képek létrehozása az olvasás során a kulcsszavak felismerésével és az olvasottak személyes tapasztalatokkal való összekapcsolódása útján valósul meg (Mcnamara & Magliano, 2009). Bár ezen tanulmányban a közvetítés (külső tényező) a létező gyakorlat egy feltételezhető esetét testesítette meg, a kapcsolatokat nem szabtuk személyre az egyén számára. Lehetne amellet érvelni, hogy a vizsgálat részeként nyújtott közvetítés néhány olvasó számára csak a felületi megértés erősítését szolgálta. A relevancia elmélet szerint a relevancia gyors és könnyű létrehozásának lehetőségét növelve jobb megértési szintre juthatunk, de ennek mértéke szintén függ az adott személy egyedi háttérétől és profiljától (Wilson & Sperber, 2002). Különböző tanulmányok alátámasztották, hogy a széles körű ismeretekkel és élettapasztalattal rendelkező értelmileg akadályozott emberek (Numminen és mtsai, 2002) felülmúlják a hasonló kognitív képességekkel rendelkező nem értelmileg akadályozott személyeket a szókincsfeladatokban.

Felnőttként továbbfejlesztették szókincsüket a világgal kapcsolatos egyedi tapasztalati megértésükre alapozva. Ezek az eredmények rámutatnak arra, hogy szükség van a könnyen olvasható és könnyen érthető szövegek szerkesztésének integráltabb modelljére, amely nem csupán a formátumra és az olvasóknak történő prezentálás folyamatainak szabályozására támaszkodik. Ez megerősíti Chinn (2014) azon véleményét, miszerint az egészségügyi információk mélyebb szintű megértésének feltételeit kevésbé veszik figyelembe a könnyen érthető anyagok készítésére irányuló szabályrendszerekben, mint a felszínes szempontokat. Az egyes olvasók korábbi személyes tapasztalatainak és szókincsének közvetítés útján történő kiaknázása, valamint a tanulás támogatása fontos szerepet játszhat a jelentés értelmezésében és az összetett fogalmak releváns megértésében.

A külső tényezők manipulálása: a nyelvi komplexitás, valamint a szabványosított közvetítés mint a megértés javítását szolgáló beavatkozás hozzájárulhatott a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat során adott válaszok kialakításához, de egyik beavatkozás sem volt jelentős hatással a résztvevők megértési szintjére. A nyelvi bonyolultság beállítása nem változtatott a résztvevők teljesítményén. Az egyszerűsítési folyamat eredményeként például a szókincs ismétlődése a felszínen megerősíthetett fogalmakat, de úgy tűnik, hogy nem hatott a mélyebb megértésre. Ez alátámasztja Fajardo és mtsai (2014) eredményeit, ahol a referensek fokozott használata (szavak ismétlése) az értelmileg akadályozott résztvevőknél az olvasásértés pontszámának csökkenéséhez vezetett. Ezenkívül megkérdőjelezi az Egészségügyi Minisztérium könnyen érthető anyagok készítésének irányelveiben (2012) megfogalmazott, az ismétlés alkalmazására vonatkozó ajánlásait az Egyesült Királyságban. A szavak és kifejezések fokozott ismétlődése, függetlenül attól, hogy az ismétlésekre a szokásos gyakorlatból fakadóan vagy nem szándékos módon kerül sor, nem mindig tekinthető a könnyen érthető szöveg jobb megértését elősegítő módszernek.

A kölcsönös (reciprok) olvasási modellen alapuló közvetítés (Palincsar & Brown, 1984) magába foglal egy strukturált összefoglalást, a szöveg magyarázatát, a felsorolt pontok tisztázását és egy példát a kikövetkeztethető információkra. A közvetítés során rámutatással megerősítettük a kulcsszavakat, és a hozzájuk tartozó képekre magyarázatot adtunk, amelynek célja a következtetések egyértelművé tétele volt, és adott esetben alkalmaztuk a gesztikuláció eszközeit is. A közvetítés lehetővé tette, hogy az 1. és 2. feltétel szerinti, közvetítésben részerült résztvevők többször is találkozzanak a szöveges tartalommal, és hosszabb időt nyújtott az információk feldolgozására a 3. és 4. feltételek szerinti, közvetítésben nem részesült résztvevőkkel összehasonlítva. Az összefoglalással, magyarázattal és a pontok tisztázásával a közvetítés kompenzálást jelentett azon résztvevőknek, akik gyengébb fonológiai és ortográfiai dekódolási képességekkel rendelkeznek (Snowling és mtsai, 2008). A szóbeli összefoglaló feldolgozása azonban még mindig jó szókincsismeretet (Nash & Heath, 2011) és a különböző végrehajtó funkciók integrációját igényli, mint az emlékezet (Henry & Winfield, 2010; van der Molen és mtsai, 2007) és a vizuális térbeli tudatosság (Numminen és mtsai, 2002).

Továbbá az, hogy példát mutattunk arra, hogyan lehet az olvasott információt egy elképzelt szituációba ültetni, nem feltétlenül váltotta ki az olvasó saját életére nézve releváns, személyes belső szituációs képeinek használatát (McNamara & Magliano, 2009). Aktív szerepjáték kialakítása dráma (Donaghy & Anderson, 2015) és társasjátékok (Montenegro & Greenhill, 2015) révén, vagy valós élmények élenkítése látogatások, beszélgetések és történetmesélés révén (Cameron, 2015; Grove, 2014), valamint mindezek mellett egy könnyen olvasható és könnyen érthető szöveg használata ösztönözheti a belső szituációs képtár könnyebb és hatékonyabb szövegből történő összeállítását.

Bár a közvetítés mint beavatkozás előnyös lehetett egyes résztvevők számára, a támogatás egyetlen csatornájára, a tartalom auditív-verbális-gesztusos megisméltésére összpontosított, és csekély kölcsönöséget alkalmazott a beszélgetésben. Ugyan a közvetítés lehetővé tette a válaszadást, a résztvevők azonban mégis túlnyomó részt passzívak voltak, amit a kommunikatív kezdeményezések hiánya bizonyít. Noha ez általános mintázatnak számít az értelmileg akadályozott emberek olvasási magatartásában (Chinn & Homeyard, 2016; Gersten és mtsai, 2001; Reichenberg, 2013), a közvetítésre adott passzív magatartás mértéke ezen kísérlet során váratlan volt. Alfassi és mtsai (2009) ismételt és kölcsönös párbeszédre támaszkodtak a reciprok olvasás sikeres megvalósítása során, amely az értelmileg akadályozott felnőttek olvasás útján nyert információk megértésének növekedéséhez vezetett. Szólnak érvek mellett, hogy azoknak a résztvevőknek az esetében, akik megpróbálták elolvasni és megérteni a Könnyen Érthetőségi Vizsgálat során használt, összetett nyelvezetű szöveget, a közvetítés egyszerűen csak egy újabb bemeneti forrást jelentett, amely végül megnövelte a kognitív terhelésüket. Erre a következtetésre jutottak Hurtado és mtsai (2014) is. Ez az egyik lehetséges magyarázat arra, hogy a közvetítés miért tűnt hatékonyabbnak, ha a könnyen érthető nyelvezetű szöveggel kombinálták, ahol a kognitív igénybevétel összességében alacsonyabb volt, mint a nyelviileg összetett szöveg esetében. A relevanciaelmélet (Sperber & Wilson, 1986) szerint minden személyes interakció számos további és változó inger hoz magával, amelyek közül sok implicitként fogható fel: ezeket értelmezni kell, majd következtetéseket levonni belőlük. Ezen kommunikációs modell alapján a közvetítés a kognitív erőfeszítések csökkentésére vagy növelésére is hatást gyakorolhat.

Lehetséges, hogy a mindennapi gyakorlatban kevésbé hangsúlyos a könnyen érthető anyagok szerepe a kommunikációs szituációkban. Mander (2013) szerint a könnyen érthető szöveg ugyan hasznos volt a figyelem megteremtésében a megfigyelt egészségügyi konzultációk során, de hangsúlyosabbnak vélte a közvetítők által használt nyelvezet megválasztását, annak szintjét és pontosságát. Noha a könnyen érthető anyagok Mander triádmodelljének (közvetítő – dokumentum – olvasó) egyik sarokelemeként működtek, nem foglaltak el központi helyet az interakciók elemzésében. Ez megkérdőjelezi a könnyen érthető szövegek szerepét az interakciókban, és azt a szerepet, amelyet a szerkesztők szánnak ezeknek.

Meg kell jegyeznünk, hogy bár jelen tanulmánynak számos erőssége van, mégis viszonylag kisléptékű. A Könnyen Érthetőségi Vizsgálat anyagát úgy hoztuk létre, hogy megtartsa a látszatértényességét; színes képeket tartalmazott, nagy helyeket hagytunk az egyes sorok és bekezdések között, listajeleket és nagyméretű betűtípust használtunk. El kell ismernünk, hogy ezek és más jellemzők is hozzájárulhattak a résztvevők teljesítményéhez akár pozitívan, akár negatívan befolyásolva azt, de szerepüket ebben a tanulmányban nem vizsgáltuk. Bár nagy gondot fordítottunk arra, hogy egy aktuális és közös témát válasszunk, amely a legtöbb résztvevő számára ismerős, a csoportokat nem hasonlítottuk össze annak alapján, hogy a vizsgálat előtt milyen mértékben találkoztak az adott témával, milyen előzetes információkkal rendelkeztek azzal kapcsolatosan. A különböző személyes tapasztalatok befolyásolhatták az eredményeket. Azt is meg kell jegyeznünk, hogy a Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban való részvétellel kapcsolatos különböző egyéni motivációs szintek ugyancsak befolyásolhatták a teljesítményt. Ez a jelenség nem volt közvetlen fókuszja jelen tanulmányunknak, ezért nem is mértük külön. A kísérleti munka strukturálása során is nehézségek merültek fel az írás/olvasási készség kapcsán, ahol az egyszerre jelenlevő kognitív változók miatt számos lehetséges zavaró hatással kellett számolni. A Könnyen Érthetőségi Vizsgálatban a résztvevőknek sokáig kellett megőrizniük az elolvasott információkat, hogy feldolgozhassák azokat és válaszolhassanak a kérdésekre. A gyengébb munkamemóriával vagy verbális befogadó képességgel rendelkezők sokkal inkább ezen hátrányosságaik miatt teljesítettek kevésbé jól a kérdések megválaszolása terén, mint az olvasásértési nehézségeik miatt. Az értékelést végző kutató nem volt vak a résztvevők elosztására, tisztában volt, tisztában volt az egyes résztvevők teljesítményével, melyeket két tényező függvényében vizsgáltunk. Fontos megjegyeznünk azt is, hogy a randomizálást és az adatkezelést nem kezeltük függetlenül. A pontozáshoz használt sablon egy szigorúbban ellenőrzött változata talán megbízhatóbban rögzíthette volna a mintán belüli változékonyság tartományát.

V. Következtetés

A közvetítéssel és a nyelvi egyszerűsítéssel való manipuláció nem változtatott a könnyen érthető szövegek megértésén. Ennek a tanulmánynak az lehet az üzenete, hogy a könnyen olvashatónak és könnyen érthetőnek szánt szövegek, bár fontos és specifikus információkat tartalmazhatnak az értelmileg akadályozott emberek számára, önálló eszközként nem biztosítanak mást, mint a tartalom lehetséges felszínes megértését. Az ilyen szövegek mélyebb megértésének kulcsa annak biztosítása, hogy az olvasónak módja legyen a releváns jelentés felépítésére a bemutatott információk alapján. Ez elérhető, ha a közvetítési folyamatokat az olvasók nyelvi kapacitásához, szókincséhez és

egyéni élettapasztalatához igazítjuk, továbbá a szöveges következtetéseket egyértelművé tesszük, a jelentéseket kitágítjuk és kidolgozzuk, valamint bővítjük az olvasó szókincsét, és a szöveges tartalmakat az átélt tapasztalataihoz kapcsoljuk. Az egészségügyi információk megértésében szerepet játszó belső és külső tényezők közötti bonyolult kölcsönhatások mélyebb megértése nélkül azt kockáztatjuk, hogy a könnyen olvasható és könnyen érthető kiadványok továbbra is felületesen működnek majd, mint pusztán „kozmetikai eszközök” (Walmsley, 2013:17).

Összeférhetetlenség

Összeférhetetlenséggel kapcsolatban nem érkezett bejelentés.

ORCID

Susan Buell – <https://orcid.org/0000-0002-1496-6557>

Karen Bunning – <https://orcid.org/0000-0002-7396-9205>

Irodalomjegyzék

- Alfassi, M., Weiss, I. & Lifshitz, H. (2009). The efficacy of reciprocal teaching in fostering the reading literacy of students with intellectual disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, (24) 3:291–305. <https://doi.org/10.1080/08856250903016854>.
- Benjamin, R. (2012). Reconstructing readability: Recent developments and recommendations in the analysis of text difficulty. *Educational Psychology Review*, (24) 1:63–88. <https://doi.org/10.1007/s10648-011-9181-8>.
- Buell, S., Langdon, P., Pounds, G. & Bunning, K. (in preparation). *A survey of Department of Health 'Easy Read' documents (2000–2012) and their mainstream equivalents*.
- Cameron, L. (2015). The thing is, we all have stories don't we? *Tizard Learning Disability Review*, (20) 1:37–40. <https://doi.org/10.1108/TLDR-09-2014-0031>.
- Carretti, B., Belacchi, C. & Cornoldi, C. (2010). Difficulties in working memory updating in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 337–345. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01267.x>
- Change People (2009). *How to make information*. <http://www.changepeople.org> (letöltve: 2021.09.20.).
- Chinn, D. (2014). Critical health literacy health promotion and people with intellectual disabilities. *Asia-Pacific Journal of Health, Sport and Physical Education*, (5) 3:249–265. <https://doi.org/10.1080/18377122.2014.940811>

- Chinn, D. & Homeyard, C. (2016). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative Literature Review. *Health Expectations*, (20) 6:1189–1200. <https://doi.org/10.1111/hex.12520>
- Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F. & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: Population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, (16) 1:110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
- Dejong, G., Palsbo, S. E. & Beatty, P. W. (2002). The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, (80) 2:261–301. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00004>.
- Department of Health (2010). Department of Health guidelines: making written information easier to understand for people with learning disabilities. Revised edition. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_123766 (letöltve: 2021.09.20.).
- Department of Health (2011). Healthy lives healthy people update and the way forward easy read. *Disability Discrimination Act* (2005). <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1995/50/contents> (letöltve: 2021.09.20.).
- Donaghy, C. & Anderson, E. (2015). Bowel Health and Screening: A resource for people with learning disabilities and their carers (Poster Abstract at 15th International Conference on Integrated Care, Edinburgh, UK March 25–27 2015.). *International Journal of Integrated Care* 15. Annual Conf Suppl; URN:NBN:NL:UI:10-1-117084.
- Dunn, L. M., Dunn, L. M., Whetton, C. & Burley, J. (1997). *British picture vocabulary scale II*. Windsor: NFER-Nelson.
- Easyhealth* (2010). <http://www.easyhealth.org.uk/> (letöltve: 2021.09.20.).
- Easy-to-read Association (2002). <http://www.lecturafacil.net/eng/> (letöltve: 2021.09.20.).
- Efron, B. & Tibshirani, R. J. (1993). *An introduction to the bootstrap*. London: Chapman & Hall.
- Emerson, E. & Baines, S. (2010). *Health inequalities & people with learning disabilities in the UK: 2010*. Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory, UK. <https://www.ndti.org.uk> (letöltve: 2021.09.20.).
- Enderby, P. & Davies, P. (1989). Communication disorders: Planning a service to meet the needs. *British Journal of Disorders of Communication*, (24) 3:301–331. <https://doi.org/10.3109/13682828909019893>.
- Equality Act* (2010) http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/pdfs/ukpga_20100015_en.pdf (letöltve: 2021.09.20.).
- Estrada, C. A., Hryniewicz, M. M., Higgs, V. B., Collins, C. & Byrd, J. C. (2000). Anticoagulant patient information material is written at high readability levels. *Stroke*, (31) 12:2966–2970. <https://doi.org/10.1161/01.STR.31.12.2966>
- Fajardo, I., Avila, V., Ferrer, A., Tavares, G., Gómez, M. & Hernández, A. (2014). Easy-to-read texts for students with intellectual disability: Linguistic factors affecting comprehension. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (27) 3:212–225. <https://doi.org/10.1111/jar.12065>
- Fajardo, I., Tavares, G., Ávila, V. & Ferrer, A. (2013). Towards text simplification for poor readers with intellectual disability: When do connectives enhance text cohesion? *Research in Developmental Disabilities*, (34) 4:1267–1279. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.006>

- Flesch, R. (1948). A new readability yardstick. *Journal of Applied Psychology*, (32) 3:221–233. <https://doi.org/10.1037/h0057532>
- Gal, I. & Prigat, A. (2005). Why organizations continue to create patient information leaflets with readability and usability problems: An exploratory study. *Health Education Research*, (20) 4:485–493. <https://doi.org/10.1093/her/cyh009>
- Gersten, R., Fuchs, L. S., Williams, J. P. & Baker, S. (2001). Strategies teaching reading comprehension to students with learning disabilities: A review of research. *Review of Educational Research*, (71) 2:279–320.
- Grove, N. (2014). *Practical understanding: An approach to making ideas accessible*, paper presented at the IASSID Europe Congress. Vienna 14–17th July 2014.
- Hatton, C., Roberts, H. & Baines, S. (2011). *Reasonable adjustments for people with learning disabilities in England: A national survey of NHS Trusts*. IHAL (Improving Health and Lives) Learning Disabilities Observatory. <https://www.ndti.org.uk/tags/Reasonable-Adjustments> (korábban letöltve: 2019.08.09.).
- Health and Social Care Act* (2012). The Stationery Office: UK. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2012/7/contents/enacted> (letöltve: 2021.09.20.).
- Henry, L. & Winfield, J. (2010). Working memory and educational achievement in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (54) 4:354. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01264.x>
- Hoover, W. A. & Gough, P. B. (1990). The simple view of reading. *Reading and Writing*, (2) 2:127–160. <https://doi.org/10.1007/BF00401799>
- Hurtado, B., Jones, L. & Burniston, F. (2014). Is Easy Read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research*, (58) 9:822–829. <https://doi.org/10.1111/jir.12097>
- Iacono, T. (2004). Accessible Reading Intervention: A Work in Progress. *Augmentative and Alternative Communication*, (20) 3:179–190. <https://doi.org/10.1080/07434610410001699744>
- Inclusion Europe Guidelines: Information for all. European standards for making information easy to read and understand*. http://inclusioneurope.org/images/stories/documents/Project_Pathways1/Information_for_all.pdf (korábban letöltve: 2019.08.09.).
- Law, J. & Lester, R. (1991). Speech therapy provision in a social education centre: Is it possible to target intervention? *Journal of the British Institute of Mental Handicap*, (19) 1:22–28. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1991.tb00614.x>
- Mander, C. (2013). *An investigation of the accessible information process for adults with learning disabilities*. PhD Thesis, Portsmouth: University of Portsmouth.
- Mander, C. (2016). An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (21) 1:15–23. <https://doi.org/10.1108/TLDR-12-2014-0043>
- McNamara, D. & Magliano, J. (2009). Toward a comprehensive model of comprehension. In B. Ross (ed.), *The psychology of learning and motivation*. Vol. 51. Burlington: Academic Press. 297–384.
- Mencap (2002). *Am I making myself clear? Mencap's guidelines for accessible writing*. <https://www.mencap.org.uk/node/6040> (korábban letöltve: 2019.08.09.).
- Mencap (2003) 'You and Your Health. A basic guide to being healthy'. <http://www.easyhealth.org.uk/sites/default/files/you%20and%20your%20health.pdf> (korábban letöltve: 2019.08.09.).

- Montenegro, M. & Greenhill, B. (2015). Evaluating 'FREDA Challenge': A Coproduced Human Rights Board Game in Services for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (28) 223–237. <https://doi.org/10.1111/jar.12124>
- Morgan, M. F. & Moni, K. B. (2008). Meeting the challenge of limited literacy resources for adolescents and adults with intellectual disabilities. *British Journal of Special Education*, (35) 2:92–101.
- Nash, H. & Heath, J. (2011). The role of vocabulary, working memory and inference making ability in reading comprehension in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, (32) 5:1782–1791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.007>
- NHS England. (2015). *Accessible Information Standard. Making health and social care information.* https://www.england.nhs.uk/ourwork/patients/accessibleinfo_2 (korábban letöltve: 2019.08.09.).
- NHS England (2016). *Accessible information standard regional implementation workshop.* London: NHS England.
- Numminen, H., Service, E. & Ruoppila, I. (2002). Working memory, intelligence and knowledge base in adult persons with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, (23) 2:105–118. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(02\)00089-6](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(02)00089-6)
- Opening Doors Self Advocacy Group. <http://www.openingdoors.org.uk/page/54/What-we-do> (letöltve: 2021.09.20.).
- Owens, J. (2006). Accessible Information for people with complex communication needs. *Augmentative & Alternative Communication*, (22) 3:196–208. <https://doi.org/10.1080/07434610600649971>
- Palincsar, A. S. & Brown, A. L. (1984). Reciprocal teaching of comprehension-fostering and comprehension-monitoring activities. *Cognition and Instruction*, (1) 2:117–175. https://doi.org/10.1207/s1532690xci0102_1
- Poncelas, A. & Murphy, G. (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: Do symbols really help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (20) 5:466–474. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00334.x>
- Pring, T. (2005). *Research methods in communication disorders.* London: Whurr.
- RCSLT (Royal College of Speech and Language Therapists) (2018). *Policy and Campaigns Scotland: Scotland's new Social Security system acquires duty to recognise the importance of inclusive communication.* <https://www.rcslt.org/governments/scotland> (letöltve: 2021.09.20.).
- Reichenberg, M. (2013). "I liked the text about the little bird". Five intellectually disabled persons talk about texts. *Scandinavian Journal of Disability Research*, (15) 2:108–124. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.676565>
- Snowling, M., Nash, H. & Henderson, L. (2008). *The development of literacy skills in children with Down syndrome: Implications for intervention.* Down Syndrome Research and Practice: Advance Online Publication.
- Snowling, M. J., Stothard, S. E., Clark, P., Bower-Crane, C., Harrington, A., Truelove, E., ... Nation, K. (2011). *York Assessment of Reading for Comprehension. YARC 2nd ed.* London: GL Assessment.
- Sperber, D. & Wilson, D. (1986). *Relevance: Communication and cognition.* 2nd ed. Oxford: Blackwell.
- Sutherland, R. J. & Isherwood, T. (2016). The evidence for easy-read for people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (13) 4:297–310. <https://doi.org/10.1111/jppi.12201>

- Tavares, G., Fajardo, I., Ávila, V., Salmerón, L. & Ferrer, A. (2015). Who do you refer to? How young students with mild intellectual disability confront anaphoric ambiguities in texts and sentences. *Research in Developmental Disabilities*, (38) 108–124. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.014>
- Tuffrey-Wijne, I., Goulding, L., Giatras, N., Abraham, E., Gillard, S., White, S., ... Hollins, S. (2014). The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: Evidence from a mixed-methods study. *British Medical Journal Open*, (4) 4:6–10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004606>
- United Response (2013). *Easy News*. <http://www.unitedresponse.org.uk/easy-news> (letöltve: 2021.09.20.).
- van den Bos, K. P., Nakken, H., Nicolay, P. G. & van Houten, E. J. (2007). Adults with mild intellectual disabilities: Can their reading comprehension ability be improved? *Journal of Intellectual Disability Research*, (51) 11:835–849. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00921.x>
- van der Molen, M. J., Van Luit, J. E. H., Jongmans, M. J. & Van der Molen, M. W. (2007). Verbal working memory in children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (51) 2:162–169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00863.x>
- van Tilborg, A., Segers, E., van Balkom, H. & Verhoeven, L. (2014). Predictors of early literacy skills in children with intellectual disabilities: a clinical perspective. *Research in Developmental Disabilities*, (35) 7:1674–85.
- Voorberg, W., Bekkers, V. & Tummers, L. (2015). A systematic review of co-creation and co-production: Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review*, (17) 9:1–25. <https://doi.org/10.1080/14719037.2014.930505>
- Waight, M. & Oldreive, W. (2016). Accessible websites – what is out there? *British Journal of Learning Disabilities*, (44) 2:122–129. <https://doi.org/10.1111/bld.12119>
- Walmsley, J. (2013). Commentary on ‘Enabling access to information by people with learning disabilities’. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 1:16–19. <https://doi.org/10.1108/1359547131295969>
- Ward, L. & Townsley, R. (2005). It’s about a dialogue...’ Working with people with learning difficulties to develop accessible information. *British Journal of Learning Disabilities*, (33) 2:59–64. <https://doi.org/10.1111/bld.12128>
- Wilson, D. & Sperber, D. (2002). Relevance Theory. In L. Horn & G. Ward (eds.), *Handbook of Pragmatics*. Oxford: Blackwell. 607–632.
- World Health Organisation (2011). *The World Report on Disability*. Easy Read Version Inspire Services: UK. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/world_report_disability_easy-read.pdf?ua=1 (letöltve: 2021.09.20.).

Cikkünk a következőképpen hivatkozható:

- Buell, S., Langdon, P. E., Pounds, G. & Bunning K. (2020). An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of “easy read” text by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (33) 2:219–231. <https://doi.org/10.1111/jar.12666>

1. függelék. Példák a Könnyen Olvasható Vizsgálatból: A és B szöveg

A) SZÖVEG: Példa oldal



Cukros ételeket, mint a

– lekvár



– édesség és



– sütemények



kellemes enni, de a túl sok cukortól rosszak lesznek a fogak,



és elhízhat az ember.



A túl sok só és zsír



károsíthatja a szívet.



Próbáljon minél kevesebb chipset
és olajban sült rágcsálnivalót fogyasztani.

B) SZÖVEG: Példa oldal



A mértékkel fogyasztandó ételek azok, amelyekben magas a



– zsír-



– só- és



– cukortartalom;



nagy mennyiségben való fogyasztásuk súlygyarapodást,



szívbetegségeket



és egyéb egészségkárosodásokat okozhat.

AZ EGÉSZSÉGÜGYI KONZULTÁCIÓK SORÁN ÉRTELMI SÉRÜLT PÁCIENSEKNEK NYÚJTOTT KÖNNYEN ÉRTHETŐ INFORMÁCIÓ FELHASZNÁLÁSÁNAK EMPIRIKUS VIZSGÁLATA^{2, 3}

Absztrakt

Háttér: A könnyen érthető egészségügyi információ elősegítheti az értelmi sérült emberek egészségügyi ellátását. Jelen tanulmány azt vizsgálja, hogyan alkalmazzák az orvosok a könnyen érthető és olvasható egészségügyi információkat, és hogyan fogadják azt a páciensek.

Módszer: Videofelvételen rögzítésre került, amint 32 értelmi sérült páciens olyan alapellátásban dolgozó klinikusnál vesz részt állapotfelmérésen, akik előzőleg hozzáférést kaptak számos könnyen érthető és olvasható egészségügyi információs anyaghoz, valamint ahogy kilenc értelmi sérült személy olyan ápolóval beszélget egészségügyi kérdésekről, akik kifejezetten értelmi sérült személyekkel végzendő munkára szakosodtak. A felvételeket beszélgetéselemzésnek vetettük alá.

Eredmények: A könnyen érthető egészségügyi információk az egészségügyi alapellátásban lezajlott egészségügyi állapotfelmérések során csupán 7 (22%) esetben jelentek meg (bár ekkor sem mindig osztották meg azokat a páciensekkel). A könnyen érthető egészségügyi információkat olyan helyzetekben alkalmazták, amelyekben a klinikusok kéretlenül egészségügyi tanácsokat fogalmaztak meg, melyek a páciensek fokozott ellenállásával találkoztak annak ellenére, hogy ezekben benne rejtett a közös döntéshozatal lehetősége.

Következtetések: A könnyen érthető egészségügyi információk segíthetik a páciensek számára a megértést és a döntést, de figyelmet kell fordítani ezen anyagok alkalmazását kísérő interakciókra is.

Kulcsszavak: hozzáférhető információ, beszélgetéselemzés, könnyen érthető, egészségügyi állapotfelmérés, értelmi sérülés, írni-olvasni tudás

1 Florence Nightingale Faculty of Nursing, Midwifery and Palliative Care, King's College London, London, UK
Levelezési cím: Deborah Chinn, Florence Nightingale Faculty of Nursing, Midwifery and Palliative Care, King's College London, James Clerk Maxwell Building, 57 Waterloo Road, London SE1 8WA, UK.
E-mail cím: deborah.chinn@kcl.ac.uk.

Finanszírozási információk: Deborah Chinn kutatását az Országos Egészségügyi Kutatóintézet (National Institute for Health Research – NIHR) posztdoktori ösztöndíja finanszírozta (támogatás száma PDF – 2013-06-060). A cikk az Országos Egészségügyi Kutatóintézet által finanszírozott független kutatást mutatja be. A cikkben megfogalmazott szerzői vélemény nem feltétlenül tükrözi a Nemzeti Egészségügyi Szolgáltató (National Health Service – NHS), az Országos Egészségügyi Kutatóintézet vagy az Egészségügyi és Szociális Minisztérium álláspontját. A finanszírozó szerv hozzáférést engedélyez a kutatási adatokhoz, azok közzétételét nem korlátozza.

2 A tanulmány eredeti megjelenési helye: Chinn, Deborah (2020): An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabilities **Journal Applied Research in Intellectual Disabilities** 2020;33:232–247. <https://doi.org/10.1111/jar.12657>

3 Fordította: Magyar Domonkos. A fordítás nyelvi lektorálását és szakmai lektorálását, valamint a magyar olvasó számára az értelmezést támogató átiratot dr. Hosszu Tímea (SZTE JGYPK) és dr. Horváth Péter László (SZTE JGYPK) készítették.

I. Bevezetés

A „könnyen érthető” kifejezés az Egyesült Királyságban olyan könnyen érthetővé alakított forrásokra utal, melyek értelmi sérült emberek számára íródtak. Rövid mondatok, szakzsargonmentes nyelvezet és képi megsegítés jellemzi a kiadványokat. Ha figyelembe vesszük, hogy ezek a szövegek hogyan jelennek meg a politikában, a kutatásban és a gyakorlatban, láthatjuk, hogy az a remény fűződik hozzájuk, hogy megváltoztatják az értelmi sérült emberek társadalmi lehetőségeit, felkínálva számukra a függetlenség lehetőségét (Change, 2015; Egészségügyi Minisztérium, 2010; NHS Anglia, 2015). Megfigyelhető az a törekvés, hogy a könnyen érthető egészségügyi információ e csoport által megtapasztalt állandó és aggasztó egészségügyi egyenlőtlenség megoldásának részévé váljon (Emerson és Hatton, 2013), mivel a könnyen érthető egészségügyi információk gazdagítják az értelmi sérült emberek egészséggel kapcsolatos műveltségét, segítik a könnyen érthető szolgáltatás használatát és az orvosi tanácsok megértését (Krahn és mtsai, 2006).

Az értelmi sérült személyek számára készülő, az írásbeli információk módosítására vonatkozó hivatalos útmutató 1990-es évekbeli megjelenése óta (Bashford és mtsai, 1995; Freyhoff és mtsai, 1998; Moffat, 1996) a könnyen érthető információ legkülönbözőbb elnevezése terjedt el világszerte, mint például az „Easy English” Ausztráliában, a „Leichte Sprache” Németországban és a „Selko Kielen” Finnországban. Különösen széles körben terjedt el az Egyesült Királyságban (Walmsley, 2010), ahol az értelmi sérült emberekkel foglalkozó speciális szolgáltatások repertoárjának alapellékévé vált.

A könnyen érthető információ az értelmi sérült emberek teljes értékű állampolgárként való befogadásának szükségességét jelző eszközként egyértelműen politikai és ideológiai értéket képvisel (Mander, 2015; Norah Fry Research Center, 2004). Hiányoznak azonban azok a kutatások, amelyek igazolják a könnyen érthető információknak az értelmi sérült emberek tudására vagy egészségtudatos viselkedésére gyakorolt közvetlen hatását, mivel a kutatások többsége vagy a könnyen érthető anyagok szerkesztésével kapcsolatos folyamatokat, vagy az érdekelt felek könnyen érthető anyagok használatával kapcsolatos nézeteit vizsgálta (Boyden és mtsai 2009; Chinn, 2019; Clark, 2002; Mander, 2015). Az értelmi sérült emberek számára készített könnyen érthető anyagokról szóló, a közelmúltban megjelent két beszámoló szerint (Chinn & Homeyard, 2016; Sutherland & Isherwood, 2016) a könnyen érthető anyagok szerkesztését és terjesztését övező általános elkötelezettség ellenére (a Nemzeti Egészségügyi Szolgáltató például egyre gyakrabban teszi közzé az online betegtájékoztatókat könnyen érthető formában), a megértést kimutathatóan segítő hatékonyságukra vonatkozó bizonyítékok korlátozottak.

A két említett beszámoló (Chinn & Homeyard, 2016; Sutherland & Isherwood, 2016) rámutat arra, hogy nem állnak rendelkezésre a könnyen érthető anyagok gyakorlati felhasználását feltáró kutatások, valamint a könnyen érthető szövegek értelmezésében részt vevő támogatók szerepéről szóló elemzések. Chinn és Homeyard (2016) megállapítják, hogy a kutatásokban kevésbé veszik figyelembe az írástudással kapcsolatos pszichológiai és társadalomtudományi kutatások eredményeit, különösen az írástudás új formáira vonatkozó elméleti keretet. Az „*írástudás új formái*” kifejezés az írástudásra mint társadalmi gyakorlatra tekintő elméletből származik, amit a New Literacy Studies (NLS) kutatói fogalmaztak meg (Barton & Hamilton, 1998; Gee, 1996; Street, 2003). Munkájuk megkérdőjelezi azt az elképzelést, hogy az írástudás kontextustól független egyéni kognitív képességeket jelent. Ehelyett azokra az intézményekre és társadalmi kapcsolatokra összpontosítanak, amelyek hozzájárulnak az írástudás kialakulásához, illetve arra fókuszálnak, hogy az írástudás miként alakítja az állampolgári lét és a társadalmi identitás bizonyos formáit. Írástudásnak tekintünk minden „olyan helyzetet, amikor az írásbeliség szerves része a résztvevők interakcióinak és értelmezési folyamatainak” (Heath, 1983:93). Az írástudás gyakran tág társadalmi gyakorlatba ágyazódik (például a házi orvos felkeresése megkívánja az egyeztetett időpontról szóló tájékoztató levél elolvasását, a látogatás előtti űrlap kitöltését, a nyomtatványok olvasását, és az előírt gyógyszer betegtájékoztatójának elolvasását) (Papen, 2012).

Bár végeztek néhány értékes kutatást az értelmi sérült emberek mindennapi írástudásához köthető gyakorlatról, és az eseményekről, melyekbe bevonták őket (Moni & Jobling, 2014; Morgan és mtsai 2013), ez még mindig kevésbé feltárt területnek számít. Jelen tanulmány egy űrt kíván betölteni a szakirodalomban azzal, hogy feltárja, hogyan lehet az értelmi sérült páciensekkel folytatott egészségügyi konzultációkat az írás-olvasási képességet érintő eseménynek tekinteni, melyekben egyértelművé válnak a különböző, szövegfeldolgozást igénylő gyakorlatok.

A kutatás tervezése és módszertana a következő kutatási kérdések megválaszolására irányult:

1. Milyen körülmények között vezetik be a klinikai orvosok a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az értelmi sérült embereket érintő egészségügyi konzultációk során?
2. Hogyan mutatják be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, és mennyiben indokolt a felhasználásuk?
3. Hogyan fogadják az értelmi sérült páciensek és segítők a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat?

II. Módszerek

1. Kutatási terv

A tanulmány egymással nem összefüggő esettanulmányok sorozatát dolgozza fel, amelyek során a páciensek vagy a házi orvosuknál, vagy értelmi sérült emberek ellátására specializálódott szakemberek által szervezett egészségügyi konzultáción vesznek részt. A beszélgetések elemzésével vizsgáltuk az interakciós mikrogyakorlatokat, amelyek keretet adnak a könnyen érthető egészségügyi információs szövegeket tartalmazó, írástudást megkívánó eseményeknek. A beszélgetéselemzés magába foglalja a kommunikáció aprólékos elemzését, bevált módszertant alkalmazva igyekszik feltárni, hogy miként valósulnak meg adott társadalmi célok az interakcióban történő beszélgetés során (Ten Have, 2007). Sacks (1992) a mindennapi, informális beszélgetések szociológiai feltárására alapozva a beszélgetések elemzését kiterjesztette számos intézményi kontextusra, beleértve az orvosi konzultációkat is (Heritage & Maynard, 2006). Különböző tanulmányok vizsgálták, hogy az orvosok és páciensek hogyan alkalmazzák az intézmények által elfogadott kommunikációs stratégiákat az adott helyzethez kapcsolódó társadalmi célok elérése érdekében, mint például a páciensek aggodalmainak feltárására (Robinson, 2006), a kórelőzmények felvételére és közlésére, a diagnózis felállítására (Perakyla, 1998), a kezelési javaslatok megtételére, illetve az azokra történő reagálásra (Stivers és mtsai., 2018).

A beszélgetéselemzés különbözik az egészségügyi kommunikáció egyéb kvalitatív és kvantitatív vizsgálati módszereitől, mivel a konzultációk során kialakuló természetes interakciók adatait használja fel, és nem post hoc interjúkra vagy felmérésekre támaszkodik. Ezen kívül a beszélgetéselemzés nem használ előre meghatározott kódolási rendszert (Roter & Larson, 2002) az orvos-beteg kommunikáció kategorizálásához, hanem előtérbe helyezi a résztvevők saját megértését, valamint a beszélgetés során adott válaszaikat, és lehetővé teszi a gyakran figyelmen kívül hagyott szempontok, mint például az elhallgatás (szünet), az átfedés és a nonverbális jelzések kommunikációs értékének felismerését.

Tanulmányunk az értelmi sérült embereket érintő interakciókkal kapcsolatos beszélgetéselemzés-kutatások felismeréseire támaszkodik (Antaki, 2012). Az interakciók beszélgetéselemzés-vizsgálatai feltárták, hogy a bizonyítottan meglévő kommunikációs kompetencia ellenére a beszélgetőpartnerek kommunikációs hiányosságokkal kapcsolatos előítéletei azt eredményezhetik, hogy megtagadják az értelmi sérült emberektől a normatív beszédjogokat, melyet a beszélő közösség többi tagjának magától értetődően biztosítanak (Antaki és mtsai, 2009; Antaki és mtsai, 2007).

2. A résztvevők kutatásba kerülésének feltételei

A kutatásba az egészségügyi ellátásban résztvevők két csoportját vontuk be: az általános háziorvosi alapellátást végző személyzetet és olyan, értelmi sérült személyek ellátására specializálódott szakápolók csoportját, akik értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgoznak. A háziorvosi adatokat az angol Nemzeti Egészségügyi Szolgáltató által szervezett értelmi sérült személyek állapotfelmérése során gyűjtötték. Ezeket a vizsgálatokat 2008-ban vezették be az egészségügyi alapellátás „észszerű kiigazításaként” az Egyesült Királyság esélyegyenlőségi jogszabályaival összhangban, valamint az értelmi sérült személyek által tapasztalt egészségügyi egyenlőtlenségeket feltáró beszámolókra reagálva (Heslop és mtsai, 2013). Mivel az értelmi sérült emberek az egészségügyi alap- és szakellátást igénybe vevő pácienseknek csak viszonylag kis hányadát alkotják, kihívást jelentett elegendő számú résztvevő bevonása ebből a csoportból. Az értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgozók bevonását az indokolta, hogy szélesebb körű tapasztalatainknak köszönhetően nagy eséllyel alkalmaznak eltérő kommunikációs stratégiákat az értelmi sérült páciensekkel, mint az alapellátásban dolgozók, továbbá nagyobb valószínűséggel használnak rendszeresen könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat.

Az Országos Egészségügyi Kutatóintézet (National Institute for Health Research) alapellátási klinikai kutatási hálózata segítette a londoni háziorvosok toborzásában. A kutatásba való bekerülés feltételeként a háziorvosoknak legalább öt értelmi sérült személy egészségügyi vizsgálatát kellett elvégezniük a megelőző 12 hónapban. A mintavétel önkéntes bevonódás útján történt; az Országos Egészségügyi Kutatóintézet alapellátási klinikai kutatási hálózatának értesítésére vagy a kutatók telefonos megkeresésére válaszoló háziorvosok felvétele addig zajlott, amíg a megközelítőleg 30 egészségügyi állapotfelmérés-minta elemszámát elértük.

A kutatási hálózatok támogatása ellenére kevesebb, az értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgozó, értelmi sérült személyekkel foglalkozó szakápolót sikerült elérni. Megkértük őket, hogy olyan megbeszéléseket válasszanak, melyeken a konzultáció középpontjában az egészségügyi állapotra vonatkozó párbeszéd áll (és nem például, egészségügyi kockázatértékelés vagy alkalmassági beszélgetés). Valamennyi közvetlen klinikai szerepet betöltő, értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban dolgozó jelentkezését örömmel fogadtuk, de csak a képzett ápolószemélyzet tagjait választottuk be a vizsgálatba. Valamennyi vizsgálati helyszínen azok a páciensek voltak jogosultak részt venni a vizsgálatban, akik betöltötték a 18. életévüket, rendelkeztek az értelmi sérülés diagnózisával a háziorvosi vagy az értelmi sérült személyek közösségi csoportjainak nyilvántartása alapján, és az angol nyelv hiányos ismerete miatt nem volt szükségük tolmács segítségére. Az 1. táblázatban bemutatjuk a vizsgálat összes résztvevőjét és szerepüket.

3. Etikai irányelvek

A kutatás etikai jóváhagyását az Országos Egészségügyi Kutatóintézet Kutatási Etikai Bizottsága adta meg.

Az első kapcsolatfelvétel a potenciális páciensekkel a háziiorvosi praxis oldaláról történt. A kutatók ezt követően telefonon felkeresték az érdeklődő pácienseket, akik engedélyt adtak elérhetőségeik megosztására. Azok számára, akik továbbra is részt akartak venni a vizsgálatban, egy követő látogatást szerveztek, mely során egy DVD-n és egy könnyen érthető résztvevői tájékoztatón keresztül osztották meg a projekttel kapcsolatos információkat. Mindkét segédanyag értelmi sérült emberek segítségével készült. Ahol úgy ítélték meg, hogy az egyének cselekvőképtelenek, egy személyes vagy kijelölt tanácsadó (Államtitkári és Miniszteri Hivatal, Wales, 2008) nyújtott segítséget azzal az eldöntésével kapcsolatban, hogy célszerű-e bevonni az egyént a vizsgálatba.

4. A kutatás folyamata

A toborzási folyamat során a háziiorvosi praxisok személyzetének példákat mutatunk be könnyen érthető egészségügyi információkra olyan módon, hogy egy Drop-box linken keresztül hozzáférést biztosítottunk könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat tároló elektronikus könyvtárhoz, amit az értelmi sérült személyek leggyakoribb egészségügyi problémáinak figyelembevételével állítottunk össze (van Schroyensteen Lantman-de & Walsh, 2008; Sutherland és mtsai 2002). Ez a könyvtár két, értelmi sérült emberekből és támogatóikból álló fókuszcsoport kifejezett preferenciáit tükrözi. A csoport tagjai 3 hónapon keresztül tanulmányozhatták a könnyen érthető egészségügyi információs források széles skáláját. A háziiorvosok arról számoltak be, hogy számukra nagyrészt ismeretlenek ezek a kommunikációs eszközök, ezért nem is alkalmazzák azokat rendszeresen az értelmi sérült páciensekkel végzett munkájuk során (bár egyesek használták a könnyen érthető, időpontkérő leveleket és közreadtak könnyen érthető tájékoztatókat magáról az egészségügyi állapotfelmérésről is). A háziiorvosok közül négy igényelte a könnyen érthető egészségügyi információs könyvtár tartalmának nyomtatott példányait is. Az értelmi sérült személyekre specializálódott szakemberekkel folytatott kezdeti megbeszélések megerősítették, hogy ismerik a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, ezért ennek a csoportnak nem biztosítottunk további specifikus eszközöket. Valamennyi csoportban tudatosítottuk, hogy a kutatás fókusza, hogy miként használhatják a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat konzultációik során az egyéb kommunikációs stratégiák mellett.

Az egészségügyi állapotfelmérések és az értelmi sérült személyek közösségi csoportjaiban zajló alkalmak videofelvételen történő rögzítésére 2016 júliusa és 2017 júliusa között, egy 12 hónapos időszak alatt került sor. A felesleges zavaró tényezők elkerülése érdekében a kutató munkatárs közvetlenül a páciens belépése előtt kapcsolta be a kamerát, majd távozott, így nem volt jelen az egészségügyi konzultáció felvétele alatt. A kamera a szoba egyik sarkában volt, és a résztvevők tudomására hoztuk, hogy bárkikor kikapcsolhatják. A felvételek hossza 12,5 és 65 perc között változott.

A kezdeti adatgyűjtés után reflektív interjút készítettünk kilenc egészségügyi dolgozó és kilenc páciens részvételével (négy esetben családtagok is jelen voltak, és közreműködtek az interjúban). Ezen interjúk során a résztvevők megnézhatték a videót és/vagy elolvashatták az állapotuk leírását. Ez lehetőséget biztosított arra, hogy többet megtudhassunk a résztvevőknek a könnyen érthető forrásokkal kapcsolatos azon tapasztalatairól, amelyeket az egészségügyi megbeszélés során szereztek.

5. Adatelemzés

Valamennyi egészségügyi állapotfelmérés felvételéről és a reflektív interjúkról szó szerinti átiratot készítettünk. Feljegyeztük az állapotfelmérésről készült felvételeken megfigyelhető egyéb kommunikációs jellemzőket, mint például a szüneteket és a non-verbális kommunikációt. A videó azon eseményeit, melyeknél megjelentek a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok, a 2. táblázatban részletesen, a beszélgetéselemzés szabályainak megfelelően összefoglaltuk (Hepburn & Bolden, 2013), és gyűjteménybe rendeztük. A videofelvételeken látható, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az egészségügyi szakember vette elő és tanulmányozta azokat, melyeket egyes esetekben át is adta a pácienseknek (lásd 1. táblázat). A célesemények gyűjteményének összeállítása a beszélgetéselemzés fontos lépése, mivel lehetővé teszi az esemény áttekintését és az egyes esetek közös jellemzőinek feltárását (Ten Have, 2007). A gyűjtemény minden egyes példájában további elemzéssel meghatároztuk az interakciók egymás utáni elemeit, amelybe a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok használata beágyazódott. Különös figyelmet fordítottunk arra, hogy az orvosok miként mutatták be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, és ezekre hogyan reagáltak a páciensek és támogatóik.

Feljegyzéseket készítettünk a reflektív interjúk átiratainak azon részeihez, amelyek a felvételek azon szakaszaira vonatkoztak, amely felvételszakaszokban a résztvevők az egészségügyi megbeszélés során tanúsított viselkedésükre reflektáltak, vagy más összefüggésben további információkat tartalmaztak (például a korábbi egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatos tapasztalatokról). A jegyzeteket csatoltuk az átiratokhoz (Birks és mtsai, 2008).

1. táblázat. A résztvevők adatai

Felvételi azonosító	A páciens fiktív neve	A konzultáció típusa	Helyszín	Az egészségügyi ellenőrzést/konzultációt végző klinikus	Más jelenlévők: fizetett személyzet	Más jelenlévők: családtagok	A könnyen érthető egészségügyi információs anyag megjelenik-e a videófelvételen?	Egyéb könnyen érthető (Easy Read) anyagok – egészségügyi tervek stb. alkalmazása
EÁf1	Terry	háziorvosi állapotfelmérés	1-es háziorvosi rendelő	1-es háziorvos gyakornok			✓	✗
EÁf2	Grace	háziorvosi állapotfelmérés	2-es háziorvosi rendelő	1-es orvos-munkatárs			✗	✗
EÁf3	Harry	háziorvosi állapotfelmérés	3-as háziorvosi rendelő	1-es háziorvos			✗	✗
EÁf4	Jeanette	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es háziorvos		a páciens édesanyja	✓	✗
EÁf5	Luke	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es háziorvos		a páciens édesanyja	✓	✗
EÁf6	Carole	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es gyakorló nővér	1-es egészségügyi tanácsadó		✓	✓
EÁf7	Cliff	háziorvosi állapotfelmérés	4-es háziorvosi rendelő	1-es gyakorló nővér	2-es egészségügyi tanácsadó		✓	✗
EÁf8	Debbie	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér			✗	✗
EÁf9	David	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	1-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf10	Phil	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	1-es házvezető		✗	✓
EÁf11	Harvey	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	1-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf12	Christina	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér		a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf13	Rachel	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf14	Barbara	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es támogató munkatárs		✗	✓
EÁf15	Lisa	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es házvezető		✗	✓
EÁf16	Kathryn	háziorvosi állapotfelmérés	5-ös háziorvosi rendelő	2-es gyakorló nővér	2-es házvezető		✗	✓

Felvételi azonosító	A páciens fiktív neve	A konzultáció típusa	Helyszín	Az egészségügyi ellenőrzést/konzultációt végző klinikus	Más jelenlévők: fizetett személyzet	Más jelenlévők: családtagok	A könnyen érthető egészségügyi információs anyag megjelenik-e a videófelvételen?	Egyéb könnyen érthető (Easy Read) anyagok – egészségügyi tervek stb. alkalmazása
EÁf17	Alice	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es házi- orvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✓	✗
EÁf18	Fred	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es házi- orvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✓	✗
EÁf19	Shirley	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es házi- orvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető	a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf20	Peter	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es házi- orvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető	a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf21	Edward	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es házi- orvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✗	✗
EÁf22	Vera	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es házi- orvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✗	✗
EÁf23	Jeffrey	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-1	2-es házi- orvos	orvostanhallgató és 3-as házvezető		✗	✗
EÁf24	Helen	háziiorvosi állapotfelmérés	4-es háziiorvosi rendelő	3-as gya- korló nővér		a páciens édesanyja	✗	✓
EÁf25	Abdi	háziiorvosi állapotfelmérés	5-ös háziiorvosi rendelő	3-as házi- orvos		a páciens édesanyja	✗	✗
EÁf26	Joyce	háziiorvosi állapotfelmérés	6-os háziiorvosi rendelő	4-es házi- orvos	4-es házvezető		✗	✗
EÁf27	Alan	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziiorvos gyakor- nok	3-as támogató munkatárs		✗	✗
EÁf28	Mandy	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziiorvos gyakor- nok	4-es támogató munkatárs		✗	✗
EÁf29	Joan	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziiorvos gyakor- nok	4-es támogató munkatárs		✗	✗
EÁf30	Chris	háziiorvosi állapotfelmérés	a páciens otthona-2	2-es háziiorvos gyakor- nok	4-es támogató munkatárs		✗	✗

Felvételi azonosító	A páciens fiktív neve	A konzultáció típusa	Helyszín	Az egészségügyi el-lenőrzést/konzultációt végző klinikus	Más jelenlévők: fizetett személyzet	Más jelenlévők: családtagok	A könnyen érthető egészségügyi információs anyag megjelenik-e a videófelvételen?	Egyéb könnyen érthető (Easy Read) anyagok – egészségügyi tervek stb. alkalmazása
EÁf31	Barry	háziorvosi állapotfelmérés	7-es háziorvosi rendelő	5-ös házi-orvos	1-es tanulás-ban akadá-lyozottakra specializáló-dott ápoló		✗	✗
EÁf32	Sam	háziorvosi állapotfelmérés	8-as háziorvosi rendelő	3-as házi-orvos gyakor-nok		a páciens édesanyja	✗	✗
ÉSSZKCS1	Jacob	átmenet állapotának ellenőr-zése	hatodik forma	2-es ÉSSZ-KCS ápoló	1-es iskolai ápoló és 1-es tanuló ápoló		✗	✓
ÉSSZKCS2	Emily	átmenet állapotának ellenőr-zése	hatodik forma	2-es ÉSSZ-KCS ápoló	1-es iskolai ápoló és 1-es tanuló ápoló		✗	✓
ÉSSZKCS3	Carl	átmenet állapotának ellenőr-zése	hatodik forma	2-es ÉSSZ-KCS ápoló	1-es iskolai ápoló és 1-es tanuló ápoló	a páciens édesanyja és édes-ápja	✗	✓
ÉSSZKCS4	Barry	ÉSSZKCS ápo-lói látogatás	a páciens otthona-4	1-es ÉSSZ-KCS ápoló			✗	✓
ÉSSZKCS5	Michelle	ÉSSZKCS ápo-lói látogatás	a páciens otthona-5	3-as ÉSSZ-KCS ápoló			✗	✗
ÉSSZKCS6	Fumi	ÉSSZKCS ápo-lói látogatás	a páciens otthona-6	4-es ÉSSZ-KCS ápoló	5-ös támogató munkatárs		✗	✓
ÉSSZKCS7	Tina	ÉSSZKCS ápo-lói ellenőrzés	egészségkli-nika	5-ös ÉSSZ-KCS ápoló		a páciens édesanyja	✗	✗
ÉSSZKCS8	Sheila	ÉSSZKCS ápo-lói látogatás	a páciens otthona-7	6-os ÉSSZ-KCS ápoló		a páciens édesanyja	✗	✓
ÉSSZKCS9	Simon	ÉSSZKCS ápo-lói látogatás	a páciens otthona-8	7-es ÉSSZ-KCS ápoló		a páciens édesanyja	✓	✗

Rövidítések: ÉSSZKCS – Értelmi Sérült Személyek Közösségi Csoportja (CLDT – Community Learning Disability Team); EÁf – Egészségügyi Állapotfelmérés (HC – Health Check)

III. Eredmények

A teljes adatsor tartalmazza a házi orvosok által végzett 32 értelmi sérült páciens egészségügyi ellenőrzésének video- és hangfelvételét, valamint az értelmi sérült páciensek és az értelmi sérült páciensek ellátására szakosodott szakápolók közötti egészségügyi konzultációk kilenc darab video- és hangfelvételét. Négy páciens önállóan vett részt az egészségügyi ellenőrzésen, a többieket segítők kísérték el, akik vagy családtagok voltak, vagy támogatói feladatokat fizetésért ellátó személyek.

Az egészségügyi ellenőrzéseket végző értelmi sérült személyek ellátására szakosodott szakápolók négy különböző közösségi csoportban (Értelmi Sérült Személyek Közösségi Csoportja, rövidítve: ÉSSZKCS) dolgoztak. Két iskolai ápolónő volt jelen azokon a konzultációkon, amelyeken hatodik osztályos diákok az iskolai „átmeneti állapotfelméréseken” vettek részt. A pácienseket rendszerint ezekre az ülésekre is elkísérték, csak ketten vettek részt önállóan a megbeszéléseken. Összességében a részt vevő páciensek sokféle kommunikációs képességgel rendelkeztek, a működőtől egészen a szóbeli kommunikáció teljes hiánya miatt viszonylagos korlátozottságig. A felvételeken öt kivétellel a páciensek szóban kommunikáltak az egészségügyi személyzettel.

1. A könnyen érthető egészségügyi információs anyagok általános felhasználása

Amint az az *1. táblázatból* leolvasható, a videofelvételen látható, hogy használták a speciális állapotról, egészségügyi javaslatokról (például egészséges táplálkozás és testmozgás, vérvizsgálat) vagy orvosi eljárásokról szóló könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. A házi orvos például kinyitja és tanulmányozza, a páciensnek és/vagy a támogatónak átadja azokat. Ez az állapotfelmérésről szóló hét felvétel legalább egyik résztvevőjénél volt jellemző (a teljes minta 22 százaléka). E felvételek közül háromban a klinikusok átnézték a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat, de nem osztották meg azokat a pácienssel. Az egyik házi orvos tett említést a könnyen érthető anyagról, de megjegyezte, hogy nem tudja kinyomtatni, mert túl hosszú. Ez önmagában is jelentős észrevétel. Figyelembe kell tehát venni, hogy a könnyen érthető anyagok hossza akadályozhatja a felhasználásukat. A buzdítás/támogatás és a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokhoz való hozzáférés biztosítását követően a házi orvosok csak ritkán vonták be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az interakcióba.

Az értelmi sérült páciensekre szakosodott szakápolók nagyobb valószínűséggel használták a könnyen érthető segédanyagokat a videóra rögzített interakciók során.

Ezek az anyagok az értelmi sérült páciensekkel folytatott interakciókról készített kilenc felvételéből négy felvételen megjelentek. Ezen események szövege változatosabb volt, mint a háziorvosi szituációkban megjelenő szövegeké. Csupán egy olyan könnyen érthető egészségügyi információs anyag került elő, nevezetesen egy dohányzásról szóló tájékoztató, amit a konzultációban részt vevő ápoló szerkesztett. A további könnyen érthető források: egészségügyi nyilvántartás/eljárásrend, életminőséget felmérő űrlap, valamint az egészségügyi dolgozók és az értelmi sérült páciensek közösen szerkesztett szövege, amit leginkább „életút-tervezésként” lehetne meghatározni.

2. táblázat. Átírási konvenciók

↑	emelkedő hangmagasság
↓	ereszkedő hangmagasság
=	nincs észrevehető rés/szünet a megszólalások között
.	leeső, mondat végi intonáció
?	erősen emelkedő hang
,	egyenletes vagy enyhén emelkedő intonáció
<u>a</u>	növekvő hangerő vagy hangsúly
:	a hang elnyújtása; több kettőspont hosszabb elnyújtást jelöl
°°	halkabb beszéd
[]	egymást átfedő beszédszakaszok
(0.7)	szünet a beszélgetésben, tizedmásodpercben mérve
(.)	kevesebb, mint egy tized másodperces szünet
–	„megszakított” vagy befejezetlen előadásmód
pt	csattanó ajakhang
()	nem világos szakasz
> <	megnövekedett beszédsebesség
< >	csökkenő mértékű beszéd

2. A könnyen érthető segédanyag mint a háziorvos emlékeztetője

E tárgykörbe tartozó kivonatokban megfigyeltük, hogy a klinikus egy könnyen érthető egészségügyi információs anyagot vett elő, nem szóban tájékozódott, ugyanakkor nem hivatkozott kifejezetten annak tartalmára, és nem is osztotta meg a pácienssel. Ezt figyelhetjük meg az első állapotfelmérés (Egészségügyi Állapotfelmérés 1 – EÁf1) során, amelyben a háziorvos és egy, az ötvenes évei elején járó férfi páciens voltak

jelen (lásd 1. kivonat). Tizenöt perccel az állapotfelmérés megkezdése után a háziorvos lemérte a beteget, megmérte a magasságát és derékbőségét (3. táblázat).

3. táblázat. *Életmódtanács kezdeményezése*

1. kivonat (EÁf1)
212 Orvos: Öö (0.6) nos nézze (.) ezeket a dolgokat mértem =y-
213 (.) a vérnyomása, a magassága és a
214 testsúlya(0.2) a derékbősége
215 (0.9)
216 Orvos: Ezeket mind nagyon fontos, [hogymeg-]
217 Páciens: [Van egy] ritka
218 betegségem is nem tudom, hogy megnézte-e a
219 nyilvántartásban
220 (.)
221 Orvos: [Ke- J szindróma]
222 Páciens: [J szindrómám van]
223 Orvos: Igen, igen(.) és(.) azoknak, akiknek [ilyen van]
224 Páciens: [Gyarapodik] a súlyuk
225 bizonyos helyeken zavarban érzem magam
226 Orvos: I:gen?
227 (0.2)
228 Orvos: .Pt Ih- (.) sajnós ezzel a betegséggel m-
229 magánál súlyfelesleg alakul ki emiatt=
230 Páciens: =Igen
231 Orvos: Ami miatt nagyon fontos lenne, hogy megpróbáljon
232 odafigyelni az étrendjére
233 Páciens: [I:gen]
234 Orvos: [Hogymegnézük] segít-e(.) mos .sst ((az orvos
benyúl az
235 irattartóba és elővesz egy füzetet))
236 [mondjon nekem e-
237 Páciens: [Ezért akartam elmenni egy ilyen edzőterembe
vagy
238 mibe((amíg a páciens beszél, az orvos
239 a füzetet az asztal sarkára helyezi saját maga
240 és a páciens közé, úgy elhelyezve, hogy ő (orvos)
241 tudja olvasni)) mert(.) ezek a diétás dolgok
242 azt mondják menj el az összes diétás üzletbe, de nekem
nincs
243 annyi pénzem, hogy elmenjek és megvegyek ilyen dolgokat

Az 1. kivonatot vizsgálva láthatjuk, hogy a házi orvos a páciens testtömegéről folytatott beszélgetéssel összefüggésben veszi elő a könnyen érthető segédanyagot, közvetlenül a hiteles testtömegmérést követően, a páciens túlsúlyának „észrevételezése” után. A házi orvos felhívja a páciens figyelmét a mérések eredményére, mintegy előkészítve az azt követő, a túlsúly szempontjából releváns egészségügyi tanácsadást.

Az ilyenfajta „életmód” tanácsadás kényes kérdés, mivel morális gyanúsítást hordoz magában, miszerint a páciens kudarcot vallott mint felelős páciens, és nem tett megfelelő lépéseket, hogy vigyázzon önmagára és kontrollálja testsúlyát. Mielőtt a házi orvos belekezdhetne a tanácsadásba, a páciens félbeszakítja őt, hogy túlsúlyát önhibáján kívüli indoklással magyarázza. Azt állítja, hogy testsúlya genetikai szindrómájának köszönhető, ezért ő nem képes azt befolyásolni, így felmenti magát a felelősség alól (EÁf1: 222–225. sor).

A házi orvos válasza (elnyújtott „igen”, emelkedő intonációval) semleges hozzáállást jelez a páciens problémájához. Elismeri, hogy a genetikai háttér vezethet súlygyarapodáshoz (EÁf1: 228. sor), mégis beszúrja a „próbálgjon meg odafigyelni az étrendjére” (EÁf1: 232. sor) javaslatot, ami újraindítja az életmóddal kapcsolatos tanácsadást, majd kiegészíti a javaslatot az „ez igazán fontos” megjegyzést hozzátéve. Ez az a pont, amikor a házi orvos az egészséges táplálkozásról szóló könnyen érthető füzetért nyúl, ami a dossziéjában volt (talán éppen erre a pillanatra készült?), mindeközben elkezd részletesebben érdeklődni a páciens étkezési szokásairól. Mindez egy „edukáló pillanathoz” vezet, amelyben benne rejlenek a páciens viselkedésének megváltoztatására vonatkozó javaslatok (EÁf1: 234–236. sor) (Cohen és mtsai 2011). A felvázolt jelenet után a házi orvos megkéri a páciens, hogy mutassa be az étrendjét.

Miközben a páciens eleget tesz a kérésnek, a házi orvos tovább lapozza a könnyen érthető anyagot, megáll az egyik oldalon, összehajtja a kiadványt úgy, hogy láthatóvá tegye a kiválasztott oldalt. Az oldalt úgy rögzíti, hogy ráteszi a vérnyomásmérőt. Nem utal a könnyen érthető anyagra, és nem építi be a pácienssel folytatott interakcióba. Körülbelül 16 perccel később, amikor arra készül, hogy vért vegyen a páciensből, a könnyen érthető tájékoztató anyagot látótéren kívülre, az íróasztala másik oldalára helyezi.

Úgy tűnik, hogy a házi orvos könnyen érthető egészségügyi információhoz folyamodása indítja el az életmód-tanácsadást, majd a páciens részéről megjelenik az ellenállás a tanáccsal és a feltételezéssel kapcsolatban, hogy túlsúlya az életmódjának következménye. A páciens továbbra is ellenáll a gyanúsításnak, miszerint túlsúlya a magatartásának következménye. Azzal védi meg felelős páciens mivoltát, hogy megemlíti, szándékában áll, hogy járjon edzőterembe (EÁf1: 237. sor), és életmód váltásának akadályait externalizálja azáltal, hogy panaszkodik a diétás ételek költségeire (EÁf1: 242–243. sor). Érvelése szerint nem az egészséges táplálkozásra vonatkozó ismeretek, a motiváció vagy az „akaraterő” hiánya felelős a helyzetért.

Noha a házi orvos rápillant a könnyen érthető segédanyagra, és a beteg is nézi, a házi orvos nem utal az anyagra, és miután a vérnyomásmérőt ráteszi az asztalán (ami részben el is takarja az oldalt), nem fordít rá több figyelmet. A felvételek alapján nem tudhatjuk, a házi orvos végül miért nem használja fel a segédanyagot semmilyen módon.

Az állapotfelmérés felvételeinek megtekintését követően a házi orvossal készített utólagos interjúról készített jegyzetek azonban további információkkal járulnak hozzá a kontextus teljesebb megértéséhez:

Kérdező: Tehát egy dologra kíváncsi vagyok: ott van a könnyen érthető segédanyag és mégsem hivatkozik rá.

Házi orvos: Házi orvosként nem szoktunk étkezési tanácsokat és testmozgásra vonatkozó javaslatokat tenni... Nem sokat beszélünk a páciensekkel ilyen témában. Az járt a fejemben, hogy nem fogok emlékezni mindarra, amit mondanom kellene... Azt hiszem, a segédanyag otléte nagyon sokat jelentett számomra... Mivel azt gondoltam, ha nem emlékszem valamire, csak oda kell nézmem.

A házi orvos elismeri, hogy az egészségügyi megbeszélés potenciálisan nehéz pont-hoz érkezett, amikor az életmódra vonatkozó tanácsadást időszerűnek és indokoltnak érezte. Véleménye szerint az alapellátásban dolgozó házi orvosok hajlamosak elkerülni ezt a témakört. Úgy jellemzi a könnyen érthető anyag használatát, mint egy segédmemóriát, mivel egy olyan tanácsadásba kezdene, amiben felkészületlennek érzi magát.

3. A segédanyag mint a páciens döntéshozatalának támogatója

A 4-es állapotfelmérés (EÁf4) és az 5-ös állapotfelmérés (EÁf5) során a klinikust figyelik meg, ahogy előveszi a könnyen érthető egészségügyi információs segédanyagot, és arra mintegy a döntést támogató eszközként hivatkozik. Ezután átadja a páciensnek, hogy megnézze. Ezt a két ellenőrzést ugyanaz a házi orvos végzi; mindkettőn viszonylag fiatal, a húszas éveik elején járó páciensek vesznek részt, akiket édesanyjuk kísér. A könnyen érthető egészségügyi információkkal való kommunikáció szerkezete minden egyes állapotfelmérés során meglehetősen hasonló; most az EÁf4 kerül a fókuszba, amelyben egy női páciens (Jeanette), az édesanyja és a házi orvos szerepelnek (4. táblázat).

4. táblázat. Vérvizsgálat

2. kivonat (EÁf4)

635 Orvos: Megfontolná, hogy részt vegyen egy
 vérvizsgálaton?
 636 (0.8)
 637 Páciens: .Pt öö az szúr és(0.2) .hh nagyon
 638 érzékeny(0.3) úgyhogy() ezért(0.3) nagyon
 639 fáj(.) [né]ha
 640 Orvos: [H m]
 641 Orvos: >Rendben< (0.6) valóban érezhet egy kis _szúrást
 642 (.) amikor csinálják, ez igaz, .hh:: um
 643 (0.5).pt (0.8) de ha nem vett részt vér-
 644 vizsgálaton már jó ideje, adhatnék egy rövid
 645 tájékoztatást arról, hogy valójában mi történik
 646 egy vérvizsgálaton(.) és talán tudna
 647 _róla gondolkodni (0.2) és majd
 648 valamikor _elmenni _egyre
 649 Édesanya: ((bólint))

3. kivonat (EÁf4)

660 Orvos: Elmondom a tudnivalókat és adok egy
 _tájékoztatót,
 661 gondolkodhat rajta, ha úgy érzi (0.3)
 662 nem (0.3) még nem állok rá készen(0.4) rendben de ha
 663 úgy gondolja(0.5) hogy ez valami olyan
 664 amit tudna vállalni az nagy
 665 segítség(0.3) tudja, hogy .hh biztosak lehessünk
 666 hogy olyan jól van amennyire csak lehet

Ez egy írni-olvasni tudást igénylő esemény, amelyben könnyen érthető egészségügyi információkat alkalmaznak. Az EÁf4-kivonat azzal kezdődik, hogy a házi orvos megkérdezi a pácienset, részt vett-e vérvizsgálaton (EÁf4: 635. sor). Az étrend és a testmozgás témaköréhez hasonlóan a vérvizsgálat témája is bonyolult a házi orvosok számára az értelmi sérült személyek egészségügyi állapotfelmérésekor. Először is, nem világos, hogy a házi orvos vagy az ápoló milyen felelősséggel tartozik, amikor az értelmi sérült páciensét a vérvizsgálat irányába tereli. A teszt elvégzésének legfrissebb protokollja kimondja, hogy az egészségügyi személyzetnek „a klinikai szempontból releváns vérvizsgálatokat a jelenlegi irányelvek szerint kell figyelembe vennie” (NHS England, 2017:7), nem pedig az ellenőrzés rutinszerű részeként. A vérvizsgálatok azonban komolyabb problémát jelentenek azon páciensek esetében, akiknek egészségi állapotát

rendszeresen ily módon kell monitorozni (Heslop, Hoghton és mtsai, 2013). A 4. állapotfelmérésben szereplő páciens egyike ezeknek a betegeknek, Down-szindrómája van, ami fokozza a pajzsmirigy-alulműködés kockázatát.

Az értelmi sérült emberek körében azonban nem ritka a tútól való félelem, ezt számos jelentés igazolja (Edwards & Northway, 2011; Kupzyk & Allen, 2019). Talán ezt szem előtt tartva a háziorvos csak megfogalmazza a vérvizsgálat lehetőségét, amin a páciens elgondolkozhat, utalva arra, hogy a páciens a döntéshozó, magára a döntésre pedig a jövőben kerül sor (EÁf4: 635. sor). A páciens ellenzi a vérvizsgálatra tett javaslatot (EÁf4: szünet a 636. sornál); és gondosan megfogalmazva kifejezi az elutasítás szándékát, érthető, teljes és átfogó hármas érvrendszerrel (Jefferson, 1990) hangsúlyozva a tükkel járó kellemetlenségeket (EÁf4: 637–639. sor – „szúr ... nagyon kényes ... nagyon fáj”). Az érveléssel egyúttal jelzi, hogy érti: az elutasítás nem várt és társadalmilag kevésbé elfogadható válasz az orvosi ajánlatra (Schegloff, 2007). A nem preferált válaszokat a válaszadók gyakran úgy kezelik, mint ami további interakciót igényel az esetleges társadalmi kényelmetlenségek enyhítése érdekében (Pomerantz & Heritage, 2012). Ebben az esetben is láthatjuk, ahogy a páciens kifejti az elutasítás okait.

A háziorvos az információt úgy fogadja, hogy elismeri a tényt, a vérvizsgálat fájdalommal jár, bár a páciens „nagyon fáj” minősítését az „egy kis szúrás”-ra minősíti vissza. Ezután a könnyen érthető anyagot visszafogott jelzők kíséretében, mint „egy kis információt” vezeti elő, (EÁf4: 644–645. sor) ami „bemutatja, hogy valójában mit jelent egy vérvizsgálaton részt venni”. A páciensnek a vizsgálattal kapcsolatos pontos információk iránti jogos igényét fogalmazza meg a döntéshozás elősegítése érdekében. Eközben érzékenyen ügyel arra, hogy a páciens egészségügyi információk iránti igényét ne belső körülményekből, vagy bármilyen belső alkalmatlanságból vezesse le – a pontos és érthető információk hiányát okolja, amiért a páciens hosszú ideje nem vett részt vérvizsgálaton (EÁf4: 643–644. sor).

A háziorvos felvázolja, hogy a páciens hogyan használhatja a könnyen érthető információs anyagot a vérvizsgálatra vonatkozó döntése meghozatalához. Egyértelműen azt támogatja, amikor a páciens a teszt elvégzése mellett dönt (EÁf4: 662–665. sor). Ennek ellenére felveti azt a lehetőséget is, hogy a páciens miután jobban megértette a döntéshez szükséges információkat, úgy is dönthet, hogy nem vesz részt a vizsgálaton. Az orvos jelzi ennek az eshetőségnek az elfogadását is, képzeletbeli vagy hipotetikus párbeszédet vetít előre (Myers, 1999), amelyben modellezi a páciens egy lehetséges jövőbeli reakcióját a vonatkozó információk elolvasása után („még nem állok egészen készen rá”), bár ez nem jelent végleges elutasítást, inkább időszakos korlátot, miszerint „nem egészen áll készen” (5. táblázat).

A háziorvos a szobájában található színes nyomtató segítségével kinyomtatja a vérvizsgálatokról szóló könnyen érthető egészségügyi betegtájékoztatót, és megkéri a páciens, hogy „nézze át” (5. táblázat). A segédanyag egy sor fénykép és rövid mondat köré

épül fel, amelyek bemutatják a vérvizsgálat lépéseit. A páciens édesanyja érdeklődéssel és lelkesedéssel fogadja a háziornostól a könnyen érthető információs anyagot (EÁf4: 692. sor). A páciens további ellenállást mutat, nem hajlandó megnézni a segédanyagot, és határozott „NEM”-re változtatja válaszát (EÁf4: 700. sor). A házi orvos és a páciens édesanyja visszafogják a terelgetését a könnyen érthető anyag használata felé. Ahelyett, hogy az orvos utasítaná a segédanyag „átnézésére”, azt javasolja („utasítás” helyett a „lehet” szót használva) a páciensnek, hogy vigye haza a segédanyagot, és tesz egy olyan megjegyzést, amivel nehéz nem egyet érteni: „Hazavinni ezt a papírt csak nem árthat, ugye?” (EÁf4: 707–708. sor). Az édesanya potenciális olvasóként jeleníti meg magát, többes számú első személyt használva (EÁf4: 710. sor – „csak megnézzük”), minimalizálva ezzel lánya személyes kötelezettségét a könnyen érthető anyag felhasználásában.

5. táblázat. Vérvizsgálati tájékoztató

4. kivonat (EÁf4)

690 Orvos: Ez a magáé, hazaviheti=és otthon
 691 átlapozhatja
 692 Édesanya: Oo::
 693 Orvos: ((az orvos a páciensnek adja a tájékoztatót))
 694 Rendszerben és=
 695 Páciens: =Tessék itt van((a páciens az édesanyjának adja a tájékoztatót))
 696 (0.4)
 697 Édesanya: Rendszerben majd átnézzük egy[ütt,
 698 Orvos: [Igen
 699 Édesanya: [Ugye] Jeanette?
 700 Páciens: [NEM:]
 701 Édesanya: N:em?
 702 Orvos: .Hh igen? (0.2) ne aggódjon. Ha nem(0.6)
 703 majd visszajönnek jövőre és [megnézzük, hogy van
 704 Édesanya: [Igen
 705 Orvos: és újra megvizsgáljuk a dolgot.
 706 Édesanya: Ez nagyon [jó
 707 Orvos: [De hazaviheti, az nem
 708 árthat [ha hazaviszi a tájékoztatót, igaz.
 709 Édesanya: [Igen
 710 Édesanya: Igen, csak megnézzük, csak átnézzük
 711 Orvos: Hmm?
 712 (2.1)
 713 Édesanya: Igen ez nagyon _jó
 714 (1.5)

715 Orvos: Mert ez egy olyan dolog, ami gyakran tűnik
 716 félelmetesnek, de ha egyszer megtudjuk (0.3) hogy
 valójában
 717 mi történik
 718 Édesanya: Hmm::
 719 (1.3)
 720 Orvos: .Pt sokkal kevésbé lesz félelmetes.
 721 ((Ez alatt a hosszú szünet alatt, az orvos
 722 a számítógépen gépel és a páciens és az
 723 édesanyja a tájékoztatót nézik)) (37.46)
 724 Édesanya: o és csak odatart egy darab vattát
 725 és kész is van o

A 721. sortól kezdve (EÁf4), amíg a háziorvos a számítógépén gépel, a páciens édesanyja néma olvasásába kezd. Figyelmesen nézi a könnyen érthető anyagot, és lassan lapozgat. Ugyanakkor finoman lehetőséget kínál arra, hogy közösen olvassanak a lányával: egyre inkább a lánya felé fordul, és úgy tartja nyitva az oldalt, hogy ő is könnyen láthassa (lásd 1. ábra). A páciens jelzi, hogy legalább részben részt vesz a tevékenységben; ha egész testét nem is, de a fejét és a tekintetét odafordítja a nyitott oldal felé. Ezt az interakciós gyakorlatot „testnyomatéknak” („body torque”) nevezik (Ruusuvaori, 2001; Schegloff, 1998). A páciens láthatóan mogorva, figyelme instabil. Erre a helyzetre az édesanya olyan módon reagál, hogy lányát nagyon visszafogott eszközökkel invitálja a közös olvasásra. Megmutatja, de nem olvassa fel az írott szöveget. Egy csendes kommentárt fűz az utolsó képhez (mintha csak önmagának mondaná): «és csak egy vatta darabot tart ott, és kész» (EÁf4: 724-725. sor).



1. ábra. A betegtájékoztató olvasása (EÁf4)

4. A könnyen érthető és olvasható egészségügyi információk megerősítik az önként adott/kéretlen orvosi tanácsokat

Ezekben a példákban (6–8. táblázat) a könnyen érthető egészségügyi információs anyagot a klinikus anélkül vezeti be a beszélgetésbe, hogy előzetesen mérlegelte volna, hogy az anyag kapcsolódik-e olyan egészségügyi kérdéshez, amit a páciens meg kíván beszélni. Ez figyelhető meg a 6. egészségügyi állapotfelmérésben (EÁf6) és a 9. értelmi sérült személyek közösségi csoportjában tartott egészségügyi konzultáción (ÉSSZKCS9). Ebben a csoportban egy, az értelmi sérült személyek ellátására szakosodott ápoló a dohányzásról maga által készített tájékoztató köré építi a konzultációt (8. táblázat) annak ellenére, hogy a páciens kezdettől fogva egyértelművé teszi, hogy nem kíván lemondani a dohányzásról. A 6. egészségügyi állapotfelmérésben (EÁf6) az ápoló két különböző könnyen érthető egészségügyi információs szórólapra hívja fel a páciens figyelmét: az egyik az egészséges táplálkozásról (6. táblázat), a másik pedig a fogamzásgátlásról (7. táblázat) szól.

6. táblázat. Egészséges táplálkozásról szóló tájékoztató

5. kivonat (EÁf6)

206 Ápoló: Szóval milyen ételekből áll a mostani étrendje
(.) hogyan
207 táplálkozik
208 (0.4)
209 Páciens: Kiválóan
210 Ápoló: Kiválóan?
211 (0.2)
212 Ápoló: Pt .hh szóval: pontosabban((átnyúl az asztalon,
hogy felvegye
213 a tájékoztatót)) gyümölcsök és zöldségek: (0.4) az
étrendje
214 tartalmazza ezeket?
215 Páciens: Igen(0.3) gondoskodom róla, hogy legyen um-
216 Ápoló: Remek.
217 Páciens: Igen
218 Ápoló: Szóval: az étkezés <vonat:kozásában> ezek azok a
dolgok
219 amiket ajánlani szoktunk
220 (0.5)
221 Ápoló: .Pt szóval azt ajánljuk hogy mikor húst
fogyaszt(.)((az oldalra
222 mutat)) válassza a sovány húsokat

223 (0.5)
 224 Ápoló: [Szó:val
 225 Páciens: [A csirke az
 226 (0.3)
 227 Ápoló: _Igen(.) csirke és mikor vörös húst fogyaszt,
 válassza
 228 az alacsonyabb zsírtartalmú fajtát
 229 (0.4)
 230 Páciens: Um (.) az um >sok bányahúst eszem mert
 231 anémiás vagyok<
 232 (0.2)
 233 Ápoló: Rendszerben hm remek
 234 (0.6)
 235 Kiváló .h szóval azt ajánljuk, hogy legalább öt
 236 gyümölcsöt és zöldséget fogyasszon minden nap rendszerben
 .hh szóval ez itt
 237 csak egy kis információ arról, hogy mit
 238 jelent egy adag =szóval lehet egy marék szőlő
 239 péld[ául,.hh
 240 Páciens: [Aha rendszerben
 241 (0.2)
 242 Páciens: Amikor azt mondja adag, egy maréknyira gondol
 243 Ápoló: Egy adag körülbelül egy maréknyinak felel meg
 244 (0.3)
 245 Ápoló: Igen >szóval ezzel megvagyunk< =akkor odaadom
 önnek ezt a
 246 tájékoztatót, hogy hazavigye

7. táblázat. Fogamzásgátlás

6. kivonat (EÁf6)
 486 Ápoló: Szóval alkalmaz jelenleg bármilyen fajta
 fogamzásgátlást
 487 mármint valamit ami:: megakadályozza, hogy teherbe
 essen
 488 (0.7)
 490 Páciens: Hát igazából használunk de m- mi mégsem(0.3)
 én nem(0.7) ó hogyan
 491 tudnám megfogalmazni(0.9) ebben a pillanatban(.)
 492 mi nem[ge-
 493 Ápoló: [Ne
 494 Páciens: Nem.

495 Ápoló: Rendben semmi gond.hh szóval ha ez olyasmi amit
 önök::
 496 (0.3) [jöjjön] (.) ha a jövőben szeretné.h akkor jöjjön
 497 Páciens: [H m]
 498 Ápoló: és beszélgessen el velem vagy egy kollégával és
 át tudjuk beszélni
 499 átvenni a különböző fogamzásgátló lehetősé[geket]
 500 Páciens: [Igen én
 501 tudom m- tudom mert és n- korábban szedtem a tablettát
 502 egyszer egyszer régebben

7. kivonat (EÁf6)

551 Ápoló: De ha (.) ez olyasmi, amivel olyankor is
 552 élhet(.) egy lehetőség akkor is, ha nem
 553 (0.6) szexel (0.4) egy lehetőség az óvszer
 554 használata:=
 555 Páciens: =Igen::
 556 Ápoló: Rendben ez egy olyan dolog amit :: nem kell
 minden
 557 nap használni, mint a tablettát ((oldalra csúszik a
 székével, hogy
 558 elvegyen egy tájékoztatót az asztala széléről))
 559 [szóval tudok adni::
 560 Tanácsadó: [Kérheti az orvost hogy adjon
 561 Ápoló: .Pt egy kis füzetet amit hazavihet csak
 562 a biztonság kedvéért rendben?
 563 Páciens: Tudom, hogy fel kell húzni
 564 Ápoló: Igen?
 565 Páciens: tcht huh
 566 Ápoló: Kiváló ah huh huh huh huh
 567 Páciens: Negyvenhárom éves vagyok
 568 Ápoló: Hah huh .hh huh huh huh huh. Mi csak szeretnénk
 hogy::
 569 meg legyen [a száz
 570 Tanácsadó: [Igen de néhány ember nem tudja Carole
 néhányan
 571 nem
 572 Páciens: Negyvenhárom éves vagyok::

8. táblázat. Dohányzás

8. kivonat (ÉSSZKCS9)
300 Ápoló: Szóval a hosszú ideig tartó dohányzás (0.3) okozhat
301 ezt (0.4) fogak ((rámutat a tájékoztatóra)) itt van
302 a fogak szuvasodása
303 (0.7)
304 Ápoló: Nagyon nagyon rossz
305 (1.4)
306 Páciens: [Igen
307 Ápoló: [És ez pedig a: (1.4) ((rámutat a tájékoztatóra))
308 a dohányzás (0.2) okozhat halálos tüdőrákot szóval ez itt
309 az ön tüdeje
310 (0.8)
311 Páciens: Igen

Az 5–8. kivonat tanúsága szerint az ápoló kevesebbet tesz azért, hogy bevezesse a könnyen érthető egészségügyi információs anyagot, ahhoz a háziorvoshoz képest, aki felajánlotta a páciensnek a vérvizsgálatról szóló tájékoztatót (EÁf4). Mindkét esetben a páciensnek az ápoló kezdeti kérdésére adott válasza az, ami a témát elindítja (EÁf6: 206–207. és EÁf6: 486–487. sor). A páciens a „nincs semmi probléma” válasszal lát-szólag a helyzetnek megfelelően válaszolja meg a kérdést. Az ápoló kérdésére, hogy „hogyan étkezik”, a páciens így reagál: „nagyon jól”, és azt állítja, hogy „gondoskodik arról”, hogy az étrendjében szerepeljenek az ajánlott gyümölcsök és zöldségek (EÁf6: 215. sor). Amikor az ápoló megkérdezi, használ-e fogamzásgátlót, a páciens úgy válaszol, hogy bármit is csinál vőlegényével, nincs szükség fogamzásgátlásra.

Mindennek ellenére az ápoló előveszi az egészséges táplálkozásról és a fogamzásgátlásról szóló két könnyen érthető egészségügyi tájékoztatót, melyeket úgy tűnik, előre odakészített az asztalára. Mindkettőt az íróasztal sarkára teszi önmaga és a páciens közé. Kapcsolódva a betegtájékoztatóhoz, „intézményi többes számot” használva („mi”) (EÁf6: 218–219. és 235. sor) a „mi azt javasoljuk” kifejezéssel hangsúlyozza, hogy ez egy olyan üzenet, amit orvosi szakértelem támaszt alá, és nem csupán egy személyes vélemény. A 6. táblázatban szereplő fogamzásgátló példájában az ápoló az önkéntesen kínált egészségügyi információkat a „minden esetre” (EÁf6: 562. sor) megjegyzés kíséretében ajánlja fel, hozzáteszi továbbá, hogy „száz százalékig biztosra kell menni” (EÁf6: 568–569. sor). E megjegyzések a szakmai felelősséggel kapcsolatos aggodalmakra és a kockázatsökkentés szándékára utalnak.

Mindkét példában a páciens döntéshozó szerepbe helyezik. Az ápoló egészséges táplálkozással kapcsolatos mondanivalója megfelel az „ajánlásnak”, bár meglehetősen nyomasztó/heves intézményi viszonyt tükröz, de mégis inkább „betegközpontú”, mint parancs vagy kijelentés („fogyasszon sovány húsokat” vagy „szeretném, ha minél több gyümölcsöt és zöldséget enne”). Az óvszer használatát mint lehetőséget kínálják fel (bár más lehetőséget nem javasolnak). Ez szintén azt mutatja, hogy az ápoló tanácsainak megfogadásáról szóló döntés joga a páciensé (Stevenson és mtsai, 2000).

Érdekes megfigyelni, hogy a páciens hogyan reagál az ajánlásokra. Elutasítja a tudatlanságára vagy a hozzáértésének hiányára vonatkozó feltételezést (Heritage & Raymond, 2005), amit az ápoló megnyilatkozásai sugallnak. Bemutatja a diétára vonatkozó tudását, miszerint a „csirke sovány húsnak számít” (EÁf6: 223. sor) és „a bárány húsa vasban gazdag”, ami számára megfelelő étrend a vérszegénysége miatt (EÁf6: 230–231. sor). Megmutatja a fogamzásgátlással kapcsolatos tudását és tapasztalatait (EÁf6: 500–502. és 563. sor). Emellett jelzi tudatosságát és ellenállását az ápoló és a tájékoztató által sugallt, az ő hozzáértésének hiányára utaló gyanúsítással szemben, az „igen, tudom” megjegyzéssel bizonygatva hozzáértését (EÁf: 500. sor). Segítségül hív egy meggyőző eszközt (Psathas, 1999), azaz az életkorát (EÁf6: 567-572. sor), hogy bizonyítsa értékes élettapasztalatát, és ellenálljon az ő alkalmatlanságára irányuló feltételezésnek, ami ezen olvasni tudást igénylő esemény dinamikájához kötődik.

Az értelmi sérült személyek 9. számú közösségi csoportjában részt vevő páciens különféle kommunikációs technikákkal fejezi ki érdeklődésének hiányát azon információs anyagokkal szemben, amelyeket az értelmi sérült személyek ellátására specializálódott ápoló mutat be a konzultáció során. A szöveg inkább tájékoztató jellegű, és nem kifejezett tanács, bár az, ahogy a páciens számára személyre szabja (ÉSSZKCS9: 309. sor – a „tüdeje”) világossá teszi, hogy ezt a tanácsot tudatosan adja azzal a céllal, hogy elnyerje a páciens egyetértését abban, hogy a dohányzás károsítja az egészségét, és ezért szándékában álljon azt abbahagyni. Heritage és Sefi (1992) szerint észrevehető, ha a címzett elfogadja a tanácsot. Ilyenkor markáns nyugtázással válaszolnak, például „ó, igaz”, ami az információ „hírértékét” jelzi a címzett számára, az „ó” jelzés használata egyszersmind jelzi annak elfogadását is. Másrészt a jelöletlen nyugtázás, mint például az „mm, hm” vagy az „igen” nem utal semmiféle elköteleződésre az információval mint betartandó tanáccsal kapcsolatban, továbbá arra utalhat, hogy a befogadó már korábban rendelkezett az információval.

A páciens ápolói információkra adott válaszai magukban foglalják a jelöletlen nyugtázást (ÉSSZKCS9: 307. és 311. sor), mint az ápoló szándékaival szembeni passzív ellenállás egyik formáját (Heritage & Sefi, 1992). Továbbá ezeket a nyugtázásokat mindig csend előzi meg (ÉSSZKCS9: 305. és 310. sor), ami önmagában is valamiféle interakciós zavart jelez, és a páciens előzetes kijelentésével kapcsolatos.

IV. Értekezés

Kiinduló megfigyelésünk, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat csak ritkán alkalmazzák értelmi sérült pácienseknél az alapellátásban. Igaz ez a megállapítás annak ellenére is, hogy erőfeszítéseket tettünk annak érdekében, hogy az egészségügyi dolgozók megismerjék, és könnyen hozzáférjenek ezekhez az anyagokhoz. Megfigyeltük, hogy az értelmi sérült személyek ellátására specializálódott szakápolók gyakrabban alkalmazzák a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. Az egészségügyi állapotfelmérésekről készített felvételeken számos olyan eset fordult elő, amikor az értelmi sérült páciensek maguk vetették fel saját aggályait, vagy további egészségügyi információt kértek (bár az egészségügyi állapotfelmérés műfaja önmagában korlátozta az igényt, hogy a páciens vagy kísérője „orvosolható” problémákkal jelentkezzenek [Heritage & Robinson, 2006]). Amikor mégis megjelentek az igények, akkor a háziorvosok ezekre nem a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok felhasználásával adtak választ. Más, eltérő populáció bevonásával folytatott kutatások szintén feltárták az egészségügyi konzultációk során az írott egészségügyi információk hatékony felhasználásának akadályait, különös tekintettel az adott beteg számára érthető anyag megválasztásában (Hamrosi és mtsai, 2014; McClinchy és mtsai, 2011). A háziorvosok számára kihívást jelentett az, hogy sok esetben az egészségügyi állapotfelmérés során találkoztak először a pácienssel. Anélkül kellett volna a megfelelő segédanyagokkal rendelkezésre állniuk, hogy a páciensek egyéni jellemzőiről vagy kommunikációs igényeiről előzetesen tájékozódhattak volna. Az értelmi sérült személyek ellátására szakosodott ápolók viszont nagyobb valószínűséggel tartottak fent folyamatos kapcsolatot a pácienssel, és lehetőségük volt a megfelelő könnyen érthető anyagok kiválasztására a konzultációs alkalmak videofelvétele előtt.

Az első kutatási kérdés azokra a körülményekre vonatkozott, hogy a klinikusok hogyan illesztik be a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat az értelmi sérült emberekkel folytatott egészségügyi konzultációiba. Ebben a vizsgálatban megfigyeltük, hogy a klinikusok a konzultáció során a potenciálisan problémás pontokon alkalmazzák a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. A tanulmányban bemutatott példákban a páciens már kijelentette, hogy a vizsgált magatartás számára nem jelent problémát, vagy kifogást emelt a klinikus tanácsai ellen, hogy egészséges táplálkozás révén fogyjon le (EÁf1), vagy vegyen részt vérvizsgálaton (EÁf4 és EÁf5), vagy szokjon le a dohányzásról (ÉSSZKCS9). A könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat olyan eszközként alkalmazták ezekben a helyzetekben, mely növelheti az egészségügyi dolgozó tekintélyét, és felhívja a páciensek, a kísérők figyelmét arra, hogy a könnyen érthető anyagokban szereplő témákat az egészségügyi szakemberek klinikailag fontosnak tartják. Az EÁf6-ban és az ÉSSZKCS9-ben a klinikus az

„intézményi többes számot” („intézményi mi” kifejezést) (Drew és Sorjonen, 2011) használta a könnyen érthető egészségügyi információs szöveg bemutatásakor, hogy így az orvosi tekintély hangján szólalhasson meg.

A második kutatási kérdés a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok bevezetésének módjára vonatkozott, és arra, hogy milyen utasítást adtak a használóikhoz. A könnyen érthető egészségügyi információs anyagok használata a fenti példákban szemlélteti azt, amit Uta Papen „rákényszerített” egészségügyi szövegeknek nevezett (Papen, 2010: 155). Közlik az információt, bár a beteg nem kéri azt. A fogamzásgátlásról szóló példában (EÁf6) az egészségügyi állapotfelmérés egy valamivel későbbi szakaszában a páciens kétszer is kijelentette, hogy „nincs szex”. Ez arra utal, hogy úgy ítélte meg, nincs szüksége a tájékoztató anyagra. Papen (2010) azt állítja, hogy amikor a betegek úgy érzik, hogy egy egészségügyi konzultáció során a tájékoztatást rájuk erőltetik, akkor ennek az lehet az oka, hogy a klinikus viselkedése egy általános egészségpolitikai irányelvet követ, miszerint a páciens reakciójától függetlenül közvetít egészségfejlesztési üzeneteket. Az ilyen jellegű beszélgetés „sémavezérelt” (Roberts és mtsai, 2003), orvosi irányelvek határozzák meg, amelyek a páciens igényeitől vagy információs preferenciáitól függetlenek. Ezek a beszélgetések példák az úgynevezett „orvosi rituálékra” (Cicourel, 2005), rutinszerű gyakorlatokra, amelyek a klinikusok „népi ismereteit” és klinikusi identitását testesítik meg, de a páciensek számára korlátozottan érthetőek.

Ezért fennáll annak a kockázata, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok ennek a bürokratikus orvosi „rituálnak” a részévé válnak, amely a klinikusok által érzékelt intézményi elvárásokhoz igazodik azért, hogy a páciens az orvosa által jóváhagyott ajánlásokat kövesse és ne a páciens saját aggályaira vagy a beteg kíváncsiságára reagáljon. Amikor a páciens jelzi, hogy nincs problémája, az orvosi tanácsadás nem jellemző motívum a nem értelmi sérült populáció körében végzett kutatások szerint (Guassora és mtsai, 2015; Sorjonen és mtsai, 2006). Feltételezhető, hogy a kompetens döntéshozó képességet kevésbé társítják az értelmi sérült emberekhez (Rapley, 2004). Az orvosok számára nehézséget jelent az egészségügyi döntésekkel kapcsolatos felelősségről való lemondás e betegek esetében annak ellenére, hogy támogatják az önrendelkezésükkel kapcsolatos elvet (Jingree és Finlay, 2008; Rouse és Finlay, 2016).

Másrészt az EÁf4-ben is láthatunk egy példát egy olyan olvasni tudást igénylő eseményre, amiben megjelenik egy könnyen érthető egészségügyi információs forrás. A tájékoztatót olyan módon kínálták fel, hogy elkerüljék, hogy a páciensben felébredjen a hozzá nem értés gyanúja, és valóban döntést támogató eszközeként mutatták be. Ez illeszkedik a páciensnek a házi orvos egészségügyi ajánlásaival szembeni ellenállásához, és így megőrződik annak lehetősége, hogy a páciens nem fogadja el az orvosi javaslatot. Ezen kívül az anya „néma olvasása” lehetővé tette, hogy a páciens anélkül tudjon részt venni a szöveg tanulmányozásában, hogy bármilyen szintű

elkötelezettséget kelljen mutatnia annak tartalma iránt. Az anya szerepe ebben a szituációban a közvetítők fontosságát igazolja (Papen, 2010). A közvetítők megkönnyítik és támogathatják az írott szövegekhez való hozzáférést a fogyatékos személyek számára (Chandler és mtsai, 2009; Kucirkova és mtsai, 2013).

A harmadik kutatási kérdés arra vonatkozott, hogy az értelmi sérült páciensek és segítők hogyan fogadják a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat. Nem meglepő, hogy olyan körülmények között, amikor a páciensek maguk nem jelöltek meg orvoslásra szoruló problémát, ellenállást tanúsítanak a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokkal szemben. Az EÁf4-ben szereplő fiatal nő eleinte visszautasította a vérvétellel kapcsolatos könnyen érthető anyagot. Az EÁf6-ban és az ÉSSZKCS9-ben a páciensek ellenállást mutatnak a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokon keresztül bemutatott kéretlen egészségügyi információkkal szemben (minimális nyugtázás, a saját kompetenciák és a létező ismeretek bizonyítása). Más kutatási beszámolókból is tudjuk, hogy az egészségfejlesztést miként minősítik nem kívánatosnak vagy feleslegesnek a páciensek, amikor a klinikusok minimális indoklással vezetik fel azt (Heritage & Sefi, 1992; Salter és mtsai, 2007).

Ezekből a megállapításokból azonban nem következik az, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok használatát a konzultációk során ne értelmezhetnénk az értelmi sérült páciensek megerősítéseként. Feltételezhető, hogy az egészségügyi információk hozzáférhetőségének biztosítása megoldja az értelmi sérült emberek egészségügyi tájékozottságának problémáját, és ez az effajta információk iránti elköteleződésükhöz vezet (NHS Anglia, 2015). Az információk hozzáférhetőségével kapcsolatos aggodalmak azonban csökkenthetik a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok egyes betegek számára történő importját és személyes jelentőségét (Oldreive & Waight, 2013). Rámutatnak annak fontosságára és jelentőségére, hogy az egészségügyi szakembernek olyan módon kell felkínálniuk ezeket a könnyen érthető anyagokat, hogy közben felismerik a páciens egyéni információs elvárásait, és tiszteletben tartják előzetes tudásukat, valamint az önállóságukat a döntéshozatalban (Mander, 2016).

Azt is láthatjuk, hogy néhány példában az a résztvevő, akit a legjobban érdekeltek a segédanyagok, nem feltétlenül az értelmi sérült páciens volt. Az EÁf1-ben a háziorvos azt mondta, hogy a könnyen érthető anyagot saját használatra vette elő, hogy egy ismeretlen témával kapcsolatban rendelkezésére álljanak (a maga számára) tömören és hozzáférhető módon megfogalmazott információk, tulajdonképpen ezzel megkerülve magát a páciens, mint társolvasót. A könnyen érthető egészségügyi információs anyagok készítésének útmutatója szerint az értelmi sérült emberekkel dolgozók és az értelmi sérült olvasók széles körét kell ezen anyagok potenciális célközönségének tekinteni (NHS Anglia, 2015). Ebből következik, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok a klinikusok esetében is hasznos segédeszközök, szerepet

játszhatnak az értelmi sérült embereket érintő egészségügyi kommunikációs interakciók felépítésében, különösen azoknál a klinikusoknál, akiknek kicsi az önbizalmuk ezen a területen (Ziviani és mtsai, 2004).

1. A vizsgálat korlátai

Az egészségügyi szakemberek toborzása nagyrészt opportunista módon történt, a résztvevők saját maguk jelentkeztek, ezért azoknak az egészségügyi dolgozóknak a mintája, akik konzultációkat folytattak az értelmi sérült páciensekkel, nem reprezentatív. Ez a tény kihat megállapításaink általánosíthatóságára. A részt vevő egészségügyi szakemberek értelmi sérült páciensekkel kapcsolatos tapasztalatát a vizsgálat során nem ellenőriztük, és nem elemeztük. Ezen kívül a házi orvosok számára az egészségügyi állapotfelmérés menetét a legtöbb esetben a Cardiffi Állapot-felmérési Ellenőrzőlista határozta meg (NHS Anglia, 2017). Ez arra ösztönzi az egészségügyi szakembert, hogy gyorsan átfusson az előre meghatározott témákkal kapcsolatos kérdéseken, melyek általában csak egy „igen” vagy „nem” választ igényelnek, kevés lehetőséget hagyva az egyéni egészségügyi témák részletesebb feltárására, vagy a páciens bevonására az egészségfejlesztéssel, a beavatkozással kapcsolatos döntéshozatalba. Következésképpen csak kisszámú olyan példát rögzítettünk és mutattunk be az elemzésben, amelynek keretében az egészségügyi szakemberek a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat alkalmazták.

További kutatásokra van szükség annak megállapítására, hogy az értelmi sérült páciensek hogyan használhatják fel a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat otthon, és hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok részét képezik-e egészségügyi ismeretszerzésüknek (Samerski, 2019). Az egészségügyi műveltséggel foglalkozó etnográfiai kutatások felvetik, hogy a páciensek a körülményeik megváltozásával gyakran visszatérnek az egészségügyi tájékoztató szövegekhez, és segítséget kérnek fel a környezetükből, hogy együtt átgondolják az információkat, és idővel különböző jelentést találva nekik (Papen & Walters, 2008).

V. Következtetések

A fent bemutatott eredmények új tudást mutatnak be azzal kapcsolatban, hogy a hozzáférhető egészségügyi szövegetek hogyan alkalmazzák az értelmi sérült emberek az egészségüggyel kapcsolatos cselekvéseikben, milyen kommunikációs gyakorlatok társulnak az alkalmazásukhoz, és milyen következménye van a használatuknak. Az

eredmények azt is szemléltetik, hogy a könnyen érthető egészségügyi információs anyagok alkalmazása a valós életben mennyiben támogatja az értelmi sérült emberek helyzetét, hogy az tiszteletteljes és demokratikus lehessen ahelyett, hogy aláásná képességeiket.

A vizsgálat célja nem az volt, hogy hibát találjon a szorgalmas és elkötelezett egészségügyi dolgozók munkájában. A vizsgálatban részt vevő orvosok gyakran először találkoztak a páciensekkel anélkül, hogy előzetes tudással rendelkeztek volna élettapasztalataikról vagy kommunikációs jellemzőikről. Ezen túlmenően az egészségügyi konzultációk során különböző, fontosabbnál fontosabb célkitűzéseknek kellett megfelelniük, ideértve a kapcsolat kialakítását, az előre meghatározott egészségügyi témákkal kapcsolatos információk begyűjtését, az egészségtudatos magatartás ösztönzését és a kockázatok kezelését. Ezen orvosok előtt álló dilemma az, hogy hogyan lehetne támogatni az egészségtudatos magatartást, ugyanakkor elősegíteni az értelmi sérült páciensek bevonását és részvételét az interakcióba. Tanulmányunk eredményei azt sugallják, hogy kontraproduktív válnak, ha a klinikusok továbbra is az orvosi javaslatok elfogadását szorgalmazzák, és a könnyen érthető egészségügyi információs anyagokat csak ennek érdekében alkalmazzák. Mint mindannyian, az értelmi sérült páciensek is valószínűleg ellenállnak a korlátozott tudásukra és kompetenciájukra vonatkozó feltételezésnek, és láthatjuk, hogy ehhez milyen ügyesen alkalmazzák a kommunikációs eszközök széles skáláját.

A gyakorlati szakemberek és a politikai döntéshozók szempontjából fontos első lépésnek tekinthetjük azt, hogy törvény rögzíti az „ésszerű kiigazítás” elvét (Equity Act, 2010), és ennek megfelelően például könnyen érthető egészségügyi információs anyagok keletkeznek. Emellett fontos figyelmet fordítani azokra az összefüggésekre és a gyakorlatokra, amelyben ezeket alkalmazzák. Először is, a segédanyagokhoz való hozzáférés biztosítása nem garantálja azok felhasználását. Másodsor, az egészségügyi dolgozóknak tisztában kell lenniük azzal, hogy mennyire könnyű visszatérni az értelmi sérült emberek választását és önállóságát aláásó gyakorlatokhoz (Finlay és mtsai, 2008), amikor a fogyatékos személyek részvételének és befogadásának elve ütközik az orvosi ellátás és szakértelem ettől az elvtől eltérő intézményi világgépével.

Köszönetnyilvánítás

Köszönet Ben Ramptonnak és Charles Antakinak a cikkünk egy korábbi vázlatához fűzött hasznos megjegyzésekért.

Összeférhetlenségi nyilatkozat

A szerző kijelenti, hogy nem áll fenn összeférhetlenség.

Etikai jóváhagyás

A kutatás etikai jóváhagyását a londoni (Camden és King's Cross) NHS Kutatási Etikai Bizottság adta (16/LO/0455).

ORCID

Deborah Chinn – <https://orcid.org/0000-0002-1407-6968>

Irodalomjegyzék

- Antaki, C. (2012). Conversation analysis and the study of atypical populations. In J. Sidnell & T. Stivers (eds.), *The handbook of conversation analysis*. London, UK: Blackwell Publishing Ltd. 533–550.
- Antaki, C., Finlay, W. M. L. & Walton, C. (2009). Choices for people with intellectual disabilities: Official discourse and everyday practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (6) 4:260–266. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00230.x>
- Antaki, C., Walton, C. & Finlay, W. M. L. (2007). How proposing an activity to a person with an intellectual disability can imply a limited identity. *Discourse Society*, (18) 4:393–410. <https://doi.org/10.1177/0957926507075473>
- Barton, D. & Hamilton, M. (1998). *Local literacies: Reading and writing in one community*. London, UK: Routledge.
- Bashford, L., Townsley, R. & Williams, C. (1995). Parallel text: Making research accessible to people with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, (42) 3:211–220. <https://doi.org/10.1080/0156655950420304>
- Birks, M., Chapman, Y. & Francis, K. (2008). Memoing in qualitative research: Probing data and processes. *Journal of Research in Nursing*, (13) 1:68–75. <https://doi.org/10.1177/1744987107081254>
- Boyden, P., Esscopri, N., Ogi, L., Brennan, A. & Kalsy-Lillico, S. (2009). Service users leading the way. Focus group methodology in developing accessible information DVDs with people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, (13) 3:183–194. <https://doi.org/10.1177/1744629509345394>

- Chandler-Olcott, K. & Kluth, P. M. (2009). "Mother' voice was the main source of learning": Parents' role in supporting the literacy development of students with autism. *Journal of Literacy Research*, (40) 4:461–492. <https://doi.org/10.1080/10862960802659152>
- Change (2015). *How to make information accessible: A guide to producing easy read documents*. www.changepeople.co.uk (letöltve: 2021.09.20.).
- Chinn, D. (2019). Talking to producers of Easy Read health information for people with intellectual disability: Production practices, textual features, and imagined audiences. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, (44) 4:410–420. <https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1577640> [Epub ahead of print].
- Chinn, D. & Homeyard, C. (2016). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, (20) 6:1189–1200. <https://doi.org/10.1111/hex.12520>
- Cicourel, A. V. (2005). Bureaucratic rituals in health care delivery. *Journal of Applied Linguistics*, (2) 3:357–370. <https://doi.org/10.1558/japl.v2i3.357>
- Clark, L. (2002). *Accessible health information: Project report*. Liverpool, UK: Liverpool Primary Care Trust.
- Cohen, D. J., Clark, E. C., Lawson, P. J., Casucci, B. A. & Flocke, S. A. (2011). Identifying teachable moments for health behavior counseling in primary care. *Patient Education and Counseling*, (85) 2:e8–e15. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.11.009>
- Department of Health (2010). *Making written information easier to understand for people with learning disabilities. Guidance for people who commission or produce easy read information*. Revised ed. London, UK: Department of Health.
- Drew, P. & Sorjonen, M.-L. (2011). Dialogue in institutional interactions. In T. A. Van Dijk (ed.), *Second Discourse Studies. A Multidisciplinary Introduction Teun A. van Dijk*. 2nd ed. Sage. 191–216.
- Edwards, J. & Northway, R. (2011). Helping a person with autism to overcome her fear of needles. *Primary Health Care*, (21) 10:26–29. <https://doi.org/10.7748/phc2011.12.21.10.26.c8850>
- Emerson, E. & Hatton, C. (2013). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Equality Act (2010). London, UK: The Stationary Office Limited.
- Finlay, W. M. L., Walton, C. & Antaki, C. (2008). Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability and Society*, (23) 4:349–360. <https://doi.org/10.1080/09687590802038860>
- Freyhoff, G., Hess, G., Kerr, L., Tronbacke, B. & Veken, K. (1998). *Make it simple. European guidelines for the production of easy-to-read information for people with learning difficulties*. Brussels, Belgium: ILSMH European Association. https://moodle2.units.it/pluginfile.php/303860/mod_resource/content/1/ILSMH%201998%20or%20Freyhoff%20Make%20it%20simple.pdf (letöltve: 2021.09.20.).
- Gee, J. P. (1996). *Social linguistics and social literacies: Ideology and discourse*. London: Taylor & Francis.
- Guassora, A. D., Nielsen, S. B. & Reventlow, S. (2015). Deciding if lifestyle is a problem: GP risk assessments or patient evaluations? A conversation analytic study of preventive consultations in

- general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, (33) 3:191–198. <https://doi.org/10.3109/02813432.2015.1078564>
- Hamrosi, K. K., Aslani, P. & Raynor, D. K. (2014). Beyond needs and expectations: Identifying the barriers and facilitators to written medicine information provision and use in Australia. *Health Expectations*, (17) 2:220–231. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00753.x>
- Heath, S. B. (1983). *Ways with words: Language, life and work in communities and classrooms*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Hepburn, A. & Bolden, G. B. (2013). The conversation analytic approach to transcription. In J. Sidnell & T. Stivers (eds.), *The handbook of conversation analysis*. London, UK: Blackwell Publishing Ltd. 57–76.
- Heritage, J. & Maynard, D. W. (2006). *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Heritage, J. & Raymond, G. (2005). The terms of agreement: Indexing epistemic authority and subordination in talk-in-interaction. *Social Psychology Quarterly*, (68) 1:15–38. <https://doi.org/10.1177/019027250506800103>
- Heritage, J. & Robinson, J. (2006). Accounting for the visit: Giving reasons for seeking medical care. In J. Heritage & D. W. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. 48–87.
- Heritage, J. & Sefi, S. (1992). Dilemmas of advice: Aspects of the delivery and reception of advice in interactions between health visitors and first-time mothers. In P. Drew & J. Heritage (eds.), *Talk at work: Interaction in institutional settings*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. 359–417.
- Heslop, P., Blair, P., Fleming, P., Hoghton, M. & Russ, L. (2013). *Confidential inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD)*. <http://www.bristol.ac.uk/cipold/fullfinalreport.pdf> (letöltve: 2021.09.20.).
- Heslop, P., Hoghton, M., Blair, P., Fleming, P., Marriott, A. & Russ, L. (2013). The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. *British Journal of General Practice*, (63) 617:661–662. <https://doi.org/10.3399/bjgp13X675593>
- Jefferson, G. (1990). List construction as a task and resource. In G. Psathas (ed.), *Interaction competence*. Lanham, MD: University Press of America. 63–92.
- Jingree, T. & Finlay, W. M. L. (2008). “You can’t do it ... it’s theory rather than practice”: Staff use of the practice/principle rhetorical device in talk on empowering people with learning disabilities. *Discourse Society*, (19) 6:705–726. <https://doi.org/10.1177/0957926508095890>
- Krahn, G. L., Hammond, L. & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, (12) 1:70–82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Kucirkova, N., Messer, D., Sheehy, K. & Flewitt, R. (2013). Sharing personalised stories on iPads: A close 2021.09.20. at one parent–child interaction. *Literacy*, (47) 3:115–122. <https://doi.org/10.1111/lit.12003>
- Kupzyk, S. & Allen, K. D. (2019). A review of strategies to increase comfort and compliance with medical/dental routines in persons with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, (31) 2:231–249. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-09656-y>

- Mander, C. (2015). First-hand experience of accessible information. *Tizard Learning Disability Review*, (20) 2:80–87. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2014-0022>
- Mander, C. (2016). An investigation of the delivery of health-related accessible information for adults with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (21) 1:15–23. <https://doi.org/10.1108/TLDR-12-2014-0043>
- McClinchy, J., Dickinson, A., Barron, D. & Thomas, H. (2011). Practitioner and lay perspectives of the service provision of nutrition information leaflets in primary care. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, (24) 6:552–559. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2011.01200.x>
- Moffat, V. (1996). *Life without Jargon*. London, UK: Southwark Inform.
- Moni, K. B. & Jobling, A. (2014). Challenging literate invisibility: Continuing literacy education for young adults and adults with Down syndrome. In R. Faragher & B. Clarke (eds.), *Educating learners with Down syndrome: Research, theory and practice with children and adolescents*. Abingdon, UK: Routledge. 221–237.
- Morgan, M. F., Moni, K. B. & Cuskelly, M. (2013). Literacy strategies used by adults with intellectual disability in negotiating their everyday community environments. *Australian Journal of Adult Learning*, (53) 3:411. <http://ecite.utas.edu.au/120392> (letöltve: 2021.09.20.)
- Myers, G. (1999). Unspoken speech: Hypothetical reported discourse and the rhetoric of everyday talk. *Text-Interdisciplinary Journal for the Study of Discourse*, (19) 4:571–590. <https://doi.org/10.1515/text.1.1999.19.4.571>
- NHS England (2015). *Accessible information standard*. Leeds, UK: NHS England.
- NHS England (2017). *A summary and overview of the learning disability annual health check electronic clinical template (2017)*. <https://www.england.nhs.uk/publication/a-summary-and-overview-of-the-learning-disability-annual-health-check-electronic-clinical-template-2017/> (letöltve: 2021.09.20.)
- Norah Fry Research Centre (2004). *Information for all*. Bristol, UK: Norah Fry Research Centre.
- Oldreive, W. & Waight, M. (2013). Enabling access to information by people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, (18) 1:5–15. <https://doi.org/10.1108/13595471311295950>
- Papen, U. (2010). Writing in health care contexts: Patients, power and medical knowledge. In D. Barton & U. Papen (eds.), *The anthropology of writing: Understanding textually mediated worlds*. London: Continuum. 145–169.
- Papen, U. (2010). Literacy mediators, scribes or brokers? *Langage Et Société*, (133) 3:63. <https://doi.org/10.3917/ls.133.0063>
- Papen, U. (2012). Informal, incidental and ad hoc: The information-seeking and learning strategies of health care patients. *Language and Education*, (26) 2:105–119. <https://doi.org/10.1080/09500782.2011.642878>
- Papen, U. & Walters, S. (2008). *Literacy, learning and health*. London, UK: National Research and Development Centre for Adult Literacy and Numeracy (Department for Innovation, Universities and Skills). <http://www.nrdc.org.uk> (letöltve: 2021.09.20.)
- Perakyla, A. (1998). Authority and accountability: The delivery of diagnosis in primary health care. *Social Psychology Quarterly*, (61) 4:301–320. <https://doi.org/10.2307/2787032>

- Pomerantz, A. & Heritage, J. (2012). Preference. In J. Sidnell & T. Stivers (eds.), *The handbook of conversation analysis*. London, UK: Blackwell Publishing Ltd. 210–228.
- Psathas, G. (1999). Studying the organization in action: Membership categorization and interaction analysis. *Human Studies*, (22) 2:139–162. <https://doi.org/10.1023/A:1005422932589>
- Rapley, M. (2004). *The social construction of intellectual disability*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Roberts, C., Wass, V., Jones, R., Sarangi, S. & Gillett, A. (2003). A discourse analysis study of ‘good’ and ‘poor’ communication in an OSCE: A proposed new framework for teaching students. *Medical Education*, (37) 3:192–201. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2923.2003.01443.x>
- Robinson, J. D. (2006). Soliciting patients’ presenting concerns. In J. Heritage & D. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. 22–47.
- Roter, D. & Larson, S. (2002). The Roter interaction analysis system (RIAS): Utility and flexibility for analysis of medical interactions. *Patient Education and Counseling*, (46) 4:243–251. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00012-5](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00012-5)
- Rouse, L., Finlay, W. M. L. (2016). Repertoires of responsibility for diabetes management by adults with intellectual disabilities and those who support them. *Sociology of Health and Illness*, (38) 8:1243–1257. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12454>
- Ruusuvuori, J. (2001). 2021.09.20.ing means listening: Coordinating displays of engagement in doctor–patient interaction. *Social Science and Medicine*, (52) 7:1093–1108. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00227-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00227-6)
- Sacks, H. (1992). *Lectures on conversation*. Oxford, UK: Blackwell.
- Salter, C., Holland, R., Harvey, I. & Henwood, K. (2007). “I haven’t even phoned my doctor yet”. The advice giving role of the pharmacist during consultations for medication review with patients aged 80 or more: Qualitative discourse analysis. *BMJ*, (334) 7603:1101.
- Samerski, S. (2019). Health literacy as a social practice: Social and empirical dimensions of knowledge on health and healthcare. *Social Science and Medicine*, 226:1–8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.02.024>
- Schegloff, E. A. (1998). Body torque. *Social Research*, (65) 3:535–596.
- Schegloff, E. A. (2007). *Sequence organization in interaction: A primer in conversation analysis*. Vol. 1. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Secretary of State and Welsh Ministers (2008). *Guidance on nominating a consultee for research involving adults who lack capacity to consent*. London, UK: Department of Health.
- Sorjonen, M., Raevaara, L., Haakana, M., Tammi, T. & Perakyla, A. (2006). Lifestyle discussions in medical interviews. In J. Heritage & D. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. 340–378.
- Stevenson, F. A., Barry, C. A., Britten, N., Barber, N. & Bradley, C. P. (2000). Doctor–patient communication about drugs: The evidence for shared decision making. *Social Science and Medicine*, (50) 6:829–840. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00376-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00376-7)

- Stivers, T., Heritage, J., Barnes, R. K., McCabe, R., Thompson, L. & Toerien, M. (2018). Treatment recommendations as actions. *Health Communication*, (33) 11:1335–1344. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1350913>
- Street, B. (2003). What's "new" in New Literacy Studies? Critical approaches to literacy in theory and practice. *Current Issues in Comparative Education*, (5) 2:77–91.
- Sutherland, G., Couch, M. A. & Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, (23) 6:422–445. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(02\)00143-9](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(02)00143-9)
- Sutherland, R. J. & Isherwood, T. (2016). The evidence for easy-read for people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (13) 4:297–310. <https://doi.org/10.1111/jppi.12201>
- Ten Have, P. (2007). *Doing conversation analysis*. London, UK: Sage.
- van Schrojenstein Lantman-de, H. M. & Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ*, 337:a2507. <https://doi.org/10.1136/bmj.a2507>
- Walmsley, J. (2010). Access in mind: A review of approaches to accessible information for people with learning disabilities. In J. Seale & M. Nind (eds.), *Understanding and promoting access for people with learning difficulties: Seeing the opportunities and challenges of risk*. Abingdon, UK: Routledge. 23–42.
- Ziviani, J., Lennox, N., Allison, H., Lyons, M. & Mar, C. D. (2004). Meeting in the middle: Improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, (29) 3:211–225. <https://doi.org/10.1080/13668250412331285163>

Cikkünk a következőképpen hivatkozható:

- Chinn D. (2020). An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (33) 2:232–247. <https://doi.org/10.1111/jar.12657>

HOGYAN KÉSZÍTSÜNK KÖNNYEN ÉRTHETŐ SZÖVEGET?²

A könnyen érthető szöveg mindig több ember közös munkájának az eredménye, és a Netzwerk Leichte Sprache (magyarul: Könnyen Érthető Nyelvért Hálózat) szellemében ez a munka minden esetben inkluzív.

I. A könnyen érthető információ készítése inkluzív együttműködést jelent

A fordítás kiinduló pontja mindig az eredeti, standard nyelven vagy, ahogy gyakran nevezik: „nehezen érthető nyelven” írt szöveg. Ezzel a kifejezéssel azt szeretnék érzékeltetni, hogy az általánosan elfogadott szövegek gyakran nehezen érthetőek az olvasók számára. Már a fordítás megkezdése előtt számos egyeztetésre van szükség. A könnyen érthető formában elkészült szöveg általában sokkal hosszabb, mint az eredeti szöveg, mert például egyes szavakat és összefüggéseket részletesebben el kell magyarázni, megváltozik a szöveg formátuma, és képi magyarázatokra is szükség van. Ezért szükséges még a fordítás megkezdése előtt tisztázni, mely információk nélkülözhetetlenek, hol lehet esetleg rövidíteni.

1 Carola Nagel 1987-ben született Ehringshausenben (Németország). Irodalmat és etikát tanult a konstanzi és augsburgi egyetemen. Jelenleg az augsburgi Fach-Zentrum für Leichte Sprache (magyarul: Könnyen Érthető Nyelvért Központ) munkatársa. Szövegeket fordít könnyen érthető nyelvre és képeket tart a könnyen érthető kommunikációról. Részt vesz a fordítók képzésében is, akik az eredeti standard nyelven készült szövegeket könnyen érthető változatban készítik el.

2 Szerkesztő: Netzwerk Leichte Sprache e.V. Verlagshaus Römerweg GmbH, Wiesbaden 2021, S. Matrix Verlag; ISBN:978-3-7374-1158-5. A német nyelvű tanulmány eredeti megjelenési helye: Nagel, Carola (2021): Wie ein Text in Leichter Sprache entsteht. In: Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Szerk.): Leichte Sprache verstehen. Wiesbaden: S. Marix, 43–46. A német nyelvű tanulmány könnyen érthető változatának eredeti megjelenési helye: Nagel, Carola (2021): So wird eine Übersetzung in Leichte Sprache gemacht. In: Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Szerk.): Leichte Sprache verstehen. Wiesbaden: S. Marix, 229–235.

Magyar nyelvre fordította: dr. Sárvári Tünde főiskolai docens. A nyelvi lektor: dr. Horváth Péter László mb. főiskolai docens volt.

II. A fordítás

A fordítást az erre a speciális feladatra kiképzett fordítók készítik el. Több lehetőség van arra, hogy valaki elvégezzen egy ilyen képzést. Aki a Netzwerk Leichte Sprache tanúsítványát szeretné megszerezni, annak az előírásoknak megfelelő oktatáson kell részt vennie. Jelenleg 8 napos képzések vannak, ahol az előre megadott tematika szerint a könnyen érthető nyelv alkalmazásának legfontosabb elemeit, például a könnyen érthető nyelvi szintre történő fordítás szabályait, vagy az értelmi sérült ellenőrkkel való közös munka módját ismerhetik meg a résztvevők.

1. Főcél: egyértelmű, könnyen érthető szavak megtalálása

A fordítás során a fordító arra törekszik, hogy az eredeti szöveget könnyen érthető változatra alakítsa át. Ehhez a Netzwerk Leichte Sprache által meghatározott fordítási és szövegalkotási szabályok egyrészt előírások, amelyekhez a fordítók tartják magukat, másrészt támpontok, amelyek megmutatják, hogyan járhat el a fordító. Ilyen szabály például, hogy a fordító egyszerű szavakat használjon, mellőzze a szakkifejezéseket és idegen szavakat, illetve ha a használatuk elkerülhetetlen, akkor magyarázza meg a jelentésüket. Rövid mondatokat írjon, egy mondat lehetőség szerint csak egy információt tartalmazzon. Mindent a lehető legkonkrétabban magyarázzon el és nevezzen meg.

2. A könnyen olvashatóság segíti a megértést

A könnyen érthetőség mellett a könnyen olvashatóság is fontos elem. A könnyen olvasható változatban készült szövegek már első ránézésre is másképp néznek ki, mint a megszokott szövegek. Legtöbbször a kötőjellel elválasztott összetett szavakat veszik észre. (A fordító megjegyzése: A német nyelv egyik leggyakoribb szóalkotási formája az összetett szavak képzése. Az összetett szavakat a német helyesírás szabályai szerint mindig egybeírjuk, így nagyon hosszú szavak keletkeznek, amelyeket nem könnyű azonnal értelmezni.) Ezért a könnyen érthető változatban a német „Schwerbehindertenausweis” „Schwerbehinderten-Ausweis”, a „Geldgeschenke” „Geld-Geschenke”, a „dazugehören” pedig „dazu-gehören” formában jelenik meg. A szavak ilyen módon történő elválasztása megkönnyíti az olvasást, és segít a szöveg megértésében is. Az ezzel kapcsolatos szabály megengedő: a fordítóra bízva, hogy él-e ezzel a *lehetőséggel*. Minden esetben külön-külön kell mérlegelni, melyik írásmód segíti legjobban a megértést.

III. A szöveg formátuma

A szöveg formázása ugyancsak fontos szempont a könnyen olvasható szövegek készítésekor. A betűméret és a sortávolság is nagyobb, minden mondat új sorban kezdődik, a szöveg több bekezdésből áll, és sok alcímet tartalmaz. Ennek eredményeként a szöveg „szellősebb”, ami az olvasáshoz támogatást igénylő személyek számára könnyebben olvashatóvá teszi a szöveget. A fő mondanivaló eltérő betűszínnel szedése vagy a félkövér kiemelések is segítik a szöveg könnyebb olvashatóságát és értelmezését.

IV. A képek szerepe

Végül, de nem utolsósorban a könnyen érthető változatban készült szövegeknél magyarázó erejű képeket is alkalmazunk. A fordítóknak kell a megfelelő képekről is gondoskodniuk. A képeknek kifejezetten nem a díszítés, az illusztrálás a funkciójuk. Minden esetben a szöveg tartalmának könnyebb értelmezését kell, hogy lehetővé tegyék. Az olvasók a szövegen belüli tájékozódásra is használják a képeket, például amikor egy konkrét szövegrészt keresnek, amit még egyszer szeretnének átolvasni. A képek ezen kívül a szöveget optikailag is élvezhetőbbé teszik, és a kevésbé gyakorlott olvasókat is arra bátorítják, hogy elolvassák a szöveget.

A képek kiválasztását elsősorban a szöveg fajtája befolyásolja. Néha a fotók, máskor inkább az ábrák vagy a rajzok megfelelőbbek. A képek mérete és formája is változtatható.

V. Az érthetőség ellenőrzése

Ha elkészült az eredeti szöveg fordítása és a könnyen olvasható arculata, akkor a könnyen érthető változatot megkapják az ellenőrök. Az ő feladatuk, hogy megvizsgálják, valóban könnyen érthető és könnyen olvasható-e az elkészült anyag.

1. Könnyen érthető és könnyen olvasható anyagról csak akkor beszélhetünk, ha ebben a munkában az ellenőrök is részt vettek

Az ellenőrök olyan emberek, akik maguk is támogatást igényelnek a szövegek értelmezéséhez, azaz értelmi sérült személyek. A Netzwerk Leichte Sprache a fordítókhöz

hasonlóan az ő számukra is szervez tanúsítványt adó képzéseket. A hatnapos képzés során megtanulják a leendő ellenőrök, hogyan járjanak el az ellenőrzésnél, mire figyeljenek. A képzés fontos eleme, hogy erősítse a résztvevők önbizalmát és bátorságát, ugyanis nem könnyű kimondani, hogy nem értünk valamit.

Az ellenőrök a képeket is megvizsgálják: Jól illenek a szöveghez? Jól és könnyen értelmezhetőek?

2. Az ellenőrök segítői

Az ellenőrök munkáját ún. ellenőr-asszisztensek segítik. A könnyen érthető nyelvvel foglalkozó intézményekben, például gyakran valamely védett munkahelyen belül (németül *Werkstatt*), az ellenőrök csoportokat alkotnak, amelyek rendszeresen találkoznak, és ellenőrzik a kapott szövegeket. Különböző módszereket alkalmazhatnak: közösen elolvassák a szöveget, vagy mindenki egyénileg teszi ezt, esetleg ezt a két módszert ötvözik. Az ellenőrök megjelölik a szövegben azokat a részeket, amelyeket nem értenek. Az asszisztensek kérdéseket tesznek fel a szöveggel kapcsolatban, illetve beszélgetést kezdeményeznek, hogy megbizonyosodjanak arról, valóban érthető-e a szöveg az ellenőrök számára.

Néhány könnyen érthető nyelvvel foglalkozó iroda vagy intézmény főállásban alkalmaz ellenőr-asszisztenseket, máshol a fordítók közvetlenül az ellenőrökkel egyeztetnek. A Netzwerk Leichte Sprache mindkét megoldási lehetőséget alkalmazza. A legfontosabb az, hogy a szövegeket legalább két ellenőr is elolvassa, és a megjegyzéseik ezután eljussanak a fordítókhoz.

VI. Szükség szerint: újabb átdolgozás, újabb ellenőrzés

Az ellenőrök mindent megértettek? Akkor megjelenhet a szöveg. Voltak még megértési nehézségek? Akkor a fordítóknak újra át kell dolgozniuk a szöveget: például egy még könnyebben érthető szót kell találniuk, vagy valamit még érthetőbben el kell magyarázniuk, esetleg a bekezdések sorrendjén kell változtatniuk, hogy a szöveg még érthetőbb és logikusabb legyen az olvasó számára.

A szöveg újabb változatát ismét ellenőriztetni kell. Ha a változtatások és ez által az egész szöveg is érthető, elkészült a végleges fordítás.

Így készül a könnyen érthető fordítás

Fordításkor először van egy nehezen érthető szöveg.

A fordítás után a szöveg már könnyen érthető.

Fordításkor sokan dolgoznak együtt.

Fordításkor mindig fogyatékos emberek és **nem** fogyatékos emberek dolgoznak együtt.

Így is szoktuk mondani: befogadó együttműködés.



A fordítás legfontosabb lépései

A szöveg fordítása

A fordítást a könnyen érthető nyelvhez értő, képzett fordítók végzik.

A németországi **Können Értethő Nyelvért Hálózat** van fordítóképzése.

A fordítók betartják a **Können Értethő Nyelvért Hálózat** fordítási szabályait.

Fordítás után a szöveg nagyon könnyen érthető.



A fordítók például:

- könnyen érthető szavakat keresnek a nehezen érthető szavak helyett,
- rövid mondatokat írnak a hosszú mondatok helyett,
- a nehezen érthető szavakat elmagyarázzák.

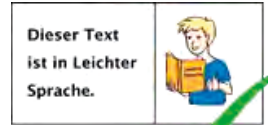


A könnyen érthető szövegeket könnyen el lehet olvasni.

Például a sor végén elválasztott szót nehéz elolvasni.

Könnyen olvasható szövegben
a szót a sor végén **nem** választjuk el.

Ha egy szó **nem** fér el egy sorban,
akkor a szót a következő sorba írjuk.



A szöveg külalakjának a megváltoztatása

A fordítók megváltoztatják a szöveg külalakját is.

Például nagyobb méretű betűket használnak
a kisebb méretű betűk helyett.

Néhány szóhoz **vastag betűtípust** vagy **színes betűtípust** használnak.

A szöveg jó külalakja segít az olvasásban.

Képek kiválasztása

A könnyen érthető szöveget még könnyebb úgy megérteni,
ha könnyen érthető képeket is használunk.

A fordítók a szöveghez a szöveget jól magyarázó képeket választanak.

A szöveg érthetőségének ellenőrzése

Ellenőrök ellenőrzik a fordítás érthetőségét.

Az ellenőrök például ellenőrzik:

- Minden szót könnyű megérteni?
- Az egész szöveget is könnyű megérteni?
- A képek könnyen érthetőek?
- A képek segítik a szöveg megértését?

Az ellenőrök csak értelmi sérült emberek lehetnek.

Az ellenőröket például

a németországi **Können Érthető Nyelvért Hálózat** tanítja.

**Können érthető szövegről csak akkor beszélünk,
ha az érthetőséget ellenőrök ellenőrizték.**



Németországban legalább 2 képzett ellenőr
ellenőrzi minden fordítás érthetőségét.



Az ellenőrök munkáját asszisztensek támogatják.

Az asszisztensek például fontos kérdéseket tesznek fel
az ellenőröknek a szövegről.

Az asszisztensek az ellenőrzés tapasztalatait elmondják a fordítóknak.

Például elmondják,
hogyan az ellenőrök melyik szót **nem** értik.

Van olyan, amikor a fordítók támogatják az ellenőrök munkáját,
és **nem** az asszisztensek.

A támogatás minden németországi

Können Érthető Információs Központban másképp működik.

A szöveg javítása és a javított szöveg újabb ellenőrzése

Most már mindent értenek az ellenőrök?

Igen?

Akkor kész a fordítás.



Az ellenőrök még mindig **nem** értenek mindent?

A fordítók megint kijavítják a fordítást.

Például:

- még könnyebben érthető szót keresnek,
- vagy könnyen érthetően elmagyarázzák a még mindig nehezen érthető szó jelentését.



Az ellenőrök minden javítás után ellenőrzik az érthetőséget.

**A fordítás csak akkor fejeződik be,
amikor az ellenőrök mindent értenek.**

Ez a szöveg a következő szakszöveg könnyen érthető összefoglalója:

A szakszöveg címe:

Hogyan készítsünk könnyen érthető szöveget?

A szakszöveget Carola Nagel (így ejtsd ki: Káróla Nágel) írta.

A szakszöveg könnyen érthető fordítását is
Carola Nagel (így ejtsd ki: Káróla Nágel) készítette.

A könnyen érthető szöveg érthetőségét és a képeket
Maria Hütter-Songailo (így ejtsd ki: Márijá Hütter-Szongájló)
és Tanja Greisel (így ejtsd ki: Tányjá Grájzel) készítette.

Maria (így ejtsd ki: Márijá) és Tanja (így ejtsd ki: Tányjá)
Németországban élnek,
és Augsburgban (így ejtsd ki: Augsburgban) dolgoznak
a Káritász nevű szervezetnél (CAB gGmbH).

Képek: © cjd Erfurt

A magyar nyelvű fordítást készítette: Horváth Péter László

A magyar nyelvű fordítás érthetőségét ellenőrizte: Sallai Ilona

A magyar nyelvű fordítást az eredeti német szöveggel összehasonlította:
Sárvári Tünde



ÁLLAMPOLGÁRSÁGRA ÉS DEMOKRÁCIÁRA NEVELÉS A GYAKORLATBAN²

„Milyen szép lenne, ha a kedves politikusok könnyen érthető módon beszél-
nének. Nekem nincs gondom a politikusokkal. De jó lenne, ha többet értenék
abból, amit mondanak. Akkor gyakrabban néznék híradót, és nem kapcsolnék
el. De ez így nagyon unalmas. Legfeljebb annyit értek, hogy pályaudvar.”

(Maria Hütter-Songailo, könnyen érthetőségi ellenőr)

Maria – aki a könnyen érthető kommunikáció szakértője, és ellenőrként is tevékeny-
kedik – fenti véleménye egy fontos problémára hívja fel a figyelmet: társadalmunk
néhány tagja – ilyenek például az értelmi sérült emberek – számára támogatás nélkül
értelmezhetetlenek az aktuális politikai és társadalmi témák. Ennek egyik oka, hogy az
információ nyelvezete számukra nehezen értelmezhető. A standard nyelven megfogal-
mazott híreket gyakran túl bonyolultan fogalmazzák meg, túl átláthatatlanul jelenítik
meg, és hiányoznak azok a kiegészítő magyarázatok, amelyek megkönnyítenék a meg-
értést és rávilágítanak a nagyobb összefüggésekre. Ennek következtében az értelmi
sérült emberek az élet számos területének még mindig nem lehetnek egyenrangú
részesei. Habár mi Németországban demokráciában élünk, ahol jog szerint mindenki
számára adottak a feltételek ahhoz, hogy aktív részese legyen a demokratikus folyama-
toknak – a választásoktól kezdve egészen a társadalmi és politikai elkötelezettségig – az
értelmi sérült emberek igényeit egyelőre kevésbé sikerült figyelembe venni. A sokszor
hangoztatott inklúzió, amikor minden ember az élet minden területén egyenlő alapon

1 A szerzőről: Tanja Blum 1989-ben született Memmingenben (Németország). Művészetet, kultúrtörté-
netet és germanisztikát tanult Augsburgban. 2016 óta dolgozik a CAB Caritas Augsburg Betriebsträger
gmbH-nál, ahol többek között inkluzív projekteket valósít meg, szövegeket fordít könnyen érthető
válatzatra, és a könnyen érthető kommunikációról tart képzéseket.

2 Szerkesztő: Netzwerk Leichte Sprache e.V. Verlagshaus Römerweg GmbH, Wiesbaden 2021; S. Matrix
Verlag; ISBN:978-3-7374-1158-5.

A német nyelvű tanulmány eredeti megjelenési helye: Blum, Tanja (2021): Politische Bildung in der
Praxis. In Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Szerk.): Leichte Sprache verstehen, Wiesbaden: S. Marix.
109–119. A német nyelvű tanulmány könnyen érthető változatának eredeti megjelenési helye: Blum,
Tanja (2021): Politik und Leichte Sprache. In Netzwerk Leichte Sprache e.V. (Szerk.): Leichte Sprache
verstehen, Wiesbaden: S. Marix. 237–281.

Magyar nyelvre fordította: dr. Sárvári Tünde főiskolai docens. A nyelvi lektor: dr. Horváth Péter László
mb. főiskolai docens volt.

vehet részt, a politikában eddig csak mérsékelten valósult meg. A nehezen érthető nyelv olyan akadály, amely az értelmi sérült embereket kezdetektől fogva kizárja a társadalmi és politikai eszmecserekből, és ez által lehetetlenné teszi számukra, hogy ők is aktív résztvevői legyenek a társadalmi és politikai történéseknek.

Tanulmányomban ezért a könnyen érthető kommunikáció jelentőségét vizsgálom az állampolgárságra és demokráciára nevelés szemszögéből.

Két szempont mérvado a tanulmányomban:

1. Egyrészt a saját szakmai életemben, munkahelyi és személyes környezetemben szerzett tapasztalataimat írom le. Ez nem jelenti azt, hogy ez az egyetlen lehetséges megközelítési módja a témának.
2. Másrészt nem az értelmi sérült emberek alkotják társadalmunk egyetlen olyan rétegét, akik csak korlátozott mértékben lehetnek résztvevői a mindennapi társadalmi és politikai történéseknek. Más társadalmi csoportok körében is léteznek hasonló vagy egyéb akadályok. Jelen tanulmány kifejezetten az értelmi sérült emberek szempontjából vizsgálja, hogy milyen nehézségeket jelent számukra a standard nyelv megértése, mennyiben gátolja a nehezen érthetőség a részvételt a politikai életben.

I. A nehezen érthető nyelv problémája

Maria ki is mondta azt, amit sokan gondolnak: A politikában nem feltétlenül fektetnek hangsúlyt a könnyen érthetőségre. Annak ellenére, hogy Németországban számos jogszabály biztosítja a fogyatékos személyek esélyegyenlőségét, még mindig nagyon kevés a könnyen érthető információ a politikai életben, és így az értelmi sérült emberek csak korlátozottan gyakorolhatják demokratikus jogaikat.

A *Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény*, amelyet a német szövetségi kormány is aláírt 2009-ben, 29. cikke rendelkezik a politikai életben és a közéletben való részvételről.

A részes államok másokkal azonos alapon garantálják a fogyatékossgal élő személyek számára politikai jogaik élvezetét, és vállalják, hogy

- a) biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő személyek másokkal azonos alapon, hatékonyan és teljes körűen vehessenek részt a politikai életben és a közéletben, közvetlenül vagy szabadon választott képviselőkön keresztül, beleértve a fogyatékossgal élő személyek jogát és lehetőségét a szavazásra és választhatóságra, többek között:

- (i) annak biztosítása révén, hogy a szavazási eljárások, létesítmények és anyagok megfelelőek, hozzáférhetők és könnyen érthetők.

Az ENSZ Egyezmény tehát arra kötelezi a részes államokat, hogy a szavazási anyagokat könnyen érthető formában is tegyék hozzáférhetővé. A legutóbbi németországi, illetve a bajorországi választások időszakában már voltak könnyen érthető anyagok, amelyek a választások menetét és az egyes pártok választási programját mutatták be. Ez vajon elegendő ahhoz, hogy az értelmi sérült emberek másokkal azonos alapon, hatékonyan és teljes körűen vehessenek részt a politikai életben és a közéletben?

Meglátásom szerint ez még nem elegendő, mert a választási programok csak töredékét képezik a politikai életben és a közéletben való részvételhez szükséges információknak. Ahhoz, hogy politikai kérdésekben véleményt tudjunk alkotni, minden állampolgár számára biztosítani kell annak lehetőségét, hogy megismerhesse a társadalom és a politika aktuális témáit. Egy demokratikus és befogadó társadalomban nagy jelentősége van annak, hogy mindig rendelkezünk információval, ne csak röviddel a választások előtt.

Az egyezmény 29. cikk *b)* pontjában ez is olvasható:

- A részes államok [...] vállalják, hogy
- b)* azáltal, hogy aktívan támogatnak egy olyan környezetet, amelyben a fogyatékossgal élő személyek ténylegesen és teljes körűen, hátrányos megkülönböztetés nélkül, másokkal azonos alapon vehetnek részt a közügyek irányításában, és hogy ösztönzik a közügyekben való részvételüket, beleértve:
- (i) részvételüket az ország közéletével és politikai életével foglalkozó nem kormányzati szervezetek és egyesületek munkájában, valamint a politikai pártok tevékenységében és igazgatásában [...].”

Az értelmi sérült emberek részvétele tehát nem korlátozódhat csak a választásokra, hiszen támogatni kell a közügyekben való tényleges és teljes körű részvételt is. Véleményem szerint kiemelt fontosságú a „tényleges” kifejezés. A tényleges részvétel azt jelenti, hogy befolyásunk van más emberekre, történésekre és a fejlődésre, hogy valóban változtathatunk a meglévő állapotokon. Egy ember valószínűleg csak akkor szeretne hatékonyan részt venni a „közügyek irányításában”, ha az adott közügynek jelentősége van az ő életében is. Ennek azonban előfeltétele, hogy az adott személy saját véleményét tud kialakítani a témáról, ami pedig csak akkor lehetséges, ha számára érthető módon jut elegendő információhoz, és megérti az okokat is. Az inklúzió a politikai életben és a közéletben tehát csak akkor valósítható meg, ha minden ember számára érthető formában lesznek hozzáférhetők a (napi) politika témái.

II. A könnyen érthető információ szerepe az állampolgárságra és demokráciára nevelésben

Két projektet szeretnék bemutatni, amelyeknek a CAB Caritas Augsburg Betriebsträger gGmbH munkatársaként kollégáimmal együtt részese voltam. Ezt követően arról lesz szó, milyen kihívásokat és milyen lehetőségeket látok a könnyen érthető információ kapcsán az állampolgárságra és demokráciára nevelésben.

1. zet. Könnyen érthető újság: Különkiadás: COVID-19

A pandémia az a téma, amellyel 2020-ban a leggyakrabban foglalkozott a média, és amely mindannyiunk életét megváltoztatta. 2020 tavaszán pillanatok alatt újabb és újabb hírek érkeztek az egész világból, és hirtelen új előírások és szabályok léptek életbe, hogy megállítsuk a vírus terjedését. A fogyatékos emberek védett munkahelyeit bezárták, és az értelmi sérült személyek lakóotthonaiban gyakran nagyon szigorú feltételeknek kellett eleget tenni. A rendelkezések szövegeit elkészítették könnyen érthető formában, így mindenkihez eljutott az információ: hogyan terjed a betegség, hogyan védekezhetünk a fertőzés ellen. Nagyon fontos, mondhatni létfontosságú az információ. A tény, hogy időközben számos információ jelent meg könnyen érthető formában, azt igazolja, hogy emelkedett a könnyen érthető kommunikáció elfogadottsága, szükségességének megértése. Ha biztosítani szeretnénk az értelmi sérült emberek tényleges és teljes körű részvételét a politikai életben és a közéletben, akkor az még kevés, ha az információt könnyen érthető formában is hozzáférhetővé tesszük. A részvétel azt is magában foglalja, hogy részt vesznek a történésekkel kapcsolatos megbeszéléseken, vitákon. Nemcsak szemlélői, hanem tényleges résztvevői a történéseknek.

Ezért a Caritas Augsburg támogatásával működő Fach-Zentrum für Leichte Sprache (magyarul: Könnyen Érthető Nyelvért Központ) 2020 márciusától kezdve könnyen érthető újságcikkeket írt, amelyek a koronavírusról tudósítottak. Négy és fél hónapon keresztül hetente jelent meg online újságunk, a „zet. Könnyen érthető újság”. Ebben az értelmi sérült embereket tájékoztattuk a vírussal kapcsolatos hírekről. Az olvasók nemcsak a németországi eseményekről értesülhettek, de olvashattak a brazil kóroavírussal összefüggő intézkedésekről, vagy az emelkedő esetszámok miatt kirobbant izraeli tüntetésekről. Legtöbbször a német Tagesschau online hírportál cikkeit fordítottuk könnyen érthető nyelvi szintre, de készült néhány saját szöveg is. A német nyelvű cikkek a <https://www.cab-b.de/beitraege/zet.-zeitung-in-leichter-sprache/1830442/> linken érhetőek el.

Tanja, a Caritas Augsburg egyik ellenőre a következőket mondta erről az újságról:

„Nagyon jónak találtam a témaválasztásokat. Most végre én is megértettem ezeket a híreket. Most már tudom, milyen rossz ez mindenkinek. A szövegek segítettek abban, hogy megértsem, nagyon nehéz helyzetben vagyunk. Ezért nagyon figyelek arra, hogy maszkot viseljek, hogy megtartsam a kellő távolságot, és hogy ez által egészséges maradjak.”

2. Wir mittendrin (magyarul: A mi életünk is!) – könnyen érthető információ a menekültügyről

A „Wir mittendrin” című projekt hasonló okok miatt jött létre. Hosszú időn keresztül egyre gyakrabban lehetett a médiában a menekültügyi politikáról hallani, és valószínűleg mindannyian beszélgettünk erről baráti vagy családi körben. A Caritas Augsburg több lakóját és alkalmazottját is foglalkoztatta ez a kérdéskör, és sok esetben félelmet és aggodalmat váltott ki belőlük. Könnyen érthető formában szinte alig volt elérhető információ ebben a témában.

A „Demokratie leben!” című, a német állam által támogatott program keretében összeállíthattunk egy 40 oldalas füzetet könnyen érthető formában. A füzetben bemutattuk a menekültügyi jogi szabályozását, a bevándorlást kiváltó szociális okokat, de szóba kerültek a menekültekkel szembeni előítéletek is. Ezen kívül készítettünk két rövidfilmet, amelyben a könnyen érthetőséget hivatásszerűen ellenőrző ellenőrök egy migrációkutatóval és három menekülttel készítettek interjút. Az interjú során többek között azokat a kérdéseket is feltették, amelyek korábban a Caritas Augsburg által fenntartott lakóotthonokban és védett munkahelyeken is felmerültek. A projekt eredményeiről német nyelven a <https://www.cab-b.de/beitraege/wir-mittendrin/1835853/> oldalon olvashatnak.

A továbbiakban azt mutatom be, milyen tapasztalatokat gyűjtöttünk a könnyen érthető kommunikáció és az állampolgárságra és demokráciára nevelés kapcsolata terén, illetve milyen lehetőségek rejt a könnyen érthető nyelv alkalmazása a politikai életben és a közéletben.

III. A könnyen érthető információ felkelti az érdeklődést

A Caritas Augsburg szervezetnél dolgozó egyik ellenőr gondolatai nagyon világosan megmutatják, hogy milyen lehetőségek rejlenek a könnyen érthető nyelv alkalmazásában, ha elő szeretnénk mozdítani az értelmi sérült személyek részvételét a politikai életben:

„Mindig kíváncsi voltam. A könnyen érthető információ segítségével sokat tanultam. Olyan sok tudnivaló van: a politikáról, a földrajzról, vagy éppen arról, mi történik most a világban. Jobban megértem a dolgokat, ha könnyen érthető formában olvashatok róluk. És ami a legjobb: annak köszönhetően, amit megértek, még kíváncsibb leszek, és még többet szeretnék megtudni.”

Ezek a gondolatok nagyon jól mutatják, hogyan növelheti a kíváncsiságot a könnyen érthető szöveg, illetve hogyan segíti a tanulási folyamatot. A könnyen érthető nyelv alkalmazása ajtót nyithat új témák felé, mert megmutathatja, hogy nem kell mindig nagy erőfeszítés ahhoz, hogy bővítsük ismereteinket – sőt épp ellenkezőleg, az ismeretek bővítése örömet okozhat. A rövid mondatoknak, az egyszerű fogalmazásmódnak és a jól tagolt szövegnek köszönhetően már nem jelent a szövegértés megterhelést, frusztrációt az olvasó számára. A könnyen érthető szöveg megértése sokkal egyszerűbb, mint a standard nyelven írt szöveg megértése.

A könnyen érthető nyelv alkalmazása hozzájárul ahhoz, hogy az értelmi sérült emberek is a társadalom értékes tagjának érezhessék magukat. Amikor az igényeiknek megfelelő szövegek állnak rendelkezésükre, azt juttatjuk kifejezésre, hogy számítunk az együttműködésükre, a részvételükre. Ennek köszönhetően a társadalom fontos és másokkal azonos értékű tagjának érezhetik magukat, ami megerősítést és bátorságot ad ahhoz, hogy újabb témákkal foglalkozzanak.

Most bemutatok egy példát a gyakorlatból. A „Wir mittendrin” projekt esetében a „menekült” és a „politika” kifejezések alapvetően negatív jelentéssel bírtak a projekt kezdetén a résztvevők számára. A motiváció, hogy ilyen témákkal foglalkozunk, inkább alacsonynak volt mondható. Ezért a projekt elején készítettünk egy rövid videofilmet, amelyben a Caritas Augsburg lakóotthonaiban élő emberek jutottak szóhoz. Az interjúban az alábbi kérdések hangzottak el: „Voltál már egy másik országban?”, „Mit hallottál Szíriáról?”, „Mit kérdeznél egy menekülttől?” és „Mit tennél, ha Németországban háború törne ki?”. A projekt résztvevői saját tapasztalataikat és véleményüket mondhatták el, mi pedig meghallgattuk őket. Az ilyen módon elkészített videót a Caritas Augsburg többi lakója és munkatársa számára is elérhetővé tettük. Az volt a célunk, hogy ezzel beszélgetésekre ösztönözzük őket. Nagy örömünkre, igen

nagy igény mutatkozott erre. Egyre több és több információt szerettek volna megtudni a lakók. A kérdések és a válaszok alapján össze tudták hasonlítani saját helyzetüket a menekültek helyzetével, és kezdték más szemszögből megközelíteni a témát. Sikerült felkeltenünk az érdeklődésüket e napjainkban nagyon aktuális téma iránt. Megerősítettük azt a szándékukat is, hogy ők is tényleges résztvevői akarjanak lenni a politikai életnek és a közéletnek.

IV. A könnyen érthető információ támogatja az önképzést, a tanulást

Sokszor éri az a vád a könnyen érthető nyelv alkalmazását, hogy az információt felületessé teszi, az összetett és bonyolult témákat nagyon leegyszerűsíti és lerövidíti. Ezért a bonyolultabb témák könnyen érthető formában való megjelenítése talán nem is lehetséges, nincs is értelme.

A politikával kapcsolatos témák a legtöbbször nagyon bonyolultak, a használt kifejezések pedig elvont értelműek. A bemutatott „zet. Könnyen érthető újság” projekt során is többször szembesültünk azzal a kihívással, hogy olyan bonyolult kifejezéseket mint a „Verschwörungstheorie” (magyarul: összeesküvés-elmélet) és „Pressefreiheit” (magyarul: sajtószabadság) hogyan tudjuk könnyen érthetően elmagyarázni. Az ilyen kifejezésekkel az a gond, hogy nem hívnak elő az agyban konkrét képeket, és (első látásra) nem tűnnek fontosnak az egyén életében. Minden kritika ellenére úgy gondolom, hogy a könnyen érthető nyelvhasználat során van lehetőség arra, hogy absztrakt kifejezéseket érthetően tudjunk megfogalmazni. Arra is rá tudunk világítani, hogy ezek miért fontosak az egyén életében. Példaként a „rasszizmus” kifejezést említem az egyik „zet. Könnyen érthető újság” cikkből, amely a 2020 nyarán világszerte tartott rasszizmus elleni tüntetésekről számolt be:

A rasszizmus egy elképzelés vagy gondolkodásmód.

A rasszizmus a rassz szóból ered.

A rassz szót gyakran állatokkal kapcsolatban használjuk.

Például különböző kutyaajták (rasszok) léteznek.

Néhány ember azt gondolja,

hogy az emberek is különböző rasszokba sorolhatók.

Például a fehérbőrű emberek egy rasszhoz tartoznak.

A sötétbőrű emberek egy másik rasszhoz tartoznak.
Ezek az emberek gyakran azt is gondolják,
hogy a fehérbőrű emberek fontosabbak és értékesebbek,
mint a sötétbőrűek.
Ezt hívjuk rasszizmusnak.

Ez az elképzelés helytelen.

Nincsenek emberi rasszok.

A fehérbőrű emberek **nem** fontosabbak és **nem** értékesebbek
a sötétbőrű embereknél.

Minden ember egyformán fontos és értékes.

Ez a példa jól érzékelteti, hogy lehetséges és szükséges is, hogy összetett és bonyolult témákat is hozzáférhetővé tegyünk könnyen érthető formában. Az ilyen típusú kifejezések magyarázata mindig nagyon részletes, és a fordítótól a téma széleskörű ismeretét várja el. A magyarázat mindig függ az adott kontextustól és fordított szöveghez szükséges, rendelkezésre álló hely mennyiségétől. A „rasszizmus” kifejezés magyarázata természetesen lehetne még részletesebb, illetve másként is el lehetne magyarázni ezt a jelenséget.

A bonyolult információ könnyen érthető változata iránti igényt jól mutatja az egyik „zet. Könnyen érthető újság” olvasójának visszajelzése:

„Kimondhatatlanul nagy örömet okoz nekem, ha olvashatom az újságotokat, mert mindent könnyen el tudok olvasni, és meg is értem, amit olvastam.”

V. A könnyen érthető információ biztonságot nyújt és párbeszédre hív

Ha nem értünk meg egy társadalmi vagy politikai helyzetet vagy változást, akkor nem tudjuk megítélni, hogy ez a helyzet vagy ez a változás számunkra jó vagy rossz. Ez bizonytalanságot és félelmet okozhat. Ez a társadalmi bizonytalanság volt az életre hívója a „Wir mittendrin” projektnek. A Caritas Augsburg Fach-Zentrum für Leichte Sprache munkatársaiként nehezen tudtuk eldönteni, hogy például a médiában gyakran hallott „Flüchtlingswelle” (magyarul: menekülthullám) és „Flüchtlingskriese” (magyarul: menekültválság) kifejezések az értelmi sérült emberek számára valós problémát,

és így veszélyt jelentenek-e. Azt azonban bizonyosan tudtuk, hogy az értelmi sérült emberek nem rendelkeztek könnyen érthető információval erről a témáról.

A „Wir mittendrin” projekt résztvevői részletesen foglalkoztak a meneküléshez vezető okokkal, a menekült emberek németországi helyzetével. És ami talán még fontosabb: az addig névtelen menekültek a rövidfilmeknek köszönhetően szó szerint arcot kaptak. A kedvenc ételeikkel, a focival és más témákkal kapcsolatos kérdések rávilágítottak arra, hogy az interjúalanyok és az interjú készítőik között nem is olyan nagyok a különbségek.

Maria így ír a projekt hatásáról:

„Nekem a ‘Wir mittendrin’ projekt sokat segített abban, hogy bele tudjam képzelni magam ezeknek az embereknek a helyzetébe. A televízióban általában csak rosszat hallottam róluk. Ha sikerül valamit megérteni, akkor már nem kell attól annyira félni sem.”

A könnyen érthető információ biztonságérzetet nyújthat, mert ennek köszönhetően reálisabban tudjuk felmérni a veszélyt. Még az is előfordulhat, hogy rájövünk, a veszély nem is létezik. Az érthetőség a sikeres kommunikáció előfeltétele. Csak akkor lehetséges egyenrangú párbeszéd, ha a beszélgetőtárs nyelvi szintjének megfelelő nyelvet beszéljük. Csak akkor lehetséges a másik ember megértése, ha pontosan tudjuk értelmezni azt, amit mond nekünk. A befogadó társadalom elképzelhetetlen kölcsönös megértés nélkül.

VI. A könnyen érthető információ ösztönzi a részvételt

A mindennapi szakmai életemben újra és újra arra a megállapításra jutottam, hogy az értelmi sérült emberek nem hisznek abban, hogy ők is hatással lehetnének a politikai életre vagy a közéletre. A demokratikus társadalom alap gondolata azonban az, hogy a politikai folyamatokban különböző vélemények és érdekek jelennek meg. Az értelmi sérült emberek eddig nem nagyon vettek részt a politikai életben, és érdekeik is csak ritkán jelennek meg a politikai párbeszédben. A társadalmi vitákban és a társadalom fejlődésében való aktív részvétel sem lehetséges túl gyakran számukra, mivel erre nem adottak a megfelelő keretek. Az ENSZ Egyezmény egyértelműen kimondja, hogy aktívan támogatni kell egy olyan környezetet, amelyben akár az értelmi sérült emberek is részt vehetnek a közügyek irányításában.

A könnyen érthető nyelv alkalmazása segíthet egy ilyen környezet kialakításában, mint ahogyan azt Alexandra Lüthen (2019: 37) megfogalmazta: „Ha a demokráciát

szeretnénk még jobban megerősíteni, akkor a könnyen érthető információ jó választás, mert hozzájárul a tényleges, használható és kézzelfogható egyenlőséghez, döntéshozatalhoz és részvételhez.”

A könnyen érthető nyelv az értelmi sérült emberek esélyegyenlősége biztosításának nagyon fontos eszköze. A könnyen érthető nyelv a célcsoport szükségleteire reagál. A könnyen érthető információ iránti igényt nem az értelmi sérült ember hiányosságának kell tekinteni, hanem normalitásnak. Erősíti az értelmi sérült emberek önbizalmát, mert a könnyen érthető nyelv segítségével egyrészt megismerhetik a jogaikat, a jogok érvényesítésének lehetőségeit, és bátorítást kapnak ahhoz is, hogy merjenek élni is a jogaikkal. Az ismeretek bővülése pozitív hatással van az önismeretükre is. Maga a tény, hogy a társadalmilag releváns információ könnyen érthető változatban naprakészen is elérhető, fontos jele annak, hogy az értelmi sérült embereket is szívesen látják a politikai és közéletben, és hogy aktív részvételükre valóban szükség van. Ahhoz, hogy változásokat érzünk el, egyrészt tudásra van szükségünk, másrészt arra a hitre, hogy képesek vagyunk változtatni.

Gyakorlati példaként ismét a „Wir mittendrin” projektet említem. Hosszabb időn keresztül intenzíven foglalkoztunk a menekült emberekkel kapcsolatos témákkal. A Caritas Augsburg lakóotthon tagjaival közösen meglátogattunk egy menekültszállót is, így mindenki saját képet alkothatott az ottani viszonyokról. Ezt követően a projekt néhány résztvevője saját elhatározásból ruhát és játékokat gyűjtött az ott élőknek. Karácsonykor pedig üdvözlőlapot és egy édességekkel teli csomagot vittek a menekültszállóban lakó gyermekeknek. Ez nem történhetett volna meg, ha a nem kaptak volna könnyen érthető formában információt erről a témáról.

VII. Fordítás – felelősségteljes feladat

Végezetül hangsúlyozni szeretném, hogy egyelőre még nem érhető el minden információ könnyen érthető formában. A politikai élet területén egészen bizonyosan vannak még hiányosságok. Gyakran kevés vagy egyáltalán nincs különböző nyelvi nehézségű szöveg ugyanabban a témában, jóllehet a rendelkezésre álló szövegek nagymértékben befolyásolhatják az olvasók véleményét. A könnyen érthető szövegek készítése felelősségteljes feladat. Ezt a fajta felelősségünket újra és újra tudatosítanunk kell magunkban.

A gyakorlati példák azt mutatják, hogy nagy lehetőség rejlik a könnyen érthető nyelv alkalmazásában. A könnyen érthető információ hozzáférhetővé teszi a standard szöveget. De valójában nem ez a lényeg! A könnyen érthető nyelv alkalmazása egyértelművé teszi: az értelmi sérült emberek egyenrangú beszélgetőpartnerek, a véleményüket komolyan kell venni, a részvételük pedig lehetséges és kívánatos is a politikai

életben és a közéletben. A könnyen érthető nyelv mindennapos használata lehetővé teszi, hogy az értelmi sérült emberek felelősséget vállaljanak önmagukért és másokért. A könnyen érthető nyelv az egyik legfontosabb feltétele annak, hogy az értelmi sérült emberek valóban részt tudjanak venni a társadalom életében, a politikai életben és a közéletben.

Irodalomjegyzék

Lüthen, A. (2019). *Allen eine Chance. Warum wir Leichte Sprache brauchen*. Berlin: Duden.

Politika és könnyen érthető nyelv



Hanna a szövegek könnyen érthetőségét ellenőrzi.

Hanna képzett ellenőr.

Egyszer Hannával a politikáról beszélgettünk.

Hanna azt mondta: csak ritkán nézi a híreket a tévében.

A politikusok nagyon sokszor nehezen érthetően beszélnek.

Hanna a politikusok beszédét **nem** nagyon érti.

Ezért Hanna nagyon hamar megunja a politikusok beszédét,
és másik csatornára kapcsolja át a tévét.

Hanna több könnyen érthető műsort szeretne a politikáról.

Valószínűleg sokan érzik magukat úgy, mint Hanna.

Sokan **nem** tudnak a politikai életben önállóan információhoz jutni
és tájékozódni.

Például az értelmi sérült emberek.

Ennek az is oka lehet,

hogy a politikai információk gyakran **nem** könnyen érthetők.

Ezért sok ember sokszor **nem** tud hozzászólni a politikai kérdésekhez.

Sok embert kizárnak a közös politikai döntésekből.



Sok olyan törvény van,
amely a fogyatékos emberek és a **nem** fogyatékos emberek
egyenlő jogairól szól.



A törvények a politikai életben is egyenlő jogokat biztosítanak.

A politikai kérdések az egész társadalomról szólnak.

A társadalomnak **minden ember** a tagja.

Mégsem tud minden ember
a politikai kérdésekben információhoz jutni
és tájékozódni.



Mégis nagyon kevés a könnyen érthető információ a politikában.

Ezért szervezett meg 2 projektet az augsburgi Caritas
(így ejtsd ki: augsburgi Káritász).

Augsburg (így ejtsd ki: Augsburg) egy város Németországban.

Az egyik projekt címe: **zet. Zeitung** in Leichter Sprache (így ejtsd ki:
cet punkt cájtung in lájhter spráhe, magyarul: könnyen érthető újság)

A másik projekt címe: **Wir mittendrin!** (így ejtsd ki: vir mittendrin,
magyarul: A mi életünk is)

Projekt: könnyen érthető újság

2020-ban nagyon sokszor beszéltek
a hírekben a koronavírusról.

Sok minden történt a világban
a koronavírussal kapcsolatban.



Például Németországban könnyen érthető információk is megjelentek a szövetségi tartományok koronavírussal kapcsolatos szabályairól.

Németországban tartományok vannak.

Németországban a tartományok együttműködnek.

Az együttműködést szövetségnek is nevezzük.

Németországot szövetségi államnak nevezzük.

A tartomány hasonló, mint a magyarországi megye.

Más fontos dolgokról kevés könnyen érthető hír szólt.

Például arról, hogy mi történik Németországban és a világban.

Ezért könnyen érthető híreket írtunk az internetre 4 és fél hónapig.

Például minden héten lefordítottuk

a Tagesschau (így ejtsd ki: Tágesz-sáu) híreit könnyen érthetőre.

A Tagesschau (így ejtsd ki: Tágesz-sáu) egy internetes hírportál Németországban.

Szerintünk az értelmi sérült embereknek is tudniuk kell arról, hogy mi történik a világban.

Az értelmi sérült embereknek is szükségük van aktuális információkra.

Az aktuális azt jelenti, hogy a téma éppen most fontos.

Egyenlő jogokat nyújtó társadalomban fontos,

hogy az értelmi sérült emberek is

beszélgetni tudjanak a fontos témákról.



Projekt: A mi életünk is!

Ez a projekt hasonlít a könnyen érthető újság projektre.

Az elmúlt években újra és újra menekültek érkeztek Németországba.

A németországi hírekben sokszor hallottunk olyan szavakat, mint a menekülthullám és a menekültválság.

Sokan aggódtak miatta.

Nagyon sok ember nagyon sokszor beszélt erről a témáról.

Senki sem tudta pontosan:

- Hány ember érkezett Németországba?
- Hogyan viselkedjünk az idegen emberekkel?
- Mit jelenthet ez a mi életünkben?



Ha valamit **nem** tudunk biztosan, akkor bizonytalannak érezzük magunkat.

A menekült emberekről készítettünk 1 könnyen érthető füzetet és 2 könnyen érthető filmet.

A könnyen érthetőséget ellenőrző emberek például kérdéseket tettek fel a menekült embereknek.

Az ellenőrök sokat beszélgettek a menekült emberekkel.



Az ellenőrök a beszélgetés közben észrevették, hogy a menekült emberek **nem** is annyira különböznek tőlünk.

Ha valamit megértünk,
akkor talán észrevesszük,
hogyan **nincs** okunk aggodalomra.

Talán **nem** kell félnünk.

A füzet és a filmek készítésekor
egy kicsit megismertük a menekült emberek helyzetét.

Könnyen érthető információk segítségével sok minden megváltozhat

A könnyen érthető újság
és a Mi életünk is! projektekből sokat tanultunk.

Például:

- A könnyen érthető információból sokat tanul az ember.
- A könnyen érthető információ segítségével bele tudunk szólni dolgokba.
- Ha könnyen érthető információt kapunk, akkor megszűnhet a félelmünk.
- Könnyen érthető információra van szükségünk ahhoz, hogy saját véleményünk legyen.



A demokráciában fontos a könnyen érthető információ.

Így könnyebb elolvasni: de-mok-rá-ci-a.

A demokrácia a kormányzás egyik változata.

A demokráciában beleszólhatnak a polgárok a politikai életbe.

A polgárok az emberek.

A demokráciában a polgárok
például megválaszthatják az ország kormányát.

Az ország kormánya irányítja az országban lakó emberek életét.

A demokráciában nagyon fontos,
hogy sok embernek van beleszólása a politikai életbe.



Sok embernek sokféle véleménye van.

Az embereknek különböző problémáik vannak,
és más dolgokra van szükségük.

Az embereknek különböző gondolatai lehetnek a jövőről.

A demokrácia célja,

hogy mindenkinek hasonlóan jó megoldást találjunk.

Hasonlóan jó megoldást akkor találunk,

- ha nagyon sok ember elmondhatja a véleményét a politikai kérdésekről,
- és sok ember vehet részt a politikai életben.

A részvétel azt jelenti,

hogy egy ember vagy több ember ugyanazon a témán dolgozik.

Az emberek például azért dolgoznak együtt egy témán,
mert meg szeretnének valamit változtatni.

A változás feltétele,

hogy **minden** ember egyformán megérthesse az információt.

Nagyon fontos,

hogy a mindennapi információnak legyen egyszerűen érthető vagy könnyen érthető változata is.

Csak így lehet saját véleményünk.



Ez a szöveg a következő szakszöveg könnyen érthető összefoglalója:

A szakszöveg címe:

Állampolgárságra és demokráciára nevelés a gyakorlatban.

A szakszöveget Tanja Blum (így ejtsd ki: Tányjá Blum) írta.

A szakszöveg könnyen érthető fordítását is

Tanja Blum (így ejtsd ki: Tányjá Blum) készítette.

A könnyen érthető szöveg érthetőségét és a képeket

Maria Hütter-Songailo (így ejtsd ki: Márijá Hütter-Szongájló)

és Tanja Greisel (így ejtsd ki: Tányjá Grájzel) ellenőrizte.

Maria (így ejtsd ki: Márijá) és Tanja (így ejtsd ki: Tányjá)

Németországban élnek,

és Augsburgban (így ejtsd ki: Augsburgban) dolgoznak

a Káritász nevű szervezetnél (CAB gGmbH).

Képek: © Lebenshilfe für Menschen Mit geistiger Behinderung Bremen e.V.,
illusztrátor Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013–2020

A magyar nyelvű fordítást készítette: Horváth Péter László

A magyar nyelvű fordítás érthetőségét ellenőrizte: Sallai Ilona

A magyar nyelvű fordítást az eredeti német szöveggel összehasonlította:
Sárvári Tünde



Kiadó:



Juhász Gyula Felsőoktatási Kiadó
Felelős kiadó: *Forró Lajos*

Technikai szerkesztés és nyomás:
Innovariant Nyomdaipari Kft.
Felelős vezető: *Drágán György*
www.innovariant.hu
www.facebook.com/Innovariant