Anne-Marie Callus, Dorianne Cauchi[1]

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 fogyatékosság 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/bld.12306

3 Fordította: Magyar Domonkos. A fordítás nyelvi lektorálását és szakmai lektorálását, valamint a magyar olvasó számára az értelmezést támogató átiratot Dr. Hosszu Timea (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 Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény célja a fogyatékossággal 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 információk[4] 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 fogyatékosság 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 hozzáférésének 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 írások 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 felhasználókhoz 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 interjúkat 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). Fogyatékossággal 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 fogyatékosság 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)

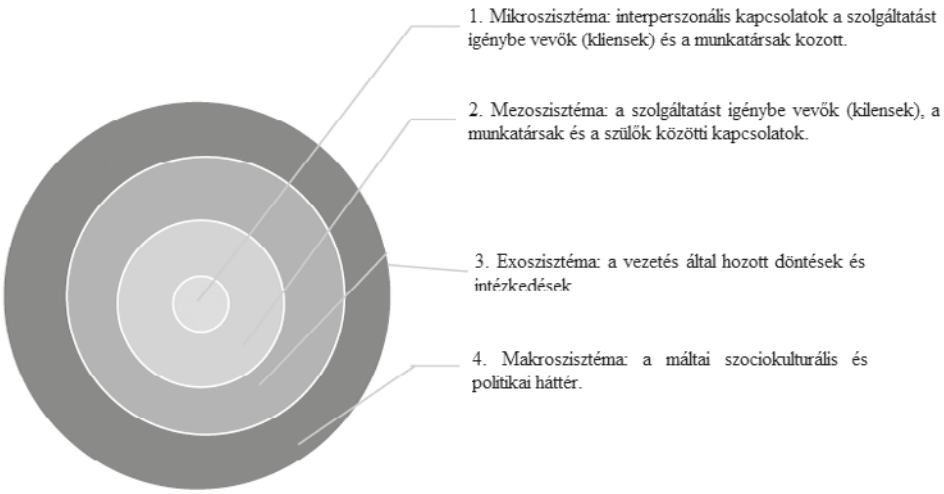
Ezt a módszert figyeltük meg a klienseknek tartott foglalkozás során is. A magyarázatok valóban eltérőek voltak. Néhány felhasználóval a képeket értelmezték, illetve a nyomtatványok teljes körű megértése érdekében a segítő munkatársak a teljes nyomtatványt végigbeszélték velük. Például Jennifer Maryvel beszélgetett 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 beszámolói 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 fogyatékosságokból 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. Javaslatuk 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 függetlenedés elősegítésével, addig a kliensek otthon inkább passzív szerepet töltenek be. Bár a segítők arra törekszenek, 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 figyelembevétele 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 fogyatékosság értelmezésének társadalmi modelljéhez, mivel a kliensek környezetében lévő korlátokra összpontosít. Az ökoszisztéma mikrótól 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 legtöbbjénél 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 fókuszcsoportban, 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. Végső 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. ábrá*ról 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 megemlítették 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 érinthetetlenség 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 Fogyatékossággal 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 Fogyatékossággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága (2018) jelzi a Málta állami jelentésben. Néhány szociokulturális tényező még mindig negatívan befolyásolja a fogyatékos emberek életét. Az angyalokról 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 nyilvánvalóak. 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 felülbírálata 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/10.1108/13595471311295969

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