

ACCESO para los Sordos: adaptación del consentimiento mediante la participación de la comunidad y una simulación de vanguardia

La comunidad de Sordos de Estados Unidos, un grupo minoritario sociolingüístico de 500.000 estadounidenses que se comunican utilizando el lenguaje americano de señas (ASL, por sus siglas en inglés), no se suele incluir en las investigaciones sobre la salud. Sin embargo, los Sordos constituyen una población de alto riesgo que experimenta mayores índices de obesidad, violencia doméstica y suicidio que la población general.¹

Aunque los estudios sobre la salud futuros deben incluir Sordos en las muestras, la mayoría de los procedimientos de investigación no satisfacen las necesidades de la comunidad de Sordos. Por ejemplo, toda investigación en sujetos humanos comprende un proceso de consentimiento informado, durante el cual los posibles participantes se informan sobre los procedimientos de investigación, los posibles riesgos de estar en el estudio de investigación y luego deciden si les gustaría participar en el estudio. Esta información se comunica generalmente en inglés escrito u oral, en lugar de traducirse a ASL, lo que hace que el proceso sea inaccesible para la comunidad de Sordos.

Además, la comunidad de Sordos suele sentir desconfianza hacia los investigadores y una fuerte resistencia a participar en estudios de investigación debido los numerosos antecedentes de maltrato de los Sordos en el mundo de la investigación.²⁻⁴ Los investigadores deben desarrollar formas de mejorar el acceso y generar confianza con la comunidad de Sordos para incluir a esta población marginada y en riesgo en los estudios de investigación de sujetos humanos.

Los objetivos generales del ACCESO para los Sordos son:

- Aumentar y restablecer la confianza entre la comunidad de Sordos y los investigadores de la salud.
- Mejorar la capacidad de los investigadores para incluir a los participantes sordos en los estudios de investigación.
- Aumentar la cantidad de sordos que participan en la investigación.
- Ampliar la gama de antecedentes y capacidades de los equipos de investigación mediante la inclusión de Sordos como miembros de los equipos.



Las actividades del proyecto incluyen:

1. Recopilar las opiniones de la comunidad de Sordos a través de foros comunitarios y grupos de discusión. Durante estas actividades, el equipo aprenderá sobre las experiencias de la comunidad de sordos con la investigación en salud y recibirá sugerencias sobre cómo los investigadores pueden hacer un mejor trabajo para hacer que los Sordos participen en los estudios de investigación. Véase nuestra publicación de junio de 2017 y el video de ASL para obtener más información sobre los foros comunitarios realizados en la fase 1 aquí (<https://escholarship.umassmed.edu/pib/vol14/iss6/1/>).
2. Desarrollar un programa de capacitación para investigadores sobre el reclutamiento y la participación de sordos en los estudios de investigación, específicamente en el proceso de consentimiento informado (fase 2).
3. Probar y evaluar este programa de capacitación con investigadores que no hayan trabajado anteriormente con sordos (fase 3).

Nuestros resultados apoyarán una prueba más amplia del ACCESO para los Sordos y producirán productos de formación de investigadores para su distribución y reproducción. Este trabajo sentará las bases para un programa sostenible de investigación que cambie la manera en que nos aproximamos e involucramos a la comunidad de Sordos. Nuestro objetivo a largo plazo es aumentar la cantidad de Sordos que participan en estudios de investigación biomédica, y fomentar la participación activa de más Sordos en el mundo de la investigación.

References

1. Barnett, S., Klein, J. D., Jr, P. R. Q., Samar, V., Schlehofer, D., Starr, M., . . . Pearson, T. A. (2011). Community participatory research with Deaf sign language users to identify health inequities. *American Journal of Public Health, 101*(12), 2235- 2238. doi:10.2105/ajph.2011.300247
2. Lane, H. (2005). Ethnicity, ethics, and the Deafworld. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 10*(3), 291-310. doi:10.1093/deafed/enio30
3. McKee, M. M., Schlehofer, D., & Thew, D. (2013). Ethical issues in conducting research with Deaf populations. *American Journal of Public Health, 103*(12), 2174–2178. doi:10.2105/AJPH.2013.301343
4. Twombly, R. (2014). To reduce health disparities, first acknowledge past research wrongs. *Georgetown University Medical Center News*. Recuperado de <http://gumc.georgetown.edu/news/To-ReduceHealth-Disparities-First-Acknowledge-PastResearch-Wrongs>

Personal del proyecto: el equipo de investigación de ACCESO para los Sordos incluye: **PI:** Melissa Anderson, UMMS; **Co-I** Timothy Riker, Brown University; **asesores de la comunidad de Sordos:** Kurt Gagne, Stephanie Hakulin, Jonah Meehan, Liz Stout y Todd Higgins (anterior); **coordinadoras de investigación:** Emma Pici-D'Ottavio y Kelsey Cappetta (anterior); **becaria:** Annie Prusky (anterior). **Patrocinador:** Instituto Nacional de la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación (NIDCD, por sus siglas en inglés) 1R21DC015580-01. **Período:** 20/07/2016 – 30/06/2018. **Contacto del estudio:** Melissa Anderson: Melissa.Anderson@umassmed.edu
