

Fase 1– Foros comunitarios de acceso para sordos, Deaf ACCESS: Adapting Consent through Community Engagement and State-of-the-Art-Simulation (Adaptar el consentimiento mediante compromiso comunitario y simulación de última moda)

Melissa L. Anderson, Timothy Riker, Kurt Gagne, Stephanie Hakulin, Todd Higgins, Liz Stout, and Kelsey Cappetta

La comunidad sorda de los Estados Unidos es un grupo de minorías sociolingüísticas de 500.000 estadounidenses que se comunica usando el lenguaje de signos americano (ASL). Esta población es una de las poblaciones menos estudiadas en la investigación biomédica. En este momento, la mayoría de los procedimientos de investigación no están diseñados con acceso para personas sordas y los procedimientos de consentimiento informado para la investigación no son ofrecidos en un idioma accesible para los participantes sordos. Además, debido a una historia larga de maltrato de las personas sordas en el mundo de la investigación, hay un sentimiento de desconfianza hacia los investigadores y una resistencia fuerte a matricularse en estudios de investigación.^{1,3} Es vital que los investigadores encuentren una forma para mejorar el acceso y creen confianza en la comunidad sorda para incluir a esta población desatendida y en riesgo en la investigación biomédica.

En 2016, la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts (UMMS), en asociación con la Universidad de Brown, recibió una beca de 2 años del Instituto Nacional de Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación (NIDCD) para mejorar la confianza de las personas sordas y su participación en investigaciones biomédicas. El equipo investigativo del Deaf ACCESS: Adapting Consent through Community Engagement and State-of-the-Art Simulation es dirigido por Melissa Anderson de UMMS y el investigador Timothy Riker de la Universidad de Brown. El equipo de estudio también incluye cuatro asesores de la comunidad sordos. Debido a que el equipo de investigación incluye cinco miembros sordos, el lenguaje de signos americano es el idioma principal utilizado mientras se trabaja en conjunto.

Los objetivos de Deaf ACCESS son:

- Reunir los comentarios de la comunidad sorda a través de foros comunitarios y grupos de enfoque sobre sus experiencias con la investigación en salud e identificar cómo los investigadores pueden mejor incluir a las personas sordas en los estudios de investigación.
- Desarrollar un programa de capacitación para investigadores relacionados con el reclutamiento y matricu-



lación de personas sordas en los estudios de investigación, específicamente en el proceso de consentimiento informado.

- Probar y evaluar este programa de entrenamiento con investigadores y asistentes de investigación que no han trabajado previamente con las personas sordas.

Foros en la Comunidad Sorda

Durante la primera fase del Deaf ACCESS, el equipo de investigación organizó tres foros comunitarios sordos en octubre y noviembre de 2016. Estos foros ayudaron al equipo de investigación a identificar las barreras y facilitadores para el pleno compromiso con la comunidad sorda en la investigación biomédica. Los foros comunitarios fueron celebrados en lugares bien conocidos y de confianza de la comunidad sorda: las escuelas sordas y un centro de vida independiente de sordos.

Para reclutar a individuos sordos a estos foros, se desarrolló y diseminó un anuncio de reclutamiento de una página. Este anuncio además se convirtió en un video breve realizado íntegramente en ASL. Tanto el anuncio como el video fueron compartidos en una variedad de formas para llegar a la mayor parte de la comunidad sorda de Nueva Inglaterra como fuera posible.

Durante cada foro, los asistentes fueron invitados a com-

partir sus experiencias en el mundo de la investigación, y a hacer recomendaciones sobre cómo los investigadores pueden mejor e incluir a personas sordas en sus estudios. También se invitó a los investigadores de UMMS y otras instituciones a los tres foros comunitarios, donde podían participar en una conversación abierta con los asistentes sobre el maltrato histórico de personas sordas y con dificultades auditivas en el proceso de investigación, participar en una disculpa formal en nombre de la comunidad de investigación oyente, y explorar de forma colaborativa los pasos necesarios para avanzar: un planteamiento conocido como el “modelo de verdad y reconciliación”.³

En cada foro de la comunidad, los asientos fueron arreglados en formato de semicírculo para proporcionar el acceso visual completo para los asistentes. Se contrató a tres intérpretes de ASL para facilitar la comunicación entre los asistentes que usan y aquellos que no usan ASL. Cinco intérpretes sordos certificados, que son sordos, nativos de ASL, también estuvieron presentes para proporcionar apoyo especializado a los participantes con varios orígenes lingüísticos y necesidades de comunicación. Los intérpretes trabajaron juntos para asegurar que todos los participantes recibieran la misma información y la oportunidad para participar en la discusión igualmente. La discusión del foro (en inglés hablado y ASL) fue grabada con cinco cámaras de vídeo que rodearon la habitación, grabando simultáneamente cada sección del semicírculo.

Resultados Preliminares

Al final de cada foro comunitario, se les pidió a los asistentes completar evaluaciones breves. Los resultados de la evaluación mostraron que 73% de los participantes reportaron que se sintieron positivamente al compartir sus experiencias. 86% de los participantes informaron que disfrutaron la oportunidad de asesorar a los investigadores en cómo mejorar su trabajo. Un participante describió el foro como “excelente”, e indicó que estaba “feliz que ocurrió”. Otro participante manifestó que había “buena información” compartida, mientras que otra escribió que estaban “muy interesados” en lo que se discutió.

Para identificar los temas discutidos en los foros, el equipo de investigación ha realizado múltiples análisis cualitativos de las secuencias de vídeo. Las barreras más frecuentes en la participación en la investigación fueron las siguientes:

- “La investigación en el público en general no es para mí”/no se proporcionará acceso a la comunicación;
- La desconfianza de las personas oyentes en general

debido la historia de experiencias negativas/opresivas;

- La incapacidad de los investigadores para comunicar los resultados de los estudios a la comunidad sorda; y
- La tendencia de los investigadores de beneficiarse de los datos proporcionados por los participantes de la investigación sorda, sin ningún esfuerzo para volver a la comunidad sorda para ayudar a establecer programas u otras intervenciones basados en descubrimientos de la investigación.

Pasos Próximos

Los datos recolectados durante los foros con la comunidad sorda se están utilizando para informar las próximas etapas del proyecto de Deaf ACCESS, los cuales son:

1. Acoger cuatro grupos focales sobre cómo adaptar el proceso de consentimiento informado para los participantes de la investigación sorda, cada uno en ASL, con seis miembros de la comunidad sorda.
2. Desarrollar una intervención de formación de prototipos sobre cómo entregar consentimiento informado culturalmente apropiado utilizando un intérprete de ASL.
3. Realización de sesiones de entrenamiento basadas en simulación para examinar la viabilidad y aceptación del prototipo.
4. Producir un conjunto de directrices para la inscripción de personas sordas en la investigación biomédica.

References

1. Lane, H. (2005). Ethnicity, ethics, and the Deaf world. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(3), 291-310. doi:10.1093/deafed/enio30
2. 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. PMID: PMC3966694
3. Twombly, R. (2014). To reduce health disparities, first acknowledge past research wrongs. *Georgetown University Medical Center News*. Retrieved from <https://gumc.georgetown.edu/news/To-Reduce-Health-Disparities-First-Acknowledge-Past-Research-Wrongs>

IN ASL: Deaf ACCESS Research Brief 1

<https://youtu.be/qmrdsIplGbeQ>

Equipo de Investigación: Melissa L. Anderson, PI; Timothy Riker, Co-I; Kurt Gagne, Deaf Community Advisor; Stephanie Hakulin, Deaf Community Advisor; Todd Higgins, Deaf Community Advisor; Liz Stout, Deaf Community Advisor; Kelsey Cappetta, Research Coordinator; Jonah Meehan, Deaf Community Advisor; and Emma Pici-D'Ottavio, Research Coordinator. **Financiamiento:** National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD) 1R21DC015580-01. **Marco de Tiempo:** 07/20/2016 – 06/30/2018. **Contacto de Estudio:** Melissa Anderson: Melissa.Anderson@umassmed.edu

Este es un producto de la información del resumen de psiquiatría. Una copia electrónica de este número con referencias completas se puede encontrar en: <https://escholarship.umassmed.edu/pib/volxx/issx/x/>