

Saúde e surdez: instrumentos de pesquisas adaptados à língua de sinais – uma revisão sistemática

Health and hearing: research instruments adapted to sign language - a systematic review

Luana F. Andrade¹, Shamy S. de Castro²

RESUMO

Modelo: Revisão sistemática. **Objetivo do estudo:** Este estudo buscou fazer um levantamento bibliográfico dos instrumentos de pesquisas na área da saúde adaptados para o uso em língua de sinais. **Metodologia:** A partir das bases de dados BIREME, CINAHL, PubMed e ISI Web of Science foram utilizados os descritores *deafness*, *sign language*, *scales* e *questionnaires* localizando artigos publicados no período de 2008 a maio de 2013 nas línguas inglesa e portuguesa. **Resultados:** Foram localizados 168 artigos, dos quais somente 15 responderam aos critérios de inclusão. Nessas publicações, 29 instrumentos foram utilizados e 12 deles tiveram suas traduções em língua de sinais validadas. Observou-se que as publicações com instrumentos de pesquisas na área da saúde traduzidos, adaptados e validados para uso em populações surdas são ainda em quantidade reduzida. **Conclusão:** Esses achados evidenciam escassa literatura científica de apoio à pesquisa com surdos e a necessidade de tradução, adaptação e validação de mais instrumentos para que esse grupo populacional seja corretamente estudado e assistido.

Palavras-chave: Surdez. Saúde. Linguagem de Sinais, Questionários. Escalas. Tradução.

ABSTRACT

Model: Systematic review. **Study objective:** This study was aimed at reviewing the literature of research instruments in health adapted for the use in sign language. **Methodology:** From BIREME, CINAHL, PubMed and ISI Web of Science database the descriptors *deafness*, *sign language*, *scales* and *questionnaires* were used locating articles published between 2008 and May 2013 in the English and Portuguese languages were used. **Results:** 168 articles were found, of which only 15 responded to the inclusion criteria. In these publications, 29 instruments were used and 12 of them had their translations in sign language validated. It was observed that publications with research instruments in healthcare translated, adapted and validated for use in deaf populations are still in reduced quantities. **Conclusion:** These findings show scarce scientific literature to support research with the deaf and the need for translation, adaptation and validation of new instruments for this population group so that it can be properly studied and watched.

Key words: Deafness, Health, Sign Language. Questionnaires. Scales. Translating.

1. Doutoranda no Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Atenção à Saúde pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM).
2. Professor no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal do Ceará (UFC)

Não há conflitos de interesse entre os autores.

Correspondencia
Shamy Sulyvan de Castro
Curso de Fisioterapia - Faculdade de Medicina - Centro de Ciências da Saúde - Universidade Federal do Ceará - UFC
Rua Alexandre Baraúna, 949, 1º andar
CEP 60430-160 - Fortaleza - CE

Recebido em 29/10/2014
Aprovado em 03/11/2015

Introdução

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde¹ 360 milhões de pessoas no mundo possuem deficiência auditiva. *Esse número no Brasil corresponde a 9,7 milhões de pessoas, sendo que destas 344,2 mil classificam-se como surdas.*²

Desde o surgimento do movimento internacional das pessoas com deficiência na década de 1960 as explicações médicas tradicionais deram lugar a uma visão mais sócio política apresentada no modelo social da deficiência.³ Através deste modelo as concepções acerca da surdez surgiram em uma perspectiva histórica-social, não restringindo-se as características físicas e biológicas, mas abrangendo conteúdos sociais e políticos de uma população com cultura e identidade própria.

Essas concepções são reforçadas pela Organização Mundial da Saúde através da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que compreende o processo de funcionalidade e incapacidade não somente como um evento biológico, mas também como uma ocorrência social e ambiental.⁴

Estudos ressaltam as dificuldades encontradas na comunicação e na formação de profissionais para trabalhar com a população surda, colocando em risco a assistência prestada a essas pessoas, bem como destacando a necessidade do respeito às particularidades culturais e linguísticas que envolvem essa população.^{5,6}

Essas barreiras foram reafirmadas em outros estudos⁷, nos discursos dos sujeitos surdos que traziam as tentativas frustradas de expressar seus sentimentos, sintomas, dúvidas e necessidades aos profissionais da saúde, sendo prejudicados quanto à autonomia na terapia e o acesso aos serviços de saúde. A falta de compreensão sobre as diferenças culturais e linguísticas pode ser uma barreira para muitos pesquisadores e equipes de pesquisa em saúde que trabalham com essa comunidade.⁸ Os diversos instrumentos para rastreamento e diagnóstico em pesquisa em saúde devem respeitar as diferenças culturais pertinentes a cada grupo populacional, sob pena de resultar em vieses ou distorções na pesquisa. Além disso, o uso de instrumentos de pesquisa adequados é uma necessidade no sentido de respeitar a identidade cultural dos grupos estudados, realizando dessa forma um

processo de inclusão, quando se pensa em grupos minoritários com características culturais distintas da maioria. Considerando o caso das pessoas surdas, o uso de instrumentos traduzidos e validados para a língua de sinais seria a alternativa mais indicada para que fossem respeitadas a identidade cultural e as características relativas a esse grupo. Essa visão também é compartilhada por outros autores ressaltando ser fundamental o reconhecimento e o respeito das normas culturais, bem como o uso da língua própria ao abordar uma comunidade.⁸⁻¹¹ Além disso, existem relatos de que as informações ou indicadores sobre a saúde das pessoas surdas não são recorrentes na literatura.¹²

A língua de sinais é considerada a primeira língua do surdo, instrumentalizando-o a interpretar e a produzir palavras, frases, textos da língua escrita, correspondendo ao que a oralidade desempenha quando se trata da apropriação da escrita pelo ouvinte.¹³ Esta, constitui-se a partir de elementos próprios, denominados de parâmetros como: configuração de mãos (disposição dos dedos durante a produção de um sinal), ponto de articulação ou localização (lugar em que um sinal é produzido), movimento (forma como a mão se move quando um determinado sinal é articulado) e orientação.^{14, 15}

Um recente estudo de revisão integrativa¹⁶, com enfoque na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de surdos que se comunicam pela língua de sinais, fez um levantamento de estudos publicados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas bases de dados Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line), PubMed (National Library of Medicine), Lilacs (Literatura Latino-Americana de Ciências da Saúde), IBECs (Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências da Saúde), MedCarib (Literatura do Caribe em Ciências), Cochrane Library e portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) buscando instrumentos traduzidos para língua de sinais relacionados à QVRS. Os resultados desse estudo confirmam a necessidade de mais instrumentos traduzidos, adaptados e validados para uso com a população surda fluente em língua de sinais, considerando a pouca frequência desses instrumentos na literatura.

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo fazer um levantamento bibliográfico em busca de instrumentos clínicos e de pesquisas na

área da saúde adaptados à população com surdez, traduzidos em língua de sinais. Os métodos sistemáticos são utilizados no cenário científico para evitar viés e possibilitar análise objetiva, facilitando a elaboração de uma síntese conclusiva sobre determinada intervenção.¹⁷ Assim, os dados apresentados neste trabalho permitirão compreender e avaliar as lacunas que envolvem esse cenário científico, levantando as necessidades que permeiam minorias linguísticas, bem como destacando como essa população têm sido respeitada em suas especificidades culturais nos inquéritos e pesquisas na área da saúde.

Metodologia

Esta pesquisa foi desenvolvida a partir de uma revisão sistemática que levantou os artigos da área da saúde que apresentaram instrumentos de pesquisa traduzidos para a língua de sinais de seus países e validados para uso na comunidade surda. Seguindo-se as três etapas para uma revisão sistemática, preconizadas nos estudos de Sampaio e Mancine¹⁷, em que primeiro se define o objetivo da revisão, depois identifica-se a literatura e por fim selecionam os estudos possíveis de serem incluídos.

Por se tratar de uma revisão, não houve necessidade de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa. A busca foi realizada em quatro bases de dados BIREME, CINAHL, PUBMED e ISI Web of Science nas línguas inglesa e portuguesa, localizando artigos publicados no período de 2008 a maio de 2013. No processo de levantamento das publicações.

Foram utilizados descritores escolhidos a partir dos termos encontrados nos Descritores em Ciências da Saúde - DeCS da Biblioteca Virtual em Saúde e dos descritores da *US National Library of Medicine National Institutes of Health o Medical Subject Headings - MeSH*, sendo selecionadas para isso as palavras *deafness*, *sign language*, *scales* e *questionnaires*. Em todas as bases de dados, os cruzamentos dos descritores seguiram a sequência *deafness*, *sign language* e *questionnaires* e posteriormente *deafness*, *sign language* e *scales*.

Como critérios de inclusão, no levantamento das publicações, destacaram-se: artigos na área da saúde que envolviam a temática da surdez apresentando instrumentos traduzidos para a língua de sinais e validados para uso em populações/grupos surdos; publicações nos idiomas português ou in-

glês; materiais publicados nos últimos cinco anos (2008 a maio de 2013) com humanos e que fossem indexados nas bases de dados BIREME, CINAHL, PubMED, ISI Web of Science. Foram excluídos os estudos que não trabalhavam com instrumentos padronizados e validados, publicados em outras línguas ou ainda não pertencentes à área da saúde.

Na base de dados PubMed, foram encontrados na primeira sequência de descritores 20 artigos enquanto que para o segundo cruzamento foram localizados 14 artigos. Na base de dados BIREME o primeiro cruzamento apresentou 17 artigos e o segundo 36 produções. Já na base CINAHL, 41 artigos foram levantados no primeiro cruzamento e 30 artigos no segundo. A base de dados ISI Web of Science no primeiro cruzamento três artigos e no segundo cruzamento sete artigos. Este processo totalizou 168 artigos que foram triados a partir da leitura de seus resumos e títulos descartando artigos que não respondiam aos critérios de inclusão. Todo esse processo de busca e triagem dos artigos pode ser visualizado na Figura 1.

Posteriormente, os artigos selecionados foram lidos na íntegra e classificados segundo o país em que a pesquisa foi realizada, os objetivos do estudo, instrumentos, língua de sinais em que os instrumentos foram traduzidos e validação da tradução. O Quadro 1 apresenta a descrição das pesquisas estudadas.

Resultados

Foram localizados 168 artigos, dos quais 15 respondiam aos critérios de inclusão. Destes 168 artigos mapeados 61 eram artigos repetidos, 70 não possuíam título ou resumo com características desejadas para análise, sendo que apenas 37 apresentavam em seus títulos e resumos aspectos ligados a temática investigada. Onze não deixavam claro quais instrumentos utilizaram para a realização da pesquisa ou ainda utilizaram instrumentos não padronizados ou não validados, sendo que um artigo ainda não havia traduzido seus instrumentos para a língua de sinais. Dos 23 artigos restantes, oito artigos não eram da área da saúde, sendo das áreas de humanas ou sociais, restando 15 artigos que correspondiam a todos os critérios de inclusão (Figura 1). Nessas 15 produções, 29 instrumentos foram utilizados e 12 deles tiveram suas traduções em língua de sinais validadas.

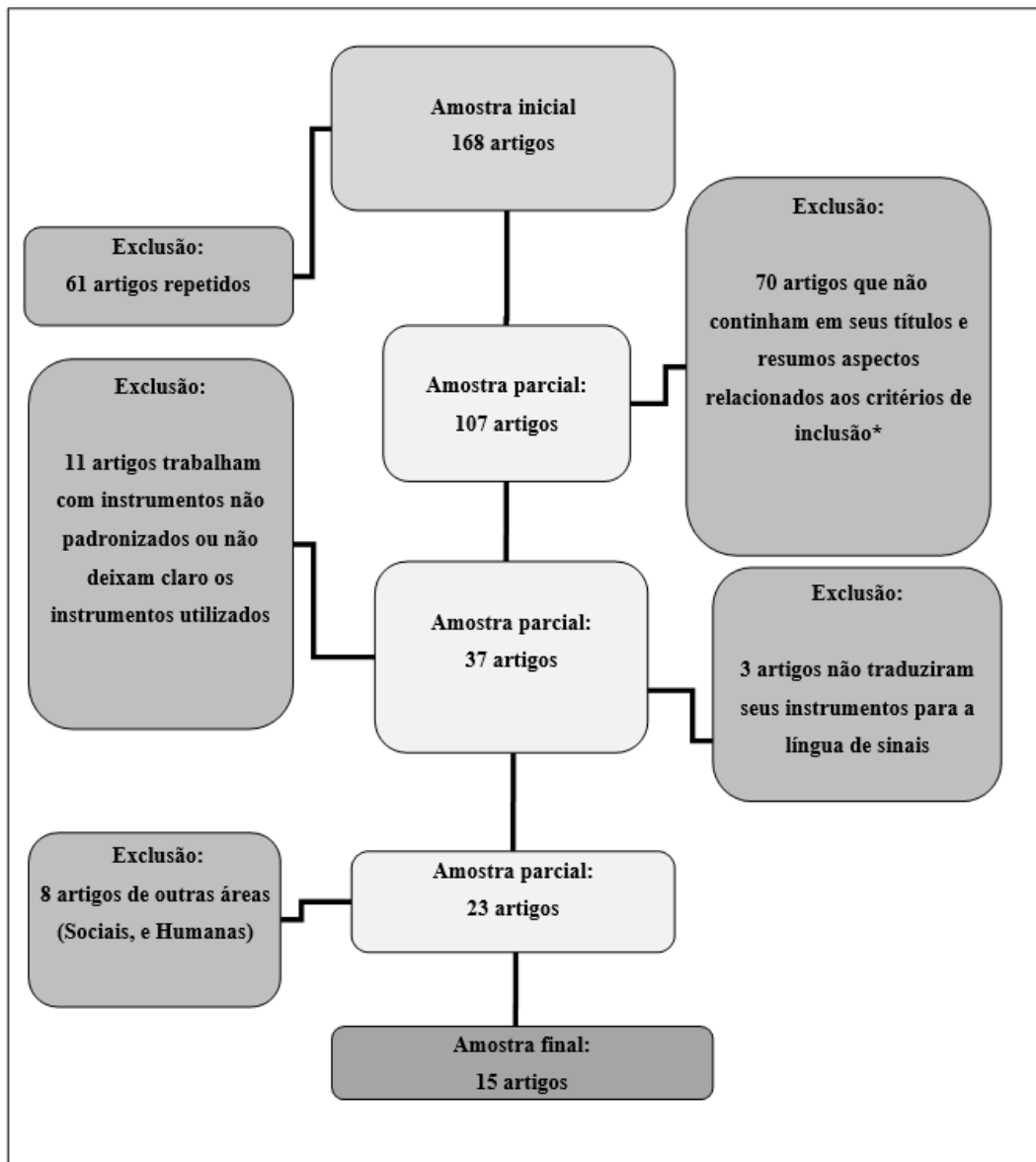


Figura 1: Fluxograma explicativo do processo de seleção dos artigos estudados.

* Critérios de inclusão da pesquisa: artigos na área da saúde publicados nos últimos cinco anos (2008 a maio de 2013), em português ou inglês, envolvendo surdez com instrumentos traduzidos para a língua de sinais; indexados nas bases de dados BIREME, CINAHL, PubMed, ISI Web of Science. Dos 70 artigos, cinco foram realizados com familiares ou profissionais ouvintes em contato com a comunidade surda; dez não utilizaram instrumentos padronizados e 55 eram de outras áreas (principalmente voltada a educação e linguagem do surdo) ou fora da temática.

A partir do quadro 1 os resultados mostram que nos últimos cinco anos foram produzidos de dois a três artigos por ano, sendo que no ano de 2008 foram produzidos três artigos e nos anos de 2009, 2010, e 2012 foram produzidos dois artigos em cada ano. No ano de 2011 foram produzidos cinco artigos e em 2013 apenas um artigo. Ainda foi possível perceber que o país que mais produz pesquisas com a temática são os Estados Unidos,

com oito artigos, sendo que os demais países: Brasil, Austrália, Inglaterra, Itália, Israel, Holanda e Suécia apresentaram apenas um estudo cada um. Os periódicos que publicaram estes estudos em sua maioria também são norte-americanos ou vinculados a departamentos neste país, sendo apenas dois periódicos de outros países, a Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva e o Australian and New Zealand Journal of Psychiatry.

Quadro 1: Resultado e caracterização dos artigos levantados

Título	Referência	País da pesquisa	Objetivos do estudo	Instrumentos	Tradução para língua de sinais	Enfoque
1 Mode of Communication, Perceived Level of Understanding, and Perceived Quality of Life in Youth Who Are Deaf or Hard of Hearing	Kushalnagar P, Topolski TD, Schick B, Edwards TC, Skalicky AM, Patrick DL. Mode of communication, perceived level of understanding, and perceived quality of life in youth who are deaf or hard of hearing. <i>J Deaf Stud Deaf Educ.</i> 2011; 16(4):512–23.	Estados Unidos	Avaliar a relação entre as variáveis de comunicação específicas e qualidade de vida em geral, percebidas pelos jovens e indivíduos com surdez - deaf and hard-of-hearing (DHH)	Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com deaf and hard-of-hearing -DHH (YQoL-DHH); o instrumento Children's Depression Inventory-versão abreviada (CDI-S; Kovacs, 1992); o questionário de participação Colorado Perfil Desenvolvimento Individual CIPP	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Qualidade de vida
2 The British Sign Language Versions of the Patient Health Questionnaire, the Generalized Anxiety Disorder 7-Item Scale, and the Work and Social Adjustment Scale	Rogers KD, Young A, Lovell K, Campbell M, Scott PR, Kendal S. The British Sign Language versions of the Patient Health Questionnaire, the Generalized Anxiety Disorder 7-item Scale, and the Work and Social Adjustment Scale. <i>J Deaf Stud Deaf Educ.</i> 2013; 18(1):110–22.	Inglaterra	Avaliar as versões BSL das avaliações de saúde mental com adultos surdos no Reino Unido; Traduzir 3 medidas de avaliação clínica utilizadas em BSL procurando estabelecer a sua validade e replicabilidade.	Questionário de saúde do paciente (Patient Health Questionnaire - PHQ-9) desenvolvido por Spitzer, Kroenke, e Williams(1999), a Escala de Transtorno de Ansiedade Generalizada - 7 (GAD-7), e a Escala de Ajustamento e Trabalho Social (WSAS); também os Resultados Clínicos em Avaliação de Rotina - Outcome Measure (CORE-OM)	Língua Britânica de Sinais - British Sign Language (BSL)	Saúde mental
3 Validation of a Quality-of-Life Measure for Deaf or Hard of Hearing Youth	Patrick DL, Edwards TC, Skalicky AM, Schick B, Topolski TD, Kushalnagar P, Sie KS. Validation of a quality-of-life measure for deaf or hard of hearing youth. <i>Otolaryngol Head Neck Surg.</i> 2011; 145(1):137–45.	Estados Unidos	Avalia a validade transversal do Instrumento Módulo Qualidade de Vida de jovens Surdos e Deficientes Auditivos (YQOL-DHH)	Instrumento Módulo Qualidade de Vida de jovens Surdos e Deficientes Auditivos (YQOL-DHH)	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Qualidade de vida
4 Validation of an Australian Sign Language Instrument of Outcome Measurement for Adults in Mental Health Settings	Munro L, Rodwell J. Validation of an Australian sign language instrument of outcome measurement for adults in mental health settings. <i>Aust N Z J Psychiatry.</i> 2009; 43(4):332–9.	Austrália	Examinar a confiabilidade/validade e aceitabilidade de uma versão Em Língua Australiana de Sinais (Auslan) da Escala de Avaliação de Resultados	Escala de Avaliação de Resultados (SRO); Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse - 21 (DASS-21)	Língua Australiana de Sinais (Auslan)	Saúde mental
5 Validation of the Substance Abuse Screener in American Sign Language (SASASL)	Guthmann D, Lazowski LE, Moore D, Heinemann AW, Embree J. Validation of the substance abuse screener in American Sign Language (SAS—ASL). <i>Rehabil Psychol.</i> 2012; 57(2):140–8.	Estados Unidos	Adaptar e validar um instrumento de triagem de transtorno por uso de substância (SUD) em American Sign Language (ASL) a ser usado para identificar as pessoas surdas que têm uma alta probabilidade de ter um transtorno por uso de Substâncias - SUD	Substance abuse screener in American Sign Language (SAS/ASL); Substance Abuse in Vocational Rehabilitation-Screener (SAVR-S); Inventário de Triagem Sutil de Abuso de Substâncias - 3 (SASSI-3)	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Abuso de substâncias

(continuação) **Quadro 1: Resultado e caracterização dos artigos levantados**

Título	Referência	País da pesquisa	Objetivos do estudo	Instrumentos	Tradução para língua de sinais	Enfoque
6 Validity of the Multidimensional Health Locus of Control Scales in American Sign Language	Athale N, Aldridge A, Malcarne VL, Nakaji M, Samady W, Sadler GR. Validity of the Multidimensional Health Locus of Control Scales in American Sign Language. <i>J Health Psychol.</i> 2010; 15(7):1064-74.	Estados Unidos	Examinar a confiabilidade e a validade da Escala Multidimensional Locus de Controle de Saúde (MHLC) em American Sign Language (ASL)	Escala Multidimensional Locus de Controle de Saúde (MHLC)	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Controle da saúde
7 Evaluating a Skin Cancer Education Program for the Deaf Community	Harry KM, Malcarne VL, Branz P, Fager M, Garcia BD, Sadler GR. Evaluating a skin cancer education program for the Deaf community. <i>J Cancer Educ.</i> 2012; 27(3):501-6.	Estados Unidos	Avaliar um vídeo educativo sobre o câncer de pele em ASL desenvolvido especificamente para a comunidade surda	Vídeo produzido sobre o câncer de pele; Questionário de Conhecimento Cancer de Pele" (SCKQ)	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Prevenção de câncer
8 Adaptação da EAH para população de surdos falantes de LIBRAS	Sanchez CNM, Gouveia JRA. Adaptação da EAH para população de surdos falantes de LIBRAS. <i>Rev Bras Ter Corp Cogn.</i> 2008; 171-9.	Brasil	O objetivo deste estudo foi traduzir a Escala Analógica de Humor, para surdos usuários da língua brasileira de sinais (LIBRAS) e do alfabeto digital, gerando uma escala trilingüe	Escala Analógica de Humor	LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais	Saúde mental
9 Mental Health and Self-Image Among Deaf and Hard of Hearing Children	Mejstad L. Mental Health and Self-Image Among Deaf and Hard of Hearing Children. <i>Am Ann Deaf.</i> 2009; 153(5):504-515.	Suécia	Investigar a saúde mental e auto-imagem entre crianças suecas surdas e ouvintes.	Questionário sócio demográfico; Medidas de Saúde Mental do Questionário de Capacidades e Dificuldades - SDQ (Goodman, 1997) a partir das escalas de Rutter; e o Questionário de auto-relato intitulado I Think I Am (ITIA), que foi desenvolvido, avaliado e padronizado em sueco por Ouvinen-Birgerstam (1982, 1984)	Língua Sueca de Sinais - swedish sign language	Saúde mental
10 Motor Skill Performance and Sports Participation in Deaf Elementary School Children	Hartman E, Houwen S, Visscher C. Motor skill performance and sports participation in deaf elementary school children. <i>Adapt Phys Act Q.</i> 2011; 28(2):132-45.	Holanda	Analisar o desempenho do motor em crianças surdas do ensino fundamental e sua associação com a prática de esportes	Bateria de Avaliação do Movimento para Crianças. (MABC) bateria de testes (Henderson & Sugden, 1992) - versão holandesa de dutch sign Smits-Engelsman (1998)	Língua de Sinais holandesa - dutch sign language	Desempenho motor e esporte
11 One-Dimensional Scales for Pain Evaluation Adopted in Italian Nursing Practice: Giving Preference to Deaf Patients	Palese A, Salvador L, Cozzi D. One-Dimensional Scales for Pain Evaluation Adopted in Italian Nursing Practice: Giving Preference to Deaf Patients. <i>J Nurs Meas.</i> 2011; 19(2):91-104.	Itália	Explorar a escala preferencial de avaliação da dor e o método de administração ao avaliar pacientes surdos	Escala de Avaliação Numérica, Escala Analógica Visual (VAS), Escala de Dor Faces, e a Escala Termômetro de Iowa (IPT)	Língua Italiana de Sinais (LIS)	Dor

(continuação) **Quadro 1: Resultado e caracterização dos artigos levantados**

Título	Referência	País da pesquisa	Objetivos do estudo	Instrumentos	Tradução para língua de sinais	Enfoque
12 Role Saliency and Anticipated Work-Family Relations Among Young Adults With and Without Hearing Loss	Cinamon RG, Most T, Michael R. Role saliency and anticipated work-family relations among young adults with and without hearing loss. <i>J Deaf Stud Deaf Educ</i> ; 2008; 13(3):351-61. doi:10.1093/deafed/enm065	Israel	Investigar os dois tipos de conflitos trabalho-família (WFR) antecipado, bidirecional, entre os jovens adultos com e sem perda auditiva.	The Life Role Saliency Scale (LRSS)	Língua de Sinais Israelense - Israel Sign Language	Trabalho
13 Translation of the Multidimensional Health Locus of Control Scales for Users of American Sign Language	Samady W, Samady W, Sadler GR, Nakaji M, Malcarne VL, Trybus R, Athale N. Translation of the multidimensional health locus of control scales for users of American Sign Language. <i>Public Health Nurs (Boston, Mass.)</i> . 2008; 25(5):480-9.	Estados Unidos	Descrever a tradução da Escala Multidimensional Locus de Controle de Saúde (MHLC) em American Sign Language (ASL)	O Formulário da Escala Multidimensional Locus de Controle de Saúde (MHLC) é um instrumento de auto-relato de 24 itens que mede as crenças dos entrevistados em relação ao controle de sua saúde através de uma escala de Likert de 6 pontos	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Controle da saúde
14 What do deaf high School StudentS Know about HIV?	Goldstein MF, Eckhardt EA, Joyner-Creamer P, Berry R, Paradise H, Cleland CM. What do deaf high school students know about HIV? AIDS education and prevention: official publication of the International Society for AIDS Education. 2010; 22(6):523-37.	Estados Unidos	Desenvolver e administrar, no computador portátil, uma pesquisa de conhecimento sobre risco de HIV em ASL	Escala revisada de identidade surda (Colangelo-Fischer & Jeffries-McWhirter, 2001; Glickman, 1993); Escala de Autoestima de Rosenberg (Blascovich & Tomaka, 1991; Rosenberg, 1965); Questionário de Conhecimento HIV (Carey, Morrison-Beedy, & Johnson, 1997);	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Transmissão de HIV
15 Factor structure of the BPRS in deaf people with schizophrenia: Correlates to language and thought	Horton HK, Silverstein SM. Factor structure of the BPRS in deaf people with schizophrenia: Correlates to language and thought. <i>Cogn Neuropsychiat</i> . 2011; 16(3):256-283.	Estados Unidos	Avaliar domínios (linguagem e pensamento) em relação aos fatores e sintomas da esquizofrenia comparando amostras de surdos e ouvintes.	Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)	Língua Americana de Sinais - American Sign Language (ASL)	Saúde mental

As categorias objetivo, instrumentos, língua de sinais em que instrumentos foram traduzidos e enfoque são apresentados em quadro, sendo que quanto à categoria enfoque, os estudos na área da saúde foram divididos em: Saúde e Doença (temas como: Qualidade de Vida, autoestima, câncer, HIV, controle de saúde) com seis artigos; Saúde Mental com cinco artigos; Dor; Saúde e Trabalho; Desempenho Motor, Saúde e Esporte; e Saúde e Dependência Química cada um com apenas um artigo.

Os instrumentos validados nos estudos também em sua maioria, seis estudos, foram traduzidos para a American Sign Language (ASL), cinco instrumentos, sendo eles: The Youth Quality of Life—Deaf and Hard-of-Hearing (YQoL-DHH) utilizado em dois estudos; The Children’s Depression Inventory—Short Form (CDI-S); Many of the Colorado Individual Performance Prole (CIPP); Substance Abuse Screener in American Sign Language (SAS/ASL) e Multidimensional Health Locus of Control (MHLC). Três deles: Patient Health Questionnaire (PHQ- 9); The Generalized Anxiety Disorder 7-item (GAD-7); e The Work and Social Adjustment Scale foram traduzidos para a British Sign Language (BSL). Dois outros instrumentos, o The Outcome Rating Scale (ORS) e o The Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21) foram validados para uso pela Língua Australiana de Sinais (Auslan). Os demais instrumentos citados no quadro não mencionaram validação das traduções de seus instrumentos em seus estudos.

Discussão

Os estudos internacionais com enfoque na deficiência cresceram e politizaram-se fortemente na década de 70 e 80, quando surgiram muitos movimentos em defesa de ações afirmativas de mudanças nas legislações nacionais e internacionais para proteção dessas pessoas. Organizações como a *World Federation of the Deaf (WFD)** e a *National Association of the Deaf (NAD)***, fundada em 1980, hoje a mais importante organização dos Estados Unidos a favor dos direitos civis de surdos e deficientes auditivos neste país, foram fundamentais nesse processo.^{18,19}

Durante esse período, duas correntes firmaram-se na tentativa de compreender a deficiência. A primeira, caracterizada pelo modelo biomédico, voltava-se a concepção da deficiência como uma restrição corporal que necessitava de avanços na

área da Medicina, reabilitação e Genética em busca de tratamento adequado para estas pessoas. E uma segunda, a partir modelo social, que afirmava a deficiência como uma manifestação da diversidade humana que demanda adequação social e sensibilidade às diversidades corporais.¹⁷ Além disso, deve ser registrado a existência de uma “identidade surda”²⁰ característica desse grupo social e que também deve ser respeitada no processo de busca de informações acadêmicas na forma de pesquisas que envolvem as pessoas com surdez.

A comunidade surda tem sido historicamente marginalizada e excluída dos inquéritos de saúde principalmente devido a comunicação e às barreiras linguísticas. Os esforços para desenvolver materiais de pesquisa e programas de treinamento culturalmente e linguisticamente acessíveis para pesquisadores e membros da comunidade são extremamente necessários, pois permitiriam uma melhor participação da comunidade e assegurariam ainda os rigores científicos exigidos em uma pesquisa acadêmica.²¹ Entretanto, os resultados desta revisão apontaram poucos estudos que traduziram e validaram instrumentos para pesquisa com esse grupo populacional, não corroborando o esforço no sentido de agregar e incluir os surdos de forma adequada nas pesquisas por meio de acesso à informação oferecida na língua dos sujeitos. Dos 15 artigos analisados, sete tinham por objetivo traduzir, validar, ou descrever o processo de tradução e validação dos instrumentos para língua de sinais. Nestas 15 produções, dos 29 instrumentos utilizados, apenas 12 tiveram suas traduções em língua de sinais validadas. Estudos com alunos surdos ressaltam a importância de adaptações para que estes possam participar de avaliações padronizadas em larga escala, sendo que a lacuna entre a linguagem do teste (linguagem oral) e o fundo linguístico do aluno (língua de sinais) pode ser preenchida exatamente ao apresentar os itens dos testes em língua de sinais.²²

O uso de ferramentas não adaptadas à língua própria de uma determinada cultura priva o participante de apropriar-se fidedignamente das informações a ele ofertadas, necessitando da mediação de terceiros. Ambientes pouco sensíveis às diversidades, sem a valorização e o respeito às especificidades culturais impossibilitam a expressão genuína do sujeito, podendo haver distorções nas respostas angariadas e aumentando o risco de viés ou distorções na pesquisa.

A tradução e validação transcultural de um instrumento requer etapas específicas com o uso de um método único, alcançando uma equivalência entre a fonte original e as versões alvo do questionário. Diferentes estudos têm apontado e buscado estruturar este processo que envolve etapas desde a preparação, tradução, retrotradução, revisão da tradução final, aplicação piloto e revisão até a apresentação de um relatório final, evitando assim vieses ou subestimação dos resultados, poupando tempo e esforço considerável para alcançar dados com precisão.^{23, 24, 11}

O conhecimento científico e técnico em saúde tem nos periódicos o seu principal meio de publicação, sendo o controle de qualidade exercido principalmente pela sua indexação em bases de dados que registram, por meio destes artigos científicos e outros tipos de textos, informações atualizadas e acumuladas ao longo dos anos. Devido ao alcance e prestígio adquiridos pelos periódicos internacionais, majoritariamente publicados em língua inglesa, há um processo de valorização destes pelos pesquisadores.²⁵ Informação que coincide com o verificado na presente pesquisa, onde foi observada a predominância de artigos no idioma inglês e em periódicos norte-americanos.

Conforme o observado pelos resultados deste estudo, existem poucos instrumentos para uso em pesquisas na área da saúde traduzidos e adaptados para uso em língua de sinais. De acordo com esses resultados, a abordagem das pessoas surdas em pesquisas de saúde deve ser realizada de duas formas: na primeira, o surdo participa das pesquisas respondendo em uma língua que não é a de sinais; e a outra forma é excluir essas pessoas da pesquisa pois não há instrumento adequado disponível. Isso se mostra como um fato contraditório quando se considera que a inclusão de pessoas com surdez em pesquisas de saúde e de vigilância em saúde deveria ser estimulada.⁹ Há ainda que se levar em conta que a barreira linguística enfrentada pelas pessoas surdas conduz a um processo de exclusão social²⁶ que parece ter reflexos também na área da pesquisa acadêmica em saúde, uma vez que, também nesse campo, o meio de comunicação também desfavorece a população surda.

Seria interessante se houvesse um esforço no sentido de fomentar e ampliar o processo de tradução, adaptação e validação de instrumentos para a língua de sinais. Iniciativas isoladas são verificadas, entretanto, aparentemente, o assunto

não é de interesse da comunidade científica. Ações poderiam ser adotadas pelas entidades de defesa dos direitos dos surdos com o intuito de reivindicar o uso de instrumentos adequados à sua cultura e língua. Em último caso, outras instituições, como a World Health Organization, que é uma entidade dedicada à melhoria da saúde das populações e tem longa tradição na criação de validação de instrumentos usados na área da saúde, poderiam ser cooptadas pela força das associações de surdos a participarem nesse processo. Isso sem dúvida, seria um grande avanço na criação de instrumentos adequados ao uso com pessoas surdas.

Este estudo contribuiu para evidenciar lacunas que existem em torno das pesquisas com surdos, mas apresentou limitações ao reduzir as bases de dados e sua área de estudo, que uma vez ampliadas para bases e áreas como a educação, que permeiam também o cenário da saúde, poderiam apontar um maior número de trabalhos. Para a obtenção de resultados mais expressivos, um período de tempo ampliado poderia ser usado, cobrindo um espaço de tempo maior que os cinco anos adotados no presente estudo.

Além disso, pesquisas em bibliotecas, anais e resumos de congressos/eventos, assim como em bancos de teses e dissertações poderiam agregar outros resultados, apresentando instrumentos que passaram por processo de tradução, adaptação e validação que não foram publicados em periódicos científicos. O recurso metodológico de um segundo pesquisador no processo de busca dos artigos aumentaria o rigor da pesquisa, diminuindo as chances de artigos não serem selecionados. Acredita-se que o descritor tradução também poderia ter contribuído para a seleção dos artigos levantados restringindo o número de artigos encontrados. Provavelmente, o resultado final seria o mesmo que foi aqui apresentado, no entanto, o processo poderia ter sido mais rápido.

Entretanto, cabe ressaltar que não existe até o momento pesquisa semelhante à essa nas bases de dados investigadas (BIREME, CINAHL, PubMed e ISI Web of Science), com os objetivos de evidenciar que também na área das pesquisas acadêmicas há um aparente processo de exclusão das pessoas surdas, pois essas não têm disponíveis instrumentos em seu idioma. Além disso, levanta-se um questionamento importante acerca de como as informações relativas às pessoas surdas são coletadas em grandes estudos epidemiológicos.

Conclusão

Nesta revisão sistemática foi possível observar que os instrumentos de pesquisas na área da saúde adaptados à população com surdez, traduzidos e validados, são apresentados em número reduzido na literatura científica para o período pesquisado. Esse resultado levanta discussões importantes, principalmente no que concerne à necessidade de uso de instrumentos adaptados para que a individualidade e as especificidades da cultura e da comunidade surda sejam respeitadas. Além disso, o uso de instrumentos em idiomas não dominados pelos respondentes ou sem a adequada validação podem gerar vieses, subestimação ou inconsistências nos resultados da pesquisa.

Portanto, mostra-se necessário um processo de fomento à tradução e validação para o uso em língua de sinais de instrumentos de pesquisa na área da saúde. Dessa forma, seriam diminuídos os impactos de distorções ou vieses nas pesquisas e o grupo com surdez teria sua identidade cultural, individualidade e línguas respeitados. Esse processo redundaria em inclusão das pessoas com surdez nas pesquisas, respeitando seu direito de participação e representatividade e por outro lado garantiria pesquisas com resultados possivelmente mais fidedignos.

Referências

1. World Health Organization (WHO) [Internet]. 2013. Deafness and hearing loss. [cited 2013] Available from: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>>.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) 2010[Internet]. Censo Demográfico 2010: Resultados Gerais da Amostra. [cited 2010 Jun] Available from: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2125&id_pagina=1>.
3. Barnes C. A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. *Critical Soc Pol* 2000; 20:441-57.
4. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [CIF]. Direção-Geral da Saúde: Lisboa, 2004.
5. Nobrega JD, Andrade AB de, Pontes RJS, Bosi MLM, Machado MMT. Deaf identity and health interventions from the perspective of a user community of sign language. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012; 17:671-9.
6. Chaveiro N, Barbosa MA, Porto CC. Literature review on the care of deaf patient by health professionals. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42:578-83.
7. Pereira PCA, Fortes PA de C. Communication and Information Barriers to Health Assistance for Deaf Patients. *Am Ann Deaf*. 2010; 155:31-7.
8. McKee, M, Thew D, Starr M, Kushalnagar P, Reid JT, Graybill P, Pearson T. Engaging the Deaf American sign language community: lessons from a community-based participatory research center. *Progress in community health partnerships: research, education, and action*. 2012; 6:321-9.
9. Barnett S, McKee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. *Prev Chronic Dis*. 2011; 8(2): A45. Available from: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3073438&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>>
10. Cardoso I. Aspectos Transculturais na adaptação de instrumentos de avaliação psicológica. *Interacções*. 2003; 10:98-112.
11. Sidani S, Guruge S, Miranda J, Ford-Gilboe M, Varcoe C. Cultural adaptation and translation of measures: an integrated method. *Res Nurs Health*. 2010; 33:133-43.
12. Barnett S, Klein JD, Pollard RQ, Samar V, Schlehofer D, Starr M, Pearson TA. Community participatory research with deaf sign language users to identify health inequities. *Am J Public Health*. 2011; 101:2235-8.
13. Peixoto RC. Algumas considerações sobre a interface entre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e a Língua Portuguesa na construção inicial da escrita pela criança surda. *Cad. CEDES [online]*. 2006; 26:205-29.
14. Sofiato CG, Reily, LH. Dicionarização da língua brasileira de sinais: estudo comparativo iconográfico e lexical. *Educ. Pesqui*. 2014; 40:109-26.
15. Xavier AN, Barbosa PA. Diferentes pronúncias em uma língua não sonora? Um estudo da variação na produção de sinais da libras. *DELTA [online]*. 2014, 30:371-413.
16. Chaveiro N, Duarte SBR, Freitas AR, Barbosa MA, Porto CC, Fleck MPA. Quality of life of deaf people who communicate in sign language: integrative review. *Interface Comun Saúde Educ*.2014; 18:101-14.
17. Sampaio, RF, Mancini M. Estudos de Revisão Sistemática: Um Guia para Síntese. *Rev Bras Fisioter*. 2007; 11:83-9.
18. World Federation of the Deaf (WFD) (2013) [Internet]. [cited 2013 Sep12] Available from: < <http://wfdeaf.org/>>.
19. National Association of the Deaf (NAD) (2013) [Internet]. [cited 2013 Sep 12] Available from: <<http://www.nad.org/>>.
20. Santos W. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. *Physis: revista de saúde coletiva*. 2008; 3:501-19.
21. McIlroy G, Storbeck C. Development of deaf identity: an ethnographic study. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2011; 16:494-511.
22. Cawthon SW, Winton SM, Garberoglio C Lou, Gobble ME. The effects of American Sign Language as an assessment accommodation for students who are deaf or hard of hearing. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2011; 16:198-211.
23. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value health*. 2005; 8:94-104.
24. Price VE, Klaassen RJ, Bolton-Maggs PHB, Grainger JD, Curtis C, Wakefield C et al. Measuring disease-specific quality of life in rare populations: a practical approach to cross-cultural translation. *Health Qual Life Outcomes*. 2009; 7-92. doi:10.1186/1477-7525-7-92
25. Goulart S, Carvalho CA. The character of the internationalization of production and its scientific restricted accessibility. *Rev Administração Contemporânea*. 2008; 12:835-53.
26. Muñoz-Baell IM, Ruiz-Cantero MT, Alvarez-Dardet C, Ferreiro-Lago E, Aroca-Fernández E. Deaf communities: patients or citizens? *Gac Sanit*. 2013; 25:72-8.