República de Colombia
Ministerio de Igualdad y Equidad
INSOR
Instituto Nacional para Sordos



Primera Infancia. Bioética en niños sordos, candidatos o que usan el implante coclear

Descripción: Este documento presenta estudio preliminar sobre los dilemas bioéticos del implante coclear en la infancia sorda, entre la tecnología, la lengua, la identidad y los derechos.

Carrera 89ª # 64C-30 Álamos Zona Industrial, Bogotá D.C
contacto@insor.gov.co
Tel: (601) 439 12 21
www.insor.gov.co

Igualdad

Gustavo Francisco Petro Urrego
Presidente de la República

Francia Márquez Mina
Vicepresidenta de Colombia

Carlos Alfonso Rosero
Ministros de Igualdad y Equidad de Colombia

CONSEJO DIRECTIVO INSOR 2025

Juan Carlos Florián Silva
Consejera y Presidente del Consejo Directivo - Ministerio de Igualdad y Equidad

Adriana Marcela González Triana
Consejero Ministerio de Hacienda y Crédito Público

Eduardo La Rotta Osorio
Consejero DNP, Subdirector de Educación, Cultura y Deporte

Catalina Valencia Gaitán
Consejera ICBF

Olga Lucia Zarate Mantilla
Consejera Ministerio de Educación Nacional

Maritza Isaza Gómez
Consejera Ministerio de Salud y Protección Social

Geovani Andrés Meléndres Guerrero
Director General INSOR

EQUIPO DIRECTIVO INSOR

Adriana Margarita Urbina
Secretaria General

Diego Armando López Cely
Subdirector de Promoción y Desarrollo

Luz Mary López Franco
Subdirectora de Gestión Educativa

Carolina Ramos Castellanos
Jefe y de Oficina Asesora de Planeación y Sistemas

Estefanía Pisciotti Blanco
Jefe de Oficina Asesora Jurídica (E)
Asesora de la Dirección General

José Fernando Duque Gallego
Asesor de la Dirección General

ELABORADO POR:

Yeimi Alexandra Parra Cortés
Contratista grupo DECO

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN **4**

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA **4**

JUSTIFICACIÓN **6**

1. Fundamentación social *6*
2. Fundamentación institucional *7*
3. Fundamentación normativa *7*

OBJETIVOS **8**

Objetivo general *8*
Objetivos específicos *8*

MARCO DE REFERENCIA **9**

DERECHOS LINGÜÍSTICOS, LENGUA DE SEÑAS Y BILINGÜISMO EN LA PRIMERA INFANCIA SORDA 9
IDENTIDAD Y COMUNIDAD SORDA 11
DIMENSIÓN BIOÉTICA EN LA INFANCIA SORDA Y EL USO DEL IMPLANTE COCLEAR 11

ANTECEDENTES **13**

MARCO METODOLÓGICO **15**

Tipo de estudio *15*
Técnicas e instrumentos de recolección de información *16*
Estrategias de análisis de la información *16*
Consideraciones éticas *17*
Participantes / población objetivo *17*

RESULTADOS **20**

CONCLUSIÓN **27**

REFERENCIAS **28**

Introducción

En Colombia, los niños sordos o hipoacúsicos enfrentan múltiples desafíos relacionados con su diagnóstico temprano, el acceso a la información y las decisiones familiares en cuanto a las opciones lingüísticas y tecnológicas. Si bien el implante coclear se ha posicionado en los últimos años como una alternativa de apoyo auditivo, su mera implementación es insuficiente ya que debe estar acompañado de un proceso integral que garantice el desarrollo pleno de la comunicación y la identidad de los niños.

Este panorama plantea importantes dilemas bioéticos. Entre ellos, se destacan la autonomía limitada del niño frente a la decisión de ser implantado, la falta de acceso equitativo a información clara para las familias, la presión de los discursos médicos frente a las alternativas lingüísticas y el lugar que ocupan la Lengua de Señas Colombiana (LSC) y la comunidad sorda en la vida de los niños implantados.

El presente documento se propone analizar estas tensiones desde un enfoque interdisciplinario, articulando la bioética con la educación, la lingüística y las ciencias sociales, con el fin de visibilizar las experiencias de familias, profesionales de la salud, docentes y personas sordas implantadas en primera infancia.

Planteamiento del Problema

El avance en las tecnologías auditivas, particularmente en el implante coclear, ha generado nuevas posibilidades para la rehabilitación auditiva de los niños sordos en Colombia. Sin embargo, estos procesos no siempre están acompañados de un marco integral que asegure el desarrollo comunicativo y social de la infancia sorda. En muchas ocasiones, las familias deben tomar decisiones determinantes en un corto periodo de tiempo y la información con la que cuentan puede ser incompleta o sesgada hacia una visión exclusivamente médica.

Uno de los principales riesgos radica en considerar que el acceso a la tecnología, por sí mismo, garantiza la adquisición de la lengua oral y la

integración social. La evidencia muestra que, sin una estimulación temprana adecuada, el acompañamiento terapéutico constante y la apertura a opciones lingüísticas diversas, los resultados del implante coclear pueden ser limitados.

Adicionalmente, persisten concepciones que separan a los niños implantados de la comunidad sorda, desconociendo que la construcción de identidad no depende únicamente del acceso a la audición, sino también del reconocimiento de la LSC como una lengua natural y de la comunidad sorda como un espacio cultural de pertenencia. Esta omisión genera tensiones que afectan la conformación de la identidad y las posibilidades de acceso a entornos inclusivos.

Así, el problema central de esta investigación se sitúa en los dilemas bioéticos que atraviesan las familias y los profesionales de la salud, así como la educación al momento de decidir y acompañar el proceso de implantación coclear en la primera infancia.

Las decisiones que se toman tras el diagnóstico de sordera en la primera infancia tienen implicaciones profundas para el desarrollo lingüístico, la construcción de identidad y el bienestar de los niños sordos o hipoacúsicos. En muchos contextos, estas decisiones se centran en el uso del implante coclear como solución médica, sin garantizar el acceso a información diversa, culturalmente pertinente y lingüísticamente inclusiva. Las familias se enfrentan a un momento de alta vulnerabilidad emocional y deben elegir entre caminos posibles —lengua oral, lengua de señas, bilingüismo o uso de tecnologías— sin que siempre se les presenten todas las opciones de forma ética, clara, objetiva y equilibrada.

En Colombia, como en otros países, existe una fuerte influencia del discurso médico-rehabilitador, que muchas veces invisibiliza el valor de la Lengua de Señas Colombiana (LSC) como una lengua plena, parte de una comunidad cultural y una vía legítima para el desarrollo del niño. Esta situación plantea preguntas éticas relevantes sobre el consentimiento informado, la autonomía progresiva, los derechos lingüísticos y el derecho de los niños a una identidad cultural propia. También revela vacíos en el acompañamiento institucional a las familias y tensiones entre las políticas de salud, las prácticas educativas y los derechos humanos de la infancia sorda.

Justificación

Esta investigación busca comprender, desde un enfoque cualitativo y ético, cómo las familias toman decisiones sobre la lengua y el implante coclear tras el diagnóstico de sordera en la infancia, qué tipo de información reciben y cómo estas decisiones impactan en la construcción de identidad, el acceso al bilingüismo y la pertenencia (o no) a la comunidad sorda. Se considera urgente visibilizar las experiencias, tensiones y aprendizajes que viven tanto las familias como las personas sordas implantadas, así como explorar el papel que desempeñan profesionales de la salud, la educación y organizaciones comunitarias en este proceso.

Además de aportar al campo académico, la investigación pretende contribuir a la reflexión pública sobre los derechos lingüísticos de la infancia sorda, la necesidad de marcos éticos culturalmente sensibles y la promoción de procesos de toma de decisiones mejor informados y más respetuosos de la diversidad. Este estudio también puede servir como insumo para instituciones que trabajan con población sorda, así como para familias que están transitando por procesos similares.

Fundamentación Social

En el plano social, esta investigación se justifica porque las familias enfrentan un escenario de incertidumbre tras el diagnóstico de sordera o hipoacusia de sus hijos. La decisión de optar por un implante coclear suele estar mediada por la información que brindan los profesionales de la salud, la influencia de los discursos sociales sobre la normalidad y la expectativa de que el niño logre un desarrollo oral lo más cercano posible al de sus pares oyentes.

En este contexto, es necesario garantizar el derecho de las familias a recibir información amplia, clara y sin sesgos que les permita considerar no solo la dimensión tecnológica, sino también la relevancia del acceso a la LSC y al bilingüismo como opciones válidas para el desarrollo integral de sus hijos.

Fundamentación Institucional

A nivel institucional, el proyecto cobra relevancia porque el campo de la salud y de la educación no siempre articula estrategias conjuntas que acompañen a los niños implantados y a sus familias. La implantación coclear requiere mucho más que una intervención quirúrgica: implica procesos de rehabilitación, apoyo educativo y social, así como el reconocimiento de las necesidades lingüísticas del niño.

Desde la bioética, se plantea la urgencia de revisar las prácticas institucionales que ponen en tensión el principio de autonomía, pues el niño no participa directamente en la decisión de implantación. Asimismo, se requiere garantizar que los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia se materialicen en políticas y programas que promuevan el bienestar, la inclusión y la equidad para la infancia sorda.

Fundamentación Normativa

En el caso colombiano, la justificación normativa de esta investigación se respalda en un conjunto de leyes y disposiciones que garantizan los derechos de la población sorda. La Ley 324 de 1996 y la Ley 982 de 2005 reconocen la LSC como lengua natural de esta comunidad y establecen la obligación de garantizar intérpretes y condiciones de accesibilidad comunicativa. A su vez, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 desarrolla el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades y a la inclusión en salud, educación y cultura, mientras que el Decreto 1421 de 2017 reglamenta la atención educativa inclusiva, asegurando apoyos pertinentes para los estudiantes sordos. Estas disposiciones han sido reforzadas por fallos de la Corte Constitucional, como la Sentencia T-498 de 1994 y la Sentencia C-128 de 2002, que reconocen la oficialidad de la LSC y su equiparación con la lengua oral en el acceso a derechos fundamentales.

Objetivos

Objetivo General

Identificar posibles condiciones favorecedoras y limitantes con relación a la información suministrada desde el sector salud, a padres oyentes o sordos de niños sordos o hipoacúsicos candidatos o que usan el implante coclear en la Primera infancia, para la toma de decisión del uso de una lengua en los niños sordos o hipoacúsicos mediante la recolección de información de narrativas de experiencias derivadas de los sujetos participantes.

Objetivos Específicos

1. Identificar las condiciones que facilitan y las que limitan el acceso a información completa y clara para las familias en el proceso de decisión sobre la implantación coclear y las opciones lingüísticas.
2. Reconocer la importancia del diagnóstico temprano, la estimulación adecuada y los procesos de acompañamiento terapéutico y educativo en los resultados de la implantación.
3. Analizar cómo las decisiones familiares y profesionales en torno al implante coclear se relacionan con la construcción de identidad, el bilingüismo y la pertenencia a la comunidad sorda.
4. Recoger y sistematizar las experiencias y orientaciones expresadas por familias, personas sordas implantadas y profesionales de la salud con el fin de generar recomendaciones para futuras prácticas y políticas públicas.

Marco de Referencia

La investigación sobre bioética en la primera infancia sorda y el uso de implantes cocleares se sitúa en un campo de tensiones entre lo médico, lo educativo, lo familiar y lo cultural. El análisis requiere reconocer que los niños sordos no solo son sujetos de atención clínica, sino también titulares de derechos culturales, lingüísticos y sociales que deben ser garantizados desde sus primeros años de vida.

Derechos Lingüísticos, Lengua de Señas y Bilingüismo en la Primera Infancia Sorda

El reconocimiento de los derechos lingüísticos en la infancia sorda obliga a considerar que ninguna lengua puede imponerse como única vía de desarrollo. Tanto la lengua de señas como la lengua oral forman parte de un escenario complejo en el que se configuran identidades, trayectorias educativas y experiencias de inclusión social.

Desde una perspectiva de derechos, la **lengua de señas** constituye la primera lengua natural de la comunidad sorda y su acceso temprano es esencial para garantizar procesos de comunicación plenos, desarrollo cognitivo adecuado y fortalecimiento de la identidad cultural. Paralelamente, la **lengua oral** suele ocupar un lugar central en las orientaciones médicas y familiares, asociada a la posibilidad de integración a la sociedad mayoritaria y al acceso a la educación formal.

En este contexto, el **bilingüismo** aparece como un horizonte de conciliación que permite valorar el aporte de ambas lenguas. Más que optar entre una u otra, el enfoque de derechos sugiere que los niños sordos tienen derecho a acceder tanto a la Lengua de Señas Colombiana (LSC) como al español oral, en condiciones de equidad y con los apoyos necesarios para el desarrollo de cada uno de estos repertorios lingüísticos.

Instrumentos internacionales como la **Convención sobre los Derechos del Niño (1989)** y la **Convención sobre los Derechos de las Personas con**

Discapacidad (2006), así como la legislación colombiana —en particular la **Ley 324 de 1996** y la **Ley 982 de 2005**—, respaldan la obligación de garantizar este acceso. Así, el debate bioético no debe centrarse únicamente en el valor o la pertinencia del implante coclear, sino en las implicaciones que tienen las decisiones familiares y profesionales sobre la garantía de los derechos lingüísticos de la infancia sorda.

De este modo, la tensión entre lengua de señas, lengua oral y bilingüismo no se entiende como una dicotomía excluyente, sino como un espacio de negociación en el que entran en juego derechos, expectativas, recursos y realidades sociales. Analizar esta tensión desde un enfoque bioético permite reconocer las diversas voces —familiares, profesionales, comunidad sorda y los propios niños— y cuestionar los marcos de decisión en los que se configuran sus trayectorias lingüísticas y educativas.

Incorporar un enfoque de derechos lingüísticos en el análisis bioético de este proyecto resulta fundamental porque permite desplazar la mirada de la simple eficacia tecnológica del implante hacia la garantía de derechos fundamentales de los niños sordos o hipoacúsicos. Desde esta perspectiva, la decisión sobre el acceso a la lengua oral, a la lengua de señas o a un modelo bilingüe no puede reducirse a una elección clínica o familiar aislada, sino que debe entenderse como un proceso en el que están en juego la autonomía, la equidad y la justicia social. Reconocer esta dimensión ética asegura que las prácticas médicas, educativas y familiares no vulneren el derecho de los niños a construir su identidad y a participar plenamente en la sociedad desde la diversidad lingüística y cultural que los constituye.

En este sentido, el verdadero valor bioético del implante coclear no radica en el dispositivo en sí, sino en el modo en que las decisiones médicas, familiares y educativas aseguran o limitan el ejercicio de los derechos lingüísticos en la primera infancia sorda. La discusión sigue estando abierta, pues la decisión sobre el uso del implante y la trayectoria lingüística de los niños permanece en manos de las familias. Son ellas quienes, orientadas principalmente por discursos médicos y educativos, enfrentan el reto de optar entre distintas posibilidades de comunicación y desarrollo. Esta realidad plantea un dilema bioético de fondo: hasta qué punto las familias cuentan con la información suficiente, diversa y equilibrada para tomar decisiones libres e informadas que no solo respondan a expectativas de rehabilitación auditiva, sino que también

aseguren el respeto a los derechos lingüísticos y a la construcción identitaria de sus hijos.

Identidad y Comunidad Sorda

La construcción de identidad en la infancia sorda no depende únicamente de los procesos de rehabilitación auditiva o del acceso a tecnologías como el implante coclear, sino de las relaciones sociales, culturales y lingüísticas en las que los niños participan. La identidad sorda, entendida como una construcción colectiva y cultural, se fortalece en la medida en que los niños tienen contacto con otros sordos, acceden a la Lengua de Señas Colombiana y reconocen en ella un vehículo de pertenencia y afirmación.

La comunidad sorda en Colombia ha defendido históricamente la importancia de la LSC como factor central de cohesión y transmisión cultural. Desde esta perspectiva, la inclusión de los niños sordos en espacios comunitarios permite contrarrestar la tendencia a reducir la sordera a una deficiencia y, en cambio, la afirma como una forma legítima de estar en el mundo. Esta dimensión cultural dialoga de manera crítica con los discursos médicos y educativos que promueven la oralización como vía principal de desarrollo, generando tensiones que son precisamente objeto de reflexión bioética.

En el caso de los niños con implante coclear, la construcción identitaria puede experimentar trayectorias múltiples: desde la integración a espacios mayoritarios a través de la oralidad hasta el fortalecimiento del sentido de pertenencia a la comunidad sorda mediante el aprendizaje de la LSC. Reconocer esta diversidad de caminos es clave para no imponer una visión única de lo que significa "ser sordo" en la primera infancia y para valorar el papel de las familias y las instituciones en la apertura o el cierre de estas posibilidades.

Dimensión Bioética en la Infancia Sorda y el Uso del Implante Coclear

El análisis bioético de la infancia sorda con relación al implante coclear exige un abordaje que trascienda lo estrictamente técnico, integrando principios que permitan valorar las implicaciones de las decisiones sobre la vida, la identidad

y los derechos de los niños. Los principios de la bioética clásica —autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia— constituyen un marco de referencia útil para orientar esta reflexión desde una mirada interdisciplinaria.

El principio de autonomía. Se encuentra mediado por el hecho de que, en la primera infancia, las decisiones no son tomadas directamente por los niños, sino por sus familias. En este contexto, la autonomía se expresa en la capacidad de las familias para tomar decisiones informadas, pluralizadas y acompañadas por distintos actores, de manera que las opciones disponibles no se reduzcan únicamente a un discurso, sino que reflejen un panorama más amplio de posibilidades para el desarrollo de sus hijos.

El principio de beneficencia. Se relaciona con la búsqueda del bienestar integral del niño, lo que incluye ampliar sus oportunidades de comunicación, educación y participación social. En el caso del implante coclear, este principio se traduce en el interés de las familias y profesionales de favorecer un desarrollo lo más pleno posible, siempre que se considere no solo el acceso a la oralidad, sino también la posibilidad de enriquecer el repertorio lingüístico con la Lengua de Señas Colombiana.

El principio de no maleficencia. Entendido como la obligación de evitar daños, puede ampliarse más allá de lo clínico para contemplar los efectos que tiene restringir el acceso a la diversidad lingüística. Garantizar información equilibrada sobre la oralidad y la lengua de señas ayuda a prevenir vacíos comunicativos o barreras que podrían dificultar la construcción de identidad y la inclusión social. En este sentido, la prevención del daño se entiende como la generación de condiciones que favorezcan el bienestar a largo plazo de los niños sordos.

El principio de justicia. Remite a la necesidad de garantizar equidad en el acceso a apoyos, información y recursos. En el ámbito del implante coclear, la justicia implica que todas las familias, independientemente de su contexto socioeconómico o educativo, puedan contar con la información y el acompañamiento necesarios para tomar decisiones en igualdad de condiciones, y que las instituciones educativas ofrezcan entornos inclusivos que valoren tanto la lengua oral como la lengua de señas.

En conjunto, estos principios permiten comprender que el debate sobre el implante coclear en la primera infancia no es solo una cuestión técnica o clínica, sino un campo en el que convergen múltiples dimensiones: médicas, educativas, culturales y familiares. Desde esta perspectiva, el enfoque bioético se propone como un puente de diálogo que reconoce la legitimidad de cada una de estas miradas y busca garantizar que las decisiones se orienten siempre al interés superior de los niños.

Antecedentes

En los últimos años, la investigación internacional sobre infancia sorda e implante coclear ha evidenciado la necesidad de ampliar el debate más allá de la dimensión técnica del dispositivo, incorporando aspectos familiares, educativos, sociales y bioéticos.

En España, un estudio cualitativo exploró los retos socioeducativos que enfrentan las familias de niños con implantes cocleares, identificando que la coordinación entre salud y educación, la calidad de los servicios y las prácticas inclusivas son determinantes para la inclusión escolar y social (González-González et al., 2025). En la misma línea, una revisión sistemática mostró que los niños implantados con discapacidades adicionales requieren apoyos diferenciados y expectativas ajustadas, lo que resalta la importancia de una aproximación ética que contemple la diversidad de trayectorias (Manrique-Huarte et al., 2023).

En cuanto a la rehabilitación, un estudio internacional propuso estándares de calidad que incluyen factores psicosociales, familiares y contextuales como elementos clave para el éxito de los programas de intervención, subrayando que la calidad no depende únicamente de la tecnología sino de la integralidad del acompañamiento (Levy et al., 2023). Por su parte, investigaciones en América Latina han comenzado a visibilizar estos debates: en Chile, un análisis nacional identificó que los determinantes sociales y las desigualdades socioeconómicas impactan de manera directa los resultados del implante coclear, lo que plantea preguntas sobre equidad y justicia en salud (Araya-Salas et al., 2025).

Finalmente, desde una perspectiva lingüística, un artículo reciente cuestiona el enfoque centrado exclusivamente en la intervención del habla, advirtiendo que

ello puede conducir a situaciones de privación lingüística. En su lugar, propone priorizar intervenciones de carácter lingüístico más amplio que garanticen el desarrollo comunicativo pleno de los niños sordos (Hall et al., 2023).

Estos antecedentes muestran que el debate bioético sobre la implantación coclear en la infancia se encuentra en expansión y que los dilemas no giran únicamente en torno al dispositivo, sino a los actores y situaciones relacionadas con la toma de decisiones que puedan garantizar —o limitar— el ejercicio de derechos lingüísticos, la inclusión educativa y la equidad social.

En el contexto latinoamericano, la experiencia brasileña ofrece aportes significativos a la comprensión de los dilemas bioéticos vinculados al implante coclear en la infancia. La tesis de Bianca Ribeiro Pontin (2020) analizó las narrativas de docentes que trabajan con estudiantes sordos implantados en escuelas del estado de Rio Grande do Sul. El estudio mostró cómo las representaciones docentes oscilan entre una visión clínica, centrada en la normalización a través de la oralidad y una visión cultural que reconoce la multiplicidad de identidades posibles en los niños sordos. Uno de los principales aportes de esta investigación es la crítica a los discursos que sitúan a los estudiantes sordos implantados en posiciones binarias (sordo/oyente; oralidad/señas), proponiendo en su lugar la necesidad de reconocer trayectorias educativas complejas y diversas. Esta reflexión resulta de gran valor para el presente proyecto, pues evidencia que el debate en torno al implante coclear no se limita a la tecnología en sí misma, sino que involucra aspectos éticos, culturales y lingüísticos que afectan de manera directa la construcción de identidad y la inclusión escolar de los niños sordos (Pontin, 2020).

Marco Metodológico

La presente investigación adoptó un enfoque cualitativo, orientado a comprender las experiencias, decisiones y percepciones de diversos actores sociales involucrados en los procesos que siguen al diagnóstico de sordera en la primera infancia, particularmente en lo relacionado con la elección de lengua(s), el uso de implantes cocleares y la construcción de identidad en los niños sordos o hipoacúsicos. Dado que se trata de fenómenos que no pueden ser explicados únicamente desde una lógica cuantitativa, sino que requieren ser abordados en su complejidad social, cultural y ética, el diseño metodológico privilegia la exploración de narrativas, significados y prácticas situadas.

La investigación se estructura en torno a una mirada ética y sociolingüística de la sordera, en la que se reconoce a la Lengua de Señas Colombiana (LSC) no solo como un medio de comunicación, sino como una dimensión central en la construcción de identidad, pertenencia cultural y ejercicio de derechos. En este sentido, el estudio busca dar voz tanto a las familias que toman decisiones en los primeros años de vida de sus hijos, como a profesionales que inciden directamente en esos procesos (fonoaudiólogos/as, docentes, orientadores), así como a personas sordas que han transitado por la experiencia del implante coclear durante su infancia.

A través de entrevistas semiestructuradas se identificaron algunas de las condiciones que facilitan o limitan el acceso a información diversa y culturalmente pertinente, así como los marcos éticos y prácticos que orientan las decisiones sobre el desarrollo lingüístico de los niños sordos. La aproximación metodológica propuesta permitirá, además, reflexionar críticamente sobre el papel de las instituciones, los discursos médicos y educativos, y la comunidad sorda en estos procesos.

El diseño metodológico tendrá en cuenta los siguientes elementos:

Tipo de Estudio

El presente trabajo se desarrollará bajo un diseño de estudio de caso múltiple, con enfoque cualitativo interpretativo. Cada entrevista corresponde a un caso representativo de un grupo social diferente que participa o se ve afectado por

la problemática analizada. Este enfoque permite comprender las particularidades, coincidencias y tensiones que emergen entre los distintos contextos sociales, ofreciendo una mirada comparativa que enriquece la comprensión integral del fenómeno. En este caso, la decisión sobre el uso de implantes cocleares en la primera infancia sorda, con especial énfasis en las dimensiones éticas, lingüísticas, identitarias y culturales de dichas decisiones.

Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información

Se utilizarán entrevistas semiestructuradas, diseñadas específicamente para cada grupo de participantes, con base en las preguntas orientadoras previamente formuladas. Estas entrevistas permitirán explorar tanto experiencias personales como percepciones, emociones, tensiones y consejos.

Las entrevistas están acondicionadas para hacerse de manera presencial o virtual, según las condiciones de disponibilidad y accesibilidad de los participantes, y se garantizará el uso de Lengua de Señas Colombiana (LSC) con apoyo de intérpretes cuando sea necesario.

Estrategias de Análisis de la Información

La información recolectada será analizada mediante técnicas de análisis temático, que permitan identificar patrones, categorías emergentes y relaciones entre las variables de análisis: prácticas lingüísticas, construcción de identidad, representaciones sobre la LSC, comunidad sorda, decisiones sobre el implante, etc.

Se empleará un proceso de codificación inicial abierta, seguido de una codificación axial que permitirá vincular los datos con los objetivos de investigación y los marcos conceptuales (bioética, derechos lingüísticos, bilingüismo, identidad). El análisis será acompañado de una reflexión crítica e interpretativa en torno a las implicaciones sociales y éticas de los hallazgos.

Consideraciones Éticas

La investigación se desarrollará con estricto respeto a los principios éticos de la investigación social y educativa, incluyendo:

- Consentimiento informado por escrito, con explicación clara de los propósitos, usos y límites del estudio.
- Confidencialidad y anonimato de los participantes.
- Reconocimiento de la diversidad lingüística, garantizando el acceso a la información en LSC cuando sea necesario.
- Cuidado ético y emocional, especialmente en entrevistas que puedan remitir a experiencias sensibles o personales.
- Además, se buscará que los hallazgos de esta investigación no solo contribuyan al conocimiento académico, sino que también puedan ser devueltos a las comunidades participantes en formatos accesibles, como parte del compromiso ético y político de la investigación.

Participantes / Población Objetivo

El estudio contempla la participación de cuatro grupos de actores:

(1) Padres, madres o cuidadores de niños sordos implantados o no implantados en la primera infancia

La participación de las familias es fundamental, dado que son ellas quienes enfrentan las primeras decisiones tras el diagnóstico de sordera en sus hijos, muchas veces sin contar con una orientación completa e imparcial. Explorar sus experiencias permite comprender cómo acceden —o no— a la información sobre opciones lingüísticas y tecnológicas, qué factores inciden en sus decisiones y cómo estas elecciones afectan el desarrollo lingüístico y la construcción de identidad del niño. Además, sus reflexiones permiten identificar condiciones sociales, institucionales y emocionales que pueden facilitar o limitar el ejercicio de los derechos culturales y lingüísticos en la primera infancia.

(2) Profesionales fonoaudiólogos/as que trabajan o han trabajado directamente en programas de implantación coclear

Los profesionales de la salud auditiva, particularmente los fonoaudiólogos/as, cumplen un papel clave en la orientación que reciben las familias al momento del diagnóstico y durante el proceso de intervención. Su participación en la investigación es esencial para analizar desde una mirada ética y profesional los marcos que orientan sus recomendaciones, el lugar que le otorgan —o no— a la Lengua de Señas Colombiana y a la comunidad sorda, así como las tensiones que enfrentan al equilibrar enfoques médicos y culturales. Este grupo ofrece información valiosa sobre las dinámicas institucionales que inciden en la toma de decisiones por parte de las familias.

(3) Personas sordas adultas o jóvenes que fueron implantadas durante su infancia

La participación de personas sordas implantadas en su niñez es central para esta investigación, pues aporta una mirada retrospectiva que combina vivencias personales, procesos de adaptación, relaciones con la lengua oral y la lengua de señas, así como el impacto que el implante ha tenido en su identidad. Incluir sus relatos permite recuperar perspectivas frecuentemente ausentes en los procesos de decisión médica y familiar, contribuyendo a comprender de forma más completa las implicaciones de las decisiones tomadas en la primera infancia desde un enfoque de derechos y autonomía progresiva.

El criterio de selección será intencional y por conveniencia, buscando participantes que puedan aportar información relevante y diversa para el análisis.

Para recoger distintas miradas sobre los dilemas bioéticos en la infancia sorda y el uso del implante coclear, se formularon preguntas orientadoras dirigidas a cuatro grupos de participantes: familias, profesionales de la salud, personas sordas implantadas en su infancia y docentes. Estas preguntas buscan indagar sobre las condiciones que facilitan o limitan el acceso a la información, así

como las experiencias en torno a la lengua, la identidad y la inclusión educativa y social.

Padres, madres o cuidadores

1. ¿Qué tipo de información recibió tras el diagnóstico de sordera de su hijo/a, y cómo influyó en la decisión sobre el uso del implante coclear o la lengua de señas?

2. ¿Qué personas o instituciones considera que influyeron más en la decisión que tomó sobre el acceso a la lengua (oral, señas o ambas)?

3. Mirando en retrospectiva, ¿qué aspectos considera fundamentales para que otras familias puedan tomar decisiones bien informadas sobre el desarrollo lingüístico y cultural de sus hijos sordos?

Profesionales fonoaudiólogos/as

1. ¿Qué criterios profesionales orientan su acompañamiento a las familias durante el proceso de toma de decisiones sobre el acceso a la lengua?

2. ¿Considera importante incluir información sobre la Lengua de Señas Colombiana y la comunidad sorda en estos procesos?, ¿por qué?

3. ¿Qué tensiones éticas ha identificado en su práctica profesional respecto a la promoción del implante coclear y las decisiones familiares?

Personas sordas adultas o jóvenes que fueron implantadas durante su infancia.

1. ¿Cómo vivió su experiencia con el implante coclear en la infancia y qué papel tuvo la lengua (oral o de señas) en su proceso de desarrollo e identidad?

2. ¿Qué tipo de acompañamiento recuerda haber recibido (lingüístico, emocional, educativo e identitario)?

3. ¿Qué mensaje le daría hoy a una familia que está considerando implantar a su hijo o hija sorda pequeña?

Resultados

En esta fase inicial de la investigación se han realizado tres entrevistas: la primera a una persona sorda implantada en su infancia, la segunda a la madre de una niña con implante coclear y la tercera a una profesional del área de la salud. Estos relatos permiten visibilizar aspectos clave en torno a la lengua, los acompañamientos familiares y educativos, la construcción de identidad, el acceso a la información, las barreras de accesibilidad y las orientaciones que surgen desde la experiencia de vida. El análisis constituye un primer acercamiento a los dilemas bioéticos que enfrentan las familias y las personas sordas implantadas, ofreciendo insumos para los debates sobre derechos lingüísticos y culturales en la primera infancia.

Los dos primeros relatos confirman que la lengua oral fue priorizada en los primeros años, siguiendo las orientaciones médicas y terapéuticas. No obstante, el acceso a la Lengua de Señas Colombiana marcó diferencias significativas: la persona implantada solo la conoció en la adolescencia, lo que transformó de manera profunda su identidad y sentido de pertenencia cultural; en contraste, la madre reconoció una apertura reciente hacia el bilingüismo, aunque persisten dudas sobre su implementación práctica en la vida de su hija.

El acompañamiento familiar se presenta como un factor clave en ambos casos. La persona implantada relató que su familia estuvo siempre presente, aunque el énfasis fue principalmente terapéutico y orientado a la oralidad. El acompañamiento emocional y educativo se fortaleció posteriormente gracias al contacto con la comunidad sorda. La madre, por su parte, subrayó la constancia de la familia en el proceso de rehabilitación auditiva y lingüística, destacando la importancia de las terapias auditivo-verbales, pero también manifestó las dificultades que han enfrentado en el ámbito escolar por la falta de preparación de algunos docentes para atender a niñas implantadas.

La construcción de identidad aparece como un punto de contraste. Para la persona implantada, la identidad estuvo inicialmente moldeada por las expectativas médicas de normalización a través del habla, pero se resignificó en la juventud al vincularse con la comunidad sorda y descubrir el valor del

bilingüismo. En el caso de la madre, la identidad de su hija se entiende más desde los logros educativos y médicos que desde la pertenencia cultural, lo que evidencia la permanencia de un enfoque clínico en las etapas iniciales.

Ambos testimonios coinciden en señalar que la información disponible para la toma de decisiones estuvo marcada por la perspectiva médica. Ni en la infancia de la persona implantada ni en la experiencia reciente de la madre hubo un acceso amplio a otras visiones lingüísticas o comunitarias. Esta limitación plantea un dilema bioético importante: la falta de información plural restringe el derecho de las familias a tomar decisiones libres e informadas.

Las barreras de accesibilidad también fueron relatadas con matices distintos. La persona implantada enfrentó limitaciones por la falta de intérpretes y materiales accesibles en su paso por el sistema educativo y en espacios sociales. La madre identificó obstáculos en la adaptación escolar de su hija, especialmente por la falta de formación docente específica. Ambos relatos muestran que las barreras no provienen únicamente del implante en sí, sino de los entornos sociales e institucionales que no aseguran condiciones adecuadas de inclusión.

Finalmente, en cuanto a las orientaciones para otras familias, se observa una coincidencia clara: ambos recomiendan ampliar las fuentes de información más allá de la opinión médica. La persona implantada insiste en que el bilingüismo debe ser considerado como una opción legítima y enriquecedora, mientras que la madre aconseja informarse también a través de las experiencias de otras familias y comunidades, resaltando la importancia de la paciencia y la constancia en el acompañamiento diario.

En síntesis, los relatos muestran que la implantación coclear en la infancia suele estar guiada por un paradigma médico y oralista que condiciona la construcción identitaria y las decisiones familiares. Sin embargo, también revelan que, a lo largo de la vida, se abren espacios para el bilingüismo y el contacto con la comunidad sorda, los cuales resultan fundamentales para fortalecer la identidad y la inclusión social. Los hallazgos preliminares permiten identificar dilemas bioéticos relacionados con la centralidad del discurso médico, el acceso restringido a información diversa y las barreras institucionales en la educación y en la participación social. Estos elementos invitan a repensar la necesidad de generar prácticas más inclusivas y respetuosas de la diversidad lingüística y cultural de la infancia sorda en Colombia.

Ahora, con respecto a la postura sobre la dimensión bioética del proceso de implante en la primera infancia desde los profesionales del área de la salud implica comprender de manera detallada el proceso que siguen las familias desde el diagnóstico hasta la implantación coclear, y lo posterior a este momento. Subrayando la importancia de la detección temprana, la educación a los padres y la coordinación entre especialistas.

La persona entrevistada menciona que "todos los bebés que nazcan tienen que ser evaluados desde toda el área auditiva... y aquí empieza una educación con la familia", lo que evidencia una mirada integral que articula el diagnóstico clínico con el acompañamiento emocional. Este enfoque se alinea con los principios de la bioética, particularmente con la beneficencia y la autonomía informada, al reconocer la necesidad de brindar información comprensible para que las familias participen conscientemente en la toma de decisiones. Al mismo tiempo, su énfasis en la "detección e intervención temprana" y en el trabajo interdisciplinario muestra una comprensión del proceso que trasciende lo médico y reconoce el valor del entorno familiar y educativo en la evolución del niño implantado.

Frente a lo relacionado con el Sistema de salud y barreras estructurales que pueden llevar a problemas bioéticos se observa una mirada crítica sobre las limitaciones del sistema de salud colombiano en los procesos de diagnóstico, intervención y mantenimiento del implante coclear. Aunque reconoce avances en cobertura y en la existencia de un marco legal que garantiza el tamizaje auditivo, advierte que "a veces pasa tiempo muy valioso... hay niños que fueron valorados y apenas nueve meses después van a poner los audífonos", reflejando demoras administrativas y fragmentación institucional. Estas esperas prolongadas vulneran los principios de justicia y no maleficencia, pues los retrasos en la atención repercuten directamente en las posibilidades de desarrollo comunicativo durante la primera infancia. Además, señala la inequidad económica que enfrentan las familias al momento de cubrir los costos de mantenimiento de los dispositivos. Esto pone de relieve la relación entre el acceso a la tecnología y la desigualdad social, evidenciando que la sostenibilidad del implante no depende solo del acto quirúrgico, sino de una red de apoyos institucionales y financieros que, en la práctica, no siempre se garantiza. Desde la bioética, este panorama interpela al principio de justicia distributiva y

demanda una política pública que asegure continuidad y equidad en la atención a la niñez sorda implantada.

En cuanto al acompañamiento informativo, se puede identificar una fragmentación en la comunicación con las familias dependiendo del prestador del servicio, al punto que muchas familias no comprenden los resultados de los exámenes ni el funcionamiento del implante: "llegan a mi consultorio y digo, ¿te explicaron eso? No, doctora...". Esta falta de claridad genera desinformación y falsas expectativas, lo que puede llevar a decisiones apresuradas o basadas en ideales de normalización auditiva. También se denuncia la escasez de profesionales en algunas regiones del país y la ausencia de programas sostenidos de capacitación, lo que amplía las brechas territoriales en el acceso a la información y la rehabilitación. Desde un enfoque bioético, esta situación vulnera el principio de autonomía, pues las familias no siempre cuentan con información suficiente, clara y culturalmente pertinente para decidir sobre la lengua, la rehabilitación o el tipo de tecnología. De lo anterior se sugiere la necesidad de fortalecer la comunicación horizontal entre profesionales y familias, así como de consolidar estrategias de alfabetización sanitaria que incluyan perspectivas bilingües y comunitarias.

Para el abordaje bioético completo del proceso es importante reconocer que todos los pasos requieren una sensibilidad especial durante el proceso de diagnóstico y acompañamiento. Reconociendo que el impacto emocional que experimentan los padres puede llevarlos a la frustración y al agotamiento cuando los resultados no son inmediatos. La profesional reconoce que el proceso no solo es clínico, sino profundamente humano, donde intervienen factores psicológicos, familiares y sociales que pueden fortalecer o debilitar la continuidad terapéutica. Particularmente se menciona la exclusión educativa, cuando comenta que las familias se enfrentan a comentarios como "este colegio no, este jardín no, los van descartando y excluyendo del derecho a la educación". Este testimonio pone de relieve la necesidad de pensar la implantación no como un hecho aislado, sino como un proceso que implica garantizar entornos inclusivos, accesibles y emocionalmente sostenibles. Desde la bioética, su reflexión remite a los principios de justicia y no maleficencia, pues las barreras escolares perpetúan la vulnerabilidad de las familias y refuerzan la desigualdad de oportunidades para los niños.
En relación con la lengua y la comunicación, la entrevistada plantea una mirada con matices sobre el papel de la oralidad y la lengua de señas en el desarrollo

de los niños con implante coclear. Reconoce que el enfoque oral "es muy difícil, muy costoso y requiere mucho desgaste", mientras que el uso de la lengua de señas puede ofrecer un camino alternativo o complementario para favorecer la comunicación y la identidad del niño. Aquí se revela una comprensión práctica del bilingüismo funcional, al señalar que algunos niños implantados logran combinar la lengua oral y la lengua de señas, lo que le permite mayor acceso a la interacción social. Sin embargo, también se denuncia cómo persisten prejuicios que asocian la lengua de señas con déficit cognitivo o con fracaso terapéutico. Esta perspectiva evidencia tensiones entre el modelo clínico y el modelo cultural de la sordera, y ponen en el centro el principio bioético de respeto por la diversidad y los derechos lingüísticos. Al afirmar que "no debemos dar una visión de que la lengua de señas es el último recurso", la profesional destaca la importancia de superar los enfoques jerárquicos entre lenguas y promover una visión integradora que reconozca las múltiples trayectorias lingüísticas de la infancia sorda.

En la reflexión sobre la formación de los profesionales de la salud, la entrevistada evidencia una debilidad estructural en la enseñanza de la Lengua de Señas Colombiana (LSC) dentro de las universidades, señalando que en la mayoría de los programas "la lengua de señas es extracurricular" y, por tanto, no se reconoce como un saber esencial sino complementario. Este carácter opcional refleja una brecha entre los discursos de inclusión y la práctica formativa en los profesionales del área de la salud, que perpetúa la falta de preparación de los profesionales para comunicarse y atender a la población sorda desde un enfoque respetuoso de su diversidad lingüística.
Se menciona que la LSC "debería ser una asignatura transversal" en los programas de salud, pues su aprendizaje no puede reducirse a un semestre ni depender del interés personal de los estudiantes. Han existido esfuerzos aislados realizados en alianza con organizaciones como FENASCOL, pero el desinterés institucional muchas veces no permite dar continuidad a las iniciativas. En este sentido, la ausencia de políticas educativas robustas en torno a la enseñanza de la LSC limita la construcción de competencias culturales y éticas necesarias para un ejercicio bioético inclusivo. Tal como lo plantea la bioética se debe promover la justicia relacional y la equidad en el acceso al cuidado, reconociendo la diversidad lingüística como parte integral de los derechos humanos en salud.
Se destaca que el bilingüismo en personas que utilizan implante coclear es plenamente viable y enriquecedor, especialmente cuando se combinan oralidad

y lengua de señas, lo que refleja la importancia de respetar los derechos lingüísticos de la infancia sorda y garantizar su acceso a una comunicación plena y significativa. Señala que, aunque la tecnología y la oralidad permiten experiencias socioemocionales únicas, como disfrutar de la música o de sonidos del entorno, el aprendizaje de la lengua de señas sigue siendo fundamental para la interacción social y la construcción de identidad. Asimismo, enfatiza que el orden de adquisición de las lenguas depende de cada niño y su contexto, destacando la autonomía de los pacientes y la necesidad de decisiones individualizadas, en línea con los principios bioéticos de autonomía y beneficencia.
Continuando con la relación que puede existir en el uso de la lengua de señas o la oralidad dentro de la construcción de identidad de las personas con implante coclear. Señala que muchos pacientes amplificados no se consideran sordos y, en ocasiones, evitan identificarse como personas con discapacidad auditiva, lo que evidencia la complejidad de la autopercepción y la influencia de la denominación profesional y social sobre la identidad. Esta situación plantea dilemas bioéticos relacionados con el respeto a la autonomía del paciente y la valoración de la diversidad de experiencias en la infancia sorda.

En este sentido, se hace importante mantener un acompañamiento a las familias y al cuerpo profesional para evitar que la exclusión de la lengua de señas genere interpretaciones erróneas o limitaciones en el desarrollo lingüístico y social de los niños. La combinación de oralidad y lengua de señas, más allá de la amplificación tecnológica, se presenta como un recurso ético y pedagógico para fortalecer la identidad, la comunicación plena y las relaciones interpersonales, respetando al mismo tiempo las decisiones individuales y los proyectos de vida de los pacientes.

Se identifica como un principal dilema ético en la práctica del implante coclear el cumplimiento riguroso de los criterios de selección, especialmente cuando existen condiciones asociadas como trastornos del espectro autista o dificultades cognitivas. La tensión entre el deseo de las familias por "darle lo mejor" a sus hijos y la responsabilidad profesional de garantizar que el procedimiento sea realmente beneficioso pone en juego los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia y justicia.

Para evitar estos conflictos se menciona al consentimiento informado como un proceso continuo y no meramente administrativo, ya que muchas veces las

familias no comprenden plenamente los alcances, limitaciones o posibles resultados del implante, lo que genera conflictos posteriores con el equipo interdisciplinar. Este escenario revela también dilemas derivados de la comunicación entre profesionales y familias, en los que la falta de información clara o de trabajo coordinado puede vulnerar la autonomía familiar y la transparencia en la toma de decisiones. Desde una perspectiva bioética, se debe respetar el ritmo individual del niño y el acompañamiento objetivo y empático son condiciones esenciales para evitar intervenciones descontextualizadas o expectativas irreales.

En concordancia, el trabajo conjunto no solo debe tener un enfoque técnico, sino también ético y reflexivo, reconociendo la singularidad de cada caso y el papel activo de las familias en las decisiones que afectan la vida y el desarrollo de sus hijos.

Por último, se reflexiona sobre las carencias estructurales en la atención y acompañamiento a las familias de niños con implante coclear, señalando que uno de los mayores vacíos se origina en la formación universitaria. La educación en salud auditiva debe trascender los aspectos técnicos y promover una ética del cuidado basada en la empatía, la sensibilidad humana y el compromiso social. La falta de trabajo interdisciplinario y de formación afectiva genera prácticas despersonalizadas que conciben al paciente como cliente, debilitando el vínculo humano y ético que debe guiar toda intervención en salud. Esta crítica conecta directamente con los principios bioéticos de beneficencia y justicia, al subrayar que la calidad del acompañamiento debe contemplar y reconocer la vulnerabilidad y el valor intrínseco de cada persona y familia trascendiendo el conocimiento técnico o profesional.

Se enfatiza también la importancia de crear redes de apoyo entre familias, como el grupo “Eco de Padres a Padres”, que fortalecen la comprensión mutua, la aceptación de la diferencia y el empoderamiento familiar frente al proceso de rehabilitación y adaptación. Finalmente, desde una perspectiva estructural, se invita a que los ministerios de Salud, Educación y Trabajo asuman de forma articulada su responsabilidad en el seguimiento, inclusión laboral y formación continua de esta población. El fortalecimiento de políticas públicas integrales y humanizadas es, en su visión, una condición ética indispensable para garantizar que los procesos de implantación coclear y rehabilitación no sean solo

procedimientos médicos, sino verdaderas oportunidades de inclusión, bienestar y justicia social.

Conclusión

Los testimonios recogidos en esta primera fase ponen en evidencia la complejidad de los procesos asociados al implante coclear en la primera infancia. Más allá de los avances tecnológicos, se observa que las decisiones familiares suelen estar mediadas casi exclusivamente por la voz médica, lo cual limita el acceso a información diversa y restringe la posibilidad de una elección realmente informada.

Al mismo tiempo, los relatos muestran que la lengua de señas, cuando se incorpora de manera tardía o parcial, transforma la identidad y abre caminos de inclusión, lo que plantea la necesidad de reconocer el bilingüismo no como una alternativa secundaria, sino como un derecho fundamental. Asimismo, las barreras educativas y sociales señaladas en ambas entrevistas revelan que el éxito del implante no depende únicamente del dispositivo, sino de la capacidad de las instituciones para garantizar entornos accesibles y respetuosos de la diversidad cultural.

Estos hallazgos preliminares sugieren que el análisis bioético debe considerar la tensión entre el modelo médico-rehabilitador y las perspectivas culturales de la sordera, así como la importancia del acompañamiento integral que involucre a familias, profesionales y comunidad sorda. En las siguientes fases de la investigación, se espera ampliar el corpus con entrevistas a profesionales de la salud y docentes, con el fin de triangular los hallazgos y construir una mirada más completa sobre los dilemas bioéticos que atraviesan a la infancia sorda implantada en Colombia.

Referencias

Araya-Salas, M., Barraza, G., Contesse, A., & Hernández, V. (2025). Deaf children with cochlear implants in Chile: A national analysis of health determinants and outcomes in the Latin American context. *Frontiers in Public Health*, 13, 1188-2099. https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.11882099

González-González, C. S., Cabrera-León, A., & Ruiz, E. (2025). Socio-Educational Challenges for the Inclusion of Children with Cochlear Implants: *The Role of Families. Education Sciences*, 15(1), 94. https://doi.org/10.3390/educsci15010094

Hall, W. C., Hall, M. L., & Caselli, N. K. (2023). Language Intervention Instead of Speech Intervention for Children With Cochlear Implants. *Frontiers in Psychology*, 14, 10126584. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.10126584

Levy, D. A., Bakhshinyan, D., & Gordon, K. A. (2023). Quality Standard for Rehabilitation of Young Deaf Children Receiving Cochlear Implants. *Medicina*, 59(7), 1354. https://doi.org/10.3390/medicina59071354

Manrique-Huarte, R., Calavia, D., & Huarte, A. (2023). Cochlear Implantation in Children with Additional Disabilities: A Systematic Review. *Children*, 10(10), 1653. https://doi.org/10.3390/children10101653

Pontin, B. R. (2020). *Narrativas docentes sobre alunos surdos com implante coclear* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul.



Instituto Nacional para Sordos
Tel: (601) 439 12 21
Carrera 89A No. 64C 30. Álamos Zona Industrial.
contacto@insor.gov.co
Bogotá D.C. – Colombia
www.insor.gov.co