

La orientación familiar para contribuir al desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down del cantón Puyango

Family guidance to contribute to the development of expressive
language in an adolescent with Down syndrome from the Puyango
canton

Esthela Estefania Gaona Córdova

esthela.gaona@unl.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0007-0789-3437>

Universidad Nacional de Loja

Loja – Ecuador

Karla Stefanie Medina Aguilar

karla.s.medina@unl.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0003-3871-7608>

Universidad Nacional de Loja

Loja – Ecuador

Licet Jomarrón Moreira

licet.jomarron@unl.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0002-7704-4090>

Universidad Nacional de Loja

Loja – Ecuador

Ana Cristina Arciniega Carrión

ana.arciniega@unl.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0001-5870-3583>

Universidad Nacional de Loja

Loja – Ecuador

Yindra Flores Cala

yfloresc@unemi.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0001-8844-0956>

Universidad Estatal de Milagro

Milagro – Ecuador

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v7i1.5266>


Redilat
Red de Investigadores
Latinoamericanos



Revista Latinoamericana de
Ciencias Sociales y Humanidades

Artículo recibido: 29 de septiembre de 2025
Aceptado para publicación: 02 de febrero de 2026.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

VOLUMEN VII

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v7i1.5266>

La orientación familiar para contribuir al desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down del cantón Puyango

Family guidance to contribute to the development of expressive language in an adolescent with Down syndrome from the Puyango canton

Esthela Estefania Gaona Córdova

esthela.gaona@unl.edu.ec
<https://orcid.org/0009-0007-0789-3437>
Universidad Nacional de Loja
Loja – Ecuador

Licet Jomarrón Moreira

licet.jomarron@unl.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-7704-4090>
Universidad Nacional de Loja
Loja – Ecuador

Ana Cristina Arciniega Carrión

ana.arciniega@unl.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0001-5870-3583>
Universidad Nacional de Loja
Loja – Ecuador

Yindra Flores Cala

yfloresc@unemi.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0001-8844-0956>
Universidad Estatal de Milagro
Milagro – Ecuador

Karla Stefanie Medina Aguilar

karla.s.medina@unl.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0003-3871-7608>
Universidad Nacional de Loja
Loja – Ecuador

Artículo recibido: 29 de septiembre de 2025. Aceptado para publicación: 02 de febrero de 2026.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

Las personas con síndrome de Down presentan dificultades en diversas áreas del desarrollo cognitivo y físico, incluyendo la expresión oral. En este contexto la familia se presenta como un modelo en las primeras experiencias comunicativas de los adolescentes con síndrome de Down caracterizadas por la interacción cotidiana en el hogar. Para dar respuesta a la problemática abordada se planteó como objetivo determinar si la orientación familiar contribuye al desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down del cantón Puyango. Estudio que se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo, con un diseño no experimental transversal, basado en métodos como el científico, analítico-sintético, inductivo y deductivo, en la recolección de datos se tomaron en cuenta técnicas como la observación, la entrevista y el test para evaluar el lenguaje expresivo. Para este proceso se tomó en consideración a un adolescente con síndrome de Down de 15 años y a toda su familia, los resultados obtenidos muestran que el adolescente no ha desarrollado el lenguaje

expresivo y la familia no cuenta con los conocimientos para ayudarlo a adquirir habilidades de expresión oral. Se fundamenta que la orientación familiar es un aspecto importante en el área de la comunicación, es por ello que en la presente investigación se sugieren estrategias que compensan las dificultades que afrontan los adolescentes con síndrome de Down en el desarrollo del lenguaje expresivo a través de talleres.

Palabras clave: lenguaje expresivo, habilidades, autonomía, orientación familiar

Abstract

Individuals with Down syndrome experience difficulties in various areas of cognitive and physical development, including oral expression. In this context, the family serves as a model for the early communicative experiences of adolescents with Down syndrome, characterized by daily interactions at home. To address this issue, the objective was to determine whether family guidance contributes to the development of expressive language in an adolescent with Down syndrome from the Puyango canton. This study was conducted using a qualitative, descriptive approach with a non-experimental, cross-sectional design. It employed scientific, analytical-synthetic, inductive, and deductive methods. Data collection techniques included observation, interviews, and tests to assess expressive language. The study included a 15-year-old adolescent with Down syndrome and their family. The results indicate that the adolescent has not developed expressive language, and the family lacks the knowledge to help them acquire oral expression skills. It is argued that family guidance is an important aspect in the area of communication, which is why this research suggests strategies that compensate for the difficulties faced by adolescents with Down syndrome in the development of expressive language through workshops.

Keywords: expressive language, skills, autonomy, family orientation

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicado en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons.



Cómo citar: Gaona Córdova, E. E., Jomarrón Moreira, L., Arciniega Carrión, A. C., Flores Cala, Y., & Medina Aguilar, K. S. (2026). La orientación familiar para contribuir al desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down del cantón Puyango. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 7 (1), 432 – 447.
<https://doi.org/10.56712/latam.v7i1.5266>

INTRODUCCIÓN

El presente estudio estuvo direccionado en analizar, comprender y comprobar si la orientación familiar tiene un carácter intencional y multidisciplinar en la estimulación del lenguaje expresivo, especialmente cuando la familia requiere de preparación. En este sentido se considera, que los padres siempre han de ser parte integrante del plan de tratamiento (aunque esto no siempre suceda en la práctica). Es así porque en algunas etapas y en ciertas áreas (como la de la interacción del lenguaje social y la práctica de la conversación), donde mejor se presta mejor ayuda, es en la vida cotidiana del hogar y la comunidad. (Delgado et al., 2021, p. 69). Entendiendo entonces, que en el trabajo de la orientación familiar se abordan desafíos, crecimiento y oportunidades llegando a desempeñar un papel importante en el desarrollo y bienestar de la familia, y se toman en cuenta aspectos como la educación integral de cada uno de los miembros, la creación de un entorno estimulante y sano para que cada uno desarrolle al máximo sus potencialidades. Bajo ese concepto el objeto de estudio lo constituye la disciplina antes mencionada, esta surge como alternativa en la creación de un ambiente favorable donde la familia es el protagonista principal en la mejora de habilidades expresivas de sus hijos con síndrome de Down, sugiriendo estrategias accesibles y actividades flexibles para todos.

La importancia radica en que la familia del adolescente del caso de estudio pertenece a una zona donde no se cuenta con servicios especializados en el área de la comunicación y el lenguaje, reduciendo el acceso a la intervención o apoyo para este grupo poblacional especialmente si se habla de discapacidad, las familias provenientes de este sector por lo general suelen tener un nivel educativo bajo y escasos recursos económicos, lo que dificulta su acceso a información y herramientas para mejorar el desarrollo en habilidades del lenguaje expresivo, impactando en la calidad de vida, en la educación, el empleo, las relaciones sociales, autonomía y autoestima de estos adolescentes con síndrome de Down. Es por ello que el presente trabajo surge de la necesidad de mejorar el nivel de bienestar de toda la familia ya que, si ellos cuentan con esos conocimientos y/o recursos didácticos, ilustrativos y dinámicos, sus hijos lograrán alcanzarlo de esa misma manera.

En el contexto global la investigación sobre orientación familiar en la actividad logopédica: experiencias con familias de zonas rurales realizadas por Pérez et al., (2015) aporta que, al llevar a cabo la orientación familiar en el ámbito profesional del logopeda, es importante considerar elementos como el nivel cultural y socioeconómico de las familias, la capacidad de asumir roles y el desarrollo logrado por el conjunto. En ese sentido la condición de orientar a la familia en la estimulación de la comunicación enfrenta sus propios retos. Sobre la base de las consideraciones anteriores, en la investigación titulada: Familias y síndrome de Down, apoyos y colaboraciones realizada por la Fundación Española de Síndrome de Down (2012), se manifiesta que la orientación familiar debe proporcionar suficientes oportunidades para fomentar las habilidades y competencias, tanto personales como sociales, que permitan a la familia estimular el lenguaje expresivo de manera segura y actuar de manera efectiva en el entorno social. En efecto, es indispensable contar con estrategias idóneas, con la finalidad de cubrir el conjunto de necesidades y demandas que acompañan la estimulación lingüística. A nivel local encontramos la investigación sobre: La familia y su incidencia en el desarrollo del lenguaje en los centros educativos de la ciudad de Loja, realizadas por Lapo (2009), quien argumenta que una de las características primordiales de la orientación familiar es que toma en cuenta a la estimulación del lenguaje como uno de los objetivos principales que deben considerar los miembros de la familia, dado que en las primeras etapas en desarrollo del niño con síndrome de Down se debe enseñar primeramente a entablar una conversación, para ayudarle a crear relaciones que faciliten su interacción social.

Tomando en cuenta el interés y la repercusión de este tema, la presente investigación se plantea la siguiente interrogante: ¿Cómo la orientación familiar puede contribuir al desarrollo del lenguaje

expresivo en un adolescente con síndrome de Down perteneciente al cantón Puyango?, con el propósito de dar respuesta a la interrogante y de diseñar una propuesta alternativa se plantean los siguientes objetivos específicos, como primer objetivo identificar los fundamentos teóricos metodológicos que sustentan la relación de la orientación familiar y el desarrollo del lenguaje expresivo en adolescentes con síndrome de Down, en el cumplimiento de este propósito se realizó una revisión de literatura que abarca las categorías de estudio planteadas: en primera instancia se analizó el síndrome de Down y sus características, además, se exploró la categoría del lenguaje, conceptualizando aspectos como su origen y los mecanismos involucrados en este sistema funcional. Finalmente se abordó la orientación familiar, revisando definiciones sobre la familia, sus funciones, deberes y derechos en relación con la educación de sus hijos.

Para dar cumplimiento al segundo objetivo específico sobre caracterizar las principales dificultades que afronta la familia para el desarrollo del lenguaje, se elaboraron instrumentos estandarizados como la entrevista semiestructurada, la ficha de observación y el instrumento de evaluación del lenguaje expresivo, que permitieron conocer la realidad sobre la preparación de la familia en el conocimiento sobre el desarrollo del lenguaje expresivo y el nivel de comunicación que presenta el adolescente con síndrome de Down. En respuesta al tercer objetivo basado en proponer estrategias de orientación familiar para el desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down, se planteó una guía sustentada en la orientación familiar, que garantiza la educación de la familia en la creación de entornos estimulantes y satisfactorios para que los adolescentes con esta discapacidad alcancen autonomía y logren desarrollarse socialmente de manera efectiva. En este mismo sentido la investigación contó con un diseño de campo con el cuál se obtuvieron datos a través de la aplicación de los instrumentos antes mencionados. Estos fueron aplicados en el domicilio del adolescente estudio de caso, se utilizaron diferentes recursos didácticos como tarjetas y fichas. Al haber abordado investigaciones de tipo científico se justifica el uso del método científico, en la revisión de la literatura, también se emplearon los método analítico-sintético e inductivo-deductivo para la construcción de cada una de las partes que conforman el presente trabajo de investigación.

Como resultados, se menciona que el adolescente tiene un vocabulario limitado, incapacidad para articular estructuras más complejas y dificultades en identificar y describir objetos o situaciones, su desarrollo gramatical también es escaso, ya que no utiliza plural ni concordancia, la observación directa mostró que entiende preguntas simples, pero tiene dificultades con enunciados más complejos y depende del uso de gestos, lo que limita su autonomía. A modo de conclusión se menciona que la orientación familiar se revela como un pilar esencial en la preparación de las familias para crear un entorno propicio, especialmente en el contexto de los adolescentes con síndrome de Down. En este sentido, los padres juegan un papel crucial, ya que su implicación activa y consciente puede propiciar un ambiente positivo que favorezca el desarrollo integral de sus hijos. Es por ello que se recomienda a las familias participar en programas de orientación familiar que incluyan aprendizajes continuos sobre estrategias que busquen la estimulación del lenguaje para el refuerzo de interacciones sociales de sus hijos.

METODOLOGÍA

La presente investigación se llevó a cabo en el cantón Puyango, parroquia el Limo, en el barrio Mangahurquillo. El estudio se realizó bajo un paradigma cualitativo, el cual se llevó a cabo a través de la observación directa, considerando la situación particular del caso para recolectar datos sobre la orientación familiar y analizar las habilidades del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down, detallando sus rasgos característicos. La investigación fue de tipo descriptivo, ya que se tuvieron identificadas las particularidades del problema y el objetivo se centró en su existencia en un grupo específico, el diseño de la investigación es no experimental, transversal descriptivo, porque se

realizó en un solo período de tiempo y en un caso específico, en el que se recopiló la información necesaria sobre, cuál es, la orientación familiar necesaria y apropiada para que un adolescente con síndrome de Down logra desarrollar el lenguaje expresivo.

Para el progreso de la investigación se utilizaron métodos del nivel teórico, para conseguir la información, recopilarla, decodificarla, aplicar, analizar y sintetizar, buscando llegar a una respuesta lógica del problema planteado. El método científico, contribuyó significativamente al avance de la ciencia, tomando como referencia la verificación de información válida para sustentar la investigación. De esta manera se orientó todo el proceso investigativo hacia la obtención de resultados fiables y relevantes. El método deductivo se utilizó para conceptualizar las variables y temas relevantes, recopilando información científica de diversos autores que respaldan el marco teórico. En este estudio, se aplicó la orientación familiar con el fin de abordar y disminuir la problemática planteada, mientras que el método inductivo, se empleó en la observación directa de patrones a partir de datos específicos recopilados durante la investigación, este método facilitó la tarea de entender cómo la orientación familiar ayuda o contribuye a la estimulación del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down. Con el método analítico, se analizaron las características de cada variable, teniendo en cuenta las particularidades en el contexto donde se desenvuelve el adolescente con síndrome de Down y su familia, para llegar a comprender el desarrollo del lenguaje expresivo y si se ha trabajado o no para estimularlo. En ese mismo sentido el método se aplicó al indagar cada fortaleza y debilidad que presenta el estudio de caso para después saber cómo se iba a intervenir; y el método sintético, se usó después de haber analizado todos los datos teóricos o la información particular del caso de estudio, para la realización de conclusiones, y resumen para analizar las respuestas objetivas a las preguntas planteadas, así como a las interrogantes que pueden seguir durante el proceso de investigación.

Entre los instrumentos, la ficha de observación, consta de 20 indicadores de observación con una frecuencia de nunca, ocasionalmente, frecuentemente, siempre, y una descripción de "no se aplica, rara vez se evidencia, a menudo se evidencian, con constancia se aplica", con un valor numérico del 1 al 4, orientados a identificar las estrategias que se utilizan en el hogar para el desarrollo del lenguaje expresivo en el adolescente con síndrome de Down. La Entrevista no estructurada, consta de 10 preguntas abiertas y flexibles, que van desde el lenguaje expresivo hasta la orientación que la familia ha recibido en cuanto a estimulación, direccionada a indagar como la familia estimula el lenguaje expresivo en su hijo con síndrome de Down. El Instrumento para la exploración del lenguaje expresivo: consta de 3 áreas de exploración del lenguaje expresivo, la primera es la estructura silábica, mediante la pronunciación de palabras de diferentes niveles de complejidad para la evaluación del lenguaje expresivo, la segunda es la exploración de la función normativa del lenguaje para determinar el grado de dificultad en la formación de conceptos como nombrar objetos, nombrar acciones, nombrar cualidades, mediante grupos de diferente complejidad y la tercera es la exploración del componente gramatical en aspectos como la posibilidad de reestructurar la palabra con el empleo de ilustraciones mediante actividades variadas que permitan la concordancia entre las partes de la oración y la posibilidad de utilizar preposiciones en la formación del singular y plural de sustantivos, adjetivos y verbos.

DESARROLLO

Características del síndrome de Down

Las características que comparten las personas con síndrome de Down son esos atributos o cualidades distintivas, las cuales permitirán describir elementos clave para estimular su crecimiento en todos los sentidos. Kumin (2017), explica detalladamente las particularidades que hacen de ellos seres únicos e increíbles: Físicas: suelen tener baja estatura, con microcefalia en la mayoría de los casos, tienen características faciales como mejillas salientes, frente baja e inclinada. Biológicas:

presentan cardiopatías congénitas, alteraciones gastrointestinales, así como alteraciones en la visión (estrabismo) y audición (otitis). Personalidad: en muchos de los casos suelen tener poca iniciativa para comenzar actividades o realizar alguna tarea, pero es muy alto su interés por el juego y la exploración, tienen dificultades para inhibir la conducta al momento de realizar escritura. Motricidad: tienen problemas en la motricidad gruesa relacionada con movimientos de brazos y piernas, en la fina en acciones de control óculo-manual (realización de trazos. Atención: les cuesta mantener la atención durante periodos prolongados de tiempo, esto es propio por su discapacidad intelectual y va a variar según el grado, pero también depende mucho de la motivación o interés que el individuo tenga hacia alguna actividad. Percepción: su percepción visual está más desarrollada a comparación de la auditiva, son más visuales y lo demuestran cuando señalan o eligen en lugar de usar el lenguaje oral. Cognitivas: dependiendo del grado de discapacidad, las dificultades en lo cognitivo pueden ir desde problemas para el procesamiento de información hasta la dificultad para retener y almacenar la información. Lenguaje: desarrollan primero el comprensivo y mucho después el expresivo, tienen dificultad en la articulación y claridad del habla. Por lo general, las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida experimentan una serie de etapas que demandan de mucha atención y comprensión por parte del entorno que les rodea. En cada una de esas etapas se manifiestan las características previamente mencionadas resaltando su importancia en el ámbito educativo y familiar especialmente en la adaptación, no solo favoreciendo el desarrollo individual sino fomentando la empatía en la sociedad.

El síndrome de Down a lo largo de toda la vida

Los individuos con Síndrome de Down siguen durante su desarrollo etapas por las cuales atraviesan una serie de cambios y se hace evidente la necesidad de apoyos por parte de diferentes agentes. Ramón (2021), la explica detalladamente, empezando por la etapa prenatal, durante el embarazo existe la posibilidad de detectar el síndrome de Down en el feto mediante pruebas prenatales como, por ejemplo, la prueba de cribado o la prueba diagnóstica, que permiten calcular la probabilidad de que el feto presente dicho síndrome. La siguiente etapa es la infancia y la niñez, en el caso de los que tienen síndrome de Down se hace evidente el apoyo incondicional en cuanto a necesidades fisiológicas, cognitivas, emocionales, deben tener en cuenta que la idea es valorar y disfrutar de su hijo, con paciencia, ya que tienen un proceso más lento que los demás niños. La siguiente es la etapa de la adolescencia y juventud, aquí los adolescentes con síndrome de Down empiezan a ver por sus propios intereses luego de haber alcanzado cierta autonomía tienen preferencias y empiezan a crear su propia identidad personal. En la etapa de la adultez, es en este momento donde las personas quieren tener mayor autonomía personal, ya son incluido en el mercado laboral, están en continuo aprendizaje a lo largo de la vida, disfrutan de actividades de ocio y de diversión, además de aprovechar las relaciones con familiares, amistades o pareja. Entendiendo las particularidades que caracterizan al síndrome de Down, nos damos cuenta de que el aspecto más importante por atender es el lenguaje, al ser la herramienta que permite la comunicación de necesidades, emociones, sentimientos e ideas.

Lenguaje expresivo

El lenguaje expresivo es el proceso neuropsicológico que permite la comunicación de los niños, en la adquisición de conocimientos, la alineación del pensamiento y la expresión emocional, entre otros. Marín (2017), comienza destacando que con las primeras expresiones en forma de balbuceos hasta la adquisición de expresiones más elaboradas entre los 2 y los 3 años, que es cuando se produce la explosión del lenguaje, aumentando el léxico – semántico y los elementos gramaticales. En ese mismo sentido el autor nos presenta sus componentes como la fonología en la producción de sonidos del habla y la articulación correcta, la sintaxis en la estructura gramatical, la semántica en el significado de las palabras, la pragmática en el uso del lenguaje en contextos sociales, el vocabulario en cuanto al conjunto de palabras establecidas y la prosodia en aspectos como la entonación y el ritmo. Tal como

se observa estos elementos requieren de habilidades que necesitan ser estimuladas mediante estrategias empleadas en distintos contextos explícitamente en la familia, al ser el primer entorno de socialización en el que el niño aprende, he ahí la importancia de que siempre este presente para apoyar su desarrollo, el mismo que dependerá de diversos factores que influyen en su interiorización, como el estilo de crianza, situación emocional, economía y recursos, entre otros.

Algunas consideraciones generales sobre el desarrollo del lenguaje en el niño con síndrome de Down

El desarrollo del lenguaje varía de unos niños a otros, se distinguen etapas de referencia, que suelen ser comunes en la mayor parte de la población. En palabras de Carreira (2023), el desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down sigue un patrón similar al de los niños con desarrollo normal, menciona que su expresión oral suele comenzar entre los 19 y 24 meses, cuando empiezan a formular sus primeras palabras. En el desarrollo fonológico, los niños suelen adquirir primero las vocales, semivocales y consonantes orales oclusivas, seguidas de las consonantes nasales. Las consonantes fricativas, así como las africadas y las laterales y vibrantes, pueden requerir más tiempo para dominarlas, y en algunos casos pueden no llegar a adquirirlas completamente. También enfrentan dificultades para comprender la información hablada, siendo destacable que poseen un mejor nivel de comprensión del lenguaje que de expresión verbal, con una diferencia notable entre ambos aspectos. Les resulta complicado comunicar sus ideas y, en muchos casos, tienen claro qué decir, pero encuentran dificultades para expresarlo verbalmente. La importancia del lenguaje, el habla y la comunicación en el desarrollo cognitivo y social es fundamental. Los niños con síndrome de Down presentan una discapacidad intelectual que impacta en la adquisición y desarrollo del lenguaje, afectando su crecimiento individual y su interacción social. Por ello, la intervención de profesionales como logopedas junto con la orientación familiar resulta crucial, ya que les ayuda a reducir el retraso en el desarrollo del lenguaje. Es esencial mantener una educación lingüística constante al involucrar a los familiares para que puedan colaborar en potenciar el lenguaje a través de ejercicios diarios y comportamientos que fomenten la comunicación.

Orientación familiar

Los padres y la familia en general deben apoyar a los hijos a través de la participación de actividades, la creación de un ambiente de estudio adecuado en el hogar. Además, cuando los padres y la familia están involucrados en la educación de los hijos, pueden ayudar a aumentar la motivación, y logros académicos (Vázquez, 2017). Entonces es ahí donde entra la orientación la cual es vista en la literatura científica como una disciplina que promueve un constante movimiento de actualización y profesionalización. Es un proceso que prepara al sujeto para el logro de una personalidad saludable y madura que esté en condiciones de hacer sus elecciones personales, partiendo del desarrollo de un conjunto de potencialidades que le permitan desenvolverse plenamente en la sociedad. De ahí la importancia de lograr una orientación adecuada para el desarrollo de la personalidad de niños, adolescentes y jóvenes. Desde esta perspectiva la familia desempeña un rol fundamental en la orientación de sus hijos y en particular con mayor especificidad en el caso de la educación de los que presentan necesidades educativas especiales. De ahí que la orientación sea un proceso de desarrollo humano, donde se construyen espacios de sentidos y significados entre los sujetos que participan como gestores educativos en una determinada realidad objetiva, por tanto, implica un proceso que se desarrolla en el tiempo y el espacio a través de sucesión de eventos.

Orientación familiar en personas con discapacidad

La orientación familiar en personas con discapacidad tiene un peso positivo, pero de la misma manera puede funcionar totalmente, al contrario. Esto se puede relacionar con el cuidado excesivo que los padres brindan a sus hijos y suplen cualquier necesidad desde sus facultades sin priorizar el

empoderamiento de la persona con discapacidad principalmente. Varios autores señalan que los padres suelen ser muy protectores con sus hijos, no les dejan salir o realizar actividades por ellos mismos. En vista de esta problemática se plantean conceptos que contrarresten esta carga negativa y se prioriza la participación pertinente de la familia en los casos de personas con discapacidad. La familia cumple un rol participativo y de apoyo en la formación tanto educativa como de otros ámbitos complementarios en la vida de las personas. El protagonismo con respecto al éxito de los niños recae de manera mayoritaria en los hombros del hogar. Es en este escenario donde se provee la seguridad y el respeto a la integridad y concomitantemente otros cuidados basados en el desarrollo axiológico, intelectual y corporal. Para Pizarro et al., (2013) la familia es considerada como “la instancia de socialización por excelencia, ahí se aprende a vivir con otros, a abrazar determinados valores y a vincularse e interpretar el mundo” (p. 274). Tomando en cuenta los alcances que la familia va a tener en la vida de las personas con discapacidad se sentencia que es la encargada de fomentar el desarrollo de habilidades, la misma que se complementarán con la participación familiar y se fortalecerá por imitación en la comunidad.

RESULTADOS

Entrevista aplicada a los padres del estudio de caso

La entrevista que se realizó a los padres reveló información importante sobre la dinámica familiar y el impacto de las dificultades en el lenguaje expresivo del adolescente con síndrome de Down, este instrumento contentivo de 10 preguntas nos refleja la necesidad de orientar a la familia en temas relacionados con la discapacidad (síndrome de Down) y el lenguaje expresivo, las respuestas ofrecidas por la familia, se presentan a continuación.

En relación con el conocimiento sobre el lenguaje expresivo los padres de familia indican que carecen de información sobre las características del lenguaje y la discapacidad de su hijo, además señalaron que su vocabulario afecta en su capacidad para relacionarse con adolescentes de su edad, quienes a menudo no logran comprenderlo, también indicaron que no han recibido ayuda especializada para mejorar o estimular el lenguaje de su hijo debido a la falta de recursos y espacios especializados en esa área, esto califica a la familia como un entorno que necesita sensibilización en discapacidad y en sus peculiaridades, específicamente en las dificultades del lenguaje de su hijo. Las dificultades comunicacionales caracterizan a la familia como aquella que carecen de recursos y herramientas, al preguntar cómo reacciona el adolescente cuando no es comprendido las respuestas indican que tiende a frustrarse, esto influye en gran medida en su disposición para participar en actividades que demanden habilidades lingüísticas de expresión oral, lo que a su vez genera en la familia sentimientos de impotencia por el miedo a que su hijo tienda a aislarse, por otro lado, en cuanto a los métodos de comunicación utilizados por el adolescente según la familia, predominan las tarjetas y los gestos para expresar sus necesidades o dar a conocer un suceso nuevo, en este contexto únicamente es comprendido por personas cercanas a él, así mismo cuando lo corrigen suele escuchar, pero cuando se le pide que repita lo que trató de comunicar se enoja. Contrastando Kumin (2019), quien afirma que los padres suelen describir cómo sus hijos mayores con síndrome de Down saben manejar juegos y equipos electrónicos complicados o que tienen otras habilidades pertenecientes a la vida real que resultan muy útiles. Pero si los adolescentes tienen dificultades con el habla, las personas que no pertenecen a la familia ni al círculo más inmediato pueden creer que no poseen estas capacidades. El resultado es que la gente subestima las habilidades de las personas con síndrome de Down, a quienes se les niega la oportunidad de demostrar todo aquello de lo que son capaces. (p. 127)

En ese mismo sentido en cuanto a la estimulación del lenguaje y las estrategias utilizadas en el entorno familiar nos muestra un ambiente familiar preocupado por las dificultades presentes en su hijo, cuando se preguntó cómo caracterizan la manera en la que el adolescente se comunica oralmente,

manifestaron que su lenguaje es muy limitado ya que solamente articula estructuras simples (Si, no, papá, mamá, sopa, nana), no utiliza oraciones o frases, en relación con los métodos empleados en el hogar, generalmente lo que hacen es intentar hablarle claramente, fomentar la imitación y utilizar imágenes, pero no han obtenido resultados favorables para la expresión oral de su hijo y tampoco han recibido orientación de profesionales que respalden este tipo de acciones. La familia tiene gran apertura al aprendizaje mostrando disposición para implementar estrategias; si contaran con la ayuda necesaria, ya que ellos no saben cómo desarrollar en el lenguaje expresivo de su hijo nuevas estructuras gramaticales (sustantivos, adjetivos y verbos), consideran que una guía adecuada podría capacitarlos para crear un entorno más estimulante que favorezca las habilidades comunicativas de su hijo, esto refleja la necesidad de un acompañamiento especializado que fortalezcan las herramientas pedagógicas en el hogar, especialmente en un contexto donde los recursos profesionales especializados en lenguaje y discapacidad son escasos.

En una investigación realizada por Pérez (2013), sobre los conocimientos de padres de adolescentes con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa, manifiestan que todas las acciones deben ir encaminadas a prevenir las dificultades en la comunicación con la atención temprana, de manera que pueda estimularse el desarrollo y las potencialidades del adolescente a través de la orientación oportuna y especializada a la familia, porque esta debe ocupar un lugar primordial en cualquier estrategia que se diseñe. (p. 56). Finalmente, la ausencia de orientación profesional en el ámbito comunicacional de los adolescentes con síndrome de Down trae consigo consecuencias como la falta de expresión de este grupo poblacional lo que revela la necesidad de buscar apoyos especializados que respalden a la familia, ya que, sin la guía adecuada, los padres enfrentan la compleja tarea de fomentar habilidades de las cuales no tienen conocimiento o herramientas. Esta realidad enfatiza el importante rol de la orientación familiar especialmente en áreas como el lenguaje y la atención a la discapacidad.

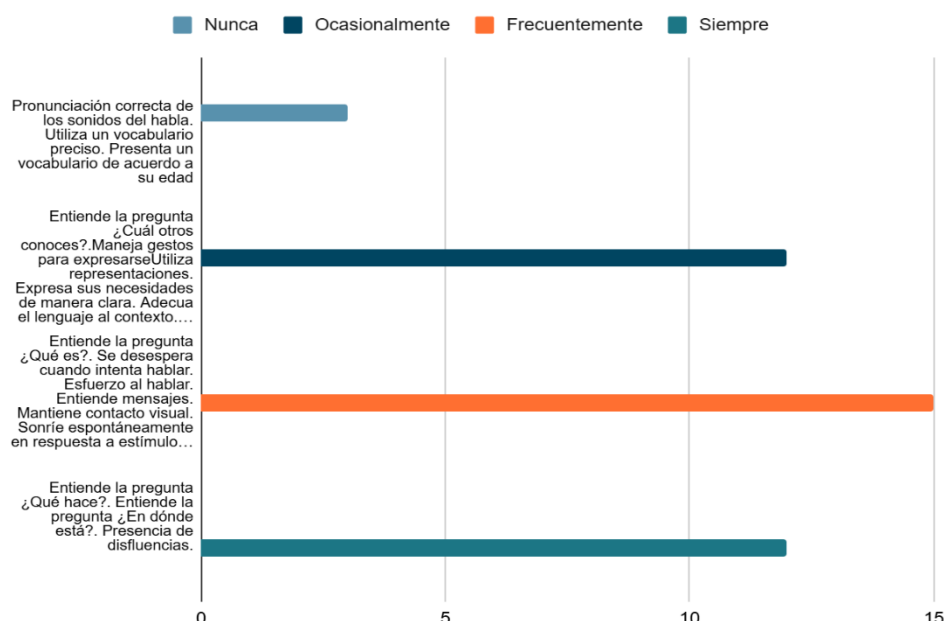
Guía de observación

La guía de observación se aplicó por tres ocasiones al sujeto objeto de estudio, con el objetivo de identificar las estrategias que se utilizan en el hogar para el desarrollo del lenguaje expresivo en el adolescente con síndrome de Down, este instrumento consta con 19 ítems que permitirán evaluar el lenguaje expresivo y se evaluarán siguiendo la escala de nunca (1), ocasionalmente (2), frecuentemente (3) y siempre (4), los resultados obtenidos en su última aplicación se ilustran en el siguiente gráfico:

Gráfico 1

Ficha de observación aplicada al estudio de caso

Ficha de observación



Fuente: Datos obtenidos en los resultados del lenguaje expresivo evaluados en la ficha de observación aplicada al sujeto de estudio.

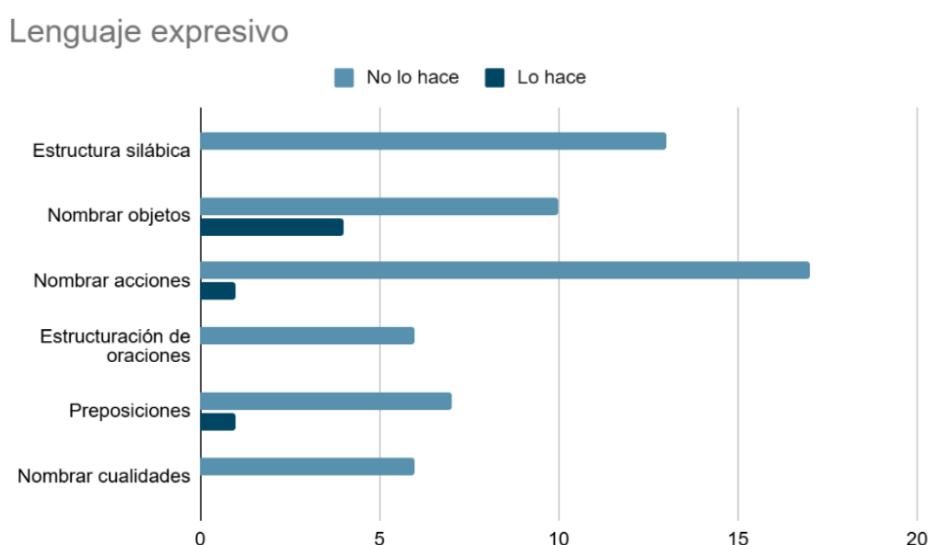
La observación directa facilitó la identificación de habilidades comunicativas presentes y ausentes en el adolescente en situaciones cotidianas, estructuradas o nuevas, los datos obtenidos muestran que frecuentemente entiende preguntas como ¿Qué es?, o ¿Qué hace?, mostrando mayor dificultad frente a enunciados más complejos que exigen contextualización, se desespera al intentar expresarse verbalmente, lo que podría estar vinculado a su frustración ante la incapacidad de comunicar sus ideas, se esfuerza al hablar, si entiende mensajes, muestra interés por interactuar al mantener el contacto visual y responder a estímulos sociales como el que otros niños quieran convivir con él, lo que sugiere que con estrategias adecuadas podrían desarrollarse en este ámbito, además sonríe espontáneamente en respuesta a estímulos sociales. Sin embargo, ocasionalmente entiende preguntas como ¿Cuál otro conoces?, maneja gestos para expresarse, utiliza representaciones, trata de imitar sonidos, expresa sus necesidades de manera clara, adecua el lenguaje al contexto. Sin embargo, nunca pronuncia correctamente los sonidos del habla y no utiliza un vocabulario preciso. Así mismo, se evidencia que siempre, entiende preguntas como ¿Qué hace? y ¿En dónde está?, presenta disfluencias constantes al intentar responder, es decir, que su capacidad receptiva no está completamente desarrollada y requiere apoyo adicional para procesar o responder de manera adecuada. Su vocabulario es escaso y no lo adecua al contexto en el que quiere comunicarse, esto restringe significativamente su autonomía comunicativa y social. Contrastando los datos se subrayan la importancia de trabajar no solo en el lenguaje expresivo, sino que con ello se desarrollen habilidades socioemocionales que le permitan al adolescente participar de manera más activa y efectiva en sus entornos sociales y familiares.

Exploración del lenguaje expresivo

El instrumento para la evaluación del lenguaje expresivo aplicado al adolescente con síndrome de Down permitió analizar su capacidad comunicativa, este consta de tres áreas entre las cuáles se encuentra la estructura silábica, donde se evalúa la capacidad para reproducir palabras desde estructuras simples (CV, CV+CV), hasta las más complejas (CCV+CV o CVVC+CV) a través de la repetición guiada. La siguiente área es la función normativa del lenguaje, en actividades como nombrar objetos, acciones y cualidades, esto con la utilización de imágenes o diferentes materiales de casa. La última área que evalúa es el componente gramatical, mediante actividades que implican la formación o identificación del plural y preposiciones.

Gráfico 2

Exploración del lenguaje expresivo



Fuente: Datos obtenidos en los resultados de la exploración del lenguaje expresivo evaluado con la ficha de exploración aplicada al sujeto de estudio.

La evaluación del lenguaje expresivo permitió conocer las dificultades comunicacionales presentes en el adolescente con síndrome de Down. En la estructura silábica sólo logró reproducir palabras de baja complejidad (CV, como SI y NO) (CV+CV, como mamá, papá, nana, sopa), pero no puede reproducir estructuras más complejas como (CCV+CV o CVVC+CV), esto indica un desarrollo limitado en las habilidades fonológicas necesarias para articular palabras completas. De la misma manera en la función normativa del lenguaje, el adolescente puede reconocer objetos y acciones a través de ilustraciones y puede nombrarlos verbalmente, por ejemplo puede identificar lo que está haciendo una persona en una imagen y tratar de decir su nombre, pero no la describe con fluidez, lo que refuerza la idea de una discrepancia significativa entre su comprensión y su producción lingüística, así mismo se observó una carencia en la identificación de cualidades como colores o tamaños al no poder narrar situaciones o elementos con detalle.

En cuanto al componente gramatical, los datos indican que no utiliza el plural, ni realiza concordancia en las oraciones, lo que significa una ausencia en el desarrollo de habilidades sintácticas, aunque comprende indicaciones espaciales asociadas a preposiciones, no puede verbalizarlas y solo las

señala, lo cual limita su capacidad para estructurar mensajes complejos, estas dificultades muestran la necesidad de intervenciones específicas enfocadas en la fonología, el vocabulario y la gramática, que se adapten a las necesidades del adolescente y lo preparen para interactuar con mayor autonomía en su entorno.

En relación con lo anterior Kumin (2019), menciona que los adolescentes con síndrome de Down poseen formas de comunicación muy diversas algunos tienen habilidades de comprensión del lenguaje; son capaces de procesar, de integrar y de formular los mensajes, y su habla se entiende con facilidad. Otros tienen más dificultades para entender las indicaciones y los mensajes más complejos de la escuela, sin embargo, entienden mejor las cosas en casa y en su comunidad, porque ahí se usa un lenguaje menos formal y hay más pistas contextuales (ambientales). A otros les cuesta mucho entender la información auditiva, pero responden bien a las direcciones escritas o en imágenes. Otros tienen un habla que resulta muy difícil de entender. Y la mayoría tiene una combinación de dificultades de habla y lenguaje. (p. 1)

Finalmente, los datos demuestran la necesidad de implementar un programa de intervención donde la familia sea el entorno estimulante en aspectos como el vocabulario y las habilidades gramaticales, esto implica el uso de juegos interactivos, material visual y ejercicios de expresión oral simple que motiven al adolescente a expresar sus ideas, con ello se podría esperar que se exprese adecuadamente en contextos ajenos a su entorno familiar.

DISCUSIÓN

Con la información recogida en el trabajo de campo y tomando en cuenta los fundamentos teóricos con relación a la orientación familiar y el desarrollo del lenguaje expresivo en adolescentes con síndrome de Down, se considera estar en la capacidad de contrastar lo teórico y lo empírico derivados de los datos obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos. Proceso que está orientado a conocer, de qué manera la orientación familiar puede contribuir al desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down.

Una de las dificultades que afronta la familia cuando hablamos de discapacidad y estimulación es la falta de información y orientación sobre el tema, esto puede ser debido a la ubicación geográfica, la falta de recursos económicos para acceder a profesionales o simplemente el desconocimiento en discapacidad, impactando significativamente en el desarrollo de habilidades lingüística de los adolescentes con síndrome de Down. El presente trabajo de titulación se lleva a cabo en el cantón Puyango, con el estudio de caso, de un adolescente con síndrome de Down de 15 años de edad, sin escolaridad, ni estimulación del lenguaje.

Para dar cumplimiento al primer objetivo de la investigación direccionado a identificar los fundamentos teóricos metodológicos que sustentan la relación de la orientación familiar y el desarrollo del lenguaje expresivo en adolescentes con síndrome de Down, se realizó la revisión de literatura donde se corroboró la importancia de guiar a la familia en estrategias de estimulación para contribuir a que sus hijos desarrollen habilidades lingüísticas, específicamente cuando pertenecen a zonas rurales.

Por consiguiente, para dar cumplimiento al segundo objetivo, que permitió caracterizar las principales dificultades que afronta la familia para el desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down, se tomó en cuenta la entrevista semiestructurada dirigida a los padres de familia, donde los resultados obtenidos destacan la problemática principal, es decir, la falta de conocimiento sobre la discapacidad del adolescente y las estrategias utilizadas para mejorar su comunicación. Esta limitación genera un entorno poco estimulante que, a pesar de las intenciones de los padres, no fomenta el desarrollo óptimo de las habilidades expresivas del adolescente, el uso predominante de

gestos y tarjetas como medio de interacción evidencia la dependencia de estrategias no verbales, esto restringe significativamente la relación con sus pares y su capacidad de autonomía.

En este mismo sentido la Fundación Iberoamericana de síndrome de Down España (2012), en investigaciones realizadas a diversas familias de personas con síndrome de Down mencionan que la orientación familiar es un aspecto fundamental para llegar a alcanzar la calidad de vida, durante mucho tiempo y hasta la actualidad las familias reciben poco o ningún apoyo de los servicios públicos, por ello, todo el esfuerzo en la educación y atención recae sobre los padres.

Sin embargo, Martínez (2015), argumenta que otro factor influyente que intensifica las barreras en el desarrollo de habilidades lingüísticas en los adolescentes con síndrome de Down es la sobreprotección generada por los padres, debido al temor a que su hijo sea víctima de discriminación por parte de una sociedad carente de sensibilización en cuanto a discapacidad, esto genera no solo el aislamiento de su entorno social; sino, un retraso significativo en su capacidad de expresión oral.

Con ello podemos confirmar que la familia es el principal entorno influyente en todos los aspectos del desarrollo de los adolescentes con síndrome de Down, siendo un agente que frena o contribuye al desarrollo de sus habilidades y destrezas, la correcta orientación familiar ayuda a que aspectos negativos como los mencionados anteriormente se superen sin que eso signifique ser expertos en discapacidad.

Por otro lado, para argumentar lo mencionado anteriormente se aplicó al adolescente con síndrome de Down, una ficha de observación, que evalúa la pronunciación correcta de palabras mediante la repetición guiada, el vocabulario, la comprensión de preguntas, la presencia de disfluencias, el contacto visual, la expresión de necesidades y la utilización de representaciones, aspectos en los que se evidencia su desarrollo comunicativo, a pesar de que demuestra gran comprensión de enunciados su vocabulario es limitado, presenta esfuerzo al hablar lo que influye significativamente en su autonomía y participación social. Sin embargo, su interés por interactuar al mantener el contacto visual, responder a estímulos sociales, utilizar representaciones para expresar sus necesidades, entender preguntas o mensajes, refleja un gran avance para poder desarrollar el lenguaje expresivo en el adolescente, mediante orientación y estrategias que vayan acordes a sus habilidades y potencialidades.

Es por esto que Calle (2019), en su investigación sobre el lenguaje expresivo en discapacidad, menciona que las personas con síndrome de Down tienen el mismo proceso de adquisición del lenguaje con respecto a la población con desarrollo típico, la única diferencia es el tiempo, ya que su desarrollo es más lento y frecuentemente incompleto en áreas como la morfología, la semántica y la pragmática. Claramente esto solo se logra si la persona con síndrome de Down se encuentra en un entorno estimulante y sensibilizado.

Es por ello que desde la orientación familiar esto afirma la importancia de crear ambientes idóneos y adaptados que promuevan las habilidades lingüísticas en los adolescentes con síndrome de Down dentro de un marco integral y de inclusión social, ya que las limitaciones no son irreversibles, sino que su evolución está estrechamente relacionada con las oportunidades que reciben. Lo que implica una responsabilidad compartida entre la familia y el orientador.

En ese mismo sentido se realizó la evaluación del lenguaje expresivo del adolescente con síndrome de Down, en áreas como la estructura silábica, la descripción de cualidades, objetos y acciones, el uso de preposiciones o la estructuración de oraciones. Los datos obtenidos corresponden a que existe un patrón de desarrollo desigual entre la comprensión receptiva y la producción expresiva del lenguaje. Aunque el adolescente muestra capacidad para interpretar preguntas simples y realizar asociaciones visuales, su limitada habilidad para verbalizar ideas complejas señala un desarrollo fonológico y

gramatical incompleto. Estas deficiencias afectan directamente su capacidad para interactuar de manera autónoma en contextos sociales.

Asimismo, en cuanto a habilidades lingüísticas los adolescentes con síndrome de Down pasan por dificultades debido a que no tienen adquirido un vocabulario y como compensación recurren a la creación de un lenguaje propio, en la mayoría de los casos basado en gestos o mímicas, además de que solo lo entienden personas cercanas a él, lo que influye significativamente en su inclusión dentro de la sociedad (García, 2022).

Tomando en cuenta lo dicho anteriormente, podemos argumentar que el desarrollo del lenguaje expresivo en los adolescentes con síndrome de Down resulta todo un proceso que conlleva gran atención; ya que, aborda aspectos relevantes en la autonomía de estas personas. Es por ello que se resalta la importancia de que la familia siempre esté participando en la adquisición de esas habilidades, debido a su papel influyente como primer entorno de interacción de todo individuo.

Finalmente, para dar respuesta al tercer objetivo, contenido en proponer estrategias de orientación familiar para el desarrollo del lenguaje expresivo en un adolescente con síndrome de Down, se propusieron estrategias basadas en la orientación familiar en forma de talleres para el desarrollo del lenguaje expresivo, cada sección previamente programada incluye objetivos alcanzables, materiales fáciles de obtener, actividades para ser implementadas en casa, consejos prácticos y sugerencias para adaptar las actividades a las particularidades de los adolescentes.

CONCLUSIÓN

Mediante la revisión de literatura se conoció que la orientación familiar se basa en enfoques teóricos que resaltan la influencia de la relación familiar en el desarrollo del lenguaje expresivo en adolescentes con síndrome de Down. Modelos como el enfoque sistémico-familiar argumentan la importancia del papel activo de la familia como mediadora en los procesos de adquisición de habilidades lingüísticas. Se concluye que la orientación familiar juega un papel fundamental en la preparación de la familia cuando hablamos de crear un entorno estimulante donde los involucrados sean directamente los padres, ese ambiente positivo junto con la intervención adecuada de profesionales no solo mejora las habilidades lingüísticas en los adolescentes con síndrome de Down, sino que fortalece su autoestima e inclusión social.

Con los instrumentos aplicados se evidenció un entorno familiar que enfrenta desafíos relacionados con la falta de sensibilización en discapacidad y en sus peculiaridades como las dificultades en el lenguaje, recursos limitados y diversas barreras existentes. Además, se concluye, que la comunicación del adolescente con síndrome de Down se vio afectada por la escasez de estrategias específicas para estimular el lenguaje expresivo, así como por dinámicas familiares poco propicias para el desarrollo del mismo.

En lo que respecta a las estrategias de orientación familiar, y desde el punto de vista metodológico, las intervenciones efectivas combinan estrategias educativas y de asesoramiento, personalizadas a las necesidades particulares de cada familia y adolescente. Se concluye que los 25 talleres: <https://heyzine.com/flip-book/f96985a647.html>, adaptados a las necesidades familiares de los adolescentes con síndrome de Down están dirigidos a enriquecer las habilidades de los padres en el desarrollo del lenguaje expresivo, propiciando un entorno familiar estimulante y colaborativo.

REFERENCIAS

Calle, A. (2019). Una mirada a la estimulación temprana en el lenguaje. Dianelt, 13. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6989282.pdf>

Carreira, A. (2023). El lenguaje oral como medio de comunicación en niños con síndrome de Down. Universidad Católica de Uruguay, 18. Obtenido de <https://liberi.ucu.edu.uy/xmlui/bitstream/handle/10895/1841/Carreira2023.pdf?s%20equence=1&isAllowed=y>

Delgado, I. Navarro-Pérez, Y. Vigoa, A. y Fagundo, Y. (2021). La familia en la estimulación del lenguaje del niño con síndrome de Down. RIIED. Vol. 1 (1). 65-77. <https://www.riied.org/index.php/v1/article/view/8/14>

Fundación Española de Síndrome de Down. (2012). Familias y Síndrome de Down, apoyo y colaboraciones. Down España, 215.

https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf

García, S. M. C. (2022). ¿Cómo estimular el Lenguaje oral de los niños/as con Síndrome de Down en Potosí, Bolivia? Revista Tribunal, 2(4), 118–140. <https://doi.org/10.59659/revistatribunal.v2i4.24>

Kumin, L. (2017). El habla de los niños con síndrome de Down a partir de 4-6 años. Fundación Iberoamericana Down21. Obtenido de <https://www.down21.org/revista-virtual/1734-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-agosto-2017-n-195/3100-el-habla-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html>

Kumin, L. (2019). Habilidades de lenguaje y habla de los niños con síndrome de Down en edad escolar. Dianelt, 19. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7178466.pdf>

Lapo, L. M. (2009). La familia y su incidencia en el lenguaje oral. Repositorio de la Universidad Nacional de Loja, 151. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/3433/1/MEDINA%20LUISA%20%20VERA%20DIANA.pdf>

Marín, D. (2017). Lenguajes Expresivos como medio para valorarme y respetar a los demás. Universidad UNIMINUTO, 10. Obtenido de <https://repository.uniminuto.edu/server/api/core/bitstreams/eda02c30-0d00-47cc-9355-b43602df7708/content>

Martín, T. (2015). EL SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERCEPCIÓN FAMILIAR. Universidad de la Laguna, 55. Obtenido de <https://acortar.link/COZxTL>

Pérez, S. E. (2013). Conocimientos de padres de niños con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa. Scielo, 29(1), 10. <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v29n1/mgi08113.pdf>

Pizarro Laborda, P., Santana López, A., & Vial Lavín, B. (2013). La participación de la familia y su vinculación en los procesos de aprendizaje de los niños y niñas en contextos escolares. Redalyc, 18. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/679/67932397003.pdf>

Ramón, L. (2021). Estudio del ciclo vital de las personas con síndrome de Down: Una mirada desde el Trabajo Social. FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL UNIVERSIDAD DE VALLADOLID, 12.

Obtenido de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/57011/TFG-G5754.pdf;jsessionid=F857F310B9F65A738B695EDF5A3F2EED?sequence=>

Vázquez, J. F. (2017). La evolución de la familia y los estilos de educación. Revista Electrónica sobre Cuerpos Académicos y Grupos de Investigación, 20. Obtenido de <https://www.cagi.org.mx/index.php/CAGI/article/view/148/275>

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons 