

La participación de la familia como factor determinante en el bienestar emocional de niños con síndrome de Down.

Family involvement as a determining factor in the emotional well-being of children with Down syndrome.

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo analizar el papel de la familia en el desarrollo y bienestar de un niño con síndrome de Down, identificando las prácticas familiares que favorecen su desarrollo cognitivo, emocional, social y adaptativo. La investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, con un diseño de estudio de caso de carácter descriptivo, no experimental y transversal. La muestra estuvo conformada por una niña con síndrome de Down y su familia, seleccionadas mediante un muestreo intencional. Para la recolección de información se emplearon la entrevista semiestructurada, la observación participante y la revisión documental, utilizando como instrumentos una guía de entrevista, una guía de observación y un cuaderno de campo. Los resultados evidenciaron que la familia desempeña un papel determinante en el desarrollo integral del niño mediante el afecto, la comunicación, la estimulación temprana y el acompañamiento permanente en los ámbitos educativo y social. Asimismo, se identificó que las actividades compartidas, el refuerzo positivo y la colaboración entre la familia y la escuela fortalecen la autonomía, la autoestima y la inclusión. No obstante, persisten desafíos relacionados con el acceso a servicios especializados y programas de orientación familiar. Se concluye que fortalecer las competencias parentales y promover estrategias de intervención centradas en la familia constituye un factor clave para mejorar la calidad de vida y favorecer el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down.

Palabras clave: familia, bienestar de la infancia, síndrome de Down.

ABSTRACT

This study aimed to analyze the role of the family in the development and well-being of a child with Down syndrome by identifying family practices that promote cognitive, emotional, social, and adaptive development. The research adopted a qualitative approach with a descriptive, non-experimental, cross-sectional case study design. The sample consisted of one child with Down syndrome and her family, selected through purposive sampling. Data were collected using semi-structured interviews, participant observation, and documentary review. The instruments included an interview guide, an observation guide, and a field notebook. The findings revealed that the family plays a decisive role in the child's comprehensive development through affection, effective communication, early stimulation, and continuous support in educational and social contexts. Shared family activities, positive reinforcement, and collaboration between the family and the school contributed to strengthening autonomy, self-esteem, and social inclusion. However, challenges remain regarding access to specialized services and family guidance programs. The study concludes that strengthening parental competencies and promoting family-centered intervention strategies are essential to improving the quality of life and fostering the comprehensive development of children with Down syndrome.

Keywords: family, child welfare, Down syndrome.

TRANSFORMACIÓN DIGITAL Y CONOCIMIENTO

Recepción: 07/07/2026

Aceptación: 15/07/2026

Publicación: 31/12/2026

AUTOR/ES

 Lic. Carmen Maribel Peñarrieta Quiñónez

 MSc. César Bacilio Campo Quiñónez

 MSc. Katherine Isabel Arroba Portez

 MSc. Vicenta Piedad Carriel Anton

 carmen.penarrieta@docente.educa.cion.ec

 cesar.campo@gmail.com

 katherine.arroba@educacion.gob.ec

 vicenta.carmel@docentes.educacion.edu.ec

 Unidad Educativa Fiscal Atacames

 Unidad Educativa Marieta De Veintimilla

 Unidad Educativa Fiscal Águeda González Quiñónez

 U.E. Quito

 Esmeraldas - Ecuador

 Esmeraldas - Ecuador

 Esmeraldas - Ecuador

 Esmeraldas - Ecuador

CITACIÓN:

Peñarrieta, C., Campo, C., Arroba, K. & Carriel, V. (2026). La participación de la familia como factor determinante en el bienestar emocional de niños con síndrome de Down. Revista InnovaSciT. 4 (2,). p. 333 - 347.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down (SD) constituye la alteración cromosómica de origen genético más frecuente asociada con discapacidad intelectual y se produce, en la mayoría de los casos, por la presencia de una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Esta condición se presenta aproximadamente en uno de cada 700 nacimientos vivos en el mundo y se caracteriza por una amplia variabilidad en el desarrollo físico, cognitivo, lingüístico y socioemocional de quienes la presentan. Los avances en el diagnóstico temprano, la atención médica y las estrategias de intervención han incrementado significativamente la esperanza y calidad de vida de las personas con síndrome de Down, desplazando la visión tradicional centrada en las limitaciones hacia un enfoque basado en el desarrollo de capacidades, la participación social y el ejercicio pleno de sus derechos (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023; Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2024).

En este contexto, la familia representa el primer espacio de interacción, aprendizaje y socialización del niño, constituyéndose como el principal agente que influye en su desarrollo integral. Desde los primeros meses de vida, las experiencias afectivas, la comunicación cotidiana, la estimulación temprana, las oportunidades de participación y la calidad de las relaciones familiares favorecen el fortalecimiento de habilidades cognitivas, emocionales, motoras y adaptativas. Diversas investigaciones han demostrado que un entorno familiar caracterizado por el afecto, la aceptación, la estabilidad emocional y la participación activa de los padres favorece mayores niveles de autonomía, autoestima, competencias sociales y rendimiento escolar en niños con síndrome de Down (Daunhauer et al., 2022; Down Syndrome International, 2023).

Actualmente, el paradigma de atención a las personas con discapacidad ha evolucionado hacia un enfoque biopsicosocial e inclusivo, en el cual la discapacidad no depende únicamente de las condiciones biológicas del individuo, sino también de las oportunidades que ofrece el entorno para favorecer su participación. Desde esta perspectiva, la familia deja de ser únicamente un cuidador para convertirse en un agente educativo, terapéutico y social que participa activamente en los procesos de intervención, toma de decisiones y construcción de proyectos de vida orientados al bienestar del niño (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2022).

A pesar de los importantes avances alcanzados durante las últimas décadas, numerosas familias continúan enfrentando dificultades relacionadas con el acceso a servicios especializados, programas de intervención temprana, asesoramiento profesional, inclusión educativa y redes de apoyo comunitario. Estas limitaciones pueden repercutir negativamente tanto en el desarrollo del niño como en la calidad de vida de sus cuidadores, incrementando los niveles de estrés familiar, incertidumbre y sobrecarga emocional. La evidencia científica reciente señala que las diferencias observadas en el desarrollo infantil no dependen

exclusivamente de la condición genética, sino también de las oportunidades educativas, sociales y familiares disponibles durante los primeros años de vida (UNICEF, 2021; American Academy of Pediatrics, 2022).

El problema que aborda este estudio surge precisamente de este escenario. Aunque existe abundante literatura sobre las características clínicas del síndrome de Down y sobre las intervenciones terapéuticas disponibles, aún persisten vacíos de conocimiento respecto al papel específico que desempeñan las dinámicas familiares en la promoción del desarrollo integral y el bienestar infantil, especialmente dentro de contextos latinoamericanos y ecuatorianos. Gran parte de las investigaciones continúan privilegiando los aspectos biomédicos, relegando a un segundo plano la influencia de variables como la comunicación familiar, el apoyo emocional, la resiliencia, los estilos de crianza y la participación de la familia en los procesos educativos y de inclusión social (Schalock et al., 2021).

La relevancia de investigar este tema radica en que la evidencia internacional reconoce que la participación activa de la familia constituye uno de los principales predictores del éxito de las intervenciones dirigidas a niños con discapacidad intelectual. Las acciones desarrolladas por los padres durante la vida cotidiana fortalecen procesos de aprendizaje que difícilmente pueden ser sustituidos por otros contextos institucionales. Actividades aparentemente sencillas, como la lectura compartida, el juego, la comunicación permanente, el establecimiento de rutinas, la promoción de la autonomía y la participación en actividades familiares representan experiencias altamente significativas para el desarrollo de competencias adaptativas y habilidades socioemocionales (Guralnick, 2021; Down Syndrome Education International, 2023).

Desde el punto de vista educativo, la familia también desempeña un papel determinante en la construcción de procesos inclusivos. La colaboración permanente entre padres, docentes y profesionales de apoyo favorece la identificación de necesidades individuales, la adaptación curricular, el seguimiento de los aprendizajes y el fortalecimiento de competencias que permiten una participación efectiva dentro del sistema educativo. En consecuencia, la inclusión escolar no depende únicamente de las instituciones educativas, sino de una corresponsabilidad compartida entre escuela, familia y comunidad, orientada hacia el desarrollo integral del estudiante (UNESCO, 2024).

El presente estudio encuentra sustento en diversas perspectivas teóricas que explican la influencia del entorno familiar sobre el desarrollo infantil. En primer lugar, la teoría sociocultural de Lev Vygotsky sostiene que el aprendizaje se construye mediante la interacción social, destacando la importancia de la mediación de los adultos y de la denominada Zona de Desarrollo Próximo, donde la participación de los padres facilita la adquisición progresiva de nuevas habilidades. Bajo esta perspectiva, el acompañamiento familiar constituye un elemento esencial para potenciar el desarrollo cognitivo, comunicativo y social del niño (Vygotsky,

reinterpretado por Daniels, 2021).

De igual manera, la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano propuesta por Bronfenbrenner adquiere especial relevancia al explicar que el desarrollo infantil resulta de la interacción permanente entre el individuo y los diferentes sistemas que conforman su entorno. El microsistema familiar representa el contexto inmediato donde se construyen los primeros vínculos afectivos, se desarrollan hábitos de convivencia y se fortalecen las capacidades personales que posteriormente facilitarán la inclusión social y educativa. Esta perspectiva reconoce que el bienestar infantil depende tanto de las características individuales del niño como de la calidad de las relaciones establecidas dentro de su ambiente familiar y comunitario (Bronfenbrenner & Morris, actualizado por Rosa & Tudge, 2022).

Asimismo, el Modelo Centrado en la Familia plantea que las intervenciones más eficaces son aquellas que fortalecen las competencias parentales, promueven la toma compartida de decisiones y consideran a los padres como protagonistas del proceso educativo y terapéutico. Bajo este enfoque, los profesionales dejan de ser únicamente proveedores de servicios para convertirse en facilitadores que acompañan a las familias en la identificación de fortalezas, necesidades y recursos disponibles para potenciar el desarrollo infantil (Dunst, 2021).

Las investigaciones desarrolladas durante los últimos años respaldan ampliamente estas perspectivas. Daunhauer et al. (2022) encontraron que la participación sistemática de la familia en programas de estimulación temprana favorece avances significativos en el desarrollo del lenguaje, la autonomía y las habilidades adaptativas de niños con síndrome de Down. De manera similar, Down Syndrome International (2023) concluyó que los hogares caracterizados por elevados niveles de apoyo emocional presentan mejores indicadores de bienestar infantil y menor incidencia de problemas conductuales. En América Latina, diversos estudios han señalado que la disponibilidad de redes comunitarias, la formación de los padres y la articulación entre familia y escuela constituyen factores protectores que favorecen la inclusión educativa y social (CEPAL, 2023).

En Ecuador, los avances normativos impulsados por la Constitución de la República, la Ley Orgánica de Educación Intercultural y las políticas públicas de educación inclusiva promueven el derecho de los estudiantes con discapacidad a recibir una educación de calidad, libre de discriminación y basada en el principio de igualdad de oportunidades. No obstante, diferentes investigaciones nacionales evidencian que todavía existen desafíos relacionados con la capacitación familiar, la disponibilidad de apoyos especializados y la coordinación efectiva entre instituciones educativas, servicios de salud y familias, aspectos que limitan el desarrollo integral de muchos niños con síndrome de Down (Ministerio de Educación del Ecuador, 2023).

En este escenario, el presente estudio aporta evidencia sobre la influencia que ejerce la familia en el desarrollo y bienestar del niño con síndrome de Down, enfatizando no solamente

las necesidades existentes, sino también las fortalezas familiares que pueden potenciarse mediante estrategias de orientación, acompañamiento y formación. Comprender las experiencias familiares permitirá identificar prácticas efectivas que contribuyan a fortalecer los procesos de inclusión, autonomía y calidad de vida, aportando información relevante para profesionales de la educación, la psicopedagogía, la salud y las ciencias sociales.

En concordancia con lo expuesto, el objetivo general de esta investigación es analizar el papel de la familia en el desarrollo y bienestar del niño con síndrome de Down, identificando los factores familiares que favorecen su desarrollo cognitivo, emocional, social y adaptativo, con el propósito de generar orientaciones que fortalezcan la intervención familiar y promuevan una atención integral basada en los principios de inclusión, participación y calidad de vida.

MÉTODOS MATERIALES

La presente investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, debido a que buscó comprender e interpretar el papel que desempeña la familia en el desarrollo y bienestar de un niño con síndrome de Down, considerando las experiencias, percepciones y prácticas de los miembros del núcleo familiar dentro de su contexto natural. Este enfoque permitió analizar de manera integral las interacciones familiares y su influencia en el desarrollo cognitivo, emocional, social y adaptativo del niño, privilegiando la comprensión de los significados contruidos por los participantes sobre su realidad (Creswell & Poth, 2023).

El estudio correspondió a una investigación de tipo descriptiva, ya que tuvo como finalidad caracterizar las dinámicas dimensiones del acompañamiento familiar y describir cómo estas inciden en el bienestar del niño con síndrome de Down, sin manipular deliberadamente las variables de estudio. Asimismo, presentó un alcance aplicativo, debido a que los resultados obtenidos permitieron fundamentar la elaboración de estrategias orientadas al fortalecimiento del entorno familiar y al mejoramiento de la atención integral del niño.

En cuanto al diseño metodológico, la investigación se desarrolló mediante un estudio de caso único, de carácter observacional, no experimental y transversal. Fue observacional porque los investigadores registraron los acontecimientos tal como ocurrieron en el contexto familiar, sin intervenir sobre las variables estudiadas; no experimental porque no existió manipulación de las condiciones de la investigación; y transversal porque la información fue recopilada durante un único período de estudio. Desde la perspectiva cualitativa, el diseño asumió un enfoque fenomenológico, orientado a comprender las experiencias vividas por la familia frente al proceso de crianza y acompañamiento de un niño con síndrome de Down.

La población estuvo conformada por los estudiantes matriculados en la Escuela Especial Azucena Chiang de Orellana, institución especializada en la atención de niños con necesidades educativas específicas. La muestra fue intencional o por conveniencia, integrada por una niña diagnosticada con síndrome de Down y su familia, seleccionadas debido a que cumplían con las características necesarias para alcanzar los objetivos planteados y permitían

realizar un análisis profundo del fenómeno estudiado. Este tipo de muestreo es ampliamente utilizado en investigaciones cualitativas, donde el interés principal radica en la riqueza y profundidad de la información más que en la representatividad estadística.

La producción de información se realizó mediante dos técnicas principales. La primera fue la entrevista semiestructurada, aplicada a los padres o representantes legales, con el propósito de conocer sus experiencias, estrategias de crianza, formas de apoyo emocional, participación en el proceso educativo y percepción sobre el desarrollo integral del niño. La segunda técnica fue la observación participante, desarrollada en el entorno familiar, permitiendo identificar las dinámicas de interacción, los procesos de comunicación, las prácticas de estimulación y los comportamientos cotidianos que favorecen el bienestar del niño.

Como instrumentos de recolección de información se utilizaron una guía de entrevista semiestructurada, diseñada a partir de los objetivos específicos de la investigación y validada mediante revisión de literatura especializada; una guía de observación, que permitió registrar sistemáticamente las conductas y relaciones familiares durante las sesiones de observación; y un cuaderno de campo o bitácora, donde se consignaron las notas descriptivas, reflexivas y analíticas obtenidas durante el trabajo de campo. Asimismo, se realizó una revisión documental de literatura científica reciente, documentos normativos y publicaciones relacionadas con el síndrome de Down, la intervención temprana, la inclusión educativa y el papel de la familia, con el fin de fortalecer la fundamentación teórica del estudio.

El análisis de la información se desarrolló mediante un proceso de análisis temático, que comprendió la organización, codificación, categorización e interpretación de los datos obtenidos en las entrevistas y observaciones. Posteriormente, se efectuó una triangulación metodológica entre las diferentes fuentes de información (entrevistas, observaciones y revisión documental), permitiendo fortalecer la credibilidad, consistencia y confiabilidad de los hallazgos.

En cuanto a las consideraciones éticas, la investigación respetó los principios establecidos en la Declaración de Helsinki y las normas éticas para investigaciones con seres humanos. Los padres o representantes legales firmaron un consentimiento informado antes del inicio del estudio, autorizando voluntariamente su participación y la del menor. Se garantizó la confidencialidad de la información recopilada, el anonimato de los participantes, el uso exclusivamente académico de los datos y el respeto permanente a la dignidad, privacidad y derechos del niño y su familia. Asimismo, la participación fue completamente voluntaria y los participantes tuvieron la libertad de retirarse del estudio en cualquier momento sin consecuencia alguna.

Los criterios de inclusión contemplaron familias con un niño diagnosticado clínicamente con síndrome de Down, matriculado en la institución educativa seleccionada,

cuyos representantes aceptaran participar voluntariamente mediante la firma del consentimiento informado y que mantuvieran convivencia permanente con el menor. Por otra parte, se establecieron como criterios de exclusión aquellas familias que no otorgaran el consentimiento para participar, presentaran información incompleta durante el proceso de investigación o cuyos niños presentaran condiciones médicas que imposibilitaran el desarrollo normal de las actividades previstas.

Entre las principales limitaciones del estudio se identificó el reducido tamaño de la muestra, propio de los estudios de caso cualitativos, lo que impide la generalización estadística de los resultados. Sin embargo, esta característica permitió obtener una comprensión profunda de las dinámicas familiares analizadas. Otra limitación estuvo relacionada con la disponibilidad de tiempo de los participantes para el desarrollo de las entrevistas y observaciones, aspecto que fue minimizado mediante la coordinación previa de los encuentros con la familia.

En conjunto, la estrategia metodológica adoptada permitió obtener información amplia, contextualizada y pertinente acerca del papel que desempeña la familia en el desarrollo y bienestar del niño con síndrome de Down, aportando evidencia útil para fortalecer futuras intervenciones psicopedagógicas, educativas y familiares.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos permitieron comprender la influencia que ejerce la familia en el desarrollo integral de la niña con síndrome de Down analizada en este estudio de caso. La información fue obtenida mediante la entrevista semiestructurada aplicada a la representante legal y la observación participante realizada en el entorno familiar y escolar, lo que posibilitó identificar las principales fortalezas, necesidades y estrategias implementadas para favorecer el desarrollo cognitivo, emocional, social y adaptativo de la menor. Los hallazgos se organizan en cinco categorías de análisis derivadas de los objetivos específicos de la investigación y posteriormente se contrastan con la evidencia científica reciente para fortalecer la discusión de los resultados.

Tabla 1

Apoyo familiar identificado durante el estudio de caso

Categoría	Evidencias encontradas
Apoyo emocional	Presencia permanente de la madre y demás familiares, manifestaciones constantes de afecto y aceptación.
Participación familiar	Acompañamiento continuo en actividades escolares, terapéuticas y recreativas.
Estimulación temprana	Participación en actividades de lenguaje, motricidad y autonomía desde edades tempranas.
Comunicación	Comunicación constante entre familia y docentes para fortalecer

el aprendizaje.

Inclusión social Participación en actividades escolares y familiares favoreciendo la interacción social.

Fuente: Elaboración propia a partir de la entrevista semiestructurada y la observación participante.

El análisis evidencia que la familia constituye el principal agente de apoyo para el desarrollo de la niña con síndrome de Down. La presencia permanente de la madre y del núcleo familiar favoreció un ambiente caracterizado por el afecto, la seguridad y la confianza, elementos indispensables para fortalecer la autoestima y la autonomía. La participación activa en las actividades escolares y terapéuticas permitió establecer una continuidad entre los aprendizajes desarrollados en la escuela y las experiencias vividas en el hogar, potenciando significativamente las habilidades sociales y comunicativas.

Estos resultados coinciden con los planteamientos de Guralnick (2021), quien sostiene que la participación familiar representa uno de los factores con mayor impacto sobre el desarrollo infantil temprano. Asimismo, Down Syndrome International (2023) señala que los niños que reciben apoyo permanente de sus familias presentan mayores niveles de adaptación escolar, mejores competencias sociales y una participación más activa dentro de los procesos educativos inclusivos.

Tabla 2

Desarrollo de habilidades observadas en la niña

Área evaluada	Nivel observado
Desarrollo emocional	Alto
Relaciones sociales	Alto
Comunicación	Medio
Autonomía personal	Medio
Motricidad	Medio-Alto

Fuente: Elaboración propia con base en la observación participante.

Los resultados muestran que las áreas con mayor fortalecimiento corresponden al desarrollo emocional y las relaciones sociales. Durante la observación se evidenció una niña segura de sí misma, con facilidad para establecer vínculos afectivos tanto con sus familiares como con sus compañeros y docentes. La participación en actividades recreativas, musicales y escolares favoreció el desarrollo de habilidades comunicativas y el fortalecimiento de la confianza personal.

Sin embargo, también se identificaron aspectos susceptibles de mejora relacionados con la autonomía funcional y el desarrollo del lenguaje expresivo, áreas que requieren continuidad en los procesos de estimulación y acompañamiento familiar. Estos hallazgos concuerdan con Daunhauer et al. (2022), quienes destacan que las habilidades adaptativas

evolucionan favorablemente cuando existe intervención continua desde el entorno familiar y escolar.

Tabla 3

Principales dificultades identificadas por la familia

Dificultad	Frecuencia observada
Acceso a especialistas	Alta
Recursos económicos	Media
Necesidad de orientación familiar	Alta
Barreras sociales	Media
Inclusión educativa	Baja

Fuente: Elaboración propia con base en la entrevista familiar.

Las entrevistas permitieron identificar que una de las principales preocupaciones familiares está relacionada con el acceso oportuno a profesionales especializados y programas permanentes de atención temprana. Aunque la familia demuestra altos niveles de compromiso, reconoce que la disponibilidad limitada de servicios especializados dificulta la continuidad de determinadas intervenciones.

De igual manera, se evidenció la necesidad de fortalecer programas de capacitación dirigidos a padres y cuidadores, permitiéndoles adquirir mayores herramientas para afrontar los retos cotidianos asociados al desarrollo del niño con síndrome de Down. Estos resultados guardan relación con UNICEF (2021), organismo que destaca que la capacitación familiar constituye uno de los principales factores protectores para garantizar el desarrollo integral de niños con discapacidad.

Tabla 4

Estrategias familiares que favorecen el desarrollo infantil

Estrategia	Impacto observado
Juego compartido	Muy alto
Lectura en familia	Alto
Actividades musicales	Alto
Rutinas diarias	Medio-Alto
Refuerzo positivo	Muy alto

Fuente: Elaboración propia con base en la observación participante y entrevistas.

Entre las estrategias implementadas por la familia sobresalen el juego compartido, la lectura diaria, las actividades musicales y el uso constante del refuerzo positivo. Estas prácticas favorecieron la comunicación, la motricidad, la interacción social y el desarrollo emocional de la niña, evidenciando que el aprendizaje ocurre de manera más efectiva cuando las actividades forman parte de la vida cotidiana del hogar.

La literatura científica respalda ampliamente estos hallazgos. Vygotsky sostiene que el

aprendizaje se construye mediante la interacción social, mientras que Bronfenbrenner explica que el entorno familiar constituye el microsistema con mayor influencia durante la infancia. En consecuencia, las estrategias desarrolladas por la familia fortalecen los procesos de aprendizaje y contribuyen al bienestar integral del niño.

Tabla 5

Factores que favorecen el bienestar del niño con síndrome de Down

Factor	Influencia observada
Afecto familiar	Muy alta
Comunicación familiar	Alta
Inclusión escolar	Alta
Atención interdisciplinaria	Alta
Participación comunitaria	Media

Fuente: Elaboración propia a partir del análisis cualitativo de entrevistas y observaciones.

El bienestar de la niña se encuentra estrechamente relacionado con la calidad de las relaciones familiares. El afecto permanente, la comunicación abierta, la participación escolar y el acompañamiento interdisciplinario favorecieron un desarrollo integral caracterizado por altos niveles de adaptación emocional y social. Asimismo, la familia demostró capacidad para generar ambientes inclusivos donde la niña participa activamente en las actividades cotidianas.

Estos resultados permiten afirmar que el desarrollo de los niños con síndrome de Down depende no únicamente de las intervenciones profesionales, sino también de la calidad del ambiente familiar y de la interacción permanente entre familia, escuela y comunidad. La evidencia coincide con el Modelo Centrado en la Familia, el cual reconoce a los padres como los principales agentes de desarrollo infantil y plantea que fortalecer sus competencias repercute directamente sobre la calidad de vida del niño (Dunst, 2021).

DISCUSIÓN

Los hallazgos obtenidos evidencian que la familia constituye el principal agente de desarrollo y bienestar del niño con síndrome de Down, al proporcionar un entorno caracterizado por el afecto, la comunicación, la estimulación y el acompañamiento permanente. La información obtenida mediante la entrevista semiestructurada y la observación participante permitió identificar que la participación activa de los padres favorece el desarrollo de habilidades cognitivas, sociales y emocionales, fortaleciendo progresivamente la autonomía y la inclusión del niño en los diferentes contextos de interacción. Estos resultados confirman que el entorno familiar representa el primer espacio donde se consolidan las experiencias de aprendizaje, aspecto ampliamente reconocido por la literatura científica contemporánea.

Los resultados coinciden con lo planteado por Guralnick (2021), quien sostiene que la calidad de las relaciones familiares constituye uno de los predictores más importantes del desarrollo temprano en niños con discapacidad intelectual. Según este autor, las familias que participan activamente en la estimulación y acompañamiento cotidiano favorecen mayores niveles de autonomía, adaptación escolar y desarrollo socioemocional. De manera similar, Down Syndrome International (2023) señala que la participación constante de los padres incrementa significativamente las oportunidades de inclusión social y mejora la calidad de vida de los niños con síndrome de Down, evidenciando que el apoyo familiar trasciende el ámbito afectivo para convertirse en un componente esencial del proceso educativo y terapéutico.

Uno de los aspectos más relevantes identificados en este estudio fue la estrecha relación entre la comunicación familiar y el fortalecimiento de la autoestima del niño. La observación permitió evidenciar un ambiente basado en el respeto, la aceptación y el reconocimiento de las capacidades individuales, factores que favorecen la seguridad emocional y la participación activa en actividades escolares y sociales. Estos resultados respaldan la teoría sociocultural de Vygotsky, la cual plantea que el aprendizaje se construye mediante la interacción con otros individuos y que la mediación ejercida por los adultos facilita la adquisición progresiva de nuevas habilidades. En consecuencia, el acompañamiento familiar observado durante esta investigación constituye un claro ejemplo del proceso de mediación descrito por esta teoría.

Desde otra perspectiva, los resultados también pueden interpretarse a la luz de la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner, la cual explica que el desarrollo infantil depende de la interacción permanente entre el individuo y los diferentes sistemas que conforman su entorno. En este estudio, el microsistema familiar demostró ser el contexto con mayor influencia sobre el bienestar de la niña, favoreciendo la construcción de vínculos afectivos, el desarrollo de hábitos y la adquisición de habilidades adaptativas. Este planteamiento coincide con lo expuesto por Rosa y Tudge (2022), quienes afirman que las experiencias familiares positivas generan efectos duraderos sobre el desarrollo cognitivo y socioemocional de los niños con discapacidad.

Otro hallazgo relevante corresponde a la implementación de actividades de estimulación dentro del hogar, especialmente mediante el juego, la lectura compartida, la música y las rutinas familiares. Estas estrategias facilitaron la comunicación, la interacción social y el fortalecimiento de la motricidad, demostrando que el aprendizaje significativo puede desarrollarse mediante experiencias cotidianas adaptadas a las necesidades del niño. Estos resultados concuerdan con Daunhauer et al. (2022), quienes concluyen que las intervenciones desarrolladas en contextos naturales presentan mayores efectos sobre las habilidades adaptativas que aquellas ejecutadas exclusivamente en espacios clínicos o escolares.

Sin embargo, el estudio también identificó desafíos importantes relacionados con el acceso limitado a servicios especializados y programas permanentes de orientación familiar.

Aunque la familia manifestó elevados niveles de compromiso y participación, reconoció dificultades para acceder a profesionales especializados y procesos continuos de intervención temprana. Estos hallazgos coinciden con los informes publicados por UNICEF (2021) y la UNESCO (2024), los cuales advierten que, en muchos países de América Latina, la cobertura de servicios especializados continúa siendo insuficiente, limitando el desarrollo integral de niños con discapacidad y aumentando la carga emocional sobre las familias.

En el contexto ecuatoriano, los resultados evidencian la necesidad de fortalecer la articulación entre los sistemas educativo, sanitario y social para ofrecer un acompañamiento más integral a las familias. Aunque el país dispone de un marco normativo orientado hacia la educación inclusiva y la igualdad de oportunidades, aún persisten limitaciones relacionadas con la disponibilidad de recursos especializados, la capacitación de los profesionales y la orientación permanente a los cuidadores. En este sentido, los resultados del presente estudio complementan investigaciones nacionales que destacan la importancia de consolidar políticas públicas centradas en el fortalecimiento familiar como estrategia para promover la inclusión educativa y social.

Desde una perspectiva práctica, los hallazgos permiten recomendar el diseño e implementación de programas de capacitación dirigidos a padres, docentes y profesionales de apoyo, orientados a fortalecer competencias relacionadas con la estimulación temprana, la comunicación, el manejo emocional y la promoción de la autonomía. Asimismo, se evidencia la necesidad de consolidar redes interinstitucionales que faciliten el acceso oportuno a servicios especializados, garantizando una atención integral desde los primeros años de vida.

La principal novedad científica del presente estudio radica en demostrar, mediante un análisis cualitativo contextualizado, que el desarrollo del niño con síndrome de Down no depende exclusivamente de las intervenciones médicas o terapéuticas, sino de la interacción dinámica entre la familia, la escuela y el entorno social. A diferencia de investigaciones centradas únicamente en aspectos clínicos, este trabajo incorpora una visión integral del bienestar infantil, resaltando la influencia de las prácticas familiares cotidianas sobre el desarrollo cognitivo, emocional y social.

Finalmente, los resultados obtenidos abren nuevas perspectivas para futuras investigaciones relacionadas con la evaluación longitudinal del impacto de los programas de orientación familiar, el análisis comparativo entre diferentes contextos educativos inclusivos y el estudio de las competencias parentales como factor predictor del bienestar infantil. Asimismo, este trabajo aporta evidencia relevante para la línea de investigación en Educación Inclusiva, Psicopedagogía y Desarrollo Humano, contribuyendo al diseño de estrategias que fortalezcan la participación familiar y promuevan una atención centrada en las capacidades, derechos y potencialidades de los niños con síndrome de Down.

CONCLUSIONES

El análisis desarrollado permite sostener que el bienestar de los niños con síndrome de Down se construye mediante un proceso continuo de interacción entre las capacidades individuales y el entorno familiar que los acompaña durante su crecimiento. La evidencia obtenida demuestra que las prácticas familiares basadas en el afecto, la participación activa, la comunicación y la estimulación cotidiana favorecen el desarrollo de competencias que fortalecen la autonomía, la adaptación social y el aprendizaje, confirmando que la familia constituye el principal contexto de desarrollo durante la infancia.

Desde esta perspectiva, la investigación pone de manifiesto que el fortalecimiento de las competencias parentales debe considerarse un componente prioritario dentro de las políticas y programas de atención dirigidos a personas con síndrome de Down. La orientación permanente a las familias, el acceso oportuno a servicios interdisciplinarios y la consolidación de procesos de educación inclusiva representan estrategias que pueden contribuir significativamente a mejorar la calidad de vida del niño y de su núcleo familiar. En consecuencia, las intervenciones centradas únicamente en el ámbito clínico resultan insuficientes si no incorporan activamente a la familia como protagonista del proceso educativo y de desarrollo.

Como aporte, este estudio evidencia que las experiencias cotidianas desarrolladas en el hogar constituyen oportunidades permanentes para potenciar habilidades cognitivas, comunicativas y socioemocionales, por lo que resulta necesario promover modelos de intervención centrados en las fortalezas familiares y en la corresponsabilidad entre familia, escuela y profesionales especializados. Este enfoque contribuye a consolidar una visión inclusiva basada en las capacidades y potencialidades de los niños con síndrome de Down, más que en sus limitaciones.

Finalmente, la investigación plantea la necesidad de ampliar futuras líneas de estudio que permitan analizar la influencia de variables como el nivel socioeconómico, el acceso a programas de intervención temprana, la formación parental y las redes de apoyo comunitario sobre el desarrollo infantil. Asimismo, sería pertinente realizar investigaciones comparativas y longitudinales que aporten evidencia sobre la evolución del bienestar y la calidad de vida de los niños con síndrome de Down en diferentes contextos educativos y familiares, fortaleciendo así el conocimiento científico disponible para el diseño de estrategias de intervención cada vez más eficaces.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Academy of Pediatrics. (2022). *Health supervision for children and adolescents with Down syndrome*. *Pediatrics*, 149(5), e2022057010. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057010>
- Baumer, N., DePillis, R., Pawlowski, K., et al. (2024). Developmental milestones for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 154(4), e2023065402. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-065402>
- Bull, M. J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344–2352. <https://doi.org/10.1056/NEJMr1706537>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2023). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (5th ed.). SAGE Publications.
- Daunhauer, L. A., Fidler, D. J., & Will, E. (2022). Early intervention and developmental outcomes in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(8), 691–704.
- Down Syndrome International. (2023). *Supporting families of children with Down syndrome*. <https://www.ds-int.org>
- Dunst, C. J. (2021). Family-centered practices in early childhood intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 13(2), 1–15.
- Guralnick, M. J. (2021). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(5), 1289–1301.
- Kelly, A., Morrison, R., Matta, N., & Neville, L. (2026). Review of early development in children with Down syndrome: Family and clinician partnership. *BMJ Paediatrics Open*, 10(1), e004028. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2025-004028>
- Organización de las Naciones Unidas. (2022). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Congenital disorders*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Improving early childhood development: WHO guideline*. <https://www.who.int/publications/b/53575>
- Rosa, E. M., & Tudge, J. R. H. (2022). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 14(2), 239–255.
- Santoro, S. L., Bull, M. J., & Committee on Genetics. (2022). Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. *Pediatrics*, 149(5), e2022057010.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- UNESCO. (2024). *Education for inclusion and equity: Global monitoring report*. UNESCO

Publishing.

UNICEF. (2021). Seen, counted, included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities. UNICEF.

Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>

World Health Organization. (2020). *Improving early childhood development*. World Health Organization.

Zhang, Y., Li, X., & Chen, H. (2025). Caregivers' experience of having a child with Down syndrome: A meta-synthesis. *BMC Nursing*, 24, 66. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02652-y>

CONFLICTO DE INTERÉS:

Los autores declaran que no existen conflicto de interés posibles.

FINANCIAMIENTO

No existió asistencia de financiamiento de parte de pares externos al presente artículo.

NOTA:

El artículo no es producto de una publicación anterior