

XLII Curso de actualización

# Pediatría

Saberes y argumentos compartidos **2026**

Creciendo juntos, cuidando el futuro



**UNIVERSIDAD  
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Medicina

## Seguimiento integral del niño y la niña con síndrome de Down

**Martin Camilo Carvajal Calle**

Residente de pediatría

Facultad de Medicina - Universidad de Antioquia.

**Diana Carolina López González**

Residente de pediatría

Facultad de Medicina - Universidad de Antioquia.

Asesora:

**Miryam Bastidas Acevedo**

Profesora titular de la Universidad de Antioquia, adscrita al Departamento de Pediatría y Puericultura,  
Miembro del Grupo de Puericultura Humberto Ramírez Gómez.

## Guía para el aprendizaje

### ¿Qué debes repasar antes de leer este capítulo?

- Bases genéticas/moleculares del síndrome de Down.
- Hitos del desarrollo psicomotor y curvas de crecimiento específicas en síndrome de Down.
- Protocolos de seguimiento de niños y niñas con síndrome de Down.
- Marco de derechos colombiano.

### Los objetivos del capítulo serán:

- Reconocer las características del desarrollo físico y cognitivo en niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down, entendiendo que su progreso ocurre a un ritmo propio, pero con secuencias similares a la de otros pacientes
- Reconocer las intervenciones necesarias por etapa de vida y ventanas de oportunidad
- Establecer la importancia del acompañamiento a las familias e integrar la visión biopsicosocial en el seguimiento integral

### Viñeta clínica

Simón es un niño de 18 meses de vida con síndrome de Down, no camina solo ni dice palabras. Nació con bajo peso, pero ha crecido satisfactoriamente siguiendo las curvas específicas para SD. Acude a valoración integral del crecimiento y desarrollo en donde la madre expresa preocupación por su retraso motor. En la evaluación se encuentra un niño sociable que hace contacto visual y balbucea, pero que efectivamente no ha iniciado la marcha. En los antecedentes, la madre relata que le realizaron TSH al nacer y un ecocardiograma por un “viento en el corazón”, pero desconoce otros paraclínicos y niega orden de terapias.

### Introducción

El síndrome de Down (SD), producido por la trisomía del cromosoma 21, es la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual. En las últimas décadas la expectativa de vida de las personas con SD ha superado los 60 años en promedio, gracias a los avances en atención médica y programas de apoyo. Este panorama exige un seguimiento

inicial brindado por un equipo interdisciplinario, donde el pediatra actúa como director de orquesta, con una visión integral, para atender a las necesidades específicas de salud, desarrollo y participación social de niños, niñas y adolescentes con SD, así como el acompañamiento a sus familias. El abordaje integral los reconoce como sujetos de crianza y de derechos, promoviendo que el acompañamiento se guíe por el amor y la disciplina positiva, con el objetivo de desarrollar metas integrales como la autoestima, autonomía, creatividad, salud, solidaridad, felicidad y la resiliencia. El eje de la crianza se convierte en el “encuentro” con el niño o niña, un proceso diario en el que la familia trasciende el diagnóstico y descubre a la persona, un sujeto digno de ser amado y capaz de amar, con sus propias potencialidades. Este reconocimiento facilita a la familia resignificar y disfrutar el proceso (1-5).

### Abordaje durante el periodo antenatal y neonatal

El tamizaje prenatal para SD combina la edad materna con hallazgos ecográficos y bioquímicos. En el primer trimestre se incluye la translucencia nucal y marcadores séricos (fracción libre de  $\beta$ -hCG y PAPP-A); en el segundo trimestre se realiza el tamizaje cuádruple con AFP, estriol, hCG e inhibina A. Actualmente el análisis de ADN fetal libre en sangre materna (cfDNA) es el método no invasivo más preciso, disponible desde la 5ta semana de gestación, con sensibilidad superior al 98 % y especificidad del 99,9 %. Ante un resultado de alto riesgo, el diagnóstico se confirma mediante biopsia de vellosidades coriónicas entre las semanas 10 a 14 de gestación o amniocentesis posterior a la semana 15, ambas con una tasa de complicaciones menor del 0,3 %. Y en el recién nacido se sospecha por los hallazgos al examen físico (hipotonía, perfil facial aplanado con fisuras palpebrales oblicuas, cuello corto, un pliegue palmar transversal único, entre otros) (6).

El diagnóstico genético, prenatal o postnatal, tiene un impacto trascendental para la familia. El momento de comunicar la noticia marca la historia, por lo que debe realizarse de forma humanizada, con tacto y empatía; esta debe ser entregada por el profesional de salud tratante, en un espacio privado, con ambos padres presentes y con tiempo suficiente para asimilar la información, resolver dudas y acompañar la expresión de emociones. Si la sospecha diagnóstica ocurre en el momento del parto, la comunicación debe ser asertiva, priman las recomendaciones de la Hora Dorada, para facilitar

## Seguimiento integral del niño y la niña con síndrome de Down

y proteger el contacto piel a piel de inmediato y el inicio de la lactancia, respetando la vinculación del niño o niña con su familia, cuyos beneficios en el apego son fundamentales y no deben ser interrumpidos innecesariamente por la comunicación de la sospecha clínica. La información debe ser equilibrada y actualizada, para evitar terminología obsoleta o estigmatizante, y enfatizar sobre las potencialidades del niño o niña, como un ser humano digno y capaz de desarrollarse. Solo después de establecer esta base positiva, se debe detallar las condiciones que acompañan a la trisomía 21 y la necesidad de vigilancia médica, brindando una perspectiva justa sobre la calidad de vida alcanzable, y destacar los aspectos positivos que la familia puede esperar (1,2).

Cuando este diagnóstico se establece de forma prenatal, es mandatorio que el equipo de salud brinde un asesoramiento completo, imparcial y no directivo. Se debe informar a la gestante sobre la condición, el espectro de posibilidades y el pronóstico, pero fundamentalmente sobre sus derechos para tomar una decisión autónoma e informada acorde a sus valores y deseos, incluidas las opciones de continuación o interrupción del embarazo en el marco legal vigente (Sentencia C-355 en Colombia).

Una vez el diagnóstico es confirmado posibilita iniciar el asesoramiento genético para una mayor comprensión de la situación, lo que puede ayudar a limitar la incertidumbre. A nivel clínico permite planificar el parto, la atención neonatal en instituciones especializadas, facilita la coordinación temprana de la red de apoyo multidisciplinaria y la vinculación a programas de estimulación integral, elementos clave para optimizar el desarrollo y la calidad de vida de los niños y niñas.

Independientemente del tipo de tamizaje realizado prenatalmente, la confirmación genética postnatal es mandatorio, no esperando un diagnóstico diferente, sino propio, el cual se constituye como el requisito indispensable para su acceso formal a los servicios especializados y a las rutas de atención integral que ofrece el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS).

La lactancia materna permite, además, el reconocimiento temprano de dificultades para la alimentación, como trastorno de succión deglución, que puede asociarse con reflujo gastroesofágico, atresias del tracto gastrointestinal, entre otros. Si la hipotonía es marcada, hay succión inadecuada, atragantamientos, síntomas respiratorios recurrentes o

persistentes, o desaturación con la alimentación se debe evaluar la posibilidad de aspiración alimentaria.

Antes del alta neonatal se realiza el tamizaje auditivo con otoemisiones acústicas y posteriormente potenciales evocados auditivos de tallo cerebral; se inspecciona el reflejo rojo para corroborar la integridad de los medios transparentes del ojo (córnea, cristalino, humor acuoso y vítreo), y se asegura el paso de la luz hacia la retina. En los paraclínicos se recomienda un hemograma al tercer día de vida para descartar trastorno mieloproliferativo transitorio neonatal (presente hasta en el 9 %). Asimismo, se verifica la TSH neonatal como tamizaje de hipotiroidismo congénito (2 - 7 %). Finalmente, desde la sala de maternidad se gestiona la consulta a programas de estimulación temprana y se provee información de contacto de grupos de padres con niños y niñas con SD, creando una red de apoyo desde el inicio (2).

### Crecimiento y desarrollo con uso de herramientas específicas

El medro de los niños con SD se caracteriza por una velocidad de crecimiento menor, una talla final entre 1,35 a 1,50 mts de altura en la edad adulta, inicio del desarrollo puberal más temprano, además de ser más propensos a sobrepeso y obesidad que la población general, identificándose una tasa metabólica basal 15 % menor, sumado a mayor prevalencia de trastornos alimentarios y gastrointestinales asociado a hábitos alimentarios familiares poco saludables, lo que predispone hacia la desnutrición oculta. Esto confluye en un mayor riesgo de síndrome metabólico y Diabetes Mellitus tipo 1 (hasta 3 a 4 veces), por ello, la vigilancia antropométrica debe complementarse con seguimiento paraclínico periódico, solicitando perfil lipídico, glicemia y hemoglobina glicada, para detectar oportunamente el perfil aterogénico (triglicéridos altos y HDL bajo) frecuente en ellos. (1-3).

Lo anterior sirve de argumento para sostener que el uso de curvas de crecimiento estándar (OMS, CDC) no es apropiado, sin embargo, en la literatura no existe un consenso global sobre una única curva de crecimiento; lo ideal sería contar con estándares locales, pero la mayoría de las gráficas (como las clásicas de Cronk, las de la AAP-Zemel 2015, o las españolas de 2004) solo están validadas en sus poblaciones de origen. En Colombia, ante la falta de datos propios estandarizados, el ICBF ha recomendado el uso de las tablas españolas, aun así, esto contrasta con la Resolución 2465 de 2016, que

no discrimina y sugiere el uso de las tablas de la OMS. Una aproximación práctica, aunque no ideal, es vigilar el Índice de Masa Corporal (IMC) con los estándares de la OMS, dado que su interpretación de riesgo de sobrepeso u obesidad sí mantiene su validez. Si un niño o niña con SD no tiene una velocidad de crecimiento satisfactoria de acuerdo con su seguimiento se debe investigar causas médicas subyacentes como cardiopatía, hipotiroidismo, enfermedad celíaca, deficiencias nutricionales, comorbilidades psiquiátricas u otras. Siempre educar sobre alimentación saludable y actividad física regular adecuada a sus capacidades (1).

En cuanto al desarrollo psicomotor y cognitivo la atención temprana es la intervención primordial. El desarrollo infantil no es un proceso automático determinado cronológicamente, sino el resultado de la interacción social y las experiencias de aprendizaje sobre la maduración biológica. Existe consenso sobre la existencia de períodos críticos, especialmente en los

primeros 2-3 años de vida, en los cuales el sistema nervioso central presenta el mayor nivel de plasticidad y susceptibilidad a los efectos del ambiente. Esta ventana de oportunidad, si bien no es un abismo, ya que el aprendizaje es un proceso continuo, justifica iniciar la intervención desde los primeros meses sin esperar la aparición de retrasos evidentes. Los niños y niñas con SD alcanzan los hitos del desarrollo en el mismo orden que la población general, pero a un ritmo más lento y variable, e igualmente marcado por la necesidad, el apoyo y el interés. Neurológicamente predomina la hipotonía generalizada, que impacta directamente en la motricidad, aun así, la mayoría logrará la marcha y habilidades de autonomía. En cuanto al desarrollo cognitivo típicamente se sitúa dentro de la discapacidad intelectual leve a moderada. Es característico que presenten fortalezas en áreas sociales y afectivas, pero el lenguaje expresivo suele presentar mayor dificultad, mostrando un desarrollo significativamente más lento que el lenguaje receptivo (comprensión). Ver **Tabla 1**.

**Tabla 1. Hitos del desarrollo en niños con síndrome de Down (SD) y niños de la población general.**

Hito del desarrollo	Población general (media)	Síndrome de Down (media)
Sonrisa social	1 mes	2 meses
Gira sobre sí mismo	5 meses	6 meses
Se sienta sin apoyo	6 meses	9 meses
Gatea	8 meses	11 meses
Se para sin apoyo	11 meses	17 meses
Camina sin apoyo	12 meses	18 meses
Primeras palabras	10 meses	14 meses
Frases de 2 palabras	21 meses	28 meses

Modificado de: Sack & Buckley (2003:6.) y otros

## Seguimiento integral del niño y la niña con síndrome de Down

Para evaluar su progreso se aplican escalas de tamizaje del desarrollo, específicamente para el programa de la UdeA, se recomienda utilizar la Escala Abreviada del Desarrollo 1 (EAD 1), pero con una adaptación metodológica clave, en lugar de aplicarla por grupos etarios como propone la escala original o sumar puntajes, lo cual no es de utilidad, dado que la valoración siempre se encontrará "en riesgo", se usa como una lista de verificación; de esta manera, tanto la familia como el profesional pueden confrontar y registrar la edad de adquisición de los logros en cada área, para permitir un seguimiento visual del progreso individual y la toma de medidas correspondientes.

El pediatra debe asegurar la remisión oportuna a un manejo multidisciplinario que incluyan fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional y evaluaciones psicológicas para reforzar habilidades adaptativas. Se recomienda un seguimiento cercano del lenguaje desde el primer año de vida, e introducir, de ser necesario, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (1).

### Salud mental

El ámbito de la salud mental en niños, niñas y adolescentes con SD requiere de vigilancia activa, ya que existe un mayor riesgo de presentar trastornos neuroconductuales y emocionales. Es fundamental evitar el ensombrecimiento diagnóstico, donde los nuevos síntomas, como apatía, ansiedad o conductas disruptivas, se atribuyen erróneamente a la discapacidad intelectual basal en lugar de ser identificados como un trastorno tratable. En la primera infancia, la principal preocupación es el trastorno del espectro autista; si un niño con SD muestra una interacción social marcadamente reducida, ausencia de atención compartida o intereses muy restringidos, debe ser remitido para una evaluación especializada. A medida que crecen, es frecuente observar síntomas de trastorno por déficit de atención con hiperactividad; su manejo es similar al de la población general (terapia conductual, adaptaciones escolares y, si es necesario, farmacoterapia), aunque debe diferenciarse del fenotipo conductual propio del niño o niña con SD, que puede incluir obstinación, rigidez cognitiva y rituales leves, los cuales se manejan mejor con apoyo conductual y refuerzo positivo.

En la adolescencia, cobran importancia los trastornos del estado de ánimo y la ansiedad. El pediatra debe indagar activamente sobre el estado anímico, el sueño y cualquier

pérdida de habilidades previamente adquiridas, lo que obliga a descartar no sólo una enfermedad psiquiátrica, como depresión, sino también causas médicas subyacentes como hipotiroidismo, apnea del sueño o enfermedad celíaca (1-3).

### Intervención interdisciplinaria temprana e

La intervención temprana y oportuna, desde los primeros meses, ha demostrado ser clave para optimizar el pronóstico. El pediatra debe asegurar la remisión inmediata a un equipo interdisciplinario, que, basándose en la plasticidad neuronal de esta etapa, aborde las áreas críticas. La fisioterapia se enfoca en el manejo de la hipotonía, mejorando el control postural y la fuerza como base para los hitos motores (sedestación, marcha). La terapia ocupacional trabaja la motricidad fina, la integración sensorial y las habilidades de autonomía, como la alimentación (succión, masticación). La terapia de lenguaje guiada por fonoaudiología es fundamental; además de las habilidades pre-lingüísticas y de alimentación, una estrategia específica clave es la introducción temprana de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), como el lenguaje de señas básico, como se mencionó anteriormente. Estos sistemas no retrasan el habla, por el contrario, actúan como un puente entre la comprensión, que es una fortaleza, y la expresión verbal, que es un desafío, reduciendo la frustración y potenciando la comunicación. El éxito de estas terapias no reside en sesiones clínicas aisladas, sino en la capacitación de la familia. El modelo más efectivo es aquel que integra las estrategias pedagógicas en las rutinas diarias naturales (el baño, la comida, el juego). De este modo, la familia se convierte en el principal agente de estimulación, asegurando la intensidad y la generalización del aprendizaje en el entorno donde viven (1-3).

El objetivo del acompañamiento adecuado y oportuno, que comprende el tiempo y la necesidad de los niños y niñas, no es solo mitigar retrasos, es construir las competencias necesarias para el siguiente paso, la inclusión escolar y la participación social. La evidencia apoya que la mayoría de los niños y niñas con SD pueden asistir a escuelas regulares bajo un modelo de educación inclusiva. Este modelo sólo es exitoso si se acompaña de las adaptaciones curriculares pertinentes, como por ejemplo priorizar material didáctico visual, ajustar la complejidad de las tareas y los apoyos humanos necesarios (educador especial o tutor sombra). El pediatra y el equipo de salud deben mantener una colaboración activa con la escuela,

y proveer información sobre el perfil del niño y ayudando a ajustar las estrategias.

La escuela es uno de los escenarios fundamentales para la socialización, por ello, la inclusión debe ser no solo académica sino social, promoviendo un entorno de integración que prevenga activamente el acoso y la discriminación. Finalmente, esta participación debe extenderse a la comunidad. Involucrar al niño, niña o adolescente en actividades deportivas (incluidos programas adaptados como las Olimpiadas Especiales), artísticas o recreativas, es esencial. Estas experiencias no son un extra, son fundamentales para mejorar la salud física (combatiendo el riesgo de obesidad), consolidar habilidades sociales y fortalecer la autoestima.

Este continuum de acompañamiento en el desarrollo culmina en la transición a la vida adulta. Debe ser un proceso activo y planificado que inicia en la adolescencia temprana, donde el rol del pediatra se desplaza hacia el fomento de la "autogestión". Se debe alentar al adolescente a participar en su propia consulta (expresar síntomas, comprender su diagnóstico) y abordar proactivamente la salud sexual, idealmente con apoyo de especialistas en adolescentes y ginecología infantil. Paralelamente, se trabaja en un proyecto de vida (vocacional, legal, residencial). El hito final es la transferencia planificada a un médico de adultos, con un resumen completo de su historia y necesidades, para asegurar la continuidad de la atención de por vida (1,2).

## **Apoyo familiar y orientación desde el equipo de salud**

El diagnóstico de SD genera un impacto emocional significativo e incertidumbre en la familia, iniciando un complejo proceso de adaptación. El equipo de salud tiene la responsabilidad fundamental de acompañar este proceso desde el inicio y a lo largo de todo el seguimiento. La calidad de este acompañamiento es tan terapéutica como la intervención médica. Este apoyo debe ser emocional y práctico a la vez, implica validar los sentimientos de los padres, escuchar sus preocupaciones y, de ser necesario, derivar a psicología. Sin embargo, una de las intervenciones de apoyo más efectivas es conectar a la familia con otras familias (apoyo de pares) o con asociaciones de SD. Compartir experiencias con quienes ya transitan ese camino, reduce el aislamiento y ofrece un modelo de resiliencia. Simultáneamente, el pediatra debe actuar como un gestor de determinantes en salud y conector

de recursos. La familia no debe salir de la consulta solo con un diagnóstico, sino con un plan de acción, incluyendo orientación sobre los servicios educativos y sociales disponibles, públicos o privados (1,2).

Este acompañamiento debe ser continuo, anticipando los desafíos de cada etapa evolutiva (la escolarización, la pubertad y la transición a la adultez). Es crucial que el pediatra vigile activamente la salud mental de los cuidadores, identificando signos de sobrecarga o estrés crónico, como se documenta en el artículo "El Estrés de las Madres". Una familia que se siente informada, competente y apoyada emocionalmente, constituye el entorno más potente para el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes (7).

## **Marco legal y enfoque de derechos**

La Constitución Política reconoce la prevalencia de los derechos de la niñez y la obligación del Estado de garantizar su desarrollo pleno. Este mandato se materializa en la Ley Estatutaria 1751 de 2015, que define la salud como un derecho fundamental autónomo, obligando a la prestación oportuna, continua e integral de los servicios que el niño, la niña y el adolescente requiera, incluyendo habilitación y rehabilitación. Específicamente para esta población, la Ley 1618 de 2013 refuerza este mandato, asegurando el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad y su acceso a servicios especializados sin discriminación. Esta protección se articula a través del Código de Infancia y Adolescencia (Ley 1098 de 2006) y se operativiza en la Resolución 3280 de 2018 (RIAS), que define las rutas de atención para condiciones genéticas (8-12).

Por tanto, el pediatra en su práctica diaria no solo cumple una función clínica, sino también una función social y legal. Actúa como garante de derechos, asegurando que los niños, niñas y adolescentes con SD reciban atención interdisciplinaria de acuerdo con sus necesidades, y articulando los servicios de salud con los sectores educativo y comunitario para asegurar su inclusión social y el pleno ejercicio de sus derechos.

## Seguimiento integral del niño y la niña con síndrome de Down

**Tabla 2. Recomendaciones en el seguimiento de niños y niñas con SD por rango de edad.**

Etapa	Tamizajes y Evaluaciones Clave	Frecuencia
<b>Recién nacido (0 – 1 mes)</b>	Ecocardiograma. Tamizaje auditivo combinado. Fondo de ojo. TSH Neonatal. Hemograma y frotis. Evaluación de succión/ alimentación.	Antes del primer mes de vida.
<b>Lactante (1 – 12 meses)</b>	Curvas de crecimiento específicas de SD. Tono muscular y desarrollo psicomotor. 6 - 12 meses: Evaluación fonoaudiológica y perfil tiroideo (TSH y T4 libre).	Cada 1 – 2 meses (0 – 6m). Semestral (6 – 12m).
<b>Primera infancia (1 – 5 años)</b>	TSH anual. Evaluación oftalmológica Anual. Evaluación auditiva anual. Tamizaje para enfermedad celíaca (2 – 3 años). Examen ortopédico y vigilancia clínica atlantoaxoidea. Polisomnografía si hay ronquido o pausas.	Semestral a Anual.
<b>Edad escolar (6 – 12 años)</b>	TSH anual (considerar Anticuerpos). Evaluación oftalmológica y auditiva cada 1 – 2 años. Vigilancia de columna. Evaluación conductual y rendimiento escolar.	Anual.
<b>Adolescencia (13 – 18 años)</b>	Control Tiroideo Anual. Valoración puberal (Tanner). Pesquisa de síntomas de ansiedad/depresión. Planificación de la transición al cuidado adulto.	Anual.

Construcción propia basada en (1) y (2).

### Mensajes indispensables

- El seguimiento debe ser integral, continuo y anticipatorio. Más que un acto clínico, es la materialización de un estado de derecho, donde el pediatra actúa como garante para promover la salud, el desarrollo y la inclusión social.
- La confirmación genética postnatal (cariotipo) es un diagnóstico propio que trasciende lo clínico; es la llave de acceso indispensable del niño al SGSSS para la activación de rutas de atención y servicios especializados.
- El pediatra lidera el seguimiento, articulando las terapias y los tamizajes (cardiológico, tiroideo, sensorial, etc.) de forma proactiva, en lugar de reactiva, basándose en la epidemiología de las comorbilidades.

- El uso de curvas de crecimiento específicas para SD es mandatorio para evitar diagnósticos erróneos de fallo de medro o enmascarar la obesidad. Así mismo, la evaluación del desarrollo debe ser longitudinal (ej. EAD-1 adaptada), y valorar el progreso individual sobre la norma.
- La Atención Temprana debe iniciarse al momento del diagnóstico, para aprovechar la plasticidad neuronal. Su éxito radica en capacitar a la familia para integrar la terapia en las rutinas diarias.
- El acompañamiento biopsicosocial, que reconoce al niño como "sujeto de crianza" (Protocolo UdeA 2023), es un pilar central. Implica conectar a la familia con redes de apoyo y vigilar activamente el estrés del cuidador.
- La transición al cuidado del adulto debe planearse desde la adolescencia, enfocándose en la "autogestión" del paciente, su proyecto de vida (vocacional, legal) y la transferencia ordenada a medicina del adulto para la continuidad de la vigilancia.

## Viñeta clínica (desenlace)

Se revisan los refuerzos de vacunación y se programa fecha de próxima vacunación; se hace diagnóstico de riesgo de talla baja y desnutrición aguda según tablas para SD, además de alteración global en el neurodesarrollo. Se refiere al pediatra con exámenes de función tiroidea, hemograma, ferroquinética, potenciales auditivos evocados de tallo. Se remite a neurología infantil, oftalmología y nutrición, se indica terapia fonoaudiológica y física. Se orienta a la madre sobre la importancia de la estimulación temprana estructurada en el hogar, promoviendo juegos que impliquen movimiento, equilibrio y contacto social. Finalmente, se ofrece asesoría familiar enfatizando pautas de crianza positivas y la vinculación a grupos de apoyo, reforzando el papel central de la familia en la promoción del desarrollo integral de Simón.

## Bibliografía

1. Universidad de Antioquia, Departamento de Pediatría. Protocolo Síndrome de Down. Medellín: Universidad de Antioquia; 2023
2. Bull MJ; Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2011;128(2):393-406. doi:10.1542/peds.2011-1605.
3. Weijerman ME, de Winter JP. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr*. 2010;169(12):1445-52.
4. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet*. 2003;361(9365):1281-9.
5. Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet*. 2002;62(5):390.
6. Hui L, Ellis K, Mayen D, Pertile MD, Reimers R, Sun L, Vermeesch JR, Vora NL, Chitty L. Position statement from the International Society for Prenatal Diagnosis on the use of non-invasive prenatal testing for the detection of fetal chromosomal conditions in singleton pregnancies. *Prenat Diagn*. 2023;43(7):814-28. doi:10.1002/pd.6357.
7. Rubio Guzmán EM, Mota López R. El estrés de las madres con hijos/as con síndrome de Down: análisis descriptivo de una muestra española. *Gênero & Direito*. 2018;6(1):82-95.
8. República de Colombia. Constitución Política de Colombia. Bogotá: Imprenta Nacional; 1991.
9. Congreso de la República de Colombia. Ley Estatutaria 1751 de 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud. Diario Oficial No. 49.427; 2015.
10. Congreso de la República de Colombia. Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial No. 48.717; 2013.
11. Congreso de la República de Colombia. Ley 1098 de 2006. Código de la Infancia y la Adolescencia. Diario Oficial No. 46.446; 2006.
12. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 3280 de 2018. Por la cual se adoptan las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS). Diario Oficial No. 50.663; 20