



# Vivir con s ndrome de Down en NEPAL

**H**ace cinco a os, Shila Tapa dio a luz a un hermoso beb  y sinti  que su familia estaba completa, pues en Nepal el nacimiento de un var n es siempre motivo de celebraci n.

Meses m s tarde, Shila comenz  a notar que la piel de Subas se tornaba azul. En Nepal, uno de los pa es m s pobres del mundo, no hab a un m dico especializado que pudiera dar un diagn stico, y frente a tal frustraci n, la decisi n fue viajar a la India. All , cuando Subas hab a cumplido cinco meses de edad, se le hall  un defecto cardiaco cong nito que requer a cirug a inmediata. Pero  se no fue el  nico diagn stico; Shila y su familia tambi n se enteraron de que Subas ten a s ndrome de Down.

La familia comprend a que se necesitaba una intervenci n quir rgica inmediata para corregir la anomal a del coraz n, pero no sab a nada acerca del s ndrome de Down. Amplios sectores de la sociedad nepalesa consideran que las discapacidades constituyen la consecuencia del "karma negativo", raz n por la que muchos discapacitados son escondidos por sus propios familiares, que se averg enzan de ellos.

La sociedad culpa a las madres por la discapacidad, y muchas de ellas terminan abandonando a sus hijos o desatendiendo su salud. Pocos m dicos saben diagnosticar el s ndrome de Down en Nepal, y aquellos que pueden hacerlo, por lo general, presentan a los padres un futuro aterrador.

Toda la familia se involucr  en ayudar a Subas despu s del postoperatorio, incluyendo a la suegra de Shila, pese a que en Nepal es com n que las suegras rechacen a las nueras que dan a luz a un ni o con



discapacidad e incluso que alienten a sus hijos a abandonar a esa esposa para volver a casarse.

Hace dos a os se fund  la Asociaci n de S ndrome de Down de Nepal, que funciona dentro de la casa en la que vive Shila, una propiedad que le pertenece a su suegra. Dos de los pisos que eran alquilados para obtener algunos ingresos, ahora son utilizados para ofrecer estimulaci n temprana y clases de preescolar a ni os con s ndrome de Down. Por si esto fuera poco, casi todos los gastos de la asociaci n son solventados por la propia familia de Shila. La fortaleza de esta mujer hizo que aprendiera algunas t cnicas de fonoaudiolog a en Tailandia, y de fisioterapia en la India, ya que los pocos profesionales que hay en Nepal en estas  reas son escasos y cobran honorarios muy elevados.

Shila tambi n luch  para que en un canal de televisi n local produjera un programa

sobre el s ndrome de Down. Su transmisi n impuls  a que muchos padres –que hasta el momento desconoc an el diagn stico de sus hijos– contactaran con la asociaci n.

Ahora, la organizaci n de Mujeres de las Naciones Unidas en Nepal le ha otorgado a Shila un reconocimiento por su lucha para mejorar las condiciones de vida de los ni os con s ndrome de Down y de sus madres, un galard n que le infunde esperanzas de conseguir fondos para seguir adelante con su trabajo sin tener que depender del dinero familiar.

**Viviana Fern ndez,**  
Miembro de la junta directiva del Congreso Nacional de S ndrome de Down en Estados Unidos  
Madre de un ni o con s ndrome de Down