

“Contra el tabú, decidí gritarle al mundo que mi hija tenía Síndrome de Down y que eso no era un drama”

Pepitamola y el Síndrome de Down | El lado bueno de las cosas

*Tiene dos hermanos mayores, se ríe mucho y su juguete favorito es un helado de plástico amarillo, aunque ella dice que es azul. Así es **Pepita**, la estrella más inesperada de Instagram.*

«Azul». Pepita chuperretea un helado de plástico, su nuevo juguete preferido. «Azul». El helado, en realidad, es amarillo, pero para Pepita ahora mismo todo es azul. Y punto.

Está sentada en el suelo con su uniforme del cole: un pichi a cuadros y polo blanco. Vive y juega ajena al éxito que ella misma protagoniza. Porque Pepita, con sólo tres años, es toda una *influencer*.

Pepita es especial. Mejor dicho, **Pepita tiene algo especial**. Y ese algo no lo vieron sus padres hasta el mismo día de su nacimiento, hace tres años. A **Colin**, el padre, se lo dijeron durante el parto. **Nini**, la madre, lo supo ya en la habitación. Su bebé tenía un cromosoma de más. Sus vidas iban a cambiar para siempre, aunque quizá no del modo que aquella noticia anunciaba.

Síndrome de Down. «En casa es como decir 'buenos días'». Nini se sienta después de una sesión de fotos con libro, sin libro, de pie, sentadas, «ahora mira aquí»... Después de un rato de escondite, de un par de lanzamientos y aterrizajes en los cojines del sofá, de buscar y rebuscar una pelota que bota por todo el salón... Se sienta, decimos, y a su hija se la escucha reír a lo lejos. Se ríe mucho Pepita.

«El *shock* inicial no te lo quita nadie», reconoce Nini. «Mi marido lo tenía asumido en sólo 48 horas, pero a mí me costó un poquito más. Luego te das cuenta de una cosa que parece increíble, pero que es verdad: no pasa nada».

El fin de eso que llaman duelo trajo consigo para los **Sierra Arroyo** una pregunta importante: **«¿Y ahora cómo les explicamos esto a nuestros hijos?»**. Pepita es la menor de tres hermanos y aquella conversación complicada se ha convertido ahora en un libro, **[Pepita es especial](#)** (Penguin Random House), cuyo título resume las palabras que tantos padres han tenido que pronunciar en casa: el nuevo miembro de la familia tiene algo diferente, algo especial.

Cuando nació la pequeña, **Fabiola**, la hermana mayor, tenía tres años;

Juan, el hermano mediano, tenía sólo dos. «No era el momento», recuerda su madre. Necesitaba afrontar la charla «con actitud de normalidad». Ni siquiera recuerda cuándo sucedió, pero ahora Juan sabe que comparte cumpleaños con el *Día Mundial del Síndrome de Down* y, además, con **Santa Fabiola**: «Lo comparte todo, el pobre», dice la madre. También **sabe que su hermanita pequeña tiene cara de chinita pero no es de China**, y que saca un poco la lengua, que tiene las manos blanditas y que a veces hay que ayudarla un poco. Y todo le parece fenomenal.

A Fabiola, con siete años recién cumplidos, le han contado que Pepita tiene dentro un cromosoma de más. A saber qué es eso, pero resulta que hay muchos niños por la calle que también lo tienen. Porque ya va comprendiendo e identificando lo que pasa y porque es la mayor y eso siempre da un plus de autoridad, se ha convertido en narradora de su historia familiar. **«Los niños se van montando su película y lo viven de una forma mucho más natural que nosotros»**, cuenta su madre. Lo de que la gente se acerque por la calle y sepa cómo se llama su hermanita sin preguntarlo lo viven, por cierto, sin demasiados celos. Es el día a día.

Para **Ana Belén Rodríguez**, asesora en el área de Educación de *Down España*, la clave es esperar la pregunta. «El niño no ve la discapacidad», dice. «Empiezan a hacerse preguntas cuando ven la diferencia de trato de los adultos».

“Contra el tabú, decidí gritarle al mundo que mi hija tenía Síndrome de Down y que eso no era un drama” (Nini, madre de Pepita)

Con cuatro o cinco años, los compañeros de cole de un niño con Síndrome de Down empiezan a elucubrar: ¿será chino? Pero no hay que adelantarse: **«Si le explicamos la diferencia sin que la hayan detectado somos nosotros quienes estamos marcando la diferencia»**.

Su consejo es aplicable también al niño que tiene esa condición cromosómica: «Hasta que empiezan a ver que los adultos no los tratan igual se sienten uno más». Y eso llega hacia los ocho o nueve años. La línea roja, la palabra que más temen los educadores es «malito».

La reacción de Nini, tras aquel duelo que duró poco, fue quizá la contraria a la que instintivamente esperaba: **«Contra el tabú, decidí gritarle al mundo que mi hija tenía Síndrome de Down y que aquello no era, ni mucho menos, un drama»**. Hizo lo que hacemos todos cuando queremos airear nuestra felicidad a los cuatro vientos: abrió una cuenta en *Instagram*; y todo explotó.

Publicado: Viernes, 28 Diciembre 2018 01:29

Escrito por Sara Polo

Pepita no tenía ni un año cuando más de 50.000 personas seguían ya sus aventuras y desventuras en [@pepitamola](#). Hoy son más de 229.000 los *instagramers* que deslizan en sus pantallas a Pepita en la playa, a Pepita con su colección de gafas estrafalarias que ya quisiera **Kim Kardashian**, a Pepita enfurruñada con su palabra favorita en la boca: «¡Fatal!», a Pepita con su hermana en clase de flamenco, que como ese día no vestía falda decidió dar vuelo a sus vaqueros... «Yo no sabía que las redes sociales servían para algo bueno», suspira esta madre metida a *community manager*.

Para *Down España*, iniciativas como las suyas tienen una gran utilidad para acercar a la sociedad la realidad de una familia con un niño con Síndrome de Down: **«Muestran que son niños como los demás, que corren, ríen, tienen sus rabietas y sus sueños como cualquiera»**, afirma **Beatriz Prieto**, directora de comunicación de la entidad. Sin embargo, también advierte que no hay que perder de vista que se trata de un caso particular: «Es una visión sesgada por la óptica familiar. Que Pepita sea así no implica que todos los niños con Síndrome de Down sean como ella». Insiste mucho Prieto en la diversidad de las personas con discapacidad, la misma que entre quienes no la tienen: «No todos son sociables y simpáticos, algunos son poco cariñosos. Hay tantas realidades como personas con Síndrome de Down».

La historia de Pepita, esa niña madrileña con ojos rasgados pero que no es de China, ha conseguido sin esperarlo algunas cosas increíbles. A la oficina de adopciones de la Comunidad de Madrid han llegado familias que preguntaban por niños como ella. Una madre que recibió la noticia en la semana 12 de embarazo encontró el coraje para seguir adelante... Y a partir del próximo año decenas de familias recibirán una beca para asistir a estimulación temprana antes de que la lenta burocracia resuelva su plaza pública.

Un día, en casa de los Sierra Arroyo sonó el teléfono. Una firma editorial quería convertir aquella cuenta de *Instagram* en un libro infantil ilustrado para explicar a los más pequeños qué es el Síndrome de Down. Reclutaron a tres autores y a tres ilustradores. «¿Y si lo escribo yo?», sugirió Nini. Y fue ella quien reclutó a la joven ilustradora **Irene G. Lenguas** para poner en imágenes lo que ella contaría en palabras. Un tándem por *WhatsApp*, porque Irene vive en Milán, que desembocó en una publicación que recorre los tres primeros años de una familia con un miembro especial.

Era la primera vez que la joven diseñadora gráfica madrileña, acostumbrada a ilustrar cuentos infantiles, trabajaba en algo relacionado con el Síndrome de Down. Además, y para añadir emoción al reto, ilustradora y autora no se conocerían en persona hasta el día mismo de la presentación: «Fue como meterme dentro del cuento». «Nini

Publicado: Viernes, 28 Diciembre 2018 01:29

Escrito por Sara Polo

me mandó muchísimas fotos, vídeos e ideas. Fue como hacer un álbum de fotos ilustrado», recuerda. El primer retrato de Pepita tenía los ojos «muy redonditos». «Nini me pidió que hiciese los ojos más almendrados y la nariz mas chiquitina», dice Irene, y con esos detalles dibujó a una Pepita que dejó a su madre sin palabras. Era ella.

Los beneficios de *Pepita es especial* irán destinados a hacer crecer la **Fundación Pepitamola**, que busca favorecer la integración de los niños con Síndrome de Down mediante la creación de un fondo de becas para la estimulación temprana. «Hasta que consigues una plaza pública en un centro, con toda su burocracia, puede pasar más de un año, y esos meses son fundamentales para tu bebé», explica Nini.

Su iniciativa también creará una red de apoyo entre madres, porque «al final, te ayuda mucho más quien ha pasado por lo mismo que tú que cualquier profesional», y planea desarrollar una aplicación para realizar ejercicios sencillos de estimulación en casa.

Al futuro mira la familia de Pepita con optimismo pero sin engañarse. «A veces decimos que podrá ser lo que se proponga, pero no. Hay que pensar en que la ayudaremos a desarrollar al máximo sus capacidades», dice su madre. Hasta ahora, @pepitamola ha relatado los primeros tres años de vida de una niña con Síndrome de Down. Si asistiremos a su primer día de cole, a su adolescencia, a su primer amor, sólo el tiempo lo dirá. El tiempo y la propia Pepita, claro.

Sara Polo, en elmundo.es.