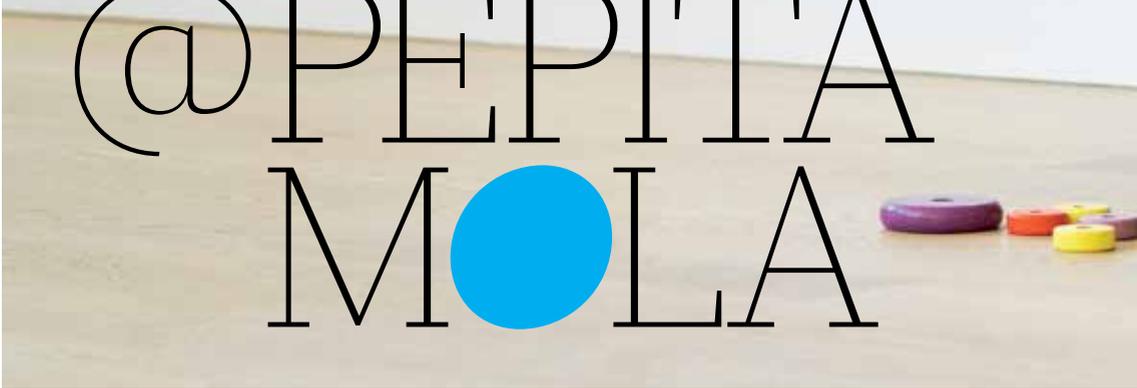


Protagonista

A sus poco más de cuatro años Pepita es una *instagrammer* muy especial. Tanto, que su cuenta lleva ya más de 240.000 seguidores. Detrás de ese éxito está **Fabiola Arroyo**, su madre, autora también del álbum ilustrado *Pepita es especial*, con el que intenta combatir los prejuicios en torno a los niños con síndrome de Down. Por **BEATRIZ G. MANSO**
Fotos: **JUAN MILLÁS**



@PEPITA
MOLA



“**Mi hija** es increíble y está haciendo el **mundo** un poquito **mejor**”

FABIOLA ARROYO



Pepita es una niña sorprendente. Lo es desde que nació, hace cuatro años, con un cromosoma extra en el par 21. Esa fue la primera sorpresa que le dio a su familia, que supo en el día del nacimiento que su hija tenía síndrome de Down. Pero luego vendrían otras muchas. La principal fue descubrir que detrás de ese jarro de agua fría inicial, alcanzarían una felicidad que ni siquiera

sabían que fuera posible. “No es una desgracia, sino todo lo contrario. Es una fuente de felicidad, parece una exageración pero es verdad”, explica Fabiola Arroyo, su madre, que decidió abrir una cuenta de Instagram para presumir de hija entre sus familiares y amigos. Pero una vez más, Pepita dio la sorpresa y, mos-

Fabiola se enteró de que su hija tenía un cromosoma extra el día en que dio a luz. Desde entonces, dice que en su vida todo ha ido a mejor.

trando foto a foto su día a día ha acabado conquistando a más de 241.000 seguidores y ha conseguido dar pequeños grandes pasos en favor de la normalización, la diversidad y la inclusión.

Para conocerla un poco mejor, basta con curiosear en su perfil, @pepitamola, o pasar las páginas de *Pepita es especial*, un delicioso álbum ilustrado que nos permite colarnos en la vida de esta niña con síndrome de Down.

Mujerhoy. ¿Cómo es Pepita? ¿Por qué mola tanto?

Fabiola Arroyo. Es muy divertida y espontánea, te hace sonreír todo el tiempo, te mueres de la risa con ella. Cada vez que te ve se vuelve loca de ilusión. Da los mejores abrazos del mundo, por su hipotonía muscular, pero sobre todo por su enorme corazón.

¿Y cuáles, en realidad, son sus puntos más débiles?

También es muy cabezota y un poquito caprichosa, le cuesta encajar las normas y está un poco consentida. No podemos evitar estar un poco más pendientes de ella y está acostumbrada a ser el centro. No solo en casa, sino también fuera, a raíz del Instagram y del cuento. La gente la reconoce por la calle y le dicen cosas bonitas.

¿Cuándo supo que su hija tenía síndrome de Down?

Lo supimos el día del parto, tras la revisión pediátrica nada más nacer, al ver que tenía rasgos compatibles con el síndrome. Me dio la noticia mi marido. Me dijo que el bebé estaba sano, pero que cabía la posibilidad de que tuviese síndrome de Down. En “““

“ese momento, sin tiempo para profundizar en la noticia, le dije: “No pasa nada”. Y ha resultado ser la frase que mas digo al hablar de mi experiencia como madre de Pepita.

¿Qué sintió en aquellos primeros momentos? ¿Hubo lágrimas? ¿Preocupación?

Sí, claro, y es natural y súper bueno reconocerlo. Samantha Vallejo-Nágera, que tiene también un hijo con síndrome de Down, hace muy buena labor contándolo tal y como es y eso me lo enseñó ella. Es muy dura la noticia y genera preocupación y tristeza porque no es el bebé que esperabas y porque en ese momento no sabes qué implica y no estás preparada ni bien informada. Lo llaman duelo por eso, te despidas de la idea de hijo que habías preconcebido. Tienes que resetearte y te sientes perdida porque no tienes ni idea de qué va a pasar ni cómo va a ser todo a partir de entonces...

¿Y un día se ven las cosas de otra manera?

Poco a poco. Lo primero que aprendes es a disfrutar de tu bebé, a no pensar tanto en el futuro. A ir paso a paso, a vivir cada etapa según llega. Y eso es lo que hago, no me angustio por el futuro. Sueño con que ojalá pueda estudiar, tenga amigos, se enamore, encuentre un trabajo, se independice... Claro que lo pienso, pero disfruto del día a día.

¿Ayudó conocer a otras madres?

Lo que más. Dos madres, Samantha y Natalia, me ayudaron, consolaron, informaron... Y recuerdo pensar: “Si ellas están contentas, a lo mejor

yo también lo estaré algún día”. Y así fue, claro. Y ahora ayudo yo a otros padres y ellos lo harán después. Es una cadena de favores que nunca supone un esfuerzo, es muy bonito y emocionante. Uno de los objetivos de la Fundación Pepitamola es crear una red de apoyo emocional entre madres, es algo que no cuesta dinero y que marca una gran diferencia.

¿Y qué otros objetivos persigue la Fundación Pepitamola?

Ahora mismo está centrada en la etapa primera de los bebés con síndrome de Down, la etapa de la estimulación temprana. Porque desde que nace, te adaptas a la noticia, resuelves todo el papeleo de discapacidad, que es complicado y lento, y solicitas la plaza pública pueden pasar muchos meses que son fundamentales para el desarrollo de un bebé. El objetivo de la fundación es ayudar económicamente a familias en situación de riesgo social, financiando las clases hasta que reciban la ayuda pública. También queremos crear una aplicación gratuita con todos los ejercicios de estimulación temprana para que estén al alcance de cualquiera que no tenga un centro especializado cerca, en cualquier parte del mundo.

Es uno de los logros de la cuenta de Instagram @pepitamola....

Sí, eso es lo más importante que hacemos: mostrar y enseñar la verdad de los niños con síndrome de Down, a través de la normalidad de su día a día. Gracias a la visibilidad que les damos a nuestros hijos y a su condición cromosómica la gente está muchos más informada y es más cariñosa y cercana.

¿Estamos evolucionando?

Hace años, a algunas personas con síndrome de Down se las escondía, eran motivo de vergüenza. Ahora ya no es

Dcha., Pepita y Fabiola, madre e hija, forman un tándem imbatible. Abajo, imágenes de su cuenta en Instagram: contar su vida cotidiana ha ayudado a normalizar y a eliminar prejuicios.



así. Yo en lugar de ocultarme y estar triste, empecé a presumir de ella. Y yo misma, cada día, estaba más fuerte y feliz. Creé la cuenta para mis amigos y familia, aunque la hice abierta por si algún padre llegaba hasta ella. Por si podía suponer una ayuda. No pensé que llegaría tan lejos.

¿Y cuál es su mensaje?

Un mensaje de normalidad, de diversidad, de integración... No debemos quejarnos por cosas sin importancia. Pepita es una afortunada: va al colegio, anda sola, come sola, se comunica... Vamos a estimulación y necesita más chequeos médicos, pero por lo demás hace una vida normalísima.

Y es una pequeña influencer...

¡Pero de una forma tan bonita! Mucha gente me dice: “Crearás que estoy loca, pero yo quiero a Pepita”. Gente que ha cambiado su forma de pensar. Solo por eso todo ha merecido la pena. Y uno de los momentos más maravillosos lo vivimos cuando nos dieron un premio (INESE) a la red social solidaria y, durante el cóctel, un señor se acercó y me dijo: “Enhorabuena por la labor que haces, quiero que sepas que tú trabajas para mí, pero no lo sabes”. Trabaja en adopciones de la Comunidad de Madrid y nos contó que habían ido dos familias diciendo que seguían la cuenta de Pepitamola y habían adoptado a los últimos dos bebés que habían abandonado con síndrome de Down. Nos dijo: “Yo no tenía ni idea de esta cuenta, pero quería que supieras hasta dónde estás ayudando”.



“Pepita es una niña feliz y nos hace felices a todos... Es una fuente de alegría”.

Fue muy emocionante, lloramos todos. Pepita es increíble. Solo tiene cuatro años y ya está cambiando el mundo.

¿Y qué ha cambiado en su familia desde la llegada de Pepita?

Somos más felices que antes. Mi marido recuerda pensar lo afortunados que éramos y, de repente, llegó Pepita a nuestras vidas y lo más bonito de todo fue cuando se dio cuenta de que ahora sí que teníamos suerte. Es una niña feliz y nos hace felices a todos. Es como una fuente de felicidad.

¿No ha vivido situaciones de discriminación y rechazo?

En Instagram ha habido algunos comentarios desagra-

dables... Pero considero que, con 241.000 seguidores, no es mucho. Conozco familias que han oído por la calle cómo llamaban a su hija mongola, retrasada o subnormal... Nosotros ahora hemos aprendido y en lugar de decir discapacitado decimos personas con capacidades diferentes.

Háblenos de Pepita es especial...

El cuento ha sido la forma de explicar a los niños que hay personas que tienen rasgos distintos y que necesitan más ayuda, que todos somos diferentes y hay que aceptar a cada uno como es.

¿La diversidad siempre aporta?

Sin duda. Lo mismo que aporta a las familias, en mayor escala lo aporta a la sociedad. Y a nivel laboral también los trabajadores con síndrome de Down generan un ambiente alegre y empatía entre sus compañeros. ¡Cuánto bien harían si pudiesen estar en todas las empresas!

Esa es otra batalla...

Ahora Pepita es muy pequeña, pero cuando llegue el momento también lucharé por la integración laboral, claro que sí. Solo tiene beneficios:

les ayudas a ellos a tener un trabajo digno en una profesión para la que se han preparado con mucho esfuerzo y dedicación y, además, la empresa tiene beneficios fiscales.

Pero unos lo consiguen y otros no. ¿De qué depende?

Es fundamental saber que no existen grados de síndrome de Down. O tienes 46 cromosomas o tienes 47 y si el extra está en el par 21, lo tienes. Es un sí o un no, no hay grados. Igual que el resto de personas, las hay más o menos inteligentes, más o menos simpáticas, más o menos empáticas, más o menos sociables... Influye la herencia genética, pero también la estimulación temprana y el apoyo tanto familiar como profesional a lo largo de toda su vida. ¡Yo creo que Pepita es listísima y siempre digo que ha salido a su padre!

En el libro cuenta que el padre lo llama el cromosoma de la felicidad...

Y es que lo es, totalmente, es el cromosoma de la felicidad. Si juntara aquí a 20 amigas con hijos con síndrome de Down te dirían lo mismo.

¿Cree que sus otros hijos van a ser mejores personas por haber crecido junto a Pepita?

Estoy convencida. Yo pensaba que iba a ser una carga, una preocupación, una responsabilidad para ellos y ahora creo todo lo contrario, que tienen muchísima suerte. Gracias a Pepita, sus hermanos van a ser más responsables, más generosos y también más solidarios. Van a ser mejores personas. ●

Foto: Juan Millás. Estilismo: Eva Barrallo. Maquillaje y peluquería: Laura Bernal (N.Y.C.) para Art Lab-Aveda. Fabiola lleva un look de Uterque. Pepita luce su propia ropa.