



“Pepita es especial”

Fabiola, Juan y Pepita forman un equipo, pero Pepita es especial porque “tiene un cromosoma más que nosotros, el 21, que es el cromosoma de la felicidad”

Por María Gutierrez

Antes de realizar esta entrevista yo era fiel seguidora de @pepitamola. Soy una más de los casi 235.000 seguidores que viven día a día las andanzas de Pepita y de su familia en Instagram. Pepita me enamoró desde el primer momento. Sus ojos hablan, su sonrisa encandila y su alegría contagia, con lo que al tener entre mis manos el libro escrito por su madre, Fabiola Arroyo, y narrado desde los ojos de su hermana Fabiola, de 7 años, prometía. Así que afronté esta entrevista con la máxima ilusión y expectación.

■ 21 de mayo de 2015, ¿qué recuerdos tiene de ese día?

Un día lleno de sentimientos. Nosotros no sabíamos que Pepita (que se iba a llamar Federica) tenía Síndrome de Down, así que pasé de la máxima ilusión a una profunda tristeza. Es un sentimiento que dura un tiempo limitado pero luego empiezas a ver y a sentir cosas maravillas. Es bueno y sano reconocer que cuando te dan la primera noticia estás asustada y preocupada. Reconocer estos sentimientos es parte del proceso porque ayuda a procesar, gestionar y superar la noticia, y porque te permite avanzar a la siguiente fase de aceptación y paz. Ese miedo inicial es por desconocimiento, por falta de información. Tener un hijo con una discapacidad te enseña muchas cosas, a priorizar y valorar las cosas importantes de la vida y, aunque comprendo que es difícil de creer desde fuera, sin duda te enseña a ser más feliz.

■ ¿Le costó mucho asumirlo?

Mi marido y mi familia se mostraron muy fuertes y positivos desde el primer momento, lo que me ayudó mucho a retomar nuestra vida con normalidad e ilusión. Me preocupaba el futuro de Pepita, que no fuese feliz, la responsabilidad para sus hermanos... cosas que he aprendido a relativizar. En cuanto a su futuro, le ayudaremos a desarrollar al máximo sus capacidades para que sea lo más autónoma e independiente el día de mañana. Su felicidad.. puedo decir, en primera persona, que Pepita es la más feliz de la casa!! Y sus hermanos la quieren tal y como es.

■ ¿Cómo se lo dijeron a sus hijos?

Con normalidad. Un día cualquiera, con un tono tranquilo y con cariño. Esperé a sentir que estaba segura de poder transmitir el mensaje con naturalidad. Al ser muy pequeños sabía que no entenderían el significado pero quería que lo supiesen y que se familiarizasen con la palabra

Síndrome de Down, en casa siempre hablamos de Pepita y su condición sin complejos ni consideraciones extra, ella es siempre una más.

■ ¿Por qué decide abrir la cuenta de Instagram?

En un principio la abrí con la idea de crear una especie de diario de la vida de Pepita donde mostrar sus avances. Para enseñar su día a día a nuestras familias, amigos y gente cercana. Hice la cuenta abierta por si en alguna ocasión pudiese ayudar a otros padres que pasasen por la misma situación que nosotros, para enseñarles nuestra realidad y las cosas que íbamos aprendiendo. Quería transmitir ese mensaje de tranquilidad, que no pasa nada, que todo es mucho más normal de lo que pensamos y que son niños que nos hacen ser más felices.

■ ¿La visibilidad en Instagram es una forma de inclusión? ¿La sociedad está concienciada?

Sin duda. Si una niña con Síndrome de Down es capaz de tener más de 200.000 seguidores quiere decir que la gente es más solidaria de lo que pensamos, que genera empatía, elimina prejuicios y crea concienciación. Gracias a las redes sociales y a la movilización de padres y profesionales por informar y darles visibilidad en los medios hemos avanzado mucho, aunque hay que seguir luchando por la integración social y laboral de todas las personas con capacidades diferentes.

■ ¿Imaginó en algún momento el interés que existe en Pepita?

Nunca me lo imaginé, nunca hubo un plan, fue surgiendo día a día... y hasta hoy. Me emociona saber que tanta gente sigue, quiere y aprende sobre el mundo del Síndrome de Down a través de Pepita, porque sé que al hacerlo →

Fundación Pepita Mola

Los beneficios del libro son destinados a la Fundación Pepitamola...

Efectivamente, los royalties que percibo como autora por la venta de los libros van destinados a la Fundación.

Nuestro objetivo a día de hoy es ayudar a las familias con hijos con Síndrome de Down para financiar la estimulación temprana, absolutamente fundamental en el desarrollo inicial, durante los meses en los que no les hayan asignado una plaza pública.

→ les estoy acercando a personas extraordinarias como es nuestra Pepita.

■ ¿Le piden consejo otras madres?

Todas las madres con hijos con Síndrome de Down nos ayudamos y pedimos consejos, sea a través de Instagram, whatsapp, email... Hemos creado una red de madres en las que nos apoyamos y ayudamos 24 horas los siete días de la semana. No hay profesional, ni familiar, ni amigo que pueda comprenderte y ayudarte más que una madre que ha pasado por lo mismo que tú. Somos una familia.

■ Y escribe "Pepita es especial" narrado desde los ojos de su hermana mayor...

Cuando recibí la propuesta me maravilló. Es fundamental enseñar a los niños la importancia de la diversidad, las responsabilidades, la empatía, la



La familia Arroyo Sierra al completo



"El amor que tú les das lo recibes multiplicado por mil"

generosidad y la inclusión.

Una vez decidí llevar a cabo el proyecto pensé que sería más cercano si lo contaba una niña que lo viese con tanta naturalidad y lo contase con el amor más puro. Además, quise hacerle partícipe del libro sobre la vida de su hermana pequeña y, por lo tanto, la suya. Fabiola tiene ahora 7 años, edad en la que ya empieza a comprender lo que significa tener Síndrome de Down y la edad perfecta para leer este cuento. Por eso quise que compartiesen ese momento tan bonito y a la vez el protagonismo de su hermana. Su hermano Juan, de 5 años, no es tan consciente, no sabe leer textos tan largos, pero disfruta de las maravillosas ilustraciones de Irene G Leguas. Y quién sabe si algún día también narrará las aventuras de Pepita.

■ "Pepita no es que sea especial es que tiene algo especial"

Las personas con Síndrome de Down son personas puras que tienen algo especial. Algo que nos hace ser mejores personas y más felices. Ellos son así, sin más, buenas personas y felices.

■ ¿Y cómo es Pepita?

Es alegre, con mucho carácter, cariñosa, inteligente, le gusta aprender y es un poco tozuda. El amor que tu le das lo recibes multiplicado por mil. Estoy inmensamente orgullosa de ser su madre.

■ ¿Cómo afrontaréis los retos futuros o cuando Pepita se sienta diferente al resto de niños?

Ahora mismo disfruto de su edad y su momento. Pienso que hay que preocuparse de cada cosa a su tiempo. Cuando ella se sienta diferente, pediré consejos a las profesionales y a las madres veteranas para gestionarlo de la mejor manera posible. Tengo entendido que un porcentaje altísimo de personas con Síndrome de Down está muy contentos de ser como son. Espero que Pepita el día de mañana también lo esté. Pero si en algún momento le cuesta, con cariño y paciencia le ayudaremos siempre.