MARTES 18 DE DICIEMBRE DE 2018 LA REVISTA DIARIA DE EL MUNDO



INFIJ-ENCER.

POR SARA POLO MADRID

«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.

230.000 SEGUI-DORES CON SÓLO TRES AÑOS

Contra el prejuicio. **Tiene dos hermanos** mavores, 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 la red social del postureo. "Quise gritar a todo el mundo que mi hija tiene síndrome de Down y no es, ni mucho menos. un drama"

«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 que a veces hay que 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

tiene las manos blanditas y ayudarla un poco. Y todo le

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. «Los niños no ven la discapacidad», dice. «Empiezan a hacerse preguntas cuando ven la diferencia de trato de los

Con cuatro o cinco años, los compañeros de cole de







pepitamola Pepita&Max. Abi al ver la foto ha dicho "ya se con quien se va a casar Pepitalil" • Pepita with her friend Maxi.best 2 year old kisser in the world! Sesiphotography es this is the cutest photo everl..such a real kissl #pepifamola superpepita *extrachromosomeextracute #theluckyfew #downsyndromeawareness #differentcapabilities #changingthefaceofbeauty

silvialt4 @nbenitor @@@@@@@@

rachelgs95 @labuggiegirl los únicos que se quieren casar con ellos son otras personas con Sindrome de Down, con Discapacidad Intelectual... Y tb está el tema de los padres Muchos padres no dejan que sus hijos con Sindrome de Down tengan pareja: y mucho menos que se casen (aunque sea con una







pepitamola • Follow

dió un pequeño susto y siguiendo el consejo de su neurólogo, le están haciendo un EEG (electroencefalograma) de 24 horas lleva todo el día con electrodos en la cabeza, con muy poca movilidad, distrayéndose con sus juguetes y una tablet, y portándose increiblemente bien!!! Mañana volvemos a casa. Os mantengo informadas en cuanto sepamos resultados DDDDDD Pepita is right now I'm the middle of a 24 hour EEG which is studying her brains, the electrical signals in her brain after a short and unexpected convulsion she had a few weeks ago. I have always been extremely aware of how lucky she is to be so healthy, so right now I only hope the results will discard any type of complications. I will keep you informed as



44,080 likes





pepitamola • Follow

pepitamola Buenísimas noticias: hoy hemos recogido los resultados del EEG y su doctor a día de hoy descarta que Pepita tenga ninguna enfermedad neurológica. Volveremos a revisión dentro de 3 meses mientras tanto ella está en observación y mientras tanto ella esta en observacion y ntros pendientes de su evolución. Estamos muy tranquillos y sobre todo muy contentos porq siga sana y feliz. Gracias por los mensajes de apoyo y ánimo DDDD Pepita's EEG test came back with the best results posible, she does not have epilepsy. She has been very lucky and we feel so thankful. She is still in observation and will have a check up in three months, but she is happy and healthy. That's all we ask for. Thank you for all you warm messages these days! #pepitamola #pepitaesespecial #superpepita #extrachromosomeextracute #theluckyfew #t21



\mathbf{E}







OQI 26,882 likes



pepitamola • Follow

epitamola Pepita sigue celebrando HALLOWEENI..le ha encantado disfrazarse con sus hermanos y amigos 🕃 🕳 🗢 Pepita&friends still celebrating Hall She has enjoyed it more than everl *pepitamola *superpepita extrachromosomeextracute #theluckyfew #downsyndrome #differentcapabilitie #changingthefaceofbeauty

isabelmariadelpozo Que guapa esta:

mehtap_kilincarslan

Isaveliya Pepita mola y muchol®

selegnna63 □□□ en la foto de chicas Abi tiene mirada de mala malisima y Pepis la mira como diciendo "cuidadin con esta"⊕ ⊕□⊕



22,407 likes



pepitamola • Follow

veranol.tarde de primas, bailes y gafas DDD Cousins playing, dancing and posing with their sunglasses!..enjoying their last few days of summer holidays *pepitamola *superpepita *extrachromosomeextracute *theluckyfew *121 *downsyndromeawarenes #differentcapabilities changingthefaceofbeauty

roser1966 Que mayor está esta niña dios mio

15del12 Me la como 4% inesgarcilaaa @nenapmi mira el bañador

negro y amarillo!!!! palomamatile Esta guapisima



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

Tres años ya. En el hospital, disfrazada de Halloween, en la piscina. con su 'amigo' Max... La cuenta de Penita recoge su día a día. @PEPITAMOI A

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.

Pepita no tenía ni un año cuando más de 50.000 personas seguían ya sus aventuras y desventuras en @pepitamola. Hoy son casi 230.000 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: «iFatal!», 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

"SON NIÑOS COMO TODOS LOS DEMÁS, QUE CORREN, RÍEN, TIENEN SUS RABIETAS Y SUS SUEÑOS,

COMO CUALQUIER OTRO"

burocracia resuelva su plaza pública.

Un día, en casa de los Sierra Arroyo sonó el teléfono. Una casa 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

GRACIAS A ELLA, A LA CONSEJERÍA DE ADOPCIONES DE MADRID HAN LLEGADO FAMILIAS QUE BUSCABAN NIÑOS COMO PEPITA

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 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.