Dra. Esther Moraleda

Investigar, Aprender y Avanzar junto al 22q.



HISTORIA 02:

Prof. Dra. Esther Moraleda Sepúlveda
Departamento de Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia
Universidad Complutense de Madrid

Querida familia 22q11:

Hoy quiero empezar dándoos la enhorabuena y, sobre todo, las gracias. Porque, aunque esta historia comenzó casi por casualidad, se ha convertido en un camino que, después de más de cinco años, me siento muy orgullosa de haber recorrido junto a vosotros.

Mi primer encuentro con el 22q11 fue a través de un artículo científico. Yo venía del mundo de la discapacidad, pero, hasta aquel momento, el síndrome era un gran desconocido para mí. Recuerdo que aquella lectura me despertó muchísimas preguntas. Empecé a indagar, a buscar información y a descubrir una realidad que me llamó profundamente la atención.

Vi que había mucho por conocer, muchas necesidades por atender y, especialmente, mucho trabajo por hacer en ámbitos que para mí siempre han sido fundamentales: la comunicación, el lenguaje oral, el lenguaje escrito y el habla. Sentí que tenía que acercarme a esa realidad, que quería conocerla mejor y, si era posible, aportar mi granito de arena.

Así que me puse en contacto con la Asociación España Síndrome 22q11-AES22q para explorar cómo podíamos colaborar. Y así empezó nuestra aventura.

Desde entonces han pasado más de cinco años. Cinco años de encuentros, de formaciones, de charlas, de proyectos, de conversaciones y de aprendizajes compartidos. Cinco años en los que hemos tenido la oportunidad de trabajar codo con codo, de acercar el conocimiento sobre el síndrome a profesionales y a la sociedad, y de contribuir, aunque sea modestamente, a dar mayor visibilidad a una realidad que todavía necesita mucha atención.

Pero, si tengo que quedarme con algo de todo este tiempo, sin ninguna duda, me quedo con las personas. Me quedo con las familias que nos han abierto las puertas, que han compartido con nosotros sus historias, sus preocupaciones, sus ilusiones y también sus dificultades. Me quedo con cada conversación, con cada experiencia y con cada oportunidad de conocer de cerca a los chicos y chicas con 22q11.

Poder acercarme a su realidad, entender un poquito mejor sus necesidades y descubrir todo lo que tienen que enseñarnos ha sido, probablemente, lo más bonito y enriquecedor de esta aventura. Porque detrás de cada diagnóstico hay una persona, una familia, una historia y un mundo entero que merece ser escuchado y comprendido. Y creo que, durante estos años, he tenido la enorme suerte de poder acercarme un poquito más a sus vidas.

También hemos ido avanzando en el terreno de la investigación. Hemos empezado a poner algunas primeras piedras, a generar preguntas y a abrir caminos que esperamos que, con el tiempo, puedan traducirse en un mayor conocimiento y en mejores oportunidades para las personas con 22q11.

Soy consciente de que queda muchísimo por hacer. Que el camino es largo, que todavía tenemos muchas preguntas y que necesitamos seguir investigando, formando, divulgando y, sobre todo, escuchando.

Pero, si algo tengo claro, es que mis ganas de seguir formando parte de este proyecto siguen intactas. Es más, creo que hoy son incluso mayores que cuando todo comenzó.

Me siento profundamente orgullosa de haber encontrado en la Asociación 22q11 un espacio desde el que aprender, compartir y trabajar. Espero que por muchos años más.

Gracias Dra. Esther Moraleda.

Asociación Síndrome 22q11

15º aniversario 22q