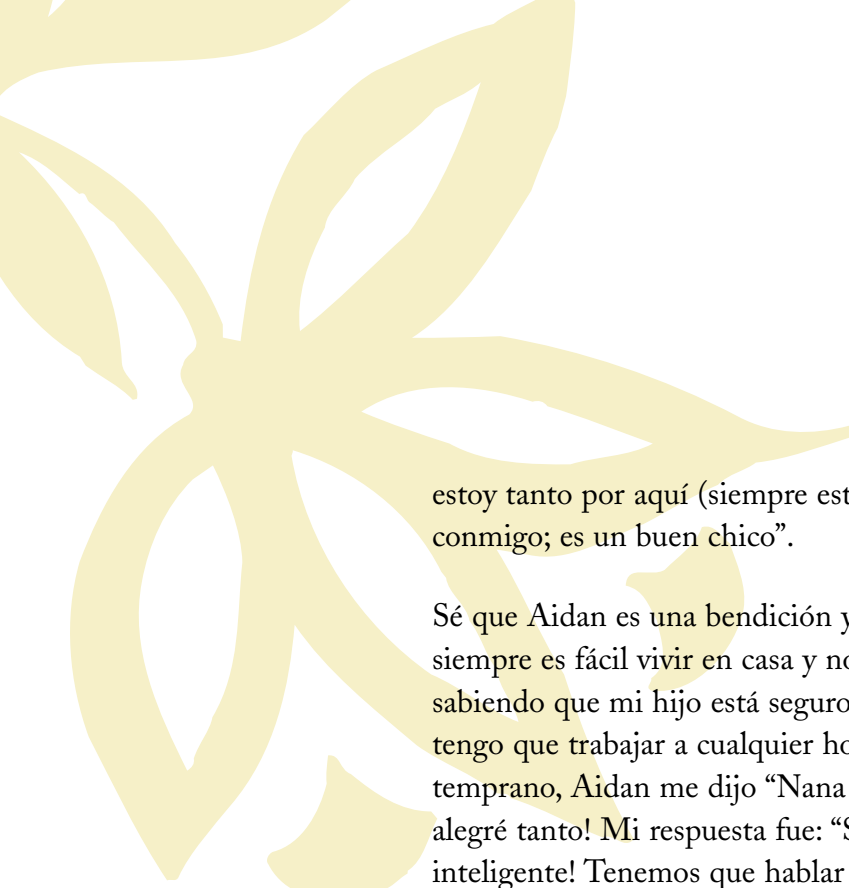


El “pueblo” de Aidan

NADIE DICE QUE EDUCAR HIJOS SEA UNA TAREA FÁCIL, PERO nadie puede imaginarse lo difícil que es criar a un hijo con una discapacidad. A menudo, los padres juegan muchos papeles diferentes para lograr que su hijo reciba los servicios adecuados y luchan por mantener la calidad de vida de su hijo. Como madre soltera de un varón de siete años de edad con autismo, Aidan, sé por experiencia propia lo que es cumplir distintos roles. Soy madre, promotora y defensora, presidenta y fundadora de una organización sobre autismo, miembro de un grupo de expertos y de un comité, oradora y estudiante. También soy hija, nieta, hermana y amiga y mucho más.

Mucha gente me pregunta: “¿Cómo haces?” Mi respuesta es siempre la misma: “porque es lo que debo hacer y porque tengo mucha ayuda.” Esa ayuda viene de mi familia: “la familia”, tal como la describe mi abuela de 87 años, la compone mi abuela, mi mamá, mi papa y mi hermano Matthew. Desde hace tiempo, todos ellos nos ayudan mucho a Aidan y mí. No sé qué haría sin ellos.

Aidan y yo vivimos con mis padres desde que él tenía seis meses de edad, y mi abuela, la bisabuela de Aidan, se ha encargado de su cuidado desde que tenía seis semanas de edad. Hasta que se enfermó, hace poco, ella llevaba a Aidan a tomarse el bus en la mañana para que yo pudiera llegar a trabajar a las 6 de la mañana. Mi hermano Matthew bromea diciendo que “no hay nada como tener un servicio gratuito para el cuidado de los niños” (claro que el precio es razonable, es gratuito). También tengo una mamá, que durante el transcurso de una hora ya me ha llamado diez veces para hablar sobre el disfraz de Halloween de Aidan y siempre asiste al programa “Boo at the Zoo” con nosotros. Mi hermano, quien tiene que pasar la vergüenza de pasear por la Plaza Sésamo con Aidan y conmigo cuando subimos la escalera y pasamos a las demás personas que están haciendo la cola, que por supuesto nos clavan la mirada cuando nos vamos al frente de la cola para subir al coche del Rubber Duckie que le gusta a Aidan. Y mi padre que dice: “Sé que no



estoy tanto por aquí (siempre está trabajando), pero Adrian siempre podrá contar conmigo; es un buen chico”.

Sé que Aidan es una bendición y que tengo suerte de vivir con mis padres, pero no siempre es fácil vivir en casa y no tengo realmente un espacio propio. Sin embargo, sabiendo que mi hijo está seguro con gente que verdaderamente lo quiere cuando yo tengo que trabajar a cualquier hora, esos pensamientos se disipan. Una mañana temprano, Aidan me dijo “Nana está durmiendo...mi abuelo está durmiendo” ¡Me alegré tanto! Mi respuesta fue: “Sí, nana y abuelo están durmiendo. ¡Eres tan inteligente! Tenemos que hablar más bajo.” Pensar que mi hijo hizo una observación y la compartió conmigo. Además, eso muestra un nivel de conocimiento y de aprecio por la gente que lo quiere. Todo esto no sería posible si Aidan no tuviera estos ejemplos a diario.

Sé que hay mucha gente que no tiene apoyo de la familia. Sin embargo, me pregunto a veces: ¿por qué yo? Mi padre me dijo, el otro día ¿por qué no nos pasa a nosotros? Nadie está libre de tener una discapacidad o de verse afectado de alguna manera por una discapacidad. Mi padre ha dicho más de una vez: “quizás Aidan es cómo es, para que tú puedas ayudar a los demás, porque sé que tu vas a saber luchar.” Esta afirmación es una lección de humildad y una motivación, dado que es el apoyo familiar lo que me permite ayudar a otras familias. El cariño de ellos me trasmite un sentido del deber, un llamado a la acción.

Por lo tanto, cuando se sienta perdido o solo, recuerde que no está solo. Hay organizaciones de padres, tal como la organización que fundé, DC Autism Parents (DCAP) que existe para ofrecerle información, para capacitarlo para poder desempeñar distintos papeles, para ayudarlo a ayudar a su hijo. Agradezca lo que tiene porque podría ser peor.

Aidan, a quien la familia describe como “nuestro bebé” es la persona más cariñosa que yo he conocido. Es a través de él que aprendí lo que es el verdadero amor. Es por él que yo lucho. Gracias abuela, papá, mamá y Matthew por todo lo que hacen. Sin ustedes, Aidan no sería el niño que es hoy en día. Sin ustedes, Aidan no sabría lo que es el amor verdadero. Por todo esto, estoy realmente agradecida.

La colaboración de todo un pueblo es necesaria en la educación del niño y, sin ninguna duda, Aidan cuenta con ella.