COVID-19 en México: la historia de niños sordociegos contada por sus madres

*Los nombres originales han sido cambiados para proteger a las personas mencionadas en la historia.*

En esta ocasión hemos recopilado historias de dos madres de niños con sordoceguera en Naucalpan de Juárez (México), para entender mejor cómo es su situación personal. Todos los niños y adultos sordociegos se comunican de manera diferente y, por lo tanto, tienen requisitos de accesibilidad variables. Muy pocos niños son completamente sordos y ciegos; la mayoría tiene algún grado de visión y audición funcional.

“No hay información disponible, y sé que si mi hijo se enferma, es muy vulnerable debido a su compleja discapacidad. Si se enferma, ¿a dónde se supone que debemos ir y quién cubre los gastos?. Realmente no estoy informada", dice la madre de Marco.

Marcos es un niño sordociego de 5 años que no camina y tiene una discapacidad intelectual. "No poder asistir a la escuela y perder su rutina realmente le ha afectado", explica su madre. Todas las escuelas han sido cerradas y el niño no puede recibir sus terapias diarias, esenciales para su desarrollo. El padre de Marco perdió su trabajo como chófer debido al encierro y la situación económica está afectando más a quienes tienen trabajos precarios. "¿Qué se supone que tenenos que hacer? No recibimos ayuda ni apoyo para prevenir el contagio ya que estamos en una aldea ", dice la madre de Marco. "Estoy desesperada y los ahorros se están acabando. No tenemos apoyo del gobierno ni de mi familia. En este momento, mi principal preocupación es poder alimentarnos a todos, incluida mi otra hija ”, explica. No han recibido ninguna información específica sobre personas con discapacidad o pautas que deben seguir los niños sordociegos y sus familias. "Realmente no sabemos qué precauciones se deben tomar o medidas especiales".

Esta familia informa que no han recibido ninguna ayuda financiera desde que nació el niño, solo comida durante un año, que les fue retirada a causa del cambio de gobierno. "Dependemos completamente del estado", explica, lo que muestra como la política puede tener un impacto directo en el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias.

La madre de Sergio comparte una situación similar. Sergio es un adolescente sordociego de 16 años. Su madre explica que está muy preocupada ya que se ha visto obligada a trabajar a tiempo parcial para poder cuidar a su hijo, lo que significa que su salario se ha reducido a la mitad. "Realmente no gano lo suficiente para alimentarnos a todos y comprar la medicina de Sergio", dice ella. Esto muestra un problema común entre los padres de niños con discapacidad, que se han visto obligados a dejar de trabajar o tienen dificultades para cuidar de sus hijos a tiempo completo. Muchas veces se encuentran en una posición muy difícil en la que tienen que elegir entre trabajar y ganar dinero, o cuidar de sus hijos y exponerse a una inestabilidad financiera.