

“Cuando vean a una persona con discapacidad no le nieguen el camino”

En el Día Mundial de la Sordoceguera, Sonia Margarita Villacres Mejías, miembro de la Comisión Ejecutiva de la Federación Mundial de Sordociegos, compartió su experiencia de vida en una charla organizada por la Facultad de Educación.

“Cuando vean una persona con discapacidad nunca le hagan sentirse de más, ni le nieguen el camino”. La frase pertenece a la ecuatoriana Sonia Margarita Villacres Mejías, miembro de la Comisión Ejecutiva de la Federación Mundial de Sordociegos {World Federation of Deafblindness, que participó el 28 de junio de una charla impulsada por la Facultad de Educación, en conmemoración al Día Internacional de la Sordoceguera.

Villagres Mejías, sordociega desde los 15 años, también es docente y profesora universitaria, con una maestría en discapacidad, docente en Psicología y líder de los derechos de las personas con sordoceguera, miembro de la Comisión Ejecutiva de la Federación Mundial de Sordociegos, integrante del comité de la Federación Latinoamericana y participante de la mesa de expertos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

La actividad estuvo organizada por la Línea de Investigación "Prácticas educativas facilitadoras de aprendizajes de niños con discapacidad múltiple y **con** sordoceguera", con el apoyo de la Especialización en Inclusión Educativa de Personas con Discapacidad de la Facultad de Educación de la UCC. El evento contó con el apoyo de la Universidad Politécnica Salesiana de Ecuador.

Desde su casa de Guayaquil, junto a su intérprete Lupita Rodríguez, Sonia compartió el recorrido por parte de su historia de vida: la pérdida de la visión a los 12 años y luego **de** la audición, la negativa que recibió al intentar ingresar a una universidad debido a su discapacidad y su trabajo internacional en la defensa de las personas con discapacidad; en particular, las mujeres.

“Nos falta luchar mucho”, dice, en relación a las mujeres, en base a su experiencia como delegada en la ONU. “Hay historias de humillación, de violación sexual, violación de sus derechos”, apunta.

Vivir con sordoceguera

Sonia Margarita Villacres Mejías dice que su vida es como todas, pero vivida desde otro plano. Después del accidente al caerse de una hamaca y golpearse la cabeza contra el borde de una piscina, que le produjo el desprendimiento de las retinas, y de quedar sorda tras la ingesta de unos medicamentos, ideó con uno de sus nueve hermanos un sistema de comunicación a través del movimiento, de las manos. Es una de sus formas de vincularse con los otros, además de la enorme ayuda de la tecnología y del Braille.

Luego, cuenta, fue ideando trucos y desarrollando sus otros sentidos. En el documental [Mis aventuras en el planeta soledad](#), donde Sonia narra su historia como persona con discapacidad visual y auditiva, dice que desde los primeros tiempos su cuerpo y sus sentidos se hicieron ventanas al mundo.

“La sordoceguera es como entrar en un submarino donde no hay más tripulante que yo y donde estoy sin comunicación, rodeada de seres imaginarios o existentes que no están a mi lado, sino que los puedo percibir por los lentes de mi imaginación. El Braille, como sistema de comunicación, es el cohete desde ese submarino a tierra firme donde puedo tomar contacto con los demás”, relata.

Aprender de nuevo

En diálogo con Carolina González comunicadora y estudiante de la Facultad de Educación de la UCC, Sonia compartió parte de su vida. “Mi infancia fue un cuento de hadas. Fui una niña muy feliz y amada por mi familia”, narró. Vivía con una madre y padre amorosos, que tuvieron 10 hijos: nueve varones y Sonia.

“A los 12 jugando con mis hermanos, en una hamaca, me caí, me golpeé la cabeza muy fuerte en el borde de la piscina”, recuerda. Sintió náuseas y veía como a través de un vidrio empañado, luego una mancha negra con rojo, como un “moscardón de verano”. Visitaron al

oftalmólogo, quien detectó que los ojos de Sonia "nadaban en un mar de sangre".

Le recomendaron viajar a Colombia, España o Estados Unidos a consultar a otros especialistas, y la familia se trasladó a Bogotá. Allí le dieron la noticia de que el desprendimiento de las retinas la dejaría ciega y le indicaron fármacos que, les alertaron, podrían tener graves efectos secundarios. Entonces, aceptaron correr el riesgo para intentar salvarla de la ceguera.

"Alcancé a tomar 300 pastillas y empecé a escuchar un zumbido, como un caballo trotando, que me hacía mover la cabeza y no captaba lo que me decían (...) No entendí lo que me pasaba. Cuando empecé a no ver no sentía angustia, pensé que se iba a pasar. Pero cuando quedé ciega y perdí la audición observé que no iba a pasar", relató.

A los 15 quedó sorda y tuvo que dejar el colegio. "Cuando me quedé totalmente ciega, me chocaba en las paredes; mi mami lloraba y mi papi me abrazaba. Trataba de hacerme fuerte, lloraba despacito. Me sentía culpable, quería devolverles eso que les robé con el accidente. Hice lo posible por aprender", explicó.

Ingresó a la escuela de ciegos cuando todavía escuchaba algo y con un poco de audición aprendió en dos mañanas el Braille. "Iba adaptando el tacto a mi manera, adaptando mi cerebro para reconocer las cosas por el tacto. Quería volver a estudiar", contó.

Al finalizar el bachillerato quiso ingresar a la universidad, con dos compañeras que oficiaban de intérpretes, pero le negaron la inscripción a Psicología y le sugirieron que estudiara Literatura.

"La mentalidad no era como la actual, no sabían de inclusión", aseguró Sonia.

Le insistieron que Psicología era imposible, porque le dijeron se requiere de visión y de audición y que tratara de adaptarse. Luego, le sentenciaron: "En este mundo hay dos bandos: los sanos y los enfermos, los izquierdos y los derechos y la vida está hecha para los derechos". Sonia le dijo que le demostraría que todos tienen un lugar en este mundo y que en seis años regresaría con el título bajo el brazo.

Trucos y comunicación

En su adolescencia quería aprender de todo. Las empleadas que trabajaban en su casa le enseñaron a cocinar, a cortar la carne con el cuchillo y otras tareas de la vida diaria.

Con el tiempo fue ideando lo que Sonia describe como “trucos” para distinguir las cosas en la casa, como la vajilla táctil. Ideó, además, una manera de enhebrar una aguja con una esponja de acero y un amigo le enseñó a sacar fotos con la ayuda de dispositivos tecnológicos.

“Cuando suena el timbre de la casa, se prenden todos los ventiladores y giran; así se que me están timbrando”, cuenta. Quien la visita y la conoce se lo dice con “teletacto”: le escriben en la mano con los dedos.

Sonia admira a la Virgen María, a su madre y su padre porque fueron su ejemplo de trabajo, perseverancia y amor. También, la valentía de los padres de familia con niños con dificultades y al escritor Alejandro Dumas, que le hace vivir otras vidas a través de sus relatos.

“Agradezco a la vida que me permitió ser más humana, no ser extraordinaria. Mi vida es como todas pero diferente, una vida desde otro plano”, concluye.