

Alex Garcia – Más que un ejemplo de vida!

Un histórico de la trayectoria de vida de Alex Garcia. Educador Especializado, fundador presidente de la Asociación Gaucha de Padres y Amigos de los sordociegos y Multiimpedidos, AGAPASM.

Alex Garcia nació en el año de 1976 en la ciudad de Santa Rosa en Rio Grande del Sur con una rara síndrome (osteogenesis imperfecta, pero en ese momento está en estudio para confirmación) cuyas características incluyen la sordoceguera progresiva además de otras anomalías como la fragilidad ósea y muscular, como también la hiperlaxitud de las articulaciones. Con un año de edad, Alex presentó hidrocefalia.

Estudió en escuela de educación regular, ya enfrentando grandes dificultades, pero con apoyo familiar consiguió llegar hasta la Facultad, graduándose en Educación Especial en la Universidad Federal de Santa. Maria - UFSM - Rio Grande del Sur.

Cursó su pos-grado en Educación Especial/especialización también en la UFSM. Trabajó como Jefe de la Unidad de Múltidiscapacitados y Coordinador del Núcleo de Sordoceguera y Múltidiscapacidad de la FADERS - Fundación de Articulaciones y Desarrollo de Políticas Públicas para Personas con Necesidades Especiales del Gobierno del Estado de Rio Grande del Sur. Desarrolló un trabajo de investigación en campo para localización de sordociegos en su estado, realizando orientación educacional tanto para las familias cuanto a las futuras maestras, las preparando para el atendimento en su ciudad de origen.

Actualmente es presidente-fundador de la AGAPASM - Asociación Gaucha de Padres y Amigos de los Sordociegos y Multidiscapacitados que mantiene una actuación regional, nacional y internacional aprovechándose de los recursos de la internet y tecnologías, como también de las experiencias, conocimientos y orientaciones de Alex Garcia.

Alex Garcia no se intimida con sus dificultades físicas y continua su trabajo de orientación a profesionales, desarrolla cursos de capacitación y continua a investigar y perfeccionarse cada vez más en el conocimiento sobre la sordoceguera y múltidiscapacidad. Siempre mantuvo un trabajo de articulación entre profesionales, sordociegos y familias buscando encontrar soluciones para las necesidades especiales de la población alvo. Más fuerza encontró para esa función con AGAPASM, que cuenta con un creciente número de participaciones.

Su lucha constante desde los años escolares y más enfáticamente con la maduración, para que la Persona con Discapacidad sea respetada y considerada con los mismos derechos y deberes de un ciudadano comun. Nunca pidió privilegios, pero nunca aceptó ser desconsiderado y más aun si la desconsideración si conduciese a un de sus iguales. Defiende, siempre que tiene noticia, la Persona con Discapacidad que sea expuesto a una probable situación de estorbo. Su actuación nunca consideró el miedo de perder privilegios o desagradar a quién quiere que sea. Por lo contrario llevó a frente debates en desagravio a personas perjudicadas, mismo que para eso fuera necesario se perjudicar.

La más enfática actuación con las Personas con Discapacidad, hay sido en lo sentido de darles autonomía, no dejar que personas, a pesar de la buena voluntad de alguns, si interpoñan en las decisiones y lo impesan de ser autónomo y independiente, tomando sus propias decisiones. Esa es su frase: "La verdadera lucha por DERECHOS HUMANOS se encuentra en la identificación y enfrentamiento real y de hecho de la NEGACIÓN de los derechos humanos de las personas con discapacidad".

Desde 2004, por la primera vez en Brasil, estructuró un trabajo de Atención Domiciliar con las familias de sordociegos para informaciones y orientaciones educacionales, encaminamientos médicos y sociales. Preparación de profesionales para actuación con sordociegos en sus sitios de origen adaptando sitios y programas especiales en escuelas de enseñanza regular o especial.

Una entrevista especial y antigua desarrollada por Sitio Sentidos con Alex García en 2001.

Alex Garcia es un gaucho muy especial. Ciudadano y Persona con Discapacidad es un verdadero ejemplo de vida. De manera ética y profesional pone en cuestión la lucha por la justicia y por la dignidad para ejercer sus derechos en una democracia. En el primer contacto Alex dijo algo que nos llamo mucho la atención: "la sordoceguera como se ve hoy; también es considerado sordociego aquel que posee perdidas hasta leves de audición y visión. Perdidas leves también. A pesar de las pérdidas leves, puede suceder que la compensación de un sentido por el otro no se produzca de manera efectiva y entonces, la persona se encuentra en una tormenta. Y ocurren mucho. Son grandes las barreras para el desarrollo, para un curso superior.

"La cuestión es que ellos no comprenden el caso de esta forma, o sea, parece que se les olvidó su pasado, su caminata para estar donde están hoy. Yo como educador no puedo actuar así. Tengo perdidas severas de audición y visión, que al acostarme la cabeza en la almohada me recuerdo de todo aquello que pasé, que aprendí, que dejé de aprender en mi trayectoria. Seria muy fácil para mi decir: yo vencí, ahora voy a trabajar para mi, adquirir riquezas usando mis habilidades. Pero me volví un educador preocupado con el futuro de las Personas con Discapacidad y no puedo pensar así. Esta es mi justicia".

Alex decidió graduarse y hacer un pos-grado en Educación Especializada por el hecho de creer en las Personas con Discapacidad; creer que las cosas pueden ser diferentes algún día. "Muchos dicen que yo quiero cambiar el mundo, que yo siempre tengo que ser el defensor de los débiles y oprimidos. Yo sé eso. Yo soy idealista. Quiero ayudar a cambiar el mundo y seré siempre aquel que irá luchar con todas sus fuerzas contra las injusticias, contra la explotación, el preconcepto. En fin, donde halla un problema yo podré hablar sobre libertad, igualdad, dignidad y esperanza. Talvez las únicas cosas que nos faltan", dice con emoción Alex.

A los sordociegos que todavía enfrentan el proceso de rehabilitación e inclusión social con muchas dificultades, Alex da su consejo:

"Me gustaría decir para todos los sordociegos que, a pesar de nuestros problemas, no podemos dejar de luchar por nuestra existencia. Por nuestra condición y derecho de ser lo que, y como, somos. A pesar de nuestro mundo estar casi totalmente sin sonido, ni luz, todavía en algún lugar habrá aire para respirarnos y mantenernos vivos, parafraseando a Yolanda de Rodrigues, mi segunda Madre, dijo Alex.

Unas preguntas:

**¿Que es lo que a usted le gusta más hacer en las horas vagas?
Descansar.**

Lugares que acostumbra frecuentar: Mi mente.

**¿Cuales son sus proyectos profesionales? Crear posibilidades, victorias,
futuro y suceso.**

¿Cual es su mayor sueño? Vivir en un mundo más humano.

Una frase que representa el Brasil: El mejor país del mundo.

**Preconcepto es: El punto de partida para grandes transformaciones
personales.**

**¿Que es lo que falta para vivirnos en una sociedad incluyente y más
humana? Libertad, respeto a las diferencias, Más igualdad en las
relaciones de poder, posibilidades, personas "espejos" que transmitan
verdades y, sobretodo, conquistas.**

Su historia de vida: las causas, la edad y como encaró la sordoceguera.

**Mis problemas tuvieron inicio cuando contaba con un año de edad. Mis
padres percibieron que no demostré ningún tipo de reacción (caminar,
hablar). Percibieron que mi cabeza parecía aumentar de volumen. El
diagnóstico médico vino como una bomba. Era un BB con Osteogénesis
Imperfecta y Hidrocefalia en estado adelantado. Mi madre guardó consigo**

la frase del médico para siempre: "Su hijo talvez nunca irá a hablar, andar, tener inteligencia". Aún así me colocaron una válvula de derivación peritoneal. Ya contaba con 4 años. Había hecho cuatro cirugías para correcciones de la válvula. Todavía no andaba y hablaba pocas palabras, pero mis padres percibían que yo comprendía lo que se pasaba al mi alrededor. Fue entonces que comenzó a ocurrir aquello que parecía imposible: con cinco años comencé a dar mis primeros pasos, que al pasar del tiempo fueron aumentando.

Cuando todos percibieron que estaba andando casi normalmente y estábamos listos para iniciar el jardín de infancia, percibimos que mis pies eran extremadamente torcidos. Diagnóstico de pié zambo congénito; más una cirugía para la corrección de los pies. Hasta hoy son un poco torcidos, pero por lo menos poseen un poco más de firmeza. Comencé mis estudios en el jardín de infancia. Fue en este momento, al poder quedarme de pié, al poder andar, que la Osteogénesis vino con más fuerza. Cualquier descuido era una fractura. Fueron muchas fracturas hasta hoy, treinta de estas ocurrieron hasta los 17 años de edad.

Con más o menos 6 años de edad tuvieron inicio los problemas auditivos y visuales. Con 15 años estaba con visión apenas en el ojo derecho y la audición apenas en el oído derecho con la ayuda de la prótesis. Además de las fracturas, tuve que hacer muchas cirugías principalmente para la corrección de los músculos y nervios que con frecuencia se rompían. Hacer cirugías correctivas de los huesos nunca fue de mi gusto. Cuando se quiebran tendrán que contribuir conmigo y repararse con yeso, pues si a cada fractura ocurriese una cirugía, mi cabeza no soportaría tanta anestesia; correría un gran riesgo de perder aquello que de mejor tengo, aquello que realmente funciona que es mi mente. Correcciones para los ojos y oídos también son difíciles, por tanto, desde mi nacimiento fui educado para adaptarme a nuevas circunstancias rápidamente, tanto la adaptación física como la emocional.

Talvez eso tenga originado en mi esta condición de valores y de personalidad que tengo hoy. Aprendí a encarar y continuo aprendiendo a encarar la vida constantemente. Lo que fue en el pasado, no es el presente y lo que fue el presente, podrá no ser el futuro para mi visión y audición, consecuentemente, para mi existencia. Sobre las relaciones que ocurrieron, y ocurren, entre mis condiciones y la sociedad, puedo decir que fueron marcadas por grandes crueldades. Yo siento mucho nunca haber conseguido trabajo con el que pudiese al menos subsistir, a pesar de haber probado en muchas ocasiones ser inteligente y saber mucho más que aquellos que me humillaron.

Muchas veces fui explorado, las personas solo estaban de mi lado, solo se aproximaban de mi, cuando yo podía enseñarles algo y no fueron pocas las ocasiones. Después que aprendieron, desaparecían. Trabajé y todavía trabajo mucho de voluntario. Siempre esperando mi oportunidad. Pero parece que esta oportunidad está lejos. Muchas veces, la sociedad sabe que podré dar mi vida para mostrar algo de significativo para una

Persona con Discapacidad, entonces siempre soy solicitado para hacer este trabajo, pero como voluntario, o sea, las personas que son pagas para construir posibilidades apenas las destruyen, entonces yo vengo para organizar las cosas.

El apoyo de la familia y las dificultades encontradas

Al principio, realmente aquellos que más sintieron fueron mis padres. Eran jóvenes, mi padre tenía 19 años y mi madre 18 años de edad cuando nací. Vivíamos sin muchos recursos en el interior de Rio Grande do Sul, en la región sur del Brasil. Mi padre era conductor de camión, mi madre ama de casa. Todo lo que ellos habían conquistado se perdió, simplemente todo, todo se vendió de modo que pudieran pagar mis tratamientos. Los tratamientos que habían sido hechos eran extremadamente costosos, principalmente las cirugías para colocar la válvula y la compra de esta. También fueron y continúan siendo bastante altos los costos con las cirugías que tuve que hacer. Teníamos que pagarle al médico, al hospital y al anestesista que en general cobra el triple del valor, pues los riesgos de la anestesia en mí son grandes. Antiguamente aún teníamos el INAMPS, una institución de seguridad social ahora extinta en el Brasil, que en parte cubrió los costos, pero solo en parte y una bien pequeña. En general, los tratamientos son costosos porque tiene siempre alguien aprovechándose con los dolores ajenos.

Como fue para un sordociego graduarse en Educación y los prejuicios sufridos para estudiar.

Puedo garantizarles a todos que no fue nada fácil. Las dificultades empezaron por el problema más lógico: no escuchar bien y no ver bien muchas veces se convierte en algo insoportable. Muchas personas piensan que apenas las pérdidas totales son las que traen complicaciones, pero es muy al contrario. Pérdidas de cualquier intensidad pueden ser mucho más penosas que las totales y también deben ser consideradas altamente relativas, principalmente del punto de vista psicosocial. Hablar directamente en mis estudios, como lo conseguí, que tipo de problemas enfrente, sería descartar mi pasado y todo mi desarrollo como persona. No puedo apenas ver el resultado y olvidarme del camino, pues fue en esta trayectoria que aprendí ciertas habilidades que, al llegar a la universidad, las pude usar. Destaco aquello que aprendí de mis padres y de la propia vida.

Nunca desistir sería el primer orden. No importa cuanto las cosas están, y son, difíciles. Desistir sería deponer las armas antes de la lucha. Yo puedo perder, pero después de haberlo intentado. Estar siempre firme, de cabeza erguida, a pesar de las miradas y de las palabras preconcebidas, sería el segundo orden. Me recuerdo muy bien de volver de la escuela llorando y mi mamá preguntándome, ¿que paso? La respuesta era siempre la misma: "me miran y se ríen de mí". Mi madre me colocaba en su regazo y me decía que muchas personas se reírían de mí, me mirarían, me apuntarían el dedo, se apartarían de mi lado. Me decía que las

personas son así, el mundo es así, pero que yo debería estar siempre firme, siempre en la lucha, en la caminata. Aprender a equivocarme sería el tercer orden. Por escuchar y ver precariamente fueron pocas las veces que pude ponerle atención a las clases, escuchar las explicaciones de los maestros, copiar la materia. Para salirme bien tuve que aprender solo y solo significa equivocarme primero para después acertar. Así conseguí estudiar y graduarme en Educación Especializada, teniendo siempre por delante estos tres ordenes. Las dificultades que tuve en la universidad fueron muchas y variadas. Pero creo que lo que más me marcó fue la falta de valorización, consideración y respecto a mis diferencias, tanto por la parte de los compañeros como de los profesores. Claro que muchas de estas dificultades las entendía como naturales, pues yo era el primer alumno con discapacidad que había llegado al curso de Educación Especializada en toda su historia de la UFSM.

Sobre el ambiente: a pesar de ser un curso que pretende formar profesionales para trabajar con portadores de deficiencia, no estaba preparado para tener un alumno con diferencias. Pero los tiempos fueron pasando, tuve que luchar, asimilar las diferencias que había entre las personas y de las personas conmigo. No desistí, me mantuve de pie y me equivoqué bastante, así pude, y todavía estoy, consiguiendo superar muchos obstáculos.

La inclusión y las barreras para el sordociego

En mi ciudad así como en la mayoría de las ciudades del estado de Rio Grande del Sur y del Brasil: el proceso de inclusión que está siendo propuesto y como está siendo propuesto está generando algunas confusiones y de estas confusiones tenemos que tener cuidado para que la "bomba" no explote más una vez en las manos de las Personas con Discapacidad. Creo que para hablar sobre educación incluyente para los sordociegos, primeramente debemos destacar dos cuestiones específicas: lo que es educación incluyente y si esta satisface las necesidades específicas de los sordociegos. Sabemos que Inclusión significa que el sistema se debe adaptar a las particularidades de cada persona. Sabemos que eso actualmente no ocurre. Por tanto, en tesis, cuando más específica y problemática sea la condición presentada por un sordociego, más atrito irá causar para la modificación del sistema operante. De encuentro a eso viene la característica de algunos sordociegos.

Algunos presentan habilidades suficientes de comprensión, consecuentemente de interacción con el mundo circundante. Para estos el sistema puede ser modificado con inteligencia y buen censo, causando poco atrito. Entretanto, para aquellos sordociegos que presentan alto grado de comprometimiento, que están sumergidos en un mundo de aislamiento que puede acercarse a las características primitivas, para estos, es innegable que la educación incluyente, como se propone actualmente, es inexistente. Pero, ¿porqué hablo en educación incluyente como se propone actualmente? Por que muchos intelectuales consideran que la inclusión ocurre solamente en el seno del grupo y de la clase

escolar. Sinceramente, no creo en instancias tan distantes como la participación de un sordociego, principalmente aquellos más perjudicados, en una clase regular.

Destaco esto, de este modo, por que en muchas de mis actuaciones como Educador en el estado de Rio Grande del Sur me encontré con sordociegos con características primitivas de desarrollo, encerrados en cuartos, viviendo una vida que ni ellos mismos saben que son parte. Con dedicación, conseguimos retirar estos sordociegos del cubículo en que vivían, su madre pudo abrazarlo mas una vez después de diez años, sus hermanos pudieron conocerlos y vieron que, aquello que estaba en el cuarto, era una persona. Así, en un primer momento, es en esta inclusión que debemos trabajar para algunos sordociegos: la inclusión familiar.

Alex Garcia, luego después de su pós-grado, actuó por 4 años como Técnico de Gobierno de Rio Grande del Sur. Es considerado el Padre de la Política Pública de atención a la Sordoceguera en la provincia de Rio Grande del Sur. Después de actuar en el Gobierno, Alex Garcia, discordante de los caminos tomados por su creación y también contrario a el colonialismo impuesto por Organizaciones del centro del Brasil, Funda y Preside actualmente la AGAPASM.

Alex Garcia - Contato:

aqapasm@aqapasm.com.br

Alex Garcia – CV Lattes:

<http://lattes.cnpq.br/4055194419684987>

Alex Garcia - Facebook:

www.facebook.com/alex.surdocego

Agapasm – Facebook:

www.facebook.com/agapasm

Alex Garcia - Youtube:

www.youtube.com/user/alexsurdocego/videos