

**Más allá de existir debemos ser!**

**Alex Garcia – 2014 - [alexurdocego@icloud.com](mailto:alexurdocego@icloud.com)**

**Sobre el autor**

**El Gaucho Alex Garcia es una de las Personas Sordociegas y con Enfermedad Rara más conocida en el Mundo. Ha sido la primera Persona Sordociega, con Hidrocefalia y Enfermedad Rara, en Brasil, en Postgraduarse (Nivel de Especialización) Educación Especial, en una Universidad. Fundador de la Asociación Gaucha de Padres y Amigos de los Sordociegos y Multideficientes (Agapasm). Realiza publicaciones en Líder Internacional para el Empleo de las Personas con Discapacidad. Forma parte del Programa Profesional de Liderazgo Internacional, Empleo y Discapacidad (I-LEAD) de Movilidad Internacional (MIUSA) de EE.UU. Obtuvo el II Premio Sentidos. Columnista de la Revista Reação. Es la primera persona sordociega que escribió un libro acerca de la educación de Sordociegos en América Latina, la obra titulada "Sordoceguera: empírica y científica", fue publicada en 2008. En 2010 editó el libro infantil "La Gran Revolución". Sin que implique renuncia alguna, se encuentra registrado en la Biblioteca Nacional de Brasil como Editor Individual - Prefijo Editorial 908.690. En su país, ha sido pionero en desarrollar la primera investigación de campo para localizar personas sordociegas en su Estado. Desde 2004, de manera voluntaria, por primera vez en Brasil, estructuró el trabajo de: Cuidados en el hogar con las familias de sordociegos y pautas para referencias educativas e**

**información sanitaria y social. Ha tenido la oportunidad de preparar profesionales para trabajar con la Sordoceguera en sus lugares de origen adaptando los programas locales y especiales tanto en centros ordinarios como especiales. En 2009 obtuvo el premio Sentidos, concurso nacional que eligió su historia de superación como la mejor del año en Brasil. Es miembro honorario del Club Rotario de Sao Luiz Gonzaga-RS. En 27 años de historia institucional de Movilidad Internacional - MIUSA, fue la primera Persona Sordociega en asistir como estudiante. Es la primera persona sordociega que, en Brasil y América Latina, ha desarrollado de forma autónoma un curso de formación para profesores (Cuiabá / MT). También el primero en impartir, con autonomía plena, un curso de formación para profesores en el que - entre otros asistentes - participaron en calidad de estudiantes dos educadores con discapacidad -una joven ciega y un joven sordo- (Niterói / RJ). En su natal Estado de Rio Grande del Sur es considerado como el "padre" de la Sordoceguera. Alex García fue la única persona sordociega en el mundo que participó de la Reunión de Alto Nivel sobre Discapacidad y Desarrollo ", El camino a seguir: una agenda para el desarrollo que tenga en cuenta a las personas con discapacidad para 2015 y adelante, celebrada en 2013 en la sede de la ONU en Nueva York. Fue el autor de la propuesta, en 2013, de la audiencia pública para abordar la inclusión social de las personas con sordoceguera. Esta fue la primera audiencia para tratar el tema en la historia de Brasil. Es participante y colaborador activo del Foro de la Alianza Internacional de la Discapacidad - IDA. Alex García fue uno de los**

ganadores, en la categoría "personalidades", del Premio Brasil Más Inclusión 2016.

### **¡Magnificar la vida!**

Dios, gracias por debruzar mi esencia sobre esta tierra, dar vida a mi cuerpo, teniendo como cuna esta "querencia amada". Hacer serpentear en mis venas las sangres Farrapo y Guarani; ser "hijo" de Sepé y de su ímpeto guerrero.

Agradezco a Ti, mi Dios, por esta incontrolable pasión por la revolucionaria libertad. De hacer con que conozca, en esta existencia terrena, los preceptos de Che Guevara. Somos compañeros, pues tiemblo de indignación cada vez que se comete una injusticia en el mundo. Contigo, "Che", aprendí a "endurecer sin jamás perder la ternura".

Dios omnipresente, agradezco por esta necesidad de autonomía e independencia. Por plantar en mí la "negación", la "rebeldía" y la "mente inconformada". Por estos movimientos a mis movimientos de igualdad.

**Agradecimiento eterno.**

Gracias, Dios, por haberme mostrado el "atrevimiento" de Foucault. Por hacerme sentir en toda la plenitud la casualidad de la "relación de poder". Por negar constantemente la subalternidad de mi ser. Por" atreverme a contestar la "libertad vigilada".

**Dios, mantenme así como soy para siempre. Permite que sea siempre este pequeño "Quijote Soñador".**

**Permíteme, mi Dios, jamás perder la esperanza. Y así, por todo siempre, poder magnificar la vida.**

### **Mis pensamientos**

**Realmente creo que todos nosotros, con nuestras diferencias, en realidad y en verdad somos todos, en esencia, obras grandiosas. En esta creencia, que se transformó en mi religión, las luchas encuentran punto de equilibrio. Y, así, sosteniendo mi "ser incompleto", sigo adelante.**

**Inclusión, para mí, es romper, con la presuposición y con la vergüenza, estas poderosas herramientas de control social y, de esta manera, obtener y mantener la continuidad, el movimiento. Obtener y mantener el deseo de la verdad y de la felicidad, consolidados en la justicia del hombre libre. Inclusión es negar lo estático. Negar el interés que fabrica sellos. La Intolerancia que define fronteras. Negar a sustraer la libertad y autonomía del hombre.**

**Ser feliz. Tener autonomía de pensamiento y acciones. Ser humano. Apoyarnos a nosotros mismos y a nuestros semejantes. Ser fuerte. Tener éxito. Orgullo de ser como somos. Mirar con razón todas las cosas sin perder la ternura. Todo eso y mucho más totalmente posible, con inteligencia, fe y determinación.**

Toda y cualquier organización nasce de la continuidad, de la necesidad del movimiento; del deseo de la verdad y de la felicidad, basadas en la justicia del hombre libre. Niega lo estático. La intolerancia que define fronteras. Se niega a sustraer la libertad y autonomía del hombre.

Que las "elecciones" estén fundamentadas en la contribución histórica por el movimiento y no por los intercambios de favores que nacieron ayer y que el Nada Sobre Nosotros Sin Nosotros pueda transformarse, de hecho, en "Verdadero Poder" y no en "Falso Poder", como constato en muchas ocasiones.

Me niego a ser solamente "un ladrillo más en la pared", como cantó Pink Floyd, en "Another brick in the wall". En una parte de la canción, Pink Floyd dice: "All in all it was just another brick in the wall". "En suma era un ladrillo a más en la pared". Voy a luchar bastante y negar aún más para no ser un ladrillo a más en la pared.

Observo a mi modo, teniendo a la sordoceguera como eterna compañera. Y si la humanidad desea valorarme, que lo haga en vida, recordando Nelson Cavaquinho, que decía "Sei que amanhã/  
Quando eu morrer/  
Os meus amigos vão dizer/  
Que eu tinha um bom coração/  
Alguns até hão de chorar/  
E querer me homenagear/  
Fazendo de ouro um violão/  
Mas depois que o tempo passar/  
Sei que ninguém vai se lembrar/  
Que eu fui embora/  
Por isso é que eu penso assim/  
Se alguém quiser fazer por mim/  
Que faça agora/  
Me dê as flores em vida/  
O carinho, a

**mão amiga/ Para aliviar meus ais/ Depois que eu me chamar saudade/ Não preciso de vaidade/ Quero preces e nada mais<sup>1</sup>".**

**De hecho, la victoria es producto de la persistencia. Por eso, amo desarrollar mi trabajo, pues noto, en los estrechos de manos y en los abrazos de las personas, el gran respeto que ellos tienen por mí y como me valoran.**

**Podemos dimensionar la fuerza de una persona sordociega mediante las planificaciones que desarrolla, justamente porque no escuchar y no ver la planificación es fundamental.**

**Es grave e histórico error abordar la deficiencia como un todo. Es tan grave como inadmisibile. El desarrollo es individual, no es colectivo.**

**Las personas sordociegas poseen cinco poderosos enemigos para derrotas: el medo, la presuposición, la vergüenza, la distancia y la impaciencia.**

**Tener representación directa, real, respetuosa y responsable es importante, sin embargo, atención, no se trata de tener un sordociego o cualquier otra persona con deficiencia para representar sus semejante que están en igual condición de invisibilidad porque se propicia subalternidad y sumisión a**

---

<sup>1</sup> Sé que mañana/ cuando muera/ mis amigos van a decir/ que yo tenía un buen corazón/ algunos hasta van a llorar/ y querer homenajearme/ haciendo de oro una guitarra/ pero después que el tiempo pase/ yo sé que nadie se va a acordar/ que me fui/ por eso es que pienso así/ si alguien quiere hacer por mí/ que lo haga ahora/ que me dé flores en vida/ el afecto, la mano amiga/ para aliviar mis ais/ después que me llame añoranza/ No necesito de vanidad/ quiero preces y nada más.

**cambio de favores. Soy directo: para que el individuo tenga voz y pueda representar a otras personar debe, de antemano, ser libre y tener autonomía para enfrentar la "normalidad".**

**El miedo en una persona sordociega perturbará su mente, guiando su comportamiento de tal forma que pecará al desarrollar una planificación adecuada y, sin esta, todo se desmoronará.**

**La presuposición es, en realidad, el pensamiento anticipado. La sociedad, en general, al leer la palabra "sordociego", presupone la identidad de la persona. Es lanzado sobre nosotros un mar de dudas. Rápidamente somos puestos en una posición de extrema desventaja. Ya empezamos teniendo que probar algo a alguien.**

**Para una persona sordociega, la vergüenza es taimada. Viene de nacimiento, de la religión. Siente vergüenza, pero no sabe de qué y por qué. Sin embargo, está claro. Confunde culpa con vergüenza y viceversa. En esta ensalada llamada vergüenza, el "tsunami" se forma.**

**La distancia para una persona sordociega es casi el fin, pues todos los medios de comunicación que utilizamos son proximales. Sin la proximidad no tenemos como establecer comunicación presencial con otro ser humano. La impaciencia es algo terrible para una persona sordociega. Todos los modelos de comunicación que utilizamos son más lentos. Por lo tanto, necesitamos paciencia. Me considero un sinvergüenza a servicio de la inclusión. Por eso, desistan. No tengo vergüenza de ser**

como soy. Es imposible controlarme con esta herramienta llamada vergüenza.

Las personas sordociegas deben aprender a ser fuertes. Podemos, sí, fortalecer nuestra identidad; negar, cada vez más, lo que nos amenaza, rebelarnos contra la opresión, inconformarnos con lo que nos presentan. Aprendí a ser fuerte para que nada me derrote; principalmente, aprendí a ser yo para que nadie se olvide.

Me niego a simplemente existir. Tengo que ser. Necesito ser para intensamente vivir la libertad que todavía me resta.

Mis actitudes siguen lo que nos enseñó Martin Luther King Jr., cuando dijo: "La cobardía pregunta: ¿es seguro? La conveniencia pregunta: ¿es político? La vanidad pregunta: ¿es popular? Mientras tanto, la conciencia pregunta: ¿es correcto? Y llega el momento en que uno debe asumir una postura que no es ni segura, ni política, ni popular; pero la debemos asumir porque es "correcta". De esta forma, asumo la postura correcta.

Soy visiblemente contra el "modelo médico". Modelo y cultura del "cuerpo normalizado". Es decir, para este modelo, nuestros cuerpos solamente tienen valor social si pueden ser arreglados. Nuestros derechos a una vida digna nos son negados. Este modelo y cultura aumentaron, y mucho, nuestra problemática, pues nos mostraron solamente una puerta, un camino, la cura o nada.



La vida, muchas veces, me vapuleó y, a cada paliza, aprendí lecciones. Esos momentos hicieron con que me diera cuenta que tenía que tener más actitud. Al tener actitud, las palizas disminuyeron. ¿Será una verdad absoluta?

Está claro que la comprensión precede la ejecución. Por lo tanto, es necesario ser un Quijote cuestionador y soñador para, de esa forma, golpear las mentes.

La pobreza es lo mismo que ser el más invisible de los invisibles. Una persona pobre es un extraño en su propia tierra. Crear ambientes propicios para la igualdad de oportunidades implica, como requisito previo, tener "voz". ¿Los "pobres" son invitados a tener voz? ¡No! Son invitados solamente para justificar, con su presencia física, las decisiones que en su nombre se toman.

Históricamente, me niego a aceptar lo que pretendió mostrarnos Carl Jung, uno de los fundadores de la Psicoanálisis Moderna, que decía que "todos bebemos en una misma fuente". Me niego a "beber en la misma fuente". En esta misma fuente en las cuales se encuentran las mordazas y los "frenos" a nuestro pleno desarrollo.

Siempre le pido perdón a las personas si mis consideraciones no son importantes, no obstante, mi ser realmente no me permite hacer discursos. Tengo que ser voraz y directo para entonces desarrollar un tema.

**Muchos líderes en el área de Personas con Deficiencia dicen, cuando tocamos en la herida: - ¡Vaya! Parece que tiene odio en el corazón. Sus reclamaciones están ofendiendo a las personas. ¡Retráctese! Y se retracta y entonces el líder dice: - Eres un amor de persona. ¡Cuidado! ¡Aléjese! Este líder es un corrupto.**

**Para mí está claro. El principal desafío es la relación desigual de poder que afecta directamente el desarrollo de nuestra plena identidad.**

**Debemos tener mucho cuidado cuando se habla de "representación". ¿Cómo una persona ciega va a representar a una persona sorda? ¿Cómo una persona sin deficiencia puede representar a una persona sordociega?**

**Para alcanzar la Inclusión plena y lograr efectividad en las políticas públicas, para que tengan pertinencia, se requiere que cada representante esté en su lugar. Lo digo de esta manera porque a lo largo de toda mi vida observé actuaciones contrarias a la lógica.**

**Las personas sordociegas no saben lo que realmente las afecta. Por lo tanto, en términos generales, el colectivo de sordociegos no alcanza modificaciones efectivas que mejoren sus condiciones de vida.**

**Samaritano no existe. La relación desigual de poder se presenta entre las personas sin deficiencia y con deficiencia, pero también entre las personas con diferentes deficiencias.**

**Soy una persona sordociega y con enfermedad rara y nuestra invisibilidad es, sin duda, una poderosa herramienta manejada para mantener nuestra subalternidad.**

**Abordar la deficiencia como un todo es discurso partidario y, por lo tanto, vacío. Mantener este discurso producirá el invisible de los invisibles. Eso porque ese discurso consigna más poder a la propia desigualdad de poder.**

**Creo que todas las personas con deficiencia son Seres Humanos. Todas. Los sordociegos también. Es muy duro ser el más invisible de los invisibles. Es muy duro vivir una relación desigual de poder que avanza a cada día sin ser enfrentada.**

**La relación desigual de poder "dijo" que nosotros, personas sordociegas, seremos eternos aprendices. Este "eterno" discurso es lo que debemos derrumbar.**

**Garantizar la voz a cada persona es la esencia de una sociedad inclusiva. Por lo tanto, me sublevo cuando la primera pregunta es: "¿Qué organización representa? A cuál organización pertenece?". Demasiada representación. Excesivo "ser parte de...". Y ¿dónde están los derechos individuales?**

**Se necesita coraje para producir rupturas, para reconstruir estructuras. Es urgente eliminar toda y cualquier representación alterada de nuestra identidad. Muchos que dicen que nos representan se mantienen como tales con el apoyo del poder y del dinero. Y, seguramente, no todos representan**

democráticamente, ni son parte de movimientos asociativos legítimos o legitimados por sus bases. Hay que repensar la identidad y la capacidad individual de auto-representación.

Dios, para mí, no está ni en el Cielo ni en la Tierra. No está en ninguna religión y en ninguna imagen o libro. Dios, para mí, está en nuestras actitudes. Estoy seguro de que en las actitudes que tomé en mi vida y en las que todavía voy a tomar, Dios está presente. Y ¿de dónde viene esa certidumbre? Estoy seguro de eso porque estoy vivo hasta hoy y, a pesar de todas las dificultades, me despierto a cada mañana exclamando: "Hola, hola, me desperté para más un día de alegría".

¿Disminuir el estigma favorece la Inclusión? ¡Sí! Disminuir el estigma favorece la Inclusión, pero, en realidad, no sería atacar el estigma directamente. Debemos atacar lo que construye el estigma, o sea, la presuposición y la vergüenza. La presuposición y la vergüenza son poderosas herramientas de control social. Vivimos en una sociedad en que la relación de poder está instalada y, por consecuencia, la tendencia al control es enorme y casi una regla. En esa relación de poder las personas necesitan controlar para justamente mantener el poder y, para eso, usan las herramientas de control - presuposición (pensamiento anticipado) y la vergüenza.

Esa pregunta: ¿Disminuir el estigma favorece la Inclusión? Tiene la misma esencia de la pregunta que respondo en todas las partes del mundo: ¿Cómo hacer para que la inclusión ocurra? Y

**siempre respondo: La Inclusión ocurrirá cuando logremos romper con la presuposición y con la vergüenza.**

**La presuposición, para mí, después de ser aplicada sobre la identidad de una persona por mucho tiempo, solidifica lo que llamamos de estigma, una marca. Ejemplo de como la presuposición afecta la identidad: las personas, en general, cuando visualizan una persona ciega en la calle, piensan: ¡Un ciego, pobre, no puede ver! Generalmente, cuando visualizan una persona en silla de ruedas, en la calle, piensan: ¡Pobre, no puede caminar! Y eso, comúnmente, ocurre con todas las personas con deficiencia. Entonces: ¿Por qué siempre "pobre"? Y, así, los años pasan. Siempre la identidad siendo regada por "pobre". ¿Después de muchos años, qué es lo que tenemos? Bueno, tenemos más un pobre ciego, más un pobre usuario de silla de ruedas, más una pobre persona con deficiencia. ¡Voy a ser un pobre porque todos me ven como pobre! Fin. La presuposición venció. La herramienta de control cumplió su deber. El Poder-Precavido aniquiló la posibilidad de que esta persona sea alguien que podría "molestar".**

**Tenemos mil millones de personas con deficiencia en el mundo, somos la mayor minoría mundial, pero muy pocas con autonomía. La aplastante mayoría vive su presupuesta identidad, con nada de poderes en la relaciones de poder, o sea, viven controladas.**

**¿Y la vergüenza? La vergüenza para mí es la más terrible herramienta de control. Terrible porque actúa en la ignorancia**

**social y del ser humano en confundir “culpa y vergüenza”. ¿Y dónde está esa confusión? En general, las personas sienten vergüenza sin tener culpa. No son culpables, pero sienten vergüenza y aquí está el poder-control de la herramienta vergüenza. Las personas no están seguras de la culpa. La vergüenza como herramienta de control actúa justamente en la incerteza. Para mí está claro y probado – después de vivenciar diversas culturas y comportamientos – que las personas con deficiencias más desarrolladas son aquellas que tienen bien claro lo que es "culpa" y "no culpa". Ellas simplemente sienten vergüenza si son culpables. Si no son culpables, no sienten vergüenza.**

**La presuposición y la vergüenza, cuando subalternizan personas con deficiencia, les dan poderes. Es lo que denomino de "en la corriente de interés". El Poder, en la grande mayoría de las veces, elige personas con deficiencias puntuales e subalternas para que reciban cargos, posición social y prestigio. Pero, esta elección sirve justamente para mantener el control. Todos saben que, actualmente, esa práctica es habitual. Muchos de nuestros “líderes” son así. El Poder le da el Poder a aquellos que serán agentes, que no van a “herir” las relaciones de poder, o sea, aquellos que no van a romper la corriente.**

**Conocerse a sí mismo es el primer paso para el pleno desarrollo. Conocer nuestras necesidades y habilidades lleva cierto tiempo, no cabe en el tiempo de la comedia. Todas las personas con deficiencia, principalmente personas sordociegas, deben tener**

**bien claro que nada es estático. Por lo tanto, conocerse a sí mismo será un verdadero recomienzo; es necesario tener mucha paciencia.**

**Controlar las emociones es el segundo paso para el pleno desarrollo. Para que tengamos control de las emociones necesitamos conocernos a nosotros mismos. Exactamente. Solamente es posible dar un nuevo paso con seguridad si el anterior está sólido. Las emociones y su control poseen papel de destaque en nuestro desarrollo. En el cotidiano frecuentemente observamos el desespero y el miedo de las personas con deficiencia, personas sordociegas. El desespero y el miedo son, en esencia, los bajos conocimientos de sí mismo.**

**Planificar las acciones es el tercer paso para el pleno desarrollo. Para planificar las acciones debemos conocernos a nosotros mismos y controlar emociones. ¡Es un hecho! La planificación es la llave del desarrollo. Sin embargo, una mala planificación puede echar todo a perder en poco tiempo. Una mala planificación revela el descontrol emocional y vamos, entonces, a constatar claramente: Yo no me conozco con la profundidad que imaginaba. Pensaba que poseía esta habilidad, pero, en realidad, tengo otra necesidad. Está muy claro: si nos conocemos a nosotros mismos, vamos a controlar las emociones y, por consecuencia, planificaremos acciones para que estas estén al alcance de nuestras habilidades, huyendo de las necesidades.**

Orientar el medio es el cuarto paso para el pleno desarrollo. Conociéndose a sí mismo, se controlan las emociones. Con la emoción controlada, se planifican acciones y, entonces, finalmente es posible orientar el medio. Orientar el medio es el ápice, pues vivimos en sociedad y, por más que tengamos habilidades, ningún ser humano es perfecto a punto de no necesitar algún apoyo. Alerto que orientar el medio puede no ser siempre aquello que deseamos, o sea, puede pasar que al intentar orientar una persona a colaborar con nosotros, esta persona no demuestre interés. Si se depara con un desinteresado, francamente, no intente cambiarlo. Dé la vuelta que, seguramente, se encontrará a otra persona que tenga interés.

La Sordoceguera es la deficiencia que más “afecta” la esencia de la sociedad, porque lleva la distancia impuesta por las pérdidas visuales y auditivas, así como la impaciencia que se genera por las dificultades de comunicación. De esta manera, exponer a las personas sordociegas la condición más temida por los seres humanos: el “estar solo” como sinónimo de abandono, distinto de “soledad”, que se puede elegir y disfrutar cuando uno no se tiene miedo a sí mismo.

**ISBN: 978-85-908690-3-0. Título: Além de existir devemos ser. Edição: 1. Ano Edição: 2014. Editor (a): Alex Garcia. Participações: Alex Garcia (Autor)**