

GIOVANNI ALEJANDRO PÉREZ URIARTE

POSDOCTORANTE-INSTITUTO MORA

40



Gabriela Brimmer

El derecho a ser independiente

Una parálisis cerebral no tiene por qué relegar a la persona discapacitada a disociarse del mundo exterior. El respeto a su derecho a vivir plenamente, libre y con autonomía ha sido una lucha permanente ante una sociedad que no logra comprenderla cabalmente.

41

Corría 1987 cuando las salas de cine estrenaron *Gaby: A True Story*, una coproducción mexicana y estadounidense dirigida por Luis Mandoki. La historia relataba la vida de una mujer mexicana que padecía parálisis cerebral y sólo podía mover su pie izquierdo. A pesar de su condición, conseguía comunicarse a través de una máquina de escribir, la cual tecleaba lenta pero decididamente con los dedos de su pie izquierdo. El filme relataba sus dificultades cotidianas, molestias y reflexiones frente a un mundo que excluye a quienes no poseen cuerpos considerados “normales”. Asimismo, exploraba las más profundas emociones de la protagonista, su indignación ante las injusticias, su aspiración de estudiar y convertirse en profesional, sus amores y frustración por la imposibilidad del placer sexual, el anhelo de convertirse en madre, así como su desarrollo como poeta. El filme ponía énfasis en el auxilio de su familia, principalmente de su cuidadora, Florencia, una mujer indígena. En su momento la película recibió críticas mixtas de la prensa mexicana especializada y aunque fue bien recibida en el extranjero pronto cayó en el olvido. La historia no surgió de la creatividad de Mandoki, sino que se inspiró en una persona real, de carne y hueso que, en el fondo, experimentaba las más profundas y complejas emociones retratadas en el filme, más allá de las licencias narrativas que se hubiera tomado el director. Gaby existía, era una mujer discapacitada que llevaba varios años en una batalla incesante por hacerle ver al mundo que ella tenía derecho a vivir plena, libre, autónoma e independiente. Gabriela Brimmer nació en la ciudad de México en 1947 y falleció allí en el año 2000. Como poeta y activista desempeñó un papel fundamental en la lucha por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, publicó poesía, así como una autobiografía a tres voces –incluía los testimonios propios, así como los de su cuidadora Florencia y su madre, Sari Brimmer–, elaborada a partir de las múltiples entrevistas que realizó la escritora Elena Poniatowska, las cuales fueron editadas por ella y publicadas por la editorial Grijalbo en 1979. Este documento sirvió como base para que Mandoki conociera la historia



i
Primeros años de Gabriela Brimmer y su forma para comunicarse, ca. 1955. Imagen tomada de educomunicacion.es/cineyeducacion/temasgaby.htm

ii
Gabriela Brimmer, [s. f.]. Imagen tomada de [facebook.com/ade-pamgb/](https://www.facebook.com/ade-pamgb/)



y, más tarde, con auxilio de Poniatowska y la propia Brimmer, elaborara el guion de su largometraje.

Este artículo se aproxima a la historia de vida de Gabriela Brimmer. Así, se observa el modo en que paulatinamente colocó la noción de independencia como un elemento central sobre la discapacidad, en oposición a las ideas pregonadas desde la medicina donde señalaban que atender a las personas con insuficiencias era necesario solamente para reintegrarlas a la vida laboral y productiva. Se alude también a su activismo en favor de los derechos de las personas discapacitadas.

EL PIE QUE HABLA

Gabriela Brimmer fue la segunda hija de un matrimonio de judíos austriacos que emigraron a México después de la segunda guerra mundial. En 1947, a los pocos meses de nacida, presentó ataques epilépticos intensos. Sus padres, alarmados, la llevaron al médico, quien le diagnosticó parálisis cerebral, una lesión irreversible en el sistema nervioso central. Esta afección puede presentarse por diversos factores, como una infección durante el embarazo, la exposición a rayos x, desnutrición de la madre, uso de fórceps en el parto o por el factor RH en la sangre, es decir, por la presencia o ausencia de una proteína que determina si la sangre

es positiva o negativa. Al parecer, este último aspecto fue la razón que produjo el padecimiento de Gabriela.

La parálisis cerebral no implica un problema cognitivo. En otras palabras, el cerebro trabaja como cualquier otro y emite órdenes al cuerpo, pero las células muertas del sistema nervioso no permiten que se efectúen. Esto produce que, en la mayoría de los casos, los pacientes no tengan control de sus movimientos, por lo tanto, no puedan caminar, comer, vestirse, hablar con fluidez, en suma, atender sus necesidades más básicas por sí mismos. Por ello, y gracias a que gozaban de una posición económica acomodada, en cuanto tuvieron el diagnóstico sus padres llevaron a Gabriela a Baltimore, Estados Unidos, para que neurólogos de aquel país la revisaran y, de ser el caso, iniciaran la rehabilitación física. Ahí se confirmó que Gabriela era mentalmente sana y que la falla radicaba en el sistema nervioso central, por lo que comenzó a recibir atención médica especializada. Los años cincuenta y sesenta, cuando Gabriela recibió rehabilitación, fueron particularmente importantes para la expansión de los sistemas de salud y los estudios médicos. En este marco se desarrolló la medicina de rehabilitación. Tras la epidemia de poliomielitis que azotó a México y a varias partes del mundo a finales de los años cuarenta, el gremio médico se cuestionó el modo de atender a quienes presentaban secuelas —especialmente las infancias—, entre las cuales resaltaban la incapacidad para controlar sus extremidades inferiores y, con ello, caminar. De este modo,

durante la segunda mitad del siglo xx médicos e investigadores discutieron y, paulatinamente, reconocieron que la rehabilitación constituía la tercera misión de la medicina, a la par de prevenir y curar enfermedades. En un principio se concebía que la rehabilitación tenía por objetivo reintroducir a las personas con alteraciones del sistema músculo-esquelético a la vida productiva y laboral. No obstante, la definición de rehabilitación se amplió considerablemente e incluyó a las afecciones de todos los órganos y sistemas del cuerpo. Lo anterior produjo, además, que se transitara de la idea de “invalidéz” a la de “discapacidad”. Con este término se aludió no solamente a las lesiones que incapacitaban el cuerpo, sino también a sus causas y consecuencias psicológicas, familiares y sociales, las cuales requerían una atención integral. Así, la rehabilitación se concibió con el objetivo de facilitar que la persona dis-

capacitada tuviera una vida digna, y no solamente se reintegrara a las actividades laborales.

El caso de Gabriela Brimmer se enmarcó en este contexto, en el cual la concepción de las ideas de discapacidad y rehabilitación estaban en construcción. Por ello era común que Gabriela aludiera a su situación y condición como “inválida”, pues recién hasta los años noventa la noción de “discapacidad” se consolidó. Al respecto, también es importante destacar que su experiencia de vida muestra cómo el discurso médico estableció que su condición se concebía como una enfermedad. En ese sentido, el tiempo que pasó en una clínica de rehabilitación en Estados Unidos –siendo una niña– fue trascendental. En palabras de Poniatowska “Gaby Brimmer no supo qué era su enfermedad sino cuando permaneció internada en Baltimore, sometida a un tratamiento de recuperación. Se empieza a sufrir

Sus padres llevaron a Gabriela a Baltimore, Estados Unidos, para que neurólogos de aquel país la revisaran y, de ser el caso, iniciaran la rehabilitación física. Ahí se confirmó que Gabriela era mentalmente sana y que la falla radicaba en el sistema nervioso central.

iii

Científicos del Centro de Enfermedades Transmisibles del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos estudiando el virus de poliomielitis, 1953. Archivos del Instituto Smithsonian, EUA, Flickr commons.

iv

Gabriela Brimmer y Florencia Sánchez, [s. f.]. Imagen tomada de facebook.com/adepamgb/



sólo cuando se tiene conciencia de ello, y en Baltimore, Gaby sufrió”. Es decir, los discursos médicos condicionan la concepción de las personas sobre su propio organismo. De tal modo, establecen una frontera entre lo que significa un cuerpo “normal” y uno “anormal”, así como una actitud hacia ellos. En Baltimore, Gaby entendió que para el resto del mundo ella no era “normal”.

44

Los familiares de Gabriela Brimmer enfrentaron las posturas que médicos estadounidenses tenían respecto a la parálisis cerebral. En Houston, por ejemplo, un neurólogo sugirió: “olvidense que tuvieron a esta hija, pónganla en una institución, es como un vegetal”. En Baltimore, Gabriela permaneció internada varios meses, en los cuales “conocí por primera vez el significado de la soledad”, esto debido a que durante la rehabilitación “los doctores y las enfer-

meras no se acuerdan de que piensas o sientes y como no puedes hablar, pues no te hablan y luego se van y te dejan en compañía de gentes que como tú tampoco pueden comunicarse entre sí”. Más tarde, cuando tenía entre seis y siete años, fue internada en una clínica en San Francisco, Estados Unidos, para rehabilitarse. Se trataba de una granja en la que permanecía de lunes a viernes, pues los fines de semana era recogida por sus tíos que residían allá. En ese periodo su tío Otto, así como Florencia Sánchez, la mujer contratada para que la cuidara, notaron algo que se oponía a lo que afirmaban algunos médicos: Gabriela no era como un vegetal. Si bien no controlaba gran parte de su cuerpo, lograba arrastrarse y mover su pie izquierdo, pues trataba de vestir y desvestir sus muñecas con él. Fue entonces cuando su tío tuvo la idea de colocar un abecedario frente a ella,

Gabriela se comunicó con la ayuda de su pie izquierdo, la máquina de escribir y la inseparable compañía de Florencia. Cada que podía, no perdía oportunidad de afirmar que “no soy un bicho raro”.



v

Paciente de poliomielitis en Australia aprendió a utilizar los pies para actividades cotidianas [coloreada digitalmente], 1954. Biblioteca Estatal de Nueva Gales del Sur, Australia, Flickr commons.

vi

Edward V. Roberts, Director del Departamento de Rehabilitación de California, 1981. Wikimedia commons.

así como enseñarle a leer y escribir. Más tarde, ese “abecé”, como le llamaban, fue sustituido por una máquina de escribir. Esto cambió por completo la vida de Gabriela, pues le permitió algo que, de otro modo, le estaba negado: hablar a través de lo que ella denominaba su “pie-boca”.

“NO SOY UN BICHO RARO”

Gabriela se comunicó con la ayuda de su pie izquierdo, la máquina de escribir y la inseparable compañía de Florencia. Cada que podía, no perdía oportunidad de afirmar que “no soy un bicho raro”. Convencida de ello estudió la primaria en el Centro de Rehabilitación Mariano Escobedo, en la ciudad de México. Del mismo modo cursó sus estudios secundarios y el bachillerato. Desde luego, su deseo de estudiar se enfrentó al desafío de ser aceptada, pues las instituciones públicas no deseaban recibirla dadas sus condiciones físicas. A pesar de eso, en 1971 fue admitida en la Universidad Nacional Autónoma de México para estudiar sociología, pero no pudo continuar porque la infraestructura dificultó su movilidad. Al contar solamente con el apoyo de Florencia, se hizo cada vez más difícil cargarla, subir escaleras y llegar a los salones de clase. Por ese motivo abandonó la universidad. Para explicar la marginación que enfrentó Gabriela es fundamental establecer una distinción respecto al modo en que se ha concebido la discapacidad.

Por una parte, el modelo médico entiende a la discapacidad como la manifestación de una enfermedad, una deficiencia de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Esto compromete el desempeño de actividades cotidianas consideradas normales. Desde esta perspectiva la discapacidad es un problema médico e individual. Por otro lado, el modelo social sostiene que la discapacidad no radica en las insuficiencias físicas o mentales de una persona, sino en una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas. Es decir, la discapacidad es una construcción social basada en relaciones de desigualdad entre diversos actores y en diferentes contextos. Además, reconoce que cada discapacidad tiene particularidades que requieren atenciones distintas. Con base en ambas posturas me refiero a la discapacidad como un fenómeno amplio con dos significados complementarios: como condición y situación. Por una parte, la condición de discapacidad refiere a las insuficiencias físicas o intelectuales de una persona. Por otra, la situación de discapacidad alude a los factores



sociales que no permiten que las personas con ciertas características tengan las mismas oportunidades para tener una vida digna.

Así, al enfrentar la discapacidad como situación y condición, Gabriela Brimmer hizo de la escritura su herramienta para hacer escuchar su voz y defender su derecho a decidir el camino de su vida. Por ejemplo, superados los 30 años y durante las entrevistas con Elena Poniatowska en las que también participaron su madre, Sari, y su cuidadora, Florencia, Gabriela declaró que cuando sus padres tomaron la decisión de que recibiera rehabilitación en Estados Unidos “a mí nadie me pidió mi opinión”. Del mismo modo, cuando su madre decidió construir un pequeño departamento en el Asilo Judío para Ancianos en Cuernavaca, para que permaneciera ahí bajo el cuidado de enfermeras, Gabriela se negó a ir. Si bien fue llevada contra su voluntad, poco tiempo después volvió a la ciudad de México, pues se resistió a permanecer lejos del sitio que consideraba su hogar y bajo el cuidado de personas desconocidas.

Esta postura se reflejó, también, en el ímpetu que Gabriela tuvo en, al menos, tres sentidos: al defender su derecho a estudiar, al declarar su deseo de ser madre y tener una vida sexual activa, y al compartir abiertamente que, ante sus frustraciones, en múltiples ocasiones llegó a tener la intención de acabar con su vida. Estas posturas entrañaban aquello que, en palabras de Gabriela, la constituían como una persona rebelde:

Ser rebelde no es nada fácil cuando uno depende para casi todo –como en mi caso– de los demás, sin



vii

Gabriela Brimer, [s. f.]. Imagen tomada de facebook.com/ade-pamgb/

viii

Logo de la Asociación para los Derechos de Personas con Alteraciones Motoras.

El activismo de Gabriela quedó registrado en su obra poética y en el papel activo que desempeñó en otros organismos, como al participar en la Confederación Mexicana de Limitados Físicos y/o Deficiencias Mentales.

embargo, yo me declaro abiertamente rebelde. Siento rebeldía ante toda injusticia, rebeldía contra los sistemas y los individuos que explotan a otros, rebeldía contra la pobreza del mundo, y sobre todo, rebeldía ante mí misma cuando no quiero o no puedo cumplir una meta, y finalmente, siento una inmensa rebeldía contra quienes me quieren hacer pasar por una inútil.

En suma, las constantes declaraciones de Gabriela en ese sentido se englobaban en una idea que por aquellos años comenzaba a gestarse en varios grupos de personas discapacitadas: el derecho a la independencia. Esto no es casual, pues durante los años setenta se registraron las primeras manifestaciones de lo que más tarde se denominó movimiento de vida independiente. En Estados Unidos, por ejemplo, el activista Edward Verne Roberts fue uno de sus rostros más visibles. Roberts no podía mover gran parte de su cuerpo después de padecer poliomielitis en su infancia. Sin embargo, a pesar de las difi-

cultades estudió ciencias políticas en la Universidad de California en Berkeley y creó el primer programa de estudiantes con discapacidades físicas. De los años sesenta a los noventa, Roberts encabezó discusiones que derivaron en varios de los postulados que constituyen el movimiento de vida independiente. En principio, aludió a la independencia como la capacidad de “tener control sobre la propia vida”. Asimismo, defendió el derecho de todas las personas a gozar de ella. Paulatinamente, la experiencia de Roberts encontró eco en otras latitudes, como en Canadá, Suecia, Noruega, Inglaterra, España y Japón. El trabajo de Gabriela apuntaba en ese sentido en el mismo periodo. Por ejemplo, no dudaba en quejarse de que, a pesar de contar con dinero en el banco, no era reconocida como una persona apta para tomar decisiones. “Aunque la jefa [su madre] me dice que soy dueña del mugroso dinero, personalmente no puedo sacar ni un centavo”. Su madre, Sari, abonaba: “Aunque el notario, el abogado, el médico coinciden en que Gaby es una persona totalmente lúcida, no le reconocen la firma”. Por ello, requería de un intermediario

para disponer de lo que, por derecho, le correspondía. A pesar de las circunstancias, Gabriela se vinculó a otras personas discapacitadas, discutió su situación y elaboró propuestas. Fue muy cercana a los hermanos Arturo y Marta Gómez, quienes no gozaban de una situación económica holgada –como Gabriela– pero también padecían parálisis cerebral. En sus reuniones comenzaron a gestar una idea: formar una asociación “para luchar por nuestros derechos ante el Estado, conseguir empleos, lograr que se nos oiga y se nos tome en cuenta”. Tres principios guiarían a la organización: primero, “que no se nos aisle ni se nos margine del mundo ‘normal’”; segundo, “que se abran fuentes de trabajo para que podamos ser independientes económicamente, al menos en parte”; y tercero, “exigirle al Estado nuestros derechos como cualquier ciudadano”. Arturo y Marta fallecieron, sin embargo, en 1989 Gabriela fundó la Asociación para los Derechos de Personas con Alteraciones Motoras (ADEPAM), luego de que su historia se conociera algo más gracias a la película de Luis Mandoki. ADEPAM operó como un organismo privado de asistencia que tenía por objetivo contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de las personas discapacitadas, ofrecía servicios educativos gratuitos, así como capacitación laboral, entre otras diversas tareas. El activismo de Gabriela quedó registrado en su obra poética y en el papel activo que desempeñó en otros organismos, como al participar en la Confederación Mexicana de Limitados Físicos y/o Deficiencias Mentales. Además, en 1995 recibió la Medalla al Mérito Ciudadano otorgada por el Departamento del Distrito Federal en reconocimiento a su labor como activista. En enero del año 2000, a los 52 años, Gabriela falleció. Algunos periódicos difundieron brevemente la noticia y un par de meses después el entonces presidente Ernesto Zedillo en-

cabezó un homenaje póstumo que consistió en develar un pequeño busto de bronce que representaba a la poeta.

INDEPENDENCIA

Más allá del modo en que su figura ha sido reproducida por los medios de comunicación, así como por los sucesivos gobiernos locales y federales como un ejemplo de superación, es importante destacar que el activismo de Gabriela Brimmer sentó las bases para que, ya entrado el nuevo siglo, cristalizara en México el Movimiento de Personas con Discapacidad. Este aglutinó a diversas organizaciones que a lo largo de los años noventa del siglo pasado, pero sobre todo durante las primeras décadas del presente, trabajaron en el mismo sentido del movimiento de vida independiente. Además, el colectivo mexicano se vinculó con la Red Latinoamericana de Vida Independiente, organización que congrega agrupaciones de trece países. Lo anterior da cuenta de que el movimiento de personas discapacitadas en México, aunque con sus particularidades, forma parte de procesos sociales transnacionales que se han gestado, al menos, desde los años setenta del siglo pasado. En esa historia Gabriela Brimmer fue una protagonista de indiscutible relevancia, pues contribuyó a colocar la noción de independencia como un elemento central para la rehabilitación. Visto así, rehabilitarse no solamente supone que las personas discapacitadas desarrollen habilidades para ser productivas en términos laborales, sino principalmente, para tener control sobre su propia vida. Y eso es un derecho que todas y todos debemos defender.



PARA SABER MÁS