

Entrevista a Fefa Álvarez

Cristina Sáenz-Marrero

Directora revista Asepau. Vocal Junta Directiva Asepau

Fefa Álvarez es una activista social. Tiene una importante actividad de participación en el barrio (distrito) llevando temas de derechos sociales, incluida la defensa de la Accesibilidad Universal como imprescindible para el ejercicio de los derechos de todas las personas. También dedica parte de su tiempo al activismo en Amnistía Internacional y colabora con el CERMI como asesora de Accesibilidad Universal.

En su trayectoria, dedicada a las personas en situación de discapacidad, reúne las facetas de dirigente del movimiento asociativo, gestora empresarial y consultora. Ha sido una activista por los derechos de las personas con discapacidad y se le considera una impulsora de la unificación del movimiento asociativo.

Licenciada en Farmacia en la especialidad de Ecología, comenzó su actividad en la Asociación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Navarra.

Durante su trayectoria profesional ha ocupado diversos cargos; primera presidenta de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), vicepresidenta segunda de la Fundación ONCE, vocal de la Junta de gobierno del Real Patronato sobre Discapacidad y vicepresidenta de la Plataforma del Voluntariado de España.

Ha trabajado en diferentes empresas y organizaciones relacionadas con la accesibilidad y la discapacidad. Directora general de Fundosa Accesibilidad (hoy ILUNION Salud), gerente de consultoría y estudios de la empresa de inserción laboral Inserta, jefa del Área de Accesibilidad al Medio Físico y Directora Adjunta de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE.



Fefa ¿te gustaría añadir algo?

Me gustaría comentar que en la actualidad estoy jubilada y que, por tanto, mi actividad es voluntaria sea la que realizo como asesora de Accesibilidad Universal del CERMI sea la que llevo a cabo en mi barrio, mejor dicho, en mi distrito.

Con mucha frecuencia las actividades que las personas realizamos de manera voluntaria son valoradas como prescindibles o no profesionales o de menor importancia y me gustaría decir que eso no es así. Quienes me conocen y, especialmente, quienes están en contacto conmigo saben que lo único que ha cambiado ha sido el tiempo de dedicación o, mejor dicho, el horario, no el nivel de compromiso ni la responsabilidad. Por ello, como me conoces, he entendido que no hacías esa diferencia y considerabas también mi tiempo de jubilada como vida profesional, lo que agradezco enormemente, aunque entenderás que haya querido aclararlo... no solo por mí, también por otras muchas personas que siguen haciendo lo mismo: dedicar mucho tiempo, energía y también dinero, por qué no decirlo, a apoyar a las demás.

Llevas toda tu vida profesional ligada a la discapacidad y accesibilidad ¿cuáles dirías que han sido los principales momentos que has vivido en esta trayectoria?

Si me pongo a pensar en cuáles han sido los principales momentos vividos en mi trayectoria ligados a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad lo tengo fácil. El primero fue el momento en el que decidí venirme a vivir a Madrid. Se me ofreció venir para nueve meses a dedicarme a algo que no tenía nada que ver con mi formación, salir de la casa familiar, no tener expectativas laborales, ... una pura aventura, una especie de locura a los ojos de mis amistades,... Y lo hice. Me incorporé a la organización que con el tiempo se convertiría en COCEMFE. El siguiente fue la decisión de aceptar ser la Secretaria de Organización de esa entidad; decisión tomada en minutos, absolutamente con el corazón, en medio de una agitada asamblea. Esta decisión me llevó a renunciar al primer contrato de trabajo que hacía nada que había aceptado en una ortopedia de Pamplona. Me quedé en Madrid y hasta ahora. Además, esa decisión me permitió conocer a muchas personas de muchos lugares de España, de muchas organizaciones de personas con discapacidad y aprender, aprender muchísimo de política, diferencias culturales, comportamientos,... y disfrutar enormemente trabajando sin descanso. De ahí vino que, al poco tiempo, se me propusiera y eligiera como Presidenta en el mismo acto de creación de la COCEMFE. Y, claro, en cuanto a otras cuestiones más personales todavía, gracias también a esa decisión

conocí a Mario, mi marido, y eso cambió radical y positivamente mi vida.

Esas dos decisiones, la de venirme y la de aceptar un cargo me llevaron también a vivir experiencias terriblemente desagradables, pero, ¡ah!, tengo una ventaja, mi olvidadiza memoria siempre se queda con lo mejor.

El siguiente hito de mi vida, profesionalmente hablando, lo marca mi decisión de no presentarme a la reelección como Presidenta de COCEMFE. A partir de ahí se abre esa vida profesional de trabajo meramente técnico, en diferentes puestos, con muchos avatares, que sería muy largo de relatar, y a través de la que siento que he podido ser útil a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad de muy diversas formas.

Como verás no me he centrado en momentos políticos o sociales, sino en momentos personales. El movimiento de personas con discapacidad, entendiéndolo en su conjunto, en España es tan rico, variado y tiene tanta historia que me resultaría muy complicado destacar algunas de las que he compartido. A pesar de ello, solamente por dar alguna pincelada, en materia de accesibilidad, considero muy relevante la influencia de la hoy tan denostada LISMI, pues fue la base de todo lo hoy existente en urbanismo, edificación y transporte; las primeras ordenanzas municipales, algunas anteriores incluso a la propia LISMI; las leyes aprobadas en diferentes comunidades autónomas, a pesar de las tan lamentables diferencias que crearon en la práctica para los derechos de sus habitantes; el salto que se dio hacia concebir la accesibilidad como universal y a su relación con el diseño para todas las personas con la LIONDAU y sus desarrollos y, muy, muy especialmente, la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Conocer a fondo lo que en esta convención se afirma sobre accesibilidad, junto con lo que se dice en España al respecto, a mi modo de ver mejor concretado incluso que en informes del propio Comité de ONU que supervisa esa convención, y hacerlo realidad es la tarea en la que deberíamos centrarnos, cada quien en su campo de actividad concreta.

Como profesional, ¿cuál es la principal barrera o dificultad que te has encontrado para avanzar en favor de la accesibilidad?

En una primera fase la mayor dificultad estuvo, bueno, a veces sigue estando en que las propuestas de accesibilidad se hacían o se hacen como si afectaran únicamente a las personas con discapacidad, las hagan ellas mismas, sus representantes o profesionales que quieren trabajar para ellas. ¿Por qué? Porque son voces que nacen desde la exclusión y así suenan en los oídos, en el cerebro, de muchas



personas. Ya sé que no estamos acostumbradas a hablar así, pero es una realidad; si las personas con discapacidad estuviéramos incluidas en la sociedad a todos los niveles no estaríamos comentando esto. Los esfuerzos que hacemos siempre por trasladar que las soluciones favorecen a todas las personas no son más que una manifestación de esa realidad.



Y lo que ocurre siempre, incluso a quienes estamos más acostumbradas a ver las necesidades, a aportar soluciones, ... la dificultad más presente, en mi opinión, es que abordar la accesibilidad universal conlleva una cierta complejidad. Aunque tratemos de circunscribirnos a un entorno en concreto, hablamos de todas las posibles capacidades humanas y de su relación con todas las actividades a llevar a cabo. Tratamos de tener en la cabeza cosas como el acrónimo DALCO o esquemas o trucos; incorporamos el conocimiento de los productos de apoyo, los servicios, las personas como asistentes, etc. pero seguimos requiriendo equipos multidisciplinares, apoyarnos en manuales, etc., etc.... y, sobre todo, sobre todo, requerimos de una gran dosis de humildad pues cada una puede ser experta en un campo concreto. Puedo saber de soluciones tecnológicas, aunque probablemente no tenga ni idea de diseño gráfico o de arquitectura o de cómo tratar a una persona que encuentre dificultades para orientarse o de defensa jurídica o... Lo que se precisaría sería algo así: aunque los criterios teóricos generales puedan ser los mismos o similares, su aplicación requiere personas expertas en cada campo del conocimiento que se relacionen entre sí, que estudien, analicen y aporten juntas. Pensando así me parece que, todavía, nos queda bastante camino por recorrer.

En cuanto a la accesibilidad ¿cuáles fueron las figuras que destacarías como pioneras?

Supongo que te sorprenderá, pero, aunque conocí y conozco a algunas de las personas a las que se considera pioneras en accesibilidad y a las que, la mayoría de las personas de Asepau también conocéis, para mí de verdad las principales impulsoras de la accesibilidad, las pioneras, en la práctica fueron personas anónimas o únicamente conocidas en sus entornos. No dieron cursos en ministerios, ni en otros países representando a entidades españolas; no escribieron libros sobre accesibilidad o si lo hicieron no son conocidos; algunas escribieron artículos o tuvieron espacio en las noticias de periódicos o radios locales..., aunque la mayoría no tuvieron su minuto de fama. Fueron todas esas personas, mujeres y hombres, que, desde las asociaciones o apoyándolas, se manifestaron, protestaron, escribieron cartas, se reunieron con personal técnico y con representantes políticos en los años setenta, sobre todo a finales de los setenta (y antes, seguramente, claro,

hablo desde cuando yo...). Me refiero, por ejemplo, a las personas con las que me manifesté por primera vez en Pamplona frente al Ayuntamiento y a otras muchas como ellas que trabajaron por la accesibilidad en aquel entonces y que, en muchos casos, todavía siguen haciéndolo. Ellas fueron las pioneras para mí y considero que sería útil recoger sus nombres de alguna manera; personas que han sido y son voluntarias, que están y han estado activas. Probablemente así, nos daríamos cuenta de que los cambios se consiguen con trabajo y esfuerzo colectivos. Incluiría en este deseo el recoger los nombres de todas las personas que han participado activamente en las organizaciones, no únicamente quienes comenzaron hace tantos años. Quizás viéramos, por ejemplo, que la proporción de mujeres es muy alta, me atrevería a decir que mayoritaria, mientras que ¿cuántas hay entre las habitualmente consideradas figuras pioneras? También observaríamos que no es pequeña la presencia de personas en pequeñas localidades o que no tienen carreras universitarias o sus estudios son del ámbito de letras o social, no de arquitectura o ingeniería o telecomunicaciones y... podríamos sacar otras muchas conclusiones que nos sorprenderían.

Por otra parte, también hubo personas pioneras entre las que trabajaban en la administración pública de las que, como en el caso anterior, conocemos únicamente a algunas que estuvieron en cargos destacados. Propondría hacer exactamente lo mismo que he dicho para las de las organizaciones y, aunque me arriesgo más por conocerlo menos, estoy segura de que obtendríamos también sorprendentes conclusiones.

¿Y qué proyectos en los que has participado destacarías?

Ufff... Me lo pones realmente difícil pues me gustan tanto los proyectos pequeños y aparentemente insignificantes como aquellos que bien a priori bien en la práctica han tenido un relevante impacto y, además, he participado en tantos y tan diferentes...

Me voy a decantar por algunos proyectos, relacionados con las cuestiones que, a mi modo de ver, siguen estando menos desarrolladas: la educación/formación y la gestión de la accesibilidad universal y el nacimiento y desarrollo de criterios de accesibilidad cognitiva.

El primer proyecto relacionado con la educación/formación en materia de accesibilidad universal es el que comenzó y continúa liderando la Fundación ONCE y al que me incorporé ya iniciado, aunque todavía solamente se habían dado los primeros pasos: incorporar en la formación curricular universitaria el diseño para todas las personas. Trasladar el mensaje de que hay que lograr que el alumnado, cuando termine su formación, pueda resolver



necesidades de las personas en situación de discapacidad, para lo que deben adaptarse los conceptos clave de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas a cada carrera concreta, tiene sus dificultades cuando se refiere a docentes de arquitectura, ingeniería, informática o diseño. Pero ¿qué ocurre si se trata de medicina (para quienes esas personas en situación de discapacidad siempre hemos sido meros pacientes), pedagogía o psicología (para quienes hasta hace nada hemos sido personas a las que dirigir a una enseñanza especial o tratadas como si la deficiencia fuera un estigma que nos impidiera una vida normalizada), sociología (para quienes no contamos pues no se nos entrevista para conocer nuestra opinión o no estamos en las estadísticas), farmacia, etc. Fue un auténtico reto de aprendizaje compartido con dos mujeres maravillosas, Elena y Maribel, y todo el profesorado que participó. Desde mi jubilación sigo su evolución a distancia, pues el proyecto continúa en la actualidad. Durante 2019 se iba a analizar su impacto para continuar avanzando, incrementándolo.

Sería muy interesante comenzar a trabajar también en la formación de docentes de otros niveles: Formación profesional, bachillerato, etc.

El segundo del que me gustaría hablar es el de la norma UNE 170001, proyecto en el que entré de rebote, en un difícilísimo momento de mi vida profesional. En la primera fase, cuando se aprobó la norma tuve un trabajo meramente administrativo, pero cuando se hizo la primera, y única hasta la actualidad, revisión de la norma tuve un papel mucho más activo, de hecho, lideré el grupo de trabajo y fue un trabajo realmente muy interesante. En cualquier caso, esto de la gestión de la accesibilidad, que para mí es la clave y es lo que nos falta en todos los ámbitos, en el caso de esta norma, se quedó ahí, en una norma específica por lo que el objetivo sigue pendiente. Deberíamos hacer mayores esfuerzos para incorporar la gestión de la accesibilidad universal en otras normas de gestión como las ISO 9000. Si la accesibilidad estuviera incluida en ellas, otro gallo cantaría.

El tercer proyecto que, en realidad, es una estrategia más que un proyecto en sí, pues han sido varios los proyectos terminados y hay otros que continúan, es la actividad que se realiza para desarrollar el contenido conceptual de lo que se denomina accesibilidad cognitiva. Soy consciente de que he participado desde el inicio en muchas de las actividades y de los aparentemente pequeños pasos que se van dando, todos ellos contando con la colaboración de muchas entidades (Fundación ONCE, CERMI y sus organizaciones nacionales y autonómicas, CEAPAT, UNE y empresas y expertos a título personal) y eso me produce satisfacción a la par que exigencia, me siento responsable. Me parece que vamos demasiado lentamente, que nos confundimos o, mejor dicho, nos perdemos, ... a la par que siento que con cada paso que damos juntas construimos

algo importante, muy importante, por la dificultad que conlleva el hacerlo. Supongo que resulta extraño pues se podría pensar que, con tanta experiencia, habiendo participado en otros muchos desarrollos en materia de accesibilidad o en otros muchos proyectos, desaparecería la pasión, pero no es así. Siempre he pensado y sentido que trabajar para encontrar respuestas, soluciones, en materia de accesibilidad universal es un apasionante y permanente reto.

Por último, tuve la oportunidad de participar, junto con Ana Isabel, nuestra Presidenta, y otras mujeres en un proyecto de consultoría liderado por la Fundación CERMI Mujeres para el Gobierno de Costa Rica en el que mi papel era sobre todo dar con las claves de la gestión de la accesibilidad y, junto a las demás, analizar cómo aplicar los criterios técnicos a un espacio únicamente usado por mujeres. Aunque ya lo sabía, racionalmente hablando, pues he estudiado, leído, hablado de lo que sucede en otros países o regiones del mundo, me hice consciente (uní la cabeza con el corazón) de lo poco que hemos avanzado en el análisis y aporte de soluciones a la diversidad de necesidades provenientes de otras características que no sean la capacidad física, sensorial, cognitiva, ...: edad, género, identidad cultural, lugar en el que se viva,...

¿Crees que en los últimos años se ha avanzado en accesibilidad en España?

¡¡¡Claro!!! Estoy muy orgullosa de que en España hayamos avanzado tanto en materia de accesibilidad. La realidad es que desde los años setenta hasta ahora hemos alcanzado a países que nos llevaban años de desarrollo conceptual y de realidades. Ahora mismo desde España estamos abriendo sendas nuevas, liderando. Destacaría dos elementos que lo han hecho posible. El primero es el apoyo al movimiento asociativo por parte de la ONCE, a través, aunque no solo de la Fundación ONCE, junto con la actividad y denodados esfuerzos del CERMI, fruto de la inteligencia de los dirigentes de las organizaciones que lo formaron hace ya unos cuantos años. El segundo el trabajo de una gran cantidad de personas, de organizaciones de personas con discapacidad en general o que trabajan en las administraciones públicas o que son expertas o profesionales, en este caso sí hay que destacarlo, en su mayoría relacionadas con la arquitectura, la ingeniería, las telecomunicaciones y el derecho. Fijarse en el desarrollo legislativo en materia de accesibilidad en nuestro país es una muestra de esos avances. Y ese desarrollo legislativo ha sido posible con la participación de profesionales de, al menos, los ámbitos nombrados.



¿Cómo ha cambiado en la sociedad la percepción de accesibilidad?

La verdad es que me parece que la sociedad en general no sabe lo que es la accesibilidad y eso no es necesariamente negativo. A medida que se incorporan elementos, productos, servicios, ... accesibles; es decir, cuando se logra una accesibilidad desapercibida, no unos horribles parches, la gente, esa sociedad en general, se queda encantada, pues todo es más fácil y cómodo. Si se les dice que se ha llegado a esas soluciones para evitar situaciones de discapacidad las reacciones son normalmente positivas, aunque en algunos casos se añade un toque de incredulidad, pues, es verdad, que puede resultarles realmente increíble que algo bueno llegue de fuera, de lo excluido. Por ello, convendría dar más información que nos hiciera conscientes de cuantos avances en materia de confort provienen de haber buscado a propósito respuestas accesibles para que determinadas personas puedan vivir en igualdad.



En la parte de la sociedad que si debería ser consciente de lo que es la accesibilidad universal por ser su responsabilidad darle respuesta (administradores y personal técnico de lo público, gestores empresariales, profesionales autónomos, docentes, ...) encontramos una gran diversidad. Hay avances y todavía importantes carencias. Avances en materia de conocimiento en general, especialmente cuando la legislación es conocida por haberse hecho cercana, por haberse incorporado al maletín que cada cual lleva en su trabajo cotidiano, como puede ser el caso de las cuestiones relacionadas con la accesibilidad incorporadas al Código Técnico de la Edificación. Se dan carencias cuando continúa siendo desconocida, por la lejanía o dificultades, en la práctica, entre la legislación y su aplicación, por la falta de recursos, ... y en general cuando no se incorpora a la gestión cotidiana. Soy un poquito pesada con este asunto, pero la realidad manda y solamente cuando los criterios técnicos y recomendaciones sobre formación, trato, etc. en materia de accesibilidad pasan a formar parte de los procedimientos es cuando se consigue que perduren.

Fefa, gracias por tu colaboración, por dedicarnos este tiempo y por hacer tan personal este recorrido por tu trayectoria profesional.