

Logo FLASC



BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FLASC

ÓRGANO OFICIAL DE DIFUSIÓN DE LA  
FEDERACIÓN LATINOAMERICANA DE SORDOCIEGOS (FLASC)

Publicación bimestral

Año 9, número 29. Marzo-abril de 2012

Equipo de Redacción:

José Darío Rendón Nieblas (México)

Eneida Guadalupe Rendón Nieblas (México)

Mireya Argentina Cisne Cáceres (Nicaragua)

E-mail: [boletinflasc@gmail.com](mailto:boletinflasc@gmail.com)

Blog: [www.boletinflasc.blogspot.com](http://www.boletinflasc.blogspot.com)

Página: [sites.google.com/site/boletinflasc](http://sites.google.com/site/boletinflasc)

## TEMARIO

Para ir al tema siguiente, escriba tres asteriscos en la ventana Buscar del menú Edición. Para ir a un tema determinado, escriba el título del mismo en dicha ventana.

Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos

- Falleció el Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos

Conociéndonos

- Biografía de Lex Grandia

Memorias

- Lex Grandia en el Boletín Informativo de la FLASC

### \*\*\* NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS

#### \*\*\* **FALLECIÓ EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS**

Por José Darío Rendón Nieblas

El pasado 19 de abril falleció en su casa de Dinamarca el presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), Lex Grandia, informó su esposa Ann Thestrup a algunos de sus contactos. La noticia fue difundida en la FLASC el día 21 por Alejandra Carranza, representante regional de América Latina en el Consejo Ejecutivo de la WFDB. También otras personas comunicaron esta triste noticia en diferentes medios e idiomas.

“Es para todos nosotros una pérdida enorme. Se ha ido una persona maravillosa, un líder de grandes cualidades, un defensor activo y efectivo de los derechos de las personas con sordoceguera del mundo. Nos deja un legado de valor incalculable como herencia de amor; nos deja su huella imborrable. Siempre lo tendremos presente y extrañaremos a Lex”, expresó Alejandra Carranza en su mensaje del 21 de abril, en el que además dio a conocer dos cartas de la esposa de Lex Grandia: una en la que notificó el fallecimiento y otra en la que presentó una página memorial en Internet creada por ella.

Personas de diferentes lugares del mundo han expresado ya sus condolencias, tanto a nombre de organizaciones como de manera personal, entre ellas varios miembros de la FLASC.

De acuerdo con lo establecido en el Artículo 7.3 de los Estatutos de la WFDB, la vicepresidenta Sonia Margarita Villacrés Mejía esa hora quien debe asumir las responsabilidades del Presidente durante el año y medio que resta para terminar el periodo de cuatro años del actual Consejo Ejecutivo.

Descanse en paz, Lex Grandia. ¡Hasta siempre!

### \*\*\* CONOCIÉNDONOS

#### \*\*\* **BIOGRAFÍA DE LEX GRANDIA**

Por José Darío Rendón Nieblas

“Un día voy a quitar muchos colores y muchos sonidos y ustedes descubrirán qué pequeño y distinto se percibe el mundo. Pero..., pero..., ¿pueden?”



Lex Grandia

(Foto extraída de la página del CONADIS de México)

Lex Grandia, persona sordociega con resto auditivo, nació en la Haya, Holanda, el 9 de mayo de 1950. Se doctoró en Teología en su país natal y luego trabajó como ministro consejero en el Parlamento holandés. También fue pastor en varias congregaciones religiosas.

Comenzó su trabajo con personas con discapacidad como presidente regional de la Organización Nacional de Ciegos en los Países Bajos y seguidamente participó en la Organización Nacional para las Personas Sordociegas del mismo país.

En la década de los 90 amplió su participación al volverse miembro activo de la Red Europea de Sordociegos, la cual presidió de 1997 al 2001.

En ese momento su contribución al campo de la sordoceguera y discapacidad era reconocida en toda Europa, al darle voz a un sector de la población que habitualmente era ignorado y hasta marginado.

Como resultado de su arduo trabajo, se le eligió miembro de la Junta Directiva del Foro Europeo de la Discapacidad en 1997.

En el 2001 fue fundada la Federación Mundial de Sordociegos, de cuyo Consejo Ejecutivo Lex fue Secretario durante cuatro años. En 2005 asumió el cargo de Presidente de la misma federación, en el que permaneció hasta su muerte.

Lex representó a la Federación Mundial de Sordociegos en la Alianza Internacional de Discapacidad. Como miembro de la Alianza Internacional de Discapacidad, contribuyó en la elaboración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sus esfuerzos, que ya eran reconocidos a nivel mundial, lo llevaron a presidir la Alianza Internacional de Discapacidad de 2007 a 2008. En este puesto tuvo la oportunidad de abordar el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de la ONU en Nueva York y el Consejo de Derechos Humanos en Ginebra, así como también participar en el evento especial de la ONU sobre la Convención el 12 de mayo de 2008, en nombre de la Alianza Internacional de Discapacidad.

Ya desde que comenzó a formar parte de la Federación Mundial de Sordociegos vivía en Dinamarca, donde estuvo vinculado a la Asociación Danesa de Sordociegos y a la Sociedad Danesa de Ciegos.

El 30 de septiembre de 2011 recibió el Premio de la Deafblind International por Servicios Distinguidos. Fue la primera persona con sordoceguera en recibir este reconocimiento.

Falleció el 19 de abril de 2012 a las 10 de la noche, hora central europea de verano (20:00 UTC), en Aalborg, Dinamarca, rodeado de su esposa, su hija y sus dos hijos. Su cuerpo fue enterrado el 28 del mismo mes.

### **Bibliografía**

Asociación Nacional de Sordociegos de España -ASOCIDE-, "Biografía de Lex Grandia", abril de 2012, [http://www.asocide.org/noticias/ficheros/302\\_2.pdf](http://www.asocide.org/noticias/ficheros/302_2.pdf)

Carranza, Alejandra, en: "Boletín Informativo de la FLASC", sección "Más artículos para compartir", artículo "Ratificaciones", número 10, enero-abril de 2008, página 11.

Carta de Alejandra Carranza del 21 de abril de 2012 a miembros y amigos de la Federación Latinoamericana de Sordociegos, y las dos cartas de Ann Thestrup anexas.

Carta de Ann Thestrup del 8 de mayo de 2012 al Consejo Ejecutivo de la Federación Mundial de Sordociegos, proporcionada por Sonia Margarita Villacrés Mejía.

Comunicado de Prensa de la Federación Mundial de Sordociegos del 12 de octubre de 2011, reproducido en el número 26 del Boletín Informativo de la FLASC bajo el título "Premia Dbl al Presidente de la WFDB".

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad - CONADIS-, "Fallece Lex Grandia", CONADIS, México, boletín número 150, 24 de abril de 2012, [http://www.conadis.salud.gob.mx/interior/sala\\_de\\_prensa/sala11.html](http://www.conadis.salud.gob.mx/interior/sala_de_prensa/sala11.html)

Thestrup, Ann, "Lex Grandia Memorial Website", Legacy Memorial Websites, abril de 2012, <http://memorialwebsites.legacy.com/lexgrandia/homepage.aspx>

También se contó con la colaboración de la doctora Sonia Margarita Villacrés Mejía, vicepresidenta de la Federación Mundial de Sordociegos y presidenta de la FLASC, y del profesor Alex Garcia, miembro individual de la Federación Mundial de Sordociegos, quienes aclararon algunas dudas. Muchas gracias a ambos.

### \*\*\* MEMORIAS

#### \*\*\* **LEX GRANDIA EN EL BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FLASC**

A continuación presentamos una lista de artículos y reportajes publicados en el Boletín Informativo de la FLASC en los que aparece el nombre de Lex Grandia. Sólo se cita un fragmento de cada uno o se hace una breve referencia. Para leer estos artículos y reportajes completos, acceda a la dirección que encontrará al final de cada cita o referencia.

#### **NOTICIERO WFDB Y LA PARTICIPACIÓN DE FLASC**

(Número 0, año 2003)

"Se definió que la próxima Conferencia Mundial "Hellen Keller" y la Asamblea General de WFDB, se realizará en Finlandia, en el año 2.005. Stig Ohlson, Daniel Álvarez y Lex Grandia, visitaron algunas veces el sitio donde, posiblemente, se realice estos eventos y determinaron

su idoneidad. (...) Stig y Lex, dieron informes sobre los distintos seminarios y conferencias a las cuales han asistido como representantes de la WFDB.”

<http://www.wfdb.org/1157555556.Boletin%20informativo,%20FLASC.item.shtml>

### **NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS**

(Número 1, enero de 2004)

“Lex Grandia, secretario general de WFDB, está representando a la organización, ante las Naciones Unidas, que está preparando un borrador para la Convención de personas con discapacidad.”

<http://www.wfdb.org/1133169649.Boletin%20informativo,%20FLASC.item.shtml>

### **NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS**

(Número 2, febrero-abril de 2004)

“Stig Ohlson, nuestro presidente de la Fed. Mundial, trabaja con gran ahínco en la organización de los próximos eventos a realizarse en Finlandia. Nos representa ante las máximas instituciones internacionales que puedan cooperar con nuestra causa y en conjunto con Lex Grandia, nuestro Secretario General, hace un muy buen trabajo a nivel de relaciones internacionales y de participación en la defensa de las personas sordociegas y sus reales derechos.”

<http://www.wfdb.org/1133171041.Boletin%20informativo,%20FLASC.item.shtml>

### **NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS**

(Número 3, mayo-septiembre de 2004)

“La Junta Directiva de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) participó activamente en las diferentes reuniones de los distintos organismos internacionales dedicados a las discapacidades. (...)Nuestro Presidente Sr. Stig Ohlson fue quien atendiera todas ellas, en compañía de Lex Grandia, Secretario General de la WFDB. Participaron, además, en los encuentros del AD HOC de la ONU. En estos diversos encuentros se decidió que cada Federación Mundial envíe dos delegados para la representación de las mismas en el Panel de Expertos de la ONU. Nuestra Federación Mundial de Sordociegos nominó a Andree Van Deventer de Sudáfrica y a Sonia Margarita Villacrés de Latinoamérica para este fin.”

<http://www.wfdb.org/1133171754.Boletin%20informativo,%20FLASC.item.shtml>

## **REPORTE DE LOS VIAJES REALIZADOS DURANTE MAYO-SEPTIEMBRE**

(Número 3, mayo-septiembre de 2004)

“El 23 de mayo viajamos a New York para participar en las reuniones del AD HOC. En el AD HOC se reunieron delegados gubernamentales de ciento sesenta países para discutir los distintos artículos de la Declaración a favor de las personas con discapacidad de todo el mundo que se deberá aprobar en la Convención sobre Discapacidades de la ONU, Primera en su género en la historia de las Naciones Unidas. (...) Luego de terminar la primera semana de AD HOC, se reunió el Panel de Expertos, esta reunión se realizó los días sábado y domingo a fin de planificar y exponer las maneras de trabajo del grupo. Fue un trabajo muy interesante donde participamos aproximadamente treinta personas de los distintos organismos y federaciones y donde no estaban las delegaciones de gobiernos. De la WFDB estuvimos: Lex Grandia, Andree Ban Deventer y la informante.”

(Sonia Margarita Villacrés Mejía).

<http://www.wfdb.org/1133171754.Boletin%20informativo,%20FLASC.item.shtml>

## **II ASAMBLEA DE LA WFDB**

(Número 4, año 2005)

“Una vez terminada con su respectiva clausura y sus resoluciones la VIII Conferencia Mundial “Hellen Keller” se dio inicio a la II Asamblea de la WFDB, con los respectivos informes de los cargos salientes.

Luego de ello, se presentaron las candidaturas y las aceptaciones correspondientes para la posterior elección general.

(...)

Para la Presidencia hubo solamente un candidato (porque Stig no aceptó la candidatura), para la Vicepresidencia estaban tres: Daniel Álvarez, Jeffrey Bohrman y Sonia Margarita Villacrés. Para Tesorería estaban dos: Gumborg Lindstrom de Suecia y Daniel de España, quien no aceptó ningún cargo si no es la Vicepresidencia.

Para Secretario estuvo Andree Van Deventer de Sudáfrica y otros más.

Al realizarse las votaciones quedaron de la siguiente forma:

Presidente: Lex Grandia. Vicepresidenta: Sonia Margarita Villacrés, Secretario General: Andree Van Deventer, Tesorera: Gumborg Lindstrom y Representante de América Latina Beatriz Vallejo de “Fuentes de Colombia.

José Llong tuvo un cargo en el Comité Electoral.” \*

-----

\* En este reportaje no se presentaron los resultados completos, sino los más relevantes para Latinoamérica.

-----

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC4.doc>

## **NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS**

(Número 4, año 2005)

“Lex, con su maravilloso buen humor y carisma, inició la labor viajando con Andree Van Deventer y con Sonia Margarita a Nueva York en el mes de agosto para participar en el Encuentro de la Alianza Internacional de las Discapacidades IDA y en el Panel de Expertos de la ONU de que formamos parte.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC4.doc>

## **RELATÓRIO ANUAL DA ABRASC DE 2005**

(Número 4, año 2005)

- EVENTOS INTERNACIONAIS:

“Como representante surdocego do Brasil, juntamente com a guia-intérprete, o diretor geral da Abrasc esteve presente na VIII Conferência Mundial Helen Keller” y II Assembleia General de la WFDB, “de 2 a 7 de junho, em Tampere, interior da Finlândia. Durante conferência” y assemblea, “atentamente, assistiu a várias palestras e teve direito a voto e voz. No pleno auditório, foi um dos dois representantes da América Latina que foram em direção à mesa diretiva do evento para homenagear o então presidente de WFDB Sr. Stig com um lindo presente. Conheceu de perto e cumprimentou o novo presidente Lex Grandia. Teve orgulho de representar o país de futebol no evento internacional.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC4.doc>

## **NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS (WFDB)**

(Número 6, segundo semestre de 2006)



“Lex Grandia se encuentra en muchos movimientos a nivel mundial para conseguir que la WFDB sea reconocida y mantener un puesto donde se escuche nuestra voz.

Participó activamente en la elaboración de la Convención sobre las Discapacidades,” (sic) “aportando en artículos muy importantes sobre la comunicación, la inserción educativa, familiar, social y laboral de los sordociegos.

Ahora que ya está aprobada, se encuentra nuestro amigo Lex, en el trabajo para estar presente en la Asamblea General de la ONU donde firmarán los delegados de todas las naciones de la ONU a fin de que, posterior e inmediatamente, los gobiernos den el ejecútese a esta convención.”

[http://www.wfdb.org/files/FLASC\\_boletin\\_7.rtf](http://www.wfdb.org/files/FLASC_boletin_7.rtf)

### **NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS (WFDB)**

(Número 7, enero-abril de 2007. Reportaje completo)

“En el mes de enero de este año, el Presidente de WFDB, Sr. Lex Grandia, viajó a EE.UU. para trabajar representando a la WFDB ante IDA (Alianza Internacional de las Discapacidades) que, a su vez, participó en las deliberaciones del AD HOC de la ONU a fin de que quede ratificado con las firmas de los gobiernos nuestra Convención por la cual ha venido trabajando Lex desde hace muchos años en nombre de las personas con sordoceguera del mundo entero.

Fue una labor muy grande de parte de Lex, con inmensos sacrificios y esfuerzos, con cansancios y agotamientos, pues las reuniones de este tipo no solamente son de horario extenuante para cualquier persona sino mucho más para alguien con disminución funcional auditiva y ceguera total como es el caso de él.

A veces el trabajo se extendía hasta altas horas de la noche, pues, luego de las sesiones del AD HOC, debía reunirse el CANCUS que es la élite principal de todas las organizaciones de personas con discapacidad. No conocía descanso de sábado y domingo pues se reunía el IDA para trabajar, no conocía las noches de descanso pues en los hoteles se reunían para bosquejar las cosas del día siguiente.

Tenemos en Lex un líder de reconocido esfuerzo y gran responsabilidad, lo que hace que nuestra organización mundial ocupe el puesto que en el momento posee.

Obtuvo, Lex, además, un apoyo económico de la ONU para algunas cosas importantes de nuestra participación en las deliberaciones de la ONU ante los borradores de la Convención que fueron ya firmados por un gran número de gobiernos el 30 de marzo del presente año.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC7.doc>

NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS-WFDB

(Número 8, mayo-agosto de 2007. Reportaje completo)

“El Presidente de la WFDB, Sr. Lex Grandia acudirá en el mes de septiembre a un encuentro de la Alianza Internacional de las Discapacidades-IDA que se llevará a efecto en la ciudad de Génova-Italia, a fin de continuar el trabajo sobre los pormenores de la puesta en práctica de la Convención De los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, el rol que va a desempeñar las organizaciones mundiales para exigir a los gobiernos firmantes a cumplir el trato convenido y de esta forma apoyar de mejor manera a las personas con discapacidad de todo el mundo. En estos encuentros del IDA se hallan presentes los dirigentes de las organizaciones mundiales de las cinco federaciones: de ciegos, de sordos, de problemas físicos, de sordociegos, de pers. Con dificultades intelectuales y a la vez, personeros de organizaciones tales como Rehabilitación Internacional, Asociación Internacional de Protección al Niño; Inclusión Internacional, etc.

NOTICIA LAMENTABLE: El Sr. Lex Grandia, nuestro actual Presidente de la WFDB, gran líder mundial para el movimiento de las personas con sordoceguera, quien, en conjunción con nuestro gran luchador el Sr. Stig Ohlson, han dado los mejores años de su existencia para lograr progresos en la lucha contra la injusticia social y la exclusión de las personas con sordoceguera, actualmente sufre de un cáncer a nivel del aparato digestivo y será intervenido quirúrgicamente luego de retornar a Dinamarca de la reunión con el IDA.

Esperamos, a nombre de todas las personas sordociegas del mundo, que esta operación y su recuperación sea muy positiva para la salud de nuestro gran amigo y líder mundial.

Lex, a nombre de la FLASC, te deseamos mucha suerte y pediremos a Dios por ti y tu salud, para que continúes dando vida a la WFDB y luz a todos tus amigos sordociegos del mundo.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC8.doc>

## **NOVEDADES**

(Número 9, septiembre-diciembre de 2007, sección “Noticias de la WFDB”)

“En el anterior boletín de la FLASC, se notificó el estado de salud del presidente de la WFDB Sr. Lex Grandia (Dinamarca), quien estaba muy delicado a consecuencia de un tumor cancerígeno en su aparato digestivo e iba a ser intervenido quirúrgicamente en el mes de septiembre del presente año 2.007.

Con mucha alegría para todos quienes lo apreciamos, nos hemos enterado que, una vez intervenido, ha sido su recuperación positiva y halagadora. El deseo de él por continuar su labor a favor de las personas con sordoceguera de todo el mundo le ha mantenido activo y continúa trabajando en la actualidad de manera normal y con mayores energías.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC9.doc>

## **UN AVISO IMPORTANTE**

(Número 9, septiembre-diciembre de 2007, sección "Noticias de la WFDB")

En este aviso, la sordociega sueca Linda Eriksson, quien en ese momento era directora de la segunda etapa del Programa para la Creación de Organizaciones de Personas Sordociegas en América Latina (POSCAL II), informó que Sudáfrica, el país donde se había proyectado realizar la IX Conferencia Mundial Helen Keller y la III Asamblea General de la WFDB en 2009, no había aceptado organizar estos eventos, e invitó a los miembros latinoamericanos de la WFDB a contactarse con Lex Grandia si en alguno de sus países era posible organizarlos.

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC9.doc>

### **CARTA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS AL FINALIZAR EL AÑO 2007**

(Número 9 extra)

El número 9 extra del Boletín Informativo de la FLASC es una edición especial publicada poco después de publicarse la edición 9 ordinaria. Esta edición especial contiene únicamente una carta de Lex Grandia donde informa de sus actividades y de la WFDB realizadas durante 2007. Entre otros hechos, Lex menciona su nombramiento como dirigente de la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA).

Esta carta no sólo fue enviada por correo electrónico, sino que también Lex la envió a diferentes personas a domicilio, acompañada de un CD con el texto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los idiomas oficiales de la ONU y un DVD con una grabación sobre la misma convención en inglés.

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC9extra.doc>

### **PERÚ - INFORME DE ASOCIP**

(Número 11, mayo-agosto de 2008, sección "Noticias de países miembros de la FLASC")

"Reconocimiento de la Sordoceguera como Discapacidad Independiente.

Como informamos oportunamente el Perú es el primer país de América Latina que consiguió un reconocimiento oficial, pero a través del CONADIS y con una Resolución Presidencial de ese organismo, esto ocurrió el 24 de junio del año 2002.

Sin embargo; se hace necesario que se ratifique este reconocimiento pero mediante una Ley, y esto tiene que ser por cierto con la aprobación del Congreso de La República.

La iniciativa partió a comienzos de este nuevo gobierno, cuando la Dra. Sonia Povis por parte de SENSE y José Llong por ASOCIP se lo expusieron verbalmente al Congresista Michael Urtecho el 9 de Agosto del año 2006.

Sin embargo, el abrumador trabajo que recibió el mencionado parlamentario al inicio de sus labores, los problemas internos que tuvo SENSE que determinaron un cambio total de sus directivos en Perú, no hicieron posible la consecución de estas conversaciones.

Fue así que Ricardo Zevallos, quien justamente fue presidente del CONADIS en el 2002, y ahora es director de proyectos de SENSE, retomó esta iniciativa que se la expuso al ASOCIP.

La ASOCIP a su vez, siempre ha mantenido latente esta intención, y sugirió solicitar al Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos una carta de aval.

Desde el mes de mayo SENSE mediante sus directivos y el CONADIS se reunieron para confeccionar un proyecto de esta Ley de reconocimiento.

Mientras tanto la ASOCIP con el apoyo de la Sra. Beatriz Zoppi se dirigía al Sr. Lex Grandia, presidente de la WFDB. La presentación del proyecto de Ley estaba fijado para el 27 de Junio, Día Internacional de la Sordoceguera, y debemos reconocer que tuvimos que recurrir a Sonia Villacrés como presidenta de la FLASC a fin de acelerar una respuesta de Lex, quien se encontraba muy ocupado y afectado de su salud.

Por suerte, Lex nos respondió a tiempo y adjuntó además un documento bien importante de 176 páginas dirigido especialmente a Parlamentarios, y en castellano.

(...)

SENSE entregó su proyecto de Ley, mientras que la ASOCIP entregó al Congresista las cartas de aval del Sr. Lex Grandia, el documento dirigido a los parlamentarios que hemos mencionado líneas atrás y los puntos de vista de la ASOCIP respecto a esta futura Ley. Será pues el Ing. Michael Urtecho quien tiene la responsabilidad de estudiar todos estos documentos para presentar el proyecto de Ley.”

(En este mismo número, en la sección “Eventos”, se publicó el “Primer anuncio” de la IX Conferencia Mundial Helen Keller y la III Asamblea General de la WFDB, a realizarse en Uganda en octubre de 2009; se publicó como “Enviado por Lex Grandia”).

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC11.doc>

#### **“NOTICIAS DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA FLASC”**

(Número 12, septiembre-diciembre de 2008)

En estas noticias se menciona a Lex Grandia en las resoluciones 4 y 5 adoptadas en la reunión de la Junta Directiva de la FLASC realizada en Guayaquil, Ecuador, del 30 de octubre al primero de noviembre de 2008:

- 4- Comunicar a todos los compañeros nuevamente la comunicación que Lex envió, en relación a la Asamblea en Uganda.
- 5- Cada compañero miembro de la FLASC, solicitará a Lex la carta de invitación para gestionar fondos.

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC12.doc>

#### **CARTA DE LA OFICINA DEL PRESIDENTE DE LA WFDB, al comienzo de 2009**

(Número 13, enero-marzo de 2009, sección “Noticias de la WFDB”)

Carta de Lex Grandia sobre las actividades realizadas en 2008 y sobre la preparación de la IX Conferencia Mundial Helen Keller y la III Asamblea General de la WFDB.

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC13.doc>

#### **EDITORIAL**

(Número 14, abril-junio de 2009)

Los miembros de la FLASC estamos en la organización y preparativos de nuestra participación en Uganda en los dos eventos más importantes que realiza cada cuatro años la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) y en esta oportunidad celebrará su III Asamblea General y la IX Conferencia “Hellen Keller”.

Estos eventos suelen ser sumamente necesarios para el desarrollo de las organizaciones mundiales, regionales, en donde todos sus afiliados (o al menos su mayoría) puedan reunirse, intercambiar experiencias, planificar nuevas estrategias, tener una visión más clara de las realidades por las que atravesamos las personas con sordoceguera y nuestras organizaciones y a la vez actualizamos conocimientos en distintas ramas del saber humano. Sin embargo, estas participaciones son extraordinariamente costosas y requieren de mucho esfuerzo, paciencia, perseverancia y trabajo abnegado y sistemático de los dirigentes mundiales y los organizadores de estos eventos.

El Presidente de la WFDB, Lex Grandia, ha dado prueba no solamente de su gran capacidad organizativa, sino de su verdadero espíritu emprendedor y de lucha, tratando de ayudar a todos los afiliados a la WFDB, para que participemos en estos eventos, por lo cual la FLASC le está sumamente agradecida, al igual que a la FSDB y SHIA, quienes buscan fondos y financiamiento para hacer posible que los miembros de la FLASC acudan a Kampala, Uganda.

(También en este número se menciona a Lex Grandia, en la sección “Eventos”, como uno de los “invitados especiales” que participaron en la celebración del 50 aniversario de la Asociación de Sordociegos de Suecia, realizada del 5 al 7 de junio de 2009).

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC14.doc>

### **INFORME DE LA REPRESENTACIÓN EN EL PANEL DE EXPERTOS**

(Número 15, julio-septiembre de 2009, sección “Noticias de la WFDB”)

En este informe Sonnia Margarita Villacrés Mejía agradece a los dos primeros presidentes de la WFDB (Stig y Lex) por haberle confiado la representación de las personas sordociegas en el Panel de Expertos de la ONU sobre las Normas Uniformes para las Personas con Discapacidad.

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC15.doc>

### **IX CONFERENCIA MUNDIAL HELEN KELLER Y III ASAMBLEA GENERAL DE LA WFDB**

(Número 16, octubre-diciembre de 2009, sección “Eventos”)

“Tras celebrarse la IX Conferencia Mundial Helen Keller, los días 26 y 27 de octubre se llevó a cabo la tercera Asamblea General de la WFDB en Uganda cuya actividad central fue la elección de los nuevos miembros del Consejo Ejecutivo, quedando el mismo conformado de la siguiente manera:

Presidente Lex Grandia, Dinamarca; vicepresidente Sonnia Margarita, Ecuador; secretario general Geir Jensen, Noruega; Tesorero Christer Nilson, Suecia. Representantes regionales: África, Ezequiel Kumwenda, El Congo; Europa, Sanja Tarsay, Croacia; Norteamérica, Jeffrey Bohrman, Estados Unidos; Asia, Satoshi Fukushima, Japón; Pacífico, Irene McMin, Australia; Latinoamérica, Alejandra Carranza, Argentina.

Auditores:

Dimitar Parapanov, Bulgaria; Agnes Abukito, Uganda.

Comité Electoral:

Rikku Birtanen, Finlandia; David Shaba, Tanzania; Miriam Torres, Venezuela.

Los miembros que culminaron su gestión presentaron sus reportes y los nuevos miembros mantuvieron una breve reunión de presentación en la cual se acordó la conformación de una red virtual para las comunicaciones de dichos miembros durante el nuevo período y se conversó sobre la importancia de mantener prontamente una reunión presencial para lo cual se solicitaría apoyo a SHIA.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC16.doc>

#### **REPORTE FINAL DE GESTIÓN COMO REPRESENTANTE REGIONAL DE LATINOAMÉRICA PARA LA WFDB**

(Número 17, enero-febrero de 2010, sección “Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos”. Informe presentado por Beatriz allejo de Fuentes en 2009)

“Adicionalmente he servido como enlace entre Ann Thestrup, Lex Grandia y las personas que quisieron resolver sus dudas respecto al viaje a Uganda.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC17.doc>

#### **BRASIL - Noticias de la ABRASC**

(Número 18, marzo-abril de 2010, sección “Noticias de la Región”)

##### **“Hablando de Dbl**

El tema de la XV Dbl \* es “La inclusión de una vida de oportunidades” y se celebrará del 27 de septiembre hasta el 1 de octubre de 2011, en Sao Paulo, Brasil. Tendremos 7 sesiones y una será sobre “La Convención de la ONU” con el Sr. Lex Grandia. La Conferencia tendrá traducción simultánea en tres idiomas: portugués, inglés y español. ABRASC está representada por Claudia Sofia en el comité organizador y la señora Sonnia Margarita, de la

FLASC, representa el comité científico. Para obtener más información el sitio es [www.dbi2011.com.br](http://www.dbi2011.com.br).”

-----  
\* “XV Dbl”: XV Conferencia Mundial de la Deafblind International (Dbi).  
-----

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC18.doc>

## **INFORME DEL VIAJE A TAILANDIA I ENCUENTRO PRESENCIAL DEL CONSEJO EJECUTIVO DE LA WFDB**

(Número 18, marzo-abril de 2010, sección “Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos”)

“Gracias a gestiones infatigables del presidente Sr. Lex Grandia y el tesorero Sr. Christer Nilsson, se obtuvo la financiación de parte de SHIA para realizar este encuentro y se llevó a efecto del 21 al 25 de marzo de 2010 en la ciudad de Hua Hin, a tres horas en transporte terrestre de la capital de Tailandia, la bella ciudad de Bangkok.

Aquí Lex aprovechó para celebrar sus 60 años. Regresó enfermo a Dinamarca y fue hospitalizado.

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC18.doc>

## **REPRESENTACIÓN EN LA IDA**

(Número 20, julio-agosto de 2010, sección “Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos”)

“Como es de su conocimiento, el presidente Sr. Lex Grandia se encontraba muy delicado de salud desde el mes de marzo, durante nuestra primera reunión cara-a-cara en Tailandia.

Al llegar a su país (Dinamarca) fue sometido a muchos exámenes y detectaron nuevos tumores en su aparato digestivo. Fue sometido a intervenciones quirúrgicas de alto riesgo pero, gracias a Dios, está recuperándose satisfactoriamente. En estos momentos, seguramente se encuentre en su casa, aunque debe acudir constantemente a atenderse en el hospital.

Las intervenciones quirúrgicas fueron realizadas en un hospital muy riguroso y de excelente atención, lo que le ha permitido salvar su vida nuevamente.

Como Lex era quien representaba a la WFDB en la IDA (Alianza Internacional de la Discapacidad), que tiene vínculos directos con la ONU, al ver su estado crítico decidió solicitar apoyo a los integrantes del Consejo Ejecutivo para que alguno de nosotros tomara parte como un segundo representante, y así es que el Sr. Christer Nilsson, Tesorero de la WFDB, un gran caballero, muy trabajador, honesto y con mucho conocimiento, decidió ponerse a disposición de Lex para este trabajo, pues, como él mismo informaba, tenía tiempo para dedicarlo a esta labor que exige mucho esfuerzo de quien la realiza. (...)En mi calidad de Vicepresidenta soy yo quien debería de ocupar esa responsabilidad, pero desafortunadamente no fue posible a

consecuencia de mis estudios de un masterado que aún no concluyo y me exige mucho tiempo y perseverancia, especialmente ahora que estoy en el desarrollo de la tesis.”

(Sonia Margarita Villacrés Mejía).

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC20.doc>

### **LEX Y LA DBI**

(Número 20, julio-agosto de 2010, sección “Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos”)

“El Presidente de la WFDB, Lex Grandia, fue invitado a la conferencia de la Dbl que se realizará en Brasil en septiembre del próximo año 2011. Dará una plenaria muy interesante y, como siempre, sus ponencias buscan la justicia social entre sordociegos y profesionales dedicados al trabajo a favor de las personas con sordoceguera.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC20.doc>

### **EDITORIAL**

(Número 22, noviembre-diciembre de 2010 y enero-febrero de 2011)

“Se está organizando un segundo encuentro del Consejo Ejecutivo de la WFDB. (...)

Nuestro primer encuentro fue en el año 2010, en Tailandia, bajo la presidencia y dirección del magnífico Lex Grandia, un hombre realmente entregado al trabajo por las personas con sordoceguera del mundo; se ha debatido al borde de la muerte con una seria dolencia intestinal; sin embargo, hasta en el hospital trabajaba y enviaba noticias para que pudiera la Federación Mundial continuar... Su esposa Ann ha sido el puntal de este movimiento en vista de la severa dolencia de Lex; ella estuvo informando, contestando, haciendo todo lo posible para que las cosas continúen su marcha...

Ahora nuestro presidente Lex está mejor de salud y sigue con el mismo entusiasmo y firmeza su rol de Presidente. Así que nos reuniremos en Sao Paulo, aprovechando la oportunidad de estar en Brasil participando de la Conferencia de la Dbl.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC22.doc>

### **NUEVA HOSPITALIZACIÓN DEL PRESIDENTE**

(Número 24, mayo-junio de 2011, sección “Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos”. Noticia completa)

“Lex Grandia fue nuevamente intervenido quirúrgicamente de su dolencia intestinal y, gracias a Dios, salió bien, aunque tuvo que permanecer en el hospital algunas semanas. Él es un hombre muy fuerte y muy animoso, continúa al frente de la WFDB como presidente y con los mismos bríos se dedica a trabajar, a veces a través de su esposa Ann y a veces personalmente, según como se encuentre con su salud.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletínFLASC24.rtf>

### **PREMIA DBI AL PRESIDENTE DE LA WFDB**



(Número 26, septiembre-octubre de 2011, sección “Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos”)

“El 30 de septiembre en Sao Paulo, Brasil, el Sr. Lex Grandia, presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), recibió el Premio Internacional de Sordociegos por Servicios Distinguidos, de Sordociegos Internacional. (...) Lex Grandia es la primera persona con sordoceguera que recibe este premio.”

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletinFLASC26.mht>

#### **BREVE RESUMEN DE LA XV CONFERENCIA MUNDIAL DE LA DBI**

(Número 26, septiembre-octubre de 2011, sección “Eventos”)

“Lex Grandia, el presidente de la Federación Mundial de Sordociegos, fue galardonado la noche de la Cena de Despedida con el Premio de la Dbl, lo que enorgullece a nuestro ámbito de personas con sordoceguera puesto que demuestra que valoraron el trabajo de los sordociegos en la persona de nuestro Presidente.”

(Sonia Margarita Villacrés Mejía).

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletinFLASC26.mht>

#### **CONVENCIÓN DE LA ONU - DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

(Número 26, septiembre-octubre de 2011, sección “Ciencia e Inclusión”)

Ponencia de Lex Grandia en la XV Conferencia Mundial de la Deafblind International.

<http://sites.google.com/site/boletinflasc/home/archivos/BoletinFLASC26.mht>

-----  
Final del número 29 de este boletín. Espere el siguiente número en julio.  
-----