

I er tjänst!

Det är i år 10 år sedan jag behövde ett nytt jobb efter att ha arbetat i ett treårigt projekt i en stor funktionshinderorganisation. Blev erbjuden ett nytt jobb i samma organisation men var inte så intresserad av det som erbjöds. Gärna fortsätta jobba i ideell föreningssektor, helst en mindre organisation, komma närmare medlemmarna, vara nära de människor frågorna verkligen berör och vara med och påverka utveckling och verksamheter. Men var hittar man ett sånt jobb? Växer ju inte på träd direkt...men det fanns en annons i en tidning där Iktyosföreningen sökte en ombudsman till sitt nya kansli. Lät spännande. Men vad är iktyos för något? Bäst att undersöka bl.a. via nätet. Mina ögon öppnades för något jag naturligtvis aldrig hört talas om. Kommer ihåg att jag tänkte ”så bra att det finns en förening för dessa sällsynta hudsjukdomar”.

Jag blev nyfiken och beslöt att göra en ansökan. Till min glädje kallade Agneta Gånemo, som då var ordförande, mig till intervju. Gissa om jag blev glad när Agneta efter diskussion i styrelsen erbjöd mig anställning - jag ville så gärna ha jobbet!

Så stimulerande det varit att få möjlighet att vara med och bygga upp ett kansli från grunden. Att få vara nära er och lära mig av er. Om iktyos. Om syndrom där iktyos ingår. Om andra närliggande hudsjukdomar. Och om hur det är att leva med en livslång och ofta sällsynt och svår diagnos. Om att vara anhörig. Oj, vad ni har lärt mig mycket!

Föreningsutveckling är något jag arbetat med under många år av mitt arbetsliv, främst i stora organisationer, där det kan bli ganska anonymt. Iktyosföreningen är tvärtom. Här är det personligt, familjärt med stark solidaritet. Man värnar och tar hand om varandra. Här finns en samhörighet, tämligen fritt från hierarkiskt handlande, en stark empatisk ådra och vilja att bistå varandra med hjälp och stöd. Det är vad jag har mött bland er som har iktyos, syndrom och andra närliggande hudsjukdomar samt alla anhöriga.

Men jag har också känt ilska och vanmakt ibland, precis som ni. Att kämpa för rättigheter som ska vara självklara, att möta okunskapen och ibland ointresset i samhället för iktyosdiagnoserna. Eller att bara se diagnoserna och inte människorna bakom dem.

Jag minns min första föreningshelg på Vaddö i maj 2007. Hade jobbat några månader, försökt att dra några strån till stacken när det gällde planeringen tillsammans med en van riksstyrelse. Jag kände mig rätt tafatt och var jättenervös över att möta så många medlemmar som jag inte kände alls. Det var en fantastisk helg och jag möttes av värme och nyfikenhet - och den där härliga samhörighetskänslan. Just love it!

Snart är det dags för föreningshelg igen, denna gång i Karlstad. Nu är jag ju varm i kläderna, ser mycket fram emot att få träffa medlemmar jag känner men också förhoppningsvis en hel del nya. Välkomna!

I grunden är Iktyosföreningen en organisation som arbetar med mänskliga rättigheter och mänsklig värdighet. Det är bara att gå till *FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* som antogs i FN-högkvarteret i New York i december 2006 och som Sverige (regeringen) undertecknade i mars 2007 och som därmed ska efterlevas i egenskap av ett juridiskt bindande dokument gentemot sina medborgare. Vi vet att det inte riktigt fungerar så, vi vet att vi behövs och måste fortsätta informera, påverka och påvisa. Det finns mycket kvar för oss alla att arbeta med. Det går framåt. Inte så snabbt som vi önskar. Men det går framåt...

Till föreningens engagerade riksstyrelse, till alla engagerade aktiva i våra regioner och till alla er medlemmar vill jag säga att jag är glad och stolt över att få arbeta för och tillsammans med er! Jag vill gärna tillbringa några år till inom Iktyosföreningen, vilket jag hoppas ni tycker är ok.

Många varma hälsningar

Helene

Ombudsman på kansliet - i er tjänst.

