****

**SYSKONBANDET**

**Nummer 1, februari 2021 | Årgång 113**

**I RADIOSTUDION KAN ERIK VARA SIG SJÄLV**

**MARIA VAR MED OCH BILDADE NYTT NÄTVERK**

**PÅ GÅNG: Gemenskapshelg \* Bokcirkel \* Årsmöte \* Nordisk konferens**

Syntolkning:

En större bild visar en man och en kvinna i en radiostudio. En mikrofon syns i kanten på bilden. Det finns också en liten rund porträttbild på en kvinna med gul tröja och svarta glasögon.

**Innehåll:**

Från verksamhetsledaren

På gång i Syskonbandet

”I radiostudion kan jag vara mig själv”

Hälsning från styrelsen

Andra vågen slår hårt mot vännerna i Kongo

Nystartat nätverk för synskadade med flerfunktionsnedsättning

De vann jultävlingen

Krönika: En trygg plats

Syskon emellan

Boktips

**Från verksamhetsledaren**

I januari var det dags för den årliga internationella böneveckan för kristen enhet. I alltför många fall och tider har det förekommit förödande splittring mellan kyrkor och kristna. En gemensam vecka världen över med fokus på enhet är därför viktig att uppmärksamma. Men om vi verkligen menar enhet kan det dock inte schemaläggas bara till en vecka om året utan är något vi behöver leva med också den vecka vi är i nu och i veckan som kommer.

Tänk om vi kunde se på den stora variationen av olika kyrkor och kristna uttryck som något berikande, en mångfald att glädjas åt. Hur lätt är det inte att istället snegla på varandra med skeptisk eller nedlåtande blick? För de flesta av oss som lever just nu just i Sverige är det avlägset att olika teologiska ståndpunkter eller liturgier skulle ta sig hela vägen till handgriplig konflikt och förföljelse. Men nog ligger det nära till hands att tycka att den ena är lite väl karismatisk av sig eller att den andre är väl stel med sina lästa böner och den tredje är för flummig med sin rökelse och mystik. Strävan efter kristen enhet betyder inte att vi alla ska bli likadana. Jag tror vi är olika, får lov att vara olika och uppskatta olika sätt, och just därför är det ju fantastiskt fint att det finns en mångfald av kyrkor och sammanhang vi kan välja bland. Denna mångfald vill jag sträva efter att uppskatta allt mer.

Uppskattar vi inte naturens storslagenhet just genom Den fantasifulla variationen på djurens dräkter, blommor på hela färgskalan, frukternas och grödornas smakrikedom? Sjöng alla fåglar som göken så skulle det bli en utled sång, ja kanske ett tjatigt oljud, men gärna lyssnar vi till dess klara utstickande klang som en bland fågelkörens många solister. Variationen är något att uppskatta. Eller för att dela en annan bild, från ett samtal för några månader sedan med en av er syskonbandare, så är kyrkornas mångfald som en färgglad trasmatta. Mattan består av många olika färger och mönster, en stor brokighet och denna brokighet är vi som kristna personer och kyrkor. Men tvärs genom hela mattan går varpen, samma tråd över och under varje brokig, inslagen tygremsa, som håller mattan samman, och denna varp är Kristus.

Syskonbandet är på god väg att utgöra ett förverkligande exempel, ja förebild, på kristen enhet om än i sitt lilla sammanhang. I vår förening möts vi från olika kyrkliga inriktningar och uttryck men vi har Kristus som gemensam tråd. Låt oss fortsätta ta till vara på varandras olikheter och bli berikade och njuta av mångfalden vi är tillsammans!

*Tina Strömberg*

På gång i Syskonbandet

Här kan du läsa om vad som händer i föreningen under 2021, stort som smått.

Inbjudan till gemenskapshelg - Lärjungen

Nu har du chans igen att vara med om en gemenskapshelg med Syskonbandet på distans, vilket gör att du kan delta var du än befinner dig. Den 5 - 7 mars äger denna gemenskapshelg rum och temat är Lärjungen.

Jesus lärjungar upplevde glädje och sorg precis som vi, Jesu lärjungar idag. I bibelsamtal blir det reflektion om lärjungaskapet, om lärjungens ensamhet, såväl den valda som den oönskade, och om hur vi kan trösta och finna tröst i musiken. Det blir även en rolig lördagskväll i gemenskap, morgonandakter, bönetillfällen och på söndagen firar vi gudstjänst. Många blir det som medverkar, av föreningens medlemmar och personer i vårt nätverk. Alla som deltar får chansen att dela med sig. Vi hoppas på en upplyftande helg där vi ger och får ta emot av varandra i varm gemenskap!

Du kan delta hela helgen, alltså vid samtliga programpunkter, eller så väljer du ett eller några av tillfällena. Läs programmet här nedan och anmäl dig.

Det är gratis att delta denna helg och alla är välkomna så passa gärna på att bjuda med en vän eller flera!

Fredag 5 mars

19.00 Lärjungaskap - bibelsamtal med Börje Eggfors
20.30 Kvällsbön

Lördag 6 mars

10.00 Morgonandakt
15.00 Lärjungen och ensamhet - bibelsamtal med Erik Fröjmark
19.00 Gemenskapsafton
20.30 Kvällsbön

Söndag 7 mars

10.00 Gudstjänst - predikan av Ronny Gilderskär
15.00 Lärjungen och tröst - samtal om tröst i musik med Sofia Thoresdotter
16.30-17.00 Avslutning

Anmälan: Efter att du anmält dig till denna helg, eller delar av den, så får du information om vilket nummer du ringer, och om hur du kopplar upp dig för att komma in till det gemensamma mötesrummet. Det kommer att vara enkelt att ansluta oavsett om du vill använda dator, smartphone eller vanlig telefon. Om det blir för få anmälda till en programpunkt så ställs den in och då får du som anmält dig veta detta någon dag i förväg. Anmäl dig senast måndag 1 mars till tina@syskonbandet.se eller 08-641 30 95. Du är välkommen att höra av dig till kansliet eller till styrelsen om du har några frågor om denna helg.

Varmt välkommen!

Var med i bokcirkel

Under hösten var det en grupp av syskonbandare som hördes varje vecka och pratade om den bok de läste. En uppskattad bokcirkel med fina samtal om det lästa och om egna erfarenheter. Nu öppnar vi upp för fler att delta i en ny bokcirkel och denna gång läser vi ”Bottenkänning” av Fredrik Lignell. Denna bok har tidigare varit med som boktips här i tidningen. Fredrik får du som kommer till Syskonbandsdagarna i Yxnerum träffa, han kommer nämligen gästa oss i ett seminarium om frid. Boken väcker många tankar om tro och tvivel i livets ibland svåra omständigheter men den andas samtidigt mycket hopp.

Om intresset för denna bokcirkel blir stort kan det bli flera grupper. Hör av dig till Tina på kansliet med din intresseanmälan eller för att få mer information.

Syskonbandets gemenskaps- och årsmötesdagar 2021

Med förnyat hopp om att vi ska kunna mötas i veckan efter Midsommar bjuds du nu in till Syskonbandsdagar 30 juni - 4 juli. Temat är Frid och platsen Yxnerum, precis som det var tänkt i fjol. Alla är välkomna till dagar av gemenskap, årsmöte och intressant program i vacker miljö!

Frid är temat för dagarna. I bibelstudium/seminarium om frid i Bibeln och bön gästas vi av Fredrik Lignell, pastor i Ryttargårdskyrkan i Linköping. Han är en uppskattad talare och har skrivit den uppmärksammade boken Bottenkänning.

I seminariet ”Kroppsfrid” får vi tips och övningar för kroppslig och inre lugn. Vi kopplar av tillsammans i bad, bastu och jacuzzi. Det blir andakter, sång och Öppen scen. I Forum Syskonbandet pratar vi om föreningens framtid, förslag och visioner. Lördagen ägnar vi åt årsmöte. Det ges chans att delta i gudstjänstverkstad och vi firar gudstjänst tillsammans på söndagen. Vi är i god gemenskap och njuter av god mat. För den som vill aktivera sig extra finns det bland annat hinderbana, biljardbord, badminton, roddbåt, pool och en klar sjö att doppa sig i för den badsugne.

Yxnerums hotell- och konferensanläggning drivs i kristen regi. Den ligger vid sjön Yxningen utanför Åtvidaberg, 4,5 mil från både Linköping och Norrköping. Vi bor i dubbel- eller enkelrum med dusch och toalett. Ledarhundar är välkomna och anläggningen är tillgänglig för rullstol. Ideella ledsagare kommer finnas tillhands. Har du själv någon som kan vara med för att hjälpa till är det välkommet, denne deltar då utan kostnad. Våra arrangemang är fria från alkohol.

Dessa dagar görs i samverkan med studieförbundet Bilda.

Tid: Vi startar onsdagen 30 juni med middag kl. 17.00 och avslutar söndagen 4 juli efter gudstjänst och lunch vid kl. 14.00.

Resa: Gemensam buss är bokad och erbjuds från Norrköping C kl. 15.00 på onsdagen och tillbaka på söndagen med ankomst senast kl. 15.00. 200 kr tur & retur för att åka med bussen. Syskonbandet erbjuder dig resesubvention på upp till 700 kr för den del av din resa som överstiger 500 kr.

Deltagaravgift:

1900 kr för del i dubbelrum

2400 kr för enkelrum

Barn 10-15 år 950 kr

De mycket kraftigt subventionerade priserna gäller för betalande medlem och för dig som deltar för första gången i evenemang med Syskonbandet. I priset ingår mat, logi, programinnehåll, ledsagning, lakan och handduk. Enskilt bidrag är därutöver möjligt att söka fram till anmälningsdatumet.

Anmälan: görs senast den 31 maj till Tina på Syskonbandets kansli tel 08-641 30 95 eller tina@syskonbandet.se.

Varmt välkommen med frågor och anmälan!

Inbjudan Nordisk konferens
Den 9 - 12 september har vi Nordisk konferens och det är Sverige som denna gång är värdland. Tillsammans vistas vi på vackra västkustens Åh stiftsgård och är med om ett fint varierat program. Ta denna chans att träffa nya och gamla vänner från våra systerföreningar i grannländerna!

Vi utgår från att restriktionerna då är lättade så att alla som vill kommer kunna vara med men det kan kvarstå begränsat med platser så vänta inte med din anmälan. Eventuellt kommer det vara möjligt att delta digitalt i delar av programmet. Om vi finner det nödvändigt kan hela konferensen styras om till att bli digital, men vår önskan och förhoppning är förstås att kunna mötas på Åh.

Tema: Min plats i kyrkan - Möjligheter och svårigheter för mig som har en synnedsättning

Genom fyra spännande seminarier, som du får välja bland, hjälper vi varandra att se de möjligheter som synskadade har i kyrkan och den lokala församlingen. Genom bibelundervisning och tillbedjan kommer vi att höra de goda nyheterna om hur Jesus kommer till människor trots alla hinder.

Vi gästas av Lena-Maria Vendelius - kristen sångerska och inspiratör, född utan armar och med enbart ett halvt ben. Hon är känd från TV-program, sina många skivor, böcker, föreläsningar och engagemang för barn med funktionsnedsättning i världen, samt som mun- och fotkonstnär. Lena Maria har även varit simmerska och är bland annat medaljör i Paralympics.

Mer om dessa dagar presenteras i nästa nummer av medlemstidningen men redan nu finns programmet att läsa på vår hemsida.

Plats: Åh Stiftsgård i Sverige

Åh Stiftsgård är vackert belägen vid den svenska västkusten, utanför samhället Ljungskile på den bohuslänska landsbygden. Gården med sina många byggnader har, utöver huvudbyggnad och kyrka, flera hus med logi i olika standard och mysiga sällskapsrum. Alla lokaler är tillgängliga för rullstol, hörselslinga finns och ledarhundar är välkomna.

Priser:

Vandrarhemsstandard tvåbäddsrum 1250 kr/person

Hotellstandard tvåbäddsrum 1550 kr/person (begränsat antal)
Enkelrumstillägg 600 kr

Hotellstandard innebär egen dusch och toalett på rummet medan vandrarhemsstandard har toalett och dusch som delas med någon/några andra men alla har handfat på rummet. Detta mycket kraftigt subventionerade pris gäller betalande medlemmar i Syskonbandet och inkluderar utöver logi all mat och programinnehåll.

Anmälan: Välkommen med din anmälan senast 9 juni till Tina på kansliet 08-641 30 95, tina@syskonbandet.se.

Kallelse och motioner till årsmötet

Alla medlemmar kallas och välkomnas till årsmötet lördagen den 3 juli klockan 10-17 på Yxnerum hotell och konferens. Fram till den 31 maj har du möjlighet att inkomma med motioner, ärenden, frågor eller förslag som du önskar ska tas upp på årsmötet. Cirka tre veckor innan årsmötet skickas handlingarna ut till de som anmält sig att delta, eller som önskar få dem.

Vi vet att vi med detta datum för årsmötet hamnar lite utanför stadgarna (tre dagar), men styrelsen bedömer att det är av ett gott syfte - nämligen att vi hoppas att vi ska kunna få mötas fysiskt.

Styrelsen

”I radiostudion kan jag vara mig själv”

Erik Bondesson har haft ett brinnande intresse för radio sedan barnsben. Genom daglig verksamhet får han nu möjlighet att själv vara programledare i Radio Trollhättan. Han berättar att arbetet ger honom mycket glädje.

Många av er som länge varit aktiva i vår förening känner Erik Bondesson, flera känner nog också till hans intresse för radio. När Syskonbandets egen podd Klarsyn startade var Erik en av de drivande i arbetsgruppen. Nu hörs hans lugna stämma i Radio Trollhättan, bland annat i programmet Ring och önska, där han sänder direkt var tredje fredagsförmiddag.

– Det är ganska exakt två år sedan jag hörde att de sökte nya programledare till sitt önskeprogram, och jag var inte sen att tacka ja, berättar Erik. Radio Trollhättan är en närradiostation som i nuläget inte har ekonomiska möjligheter att anställa Erik. Lösningen blev daglig verksamhet genom Vänersborgs kommun där han bor.

– Det är nära till Trollhättan härifrån så det är smidigt för mig att ta mig dit.

Radiointresset har funnits med sedan Erik var liten, han var tidigt en flitig lyssnare av både P3 och P4.

– Svensktoppen ville jag inte missa, det var på Kent Finells tid. Jag gillade även Ring så spelar vi och Melodikrysset, säger han. När Erik var i tjugoårsåldern började han sända kyrklig närradio för Radio Vara.

– På den tiden var det CD-skivor och kassettband som gällde, tekniken har gått framåt otroligt mycket under de senaste åren. Erik berättar att han numera kan göra reportage helt på egen hand. När han har spelat in en intervju använder han redigeringsprogrammet Goldwave för att klippa materialet till en färdig ljudfil. Han har bland annat gjort reportage om olika verksamheter i sin hemförsamling, Equmeniakyrkan Vänersborg, där han förlägger merparten av sin arbetstid. I kyrkans lokaler redigerar han sina intervjuer och förbereder sina sändningar för Radio Trollhättan.

Erik är trygg i programledarrollen, att arbeta med direktsändning är inget som skrämmer honom.

– Många tycker det är nervöst att prata i radio men med mig är det tvärtom, jag älskar det!

Med hjälp av Messenger i mobilen håller Erik kontakt med ljudteknikern på andra sidan av studioglaset. De seende programledarna kommunicerar med handrörelser men eftersom Erik har en synnedsättning ser han inte teknikerns gester. En telefonist besvarar samtalen från inringarna som sedan får önska en låt och skicka en hälsning i direktsändning.

– Vissa vill inte höras i radio och det går givetvis bra att vara anonym. Men allra roligast är det ju förstås när jag själv får prata med telefonörerna.

I direktsändning kan vad som helst hända, Erik berättar att det har blivit lite fel några gånger.

– Det är spännande. En gång hördes inte min röst för de som ringde så teknikern fick prata med dem istället. Lite rörigt blev det allt.

Förutom önskeprogrammet jobbar Erik även med några andra produktioner, bland annat programmet Då och nu.

– Vi är ett gäng som sitter i studion och snackar och spelar låtar från olika tidsepoker. Det är spontant och roligt, säger han. Erik gillar främst lite äldre musik och vänder sig gärna till den äldre publiken. Det är viktigt för honom att skapa ett förtroende hos lyssnarna.

– Jag gillar inte program där programledarna pratar i munnen på varandra.

Erik trivs mycket bra med sitt arbete och han är en uppskattad radioröst bland lyssnarna.

– Det här är jätteroligt, det är ett jobb som jag känner att jag mäktar med. Jag tycker om att vara i radiostudion och kan vara helt och hållet mig själv.

För den som vill prova på att göra radio rekommenderar Erik närradion:

­– Jag vill verkligen uppmuntra dig som vill sända radio att ta kontakt med din närmaste närradiostation, det brukar finnas möjligheter där.

Isabelle Ulfsdotter

Hälsning från styrelsen

I decembernumret av medlemstidningen kunde ni läsa tre inspel från medlemmar som reagerat på information från styrelsen. Det gick ut ett medlemsbrev till alla medlemmar i början av november. Här vill styrelsen nu fortsätta att ge information. Om du önskar få del av medlemsbrevet kan du kontakta någon i styrelsen så ordnar vi det.

Medlemsbrevet från styrelsen har väckt starka reaktioner, också här i tidningen. Förslaget kan tolkas som ett enda: att lägga ner föreningen och i stället ha en stiftelse. Så här uttrycks förslaget i medlemsbrevet:

”Kort uttryckt innebär styrelsens förslag att Syskonbandet förordnar en stiftelse som ska ta över föreningens tillgångar och förvalta dessa. Stiftelsen ska stödja kristet arbete bland synskadade genom anslag till grupper av, eller enskilda personer med synnedsättning.

Styrelsen föreslår också att Kristna synskadades förening Syskonbandet, upplöses. Vi vill genomföra en första omröstning om detta redan i kommande årsmöte.”

Så har styrelsen presenterat de två förslagen till medlemmarna. Vi går nu vidare i den demokratiska processen. Någon har sagt: ”Demokrati är bra, men det tar tid”, och det är sant. Dock är det bra att hålla sig till en demokratisk ordning där alla, i en förening menar man då alla medlemmar, får chansen att tycka till.

Vi förstår att vi orsakar en hel del oro. Hot om förändringar skapar ibland oro, dock kan oron också bidra till att öppna upp kristna synskadades engagemang.

**Varför stiftelse?**Tanken att bilda en stiftelse som förvaltar Syskonbandets kapital är inte helt ny, även om idén inte diskuterats på exempelvis årsmötet. I nuvarande stadgar står: ”om föreningen upplöses skall dess egendom överlämnas till annan organisation att användas för kristna synskadade.” En sådan organisation finns inte nu. Vi kan själva skapa en sådan organisation, där det klart framgår till vilket ändamål kapitalet ska användas. Styrelsens förslag är att bilda en sådan stiftelse, och dessutom att upplösa föreningen. Att lägga ner föreningen nu kan te sig drastiskt, men det finns goda skäl att bilda en stiftelse, oavsett om föreningen finns kvar eller ej.

Om vi nu tänker oss att föreningen finns kvar och vi bildar en stiftelse, så skulle det innebära att stiftelsen tar över förvaltningen av kapitalet. Stiftelsens ändamål blir då: Att i praktiken, på bästa sätt, förvalta kapitalet och förse föreningen med verksamhetsbidrag. Det betyder att avkastningen, även i fortsättningen, blir föreningens huvudsakliga finansiering. Vi tänker oss att föreningens ordförande också är ledamot i stiftelsens styrelse, som ska ha minst två ledamöter med synnedsättning.

Om föreningen läggs ner, nu eller senare, blir stiftelsens uppdrag: Att ge bidrag till enskilda eller grupper, med ändamålet att främja kristen tro bland synskadade. Fortfarande ska minst två av stiftelsestyrelsens fem ledamöter ha synnedsättning.

Det finns olika typer av stiftelser, och detta skulle bli en avkastningsstiftelse. En sådan har inga medlemmar och ingen verksamhet, men avkastningen ska användas för ett tydligt angivet ändamål. Det finns mycket pengar bundna i stiftelser som inte har rimliga ändamål, så ändamålet måste gå att förstå och verkställa.

En annan fråga är tillsynen, om inte föreningen finns kvar. Det är länsstyrelsen för den ort där stiftelsen har sitt säte som har hand om tillsynen. Dit ska årsredovisningen skickas. Det finns också möjlighet att anmäla stiftelsen om man har skäl att misstänka att den inte fullgör sitt uppdrag.

Det finns ett ytterligare skäl att låta en stiftelse förvalta kapitalet: I en stiftelse är ändamålet mer skyddat än i en ideell förening. Stadgarna kan ändras relativt lätt i en medlemsförening, även det ursprungliga ändamålet med föreningen. I en stiftelse är det väldigt svårt att ändra det ändamål stiftaren bestämt.

Hur blir det med en organisation som inte har några medlemmar eller egen verksamhet, alltså ”bara” en stiftelse och ingen förening?

Vår tanke med att bilda en stiftelse är att den kommer att kunna erbjuda ekonomiskt stöd för aktiviteter i den egna kyrkan eller för andra gemensamma träffar. Så liknande sociala aktiviteter som sker idag kan ordnas även fortsatt, om Syskonbandare så önskar och vill engagera sig, eller helt nya aktiviteter. Vi ser därför en stor möjlighet i att kunna koppla in fler samfund och kyrkor, då stiftelsen finns till för alla kristna personer som har synnedsättning/blindhet oavsett var i landet man bor och i vilken kyrka man går. Det kan bidra till att fler synskadade kristna kan delta i församlingsliv och annan verksamhet. Stiftelsen möjliggör ett aktivt deltagande i den egna kyrkan. Du kommer exempelvis kunna söka stöd för ledsagning på kyrkliga aktiviteter för att stärka dig i din tro.

Det här kanske ter sig lite visionärt, och det kommer att hänga mycket på enskilda personers initiativ att söka bidrag. Tanken är att det, i samband med att stiftelsen bildas, ska skickas ut information till kyrkor och kristna organisationer. Där ska den nya stiftelsen presenteras, samt att det går att söka stöd till insatser för personer med synnedsättning.

**Två olika förslag**
När det gäller bildandet av en stiftelse kommer det att bli en punkt på årsmötet. Ett konkret förslag kommer att finnas tillgängligt i god tid före årsmötet och utgöra en del av årsmöteshandlingarna.

Förslaget om upplösning av föreningen är en större fråga. Den ska alla röstberättigade medlemmar få ta ställning till i en postomröstning inför årsmötet.

**Medlemsmöten**Styrelsen vill bjuda in till två medlemsmöten via telefon under våren. Tanken med dessa möten är att tänka framtid. För oavsett hur den första omröstningen utfaller, så har Syskonbandet sin plats och sitt ansvar. Mötena hålls:

Måndag den 8 mars kl 19.00 – 20.30.
Lördag den 10 april kl 14.00 – 15.30.

Vi använder vårt bönetelefonnummer, ring: 08-124 107 05.

Koden är: 190801#

Ett påminnelsemejl om medlemsmötet kommer till dig som anmält en e-postadress till föreningen. Du som inte har någon e-postadress kan meddela någon i styrelsen om att du vill bli uppringd inför medlemsmötena.

Det är på intet sätt en enkel sak för oss i styrelsen att komma med ovan nämnda förslag. Vi är själva medlemmar i Syskonbandet, och känner lika mycket som andra medlemmar en sorg i en så påtaglig förändring, även om vi är eniga att gå vidare på det sätt som beskrivits ovan. Vi vill understryka att vi, som fått förtroendet att vara styrelse, delar andra medlemmars erfarenheter av gemenskapen i Syskonbandet i livsavgörande möten med Gud och människor. Dock känner vi att det är bra att våga lyfta även tuffa frågor för att se vartåt föreningen ska. Vi har en stark känsla av att detta är ett klokt sätt att förvalta och beskydda Syskonbandets idé, oavsett vilken organisationsform vi väljer.

Styrelsen

Andra vågen slår hårt mot vännerna i Kongo

I samband med rapport om det använda extrastödet från Syskonbandet och KABB till vår systerförening i Kinshasa har vi nåtts av denna hälsning från ordförande Mokoko, översatt av Gun Eriksson.

”Jag saknar ord för att tacka er alla. Jag har haft en mycket, mycket svår tid på grund av bristande hälsa. I vår region finns inget testningscenter för Covid-19 och det är mycket svårt att hitta möjlighet att resa mellan olika stadsdelar.

Jag tillbringade tiden mellan jul och nyår i sängen, mellan lakanen. Jag vet inte om det var Covid-19 eller något annat för jag kunde inte ta mig till testning eftersom det är så svårt att resa. Sju av våra medlemmar har dött av viruset, 5 män och 2 kvinnor.

Den här andra vågen av Covid-19 som har drabbat oss dödar många fler än den första vågen i vår region. Vi lever nu i rädsla för smitta. Det är svårt för oss att hålla avstånd i den verklighet där vi lever i vårt land.”

Föreningen UFSAMC i Kinshasa har 63 medlemmar varav 18 seende, de flesta i 50-70 årsåldern. De sju som nu avlidit utgör därmed en betydande del och Mokoko kände dem väl. Vi får tacka Gud att Mokoko klarade sig lindrigt undan i sjukdomen och vi får be om Guds beskydd för de andra medlemmarna. Det politiska läget i landet är fortsatt turbulent även om inga våldsamma protester förekommer just nu. I slutet av januari samlades parlamentet för att besluta om huruvida premiärministern ska avsättas eller inte. De ständiga förändringarna på regeringsnivå skapar ytterligare osäkerhet för befolkningen och således även för våra vänner. Låt oss bära dem i bön så som de bär oss.

Tina Strömberg

Syntolkning: Porträttbild på Mokoko Mopepe som står utanför en byggnad. Han är klädd i gul skjorta.

Nystartat nätverk för synskadade med flerfunktionsnedsättning

Synskaderörelsen behöver bli bättre på att inkludera personer med flerfunktionsnedsättning. Det menar Maria Liesland, en av initiativtagarna bakom det nystartade nätverket SMYF: nätverk för synskadade med ytterligare funktionsnedsättning. Förhoppningen är att nätverket ska bli branschförening inom SRF.

Maria Liesland, medlem i Syskonbandet, har sedan tonåren närt ett brinnande engagemang för personer med synnedsättning i kombination med neuropsykiatriska diagnoser. Maria är själv blind och har egen erfarenhet av neuropsykiatrisk störning. När hon var 13 år hade hon en dröm som bekräftade vad hon beskriver som ett slags livskall.

­

– Jag drömde att jag fick kontakt med en blind flicka med autism och utvecklingsstörning. Jag förstod hennes annorlunda sätt att vara, det var som att jag kunde nå båda dessa världar, flickans svåra barndomspsykos och normalvärlden. Drömmen blev som ett kall från Gud.

I början av 00-talet blev Maria flerhandikappansvarig i US (Unga med synnedsättning). Senare ledde arbetet fram till att NPF-gruppen, en arbetsgrupp för personer med neuropsykiatriska diagnoser, inom SRF bildades. År 2019 föddes idén om att starta ett rikstäckande nätverk och under våren 2020 såg slutligen SMYF dagens ljus. Idag har nätverket ett trettiotal medlemmar och ett mål är att kunna bli branschförening inom SRF om några år. Maria betonar att målgruppen numera är synskadade i alla åldrar, med alla typer av ytterligare funktionsnedsättningar, såväl fysiska som psykiska och neuropsykiatriska.

Alltfler barn och unga med synnedsättning har även fler funktionsnedsättningar, det vittnar både ideella föreningar och forskare om. Numera bortgångna Ulla Ek, professor emerita i specialpedagogik, har forskat på synnedsättning och neuropsykiatriska diagnoser hos barn. Enligt henne är det vanligt att synskadade barn idag har olika former av flerfunktionsnedsättning. Det kan handla om för tidigt födda barn eller barn med så kallad hjärnsynskada, ögonen ser men hjärnan kan inte tolka synintrycken. Ek tror att den här gruppen kommer utgöra framtidens synskaderörelse. Maria har upplevt att många föreningar saknar verktyg att inkludera medlemmar med flerfunktionsnedsättning.

­
– Idag hamnar synskadade med flerfunktionshinder ofta i ett slags ingenmansland. För att få en levande synskaderörelse bör vi tänka i nya banor kring verksamhet och intressepolitik, säger Maria.

SMYF vill öka kunskapen och synliggöra personer med flerfunktionsnedsättning. En viktig del i arbetet är att verka för inspirerande samarbeten funktionshinderorganisationer emellan. Ett av nätverkets mål är att ta vara på ”savantförmågor” hos sina medlemmar. En ”savantförmåga” innebär ett specialintresse som utvecklas till en personlig styrka, en specialkompetens. Den typen av förmåga är vanligt förekommande hos personer med NPF-diagnoser.

Maria berättar att SMYF nyligen startat en facebookgrupp som är öppen för alla som är intresserade av nätverkets hjärtefrågor, främst är den dock till för medlemmarna.

Maria upplever att Syskonbandet generellt är bra på att ta vara på människor med olika behov och förutsättningar.

– Många gånger slås jag av den fina anda som råder inom Syskonbandet och föreningens sätt att möta annorlunda medlemmar. Ni möter utvecklingsstörda på ett mycket fint vis, så att dessa medlemmar känner sig hemma och blir en naturlig del av föreningen. Ni förmår ta fram den flerhandikappades gåvor och ser inte så mycket till det avvikande, ni ser människan bortom hindren, säger hon.

Den som är intresserad av nätverket kan skicka ett mejl till smyf@srf.nu. Det går även bra att kontakta Maria Liesland på maria.ysterlen@gmail.com eller

070-55 12 448

*Isabelle Ulfsdotter*

Syntolkning: Porträttbild på Maria Liesland. Hon har gul t-shirt och svarta solglasögon. Hon skriver på en bärbar dator som står på ett bord vid ett fönster. Bredvid datorn står en kopp.

De vann jultävlingen!

I förra numret av tidningen, sista för år 2020, bjöd vi på den årliga jultävlingen. Nu är det dags att presentera vinnarna och även ge er de rätta svaren. De djur vi sökte var:

1) KOBRA
2) JAGUAR
3) FLUGA
4) MASK
5) TIGER
6) BROMS
7) GORILLA
8) ZEBRA
9) LO
10) GLASÖGONORM

Stort grattis till vinnarna: Siv Skoglund samt Ingela och Gudrun Holmström. Ert pris kommer på posten, håll utkik!

**Krönika: En trygg plats**

Jag minns min första kontakt med Syskonbandet, en kassett med titeln Onesimos dök ner i brevlådan och sådan post var ju alltid rolig. Jag och min bästa vän pratade mycket om den här konstiga kassetten, vi förstod inte vem eller vilka som var avsändare. Våra föräldrar letade telefonnummer till Onesimos redaktion men givetvis utan resultat. Så småningom förstod jag att föreningen hette Syskonbandet. När jag var 14 år åkte jag med på min första aktivitet, fjällvandringen i Hemavan, som lät tala om sig länge efteråt. Jag kommer aldrig glömma det, gemenskapen, naturen, de iskalla fjällbäckar vi kastade oss i, den varma chokladen och mackorna som smakade så bra efter långa timmar av vandring. På morgnarna när vi hade samling sjöng vi Morgon mellan fjällen. Jag fick nya vänner och upplevde en gemenskap som saknade motstycke. Sedan dess har jag och min tro gått igenom oändliga processer av förändring, från att inte tro, till att bli frälst och döpt, till att återigen tvivla och söka. Men hela tiden har Syskonbandet funnits där som en sorts trygg plats, en plats där jag känt mig välkommen och inkluderad oavsett hur jag känt och trott. I vår förening finns en värme som är unik för oss.

När förslaget om att upplösa föreningen landade i min inkorg kände jag att något fundamentalt började skaka. Förslaget om att bilda en stiftelse kan jag absolut se fördelarna med, vi har ett stort kapital som behöver förvaltas på bästa sätt för att vi ska kunna driva verksamheten vidare. Förslaget som handlar om föreningens upplösning kan jag dock inte ställa mig bakom. Jag vill att fler ska få uppleva den glädje jag kände när vi fjällvandrade. Vi har gjort så mycket under årens lopp, spelat in och gett ut en skiva till exempel. Om vi tittar bakåt i tiden, på sådant som hände långt före min tid, har Syskonbandet en rik historia av verksamhet som fått betyda mycket för många. Låt 2021 bli ett år då vi tillsammans bär vår förening in i framtiden.

Med önskan om kloka beslut

*Isabelle Ulfsdotter*

Syntolkning: En liten porträttbild på Isabelle. Hon bär en vit keps.

**Syskon emellan**

**Hälsning från Hildegard**

Syskonbandet har medlemmar även utanför Sveriges gränser, en av dem är Hildegard i Tyskland. Hon läser vår tidning och har bland annat tagit del av styrelsens förslag om att avveckla föreningen. Hildegard hälsar att Syskonbandet är en viktig förening för henne personligen och hon berättar att flera känner till oss i Europa. Eftersom Syskonbandet har funnits så länge, över hundra år, har informationen om att vi finns hunnit sprida sig till många. Hildegard ber för föreningen och för de beslut som ska fattas och hon sänder varma hälsningar till alla medlemmar.

**Kärlek till Syskonbandet**

Jag heter Madeleine Oskarsson och bor i Göteborg. Jag har varit med i Syskonbandet som ledsagare länge. Erik Bondesson tog med mig som ledsagare för många år sedan då vi var i Härnösand på läger. Jag har varit med sedan dess.

 Jag minns när jag var med första gången: så härlig gemenskap, värme och kärlek. Jag kände mig välkommen och alla tog hand om varandra på ett så härligt sätt. Speciellt för föreningen är att man känner att man kan vara sig själv.

Jag älskar Syskonbandet och föreningen har en stor plats i mitt hjärta.

Varje gång jag är med som ledsagare så har vi så härlig gemenskap med varandra och har samlingar där vi ber och sjunger lovsång tillsammans. Det ger så mycket och jag vet att många med mig instämmer i att man känner sig så värdefull och älskad.

Vi är ett band av många trossyskon som blir starka när vi är tillsammans

 Jag ber med många att Syskonbandet får vara kvar och att vi får träffas snart igen. Vi längtar efter bättre tider.

Guds välsignelse, frid och kärlek

 *Madeleine Oskarsson*

**Boktips**

Kerstin Englund tipsar

**Som ett träd i skogen** av Vibeke Olsson

Vår medlem Kerstin Englund berättar att hon läser väldigt mycket nu när pandemin hindrar henne från att göra andra aktiviteter. Vi ringde upp och bad henne ge oss ett boktips.

– Jag läser dagarna i ända, jag vet inte vad jag skulle göra utan talböcker. Den här författaren har så fint språk och själva handlingen är fantastisk. Den är verkligen läsvärd om man är intresserad av hur de hade det förr.

Det här är sjätte boken i serien som börjar med Sågverksungen. Huvudpersonen, Bricken, har här blivit 50 år. Året är 1918 och kriget har pågått länge. Men i den norrländska bygden Svartvik byggs framtidstron kring sågverket.

En rekommendation är att läsa hela serien från början.

Utdrag från boken:

”Vi människor måste hålla ihop och hjälpa varandra, sa pappa. Det är det viktigaste av allt. Tänk på hur en tall ser ut om den står ensam på en bergknalle. Knotig, liten och spetig. Bara i skogen, tätt, tätt tillsammans, blir träden raka och fina, kraftiga och höga, bara tätt tillsammans växer de mot ljuset. Det var det viktigaste med strejken. Att vi höll ihop. Vi klarade att hålla ihop, tätt som träden i skogen. Glöm aldrig det, Bricken.”

Syntolkning: Bokens omslag med författarens namn och bokens titel. På omslaget finns en porträttbild på en kvinna med huvudduk på huvudet.

**SYSKONBANDET - medlemstidning för Kristna synskadades förening Syskonbandet.**  Tidningen ges ut på punktskrift, svartskrift, CD och på e-post. Tidningen finns också på vår hemsida, www,syskonbandet.se/medlemstidning.

Adress: Syskonbandet, Gotlandsgatan 46 5tr, 116 65 Stockholm Telefon kansli: 08-641 30 45, 08-641 30 95 E-post: kansliet@syskonbandet.se eller redaktion@syskonbandet.se. Ansvarig utgivare: Jenny Näslund, ordförande  Redaktör: Isabelle Ulfsdotter  Grafisk formgivning: Joachim Kåhlman  Plusgiro: 3 64 49-7 Swish: 123 148 8220