

God jul og godt nyttår!



Foto: Ane Børrud

Mens vi venter på jul, julenissen og snø, benytter vi anledningen til å ønske alle våre medlemmer en riktig god jul, og et godt nyttår.

Vi har et begivenhetsrikt halvår bak oss. Vi har hatt masse morsomme aktivi-

teter, og vi gir oss ikke med det!

Fram til årsmøtet har vi lagt følgende planer: Møte om NFU Oslo sin organisasjonsform, kokkekurs, temamøte om bolig, samling av NFUere i rådene for funksjonshemmede, dansekurs, og

møte med ordfører Marianne Borgen. I tillegg skal vi prøve å få til et møte med kongen!

Har du ideer og innspill til ting vi bør gjøre i NFU i Oslo i 2016? Kontakt oss!

**Kontaktinformasjon:** NFU Oslo fylkeslag. Telefon: 22 39 60 51. E-post: [oslofylkeslag@nfunorge.org](mailto:oslofylkeslag@nfunorge.org).

**Adresse:** Youngstorget 2, 7. etasje, Pb 8954

# OSLO FOR ALLE

Nummer 2 2015

nfu



## NFU Oslo mot nye høyder 50 nye medlemmer i 2015

Les også:

Fullt hus på familietreff

Vil du være med å starte lokallag i Gamle Oslo?

Foto: Ane Børrud



# Fullt hus på familietreff

**En kald lørdag i oktober inviterte NFU Oslo til familietreff på Asylet. Vi skjønte fort at arrangementet var populært, men at vi måtte sette inn ekstra stoler og at folk sto tett i døråpningene for å høre på, ble en gledelig overraskelse.**

*Tekst og foto: Linn Junker Nygaard*

Først ut var Ellinor Gitlesen som snakket om sine erfaringer rundt det å være søster til ei jente med Down syndrom. Nå går Emilie på videregående og hele familien har engasjert seg for utviklingshemmedes rettigheter, hver på sin måte.

Som liten kunne det ofte være flaut å ha ei søster som kastet maten i gulvet på restaurant og som plutselig begynte å le i alvorlige situasjoner.

«Himmelen har fått en ny engel, Rebekka har reist» skrev Geir Lippestad på Twitter i 2013.

I 17 og et halvt år fikk han følge sin eldste datter som ble født med en alvorlig muskelsykdom.

Mens han var opptatt av at hun skulle få mulighet til å arbeide og å bo for seg selv, var hun mest opptatt av om bestevenninnen var hjemme etter skolen slik at de kunne være sammen. Han understreket viktigheten av at framgang og muligheter skal være på den utviklingshemmedes premisser og at vi som familie og venner skal legge til rette for det.

Som bestemor frykter Ann-Mari Haug dagen hun ikke er her mer. Hennes barnebarn har en sjelden diagnose og Ann- Maris omsorg for Benedikte veksler mellom kamp for hennes rettigheter og kjærlighet til jenta hun er så glad i.

Alle som er nær en med utviklingshemming har sin egen historie og egne erfaringer. Felles for dem vi fikk høre fra denne lørdagen er at som glad i en med utviklingshemming blir man rausere



Alle eldre: Alle eldre var representert på familietreffet. Her er Julie på armen til Farmor, Hege Nygaard.



Hjerterom: Er det hjerterom er det husrom. Det ble slagordet da NFU Oslo inviterte til familietreff i oktober.

som person. Familier blir varmere og mer sammensveiset, og mange får et spesielt engasjement.

Som oppfølging av familietreffet har vi invitert til et nytt treff for foreldre.

Er du søsken eller besteforelder og har lyst til å møte andre i samme situasjon? Kontakt oss, så ordner vi det!

## Å leve med Downs syndrom

Etter at Ellinor, Geir og Ann-Mari var ferdige med sine innlegg, var det Julie Alrek sin tur. Hun hadde forberedt et innlegg om hvordan det er å ha Downs syndrom. Her er innlegget som Julie holdt:

Jeg heter Julie Alrek, er 29 år gammel og bor på Stovner. Jeg bor i Hvitveisenga

Bofellesskap like ved Tangerudbakken. Vi er 11 beboere som bor der. Og jeg har kjøpt og eier leiligheten min selv.

Jeg er født med Downs og nå skal jeg fortelle litt hvordan det er å leve med det. Jeg tenker ikke så mye over at jeg har Downs fordi jeg har et bra liv.

Jeg ser på meg selv som en voksen og selvstendig kvinne. Jeg er arbeidsom, og tjener mine egne penger. Jeg jobber på Hasle, på Fossheim verksteder. Der jobber jeg med pakking. For eksempel så legger jeg Get-bokser i esker, og så har jeg pakket sengetøy til flykningene fra Syria.

Jeg trives veldig godt på jobben, og jeg gleder meg hver dag til å gå på jobb. Der har jeg mange gode venner.

På fritiden så henger jeg mest sammen med kjæresten min, og han er jeg dessuten forlovet med. Vi har vært forlovet i over 7 år. Han traff jeg på gamle jobben min. Hjertet mitt banker hver gang jeg ser på han- og han heter Nikolai.

Når vi er sammen så liker vi å spille spill, drikke te og høre på radioen. Noen ganger så drikker vi vin og bare koser oss. Ellers så går vi på turer, spiser lunsj sammen hver lørdag. Og så liker vi å høre på musikk.

En av mine største interesser er å trene. Jeg trener fire ganger i uken. Jeg drar rett etter jobb. Jeg trener styrke, svømming og sykkel. Jeg føler meg mye bedre etter trening og da kan jeg spise middag med god samvittighet.

Ellers så elsker jeg å se på: Frustrerte fruer, Gossip Girls, danse og syngende, lese bøker, musikk, spesielt Vikingarna.

Jeg er også opptatt av kosthold fordi jeg har veldig lett for å legge på meg. Derfor så veier jeg middagen min hver dag, og holder meg til kostholdsplanen min. Personalet der jeg bor hjelper meg til å gå ned i vekt. Det er ikke alltid så lett, men jeg prøver så godt jeg kan.

Jeg klarer det meste selv i livet mitt. Det jeg får hjelp til er veiledning i matlaging, vask av klær, vaske i leiligheten og litt sånn småtteri som jeg glemmer.

Jeg er veldig glad i familien min; mamma, pappa og brødrene mine. De har vært der hele tiden for meg.

Brødrene mine, spesielt Andreas som er yngst tar meg ofte med på kino, og ut på restauranter. Da koser jeg meg veldig.

I ferier så liker jeg å dra til Gudbrandsdalen, spesielt liker jeg å besøke mormor, tante og onkel. Jeg drar også til Eidene på sommerleir og til Syden.

Nå har jeg fortalt litt om meg selv og om livet mitt, så nå vil jeg takke for meg. Til slutt så vil jeg si: Jeg har Downs syndrom – og hva så liksom!



Krigsskolen: Siden Shahram har kontor på Krigsskolen, fikk han både lokaler og mat til vårt datakurs



Facebook: Med god hjelp av kursleder Truls, kom Olav seg endelig på Facebook.



Marion kom seg på nett

## Datakurs

I november hadde vi datakurs for våre medlemmer. Temaet var grunnleggende kunnskap om Facebook, mail og YouTube. 16 kursdeltagere møtte opp tidlig på Youngstorget, og vi tok en maxitaxi til Krigsskolen på Linne-rud, der vi hadde fått låne et kjempe-

fint datarom. Det var Shahram Ariafar som var primus motor bak kurset, og som ordnet både med lunsj og datarom til oss.

*Tekst og foto: Ane Børrud*



## Klatring er gøy!

I november arrangerte vi også klatrekurs på Vulkan klatresenter. Det var en kjempe-suksess! Nestleder Linn Junker Nygaard med høydeskrekk, lot seg imponere og inspirere av de flinke klatrerne som deltok. Linn kom seg helt til topps! Og det gjorde også mange av de andre klatrerne.

Tekst og foto: Ane Børrud

P.S: Lyst til å klatre? Vulkan har klatring for handikappede på tirsdager klokken 16-18. Vulkan stiller med instruktør. Deltagerne må bli medlemmer i Kolsås klatreklubb og betaler deretter vanlig inngangspris (75,- kroner). Utstyr er inkludert. Deltagerne må i utgangspunktet ha med egen ledsager. Denne bør være en fast ledsager, da denne blir opplært til å sikre for deltageren. For å be om plass i gruppa må man sende e-post til [emil@kolsaas.no](mailto:emil@kolsaas.no). Emil vil svare på dette, og gi dagens status på muligheter i gruppa.

Rappelering: Holmar kom seg like lett ned som han gjorde opp i klatreveggen.

# Vil du være med å starte lokallag i Gamle Oslo?

**– Jeg ønsker meg et større nettverk, både for sønnen min Ollie på 6 år, men også noen å prate sammen med. Et lokallag av NFU i bydel Gamle Oslo kan være en arena å møte andre i samme situasjon, sier Greta Bjørkli.**

*Tekst og foto: Idunn Bøyum.*

Jeg treffer henne og Ane Børrud, mor til Tyra på 11, på Kulturhuset, kafeen der Greta jobber. Ane er styremedlem Oslo fylkeslag.

Greta forteller at Ollie gikk i ordinær barnehage de første årene, men opplevde at han ikke ble inkludert i miljøet rundt barnehagen. Det var sjelden han ble invitert i bursdag og mor ble også stående utenfor. Etter noen år fikk han plass i Mølleplassen barnehage noe Greta var svært fornøyd med. Hun ønsket at Ollie skulle få gå i en spesialavdeling da han begynte på skolen. Det endte med at sønnen måtte ut av bydelen for å få et tilbud mor vurderte som godt nok. Nå går han på Steinerskolen på Nordstrand.

Tyra går på Nyskolen, en privatskole med få elever i Bydel Gamle Oslo. Ane fortell at datteren har et godt opplegg der og ser fordelene med å gå i ordinær skole. Foreldrene har valgt ulike skoletilbud til sine barn uten at det er det store tema denne ettermiddagen.

Ane og Greta er opptatt av at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse skal få et godt tilbud i bydelen. Dette er lettere å oppnå om man er med i en organisasjon som blir invitert til å bidra inn i politiske prosesser. Ane og Greta ser at med en organisasjon i ryggen er det lettere å påvirke tjenestetilbudet for alle, ikke bare egne barn. Bydelen har ingen ergoterapeut og fysioterapeutene gjør denne jobben.

– Dette synes jeg ikke er riktig da konsekvensen er at vi får mindre fysioterapi-kompetanse til barna våre, sier Greta.



Bli med: – Bor du i Gamle Oslo bydel? Bli med oss å starte lokallag da vel, sier Greta Bjørkli (til venstre) og Ane Børrud.

Avlastning og fritidstilbud er andre tema de to mødrene er opptatt av. Tyra har fritid med bistand. Her får Tyra en arena der hun møter andre som også trenger støtte, noe som er godt for Tyra siden hun går på ordinær skole. Ollie har ikke noe avlastningstilbud for tida. Det fungerte ikke for han. Det er tydelig at vi trenger ulike tilbud til barna våre. Da er det viktig at de som tilrettelegger tjenester forstår at barn som Ollie og Tyra har ulike behov. Dette kan være lettere å formidle gjennom organisasjoner som NFU. Da møter vi ikke et hjelpeapparat som enkeltpersoner som skal ha et spesielt skreddersydd tilbud, men vi kan ha diskusjoner på et mer systemorientert nivå. Dette kan være godt for både foreldre og tjenesteapparatet.

Ane har nettopp fått vite at Tyra har en svært sjelden diagnose, Greta forteller at sønnen har fått diagnosen alvorlig utviklingshemming. Vi diskuterer hvor viktig diagnose er som døråpnere og at

det gir oss verdifull informasjon om både atferd og helse. Greta mener at samfunnet ikke må være for tilbakeholdne med å ta tester som kan gi foreldre svar.

Ane og Greta har begge sagt ja til å være med i Rådet for funksjonshemmede i Bydel Gamle Oslo hhv som hovedmedlem og vara. I tillegg ønsker de seg altså en arena for mer samtale og gjerne politisk makt i bydelen. Dette kan vi få gjennom å danne et lokallag slik de har for eksempel i Ullern og på Stovner. Ofte er det jo slik at det er gjennom uformelle møter over en kopp kaffe at vi får gode tips på veien videre.

– Planen er å treffes en gang etter jul. Vi har vært i kontakt med tre-fire andre i bydelen som også ønsker å engasjere seg, avslutter Greta og Ane.

Har du lyst å være med? Ta kontakt med Greta på epost: [ge.greta@gmail.com](mailto:ge.greta@gmail.com)

## Torshovkorpset i nye lokaler



Thorsovkorpset. Foto: Privat

### **18. august 2015 flyttet Torshovkorpset inn i nyoppussede lokaler i Holsts gate 3 på Torshov, etter mer enn 40 år på Torshov skole.**

*Tekst: Kristian Kristoffersen, styremedlem i korpset*

Torshovkorpset, som fra starten i 1972 het Torshov skoles musikkorps, er Norges eldste spesialkorps for barn, unge og voksne med utviklingshemming. Korpset ble etablert for å gi elever ved Torshov skole, som var en statlig spesialskole for psykisk utviklingshemmede, et fritidstilbud i musikk. Korpset har i dag rundt 70 musikanter, og består av et hovedkorps, en juniorgruppe, en seniorgruppe og en drillgruppe. Korpset har to dirigenter, Sigrun R. Gommæs og Elin H. Kurve-

rud, og seks andre lærere. Siden 2012 er dirigentene og de fleste av lærerne ansatt i Oslo kultur- og musikk-skole. Korpset er dermed en del av Oslo kommunes musikkopplæringsstilbud, og det eneste av sitt slag for denne gruppa med musikanter. I tillegg er Torshovkorpset en viktig sosial arena både for musikantene og for mange av foreldrene. Og slik har det vært siden korpsets oppstart i 1972.

Torshov skole ble lagt ned i 1992, etter at kommunene som et resultat av HVPU-reformen fikk ansvar for tiltak og tjenester for utviklingshemmede. Korpset fikk likevel bli værende på skolen i de følgende årene. Dessverre ble vedlikeholdet stadig dårligere ut over på 2000-tallet, og lokalene var langt fra egnede for et korps som dette. Samtidig ble det arbeidet for å finne

nye lokaler til korpset. For tre år siden ble det klart at korpset skulle få nye lokaler i Sagene festivitetshus (gamle Torshov kirke) i Holsts gate 3, etter en stor innvendig og utvendig renoivering av bygget. Og endelig, i august 2015, flyttet korpset inn. De deler nå lokalene med Sagene janitsjar.

Korpset disponerer sammen med Sagene janitsjar hovedsalen i første etasje. Her er det god nok plass både til øvelser og til konserter med publikum. I tillegg er det flere nybygde øvingsrom og lagerrom i kjelleren, og et styrerom et annet sted i bygget. Selv om det har vært noen innkjøringsproblemer, er både musikanter, lærere og foreldre godt fornøyd med de nye lokalene.



## Smått og stort



### Følg oss på Facebook

Vil du følge med, men synes det er tidlig eller har vanskelig for å finne tid til å møte oss ansikt til ansikt? Følg oss på Facebook da, vel. Der deler vi lenker

og historier vi tror kan være interessant og nyttig for deg. Søk på «NFU Oslo» og legg deg til.

Har du spørsmål du vil diskutere med andre i samme situasjon som deg selv har vi også en lukket gruppe på Facebook bare for medlemmer som heter

«NFU Oslo diskusjonsforum». Der kan du ta opp alt du har på hjertet i visshet om at det blir mellom oss i gruppa.

Vil du delta, men har ikke Facebook-konto, kommer det et kurs om nettopp bruk av pc og internett i posten om ikke lenge!

## Frykter tvangsflytting

### Bygging av 16 nye boliger i Odvar Solbergsvei på Romsås er i gang. En mor frykter at datteren blir tvangsflyttet.

Tekst: Ane Børrud

I oktober skrev Akers Avis Grorud-dalen om de nye boligene på Romsås. «Tomta her oppe ligger fint til, er relativt skjermet og bilfritt», siteres bydelsdirektør Morten Sanden i bydel Grorud i avisen.

Moren fryser.

– Ligger fint til? Det er en bratt skråning med dårlig uteareal. I tillegg blir beboerne veldig isolert.

Men tomta er ikke det verste med byggingen. Datteren bor i dag i villastrøket på Ammerud, sammen med fire andre beboere. Der har hun bodd i 20 år, og der har hun det fint. Det er hennes hjem.

– Jeg har ikke hørt noe fra kommunen enda, men jeg frykter at datteren min vil bli tvangsflyttet til det nye bygget. Da jeg leste om byggingen

i avisen, tok jeg kontakt med kommunen. De vet ikke hvem som skal inn i det nye bygget. 16 personer er altfor mange på et sted. Det er en institusjon, ikke et hjem.

Og det er ikke uten grunn moren frykter vedtak om flytting. Allerede i 2010 ble det besluttet at datteren skulle flyttes. Den gang ble saken lagt på is, uten at de pårørende fikk beskjed om det.

– Datteren min har bodd i leiligheten sin i 20 år. Det er hjemmet hennes. Det er der hun vil bo, avslutter moren.

## Endre organisasjonen til NFU Oslo?

NFU i Oslo har et lokallag i hver bydel. Eller; skulle ha hatt et lokallag i hver bydel. Dessverre er vi fraværende som lag i de aller fleste bydelene. Dermed er det svært få som får tilbud om skoloring og sosiale møteplasser lokalt, og vi når ikke ut til politiske organer i bydelene med våre saker og det blir vanskelig å påvirke

Derfor har styret i NFU Oslo begynt å se på andre måter å organisere oss på. Målsettingen vår er at alle medlem-

mer skal få tilbud lokalt så vel som fra fylkeslaget. NFU skal være representert eller ha påvirkningsmulighet i alle bydelsutvalg, og NFU Oslo skal bli en synlig aktør som jobber for og med utviklingshemmede.

Hvordan? Vårt forslag er å dele inn byen i fem lag, med tre bydeler i hvert lag. Styremedlemmene i NFU Oslo fylkeslag får ansvar for å følge opp hver sitt bydelslag, og alle i styret bydelslagene får hovedansvar for en bydel. Men; lokallag som i dag funge-

rer og ønsker å fortsette som før, skal selvfølgelig få fortsette.

Dette er selvfølgelig ikke noe styret i Oslo kan eller skal bestemme på egenhånd. Vi kommer til å invitere til møte i januar om ny organisasjonsform, og det endelige vedtaket er det årsmøtet som må gjøre. Vi håper mange av dere vil engasjere dere i hvordan vi skal se ut som organisasjon framover. Og ikke minst: Hva vi skal jobbe med og hvordan!