



ÅRSMELDING 2013

NORSK TOURETTE FORENING

INNLEDNING	3
GENERELL INFORMASJON	3
MEDLEMSMEDVIRKNING	4
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2013-14.	5
ØKONOMI	5
SENTRALE PROSJEKTER	6
BARNE- OG UNGDOMSARBEID	8
INFORMASJONSARBEID	10
SKOLEPOLITISK ARBEID	10
LIKEPERSONSARBEID	11
BRUKERMEDVIRKNING	12
INTERNASJONALT ARBEID	14
FAGRÅDET	14
SEKRETARIATET	15
LOKAL AKTIVITET	15
ANNET	18
YTRE MILJØ	18
SLUTTORD	18

Innledning

NTFs handlingsplan innebærer et høyt aktivitetsnivå både på sentralt og lokalt nivå. Målene er høye, og et grunnleggende ønske om en sterk organisasjon og kontinuitet i tilbudet til medlemmene ligger til grunn i arbeidet.

Høy tilgjengelighet for medlemmene og aktivt arbeid for å sikre møteplasser for medlemmer og tillitsvalgte har vært høyt prioritert i 2013.

Informasjonsarbeid er fortsatt NTFs viktigste arbeid. Informasjon gjennom veiledning, artikler, medlemsbladet, seminar og likepersonstjenesten prioriteres sterkt.

Brukermedvirkning var også i 2013 vært prioritert på alle nivå. Statlig pedagogisk støttesystem(Statped) er en ny «arena», der NTF har vært sterkt representert allerede fra arbeidet med omorganiseringen startet i 2012. Arbeid med fokus på skole er i tråd med våre målsettinger i handlingsplanen.

Større fokus på barnevernsområdet er også en viktig ny arena, der samarbeidsprosjektet «*Barnevern til Barnets Beste*» spiller en viktig rolle.

Fylkeslagene arrangerer aktivitetsskvelder og medlemstreff på dag- og kveldstid, seminarer, kurs, foredrag og informasjonsformidling til fagapparatet.

Generell informasjon

NORSK TOURETTE FORENING (NTF) er en landsomfattende interesseorganisasjon som har til formål å utbre kunnskap om- og forståelse for Gilles de la Tourette syndrom (TS), og ledsagende tilstander.

Tourettes syndrom (TS) er en arvelig, nevrobiologisk tilstand, som består av gjentatte, ufrivillige bevegelser (motoriske tics) og ufrivillige lyder (vokale tics). Tourettes syndrom har en forekomst på 0,5- 1 %. De første symptomene er oftest tics i ansiktet, f eks overdreven blinking eller grimaser. Det vanligste er at symptomene starter tidlig i skolealderen. De motoriske ticsene flytter seg gjerne til halsen, skuldrene, overkroppen og til resten av kroppen. Ticsene kan øke, eller minske, både i stressede, anspente eller avslappede situasjoner. Ofte kommer vokale tics noe senere enn de motoriske. Tics kan undertrykkes for en kort stund, og er ofte kraftigere hjemme enn på skolen eller på arbeidsplassen. TS vedvarer i ulik grad livet ut, men det er vanlig at symptomene minsker eller øker i perioder. Det naturlige forløp av Tourettes syndrom varierer betydelig fra individ til individ.

NTF har siden 1986 arbeidet for mennesker med diagnosen Tourettes syndrom. Andelen medlemmer med komorbiditet (følgetilstander) er svært høy. Tilleggsproblemer er meget vanlig ved TS. De vanligste er AD/HD og tvangstanker / tvangshandlinger. Andre tilleggsvansker som kan forekomme er generelle lærevansker, aggressivitet, selvskadende atferd, isolasjon, angst, depresjon, og unormale søvn mønstre. Mange har flere tilleggsvansker samtidig. På grunn av den genetiske arveligheten er det ofte flere innen familien med TS.

Norsk Tourette Forening er en organisasjon for alle med Tourettes syndrom, deres familier, nettverk, fagpersoner og andre interesserte. Hovedmålgruppen for vårt arbeid er foreldre/foresatte til barn med TS; barn, ungdom, unge voksne og voksne med TS, skole, arbeidsliv og hjelpeapparat. Vi arbeider for å gi personer med Tourettes syndrom mulighet til å mestre sin hverdag best mulig, samt å bedre de pårørendes situasjon gjennom likemannsarbeid, brukermedvirkning og informasjons- og opplæringsvirksomhet. En av våre viktigste målsettinger er at alle med TS så langt det er mulig skal kunne leve et helt vanlig liv. Vi er opptatt av at barn skal få en tidlig diagnose og en tilpasset skolegang der de blir møtt med forståelse, både fra lærere og elever.

NTF er organisert med et landsstyre og fylkeslag med egne styrer. NTF har medlemmer i alle landets fylker. Ved utgangen av 2013 har NTF 6 fylkeslag, samt kontaktpersoner i Vestfold og Hordaland. Målet er fortsatt at alle Norges fylker skal være representert med et fylkeslag eller en kontaktperson. Samtidig ser en at dette naturlig vil variere, da alt arbeidet foregår på frivillig basis, og behovet varierer i de ulike fylker.

NTF hadde per 31.12.13 1580 medlemmer mot 1535 per 31.12.12.

Medlemsmedvirkning

NTF forsøker å dekke behovene til alle våre medlemmer med våre arrangementer. Vi forsøker å variere målgruppe for tiltakene som gjennomføres, slik at dette oppfylles i størst mulig grad. Tilbakemeldinger og evalueringer vi får på våre gjennomførte tiltak ligger til grunn ved våre videre arrangementer.

NTF er i hyppig kontakt med medlemmer og pårørende. Tilrettelegging av skolehverdagen, samarbeidet skole/hjem, overgangene i skolen og i livet ellers, og spørsmål etter fagpersoner med tilstrekkelig kompetanse, er fortsatt utfordringer våre medlemmer møter. Rettigheter er fortsatt et område som for mange er vanskelig å finne frem til, og mange får ikke informasjon om sine muligheter og rettigheter i hjelpeapparatet. Noen klarer ikke å nøste frem sine rettigheter i jungelen, andre er ikke frisk nok selv til å finne frem i systemene eller oppfatte informasjonen som blir gitt. Informasjon om rettigheter og muligheter prioriteres på våre arrangementer på bakgrunn av disse tilbakemeldingene.

Styresammensetning i perioden 2013-14.

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden 2013/ 2014 var noe skjev, med 8 kvinner og 3 menn representert i styret. Den geografiske fordelingen anses som god, med representanter fra 9 fylker.

Leder:	Jorunn M Bakke, Hordaland
Nestleder:	Anne- Line Gausdal, Møre og Romsdal
Sekretær:	Ingeborg Strupstad, Nordland
Økonomiansvarlig:	Trude Skancke Edvardsen, Vestfold
Styremedlem:	Craig Robin Furunes, Trøndelag
Styremedlem:	Marwin Stustad, Buskerud
Styremedlem:	Stine Norsveen, Hedmark
1. Vara:	Janne Britt Wille Ytterstad, Østfold
2. Vara:	Randi Kosmo, Nordland
3. Vara:	Jostein Larshus, Møre og Romsdal

1 styremedlem trakk sitt kandidatur umiddelbart etter landsmøte. 1. vara trådte inn, og styret har derfor hatt 3 vararepresentanter i 2013.

Valgkomité:	Hildur Helstad, Hedmark
	Terje Hegna, Vestfold
	Inger Berg- Olsen, Oslo
	Bjørn Lihovd, Hedmark (vara)

Desisor:	Bjørn Lihovd, Hedmark
	Terje Hegna, Vestfold

Revisor:	Deloitte AS
----------	-------------

Gjennom kalenderåret 2013 er det totalt blitt avholdt 4 landsstyremøter.

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.13 på kr 1 392 059 og den likvide situasjonen er god. Årsresultatet for 2013 er kr 727 527. Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 1 922 673 mot 1 421 648 for 2012.

Årsresultat for 2013 er vesentlig høyere enn budsjettert. Dette skyldes høyere tilskudd enn forventet på flere områder. Blant annet ble tilskuddet nesten 2 ganger det budsjetterte fra MVA- kompensasjonsordningen. Økning i driftstilskudd, kontingentinntekter og studiemidler

fra Funkis er andre faktorer. Den allerede planlagte aktiviteten var imidlertid så stor, at det ikke var mulig å justere aktiviteten i tråd med styrket økonomi. I tillegg til dette er lønnskostnadene lavere enn forventet. Den planlagte styrkingen av kontoret med ytterligere 1 ansatt ble utsatt på grunn av personalmessige endringer.

Nytt tilskuddsregelverk trer i kraft 1. januar 2014, der driftstilskudd og likepersonstilskudd slås sammen til en ordning. Det er ikke mulig å forutsi hvordan det nye regelverket vil påvirke NTFs økonomi etter overgangsperioden. God likviditet er derfor svært viktig.

Sentrale prosjekter

NTF sentralt fikk i 2013 tildelt midler til ett nytt prosjekt fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. I tillegg ble 1 prosjekt videreført fra 2012. Fra Helsedirektoratet fikk vi midler til å arrangere ungdomssamling innenfor rusforebyggende arbeid.

Det var ingen søknader fra fylkeslagene til prosjektmidler fra Extrastiftelsen for 2013.

1. «Tarzan, safari og mascara- sauene»- Søskenamling på Aarholt- tunet.

Samlingen ble arrangert på Aarholt- tunet gjestegård og leirskole i Vestfold, 12. - 14. april 2013. 12 barn i alderen 6 til 13 år deltok, sammen med hver sin foresatt. Aarholt- tunet er en liten gård som ligger midt i Vestfold fylke, litt avsides og bilfritt. Bryggerhus, låve og stabbur er gjort i stand til å ta imot leirskoleklasser osv. Dyrene var svært fortrolig med mennesker og barna fikk mye tid til å komme i nærkontakt med dyrene. I fjøset fikk de oppgaver og stor frihet til å være sammen med dyrene.

Vi hadde besøk av seniorrådgivere fra Statlig pedagogisk støttesystem(Statped) som orienterte om Tourettes syndrom. Etterpå ble barna delt i grupper, fordelt etter alder, der de fikk anledning til å snakke sammen om hvordan det er å være dem, sammen med en voksen. I tillegg til den «teoretiske» opplæringen, var det lagt mye vekt på fysisk aktivitet og mestring. Aktiviteter med vekt på lagarbeid- der alle var like viktige ble prioritert.

Flere av barna brøt barrierer og gjorde ting de aldri hadde gjort før- for eksempel å sveve i den 150 m lange svevebanen. Samtlige barn fant minst en ny venn, og vi har fått tilbakemeldinger i etterkant om at flere fortsatt har kontakt med hverandre.

Evalueringene etter samlingen var svært positive, og det var stort ønske om flere samlinger.

2. Goal!- videreført fra 2011/2012

NTF fikk for 2011/ 12 prosjektmidler fra Extrastiftelsen Helse og rehabilitering til samarbeidsprosjektet «Goal!», en animasjonsfilm basert på en sann historie.

Målet var å lage en film som setter fokus på TS og OCD, og på denne måten bidra til å rive ned fordommer, spre informasjon og skape en lettere hverdag for unge med Tourettes syndrom. Animasjonsfilm åpner for nye muligheter til å tolke og vise disse historiene. Pelles magiske tankeverden, som er svært visuell, egner seg godt til å beskrives på film.

Produksjonsselskapet True Fiction DA v/ produsent Cecilie Bjørnaraa står bak produksjonen. Regissør er Julie Engaas. Filmen fikk navnet «Det var ikke jeg, det var fiskmåsen».

«Det var ikke jeg, det var fiskmåsen», er en animert dokumentarfilm om og med Pelle Sandstrak. Pelle har Tourettes syndrom, og han er selv fortellerstemmen i filmen. Han forteller sin historie fra tenårene da tvangstankene begynte å etablere seg. Historien om Pelle inneholder en tenårings overlevelsesstrategi og kamp for ikke å skille seg ut samtidig som symptomene og tvangen opptar stadig større plass. Han forklarer den magiske tankegangen som ligger bak tvangstankene. I Pelles verden er ting alltid pluss eller minus, aldri midt i mellom. Hvis han ikke utfører bestemte ritualer vil, i hans hode, død og katastrofe inntreffe. Han blir en mester i avledningsmanøvrer for å skjule hva han driver med. Han sier at han tuller, så de andre ikke skulle tro at han er gal.

Produksjonsstart var i september 2010. Engaas har brukt to og et halvt år på å tegne filmen og hun og produsent Cecilie Bjørnaraa har hatt jevnlig møter med Pelle Sandstrak som har hatt mulighet til å kontrollere at filmen blir riktig i forhold til hans historie. Filmen ble ferdig sommeren 2013 og har vært vist på flere festivaler, nå sist på den prestisjetunge Sundance festivalen i Utah i USA.

Filmen vil kunne brukes i faglige sammenhenger for å belyse temaet, og fokuserer på opplevelsen av å leve med TS og OCD. Målgruppen er ungdom med pårørende, samt de ulike fagmiljøene.

3. Ungdomssamling

20.-22 september ble det arrangert ungdomssamling på Gardermoen. 19 ungdom i alderen 13 til 16 år deltok sammen med foresatt. I tillegg deltok representantene fra Barne- og ungdomsutvalget.

Fredagen var «bli kjent- dag». Foreldre og ungdom ble delt i hvert sitt rom. Ungdommene var delt i grupper med en person fra Barne- og ungdomsutvalget som leder på hver gruppe. Disse fulgte opp sine grupper hele helgen.

Lørdag var det forelesninger med seniorrådgiver fra Statped Sør- Øst og politiet. Det ble gitt informasjon om Tourettes syndrom og tilleggsversjoner, samt risiko for rusmisbruk.

Ungdomsetterforskeren fra politiet i Bergen hadde fokus på sosiale medier og mobbing.

Ungdom og foreldre fikk info hver for seg. Foreldrene fikk også info om søskenproblematikk. Halvveis igjennom dagen hadde vi en «koble av» pause hvor vi beveget oss ut. Der hadde vi en «brusasse konkurranse». Etter mye stillesitting var det fint for ungdommene å kunne slippe ut litt energi og få løpt fra seg ute i det fri.

Etter at det «faglige» var ferdig for dagen var det tid for en velfortjent pølsepause, kombinert med liten quiz. Folk viste stor entusiasme, og vi kåret til slutt heldige vinnere av en twistpose. Etter kveldens middag ble det vist film for de som ønsket det. Søndag var dagen for skikkelig underholdning der selveste Pelle Sandstrak skulle innta scenen! Det var latter fra første til siste stund, og de som ønsket fikk ta bilder og hele pakken etterpå. Pelle tok seg også god tid til samtale med ungdommene gjennom dagen.

Barne- og ungdomsarbeid

NTF arbeider aktivt med tiltak for barn og unge. Det er svært viktig at barn og unge får kjennskap til sin tilstand, og muligheter til dette på måter de selv kjenner som hensiktsmessig. Vi har tro på at desto større kunnskap den enkelte har om egen tilstand, og hvordan dette påvirker hverdagen, styrker deres muligheter og evne til å medvirke i saker som har betydning for dem.

NTF hadde per 31.12.13 450 medlemmer under 26 år mot 428 per 31.12.12.

Interessene til barn og unge med TS ivaretas blant annet ved at barn og unge, samt foresatte får muligheter for informasjonsopphold, tilgang til artikler, tilgang til kurs, tilgang til foreningens likemannstjeneste og informasjon/opplæring til skoler og deres ansatte. Dette er avgjørende for deres muligheter til å kunne hjelpe sine barn og ungdom på best mulig måte i hverdagen.

Barn og unges interesser anses å være godt ivaretatt fra sentralt i 2013, gjennom seminar for søsken, ungdom og unge voksne.

Det er ønskelig med større fokus på rusforebyggende arbeid og implementering av dette temaet i organisasjonen. Seminar for ungdom med rusforebygging som tema er en viktig del av denne satsingen.

Frifondmidler fra Landsrådet for Norges Barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) bidrar til at fylkeslagene kan opprettholde og øke sin lokale aktivitet for barn og unge. Familieaktiviteter, bowling og curlingkvelder er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2013.

Barn og unge prioriteres i medlemsbladet vårt «2- rette». Faste spalter er Profilen og Hobbyen, der barn og unge får vise seg frem i bladet, og fortelle litt om seg selv. Egne historier fra barn og unge får alltid plass.

Barne- og ungdomsutvalget (BUUV)

Barne- og ungdomsutvalg skal ivareta barn og unges interesser i NTF, og se til at de får medvirke og ha innflytelse på NTFs arbeid.

Utvalget består av 6 ungdomsrepresentanter i alderen 18 til 24 år. De har alle Tourettes syndrom, og har forskjellige erfaringer og opplevelser knyttet til dette. Vi har vært opptatt av å unngå et «elite- utvalg» der det kun er de «friskeste» som er med.

Utvalget hadde 2 møter i 2013. Dette i tillegg til å være medarrangør på ungdomssamling og samling for unge voksne høsten 2013. Representanter deltok på landsmøtet og tillitsvalgsamling, og 3 av representantene har vært til stede som observatører på landsstyremøtet.

Utvalget har sin faste spalte i 2- rette der de deler sine erfaringer om ulike temaer, og leverte 4 flotte artikler i 2013.

Barnevern

Henvendelsene fra foreldre som er i kontakt med barnevernet øker. Noen foreldre opplever at barnevernet ikke har kompetanse på adferd som skyldes tilstander som Tourettes syndrom, AD/HD etc.

På den ene siden ser vi at manglende kompetanse om TS i barnevernet medfører manglende forståelse av hvilke tiltak som er mest hensiktsmessige. Barn og familier utsettes for store belastninger når det stilles spørsmål til omsorgsevnen i de tilfeller der barnets vansker helt klart skyldes diagnostiske utfordringer. På den andre siden ser vi at barnevernet mangler kunnskap og forståelse for at kombinasjonen av funksjonsnedsettelse og omsorgssvikt gir spesielle utfordringer. Samarbeidet mellom barnevern og andre viktige instanser som for eksempel Barne- og ungdomspsykiatrien(BUP) er ofte for dårlig eller ikke til stede. Det oppleves i noen tilfeller at barnets diagnoser ignoreres. Barna risikerer å bli utsatt for tiltak som «skader» ytterligere, heller enn å hjelpe dem.

Det er ingen organisert brukermedvirkning på systemnivå i barnevernet i dag. Til sammenligning er det i helseforetakene brukerutvalg, som har en meget viktig funksjon. Foreldrene blir i liten grad hørt i den enkelte sak, heller ikke når det gjelder deres kompetanse på barnets spesielle utfordringer knyttet til diagnose.

Barne- og ungdoms og familiedirektoratet(Bufdir) har startet arbeidet med en veileder for barneverntjenesten: *«Hvordan forholde seg i saker der barn og unge har eller kan ha nedsatt funksjonsevne»*. NTF ble kjent med dette arbeidet vinteren 2013. Selv om veilederen ikke har vært på høring ennå, har NTF spilt inn momenter til denne. NTF vil følge opp dette videre i 2014.

Barnevern til barnets beste

«Barnevern til barnets beste» er et samarbeidsprosjekt der ADHD Norge, Autismeforeningen, Foreningen for søvn sykdommer, Norsk Tourette Forening, Autismeenheten og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi samarbeider om felles problemstillinger knyttet til barnevern. Samarbeidet startet i juni 2013, med følgende målsetting:

«Et bedre barnevern for barn med ADHD, Tourettes syndrom, autisme, narkolepsi og deres pårørende». Økt fagkompetanse i barnevernet på alle nivåer, bedre samarbeid psykiatri-barnevern og reell brukermedvirkning på individ og systemnivå er noen av problemstillingene det arbeides med. Møte med Barneombudet er avholdt, og holdes orientert om vårt arbeid.

Informasjonsarbeid

Informasjonsarbeid er en svært viktig del av NTFs formål og arbeid.

Vårt brosjyremateriell er en viktig del av dette. Brosjyrematerialet er av stor betydning for både brukere, og for hjelpeapparatet. NTFs utvalg av informasjonsmateriell øker, og vi ser økt etterspørsel etter både brosjyrer, bøker og filmer. Det er gledelig at også etterspørselen fra fagmiljøene øker.

Arbeidet med å følge opp hjemmesiden og holde den oppdatert fortsetter i den grad det er mulig i forhold til organisasjonens ressurser.

Medlemsbladet "2 rette" gis ut 4 ganger i året.

Vi fokuserer fortsatt på temaer våre medlemmer kan kjenne seg igjen i, nyere forskning, informasjon til barn og ungdom, likemannsstoff, aktuelle artikler osv. Informasjon om rettigheter er også prioritert.

Skolepolitisk arbeid

Informasjon til lærere og ansatte i skolen er en viktig del av vårt arbeid. Både i grunnskolen og på videregående skole får vi stadig tilbakemeldinger om elever som strever, og i mange tilfeller er det små tiltak og tilrettelegginger som skal til. Mangel på kunnskap, manglende fokus på nødvendige tiltak, samarbeid skole – hjem og overgangene er noe vi stadig har henvendelser om.

For 9. år på rad hadde NTF stand på Østlandske lærerstevne på Høgskolesenteret første helg i november. 1000 eksemplarer av brosjyren «Lærerens guide», i tillegg til gratisfolderne ble delt ut. Nesten alle allerede den første dagen. Flere uttalte at informasjonen hadde vært veldig nyttig for dem. En spesiell takk rettes til våre trofaste medhjelpere, som har stått på stand på dette stevne i flere år på rad!

Arbeidet med å være tilstede på lærerstevner og liknende arrangementer for denne målgruppen fortsetter i 2014.

NTFs styreleder, Jorunn M Bakke, har representert NTF i referansegruppen for omorganiseringen av Statlig pedagogisk støttesystem (Statped) fra 2012. Statped er en spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner og fylkeskommuner. NTF har videre representert NTF i Statped sine regionale brukerråd i både Sør- Øst, Vest og Midt- Norge i 2013. NTF var også representert på Statped Sør- Øst sine «åpne dager» i Oslo, Gjøvik og Kristiansand der det ble delt ut brosjyrer.

Det er gledelig at flere skoler ber om informasjon og gjerne vil ha oss på besøk. I 2013 hadde flere skoler/ lærere besøk fra våre likepersoner.

Likepersonsarbeid

Opplæring og rekruttering av likepersoner prioriteres.

Det ble også i 2013 arrangert likepersonsopplæring for landsstyret i NTF i forbindelse med styremøtene. Det ble arrangert dagskurs for tillitsvalgte og likepersoner på Gardermoen i forbindelse med landsmøtet i juni 2013. Våre likemenn får alltid tilbud om å delta på Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) sine seminar, både innenfor ordinært likepersonsarbeid og innenfor attføring og arbeid.

Det fokuseres på psykisk helse og sammensatte vansker. Måltrettet arbeid for å øke kunnskapen hos våre likemenn på dette feltet en viktig del av dette. Komorbiditet er svært vanlig når det gjelder TS. Derfor er det viktig at våre likemenn også har gode kunnskaper om spesielt Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) og Obsessive Compulsive Disorder (OCD) som er de vanligste følgetilstandene. Det blir også stadig mer kjent at noen også har diagnosen Asperger/Autisme, angst, isolasjon, depresjon og søvnvansker, som også er aktuell problematikk å ha kunnskap om. Mestring, sosial aksept og forståelse er sentralt.

Fylkeslagene er flinke til å videreføre likepersonsarbeidet lokalt, og arrangerer flere samlinger og aktiviteter gjennom året, der erfaringsutveksling og møte mellom likesinnede er målet.

Foreldreseminar

NTF sentralt arrangerte foreldreseminar i Stavanger helgen 01.-03. februar med temaet: «Hvordan mestre arbeidslivet som foresatt til barn med ekstra utfordringer?».

For mange av deltakerne var dette første møtet både med NTF og med «likesinnede». Det ble et sterkt møte med forståelsen – tenk at det fins noen som forstår hva jeg sier og hva jeg sliter med. Det var lagt opp til et variert program med gruppearbeid og foredrag.

Atle Larsen, jurist, holdt foredrag om rettigheter. Larsen jobber blant annet som jurist ved Rettighetssenteret som eies og drives av FFO. Det er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom.

Gidske Kvilhaug, seniorrådgiver ved Statped Sør- Øst, er en flittig foredragsholder på mange av NTF sine arrangementer. Hun har bred kunnskap om TS og de ulike tilleggsvanskene. Hun kom med gode råd til foreldre slik at de kan mestre en vanskelig hverdag på en bedre måte. Barn som ikke kommer seg på skolen var et viktig tema denne helga. Hun forklarte også hva behandlingsformen HRT går ut på.

En svært dyktig og entusiastisk Randi Skaug som hjalp oss med «å finne kongefølelsen». Kongefølelsen kan en få om en bestiger Mount Everest eller om en klarer å få barnet på skolen til rett tid en morgen. I sitt foredrag forteller hun fra sine mange oppturer og toppturer, men også fra sin dype bunner. Hun drar opp den ene teknikken etter den andre som skal hjelpe oss å mestre hverdagen. Når Randi går av scenen, er inntrykkene mange.

God tid til sosialt samvær og erfaringsutveksling er en selvfølge på våre seminarer.

Unge voksne samling

Siste helga i oktober ble det arrangert samling for «unge voksne» på Gardermoen.

Samlinga startet fredag ettermiddag med erfaringsutvekslinger og å bli kjent med hverandre.

Lørdag morgen hadde vi besøk av Siw Askheim, seniorrådgiver ved Statped Sør-Øst. Hun informerte om Tourettes syndrom og følgetilstander.

Deretter informerte jurist Atle Larsen om ulike rettigheter. Han tok spesielt for seg rettigheter når du går på videregående skole, og ved opptak til høyere utdanning. Leder i NTF, Jorunn M Bakke informerte om NAV, og hva de kan bidra med. Om kvelden var det quiz, gåter og film, noe som skapte god stemning og mye latter.

Adrian Lund, som i fjor sommer syklet Norge på langs, fortalte om turen sin på søndag. Lund har selv Tourettes syndrom. Foredraget kaller han «Min vei til mestring».

Siste post på programmet var Eric Donell med foredraget: «Jag vill vara normal» Et fantastisk foredrag med lyd, lys, bilder og sang der han fikk fram hvordan livet hans med TS har vært.

Han fikk ikke diagnosen før han var 28 år. Donell er en skuespiller, sanger, regissør og foreleser. Representanter fra Barne- og ungdomsutvalget var til stede.

Tillitsvalgtsamling

17.- 18. november arrangerte NTF samling for alle sine tillitsvalgte og likepersoner. Temaene for helgen variert med temaer som: Hvordan vi skal rekruttere, aktivere og beholde medlemmene våre? Handlingsplaner og langsiktig planlegging som et viktig verktøy i fylkeslagene. Hvordan finansiere likepersonsarbeidet- økonomiske støtteordninger. Arbeidet i helga besto mye av gruppearbeid med mulighet for å utveksle erfaringer. Representanter fra Barne- og ungdomsutvalget var til stede og var plassert i ulike grupper. Alle gruppene fungerte godt, og voksne og ungdom utvekslet gode ideer og erfaringer.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning prioriteres sterkt, og er et viktig virkemiddel både for NTF som organisasjon og for våre medlemmer. Aktivt samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenteret for ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi (NK) prioriteres sterkt, likeså sterk medvirkning i Regionale fagmiljøer/ Regionalt fagnettverk (RFM/ R- FAAT) i hele landet. Tett samarbeid med departement og direktorat, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og andre brukerorganisasjoner prioriteres kontinuerlig.

Invitasjoner på møter i departementer, direktorater, regionale nivåer og samarbeidsmøter på ulike plan prioriteres høyt. Referater og høringer følges opp med etterfølgende innspill og høringssvar i saker som berører NTF som organisasjon, våre medlemmer og personer med TS generelt.

NTF har brukerrepresentanter i landets 4 regionale fagmiljøer for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, og er representert på de nasjonale samlingene for disse.

Vi følger også opp den nasjonale faglige referansegruppe for sjeldensentrene ved Oslo

Universitetssykehus (OUS).

Medvirkningen er svært viktig for at erfaringskompetansen brukere og deres pårørende besitter blir hørt, og er et svært viktig ledd i arbeidet med å forbedre tilbudet til våre medlemmer. Å lytte til våre brukere og ta dem med i prosessene er svært viktig for oss.

Brukermedvirkning er høyt prioritert i alle våre prosjekter. Alle tiltak blir evaluert av deltagere og brukere.

God kunnskap om egen diagnose og informasjon om hvordan hjelpeapparatet vårt fungerer er en viktig forutsetning for brukermedvirkning på individnivå. Det er enklere for brukeren å delta aktivt i sitt møte med fagapparatet når de selv har kunnskap om egen diagnose og rettigheter. Mennesker som har kunnskap om dette, vil i møte med hjelpeapparatet bli en mer likeverdig, og på den måten i større grad kunne påvirke egen behandling og oppfølging. Dessverre er kunnskapen om TS mange steder så liten at brukeren blir den som lærer opp sin saksbehandler i fagapparatet. Fagapparatet er heller ikke gode nok på å ta med brukeren i de ulike prosessene.

Informasjon til foreldre, ungdommer og voksne med TS, blir derfor viktig for målet om økt brukermedvirkning. Vi jobber aktivt for at barn, unge, pårørende og voksne med TS også gjennom erfaringsutveksling med andre i samme situasjon skal bli tryggere på seg selv, og egne behov og å kunne formidle dette til hjelpeapparatet. Kafé / treffsted, aktivitetsskvelder, medlemsmøter og andre arrangementer arrangeres i flere fylker, og gir mulighet for gjensidig informasjonsutveksling. Det er gledelig at vi også ser større aktivitet blant ungdom og unge voksne lokalt i våre fylker.

NTF var i 2013 representert ved flere utvalg/ fora:

- Statped sine regionale brukerråd i både Sør- Øst, Vest og Midt- Norge
- Senterråd ved Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi
- Brukerutvalget i Helse Bergen.
- Regionalt fagmiljø/ fagnettverk for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi i alle fire Helseregionene.
- Brukerrepresentant i Vårres brukerstyrte senter.

I tillegg kommer fylkeslagenes innsats i lokale råd og utvalg.

NTF arbeider særlig aktivt med barn og unges medvirkning. Barne- og ungdomsutvalget blir tatt med på råd, og har innflytelse på de aktiviteter og tiltak som settes i gang. Det er svært viktig at barn og unge får kjennskap til sin tilstand, og muligheter til dette på måter de selv kjenner som hensiktsmessig.

Internasjonalt arbeid

ESSTS- (European Society for the Study of Tourette Syndrome) og COST (European Cooperation in Science and Technology) hadde i april sitt årlige møte og konferanse i Athen, Hellas. Her møtes forskere og fagfolk fra hele Europa for å dele sine erfaringer og resultater med hverandre.

NTFs hadde representanter til stede på konferansen. Det er flott å se at det gjøres en rekke studier i forhold til Tourettes syndrom, og at de fortsetter arbeidet med å finne årsaken til TS. Det vi spesielt merket oss denne gang, var hvordan ulike presentasjoner motsa hverandre i sine konklusjoner. Det fører til like stor grad av forvirring som oppklaring for vår del, men det jobbes iallfall med sakene der ute i Europa!

For vår del var 2. *International Meeting of Tourettes Syndrome Support Groups* det aller viktigste. Det var gledelig at flere organisasjoner deltok dette året, i alt 10 organisasjoner, mot 7 i 2012. Sammen med oss fra Norge var det kun England, Finland og Tyskland som også var med på møtet i juni 2012. Det var hyggelig og nyttig å møte disse igjen, og bli bedre kjent. I tillegg var Spania, Nederland, Frankrike, Israel, Ungarn og Moldova representert denne gang. Spanias organisasjon startet opp for kun 3 år tilbake. I Moldova finnes det ingen organisasjon eller støttegruppe, og kunnskapen om TS er generelt svært dårlig.

Dette blir en stor motsetning til oss i Norge som har snart har holdt det gående i snart 30 år, Tyskland i 20 år og England med 12 aktive år.

Finland har i løpet av det siste året tatt personer med OCD under sine vinger. Dette fordi det ikke har vært noen organisasjon for brukere med tvangsproblematikk i Finland. Det blir spennende å høre hvordan dette går fremover.

Hovedmålet med det europeiske samarbeidet er å skape oppmerksomhet rundt Tourettes syndrom. Et viktig tema for møtet var derfor den 1. «European Tourette Day»- den 7. juni. Som et resultat av dette ble det i flere europeiske land gjennomført ulike aktiviteter rundt datoen 7. juni i 2013.



Fagrådet

Det var ikke mulig å samle Fagrådet til møte i 2013, til tross på flere forsøk på å få dette til. Representanter fra fagrådet har imidlertid bidratt med veiledning ved behov.

Sekretariatet

Ved utgangen av 2013 hadde NTF 2 ansatte i til sammen 200 % stilling. Høyt aktivitetsnivå og stadig flere henvendelser utenfra øker arbeidsmengden på både de ansatte og de tillitsvalgte. Det er avgjørende for NTF som organisasjon å ha ansatte som kan håndtere den stadig økende mengden administrative oppgaven. Slik utviklingen har vært i 2013 vil det være behov for ytterligere styrking av sekretariatet i tiden fremover.

NTFs kontor ble i 2013 flyttet fra Drammen til Larvik av praktiske årsaker.

Lokal aktivitet

Oslo og Akershus fylkeslag

Oslo/Akershus fylkeslag ble vedtatt lagt ned ved ekstraordinært årsmøte 04.05.13, da det ikke lenger var nok representanter til et styre.

Den 05.09.13 ble det valgt et nytt interim styre som skal sitte frem til årsmøte i 2014.

Styrets har i perioden september 2013 til og med desember 2013 avholdt 4 styremøter.

Det har ikke vært arrangert noen fellesaktiviteter for våre lokale medlemmer i denne perioden, da styret har fokusert på organisatoriske gjøremål i sin første sittende periode.

Nordland fylkeslag

Årsmøtet 2013 i NTF, Nordland fylkeslag ble avholdt i Bodø den 16.mars 2013.

Fylkeslaget har avholdt to fysiske styremøter i Bodø. Disse møtene har vært lagt til helger i sammenheng med opplæring og arbeidsøkter. I tillegg har vi hatt drøftelser og tatt stilling til saker på mail og telefon.

Vi har også i 2013 hatt et aktivt år i Nordland. Året startet med nyttårsbowling i Mosjøen i januar. I februar arrangerte vi igjen en vinteraktivitetsdag ved Vatnlia leirskole utenfor Bodø. Vi leide inne en instruktør fra leirskolen som sto for aktivitetene. 24 personer deltok.

I mars ble det arrangert bowling i Bodø med mange og tjue ivrige bowlere.

I mai 2013 hadde vi igjen en aktivitetsdag ved Bratten aktivitetspark i Bodø. 35 små og store - gamle og nye medlemmer - deltok denne dagen. Vi hadde med oss instruktører fra Bratten som stod for alle aktiviteter + mat. Denne gangen hadde vi også med oss klatreinstruktør fra Nordland turselskap.

Siste helga i juni hadde ei fantastisk helg med Sune Wentzel og frisbee på Herøy på Helgeland. Nesten 30 små og store ivrige deltakere kastet og trikset med frisbeene sine i mange timer både lørdag og søndag. En dyktig og raus verdensmester, nydelig sommervær med sol og varme + felles måltider med god mat, gjorde helga til en opplevelse for alle som var med.

I siste halvdel av september arrangerte vi tur med fiske med "MK Faxsen". Ivrige deltakere

hadde en flott tur sammen med et trivelig mannskap, og fangsten ble brukt i fiskesuppa som ble servert under turen.

I begynnelsen av november samlet vi en badevillig gjeng på Moheia bad på Mo. Koste oss med god mat etterpå.

Denne måneden arrangerte vi også førjulsbowling både i Bodø og i Sandnessjøen.

Deltakere i alderen 2 – 60 år koste seg sammen.

Videre har vi arrangert likemannsopplæring for tillitsvalgte i vårt fylke. En samling på våren i forbindelse med årsmøtet og en samling på høsten.

Vi har vært aktive i forhold til søknader om ulike tilskudd/midler, og med bakgrunn i disse søknadene har vi fått tildelt midler til drift og prosjekter fra Nordland fylkeskommune, Helse Nord og Frifond organisasjon, i tillegg til likemannsmidler. Dette har gjort oss i stand til å holde en fortsatt høy aktivitet for våre medlemmer.

Rogaland fylkeslag

I 2013 ble det avholdt 5 styremøter med totalt 38 saker.

Det har vært arrangert bowlingkveld, besøk på Soma Gård, skøyting i Sørmarka Arena og julesamling på Vitengarden. Det var godt oppmøte på alle arrangementer.

Fylkeslaget har arrangert 3 likemannsmøter med ulike temaer. I alt 33 personer deltok på disse. I 2013, har det deltatt totalt 128 medlemmer på ulike aktiviteter sammenlignet med 111 deltakere i 2012.

Leder, Wenche Drengstig, deltok på et miniseminar i anledning Schizofrenidagene.

Trøndelag fylkeslag

Ved utgangen av 2013 hadde fylkeslaget 223 medlemmer.

Gjennom styreperioden har vi arrangert 5 medlemstreff:

Aktivitetshelg på Brandheia utenfor Steinkjer, bowlingtreff på Heimdal og felles avslutning før sommeren med ADHD Norge, Malvik lokallag. To medlemsmøter ble arrangert på Fosen i samarbeid Vårres regionale brukerstyrte senter.

Vi fikk i gang voksne-gruppa for våre medlemmer over 18 år i Trondheim mot slutten av 2013 og har i perioden hatt to treff. Her møtes voksne fra tidlig i tjueåra til langt opp i førtiåra for å snakke om jobb, atferding, skolegang, mestring av hverdagslige oppgaver.

Gjennom hele perioden har NTF Trøndelag og ADHD Norge Sør-Trøndelag delt på å være arrangør for Vårres- treffsted siste torsdag i hver måned. Vi deltok også på flere av de månedlige Vårres-treffene på Levanger.

Sammen med LMS BUP St Olav og Vårres regionale brukerstyrte senter arrangerte vi kurs for foresatte og fagpersoner knyttet til nydiagnostiserte 24.04.13. Her var over 100 påmeldte, og vi holdt tre innlegg på dette heldagskurset. Dette årlige kurset har blitt vår største

rekrutteringsarena. Store deler av styret stilte opp og var til stede for å svare på henvendelser fra deltakerne og orientere om NTF.

Vi arrangerte et seminar om arbeid og attføring onsdag 13.11.13 på Scandic Solsiden i Trondheim. Her hadde vi fått tak i tre svært dyktige innledere; en fra NAV Nord-Trøndelag, to fra Prima AS og en fra opplysningskontoret for matfag i Sør-Trøndelag. Vi fikk presentert informasjon om mulige tiltak fra NAV, om tilrettelagt arbeid fra NAV og Prima og om forskjellige ordninger i fagopplæringen.

Fylkeslaget var in 2013 representert på likemannskurs i regi av FFO og tillitsmannssamling i regi av NFT sentralt, kurs om Autisme i regi av Regionalt Fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, det sentrale landsmøtet i juni og på likemannsseminaret påfølgende dag.

Terje C. Furunes med Reidun Henriette Moe har vært vår representant i styret for Vårres regionale brukerstyrte senter. Terje C. Furunes har også vært med i Regionalt Fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

Møre og Romsdal

Møre og Romsdal fylkeslag avholdt Årsmøte 03.03.2013.

I løpet av perioden ble det avholdt 5 styremøter.

I løpet av 2013, har vi arrangert 3 arrangementer rettet mot barn og unge, der hele familien har hatt muligheten til å delta. En helg med vinteraktiviteter og en dag med bading, bowling og pizza. I samarbeid med Jeger- og fiskeforeningen hadde vi en dag med utendørsaktiviteter som luftgeværskyting, pil og bue, fisking, kanopadling, hesteridning og grilling.

6 styremedlemmer deltok på Landsmøte i NTF 2013 (2 stk som sto på valg i landsmøte, 2 stk som var delegater for Møre og Romsdal Fylkeslag og 2 observatører)

2 styremedlemmer ble gjenvalgt i Landsstyret.

5 styremedlemmer deltok på tillitsvalgtsamling i regi av landsstyret i NTF høsten 2013.

1 styremedlem har holdt flere foredrag for skoler om Tourette syndrom.

Agder fylkeslag

Agder Fylkeslag gjenoppsto i januar 2013.

Det ble valgt et interimsstyre som har fungert dette året.

Fylkeslagets arbeid ble startet med stor åpningsfest på Harebakken, som ble en kjempesuksess. Da hadde allerede en curlingkveld vært arrangert i Kristiansand Fylkeslagets foreldrekafe starta opp i september og har fortsatte utover høsten.

Agder fylkeslag var representert på landsmøtet og representanter fra styret har deltatt på kurs og samlinger sentralt og kurs i regi av FFO. Vi har også deltatt på fagdag om TS.

Annet

Fokuset på arbeid innenfor psykiske helse videreføres. Å skape en bedre hverdag for de med TS med eventuelle følgetilstander handler ikke bare om å behandle tics og skape forståelse blant allmennheten. Når kun en svært liten andel av de med TS har en "ren" TS uten komorbiditet, må organisasjonen til enhver tid også arbeide med de tilleggsvanskene som for vår gruppe kan gi store utfordringer i hverdagen. Informasjon om komorbide tilstander står sentralt ved alle våre arrangementer, og er satt fokus på i vårt brosjyremateriell.

Styrking av fylkeslagene er viktig for å opprettholde det gode aktivitetsnivået lokalt. Kafè/ treffsteder, aktivitetkvelder, medlemsmøter og samtalegrupper/ foreldregrupper for personer med TS og deres pårørende arrangeres nå i flere fylker, og gir mulighet for gjensidig utveksling av informasjon.

Ytre miljø

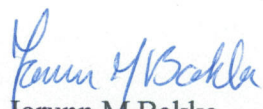
Norsk Tourette Forenings arbeid påvirker ikke det ytre miljø i negativ art.

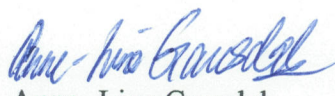
Sluttord

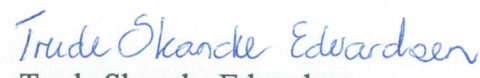
Tusen takk til alle tillitsvalgte, kontaktpersoner, likemenn og brukerrepresentanter for arbeidet dere gjør for våre medlemmer. Takk for at dere bruker store deler av deres fritid på dette viktige arbeidet. Tusen takk til ansatte og takk til alle gode samarbeidspartnere!

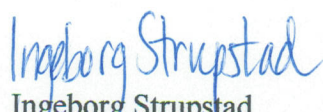
Takk til våre medlemmer for samarbeidet i 2013. En spesielt stor takk til våre medlemmer som stiller opp i «2- rette» og i mediebildet ellers og deler sine historier med oss.

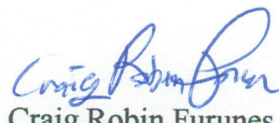
Oslo, 08.03. 2013

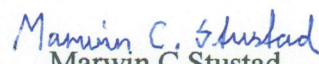

Jorunn M Bakke
Leder


Anne-Line Gausdal
Nestleder

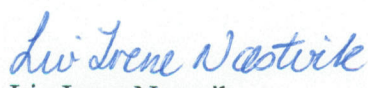

Trude Skancke Edvardsen
Økonomiansvarlig


Ingeborg Strupstad
Sekretær


Craig Robin Furunes
Styremedlem


Marwin C Stustad
Styremedlem


Stine Norsveen
Styremedlem


Liv Irene Nøstvik
Daglig leder