



Norsk Tourette Forening



ÅRSMELDING
2018

Innholdsfortegnelse

INNLEDNING.....	3
GENERELL INFORMASJON.....	3
MEDLEMSMEDVIRKNING	5
STYRESAMMENSETNING I PERIODEN 2018-19.....	5
ØKONOMI	6
SENTRALE PROSJEKTER.....	6
BARNE- OG UNGDOMSARBEID	8
BARNEVERN	9
INFORMASJONSARBEID.....	9
SKOLEPOLITISK ARBEID.....	10
TOURETTES SYNDROM OG ARBEIDSLIV.....	11
LIKEPERSONSARBEID	12
BRUKERMEDVIRKNING/ INTERESSEPOLITIKK	13
MEDLEMSKAP I ANDRE ORGANISASJONER.....	15
INTERN KOMPETANSEUTVIKLING	16
INTERNASJONALT ARBEID.....	16
FAGRÅDET	17
KONTORET	17
LOKAL AKTIVITET	18
ANNET	24
YTRE MILJØ	24
SLUTTORD	24

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 gode tilbud til medlemmene ligger til grunn. Medlemstallet øker sakte men sikkert for hvert år. NTF er allikevel fortsatt en liten organisasjon med rett i overkant av 1000 medlemsfamilier spredt over hele landet. NTF er likevel en organisasjon som får til mye, med få ressurser. De som driver fylkeslagene har ikke enkle hverdager eller mer tid enn noen andre, men bruker sin dyrebare fritid til å arbeide for TS- saken. Det handler om et stort engasjement. Våre frivillige er uvurderlige grunnsteiner i vår organisasjon.

Fylkeslagene er flere og har høyere aktivitetsnivå en noensinne. De arrangerer kurs, aktivitetsskvelder, familiedager og medlemstreff på kveldstid og i helger, og bidrar med viktig informasjonsformidling til fagapparatet. Fylkeslagenes rolle i å skape møteplasser for personer med TS og deres familier er uvurderlig. Det er derfor gledelig å se at vi nå er nær målet om fylkeslag i alle landets fylker.

Intern kompetanseutvikling og styrking av NTF som organisasjon har vært et viktig satsingsområde også i 2018. Fokus på opplæring for tillitsvalgte og rekruttering av tillitsvalgte til nye fylkeslag har stått sentralt.

Nytt tilskuddsregelverk fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet skaper fortsatt en økonomisk situasjon preget av fremtidig usikkerhet. Overgangsordningen som har vært pågående siden 2014, medfører usikkerhet rundt fremtidige inntekter når den nye ordningen trer i kraft fullt ut. Samtidig har den nye ordningen allerede medført betydelig reduksjon av tilskudd, da NTFs tilskudd har blitt avkortet maksimalt ved hver tildeling. Det nye regelverket som skulle tre i kraft fra 2018 er videre utsatt til 2019. Det betyr enda et år før vi vet noe om hvordan den økonomiske situasjonen i fremtiden vil bli. Det er ikke mulig å forutsi hvordan disse endringene totalt sett vil påvirke NTFs økonomi etter overgangsperioden. Reduksjonen i tilskudd medfører mindre økonomisk fleksibilitet, og vil påvirke tilbudet til medlemmene og driften av organisasjonen. Videre fører dette til en større avhengighet enn noen gang av prosjektmidler for å kunne opprettholde aktivitetsnivået. Dette medfører både merarbeid, og mindre kontinuitet hva gjelder tilbud.

Generell informasjon

NORSK TOURETTE FORENING (NTF) er en landsomfattende interesseorganisasjon som har til formål å utbre kunnskap om- og forståelse for Tourettes 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 omtrent 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

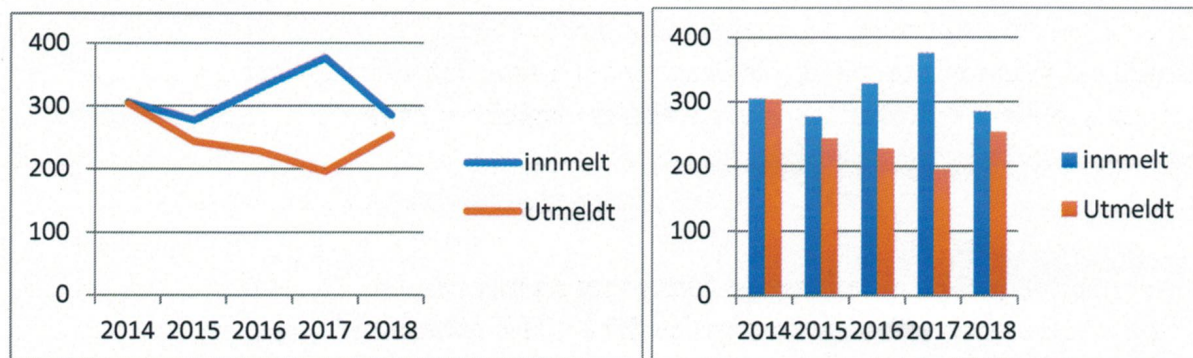
vedvarer i ulik grad livet ut, men det er vanlig at symptomene minsker eller øker i perioder. Det naturlige forløp av Tourettes syndrom varierer betydelig fra individ til individ.

NTF har siden 1986 arbeidet for mennesker med diagnosen Tourettes syndrom. Andelen medlemmer med komorbiditet (følgetilstander) er svært høy. De vanligste tilleggsvansker til TS er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger, angst og Autisme/Asperger. Andre tilleggsvansker som kan forekomme er generelle lærevansker, isolasjon, depresjon og søvnvansker. 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, arbeidsgivere og hjelpeapparat for øvrig. Vi arbeider for å gi personer med Tourettes syndrom mulighet til å mestre sin hverdag best mulig, samt å bedre de pårørendes situasjon gjennom likepersonsarbeid, 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 2018 hadde NTF 14 fylkeslag som ivaretar medlemmer i 16 fylker.

Medlemsveksten fortsetter. NTF hadde per 31.12.18 1959 medlemmer mot 1928 per 31.12.17. Medlemsveksten er et resultat av flere innmeldinger enn før, kombinert med færre utmeldinger.



Innmeldinger/ utmeldinger 2014- 2018

Medlemsmedvirkning

NTF tilstreber å variere målgruppene for tiltakene som gjennomføres, slik at vi kan ivareta alle våre medlemmer 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 ennå et område som for mange er vanskelig å finne frem til, og mange får ikke informasjon om sine muligheter og rettigheter i hjelpeapparatet. Informasjon om rettigheter og muligheter prioriteres på alle våre arrangementer på bakgrunn av disse tilbakemeldingene.

Styresammensetning i perioden 2018-19

Kjønnsfordelingen i landsstyret i perioden var 8 kvinner og 3 menn representert i styret. Den geografiske fordelingen har vært god, med representanter fra 9 fylker.

Leder:	Elin Lien, Aust Agder
Nestleder:	Monica Ideus Theimann, Vestfold
Styremedlem:	Marwin C. Stustad, Buskerud
Styremedlem:	Ann-Kristin Zscharnack, Telemark
Styremedlem:	Marit Fjeldskår, Aust- Agder
Styremedlem:	Terje Holsen, Oslo
Styremedlem:	Anne-Line Evenrud Gausdal, Møre og Romsdal
Første vara:	Monica Cecilie Herredsvela, Rogaland
Andre vara:	Anita Hekkilæ, Troms
Tredje vara:	Hanne Rebekka Hillestad Johansen, Nordland
Fjerde vara:	Steffen Madsen, Vestfold

Valgkomité:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Akershus
	Trude Skancke Edvardsen, Vestfold
	Terje Hegna, Vestfold
	Marte Maurud, Hedmark (vara)

Desisorer:	Anne Kristin Paulsen Hultin, Akershus
	Terje Hegna, Vestfold

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

Gjennom kalenderåret 2018 ble det avholdt 4 landsstyremøter.

Økonomi

Foreningens regnskap er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Foreningens egenkapital er per 31.12.18 kr 2 518 174 mot kr 2 401 288,- per 31.12.17, og den likvide situasjonen er god.

Årsresultatet for 2018 er kr 116 885.

Den totale verdien av NTF sine eiendeler er kr 2 887 864 mot kr 2 816 023 for 2017.

Årsresultat er høyere enn budsjettet. Dette skyldes i hovedsak noen mindre økninger i tilskudd fra LNU, Fordelingsutvalget og Funkis, samt økte inntekter fra medlemskontingent og pengegaver i forbindelse med Facebook- innsamling.

Nytt tilskuddsregelverk fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet tro i kraft 1. januar 2014, der driftstilskudd og likepersonstilskudd ble slått sammen til en ordning.

Overgangsordningen som har vært pågående siden 2014, medfører usikkerhet rundt fremtidige inntekter når den nye ordningen trer i kraft fullt ut. Den nye ordningen har allerede medført betydelig reduksjon av tilskudd, med en nedgang fra kr 1 600 000 i 2014 til 1200 000 i 2018. Det nye regelverket som skulle tre i kraft fra 2018 er videre utsatt til 2019. Det betyr enda et år før vi vet noe om sikkert om den økonomiske situasjonen i fremtiden.

Sentrale prosjekter

1. Fagkonferansen 2018

” Tourettes syndrom – sameksisterende vansker og differensialdiagnostikk”.

I anledning landsmøtet på Gardermoen, ble det arrangert åpen fagkonferanse søndag 3. juni 2018. Temaet for konferansen var ” Tourettes syndrom – sameksisterende vansker og differensialdiagnostikk”. Mer enn 80 deltakere fant veien til Gardermoen en tidlig søndag morgen. Målet med konferansen var å belyse betydningen av sameksisterende vansker og sette fokus på viktigheten av å utredning av disse, da symptomer på sameksisterende tilstander kan bli misforstått som å være en del av det å ha Tourettes syndrom.

Anne Ruud startet med sitt foredrag «Tourettes syndrom og/eller ADHD?». Her gikk hun nærmere inn på hva som er Tourettes syndrom (TS) og hva som er ADHD.

Morten Bekk ledet forsamlingen videre med temaet «Tourettes syndrom og/eller autismespekterforstyrrelse eller tvangslidelse». Bekk beskrev også tic-relatert OCD som en tilstand hvor ting skal «føles rett», «bare må gjøre det»-følelse heller enn angst.

Kjell Tore Hovik sin doktoravhandling om angst og depresjon hos barn med TS samt hans forskningsarbeid innenfor følelsesregulering hos barn og ungdom med nevroutviklings-forstyrrelser var bakgrunnen for hans foredrag om kognitiv, følelsesmessig og atferdsmessig kontroll hos barn og unge med TS.

Karina McGlade Grando sitt foredrag om lydoverfølsomhet var en aha-opplevelse for mange. Hun forklarte symptomene for de ulike diagnosene og at det finnes behandling for disse.

Kristian Øen avsluttet konferansen med temaet «Tourettes syndrom og atferdsvansker».

2. Læringsverktøy for ungdom med Asperger syndrom og Tourettes syndrom basert på spillteknologi.

NTF deltar i prosjektet med å utvikle en ny app til smart-telefoner for bedre læring. Appen skal være et lærings- og motivasjonsverktøy for ungdommer med Tourettes syndrom og Asperger syndrom basert på spillteknologi. Ideen til prosjektet kom under Pokémon GO bølgen i 2016, som fikk mange ungdommer med Asperger syndrom (AS) og Tourettes syndrom til å frivillig gå ut mer, være mer sammen med andre og samhandle mer med andre.

Dette er ungdom som kan streve med sosial samhandling og unngår sosiale situasjoner, noe som kan føre til fare for tilbaketrekking, skolefravall og skolevegring.

Målet med prosjektet er å utvikle lærings og motivasjonsverktøy for elever med AS, TS og liknende vansker basert på denne teknologiske tilnærminga. På oppdrag fra Arena for Læring om velferdsteknologi (ALV Møre og Romsdal) som representerer 16 kommuner i fylket og Ulstein kommune er det satt sammen en gruppe av forskere fra Møreforskning Molde, Høgskolene i Molde og Volda, NTNU, SINTEF og Oslo Universitetssykehus i tillegg til brukerrepresentanter fra Autismeforeningen i Møre og Romsdal samt Norsk Tourette Forening, Ulstein videregående skole og Sunnmøre folkehøgskole.

Selv om læringsverktøyet blir utviklet for en definert målgruppe, vil sluttproduktet også kunne benyttes av andre personer/brukergrupper med utfordringer relaterte til mestring, samhandling og isolasjon. Prosjektet fortsetter i 2019.

3. Samling for voksne med TS

NTF søkte og fikk prosjekttilskudd i 2018 til en samling for voksne fra Helsedirektoratet sin støtteordning «Tilskudd til personer med nevrologiske skader og sykdommer»

Samlingen "*Voksen med TS*" ble arrangert i november 2018. Det deltok 14 personer på samlingen og representanter fra landsstyret i NTF sto for den praktiske gjennomføringen. Samlingen hadde et variert program med informasjon om diagnosen TS med følgetilstander, behandling av TS, lydoverfølsomhet samt rettigheter og muligheter. Dyktige foredragsholdere sørget for informative foredrag med mye nyttig informasjon.

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 den 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 31.12.18 504 medlemmer under 26 år mot 501 per 31.12.17.

Interessene til barn og unge med TS ivaretas blant annet ved at barn og unge får muligheter for informasjonsopphold, tilgang til informasjon, kurs, samlinger og foreningens likepersontjeneste.

Barn med TS og deres foresatte fikk tilbud om ukeskurs på Frambu gjennom NevSom. NTF deltok med likepersoner/ oppholds- ledere hele uka.

Økonomisk støtte fra Fordelingsutvalget er av uvurderlig betydning for utvalgets eksistens og for NTFs arbeid for barn og unge.

Frifondmidler fra Landsrådet for Norges Barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) bidrar til at fylkeslagene kan opprettholde høy lokal aktivitet for barn og unge. Familieaktiviteter med bowling, klatring, bading, parkour, curling og arrangementer ved ulike aktivitetsparker for hele familien er noen eksempler på lokale arrangementer for barn og unge i 2018.

Barne- og ungdomsutvalget (BUUV)

Barne- og ungdomsutvalget 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 15 til 26 år. De har alle Tourettes syndrom, og har forskjellige erfaringer og opplevelser knyttet til dette.

Utvalget hadde 2 møter i 2018.

Barne- og ungdomsutvalget har 2 representanter i Statped sitt ungdomspanel.

”Ung voksen og engasjert!” – Samling for unge voksne 16-26 år

Barne- og ungdomsutvalget søkte og fikk prosjekttilskudd i 2018 til en samling for unge voksne fra Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU). LNU- Aktivitetsstøtta er en støtteordning som gir støtte til prosjekter som bidrar til utvikling av nye aktiviteter rettet mot barn og unge. En vesentlig del av midlene skal gå til prosjekter som særlig jobber for å øke deltakelsen i frivillige organisasjoner for barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

Samlingen *”Ung voksen og engasjert”* ble arrangert i oktober 2018. BUUV bidro i hele prosjektet fra planlegging, søknad om midler og gjennomføring. 13 unge voksne deltok, hvor fokuset var erfaringsutveksling, rekruttering til engasjement i NTF og hva slags aktiviteter unge voksne ønsker seg lokalt. Representanter fra BUUV bidro med innspill til søknad og prosjektbeskrivelse og praktiske ting rundt gjennomføringen. Representantene var ansvarlige for selve gjennomføringen av arrangementet, mens daglig leder fungerte som koordinator og støttespiller. Det er første gang et slikt

arrangement ble arrangert av og for unge voksne. BUUV dro med seg erfaringene de hadde gjort seg etter fjorårets arrangement for ungdom. Et meget vellykket arrangement ble gjennomført med foredrag av Craig Robin Furunes, Kahoot om TS, gruppearbeid og egen paneldebatt for deltakerne. Vi fikk inn mange innspill til aktiviteter som de unge voksne ønsket seg, og 2 deltakere ble rekruttert til Barne- og ungdomsutvalget.

Barnevern

Noen foreldre opplever vanskelig samarbeid med barnevernet og liten kompetanse på adferd som skyldes tilstander som Tourettes syndrom, ADHD 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. Vi forsøker å veilede foreldre i den grad det er mulig, og tilegne oss nødvendig kompetanse på området.

I 2018 ble FFOs barnevern- nettverk opprettet, og NTF har deltatt i nettverket fra oppstart. Det har den siste tiden blitt opprettet flere nettverk i FFO der medlemsorganisasjoner kan delta.

Bakgrunnen for disse nettverkene er å styrke hverandre, utveksle erfaring og diskutere tema som gjelder for flere. Flere av FFOs organisasjoner opplever utfordringer knyttet til barnevernets møte med familier der en eller flere har en funksjonsnedsettelse eller sykdom. Det oppleves en mangelfull kompetanse i barnevernet om barn og ungdom med funksjonsnedsettelser som gir foreldre stort omsorgsansvar.

Målet med samarbeidet er å sette fokus på felles problemstillinger knyttet til barnevern.

Informasjonsarbeid

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

Vårt brosjyremateriell er av stor betydning, både for brukere, pårørende og for fagpersoner.. Det er imidlertid et stort behov for oppdatering av dette, da eksisterende materiell er gammelt og til dels utdatert. Arbeidet med å utarbeide nytt informasjonsmateriell er i gang og ny informasjonsbrosjyre om Tourettes syndrom ferdigstilles i 2019.

Medlemsbladet "2 rette"

Medlemsbladet "2 rette" ble gitt ut 2 ganger i 2018.

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

Informasjonsfilm på TV – reklamefrie dager

NTFs animerte informasjonsfilmer om Tourettes syndrom, ble vist på alle TV2 sine kanaler i tillegg til kanalene til Discovery Networks (TVNorge, Fem, Max), både i forbindelse med påske og pinse. Det må søkes til hver enkelt dag og NTF er meget glad for den eksponeringen vår informasjonsfilm har fått i løpet av 2018.

Stand på RKT sitt basiskurs 03.09. i Oslo.

RKT Sør- Øst arrangerte *Basiskurs om autismespekterforstyrrelser, ADHD, Tourettes syndrom hos barn, unge og voksne* 03.09.18. Det var ca. 100 påmeldte deltakere til kurset. NTF holdt stand.

Felleskonferansene NevSom og RFM høst 2018.

De regionale fagmiljøene arrangerte felles fagkonferanser i "Nevroutviklingsforstyrrelser og atferd som utfordrer" i de fire helseregionene høsten 2018. Det ble holdt stand flere steder i forbindelse med felleskonferansen.

Informasjonspakker til BUP/DPS

Det er laget informasjonspakker med brosjyrer fra NTF som er tilbudt behandlere i BUP og DPS som informasjonspakke til ny- diagnostiserte. Det er 3 pakker som tilbys gratis (for barn og foresatte med TS, for ungdom og foresatte med TS og til voksne med TS). Tilbudet er blitt tatt meget godt i mot og det er blitt distribuert over 280 informasjonspakker i løpet av høsten 2018.

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.

NTF arbeider for en bedre skolehverdag for barn og unge med Tourettes syndrom.

Vi arbeider for at ansatte i barnehage, skole og PPT har tilstrekkelig kunnskap til å kunne gi det enkelte barn den forståelse og hjelp de har behov for. Vi vil ha en inkluderende skole med struktur, oppbygging og innhold som ivaretar alle barn og unges behov uansett funksjonsnivå. Elever med TS skal ikke oppleve mobbing pga. sin diagnose, verken fra medelever eller undervisningspersonell. Det er viktig at ansatte i barnehage, skole og PPT har tilstrekkelig kunnskap til at det enkelte barn får den tilretteleggingen de har behov for. Dette er av avgjørende betydning for barnas psykiske helse.

Informasjonsmøter, foredrag og deltagelse på møter i skolen prioriteres innenfor de rammene vi har. Det er gledelig at flere skoler ber om informasjon og gjerne vil ha oss på besøk.

Samtidig har vi sterkt fokus på ansvarliggjøring av skolene med hensyn til å benytte seg av PPT og Statped sine støttefunksjoner. Dette er imidlertid en stor utfordring, da kompetanse også i disse etater er svært varierende.

Tradisjonen tro hadde NTF stand på Østlandske lærerstevne på Høgskolesenteret i Oslo i november. Der ble det delt ut brosjyrer til lærere, barnehageansatte og studenter på lærerutdanningen. Viktig møtested med dagens og fremtidens pedagoger.



Statped er en spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner og fylkeskommuner. NTF hadde i 2018 brukerrepresentanter i samtlige av Statped sine regionale brukerråd, vara i Nasjonalt brukerråd, samt i den nasjonale referansegruppen for sammensatte lærevansker. I tillegg er det oppnevnt representanter fra Barne- og ungdomsutvalget til Statped sitt nye ungdomspanel.

NTFs representant i Nasjonalt brukerråd har også bidratt i gruppen som har arbeidet for revidering av Statped sine retningslinjer for brukarmedvirkning.

Inkluderende fellesskap for barn og unge- rapport

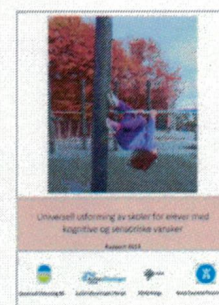
Regjeringen nedsatte i 2017 «Ekspertgruppe for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging». Målsettingen er å bidra til at barn og unge som har behov for tilrettelagte tiltak, herunder spesialundervisning, får et pedagogisk og spesialpedagogisk tilbud av høy kvalitet og opplever økt inkludering i barnehage og skole. Ekspertgruppen ledes av prof. Thomas Nordahl og består av fagpersoner og forskere innen barnehage og skole i Danmark, Sverige og Norge. NTF har fulgt prosessen tett, blant annet med skriftlig innspill til utvalget, og hørings svar til rapporten "Inkluderende fellesskap for barn og unge" (Nordahl- rapporten) som ble lansert i april 2018.



Universell utforming av skolebygg for elever med kognitive og sensoriske vansker

Det ble i 2018 utarbeidet en rapport om universell utforming av skolebygg for elever med kognitive og sensoriske vansker. Rapporten er utarbeidet av Universell Utforming AS i samarbeid med Norsk Tourette Forening, ADHD Norge og Autismeforeningen i Norge.

Målsettingen med rapporten er å samle kunnskap om hvilke utfordringer elever med kognitive og sensoriske vansker kan ha knyttet til det fysiske læringsmiljøet og foreslå løsninger som kan gi et bedre læringsmiljø for denne gruppen elever. Målgruppen er alle som er involvert i planlegging, prosjektering og bygging av nye skoler samt ombygging av eksisterende skoler.



Tourettes syndrom og arbeidsliv

Flere med Tourettes syndrom står utenfor arbeidslivet. Mestring og selvtillit er i stor grad knyttet til arbeid. Vi ser at det for mange er vanskelig å komme i arbeid og å klare en 100 % stilling. Dette gjelder både voksne som selv har TS, men også foresatte til barn med TS og store omsorgsoppgaver. Svært mange foresatte har reduserte stillinger og/ eller langvarige sykemeldinger da belastningen blir stor, og fordi dette er eneste mulighet til å få hverdagen til å fungere.

Det er en målsetting for oss at ingen stenges ute fra arbeidslivet på grunn av Tourettes syndrom. Dette fordrer et godt samarbeid med NAV. Vi er derfor svært positive til at NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse tok initiativ til å lage et veiledningshefte for ansatte i NAV om TS. Hovedmålet med veiledningsheftet skal være å beskrive gode tilnærmingsmåter i yrkes- og utdanningsveiledning, beskrive tilrettelegging og hjelpemidler samt oppfølging tilpasset personer med tics/Tourettes syndrom. Det vil også bli lagt vekt på å beskrive viktige samarbeidspartnere og deres betydning i prosessen fram mot arbeidsdeltakelse. NTF har brukerrepresentant med i prosjektet og følger opp dette arbeidet, som er planlagt ferdigstilt i løpet av våren 2019.

Brukererfaringer i forhold til TS og arbeidsliv som fast artikkel i medlemsbladet ble igangsatt i 2017 og fortsatte i 2018. Her forteller ulike personer med TS om sitt yrke.

Likepersonsarbeid

Opplæring og rekruttering av likepersoner prioriteres.

Kurset *Grunnleggende likepersonsoplæring* ble arrangert i oktober med 19 deltagere. Kurset er spesielt tilpasset vår organisasjon og de utfordringene våre likepersoner møter. Monica Theimann og Marit Fjeldskår ledet kurset og fikk flotte tilbakemeldinger fra deltakerne på gode presentasjoner, relevant innhold og bra formidling.

Det fokuseres på psykisk helse og sammensatte vansker. Målrettet arbeid for å øke kunnskapen hos våre likepersoner på dette feltet er en viktig del av dette. Komorbiditet er svært vanlig når det gjelder TS. Derfor er det viktig at våre likepersoner 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.

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

Alle likepersoner i NTF skal få minst en oppfølgingssamtale hvert år og har en sentral koordinator å forholde seg til. Likepersonskoordinator sentralt oppnevnes av landsstyret hvert år i forbindelse med landsstyrets konstituerende møte. Koordinator sentralt har oppfølgingsansvaret for alle likepersoner, i samarbeid med fylkeslagene der det er fylkeslag. Landsstyrets koordinator har videre ansvar for oppfølging av likepersoner i fylker hvor det ikke er fylkeslag, samt fylkesledere som også er likepersoner.



Brukermedvirkning/ interessepolitikk

Brukermedvirkning prioriteres sterkt, og er et viktig virkemiddel både for NTF som organisasjon og for våre medlemmer.

NTF har brukerrepresentanter som deltar i alle de fire regionale fagmiljøene for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, og er også representert på de nasjonale samlingene for disse Regionale fagmiljøer.

Vi har også brukerrepresentanter i brukerutvalget i Helse Sør- Øst og ved Sørlandet sykehus.

På bakgrunn av de store utfordringene knyttet til skole har vi prioritert å følge opp Statped tett. Vi har brukerrepresentanter i samtlige av Statped sine regionale brukerråd, vara i nasjonalt brukerråd, samt i den nasjonale referansegruppen for sammensatte lærevansker. I tillegg er det oppnevnt representanter fra barne- og ungdomsutvalget til Statped sitt nye ungdomspanel. I tillegg kommer tillitsvalgtes innsats i lokale råd og utvalg.

Aktivt samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) prioriteres, likeså samarbeid med de Regionale fagmiljøene i hele landet. Vi kommer med våre synspunkter og tilbakemeldinger som kan bidra til økt treffsikkerhet i forhold til utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud. NTF er representert i NevSoms senterråd.

Gardermoen- møte arrangeres årlig av NevSom og de fire Regionale fagmiljøene for ADHD, Autisme, Tourettes syndrom og narkolepsi. I tillegg til dem og representanter fra brukerorganisasjonene deltok i 2018 representanter for de regionale helseforetakene, Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet. Gausdal og Nøstvik deltok, og holdt presentasjon om hvilke utfordringer vi ser for mennesker med TS i helsevesenet.

Vi bidrar også med brukerrepresentanter i enkeltstående prosjekter og samarbeider med offentlige instanser ved utøvelse av tilbud og tjenester.

Regional Kompetansetjeneste i Helse Sør-Øst og angstpoliklinikken i Oslo igangsatte i 2015 et prosjekt med HRT-behandling for voksne. NTF er representert i dette prosjektet, og arrangerer informasjonskveld for deltagere og pårørende i prosjektet.

Tilstrekkelig kompetanse hos 1. og 2. linjetjenesten, slik at mennesker med TS blir henvist til riktig tjenestenivå og får riktig diagnose og behandling uten unødig ventetid, er avgjørende for veien videre for den enkelte. NTF prioriterer samarbeid med relevante fagmiljøer, Lærings- og mestringssentra og kompetansesentra om kurs/ opplæring for foresatte til barn med TS.

NevSom arrangerte informasjons- og opplæringsopphold for barn i alderen 6-10 år med Tourettes syndrom/kroniske tics, med søsken og foresatte på Frambu 5.-9. februar 2018. NTF bisto med oppholds- kontakter hele uka. De informerte om en fin uke og en flott gruppe som knyttet kontakter med hverandre.

NAV kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse tok i 2015 initiativ til å lage et veiledningshefte for ansatte i NAV om TS. NTF har brukerrepresentant med i prosjektet og følger opp dette arbeidet.

Trøndelag fylkeslag følger også opp et veletablert samarbeid ved St. Olav i Trondheim, samt Vårres brukerstyrte senter der de har en representant i styret.

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 medspiller, 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 behandler 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.

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.

Våre brukerrepresentanter og tillitsvalgte får tilbud om å delta på kurs i brukermedvirkning hvert år, både via FFO og Funkis. I november arrangerte vi en egen samling for våre brukerrepresentanter. Målet med samlingen var å dele erfaringer med hverandre, og drøfte felles problemstillinger som er viktig for NTF.

Relevante høringer følges opp hele veien med høringssvar.

NTF sendte inn høringssvar på Nordahl- utvalgets rapport om tilbudet til barn og unge med særskilte behov.

Autisme- og Tourette- utvalget.

Autisme og Tourette- utvalget ble oppnevnt i statsråd 22. Juni 2018, og daglig leder i NTF, Liv Irene Nøstvik ble oppnevnt som medlem.

Utvalget skal gjennomgå og vurdere dagens situasjon for personer med en autismedforstyrrelse og Tourettes syndrom. Utvalget skal foreslå hvordan man kan forbedre tjenestene til denne gruppen gjennom hele livet, og skal levere sin utredning i form av en NOU innen 31. desember 2019. Arbeidet er godt i gang og det har vært avholdt flere møter samt innspills konferanse i Oslo. Det skal avholdes ytterligere 3 innspills konferanser i begynnelsen av 2019 (en konferanse i hver av helseregionene).

Nasjonal kunnskapsbasert retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av TS.

Helsedirektoratet avsto søknaden om Nasjonal retningslinje for Tourettes syndrom. NevSom har etter Helsedirektoratets avslag tatt initiativ til å utarbeide arbeidet nasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer, i tett samarbeid med andre relevante fagmiljøer og NTF. Det ble satt ned en tverrfaglig arbeidsgruppe høsten 2018. Arbeidsgruppen er tverrfaglig sammensatt med medlemmer med relevant kompetanse og erfaring innenfor fagområdene psykiatri, nevrologi og psykologi både hos voksne og barn. Både spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste er representert, og det er medlemmer fra alle fire helseregioner. NTF har representant i gruppen.

Overordnet målsetting er å gjøre kunnskapen om TS og andre ticsforstyrrelser lettere tilgjengelig for helsepersonell, ansatte i skole, pasienter og pårørende, og fagfolk i omsorgs- og velferdstjenester. Retningslinjen skal omfatte utredning og diagnostisering, behandling med legemidler og annen type behandling samt behovet for videre tilrettelegging og oppfølging. Følgende delmål er definert:

1. Kunnskapen skal så langt det er mulig være basert på nyere vitenskapelige studier om TS.
2. Retningslinjen skal beskrive komorbide diagnoser og hvordan de påvirker pasienter som har TS.
3. Den skal være relevant for pasienter med TS og deres pårørende.
4. Kunnskapen skal kunne være en støtte i arbeidet med TS for fagfolk i helse, utdanning og omsorgs- og velferdstjenester.
5. Retningslinjen skal kunne bidra at pasienter med TS får et likeverdig og helhetlig tilbud om behandling og øvrige tjenester fra helse, skole og omsorgs- og velferdstjenester.

Medlemskap i andre organisasjoner

Norsk Tourette Forening ser viktigheten av samarbeid med andre organisasjoner, og er medlem i flere paraplyorganisasjoner. Samarbeid mellom organisasjoner gir til økt kunnskap, økt innflytelse og påvirkningskraft.

NTF har medlemskap i følgende organisasjoner:

- Funksjonshemmedes Fellesforbund (FFO)
- Studieforbundet Funkis
- Unge funksjonshemmede
- Hjernerådet
- Rådet for psykisk helse

Intern kompetanseutvikling

NTF arbeider kontinuerlig for opplæring av medlemmer med tanke på kvalifisering for tillitsverv og aktiv medvirkning i NTF både lokalt og sentralt. Den høye graden av komorbiditet og store variasjoner når det gjelder funksjonsnivå stiller også store krav til opplæring av tillitsvalgte, likepersoner og brukerrepresentanter. Det er avgjørende med tilstrekkelig opplæring og oppfølging til å føle seg trygg i rollene.

Fylkesledersamling:

I mars ble det arrangert fylkesledersamling på Gardermoen. Hovedtemaet var hvordan NTF skal arbeide framover de neste 3 årene. Økonomi i fremtiden, sentrale arrangementer og handlingsplanen for 2017-2019 ble arbeidet med. I tillegg var medlemsveksten i NTF et viktig tema– hvordan rekruttere flere medlemmer og hvordan beholde eksisterende medlemmer lenger. Representanter fra 10 av 12 fylkeslag deltok. Tilbakemeldingene fra deltagerne var gode, og det var ønske om å gjenta dette.

”Grunnoppplæring for tillitsvalgte”

Det årlige todagers grunnkurset i styrearbeid for nye tillitsvalgte ble arrangert i april med 13 deltagere.

Samling for brukerrepresentanter.

Samling for NTFs brukerrepresentanter ble arrangert i november. På samlingen ble det arbeidet med viktige spørsmål innenfor brukermedvirkning og hva man ønsker å sette fokus på i året som kommer. Vi hadde også en gjennomgang på hva vi opplever å oppnå. Erfaringsutveksling mellom brukerrepresentantene var også i fokus.

NTFs eget intranett for tillitsvalgte på hjemmesiden inneholder nå mye tilgjengelig informasjon. Vi arbeider kontinuerlig med oppdatering av innholdet.

Internasjonalt arbeid

1. Den årlige europeiske TS-konferansen. København, Danmark i juni 2018.

Her samlet forskere og fagfolk seg tradisjonen tro for å dele sine erfaringer og resultater med hverandre. Forskningsresultater innen nevrologi, genetikk, medikamentell behandling, ikke- medikamentell behandling og mye mer sto på agendaen.

Gausdal og Nøstvik deltok på konferansen og møte med de europeiske brukerorganisasjonene. Buskerud fylkeslag og Vestfold fylkeslag deltok også med hver sin representant. Det var flere personer

fra fagmiljøene i Norge som deltok på konferansen. Konferansen vil i 2019 bli arrangert i Hannover, Tyskland.

De europeiske organisasjonenes årlige møte.

Ved det årlige møte med de europeiske organisasjonene forsøker vi å finne felles plattformer for hva som er viktig for organisasjonene. Ulike problemstillinger blir drøftet og erfaringer deles. Hvordan kan de ulike organisasjonene samarbeide er et viktig tema. Samarbeidet fortsetter som nå, med at det arrangeres et felles møte ifm den årlige konferansen, og at de enkelte organisasjoner samarbeider etter ønske og behov.



2. Ungdomsutvekslingsprosjekt.

Dette er et ungdomsutvekslingsprosjekt som TS- organisasjonen i Finland tok initiativet til og søkte om prosjektmidler til via EU-midlene Erasmus. Det ble arrangert en ukes samling i Piispala i Finland for unge voksne 18-26 år fra de 4 landene Finland, Norge, Tyskland og Nederland. Det var Piispala Youth Center som stod for selve organiseringen av utvekslings-programmet. Utvekslingen «Tourette here and elsewhere» fant sted en uke i juli 2018. Fra Norge reiste 10 personer (8 deltakere og 2 ledere), Tyskland 6 personer, Nederland 12 personer og Finland 4 personer. Det ble en meget vellykket uke med variert program og stort fokus på inkludering, erfaringsutveksling, kulturutveksling og vennskap. Allerede kort tid etter hjemkomst startet arbeidet med en ny utveksling i 2019 – som skal finne sted i Nederland. Det er søkt om prosjektmidler via Erasmus-midlene nok en gang og søknad om økonomisk støtte er innvilget.



Fagrådet

Fagrådet avholdt 2 møter i 2018. Representanter fra fagrådet har i tillegg bidratt med veiledning ved behov, og har levert artikler til "2- rette". Representanter fra Fagrådet bidro også på årets fagkonferanse den 3. juni 2018.

Kontoret

Ved utgangen av 2018 hadde NTF 3 ansatte i til sammen 260 % stilling. Høyt aktivitetsnivå, en organisasjon i vekst 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 oppgaver.

Nye personvernregler i EU (GDPR) tro i kraft i mai 2018. De nye reglene innebærer strengere regler for oppbevaring og bruk av personlige opplysninger og krav om å dokumentere rutiner for hvilke opplysninger vi har, hvordan de blir brukt, og hva de blir brukt til. På bakgrunn av dette er det utviklet Retningslinjer for behandling av personopplysninger i NTF, som ble vedtatt av Landsstyret i september 2018.

Lokal aktivitet

Fylkeslagenes arbeid er svært viktig når det gjelder etablering av møteplasser og nettverksbygging lokalt.

Å få til et godt nok tilbud for alle medlemmer er en utfordring i en liten organisasjon. Vi arbeider derfor aktivt med å bygge opp fylkeslag i alle fylker.

Agder fylkeslag

I 2018 var det 5 år siden oppstart av Agder fylkeslag og vi kan se tilbake på jubileumsåret som et aktivt år, med mange ulike aktiviteter. Medlemsmassen er økende og ved årsskiftet var vi 196 medlemmer i fylkeslaget. Styret består av 7 medlemmer og er et velfungerende og godt styre. Det har vært avholdt 5 styremøter i løpet av året.

Fylkeslaget startet året med kurs på Dømmesmoen, der Inger Leknes var foredragsholder om temaet søsken og TS. I mars hadde vi et eget ungdomsarrangement med bowling og pizza i Kristiansand. I juni satset vi på 5 års jubileumsfeiring med Wannado – Farmen tvekamper for hele familien. Dagen besto av stell av hest, rebuser, konkurranse i melkespannholding, tautrekking m.m. På jubileumsmenyen sto lasagne og kaker til dessert. Tradisjonen tro hadde vi også i år gokart på Evje i september. Værgudene var ikke noe greie med oss, men de som var der hadde en fartsfylt og våt dag. Vi arrangerte bowling for alle medlemmer i løpet av høsten og hadde en medlems kafé.

Arendalsuka er oppstart for høsten og her deltok fylkeslaget på FFO sin stand. Vi fikk gitt ut brosjyrer og delt av vår kunnskap og erfaring med TS. Samme dag ga vi informasjon til lærere på en skole i distriktet vårt. Fylkeslaget hadde også stand på Pelle Sandstrak sitt foredrag.

Agder fylkeslag har to styremedlemmer som er aktive i brukervedvirkning. Elin Lien er leder i brukerutvalget ved Sørlandet Sykehus, og Øystein Kydland er medlem i brukerutvalget i Helse Sør-Øst.

Buskerud fylkeslag

Buskerud fylkeslag har allerede vel gjennomført sitt andre år. Styret har det siste året bestått av 5 styremedlemmer og 1 varamedlem. Utenom årsmøte og konstituerende styremøte er det avholdt 5 styremøter i løpet av året.

Av medlemsaktivitet ble det 7. februar avholdt et foredrag i Drammen om rettigheter, med foredragsholder fra bruker- og pasientombudet i Buskerud. Den 4. mars stilte vi opp med en likeperson på en vinteraktivitetsdag i Kongsberg som autismeforeningen hadde invitert våre medlemmer med på. Den 29. april ble det avholdt kinosøndag for våre medlemmer med familie i lukket kinosal på Krona i Kongsberg. Søndag 27. mai var tiden inne for vår sommeravslutning som ble avholdt på Blaafarveværket i Åmot. Den 5. juni var vi så heldige å få Pelle Sandstrak på turné inn på Drammens teater, et energisk og hysterisk artig show. I den anledning holdt tillitsvalgte stand i lobbyen både før, i pausen, og etter showet. Den 23. september slo vi til med bowling i Drammen, mens den 27. oktober ble det innendørs Paint ball på Åssiden. Her var det på med verneutstyr og ingen nåde idet kulene haglet rundt i rommet. Som en ekstra krone på kaka hadde lokalet mer å by på, og det ble sumobryting

i diger gul sumodrakt og konkurranse om å holde lengst ut på okseryggen. Som avslutning på et innholdsrikt år gjentok vi fjorårets suksess med bakedag for hele familien den 18. november.

Blant de tillitsvalgte har det vært deltakelse på både landsmøte og fagkonferansen på Gardermoen i juni. 3 tillitsvalgte deltok på grunnkurs for likepersoner og er også blitt oppnevnt som likepersoner i Buskerud etter å ha deltatt på likepersonskurs. Fylkesleder har deltatt på fylkesledersamlingen på Gardermoen, på den europeiske TS konferansen som ble avholdt den i København i juni og på et lite kurs av frivillig.no og Facebook Norge om bruk av Facebook og Instagram i frivillige organisasjoner.

Fylkeslaget hadde i utgangen av desember totalt 77 medlemmer. Kort oppsummert har det vært et aktivt og flott år for fylkeslaget.

Hedmark fylkeslag

Hedmark fylkeslag har i 2018 år hatt et aktivt styre, som etter beste evne har forsøkt å arrangere aktiviteter som engasjerer medlemmene. Vi har hatt fire styremøter i tillegg til årsmøtet. Et av styrets medlemmer har vært på likepersonkurs og er utnevnt som likeperson.

Av aktiviteter som er arrangert i regi fylkeslaget kan vi nevne:

- Klatring og grilling på Domkirkeodden på Hamar i juni
- Gokart i Snertingdal i september
- Foredrag av Mette Hjelmås fra BUP Hamar på Elverum i september
- Foreldrekafe i Hamar i november

Det er forsøkt avholdt flere foreldrekafeer både på Elverum og på Hamar, men på grunn av få eller ingen påmeldte er disse blitt avlyst.

Vi har hatt følere ute for å finne ut hva som kan interessere våre medlemmer av arrangementer. Det ser ut som at det som fenger mest er foredrag samt aktiviteter som bowling, curling, klatring etc. Dette er signaler fra medlemmene vi har forsøkt å ta hensyn til, men selv på de arrangementene som flere har sagt de er interessert i, har det dessverre vært få påmeldte.

Hordaland fylkeslag

Styret hadde 3 styremøter i 2018. Tre styremedlemmer deltok på NTF sitt tillitsvalgtkurs på Gardermoen våren 2018. To styremedlemmer deltok på fagkonferansen på Gardermoen i juni og et styremedlem deltok på likepersonskurs. To styremedlemmer deltok på Felleskonferansen i Bergen i november, hvor vi hadde stand og delte ut brosjyrer.

Det har vært gjennomført 2 foreldrekvelder med et tema hver kveld. Vi har også hatt to familiearrangement – bowling og hopping i trampolinepark på Flipzone. På Flipzone hadde vi et rekordhøyt oppmøte på hele 63 personer.

Ved utgangen av 2018 hadde fylkeslaget 162 medlemmer.

Møre og Romsdal

Møre og Romsdal fylkeslag hadde i 2018 mange fine aktiviteter for sine medlemmer.

Styret gjennomførte 2 arbeids- samlinger med styremøter i 2018. Disse ble avholdt i januar og mai. I tillegg hadde vi 1 styremøte i september. Samlingene var svært effektive og strukturerte, og styret fikk planlagt mange aktiviteter godt fram i tid.

Aktivitetene som Møre og Romsdal fylkeslag arrangerte for medlemmene i 2018:

Bowling i Ålesund og Kristiansund, klatredag i aktivitetsparken i Valldal og klatring i buldrehallen i Ålesund og foreldrehelg i Ålesund med årsmøte og foredrag av Pelle Sandstrak.

En slik foreldrehelg hadde ikke vært arrangert før, men var etterspurt av medlemmene, så vi var veldig spent på responsen. Fagpersoner som lærere og assistenter i skolen, personale på BUP og PPT, helsepersonell og andre tilknyttet barn/unge med TS ble invitert til foredraget til Pelle. Det var meget bra oppslutning og en meget vellykket helg som vi vil fortsette med til neste år.

Fylkeslaget hadde stand i Kristiansund i forbindelse med den Europeiske Tourette-dagen. Der ble det delt ut masse brosjyrer, man hadde gode samtaler og fylkeslaget fikk markert seg godt. Fylkeslaget hadde også stand under Pelle Sandstrak sitt foredrag i Ålesund. Her fikk vi mange henvendelser og fikk delt ut brosjyrer om TS og NTF. I tillegg har fylkeslaget delt ut brosjyrer ved en del skoler, PPT, BUP, helsestasjoner, barnehager o.l.

Medlemsmassen i fylkeslaget økte også i år fra 113 medlemmer i 2017 til 122 medlemmer i utgangen av 2018. Vi er glade for alle nye medlemmer og ønsker enda flere velkommen til oss i 2019!

Nordland fylkeslag

Årsmøtet Nordland fylkeslag ble avholdt i Bodø, 10.02.18 på Lærings- og mestringssenteret. Styret har avholdt to fysiske styremøter i Bodø. Disse møtene har vært lagt til en helg med opplæring, planlegging og arbeidsøkter. I tillegg har styret hatt et Skype møte og behandlet saker på mail og telefon.

Fylkeslaget planla 7 små og store arrangementer for medlemmene i Nordland i 2018, men 2 av disse ble avlyst grunnet få påmeldte. I Bodø har vi gjennomført 3 aktiviteter for medlemmene. Ny og spennende erfaring med Parkour i april, Bratten aktivitetspark med blant annet kjøring av ATV, klatring og grilling i juni og førjulsbowling i november. På Helgeland har det vært gjennomført bowling før jul. På disse arrangementene med aktiviteter for medlemmer har vi hatt mellom 10 og 30 deltakere.

Vi har hatt to flotte foredrag for medlemmene i år. Gidske Kvilhaug holdt en inspirerende fagdag om TS i forbindelse med årsmøtet vårt i februar. Det var ca. 15 medlemmer der (styret medregnet), og noen ungdommer hadde også tatt turen for å lære mer om TS. Gidske la opp til en flott dialog med ungdommene og deres foreldre. Pelle Sandstrak har hatt foredrag i Bodø og Helgeland i september. I Bodø var dette lagt til rette for medlemmer og samarbeidspartnere slik som lærere ved skolene i Bodø, og i alt 25 ungdommer med deres foreldre og lærere fikk høre Pelles historie. På Helgeland var det et åpent arrangement, og ca. 50 personer deltok. I tillegg har vi stått stand på Pelles åpne arrangement i Bodø på senhøsten med utdeling av brosjyremateriell. Her var det ca. 250 deltagere.

Vi har også i året som har gått vært aktive i forhold til søknader om ulike tilskudd/midler, som både har vært benyttet i 2018 og som vi får nyte godt av i 2019.

Oslo og Akershus fylkeslag

Året 2018 har vært et år med mange forskjellige aktiviteter.

Fylkeslaget startet året med GoKart i februar. Dette er alltid en populær aktivitet som samler barn, unge og voksne. Det som var spesielt gøy denne gangen var at det var flere voksne med TS, som har vært borte fra arrangementer i en lang periode, som kom. Det ble en ny runde med GoKart i november. Årets sommeravslutning og markering av TS dagen ble i juni i år avholdt i parkour-parken i Oslo. Det ble også gjennomført en foreldrekafe i november med stor suksess. Vi fant et nytt sted for foreldrekafeene, og det var i lokalene til Garcon som holder til på Lillestrøm Stasjon.

En av fylkeslagets likepersoner har gitt informasjon om TS på 2 skoler. Det var meget godt oppmøte av både ansatte i SFO og skole. Fylkeslaget har hatt stand på 4 foredrag av Pelle Sandstrak.

Terje Holsen er brukerrepresentant og har hatt et travelt år. Han representerer NTF i Nasjonalt brukerråd i Statped, Faglig samarbeidsråd for sammensatte lærevansker i Statped, Statpeds utvalg for revidering av retningslinjer for brukermedvirkning og i Oslo kommunes prosjekt «Hvorfor blir mor så sinna».

Rogaland fylkeslag

Det har i 2018 vært avholdt 4 styremøter med totalt 33 saker.

I år har det vært arrangert:

- Medlemsmøte med pizza på FFO-huset.
- Aktivitetsdag på Axis ungdomsklubb på Nærbø med pizza og kake.
- Bowlingkveld på Lucky bowling på Åsen.
- Sommeravslutning på vitengården på Nærbø.
- Rush trampoline hopping med pizza.
- Medlemsmøte med foredrag om Tourettes ved Heike Eichele.
- Juleavslutning på Pralin sjokoladeverksted i Sandnes.

I 2018 har det deltatt totalt 245 deltakere på ulike aktiviteter sammenlignet med 208 deltakere i 2017.

Andre aktiviteter:

To styremedlemmer deltok på Landsmøtet 2. juni 2018. Et styremedlem deltok på dagskonferansen 3. juni som ble holdt på Gardermoen.

Tre styremedlemmer deltok på felleskonferansen i regi RFM Helse Vest i Bergen 27. november 2018. Monica Reime er brukerrepresentant i Statped sitt regionale brukerråd. Wenche Drengstig representerer NTF i Regionalt fagmiljø- Helse Vest.

Sogn- og Fjordane fylkeslag

Som det minste og nyeste av fylkeslagene var 2018 et år der vi fremdeles arbeidet med å utforske muligheter i det nydelige fylket vårt.

Vi har en trofast base medlemmer og jobber med å få flere medlemmer med på de flotte aktivitetene vi finner på – som blir flere og større etter hvert.

I 2018 hadde vi en bowling kveld og en hyggelig dag med badeopplevelser. Prikken på I'en skulle være en spennende dag med surfing og lunsj i den berømte Hoddevika som vi hadde gledet oss til både store og små. Men værgudene var imot oss og skyhøye bølger på den avtalte dagen gjorde at vi måtte avlyse. Veldig skuffende men det blir en glede når vi får det til i 2019.

Vi gleder oss til et spennende 2019 med mye aktivitet og flere spreke, engasjerte medlemmer.

Telemark fylkeslag

Telemark har hatt et innholdsrikt år med nye, spennende aktiviteter. Det har kommet nye medlemmer på arrangementene og det er oppmuntrende. Det er godt å kunne være med på noe som kan gi et løft i hverdagen når man kan dele erfaringer, gleder og sorger med andre i samme situasjon.

En av de nye tingene vi har prøvd i år er Sansesenteret i Porsgrunn. Det er et kommunalt tiltak hvor det er innredet en mengde rom med forskjellige stimuli for sansene. Alle i forskjellige farger, myke, harde og med musikk tilpasset emne i rommet. Etterpå samlet deltakerne seg til hyggelig samvær og erfaringsutveksling.

Bowling har som vanlig vært et innslag i arrangementene. Det har vært forskjellig antall deltakere, men da har det også vært fin trening for noen å være med nye fremmede. Dette er ofte en utfordring for mange av våre medlemmer. Den lille kinosalen på Charlie's i Porsgrund har også vært leid til egen kinovisning av filmen Flåklypa. Fylkeslaget hadde også stand på Pelle Sandstrak sitt foredrag.

Styret har hatt flere arbeidsmøter for bl.a. å planlegge aktiviteter i fylkeslaget.

Troms

Troms fylkeslag har hatt 3 styremøter og 1 medlemsmøte i 2018.

Fylkeslaget har hatt brukerrepresentant i Statped sitt regionale brukerråd, ungdomsrepresentant i ungdomsrådet ved Universitetssykehuset Nord- Norge, og representant ved Regionalt fagnettverk for autisme, ADHD og Tourettes syndrom. Nord-Norge (R- FAAT).

Medlemstallet har økt fra 69 til 76 i løpet av 2018.

Trøndelag fylkeslag

Trøndelag fylkeslag har i 2018 vært aktivt med mange aktiviteter for barn og unge med Tourettes syndrom. Vi har arrangert bowlingtreff, GoKart, badedag og klatrepark for å nevne noen.

Representanter fra fylkeslaget har også delt av sin brukererfaring på kurs for foresatte til barn med TS på St. Olav Hospital og det er blitt holdt stand på flere kurs og andre begivenheter.

Fylkeslaget hadde pr 01.01.18 totalt 201 medlemmer mot 207 pr 01.01.2019.

Styret har fått tilbakemeldinger på at voksne med Tourettes syndrom ønsker flere treff/ arenaer hvor de også kan få møtes. Dette er utfordringer styret jobber med å finne løsninger på. Styret er enige i at det er behov for flere hjelpere til å arrangere aktiviteter, møter og andre ulike treff for å dekke behovet til alle våre medlemmer.

Fylkeslaget er kjempefornøyd med at man klarte å arrangere sommerleir for hele landet for 4 år på rad. Planen er å klare dette i 2019 også.

Vestfold fylkeslag

Vestfold fylkeslag har hatt 6 styremøter i 2018. Fylkeslaget har arrangert ulike aktiviteter gjennom året. Vi har hatt seks bowlinger på Kilden Bowling i Tønsberg hvor gjennomsnittlig deltakelse har ligget på mellom 10-15 deltakere. I mai var vi på Høyt og Lavt klatrepark på Steinsholt hvor vi var 23 deltakere. Vi hadde Go kart i Andebu og markering av TS dagen i juni. Vi var 11 stykker. To styremedlemmer sto på stand to ganger i juni - på Rema 1000 Stavern og Meny Stavern. Der delte vi ut informasjonsmateriell og informerte om TS. Vi har vært på Gravity trampolinepark i oktober. Der var vi 44 stk. og hadde kafetreff samtidig. Barn og voksne hoppet og spratt, spiste pizza og hadde en trivelig dag.

28.11.18 arrangerte fylkeslaget foredrag om Tourettes syndrom og tilleggsvansker. Foredragsholder var Jon Ingebretsen som jobber på BUPA i Tønsberg. Han hadde med seg en ungdom med TS, OCD og angst som fortalte litt om livet sitt med diagnosene og hvordan han hadde fått hjelp og behandling av OCD og angst. Det var mellom 50-60 deltakere og hørte på. Fylkeslaget har delt ut informasjonsmateriell på Sykehuset Vestfold, BUPA Tønsberg, legekontorer, skoler og forskjellige instanser som vi har vært innom i løpet av året. Et styremedlem deltok på standen på Østlandske Lærerstevne i Oslo og delte ut informasjonsmateriell.

Østfold fylkeslag

Østfold fylkeslag ble startet i slutten av 2016. Fylkeslaget har hatt god aktivitet i 2018. Vi har arrangert to friluftsanslag med bl.a. kanopadling på Vansjø i Rygge og to bowlingtreff i Sarpsborg med godt oppmøte. Oslo og Akershus fylkeslags medlemmer var invitert til arrangementene og stilte med mange medlemmer. Vi har gjennomført 3 kafetreff etter at dette hadde gode resultater i 2017. I 2018 var ikke oppmøtet så bra og fylkeslaget vil antageligvis gå bort fra denne typen samling for å kunne fokusere på friluftsanslag og bowling.

Fylkeslaget har gitt informasjon på foreldrekurs i regi av BUP Askim og hatt stand i Fredrikstad i forbindelse med Pelle Sandstrak sitt show. Fylkeslaget stilte med to representanter til landsmøtet og ett medlem deltok på Likepersonskurs på Gardermoen. Ett medlem deltok også som instruktør/leder på Trøndelag fylkeslag sin sommerleir og fylkeslaget var representert på ledersamlingen med styrets leder. Østfold hadde ved årsskiftet 105 medlemmer.

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.

God oppfølging av fylkeslagene er viktig for å opprettholde det gode aktivitetsnivået lokalt. Kafè/ treffsteder, aktivitetsekvelder, kurs, 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, likepersoner og brukerrepresentanter for arbeidet dere gjør for våre medlemmer. Takk for at dere bruker store deler av deres fritid på dette viktige arbeidet!

Gardermoen, 17.03.2019

Monica I. Theimann

Monica I. Theimann
Nestleder/ fungerende styreleder

Ann-Kristin Zscharnack
Styremedlem

Marwin C. Stustad

Marwin C Stustad
Styremedlem

Anne-Line E. Gausdal

Anne-Line Evenrud Gausdal
Styremedlem

Marit Fjeldskår

Marit Fjeldskår
Styremedlem

Terje Holsen

Terje Holsen
Styremedlem

Monica Cecile Herredsvella

Monica Cecile Herredsvella
Styremedlem

Liv Irene Nøstvik

Liv Irene Nøstvik
Daglig leder