

## 1. Se mennesket før diagnosen

Både børn og voksne kommer i kontakt med et offentligt system også før de er identificeret/diagnosticeret som havende ADHD. Tilbageholdenhed med at henvise små børn, lange ventetider til udredning og behandling og tilstedeværelsen af andre typer problemer gør, at en diagnose aldrig kan være forudsætning for en offentlig støttende indsats.

Mennesker er forskellige og behøver forskellig type hjælp "har man set et menneske med ADHD, har man bare set et".

Tidlig indsats er vigtig for at kunne forebygge udvikling af andre typer psykiske eller sociale problemer. Med en tidlig indsats kan børn og voksne hjælpes på præcis den måde, der skal til for at de kan deltage i almindelige aktiviteter i samfundet.

Funktionsnedsættelser bliver kun til handicap hvis ikke de mødes med forståelse, forebyggelse og helhedsorienteret indsats.

ADHD kan give vanskeligheder i livet. Men mennesker med ADHD er forskellige, og indeholder dermed også mange muligheder og ressourcer, som kan udnyttes positivt, hvis de bliver set. At leve et liv med kvalitet handler om at kunne udnytte sine styrker og at få hjælp til at håndtere sine svagheder.

### ADHD foreningen mener:

Det fremgår intetsteds af lovgivningen, at en diagnose er forudsætning for støtte efter service-loven, folkeskoleloven mv. Kommunerne skal fastholdes på deres ansvar for at der ydes passende støtte til børn, unge og voksne i deres kommune gennem opsøgende indsats i dagsinstitutioner, skoler, uddannelsessteder mv.

Medarbejderne i det kommunale system skal kunne se og tage hensyn både til de svage sider og til de personlige ressourcer, det enkelte individ indeholder, og skal kunne tilrettelægge indsatsen ud fra det.

Forældrene er børnenes og de unges primærpersoner i et barndomsforløb, der er længere end for andre børn. Derfor bør kommunerne støtte forældrene til at støtte en særlig vanskelig forældreopgave. Det kan ske gennem forebyggende forældretræning, opbygning af netværksaktiviteter o.lign. Kommunerne bør øge fokus på aktiviteter, der kan forebygge mere indgribende indsats i familier som tildeling af støtteperson, lønkomensation eller anbringelse udenfor hjemmet.

ADHD hos voksne viser sig ofte som en sammenhængende række problemer, hvor der skal sættes bredspektret ind.

Opbygningen af kapacitet, hvor både materiel støtte i form af betaling af merudgifter og støttende indsats i form af relationer skal opbygges i kommuner og institutioner.

## 2. ADHD er et livslangt handicap

ADHD er som oftest et livsvarigt handicap, som giver behov for støtte og/eller behandling hele livet igennem. Tidligere antog man, at børn med ADHD voksede sig ud af symptomerne med alderen. Det har nu vist sig, at det ikke sker. Børn med ADHD bliver voksne med ADHD og flere voksne får stillet diagnosen ADHD i voksenalderen.

Både symptomer og problemer ændrer sig med alderen. Den ydre uro ændres til indre uro med depressive træk. Opmærksomhedsforstyrrelsen camoufleres som rutineret adfærd.

De forskellige livsfaser forudsætter forskellig indsats. En gang givet diagnose skal revideres adskillige gange i livsforløbet og behandling og indsats skal tilrettes nye livssituationer.

Myndighedsalderen på 18 år svarer ikke til det modenhedsniveau, mange unge med ADHD har. Forskningen siger, at man kan trække 1/3 fra den biologiske alder for at finde modenhedsalderen.

Følgen af ubehandlet ADHD er, at mennesker med ADHD oftere udvikler psykiske lidelser, bliver misbrugere, begår kriminalitet, har svært ved at fastholde jobs og gennemføre en uddannelse.

### ADHD foreningen mener:

Børn med ADHD og deres forældre skal tilbydes en langvarig ofte livsvarig indsats, hvor det er muligt for de berørte at henvende sig, når problemer ændrer karakter. Opsplitning af tilbud til hhv. børn, unge og voksne giver ikke mening for familier, berørt af ADHD. Der bør indføres aldersintegrerede ADHD klinikker, hvor medarbejderne er kompetente på livsforløb.

Derfor er der behov for ændringer i den kommunale indsats særlig hvad angår:

- Indførelse af efterværnsmulighed for unge over 18 år, som ikke har været anbragt udenfor hjemmet.
- At der lægges vægt på betydning af inddragelse af forældre, uanset at den unge er nået myndighedsalderen.
- At der indføres (re)habiliteringsmulighed for unge og voksne med ADHD, som netop pga. handicappet ikke i tide er kommet i gang med uddannelse eller arbejdsliv.
- At der udfærdiges politikker om sagsoverlevering, fx handleplaner ved overgangen fra fra børn- og unge afdelingen til voksenindsats eller ved skift af sagsbehandler.
- At handleplaner mv. visualiseres og understøttes elektronisk for at støtte mennesker med ADHD.

### 3. Basale menneskelige kompetencer

ADHD er så indgribende et handicap, at det er en fælles opgave for familie, skole og samfund at støtte børn, unge og voksne i at udvikle deres basiskompetencer.

Basiskompetencer er krav og forventninger som alle borgere, børn, unge og ældre mødes med i det moderne samfund. Krav og forventninger der indebærer, at for at lykkes med uddannelse, karriere og familieliv, skal man som individ kunne:

- Udvikle sociale relationer og fastholde et netværk
- Lære af erfaringer, både positive og negative så man også kan klare sig i personligt pressede situationer

Mennesker med ADHD er handicappet på begge disse vitale områder. Den ADHD-ramte har netop svært ved at udvikle sociale relationer, ved at kommunikere og være sammen med andre. Risikoen for social isolation og ensomhed er forøget i forhold til "normalbefolkningen".

Det forventes også, at mennesker lærer af deres erfaringer, for at kunne indgå i stadig mere komplicerede sammenhænge. At man kan klare personligt pres. Det er kompetencer, mennesker med ADHD har vanskeligt ved. Følgen kan derfor være, at den ADHD-ramte skifter job, uddannelsesretning, partner etc., skift der medfører yderligere social udsathed.

ADHD er overvejende arveligt. Risikoen er, at har et barn eller en ung ADHD, så har en af forældrene sandsynligvis også ADHD. I de dobbelt ramte familier, er behovet for professionel støtte og indsats ekstra påkrævet, fordi den kompensation forældre kan yde i forhold til handicappet, er nedsat hvis man selv har ADHD.

#### **ADHD foreningen mener:**

Mennesker med ADHD har brug for livslangt at støttes i at kunne bruge deres erfaringer og at få hjælp til at udvikle kompetencer i refleksion og overblik. Der er behov for støtteordninger - coaches/sociale tolke til at klare både de praktiske men særligt de sociale kompetencer. Mennesker med ADHD kan have brug for hjælp til at "oversætte" det, der foregår i sociale sammenhænge.

Familie, partnere og børn udgør det primære netværk. Men et netværk, som kan have behov for aflastning. Der skal udvikles støtteordninger, uddannelsesforløb mv. der støtter pårørende i at kunne meste et hverdagsliv med ADHD.

#### 4. Større kapacitet i udredning og behandling

Fra 2008 er indført udredningsgaranti i børne- og ungdomspsykiatrien og fra 2009 også en behandlingsgaranti. Fra 2010 indføres behandlingsret i voksenpsykiatrien. Disse tiltag er sat i værk for at få nedbragt de lange ventelister på udredning og behandling.

På børneområdet er ventelisterne til udredning steget, så ventetiden i visse dele af landet er over 2 år på trods af, at børne- og ungdomspsykiatrien kun er i kontakt med 0,9 % af børnene mod en forventet efterspørgsel på 2,0%. Øgede ventetider kan således forudses. Der er kun indgået 4 aftaler med private klinikker, et antal, som slet ikke kan dække behovet.

På voksenområdet er det vanskeligt at finde psykiatere, der interesserer sig for ADHD. Der er således ingen opgørelser over behov og ventetider.

Et helt centralt problem er overgangen fra børne til voksenalderen, hvor det manglende fokus i voksenpsykiatrien kan stoppe et ellers positivt behandlingsforløb.

Udredning og medicinsk behandling i den regionale psykiatri hænger ikke sammen med den kommunale sociale, beskæftigelsesmæssige eller uddannelsesmæssige indsats.

##### **ADHD foreningen mener:**

Udredningsret og behandlingsgaranti er finansieret via satspuljemidler. Det er helt uacceptabelt at centrale områder af den sundhedsmæssige indsats ikke har fast finansiering men er afhængig af tidsbegrænset politisk velvilje.

Større og større grupper hører til de psykiske funktionsnedsættelser, hvis konsekvenser sætter sig igennem i hele livsforløbet. ADHD udredes i psykiatrien, afhjælpes via handicapordninger, men viser sig ofte som sociale problemer. Kommunerne bør tage alvorligt, at der er tale om de borgere, som har brug for intensiv og sammenhængende støtte og kommunerne bør i forbindelse med overtagelse af forebyggelses- og sundhedsopgaver overfor borgerne etablere psykiatri-nære klinikker, som kan yde en sammenhængende indsats.

Der er mangel på både børne- og voksenpsykiatere. Der bør tilrettelægges udredningsforløb, hvor hovedopgaverne påhviler andre faggrupper end psykiatere, som behandlingsretten på voksenområdet også understreger.

Børne- og ungdomspsykiatrien har på eget initiativ udarbejdet referenceprogram om børn med ADHD. Dette referenceprogram er meget medicinsk orienteret og burde suppleres med anbefalinger, der knytter sig til de pædagogiske, sociale og familiemæssige problemstillinger. Tilsvarende bør udarbejdes referenceprogrammer/vejledninger på unge og voksenområdet, som sikrer, at der foregår kvalificeret udredning og behandling.

## 5. ADHD berører hele livet og er sektoroverskridende

Dansk handicappolitik hviler på sektoransvarlighedsprincippet, hvilket betyder, at den sektor, der står for indsatsen overfor "normalbefolkningen" også skal stå for indsatsen overfor handicapgrupperne. Udredning af ADHD foretages oftest i psykiatrien, som er regionalt organiseret. Det kommunale handicapområde står for tildeling af hjælpemidler og anden kompensation. Det sociale system træder til i forbindelse med andre støttefunktioner (familie, job, uddannelse, botilbud etc.) undervisningssektoren er ansvarlig for delelementer, tilligemed jobcentre, osv. Mange professionelle, fagområder og sektorer skal aktiveres for at hjælpe den ADHD ramte familie. I de senere år er markedsudsætning blevet et betydningsfuldt element i socialpolitikken. Det betyder at også private firmaer skal koordineres med den offentlige indsats.

Overgangen fra barndom til voksenlivet er længere og kan være mere problematisk for unge med ADHD. I den proces skifter barnet fra den børnerettede indsats til en voksenindsats. Undersøgelser viser, ud over almindelig vanskeligheder med koordination, at overgange fra en situation til en anden, giver problemer; overgang fra børnehave til skole; overgang fra skole til ungdomsuddannelse; overgang fra barn til voksen.

Mange familier kan berette om hvordan de er de ansvarlig for koordinering mellem disse mange professionelle og sektorer. Når dertil kommer stor udskiftning af kommunalt ansatte, bliver mangel på koordination og sammenhæng reglen og ikke undtagelsen.

Der har været afviklet mange forsøg med case-managers, koordinerende sagsbehandlere, patientrådgivere mv.; initiativer, som har haft til formål at afhjælpe gråzoner og manglende konsistens i den offentlige indsats.

Uden faglig koordination af behandling og tiltag over for den enkelte med ADHD eller dennes familie og uden deling af viden, vanskeliggøres den samlede indsats. Risiko for usammenhængende behandling og risiko for at de ramte tabes af behandlingssystemet er derved overhængende.

### ADHD foreningen mener:

Sektoransvarlighedsprincippet bør diskuteres i lyset af kommunalreformens opsplitning i flere sektorer. Der kan udvikles nye forvaltningsformer, der går på tværs.

Der er der behov for særlige tiltag i den kommunale sagsbehandling i form af:

- Koordination af indsatsen i de forskellige afdelinger i kommunerne.
- Koordination af indsatsen i kommuner og regioner, herunder psykiatrien.
- Kommunerne etablerer en særlig indsats for unge med ADHD.

Kommunerne skal indrette særlige enheder, der tager sig af rådgivning, kontakt, skaber overblik mv. imellem de mange sektorer, der er involveret i en familie med ADHD, uanset hvilken alder den berørte har.

I alle sager i kommunerne skal der udnævnes en koordinator, borgerne kan henvende sig til, og som kan sørge for kontakten til de relevante medarbejdere.

Der bør anvendes moderne former for inddragelse af borgerne og deres netværk i rådslagningsmodeller og formaliseret inddragelse både af private og offentlige netværk.

De berørte familier og voksne bør uddannes til at kunne håndtere en koordinationsopgave, de oftest kommer til at sidde med. Udnyttelse af de muligheder lovgivningen giver i form af handleplaner, ressourceprofiler etc. Bør udnyttes kvalificeret og i en sådan- visualiseret- form, som er brugbar for mennesker med ADHD. I stedet for at være et redskab for sagsbehandlerne skal handleplaner være redskaber til at skabe overblik for borgerne.

## 6. Opbygning af viden om ADHD og formidling

ADHD kaldes det skjulte handicap, og mange forældre oplever at blive angrebet for at være årsag til deres børns problemer via dårlig opdragelse.

Den manglende viden om ADHD i befolkningen er udtalt og viser sig hos de mange professionelle, mennesker med ADHD kommer i kontakt med.

ADHD er almindeligt forekommende. Derfor skal der rettes informationsaktiviteter mod befolkningen og udvikles og formidles viden til de professionelle.

Viden om ADHD er kilden til forståelse af de vanskeligheder, der påvirker mennesker med ADHD til at reagere som de gør. Viden om ADHD er forudsætning for at kunne sætte ind med passende støtte tilrettet den enkelte. Viden er en forudsætning for at kunne se de generelle diagnoserelaterede problemstillinger hos det enkelte individ.

Uden indsigt i ADHD har de ansatte i kommunen ikke mulighed for, at sætte borgeren i centrum og yde den hjælp, der sætter borgeren i stand til at hjælpe sig selv.

Kommunerne bør tilrettelægge en særlig kvalificeret indsats overfor børn, unge og voksne med AD

### **ADHD foreningen mener:**

Den grundlæggende forudsætning for at kunne udvikle og formidle viden om ADHD er, at der findes et fagligt miljø, som kan sikre formidling til de mange involverede. Der skal oprettes et videns- og kompetencecenter som bygger på den viden og erfaring, ADHD foreningen har opbygget gennem næsten 30 år. Skal viden og metoder spredes forudsætter det en vidensopbygning, som ikke er sektoriseret, men som kan formidle til alle sektorer og professionsgrupper.

Der bør sættes på videreuddannelse af de professionsgrupper, der kommer i kontakt med mennesker med ADHD, sundhedspersonale, pædagogisk personale og personale indenfor socialektoren.

Der bør udvikles særlige uddannelsesstilbud til mennesker, der arbejder i marken med mennesker med ADHD, coaches, familierådgivere, sociale tolke, støttepersoner mv.