

# MANGEL PÅ REGISTER OVER UDVIKLINGSHÆMMEDE HÆMMER VIDEN OG UDVIKLING

**[Indsigt]** Hvis udviklingshæmmede har større risiko for at havne i kriminalitet, få bestemte sygdomme eller være særligt udsatte for overdødelighed, finder vi aldrig ud af det. I Danmark findes der nemlig ikke et register over udviklingshæmmede, der ellers kan bidrage med at opklare den slags sammenhænge og forebygge dem, siger forskere. Registrering af udviklingshæmmede er stadig i modvind, 30 år efter det tidligere register under den daværende Åndssvageforsorg blev nedlagt.

[af] HENRIETTE STEVNHØJ,  
KOMMUNIKATIONSMEDARBEJDER I NDU



Den ene væg i det dunkle depotrum i Videnscenter for Oligofrenipsykiatri i Risskov er domineret af et brunmalet metalkartotekskab fyldt til bristepunktet med patientjournaler. Journalerne er sat i alfabetisk orden og med fødsels- og dødsdage på de guldne omslag og stammer fra dengang, Åndssvageforsorgen tog sig af de udviklingshæmmede. De fik ikke alene deres liv og levned beskrevet i håndskrevne journaler på de store centralinstitutioner, men også i et landsdækkende register. Åndssvageforsorgen blev nedlagt i 1980 og registret lukket knapt 10 år efter. Siden da er mennesker med udviklingshæmning ikke blevet registreret centralt. Og det er dybt problematisk, mener overlæge Kurt Sørensen, som vogter over de brunmalede skabe med journalerne.

Han har siden 1989 været ledende overlæge på Center for Oligofrenipsykiatri, som ligger i tilknytning til Århus Universitetshospital, Risskov. Oligofrenicentret tager sig af psykiatrisk behandling af voksne udviklingshæmmede i Region Midtjylland og er også et videnscenter, som arbejder landsdækkende med erfaringsudveksling, vidensopsamling og udvikling. Paradoksalt nok kan videnscentret ikke svare præcist på det simple spørgsmål om, hvor mange udviklingshæmmede, der lever i Danmark. Centrets data er baseret på skøn og gamle befolkningsundersøgelser.

At antallet af udviklingshæmmede på mellem 80.000 – 110.000 er et kvalificeret slag på tasken, er ikke engang det største problem, mener Kurt Sørensen. – Vi ved alt for lidt om, hvilke risici der er forbundet med at have en udviklingshæmning. Vi har nogle formodninger, som er baserede på udenlandske undersøgelser eller gamle, spredte data, men vi mangler desperat at kunne bygge vores forskning og undersøgelser på friske, danske data.

#### **Uundværligt register**

Kurt Sørensen fremhæver gerne Cancerregistret, som de færreste i sundhedsvesenet vel kan forestille sig at

undvære i forhold til forskning i kræft. – Ved at bruge Cancerregistret vil du kunne påvise sammenhængen mellem brug af en bestemt type medicin og en kræftform og handle ud fra det. Havde vi et register over udviklingshæmmede, ville vi kunne sammenkøre dette med Cancerregistret og finde svar på, om der er en sammenhæng mellem det at være udviklingshæmmede og få en bestemt kræftsygdom. Den mulighed er vi udelukket fra i dag, siger Kurt Sørensen.



*Kan vi sammenkøre et register over udviklingshæmmede med det eksisterende Kriminalregister, vil vi kunne opfange folk, som er havnet i fængsel, men som ikke bør være det på grund af deres udviklingshæmning.*

Et andet eksempel er de dødsfald, Oligofreniklinikken studser over.

– Det sker, at vi bliver ringet op fra et bosted med besked om, at en beboer, som også er vores patient, er fundet død i sengen om morgenen. Uventet og umiddelbart uforklarligt. Jeg er overbevist om, at der sker dødsfald blandt udviklingshæmmede, som kan undgås, hvis vi ved, hvad vi skal være opmærksomme på. Men vi mangler overblikket.

For år tilbage fik Center for Oligofrenipsykiatri en henvendelse fra et daværende amt, som gerne ville have en prognose for, hvor mange ældre

udviklingshæmmede borgere, de skulle forberede sig på at lave tilbud til. Den forudsigtelse ville Kurt Sørensen gerne bidrage til, men prognosen måtte baseres på finske tal. I Finland har de nemlig et register over udviklingshæmmede.

Kurt Sørensen, der også har plads i de to midtjyske samråd, er overbevist om, at et register over udviklingshæmmede også vil gøre gavn i den kriminalpræventive indsats.

– Kan vi sammenkøre et register over udviklingshæmmede med det eksisterende Kriminalregister, vil vi kunne opfange folk, som er havnet i fængsel, men som ikke bør være det på grund af deres udviklingshæmning. Det er spild af ressourcer, både menneskelige og økonomiske, at vi ikke laver bedre registrering.

#### **Registerforskrækkelse**

I Danmark fandtes et register over udviklingshæmmede fra 1937 til 1989, hvor det blev endeligt nedlagt. Det var overlæge, dr.med. på Institut for Psykiatrisk Demografi ved Psykiatrisk Hospital i Risskov, Annalise Dupont, som var den bærende kraft i organisering og vedligeholdelse af registret. Lukningen af registret skete ikke officielt på én gang, men indberetningerne ebbede ud over nogle år og til slut gav det ingen mening at opretholde registret. Psykiater og professor Povl Munk-Jørgensen ved Aalborg Psykiatriske Sygehus, Århus Universitetshospital og tidligere overlæge på Institut for Psykiatrisk Demografi i Risskov, beskriver årsagen til nedlæggelsen af registret sådan:

– Der var kræfter i interesseorganisationen LEV, som gjorde det til en mærkesag at få registret lukket. Argumenterne var meget følelsesladede og grundlagt på en angst for misbrug af oplysningerne kombineret med håb om, at disse mennesker kunne leve et normalt liv, hvis de rette vilkår var til stede. Og en registrering som mentalt retarderet var ikke foreneligt med det, fortæller Povl Munk-Jørgensen. Han var ung 1. reservelæge hos Annalise Dupont og vidne til registrerings nedlæggelse, som han kalder meget beklagelig.

- Det var et fremragende, fremsynet og enestående register, som dannede grundlag for forskning, som også vakte international anerkendelse. Derfor var det et knusende tilbageskridt for forskningen i mental retardering, at registret ikke fortsatte, siger Povl Munk-Jørgensen.

### Stærk dokumentation

Han var indtil 2004 leder af Det Psykiatriske Centralregister, som også er grundlagt på Institut for Psykiatrisk Demografi i Risskov. Det psykiatriske register lever i bedste velgående, selv om det også har været i politisk og følelsesladet stormvejr foranlediget af skeptiske interesseorganisationer.

- Psykiatregistret var i stærk modvind, men det lykkedes heldigvis at få en god dialog med modstanderne om fordelene ved registret. I dag er der næppe nogen i psykiatrien, hverken personale, patienter eller pårørende, der er i tvivl om registrets nytteværdi, og at det i bund og grund er til gavn for patienterne. Den



*Psykiatregistret var i stærk modvind, men det lykkedes heldigvis at få en god dialog med modstanderne om fordelene ved registret.*

danske psykiatri er førende i forhold til at kunne påvise sammenhæng mellem fysisk sygdom og psykisk lidelser – takket være registerforskningen. Det samme gælder for gruppen af retspsykiatriske patienter. Registerforskningen fortæller os en masse om psykisk syges kriminelle mønstre, og det er med til at give politikerne et godt afsæt for at be-

slutte, hvilke typer forebyggelse, der bør sættes ind, siger Povl Munk-Jørgensen. Han mener også, at det er værdt at bemærke, hvor meget de psykisk syge og deres vilkår fylder i medierne.

- Dokumentation spiller en væsentlig rolle i forhold til at kunne vinde gehør, hvad enten det er i avisspalter eller hos en politiker. Og dokumentation kan man trække ud af et register. De mentalt retarderede får ikke så meget opmærksom, så længe dokumentationen er så svag. Når man ikke engang præcist kan sige, hvor mange udviklingshæmmede der er i Danmark, er det sløjt, siger Povl Munk-Jørgensen.

Selv om det ikke er op til interesseorganisationerne, om et register skal overleve eller ej, skal betydningen af deres holdning og støtte – eller fraværet af samme – til projekter, ikke undervurderes. Det er Povl Munk-Jørgensens erfaring.

- Da registret over udviklingshæmmede blev angrebet af Landsforeningen LEV, kredsede argumentationen om en frygt for, at de udviklingshæmmede blev stemplet for livet, og at en registrering ville forhindre et normalt liv.

Registermodstanderne fik politisk støtte, og efterhånden svandt de implicerede parters lyst til at indberette til registret. Og så blev det ligegyldigt, siger Povl Munk-Jørgensen.

### Register til diskussion

I Landsforeningen LEV er der skiftet ud på formandsposten og i bestyrelsen flere gange siden 1980'erne. Men holdningen til et register over udviklingshæmmede er stort set den samme som dengang. Sådan lyder det fra formand Sytter Kristensen.

- Grundlæggende bryder vi os ikke om tanken om at registrere en så bred gruppe af borgere. Mange udviklingshæmmede lever jo et normalt liv med arbejde, og hvorfor skulle de registreres alene på deres handicap, spørger Sytter Kristensen.

Sytter Kristensens søn, der er født med Downs Syndrom i 1976, er tilmeldt et

register for personer med kromosonfejl. Det mener Sytter Kristensen er et selvfølgelig valg, men et stort generelt register virker afskrækkende.

- Du skal tænke på forhistorien på området. Før i tiden blev børn registreret i særforsorgen og stemplet som åndssvage for altid. De spor skræmmer.

LEV-formanden understreger, at debatten om registrering ikke er blevet taget i foreningen i de senere år. Og noget tyder på, at tiden er moden til at drøfte det igen.

- De unge forældre har ikke den samme bekymring som vi gamle. Deres syn på forskning og udvikling er et andet. De er ikke afvisende, og det skal vi også have respekt for. Fælles for os er, at vi gerne vil yde det, vi kan, som kan gøre gavn for vores handicappede pårørende, siger Sytter Kristensen.

