

UNGE UDVIKLINGSHÆMMEDE SIGER JA TIL REGISTRERING

[Overblik] De mest markante modstandere af at registrere udviklingshæmmede har ændret holdning. Medlemmer fra Udviklingshæmmedes Landsforbund (ULF) vil nu støtte forslaget om at genskabe et register over udviklingshæmmede i Danmark.

[af]

HENRIETTE STEVNHØJ,
KOMMUNIKATIONSMEDARBEJDER I NDU



De unge medlemmer i ULF, Udviklingshæmmedes Landsforbund, var hurtige på tasterne, da *NDU-nyt* rejste debatten om registrering af udviklingshæmmede i efteråret. Med formand for ULF-ungdom Lars Gjermandsen i front tog de skarpt afstand fra forskere og lægers forslag om at lave et register med systematisk indsamlede data over mentalt handicappede. At havne i et nationalt register alene på grund af deres handicap ville være et tilbageskridt for en gruppe, som ønsker at blive betragtet og behandlet på lige fod med resten af befolkningen, lød det til pressen.

I dag er holdningen skiftet i foreningen. Efter møde med ledende overlæge i Center for Oligofrenipsykiatri, Kurt Sørensen, der er en af de varmeste fortalere for et register, har ULF'erne valgt at støtte forslaget om at oprette register over udviklingshæmmede i Danmark.

Holdningsskiftet er kommet efter grundig overvejelse, fortæller Jane Jensen, der er politisk rådgiver i ULF.

- Vi har lyttet til Kurt Sørensen, som har beskrevet de intentioner, der ligger bag registrering. Han har omhyggeligt forklaret medlemmerne, hvordan man med statistik kan lave et overblik over sygdomme og overdødelighed og dermed forebygge mere effektivt, siger Jane Jensen.

Data skal være til nytte

Det er af stor betydning, at man kan dokumentere en udvikling eller tendens inden for et område for at få tilført ressourcer. Det har også været et overbevisende argument for ULF'erne.

- Sporene fra tidligere, hvor registrering handlede om kontrol og tvang, har skræmt mange og har spillet ind i foreningens generelle holdning. Men nu oplever vi, at tallene og informationerne er anderledes nærværende og kan være af stor nytteværdi for de udviklingshæmmede, fortæller Jane Jensen.

I center for Oligofrenipsykiatri hilser ULF's udmelding velkommen. Støtten fra en interesseorganisation er ikke uden betydning, hvis der skal oprettes et register, understreger ledende overlæge Kurt Sørensen.

- Hvis der skal ske en registrering, skal det være i dialog med de udviklingshæmmede, deres pårørende og interesseorganisationerne. Selv om vi læger og forskere umiddelbart kan se fordele ved at samle data og bruge dem aktivt, så er det afgørende, at de, det drejer sig om, også kan se nytteværdien af det.

Samkøring af registre

Og den er der, siger Kurt Sørensen. Et af de eksempler han bruger, når diskussionen drejer sig om registrering eller ej, er helt personligt. Det handler om hans barnebarn, som for år tilbage tilsyneladende havde nogle indlæringsvanskeligheder, og familien overvejede, om han var lettere udviklingshæmmet. Måske som følge af morens brug af epilepsi-



Sporene fra tidligere, hvor registrering handlede om kontrol og tvang, har skræmt mange

medicin under graviditeten. Her ville et velfungerende dansk register over udviklingshæmmede personer kunne have givet svaret, forklarer Kurt Sørensen. Næmlig ved at sammenkøre lægemiddelregistret, som registrerer al den medicin, der købes på recept i Danmark og udviklingshæmningsregistret. Resultatet af samkøringen kunne give svar på, om mødre, der har fået den pågældende epilepsimedicin, føder flere udviklingshæmmede børn end andre.

Eksemplet har Kurt Sørensen for nylig brugt i et læserindlæg i LEV's blad i april. LEV er sammen med ULF den anden vigtige aktør, som Kurt Sørensen gerne ser opbakning fra til et register. Herfra er holdningen stadig afventende.

- Registrering af udviklingshæmmede er en voldsom indgriben set med vores øjne. Vi er i gang med at diskutere det i foreningen, og det tager tid, da vi har mange kredse, som skal have mulighed for at få det på dagsordenen. Og vi vil gerne høre, hvad medlemmerne mener, siger Sytter Kristensen, der formand for LEV.

Skepsis over for fornuft

Personligt er Sytter Kristensen, som har en voksen søn med Downs Syndrom, skeptisk. Hun husker alt for godt, hvordan det tidligere register, som blev nedlagt for knapt 20 år siden, kunne bruges til at stemple og stigmatisere de udviklingshæmmede.

- Vi har brug for at afdække det juridiske aspekt i oprettelsen af et register, og inden da kan vi ikke tage stilling til det. Men vi drøfter det stadig, siger Sytter Kristensen.

Kurt Sørensen har med det tre sider lange læserindlæg forsøgt at præparere LEV's medlemmer. For en støtte fra den største interesseorganisation på det sociale område er god at have med, hvis der skal rettes henvendelse til de relevante myndigheder og ministerier for at sætte gang i et register.

- Jeg tror og håber på, at fornuften vinder. Jeg har fuld forståelse for, at der er mange, som har brug for at få jaget skyggerne fra fortidens registrering og stigmatisering væk, men LEV skal passe på med ikke at blive berøringsangste. Vi har i Danmark en enestående tradition for at registrere, og den erfaring og viden, vi har opsamlet, skal komme alle til gode. Også de udviklingshæmmede, siger Kurt Sørensen.

Tidligere artikler om registrering kan læses på www.ndu.dk, NDU-nyt nr. 3/2009. Her udtalte overlæge Kurt Sørensen blandt andet: '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 der på grund af deres udviklingshæmning' (side 6).