

”De historieløse børn”

Ventetidsforsorgen, med særligt sigte på ventetids-/opsamlingshjemmene i det tidligere Århus Amt 1951-1980/ca. 2012

Et handicaphistorisk og demografisk studie

Overordnet består undersøgelsen således af et historisk – og et demografisk delprojekt, der efterfølgende hver for sig, vil blive nærmere uddybet, men som udgør en integreret helhed.

Indledning

**Inspirationen 2010,
Kristeligt Dagblad**

Tidligere inspektør i børne- og ungdomsforsorgen samt undervisningsinspektør i Socialstyrelsens afdeling for forsorg og revalidering, cand. pæd. psych. Jørgen Hansen har igennem en længere årrække efterlyst en videnskabelig undersøgelse over ventetidshjemmenes situation – eller som også hjemmene dengang omtales; ”opsamlingshjem for åndssvage børn under børneforsorg”. Benævnt af Jørgen Hansen som ”Børneforsorgens åndssvageforsorg” dvs. et grænseområde mellem børneforsorg og åndssvageforsorg.

Jørgen Hansen, i dag bosiddende i Virum, var i kraft af sin stilling som tilsynsførende for landets ventetidshjem altid tæt på forholdene, og er således om nogen et hovedvidne til datidens meget mangelfulde forhold. Halvdelen af landets ti ventetidshjem lå i Århus og Randers amter, mens resten befandt sig i Brønderslev, Hovedgaard, Tølløse, Hellerup samt på Nivaagaard nær Kerteminde.

Oprindeligt blev det første ventetidshjem etableret af metodisterne i 1949 i Hellerup med henblik på at kunne optage åndssvage børn fra spædbørnehjemmene, idet åndssvageforsorgens pladsmangel hindrede en direkte overflytning hertil. Det var dog klart forudsat, at forsorgen skulle overtage forsorgsforpligtelsen på et senere tidspunkt og senest ved undervisningspligtens indtrædelse. Altså når børnene var i en alder af 7-9 år.

Denne forudsætning var logisk af to grunde. For det første var ventetidshjemmene mht. bygningsmæssig indretning kun beregnet for mindre børn. For det andet var der alene normeret et personale med rene forsorgsmæssige opgaver. Hjemmene var således heller ikke normeret til at kunne varetage undervisning.

Intet gik imidlertid som ønsket. Jørgen Hansen fulgte børnene og kunne ved midten af 1970'erne konstatere i artiklen ”Børnesagens åndssvageforsorg” (S.Å.-nyt, feb. 1975), at hele 2/3 af hjemmenes klientel på dette tidspunkt var over syv år – Altså i de aldersgrupper, hvor de unge havde ret til undervisning og oplæring, men kun fik den meget mangelfuldt, eller slet ikke. Rigtig mange børn havde på dette tidspunkt ventet i årevis på at komme videre i systemet.

De var med andre ord blevet unge mennesker, idet Jørgen Hansen registrerede beboere på 22 år, ligesom han bemærkede, et ikke helt ringe antal klienter, især blandt de ældre, som med tiden var, hvad man i åndssvageforsorgens terminologi kaldte plejkrævende, dvs. svært retarderede, ofte multi-handicappede, der havde behov for en egentlig hospitalsbehandling – Men ikke modtog den.

Samlet set er den tilsynsførendes oplysninger til Finn Andersen og artikler om datidens ventetidshjem rystende. Klienterne fik langt fra de støtteforanstaltninger, som var påkrævet – børnene var med andre ord næsten glemt.

Som Jørgen Hansen i dag udtaler til Finn Andersen, er der her tale om et særdeles trist kapitel indenfor dansk børne- og åndssvageforsorg, bestemt et ”grænseområde”, som man i hverken i Socialstyrelsen eller inden for åndssvageforsorgen var særlig stolte af.

På samme måde fik langt størstedelen af datidens ventetidsbørn heller aldrig besøg. De var ”glemt” af forældre, anden familie og venner. Tankegangen om, at ”det var bedst” at gemme børnene væk var udover familierne, støttet af læger, venner og naboer langt op i tiden almindelig accepteret.

På samme vis omtalte avisen i september 2010 Susanne Hollund, der til daglig arbejdede som pædagogisk konsulent ved landsbyen Sølund nær Skanderborg. Susanne Hollund havde i mange år arbejdet med begrebet ”livshistorier”, hvor udviklingshæmmede med hjælp fra pædagoger stykkede deres livshistorie sammen. Et arbejde, der i dag på Sølund varetages af formidlingskonsulent Kirsten Petersen. Pædagogerne er på den måde hurtigt blevet opmærksomme på, at mange ældre udviklingshæmmede, der har været under åndssvageforsorgen (inkl. ventetidsforsorgen), er alvorligt præget af de svigt, de har oplevet (se bilag A). De er tidligere omsorgssvigtede børn, man har fjernet fra deres tætteste tilknytning og ikke erstattet det med noget andet. De er med andre ord blevet ”historieløse”.

Et oplagt ”u-område”

Kronik: Bank-Mikkelsen, 1966

Kristeligt Dagblads engagement i 2010 appellerede i høj grad til en grundig undersøgelse omkring ”ventetidsforsorgen” samt dens følger, og med forsorgschefen Niels Bank-Mikkelsens kronik: *”Velfærdsstaten og åndssvage-forsorgen”* i Politiken den 31. marts 1966 i erindring, syntes der kun at være al mulig grund til at sætte fokus på dette emne. Meget pegede i retning af, at netop på dette felt ville en historisk undersøgelse kunne afdække én af de såkaldte ”mørke pletter”, eller nærmere ét af de ”u-områder”, som forsorgschefen Bank-Mikkelsen i foråret 1966 omtalte i kronikken, men som han ellers ikke dengang uddybede nærmere.

Ifølge forsorgschefen var ingen af Åndssvageforsorgens 12 centralinstitutioner på dette tidspunkt tilfredsstillende, enten fordi de bygningsmæssigt var for dårlige, og/eller fordi de kapacitetsmæssigt var for ringe. Pladsmanglen var med andre ord stor, hvilket samtidig mere end antyder, at ventetiden var uhyre lang for ventetidshjemmenes beboere. Udbygningen af åndssvageforsorgen gik meget langsomt, og de fleste udviklingshæmmede boede i 1966 stadig under utilfredsstillende forhold.

Niels Bank-Mikkelsen rejser da også i kronikken spørgsmålet. Hvad er årsagen til, at dansk åndssvageforsorg fortsat er mangelfuld på trods af politisk opbakning, forældreforeningens pression og åndssvageforsorgens arbejde med at oplyse befolkningen om, hvad åndssvaghed er? Svaret fandt Bank-Mikkelsen selv i det almene begær efter at højne egen levestandard. Som han udtrykte det; *”sandheden er nok, at man i velfærdssamfundets jagt mod forhøjet levestandard let glemmer, at målsætningen for de handicappedes tilværelse også må ændres. Under velstandsudviklingen er der blevet nogle mørke pletter tilbage, nogle u-områder, som vi ikke rigtig kan være bekendt. Tiden er*

vist inde til at standse op og få u-områderne rensset, før vi stormer videre og tager hul på næste omgang af de kostbare, men mere eller mindre livsnødvendige forbrugsgoder.”

I forlængelse af Bank-Mikkelsens ord skal kort henvises til konsulent Jørgen Hansen i Virum, der overfor historiker Finn Andersen bl.a. har nævnt, at han i en periode arbejdede tæt sammen med Bank-Mikkelsen, og forholdene i ventetidsforsorgen bestemt ikke var noget man dengang var stolte af – tværtimod, hvorfor han hilser undersøgelsen meget velkommen.

Det righoldige kildemateriale

På den beskrevne baggrund var det oplagt at påbegynde de indledende sonderinger omkring den hjemlige ventetidsforsorg. Dette ville ske så snart en gunstig lejlighed bød sig, og det rette kildemateriale begyndte at dukke frem af gemmerne. Dette skete, da Jysk børneforsorg den 5. oktober 2011 indleverede det første kildemateriale vedr. Elev Børnehjem til Videntcentret i Risskov - inkl. de interessante stambøger (se bilag B). Projektets deltagere så hurtigt mulighederne, der lå gemt i materialet, hvorfor man indledte de første søgninger i arkiverne. I virkeligheden var samarbejdsparterne en del fremme i processen, da det stod klart, at Folketinget via satspuljemidlerne også havde tænkt sig en kulegravning af de udsattes historie (jf. Kristeligt Dagblad 2. februar 2012). I den forbindelse efterlyses bl.a. øjenvidneberetninger for at skabe klarhed over, hvordan børnehjemsbørn, åndssvage og sindslidende var blevet behandlet efter 2. verdenskrig - med særligt sigte på perioden 1950-80. Dvs. i god samklang med ventetidshjemmenes funktionsperiode. Men de implicerede parter i den forestående undersøgelse vidste også på dette tidspunkt, at de skrevne kilder ikke mindst i Rigsarkivet og landsarkiverne vedr. ventetidshjemmenes beboere er ganske righoldige (se bilag C) – hvorfor der kun var grund til at uddybe søgningen yderligere.

Projektets muligheder - kort opsummeret

Med nedlæggelsen af Statens Åndssvageforsorg og udlægningen af Særforsorgen til amterne i 1980 åbnedes der op for store forandringer på handicapområdet, herunder en betydelig grad af afinstitutionisering, og de faglige kræfter var nok i højere grad optaget af de udfordringer fremtiden bød på, end af interesse for, at bevare det forsvundne i historien. Herved er tidligere tiders muligheder for systematisk at følge udviklingshæmmede menneskers somatiske og psykiske helbredstilstand, deres sociale forhold, den demografiske udvikling og meget mere forsvundet. En større kartoteks-/journalsamling vedr. de udviklingshæmmede i det tidligere Århus Amt har imidlertid ”overlevet” på Videntcentret for oligofrenipsykiatri i Risskov. En vigtig historisk kilde, der gør det muligt for projektdeltagerne at følge mange af de tidligere beboere på amtets ventetidshjem også i årene efter 1980. Ja, projektets undersøgte beboere kan i realiteten med inddragelsen af diverse registranter føres helt frem til i dag – hvilket også giver rig mulighed for inddragelsen de tidligere ventetidshjem-beboeres egne erfaringer fra livet på hjemmene. Resultaterne fra disse interviews planlægges offentliggjort som afslutning på projektet.

Det planlagte projekt omkring den tidligere ventetidsforsorg tilsigter således i første omgang (**Del I**) at give både en kvantitativ og kvalitativ historisk beskrivelse af de vilkår udviklingshæmmede børn og unge voksede op under. Samtidig kan materialet danne udgangspunkt for et mindre pilotprojekt (**Del II**), der kan afdække, hvilke muligheder en evt. systematisk registrering kan give for at følge bl.a. de ovennævnte forhold og for kvalitetssikring af den pleje, omsorg og behandling, der tilbydes udviklingshæmmede mennesker.

De børn, der voksede op på ventetidshjemmene, som oftest uden kontakt med resten af samfundet, er som nævnt omtalt som "historieløse" børn. En del er døde, men de fleste lever i dag i sociale boformer eller klarer sig upåfaldende i samfundet. Oplevelserne på ventetidshjemmene og de lange ventetider, har dog næppe været uden omkostninger for den enkelte beboer, hvilket også erfaringerne fra Sølund i Skanderborg afslører. Ventetiden var i adskillige tilfælde var ekstrem. Der ses eksempler fra de indledende sonderinger på mere end 12-13 år. En kortlægning af omkostningerne vil da også være et naturligt led i beskrivelsen af de "historieløse" børns historie.

Det skal bemærkes, at projektets deltagere gerne ser arbejdet igangsat snarest, idet adskillige tidligere beboere i dag præges af sygdom, ligesom datidens forstandere og ansatte har nået en forholdsvis høj alder – og vigtige kilder kan således snart "tørre ud".

Projektets hjemsted og deltagere:

Projektet udgår fra Center for Oligofrenipsykiatri, der omfatter afsnit MA4 Oligofrenipsykiatri og Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning, Aarhus Universitetshospital Risskov, Skovagervej 2, 8240 Risskov.

Projektansvarlig: Centerleder, overlæge Kurt Sørensen.

Historiker ph.d. Finn Andersen, Risskov.

Forhenværende afdelingslæge Ulla Jacobsen, afsnit MA4.

Psykolog mag.art. Per Lindsø Larsen, Center for Oligofrenipsykiatri.

Samarbejdspartnere:

Videncenter for Diakoni og Pædagogik, Diakonhøjskolen, Højbjerg: Kontakt, forstander Jens Maibom.

Jysk børneforsorg/Fredshjem, Bethesdavej, Aarhus: Kontakt, generalsekretær Lars Bundgaard.

Videnscenter Skanderborg (VISS. Landsbyen Sølund): Kontakt, formidlingskonsulent Liselotte Petersen.

Projektets varighed

Det historiske delprojekt forventes gennemført i perioden 1. juni 2012 til 31. januar 2016.
Det demografiske delprojekt forventes påbegyndt snarest efter 1. januar 2013, når godkendelse foreligger jfr. Danske Regioners retningslinjer og i henhold til Persondataloven.
Pilotprojektet forventes afsluttet (eller eventuelt permanentgjort) 31. januar 2016.

Budget

Løn til Finn Andersen 3 år á 130.000 kr	390.000 kr
Programmør, 0,2 årsværk á 86.200 kr x 3	258.600 kr
Statistikker, 0,1 årsværk á 36.080 kr x 3	108.240 kr
Projektsekretær, 0,4 årsværk á 177.712 kr x 3	533.136 kr
I alt	1.289.976 kr

Kørsel, kontorartikler, lægelig og psykologisk bistand forventes dækket som led i afsnittets forskningsmæssige forpligtelser.

Finansiering

Der søges om støtte til projektet fra Socialministeriet og Sundhedsministeriet samt fra private fonde. Opnås kun delvis finansiering har det historiske delprojekt første prioritet.

Publicering

Det historiske delprojekt ventes fremstillet i en monografi ved Finn Andersen. Monografien vil overholde formkravene til en doktordisputats. Projektets øvrige resultater vil give anledning til enkeltartikler, der søges publicerede i peer-reviewed tidsskriftet og i mere populær form i danske tidsskrifter.

Etik

Det i det demografiske delprojekt omtalte forskningsregister opfylder kravene i Lov om Persondata. I det omfang der måtte blive tale om uopfordrede henvendelser til tidligere beboere og ansatte, vil dette først ske efter godkendelse i Den Videnskabetiske Komite.

Del I: Det historiske delprojekt

Tiden før 1949

De indhøstede erfaringer

Ventetidsforsorgen er oprindelig sammen med den kontrollerede familiepleje, to anbringelsesformer, der skyldes Socialreformens indvirkning siden den 1. januar 1933. Pladsmanglen var allerede på dette tidspunkt mærkbar på landets åndssvageinstitutioner, hvorfor ikke så få mentalt retarderede unge f.eks. tilbragte deres liv på fredshjemmene. Dette gjaldt især pigerne, hvoraf adskillige ifølge historiker Finn Andersens netop afsluttede undersøgelse (se bilag D) måtte vente længe – til tider meget længe på en ledig plads på centralinstitutionen. Flere piger nåede endog at blive voksne, ældre kvinder, hvortil der måtte oprettes eget anneks. Dette gjaldt bl.a. i landsbyen Lille Karleby nær Roskilde, men begrebet ventetidsforsorg figurerer også senere i kilderne bl.a. i 1946, hvor et opbevaret regelsæt omtaler forsorgen i forbindelse med de anbragte piger på fredshjemmene i Handbjerg nær Skive og Sølund nær Silkeborg.

Men først efter 2. verdenskrig havde pladsmanglen på åndssvageinstitutionerne udviklet sig så katastrofalt, at der måtte oprettes deciderede ”ventetidshjem” som aflastning. Langsomt steg antallet af sådanne ventetidshjem. Det første blev Gersonhøj i Hellerup. Dette skete i 1949 – og blot to år senere indfandt det første ventehjem sig i det daværende Århus Amt – nærmere bestemt i landsbyen Elev beliggende 12 kilometer nord for Århus. Dette nye ventetidshjem, landets tredje, åbnede den 9. juni 1951, og var med sine 40 pladser det hidtil største, i modsætning til de to øvrige hjem; Gersonhøj og Nislevgaard på Fyn, der rummede hhv. 22 og 28 pladser.

Som også navnet ”ventetidshjem” antyder, er der således siden 1949 tale om separat oprettede opsamlingshjem, der fortsatte deres drift op gennem 1950’erne -60’erne og 70’erne. Ventetidshjemmene var i virkeligheden beregnet for såvel lettere som mere alvorligt udviklingshæmmede 2-9 årige børn, som pga. den alvorlige pladsmangel på Åndssvageforsorgens institutioner i Brejninge, Vodskov, Ribe osv., måtte vente på at komme ”videre” i systemet. For nogle få børn blev opholdet kortvarigt, for mange drejede det sig om 5-6-7 år, mens det for en betydelig del af børnene blev til et ret så langvarigt ophold (bilag E). Adskillige børn blev med årene unge mennesker, der nåede konfirmationsalderen, og flere var blevet endnu ældre, da de endelig kunne forlade ventetidshjemmene. Tendensen fra fredshjemmene er dermed meget lig tendensen på ventetidshjemmene.

Arbejdsprocessen

De fire grundfaser

Fase 1. Fokus på Elev Børnehjem

Udgangspunktet for det historiske delprojekt bliver inddragelsen og bearbejdelsen af de eksisterende til - og afgangsprotokoller, de såkaldte stambøger, foruden mængden af journalsager og andre protokoller fra ventetidshjemmet, Elev Børnehjem. Hjemmet blev efter åbningen den 9. juni 1951 drevet af Jysk børneforsorg. Godt 200 børn og unge er hidtil registreret via stambøgerne fra Elev Børnehjem, men navnene på flere børn må forventes at dukke frem i løbet af undersøgelserne, idet hjemmets aktivitet først afsluttedes efter 1980.

Ud over den omstændighed, at Elev Børnehjem blev drevet af en kristelig funderet organisation som Jysk børneforsorg/Fredshjem, synes der ikke at være særlige forhold, der kunne betinge, at forældre eller sociale myndigheder til - eller fravalgte dette hjem i forhold til andre. Som udgangspunkt er der derfor grund til at antage, at børnene fra Elev Børnehjem er repræsentative for

den store gruppe af udviklingshæmmede børn, der endnu ikke havde fået plads i den egentlige åndssvageforsorg.

Fase 2. De øvrige hjem i amtet

I forbindelse med planlægningen af projektet er der endvidere taget kontakt med personer, der har haft forbindelse med flere andre ventetidshjem, alle beliggende i det tidligere Århus Amt. De anvendte kilder noterer, at der således i 1964 skulle være oprettet hele 11 ventetidshjem herhjemme, og de nævnte ventetidshjem i Århus amt, er alle oprettet i årene efter Elev. Det drejer sig for indeværende om, Odder Børnehjem (oprettet 1953), Solbo Børnehjem, Resenbro (oprettet 1955), Hadsten Børnehjem (oprettet 1959/60) samt Granbakken, Allingåbro (inddraget 1974 i kraft af overførslen af børnene fra Odder).

Ovennævnte fire hjem arkiver er alle intakte, omfattende og opbevares på Landsarkivet i Viborg (jf. bilag). Såfremt projektets første fase giver anledning til det, hvilket alt allerede peger godt i retning af, vil projektet naturligt blive udvidet til også at omfatte børnene på disse institutioner. I så fald vil projektet blive udvidet fra Elevs godt 200 børn med yderligere 81 børn fra Solbo (1955-75), 43 fra Hadsten (1960-76) samt 98 ventetidsbeboere fra Odder og Granbakken (1953-78). Samlet omfatter projektet således ca. 400-425 børn. I virkeligheden et antal beboere meget lig grundlaget for børne – og ungeforsorgens egen tidligere brevundersøgelse.

Fase 3. Nok en udvidelse - tidsmæssigt

Som tidligere nævnt gik meget personrelateret materiale, som læge – og socialjournaler tabt med nedlæggelsen af Statens Åndssvageforsorg i 1980. Dog opbevares i Center for Oligofrenipsykiatri arkiv fortsat journalmaterialet fra det tidligere Forsorgscenter 11 omfattende Århus og Randers amter (netop med "base" på Sølund nær Skanderborg), der omfattede stort set hele det tidligere Århus Amt. Med de indsamlede og bearbejdede data fra de første to faser er der derfor al mulig grund til ikke at lade året 1980 blive afslutningsåret for projektet, men i stedet, i kraft af denne enestående chance, at lade undersøgelserne tidsmæssigt fortsætte også med årtierne efter 1980 gennem inddragelsen af centerets omfattende kartoteks-/journalmateriale.

Fase 4. Afsluttende interviews, publicering

Emnet har som sagt været omtalt i dagspressen gennem en række artikler i Kristeligt Dagblad i 2010, hvori vigtigheden af, at alle mennesker har en historie, understreges af journalisten Line Vaaben. Hun har da også allerede overfor Finn Andersen udtalt, at hun gerne følger det planlagte projekt fra sidelinjen i håbet om senere hen at kunne informere offentligheden, når de første resultater foreligger.

Men ellers har emnet ikke hidtil i højere grad optaget den offentlige debat, hvilket måske er naturligt nok, da vor eksakte viden om børnenes ophold og senere opvækst, bl.a. gennem inddragelsen af ventetidshjemmenes egne kilder, stadig ikke har gjort det muligt at få det dybere indblik i livet på disse oprettede hjem efter 1949 – ej heller børnenes og de senere voksnes personlige udvikling senere hen.

Som sagt eksisterer journalmaterialet fra klienter optaget i det midt/østjyske Forsorgscenter 11 fortsat, hvilket giver et enestående udgangspunkt for en såvel kvalitativ som kvantitativ undersøgelse af, hvilken videre skæbne, der blev disse ventetidsbørn til del. Dvs. der er nu opstået en åbenlys chance for at følge den enkelte tidligere beboer op gennem tiden – som ung og voksen – for afslutningsvis, hvor det skønnes etisk forsvarligt, at have en samtale med den pågældende.

Således har projektets deltagere allerede gennem stikprøver og anvendelsen af Folkeregistret bemærket ikke så få ”overraskelser”, der kun har øget de implicerede parterers nysgerrighed yderligere. Disse interviews vil kunne samles og publiceres for offentligheden – i lighed med projektets samlede konklusioner. Her tænkes også på udbredelsen til seminarierne, gymnasierne og folkeskolen.

Afsluttende bemærkninger

Den planlagte undersøgelse anses af projektets deltagere allerede som et vigtigt supplement og naturlig udvidelse af historiker Finn Andersens netop færdiggjorte arbejde omkring de tidligere fredshjemspiger som en del af datidens ventetidsforsorg, bestilt af foreningen Jysk Børneforsorg/Fredshjem. Men hvor Andersens undersøgelse stort set alene fokuserer på de svagebavede unge piger inddrages begge køn i den aktuelle undersøgelse.

Gennem det omfattende og intakte kildemateriale fra såvel private – som statslige arkiver har planlægningen af den aktuelle undersøgelse åbnet op for, at der nu ikke blot er mulighed for at give en historisk fremstilling af de vilkår, hvorunder udviklingshæmmede børn levede i årtierne op til nedlæggelsen af Statens Åndssvageforsorg i 1980, men også mulighed for at belyse den lægelige og psykologiske indsigt der prægede tiden. Under de indledende sonderinger er der således dukket mange andre kildegrupper frem end de allerede omtalte. Adskillige scrapbøger gør det f.eks. muligt at få et pænt indblik i andre indfaldsvinkler til emnet, ventetidsforsorgen, heriblandt dagspressens dækning af forholdene for udviklingshæmmede mennesker og myndighedernes reaktioner.

På samme vis er der også dukket et omfattende fotomateriale frem fra gemmerne. Der er tale om adskillige album dækkende de pågældende årtier. Forandringer over tid i f.eks. beklædningen, personalesammensætningen og behandlingsformerne lader sig på den måde dokumentere via fotos, ligesom der allerede er skabt en omfattende kontaktflade til mange tidligere ansatte, herunder adskillige diakoner. Rækken af kontakter er lang, men kan udvides yderligere takket være hjælpen fra hhv. Landsbyen Sølund, Diakonhøjskolen og Jysk børneforsorg.

Gennem inddragelsen af samtlige anførte kildegrupper og foretagne interviews med tidligere beboere og relevante personalegrupper, heriblandt den nu også 95 årige tidligere forstander på Elev Børnehjem, Svend Carlsen og dennes hustru Erna, vil forudsætningerne for bygningshistorien, de personalemæssige forhold, børnenes forhold etc. blive belyst under anvendelse af de almindelige anerkendte, faghistoriske principper.

Tilbage er ønsket om, at dette historiske delprojekts resultater forhåbentlig kan hjælpe de professionelle behandlere (inkl. de ansatte læger, psykologer og pædagoger i Risikov som Skanderborg) i deres daglige arbejde med denne gruppe af medborgere, ligesom konklusionerne forhåbentlig må være til gavn for mange andre ”historieløse” udviklingshæmmede mennesker, deres familier og venner.

Del II: Det demografiske delprojekt

Forhistorie

I begyndelsen af 1970'erne etableredes på daværende overlæge dr. med. Annelise Duponts initiativ et register omfattende eksterne og interne klienter i den nu nedlagte Statens Åndssvageforsorg.¹ Ændringer i tidens opfattelse af betimeligheden i at registrere mennesker med handicap bevirkede, at registret ikke blev ført ajour fra begyndelsen af 1990'erne. Dvs. at registret i realiteten er nedlagt. Der findes en kopi på magnetbånd i Rigsarkivet, men den kan ikke bruges til nutidige forskningsmæssige formål.

Det nedlagte register dannede baggrund for et meget stort antal undersøgelser af praktisk og videnskabelig betydning i forhold til udviklingshæmmede mennesker, ligesom det var en vigtig indikator for kvaliteten af svangre- fødsels- og barselsforsorgen.

En praktisk vigtig undersøgelse gennemførtes dr. Dupont, der påviste, at pasning af svært handicappede børn i hjemmet var en så tidkrævende opgave, at der opnåedes politisk enighed om økonomisk kompensation til forældrene for tabt arbejdsfortjeneste.²

Som andre eksempler kan nævnes Blinkenberg & Duponts³ undersøgelse af udviklingshæmmede unges skoleforløb, Berntsens epidemiologiske undersøgelser af svært udviklingshæmmede børn⁴ samt Hansen & Sønderkov-Rasmussens⁵, der alle har haft en vidtgående betydning for den måde, hvorpå vi opfatter og behandler mennesker med udviklingshæmning. En undersøgelse omfattende kromosomerne hos næsten alle udviklingshæmmede mennesker i det daværende Århus Amt havde afgørende indflydelse på kortlægningen af årsager til udviklingshæmning, og var med til at gøre Danmark til et førende land på dette forskningsområde⁶. Andre undersøgelsestyper har været af mere demografisk karakter og belyst forhold som levealder og overdødelighed. De nævnte og mange andre undersøgelser er baserede på mere end 30-40 år gamle data, og det må forventes at undersøgelsesresultaterne i vidtgående grad er forældede.

Den aktuelle registerdebat

I efteråret 2009 var registerspørgsmålet genstand for offentlig debat i bl.a. Kristeligt Dagblad, Berlingske Tidende og Jyllands-Posten. Sundhedsordførerne, repræsenterende et flertal i Folketinget var positive overfor spørgsmålet, idet det dog forudsattes, at de udviklingshæmmede selv skulle acceptere etableringen af et register. Siden har Kurt Sørensen i LEV-Bladet, der udgives af Landsforeningen LEV og som først og fremmest repræsenterer pårørende til udviklingshæmmede mennesker rejst en diskussion om registrering⁷, der imidlertid ikke fremkaldte reaktioner. Derimod har ULF (Udviklingshæmmedes Landsforbund) ved flere møder presset på for at få etableret et

¹ Dupont, A. (1975): Mentally retarded in Denmark. Danish Medical Bulletin, vol. 22, 243-52.

² Dupont, A. (1980): A study concerning the timerelated and other burdens when severely handicapped children are reared at home. In: Epidemiological Research as basis for the organization of extra moral psychiatry. Acta Psychiatrica Scandinavica, suppl. 285. Vol 62, p. 249-57.

³ Blinkenberg, S & Dupont, A. (1983): Undersøgelse af unge med vidtgående psykisk handicap i Århus Amt, skoleforløb og dermed forbundne problemer af psykologisk, social og lægelig art.

⁴ Berntsen, A.H. (1976): Severe mental retardation among children in the county of Aarhus, Denmark. Acta Psychiatrica Scandinavica. Vol 54, p. 43-66.

⁵ Hansen, J. & Sønderkov-Rasmussen, P. (1972): Nogle udviklingsaspekter i relation til åndssvaghed. En retrospektiv undersøgelse. Danmarks Lærerhøjskole,

⁶ Rasmussen K, Nielsen J, Dahl G (1982): The prevalence of chromosome abnormalities among mentally retarded persons in a geographically delimited area of Denmark. Clin Genet 82:244-255.

⁷ Sørensen, K. (2010): At registrere eller ej. Lev-Bladet, 2010, nr. 2, p. 33-35

register, idet man bl.a. ser det som en presserende opgave at få forklaret en velkendt og betydelig overdødelighed bl.a. unge med udviklingshæmning.

Projektets gennemførelse

Det aktuelle demografiske projekt kan ses som en pilotundersøgelse, der kan afdække de praktiske muligheder for i dag at etablere et brugbart udviklingshæmningsregister. Der er mange grunde som ikke her skal beskrives, til at f.eks. Sundhedsstyrelsens Landspatientregister, Misdannelsesregistret eller det psykiatriske centralregister er uegnede til registrering af udviklingshæmning.

Derimod peger stikprøveundersøgelser, hvor det endnu intakte journalmateriale fra Forsorgscenter Sølund for yngre klienters vedkommende sammenholdes med tilgangsprotokollerne til de ventetidshjem, der indgår i de historiske delprojekt, på at disse er repræsentative for udviklingshæmmede børns indgang til Åndssvageforsorgen. En samtidig beretning fra overlæge Wad i Vodskov peger nærmest på, at børnene på ventetidshjemmene var lidt dårligere end anstaltsbørnene⁸, mens Kuskegaard⁹ også erindringer børn, der var fejlanbragte. I projektet vil begge synspunkter blive undersøgt.

På baggrund af de foreliggende protokoller vil man derfor kunne etablere et om end ikke talmæssigt fuldkomment, men dog repræsentativt register, der kan danne grundlag for demografisk forskning.

Med indhentelse af de tilladelser og overholdelse af de sikkerhedsbestemmelser, Datatilsynsbestemmelserne kræver, etableres et forskningsregister omfattende navn, fødested, CPR-nummer og eventuel dødsdato. Desuden registreres på baggrund af protokoloplysningerne børnenes sociale baggrund. I langt de fleste tilfælde giver materialet grundlag for en klassifikation af den sociale status i overensstemmelse med Svalastoga¹⁰. Endelig vil det være muligt at klassificere børnenes intellektuelle niveau, i hvert fald omtrentligt, i overensstemmelse med den diagnoseliste, der anvendtes af WHO før 1994¹¹.

Eksempler på enkeltproblemer, der kan belyses

I denne sammenhæng vil en efterprøvning af Wildenskovs kontroversielle teorier¹² om udviklingshæmmede menneskers sociale baggrund, der endnu i 2001 var genstand for intens diskussion i Bibliotek for Læger i tilslutning til Lene Kochs disputats fra samme år¹³.

Derudover vil det være naturligt, og et af projektets hovedformål, at sammenkøre forskningsregistret med andre relevante registre, f.eks. Dødsårsagsregistret, Cancerregistret, Misdannelsesregistret, Det Psykiatriske Centralregister, Cytogenetisk Centralregister og Det

⁸ Wad, G. (1953): Åndssvageanstaltens ventetidsforsorg. Nordisk Tidsskrift for Åndssvageforsorg, 55:36-41.

⁹ Ellen Kuskegaard fortæller (1998). Upubliceret interview ved museumsinspektør K. Dalsgaard Larsen, Silkeborg 5. maj.

¹⁰ Svalastoga, K & P. Wolf (1972): Social rang og mobilitet. Med et tillæg om nyere bidrag til stratifikationsforskningen i Danmark. Gyldendal.

¹¹ Sundhedsstyrelsen (1971): Klassifikation af sygdomme. Udvidet dansk-latinsk udgave af verdenssundhedsorganisationens internationale klassifikation af sygdomme, skader og dødsårsager. Sundhedsstyrelsen.

¹² Wildenskov, H.O. (1935): Investigations into the Causes of Mental Deficiency: Translated by HANS ANDERSON, M.D.) London: Humphrey Milford, Oxford University Press.

¹³ Bibliotek for Læger, årg. 193, hæfte 3.

Centrale Kriminalregister. Eksempelsamlingen er ikke udtømmende, og det forudsættes at relevante tilladelser og godkendelser indhentes.

Endelig vil projektet, om end det i sagens natur kun omfatter en bestemt aldersgruppe af udviklingshæmmede mennesker (født i perioden 1940'erne til kort før 1980) kunne give ny viden om demografiske forhold, f.eks. dødelighed og levealder. Sådanne oplysninger er meget efterspurgt af planlæggende sociale og sundhedsfaglige myndigheder. Eksempelvis indgik artikler fra Center for Oligofrenipsykiatri ^{14, 15}, hvor en del oplysninger var baserede på finske registerundersøgelser som et centralt led, i flere af de nu nedlagte amtskommuners planlægning.

I denne sammenhæng vil en undersøgelse af levealderen for mennesker med Down Syndrom være særlig relevant, idet det er veldokumenteret, at denne befolkningsgruppe hyppigere og tidligere end andre udvikler Alzheimers Sygdom.

I det ovennævnte opregnet nogle få men vigtige forskningsopgaver et register som det foreslåede kan være med til løsning af. De erfaringer der indhentes vil kunne bruges i argumentationen for eller imod at der etableres et egentlig landsdækkende register.

Afsluttende bemærkninger

Det skal understreges, at der er den sammenhæng mellem det historiske og det demografiske projekt, at det sidste ikke kan gennemføres uden det første og at det første vil blive mangelfuldt uden det sidste.

¹⁴ Larsen, P & Sørensen, K (1998): Udviklingshæmning og alderdom. Gerontologi og Samfund, 1998, nr. 1.

¹⁵ Larsen, P & Sørensen, K. (2000): Den demografiske bombe. VIPU Viden, 2000, nr. 4.

