

Diagnosticering af udviklingshæmmede i Åndssvageforsorgen i perioden 1929-1967 samt forskellen mellem disse metoder i forhold til de metoder, der anvendes i dag til at diagnosticere udviklingshæmmede.

*Overlæge Kurt Sørensen og mag.art. Per Lindsø Larsen
Center for Oligofrenipsykiatri, Århus Universitetshospital Risskov*

Resume:

Opfattelsen af, hvad det vil sige at være udviklingshæmmede har været skiftende gennem det 20. århundrede. I perioden 1929-1967 har mental retardering imidlertid stort set uændret været opfattet som en medfødt eller tidlig erhvervet tilstand med betydeligt nedsatte intellektuelle ressourcer. Diagnosticering af udviklingshæmning var dels en opgave for de få børnepsykiatriske afdelinger og for pædiatriske afdelinger, dels for Statens Åndssvageforsorg, der blev nedlagt 31. december 1979. Her havde man særlige forudsætninger specielt for vurdering af grænsetilfælde. Diagnosticeringen byggede på klinisk undersøgelse, indhentede oplysninger fra forældre, skole osv., og der suppleredes ofte med IQ-tester, der dog i perioden var dårligt eller slet ikke standardiserede efter danske forhold.

Om en borger blev inddraget under Statens Åndssvageforsorg kunne delvis bero på de hjælpemuligheder den pågældende havde behov for, men det kan ikke udelukkes, at samfundsmæssige hensyn, som muligheden for at forhindre den pågældendes forplantning, kan have spillet en rolle.

De diagnostiske metoder der anvendes i dag adskiller sig ikke principielt fra de metoder, der har været anvendt i den første del af det 20. århundrede. Imidlertid har definitionerne af udviklingshæmning siden 1974 været skiftevis lægeligt, socialt og nu psykologisk orienterede. Det er også i vidt omfang andre faggrupper, der diagnosticerer udviklingshæmning i dag. De diagnostiske redskaber, især de testpsykologiske, er siden 1967 udviklede og forfinede.

Antallet af mennesker med diagnosticeret udviklingshæmning har været stigende fra den første åndssvage lov af 1934 og indtil Åndssvageforsorgens nedlæggelse, når bortses fra et ikke ubetydeligt fald de allersidste år, hvor mulighederne for frivillig udskrivelse øgedes.

Endelig peges på, at folketællinger fra det 20. århundredes første to tiår peger på, at der i befolkningen har været en væsentlig bredere opfattelse af normalbegrebet end det senere akademisk prægede.

Der peges også på, at der ikke findes noget samlet overblik over, hvor mange udviklingshæmmede mennesker, der er i Danmark. I forhold til eksisterende ældre opgørelser er der et meget stort "mørketal". Det understreger nødvendigheden af, at det nu nedlagte register over udviklingshæmmede genetableres under en eller anden form.

Udviklingshæmning (mental retardering) har i løbet af det 20. århundrede ikke været et fast defineret begreb. I ingen af de love, der har haft udviklingshæmmede mennesker som målgruppe, f.eks. åndssvage-loven fra 1934 og den senere åndssvage-lov fra 1959 er det således defineret, hvad det vil sige at være åndssvag. Når man i en senere tids love som Bistandsloven eller Lov om Social Service taler om henholdsvis "mennesker med vidtgående psykisk/fysisk handicap" eller om "personer med varigt og betydeligt nedsat psykisk funktionsevne", ligger der ikke heri nogen klar afgrænsning.

Den lidt arbitrære afgrænsning af, hvad der forstås ved udviklingshæmning, eller ved den betegnelse, der brugtes tidligere, åndssvaghed, afspejles i de opgørelser over udviklingshæmmede mennesker, man i løbet af det 20. århundrede har forsøgt at foretage.

Omkring det forrige århundredeskifte opfattedes udviklingshæmning (idioti og imbecilitet) som en degenerationstilstand. *"Naar Hjernens Udvikling lider Skade i høj Grad enten ved et meget sygeligt Anlæg eller ved en betydelig Hjernesygdom enten i det intrauterine eller meget tidlige Afsnit af Livet efter Fødslen, faa vi de højeste Grader af Degenerationen, Idiotien eller Imbeciliteten. Grænsen mellem disse to Kategorier er ganske vilkaarlig, for nogle Forfattere er Taleevnens Udvikling, saa at kun de, der ikke kunne lære at tale nogenlunde ordentligt, regnedes til Idioterne, andre sætte maaske Grænsen noget højere op, saa at de, der nogenlunde kunne lære at deltage i Livets Gerning, regnes til de imbecile, de, der aldeles ikke kunne det, til Idioterne."* (A. Friedenreich: Kortfattet speciel Psykiatri, Kbh. 1891).

Ved folketællingerne i 1901, 1911 og 1921 forsøgte man at få et overblik over, hvor mange åndssvage mennesker, der fandtes i Danmark (tabel 1).

Tabel 1. Antal åndssvage under offentlige anstalter og åndssvage registrerede ved folketællinger 1901-1921

År	Under offentlige anstalter*	Andre	I alt	Befolkningstal (i 1000)	Åndssvage pr. 1000 indb.
1901	1395	1808	3203	2447	1,309
1911	2167	2371	4538	2757	1,646
1921	2748	2240	4988	3265	1,528

*Under offentlige anstalter henregnedes sådanne, der udelukkende var oprettede for abnorme, og som stod under offentlig tilsyn. Kilde: Danmarks Statistik

Det er bemærkelsesværdigt, at folketællingsskemaerne, i hvert fald uden for institutionerne, udfyldtes af lægmænd. Tilsyneladende har den almindelige befolkning ret konstant over en 20-årig periode, opfattet ca. 1,5 promille af befolkningen som så afvigende, at de kunne karakteriseres som åndssvage. Det tal ligger langt under, hvad moderne epidemiologiske undersøgelser dokumenterer. Dette hænger naturligvis sammen med en ændret dødelighed blandt udviklingshæmmede, men det må nødvendigvis også afspejle en ændret opfattelse hos befolkningen af begrebet åndssvaghed. At det normale har vide rammer.

I 1936 definerede tidens førende danske psykiater August Wimmer åndssvaghed (oligofreni) som *"en medfødt (nedarvet) eller i tidligste Aar erhvervet sjælelig Defektilstand, som i første Række rammer Forstandslivet, men som dog allerøftest ledsages af mere eller mindre udtalte Forstyrrelser på Følelses- og Handlings-Driftslivets Omraade. Forstandsmanglerne er imidlertid det mest bestemmende – klinisk,*

diagnostisk, praktisk-pædagogisk og socialt – i modsætning til Forholdet ved Psykopatierne.” (August Wimmer: Speciel klinisk Psykiatri for Studerende og Læger, Kbh. 1936)

August Wimmers opfattelse af åndssvaghedsbegrebet har med mindre sproglige variationer været den fremherskende i Danmark indtil 1974, hvor WHO definerede mental retardering som *” en tilstand med bremset eller ufuldstændig udvikling af forstanden specielt karakteriseret ved nedsat intelligens af en sådan natur eller grad, at der er behov for lægelig behandling, anden speciel service eller træning”*. (International Classification of Diseases, ICD-8)

Allerede en halv snes år senere ændredes WHO's definition (ICD-9) til at mental retardering er en tilstand præget af 1) intellektuel funktionsevne klart under gennemsnittet og 2) manglende evne til at leve op til at leve op til det omliggende samfunds krav til socialt funktionsniveau.

I WHO's nyeste definition fra 1994 (ICD-10) er mental retardering *” en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i løbet af barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder”*.

Det betyder mental retardering definitionsmæssigt i løbet af blot 20 år skiftevis har været et lægelig, et socialt og et psykologisk anliggende. Det afspejles bl.a. i, at udviklingshæmning er udgået af det psykiatriske pensum nutidens læger eksamineres i.

I perioden fra 1929 til 1967 har der imidlertid i alle årene været en ensartet opfattelse af begrebet udviklingshæmning. De diagnostiske metoder, der har været anvendt i perioden har principielt været af samme natur. Det vil sige, at diagnosen udviklingshæmning har bygget på undersøgelse og observation af patienterne og i særlig grad oplysninger om vedkommendes udviklingsforløb samt psykologiske tester. I udtalte tilfælde af mental retardering kan diagnosen stilles på det kliniske billede. Det er især i grænseområdet i den nedre del af normalområdet testning kan være afgørende for diagnosen.

Ved disse har især intelligenskvotienten været af interesse. I moderne korrekt standardiserede intelligenstester regner man med, at den gennemsnitlige IQ i befolkningen er 100, og at 2,5 % har en IQ på 68 eller mindre. Sædvanligvis sættes grænsen mellem normalområdet og de mentalt retarderedes område netop ved en IQ på 68. Under den tidligere gældende diagnoseliste (ICD-8) opererede man med begrebet *”sinkestadium og åndssvaghed i letteste grad”* (inferioritas intellectualis), som omfattede IQ-området fra 68-85 og som kunne anvendes til særligt sårbare personer, der uden at være egentlig udviklingshæmmede i mange tilfælde kunne drage nytte af den daværende åndssvageforsorgs tilbud. Diagnosen er i dag udgået.

Det er væsentligt at gøre sig klart, at måling af IQ ikke er en så eksakt videnskab, som mange forestiller sig. Resultaterne kan være påvirkede af uvedkommende faktorer som træthed, legemlig sygdom, manglende motivation, medicin eller stofpåvirkning og meget andet. Dertil kommer, at de testmetoder, man indtil for få år siden anvendte i Danmark slet ikke eller kun dårligt var standardiserede efter danske forhold. Det gælder bl.a. den i dansk åndssvageforsorg meget anvendte test Breyning III. I den i dag mest anvendte test (WAIS-R) anvendtes indtil de seneste år amerikanske standarder for udregning af IQ, hvilket ofte gav en urealistisk høj værdi. F.eks. svarer en IQ på ca. 75 udregnet efter gamle standarder til en IQ på ca. 65 efter den nyeste danske standardisering. Det betyder, at mennesker som er udviklingshæmmede, testpsykologisk kan opfattes som værende indenfor normalområdet. Det skal i den forbindelse nævnes, at Retslægerrådet forud for straffelovsreformen i 1973 tilkendegav, at åndssvagegrænsen, i hvert fald i

strafferetslig henseende, ligger omkring en IQ på 75. (Straffelovrådets betænkning om de strafferetlige særforanstaltninger. Betænkning 667, 1972)

Der er imidlertid heller ingen tvivl om, at der findes normalt begavede mennesker, som fejlagtigt har været eller bliver opfattet som udviklingshæmmede.

Det er også sandsynligt, at de individuelle eller samfundsmæssige konsekvenser diagnosen mental retardering kan have, spiller eller har spillet en rolle for hvorvidt diagnosen overhovedet stilles. Det fremgår f.eks. af tabel 2, at antallet af udviklingshæmmede mennesker fra 1958 til 1962 steg med ca. 13 % eller ca. 2200 personer. Det var ikke et udtryk for faldende IQ i befolkningen, men skyldtes snarere åndssvageoven af 1959, der indførte undervisningspligt, også af udviklingshæmmede børn. En forudsætning for at børnene kunne få denne undervisning var, at det tilmeldtes Statens Åndssvageforsorg.

Af tabellen fremgår også, at der i løbet af 1930'erne skete mere end en fordobling af antallet af mennesker under åndssvageforsorg. En væsentlig del af denne stigning har utvivlsomt sammenhæng med den almindelige forbedring af udviklingshæmmedes vilkår, der var en følge af den første åndssvagelov og af forsorgsloven fra 1933. Man kan imidlertid ikke se bort fra det synspunkt retspsykiateren Hjalmar Helweg gav udtryk for i 1949: *"oligofrenien er til stede, når de mulige intelligensydelsers kvalitativt ligger under en vis grænse, der i virkeligheden er vedtægtsmæssig. Den kan forskydes op eller ned efter de synspunkter, man i forskellige lande anlægger på sagen. I lande og perioder, hvor de moderne raceforbedrende bestræbelser er drevet med særlig iver, har der vist sig en tendens til at skubbe grænsen opad til under oligofrenien at medtage en del af de svagt begavede personer, der andet steds betragtes som normale."* (Hjalmar Helweg: *Den retslige psykiatri i kort omrids*. Kbh. 1949)

De diagnostiske metoder der anvendes i dag adskiller sig principielt ikke fra dem, der har været anvendt gennem det 20. århundrede. Derimod er det nu i vidt omfang andre faggrupper end læger som stiller diagnosen mental retardering.

Mens man indtil Statens Åndssvageforsorgs nedlæggelse i 1980 kunne henvise f.eks. børn, hvis udvikling var bekymrende, til undersøgelse i Statens Åndssvageforsorg, findes der i dag ikke noget systemiseret tilbud, hvor der er tilknyttet læger med speciel erfaring i udviklingshæmning. Den specialviden, der var akkumuleret i Åndssvageforsorgens forsorgscentre, er i dag forsvundet, når bortses fra ganske få højt specialiserede afdelinger som f.eks. Oligofreniklinikken på Århus Universitetshospital Risskov.

I sværere tilfælde af udviklingshæmning vil det oftest være tydeligt fra den tidligste barndom, at barnet er tilbage i udvikling og den diagnostiske opgave vil ofte blive varetaget af pædiatriske eller børnepsykiatriske afdelinger. I mindre oplagte tilfælde vil det ofte være det skolepsykologiske system, der bliver eller gøres opmærksom på barnets problemer, og som på baggrund af kognitiv testning kan pege på at det har generelle indlæringsvanskeligheder. Dette forudsætter, hvilket ikke altid er tilfældet, at lærerne bliver opmærksomme på vanskelighederne og barnet henvises til PPR-rådgivningen.

I voksen alder diagnosticeres ikke helt få udviklingshæmmede i det sociale system, f.eks. i forbindelse med revalideringsbestræbelser. Endelig skal nævnes, at man i det retslige system ikke sjældent finder at voksne, eller endog midaldrende eller ældre, der har begået strafbare handlinger, er mentalt retarderede, og at de har gået gennem livet uden at have fået de tilbud deres handicap i virkeligheden berettigede dem til.

Ingen ved, hvor mange udviklingshæmmede mennesker der er i Danmark. Efter den nyeste WHO-diagnose hvor vægten er på de kognitive funktioner, vil man forvente at et par procent af befolkningen i realiteten er udviklingshæmmede. Siden nedlæggelsen af Statens Åndssvageforsorg og det tilknyttede Åndssvageregister har det ikke været muligt at skabe et systematisk overblik over området. De knap 21.000 mennesker, der ved udgang af 1979 var under forsorg repræsenterer under alle omstændigheder et minimumstal, mens ”mørketallet” er flerfold større. Dette peger på, at der er et akut behov for under en eller anden form at genetablere det nedlagte register.

Tabel 2. Antal registrerede udviklingshæmmede under offentlig forsorg 1929-1979

År	I offentlige institutioner	I kontrolleret familiepleje	Eksterne patienter	I alt	Befolkningstal (i 1000)	Åndssvage pr 1000 indb.
1929*	3814					
1930	4314	539		4867	3531	1,378
1931*	4477				3557	
1932*	4509				3590	
1933*	4576				3620	
1934*	4679				3651	
1935	4881	2617		7498	3683	2,036
1936	5315	2787		8102	3711	2,183
1937*	5720				3738	
1938	5761	3822		9583	3765	2,545
1939	5849	4434		10283	3794	2,710
1940	6333	4568		10901	3826	2,849
1941	6405	4948		11353	3849	2,950
1942	6703	5243		11946	3882	3,077
1943	6761	5549		12310	3926	3,136
1944	6807	6054		12861	3973	3,237
1945	6647	6517		13164	4023	3,272
1946	6737	6680		13417	4075	3,293
1947	6960	6906		13866	4123	3,363
1948	7429	7075		14504	4168	3,480
1949	7595	7247		14842	4211	3,525
1950	7725	7495		15220	4252	3,579
1951	7766	7766		15532	4285	3,625
1952	7971	7814		15785	4315	3,658
1953	8096	7850		15946	4349	3,667
1954	8244	7885	17	16146	4389	3,679
1955	8282	7874	23	16179	4424	3,657
1956	-				4454	

1957	-				4479	
1958	7892	8615	529	17036	4501	3,785
1959	-				4532	
1960	-				4566	
1961	-				4601	
1962	8362	8698	2219	19279	4630	4,164
1963	8448	9689	2582	20719	4666	4,440
1964	8931	9864	3524	22319	4703	4,746
1965	8967	10290	4455	23712	4741	5,001
1966	8866	10055	4420	23341	4779	4,884
1967	8927	7489	5169	21585	4820	4,478
1968	-				4855	
1969	9002	7423	5560	21985	4879	4,506
1970	9002	7423	5560	21985	4907	4,480
1971	-				4951	
1972	-				4976	
1973	-				5008	
1974	9339	6009	7711	23059	5036	4,579
1979	9385	622	10577	20584	5112	4,027

Kilde: Statistisk Departement/Danmarks Statistik.

*Oversigt over Åndssvageanstaltnes økonomiske forhold 1929-1939, citeret fra L. Koch:

Tvangsterilisation i Danmark 1929-1967. Kbh. 2000.

- Ingen tilgængelige tal.