



Кто Вы, доктор Даун?

Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна

Продолжение. Начало см. в № 1(4), 2010.

Н. Ф. Ригина, директор по сотрудничеству с государственными и международными структурами Даунсайд Ап

Помещая нашего пациента в наиболее благоприятные гигиенические условия, мы приступаем к специальному обучению, соответствующему его потребностям. Эта работа требует величайшего энтузиазма.

Дж. Л. Даун

Создание Нормансфилда, частного реабилитационного заведения для умственно отсталых, открывает новую страницу как в биографии Джона Лэнгдона Дауна, так и в истории развития системы реабилитации людей с нарушением интеллекта в мировом масштабе. Передовое для XIX века учреждение по праву получило признание современников и послужило примером для создания подобных заведений в других странах мира. Многие идеи комплексного подхода к реабилитации людей с синдромом Дауна, разработанные Дж. Дауном, не потеряли своей актуальности и сейчас, в XXI веке, и вполне применимы в условиях интеграции. Обращаясь к истории Нормансфилда, читая воспоминания современников доктора Дауна, невольно задаешься вопросом: как удавалось ему поддерживать качество жизни пациентов этого заведения на столь высоком уровне? Некоторые из них доживали до весьма преклонного даже по современным меркам возраста – 50–60 лет, хотя в целом в Викторианскую эпоху средняя продолжительность жизни детей с синдромом Дауна составляла всего пять лет. Нормансфилд был столь активно включен в жизнь местного сообщества, открыт для профессиональных и личных контактов как пациентов, так и персонала, что его никак нельзя сравнивать с современными закрытыми интернатными учреждениями. Он стал всемирно известной экспериментальной площадкой для апробации новейших в то время методов лечения болезней, разработки стандартов гигиенического режима, инновационных методов обучения, трудо- и арттерапии.

XX век дал мощный толчок развитию медицины, продолжительность жизни человека с синдромом Дауна во многих странах мира составляет сегодня 60 лет. Современные методы социальной реабилитации и педагогической коррекции позволяют максимально эффективно включать людей с данной генетической аномалией в жизнь общества начиная с раннего детства. Однако возникает новая проблема: как поддержать людей с синдромом Дауна в преклонном возрасте, обеспечить им достойную жизнь, когда члены их семей уже ушли из жизни или не в состоянии ухаживать за ними? Какие формы жизнеустройства удовлетворят потребность в медицинском уходе и социальном общении, поддержат интерес к жизни, творческую активность пожилого человека с синдромом Дауна?

Многие из наших современников с синдромом Дауна преклонного возраста, родившихся после Второй мировой войны в США и странах Европы, в социологических опросах выражают неудовлетворенность качеством жизни в пансионатах и домах престарелых. Поэтому, обращаясь сегодня к опыту Джона Лэнгдона Дауна, стоит внимательно присмотреться к тем наработкам, которые позволят достичь требуемого уровня медико-социального ухода уже на новом этапе развития реабилитационных технологий в XXI веке. Итак, перелистывая страницы истории Нормансфилда, мы возвращаемся к «воспоминаниям о будущем».

Normansfield

Переезд в «Белый дом» и начало деятельности Джона Лэнгдона Дауна в Нормансфилде

Решение об открытии частного реабилитационного заведения для детей и взрослых с нарушениями интеллекта, принадлежавших к высшим слоям общества, было принято доктором Дауном в 1868 году. К этому времени он имел за плечами десятилетний успешный опыт работы на посту медицинского интенданта Королевского приюта для умственно отсталых в Эрлсвуде, ставшего образцовым учреждением Викторианской эпохи, и был широко известен в профессиональных медицинских кругах как на родине, так и за рубежом. Эта идея была активно поддержана его женой, Мэри Даун, проявившей себя за десять лет супружества как надежная опора в семейной жизни, эффективный менеджер, обладающий административным талантом, и яркая творческая личность. Начиная собственное дело, семья реально представляла масштаб организационной деятельности по созданию самокупаемого учреждения, включая стоимость земли, здания, строительных работ, содержания штата сотрудников и реализации реабилитационных программ.

Выбор места для будущего заведения был сделан очень быстро. Им стала аристократическая резиденция под названием «Белый дом», расположенная в Теддингтоне, неподалеку от Лондона. Это было большое здание, построенное на бывшем картофельном поле площадью в пять акров. На приобретение дома с землей ушли все сбережения семьи, включая приданное Мэри Даун, – 4 тысячи фунтов. Вскоре резиденция была переименована в Нормансфилд в честь друга доктора Дауна, адвоката Нормана Уилкинсона, оказавшего ему помощь в получении выгодного займа на расширение ее площади до 40 акров и проведение дальнейших строительных работ. Собственность была оформлена на имя Мэри Даун, а Джон занял должность медицинского суперинтенданта заведения.

Огромный дом, где на двух этажах располагались изящно отделанные гостиная, столовая, бильярдная и спальни, был сразу же преобразован в медицинское учреждение, способное принять в первый год существования 19 пациентов. Нормансфилд был открыт в мае 1868 года как госпиталь, предоставляющий «уход, обучение и медицинское обслуживание представителям высшего сословия, имеющим нарушение интеллекта».

Возникает вопрос: почему Джон Лэнгдон Даун считал приоритетной для себя именно эту категорию пациентов? Выступая в 1867 году в Белфасте на конгрессе по социальным наукам с докладом «Образование и обучение умственно отсталых» («The Education and Training of the Feeble in Mind»), доктор Даун четко формулирует необходимость развития образовательных и реабилитационных услуг для представителей как социально незащищенных групп, так и среднего и высшего кругов общества. Определяя потребности лиц, имеющих интеллектуальные нарушения и принадлежащих к аристократии, он отмечает ряд особенностей в их положении, характерных для викторианского общества: **«Умственно отсталые члены аристократических семей, как правило, ведут уединенный образ жизни, они предоставлены заботам прислуги в верхних этажах домов и крайне мало общаются с другими членами семьи. Их состояние часто держится в секрете от друзей и знакомых. Обучение носит эпизодический и по-**

верхностный характер. Все это делает жизнь этих людей малоинтересной и монотонной» [2, р. 66]¹.

В то же время Джон Лэнгдон Даун отмечал необходимость создания условий для нормализации жизни людей с нарушением интеллекта из низших слоев общества:

«Большое количество случаев идиотии обнаруживается в низших классах общества, где родители прикладывают невероятные усилия к борьбе за существование, где больной ребенок является не просто иждивенцем, а семейным кошмаром, парализующим созидательную жизнь семьи, отбирающим время и энергию от нормальной жизни, по крайней мере, одного из ее членов. <...> Я убежден, что графства, самостоятельно или в союзе друг с другом, должны проводить работу по поддержанию идиотов, принадлежащих к бедным слоям общества, как они это делают для обычных бедняков, но никогда для душевнобольных. Добровольческие усилия должны быть немедленно предприняты в соответствии с потребностями беднейшей части населения, в то время как средний и высший классы способны заплатить за уход и обучение недееспособных членов семьи» [2, р. 65, 70].

В основе реабилитационных программ Нормансфилда лежали философские принципы, сформулированные Джоном Лэнгдоном Дауном на конгрессе в Белфасте, а затем опубликованные в работе «Образование и обучение умственно отсталых». Краеугольным камнем его теории стала социализация человека с нарушением интеллекта. По мнению доктора Дауна, наиболее эффективный результат дает комбинация четырех факторов: *медицинского ухода, окружающей среды, включающей обучение, физического развития, формирования правильного поведения, основанного на принятых в обществе этических нормах: «Пациента необходимо спасти от его изолированной и одинокой жизни, поместив в среду равных ему. Он должен находиться в окружении искусства и природы, положительно влияющих на него, делающих его жизнь приятной, расширяющих кругозор и стимулирующих его мыслительную деятельность.*

¹ Здесь и далее перевод Н. Ригиной.



Нормансфилд. Современный вид

Ничто так ясно не следует из прошлого опыта, как то, что улучшение состояния имбецила происходит при наличии хорошо продуманной комбинации медицинского ухода с нравственным воспитанием и интеллектуальным развитием» [2, р. 66].

Возраст пациентов Нормансфилда варьировался от первых лет жизни до глубокой старости. Что касается юных обитателей заведения, то мальчиков было в два раза больше, чем девочек. Создание семейной атмосферы, по мнению доктора Дауна, должно было благотворно влиять на самочувствие и развитие детей. Его первые маленькие пациенты жили небольшими группами по три-четыре человека. Девочки были под присмотром гувернантки и шести медсестер. В ночное время дежурство ночных сестер в спальнях комнатах было обязательным. Мальчики находились под присмотром воспитателя, двух ассистентов и, при необходимости, ночного дежурного. За каждой группой был закреплен наставник, отвечающий за организацию ее внутренней жизни и обучение детей. Джон Лэнгдон Даун отмечал, что **«значение нравственного воспитания имбецила невозможно переоценить. В то время как его физическая и ментальная сферы развиваются посредством гигиенических и физиологических процессов, он должен быть научен подчинять свою волю требованиям и интересам окружающих. <...> Воспитываемый всем сообществом наставников, он должен находиться под влиянием их направляющей силы, и, что особенно важно подчеркнуть, действия воспитателей должны быть согласованы» [2, р. 69].**

Группы были объединены в классы, где детей обучали чтению, письму и арифметике. Овладение материалом соответствующим образом оценивалось, и результаты сообщались родителям. Особое внимание доктор Даун уделял совершенствованию коммуникативных навыков: **«Дефекты речи лучше всего преодолевать посредством четко организованной гимнастики языка и развития путем упражнений природной склонности пациента к имитации» [2, р. 68].**

В свободное от занятий время дети занимались рукоделием и обучением ремеслам, а также танцами, гимнастикой, музыкой и языками. Для физического развития детей использовались верховая езда, крикет, теннис, футбол, велосипед. **«Физические занятия должны стать важной частью обучения. Ослабленные мускулы должны укрепляться через тренировку их функций; простые автоматические движения, часто встречающиеся у имбецилов, должны быть заменены на движения, являющиеся следствием проявления их воли», – писал Джон Лэнгдон Даун [ibid.].**

В Нормансфилде практиковались кукольные спектакли, катания на осликах, морские прогулки, экскурсии в Лондон. По воскресеньям проводились религиозные службы.

В заведении строго поддерживался гигиенический режим, основанный на медицинских требованиях и санитарных нормах: **«В основе ухода должен лежать медицинский компонент. Я понимаю под этим принципы медицины в самом широком смысле: он должен соотноситься с известными законами гигиены, физиологии, химии и терапии. Успех может быть достигнут, если пациент находится в наилучшей физической форме» [2, р. 66].**

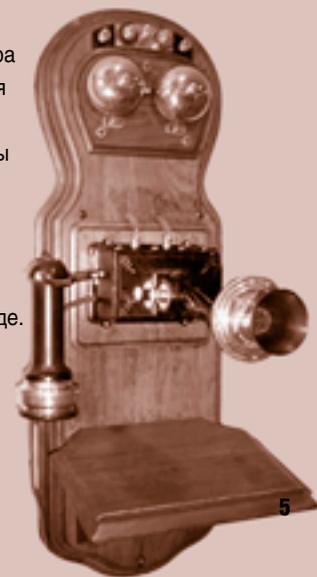
К лету 1869 года было закончено строительство южного крыла здания, содержащего 16 спален, а к 1872-му – северного блока с мастерской, а также нескольких коттеджей. Один из них выполнял роль изолятора при возникновении инфекционных заболеваний у обитателей заведения, что значительно снизило опасность развития эпидемий. При желании семьи и соответствующей оплате пациент мог занимать отдельную виллу с собственным штатом и прикрепленным к нему наставником. На территории Нормансфилда были разбиты клумбы и аллеи. Дополнительно приобретенные земли, включавшие берег Темзы, позволили построить лодочный домик и купальню, а также разместить на территории заведения свиноводческое хозяйство и содержать стадо коров. К этому времени количество обитателей Нормансфилда достигло 57 человек.

Прибывшие в рождественские дни 1869 года в Нормансфилд ревизоры от Комиссии по лунатизму дали высокую оценку доброжелательной атмосферы и уровня бытовых условий и реабилитационных услуг, предоставляемых в новом заведении. По словам проверяющих, в тот день все обитатели Нормансфилда вместе с воспитателями и членами семьи Джона Лэнгдона Дауна собрались за праздничным ужином. Каждый пациент получил традиционный рождественский подарок от супругов Даунов. Сервировка стола, обстановка комнат, соблюдение этикета соответствовали правилам высшего общества Англии того времени. Проверка, состоявшаяся в октябре 1873 года, подтвердила выводы, сделанные первой ревизией. Ею было особо отмечено меню поданного в этот день ужина. На выбор предлагались рыба, ирландское рагу (баранина с картофелем) или холодная говядина с пудингом из тапиоки. В ассортимент напитков входили пиво или вино, вода, молоко, прохладительные напитки.

Даун считал, что правильно подобранная диета стимулирует мышление, обогащая мозг необходимыми микроэлементами. Хотя эта мысль не нашла подтверждения в XX веке, безусловно, хорошее питание благотворно влияло на здоровье пациентов. Вопросами организации и качества питания занималась Мэри Даун.

Она составляла ежедневное меню в соответствии с предписаниями доктора Дауна. Приготавливалась также протертая пища для детского стола, в связи с чем позднее, в 1889 году, были приобретены незадолго до этого изобретенные механические мясорубки.

Все новые технические средства, входившие в обиход в конце XIX века, немедленно появлялись в Нормансфилде. Так, все комнаты были соединены внутренним телефоном, в них были установлены огнетушители. Правила безопасности соблюдались неукоснительно.



Научная деятельность и медицинская практика Джона Лэнгдона Дауна

Находясь во главе такого крупного реабилитационного центра, как Нормансфилд, доктор Даун не оставляет врачебную практику и научную работу. С 1868 года в течение тринадцати лет он имеет свой частный медицинский кабинет в Теддингтоне, продолжает работать в Лондонском госпитале и вести занятия со студентами.

Начатая им в Эрлсвуде работа над этнической классификацией умственной отсталости была успешно продолжена в Нормансфилде. В 1887 году Джон Лэнгдон Даун был приглашен Медицинским обществом Лондона прочесть серию лекций, обобщающих его тридцатилетний опыт работы в области инвалидности. Материалы лекций были опубликованы в медицинских журналах, а затем вошли в книгу «Психические заболевания в детском и юношеском возрасте» («Mental Affectation of Childhood and Youth»), написанной Дж. Л. Дауном в том же году.

Джон Лэнгдон Даун выдвинул гипотезу, что сочетание специфических физических характеристик, присущих «монголоидной идиотии», является результатом внутриутробного повреждения плода на ранней стадии развития. Исследуя истории эрлсвудских «монголоидных» детей, он пришел к выводу, что в большинстве их семей присутствовала высокая заболеваемость туберкулезом. Данные его исследования свидетельствовали, что в 25 % случаев туберкулез был выявлен у отцов и близких родственников и в 20 % – у матерей. В своих работах он особое внимание обращает на факт возникновения конфликта с родителями, упорно считавшими, что задержка в развитии является результатом влияния разного рода факторов после рождения ребенка и может быть излечена. Опираясь на свою многолетнюю практику, Дж. Даун пришел к выводу, что умственная отсталость, возникшая в результате заболевания или перенесенной в раннем детстве травмы, может иметь гораздо более неутешительный прогноз, чем в случаях внутриутробного порока развития. Описывая свою практику работы с детьми, имевшими нарушения интеллекта в результате врожденных пороков развития, он подчеркивал:

«Опыт работы длиною в 30 лет позволил мне не только описать состояние этих детей, но и наблюдать их в развитии, а также давать прогнозы, базирующиеся на практических результатах, позволяющих более оптимистично смотреть на будущее этой категории детей» [2, р. 118].

В конце 60-х годов XIX века инфекционная природа туберкулеза еще не была открыта. Однако, опираясь на разработанную им теорию о возникновении у детей «монголоидности» в случае наличия в семье больных туберкулезом родителей, Джон Лэнгдон Даун пришел к выводу о небольшой продолжительности жизни таких детей и их высокой смертности от серьезных инфекционных и хронических заболеваний. К концу XIX века в Великобритании доживал до взрослого состояния только каждый четвертый ребенок, а дети с синдромом Дауна имели на это еще меньше шансов [2, р. 117].

К сожалению, истории болезни пациентов Эрлсвуда, относящиеся ко времени описания доктором Дауном природы «монголоидной идиотии», не являются достаточно информативными, т. к. не содержат исчерпывающих данных. Несмотря на законодательные меры 1845 года, обязывающие врачей фиксировать историю болезни пациентов и их семей, многие родители скрывали такие факты, как наследственные заболевания или алкоголизм. Только в своем частном заведении доктор Даун стал



Джон Лэнгдон Даун с представителями Британской медицинской ассоциации во время их визита в Нормансфилд в 1895 г.

вести развернутые записи состояния здоровья пациентов, указывая на наличие у них «монголоидной идиотии».

В архивах сохранились 22 истории болезни «монголоидных» пациентов, постоянно или временно проживавших в Нормансфилде. Из пятнадцати пациентов, умерших в заведении, четверо скончались во время эпидемий скарлатины 1870 и 1874 годов. Из пяти пациентов, перешагнувших за отметку 45-летнего возраста, четверо имели признаки болезни Альцгеймера. Смерть одного из них последовала от сердечно-сосудистого заболевания, вероятно врожденного порока сердца. Девять пациентов ушли из жизни в возрасте 15 лет и младше в результате пневмонии и респираторных заболеваний. И только один обитатель Нормансфилда с синдромом Дауна умер от туберкулеза [2, р. 113].

Освещая проблемы «монголоидности», Джон Даун отметил, что этот тип составлял 10 % всех умственно отсталых детей, с которыми ему приходилось сталкиваться в своей практике. Он писал:

«Фактически их сходство между собой выражено в большей степени, чем с членами их семей. Они редко имеют волосы темного цвета, как настоящие монголы, но, как правило, коричневых тонов, прямые и редкие. Лицо плоское и широкое, лишненное выпуклостей. Щеки круглые и расширяющиеся к скулам. Глаза раскосые и широко посаженные. Глазная щель очень узкая. Лоб покрыт поперечными морщинами, возникающими в результате напряжения фронтальных мышц для поднятия век. Губы большие и утолщенные, с поперечными бороздками. Язык длинный, утолщенный и морщинистый. Нос маленький. Кожа имеет легкую желтоватую окраску, с дефицитом эластичности, возникает ощущение ее избытка по сравнению с объемом тела» [2, р. 99].

Новой специфической чертой фенотипа, не описанной Дж. Л. Дауном ранее в «Этнической классификации», стала сглаженность задней поверхности черепа: «Их черепные коробки имеют выраженное сходство. У всех форма головы брахицефалическая с плохо развитой задней частью» [2, р. 116].

Он также отмечает слабость системы кровообращения, присущую этому типу умственно отсталых детей. Впоследствии другими авторами установлено, что в 50 % случаев дети с синдромом Дауна имеют врожденные пороки сердца. Клинические описания различных типов порока сердца стали появляться только в 1880-х годах. Первое описание тетрады Фалло, сделанное доктором Томасом Пиккоком, не было опубликовано до 1870 года.

Базируясь на своих исследованиях, Джон Лэнгдон Даун выдвигал гипотезы, подтвержденные научными данными и практикой уже в XX веке. Так, им была установлена зависимость между задержкой умственного развития и родовыми травмами, родовой асфиксией, церебральным параличом. Нахождение детей в жарком климате индийских колоний, перенесенные ими солнечные удары, потребление родителями опиума и использование этого наркотика при лечении детей, по его мнению, также приводили к нарушению интеллектуального развития ребенка. Особо им была выделена группа детей, подвергшихся сексуальному насилию, что впоследствии привело к задержке умственного развития, возникно-

Нормансфилд и его обитатели с синдромом Дауна²

Кто же были пациенты Нормансфилда, прибывшие сюда со всех уголков Британских островов, Индии, Сиамы, Персии, Австралии, Новой Зеландии, Германии и Франции, по каким причинам они оказались здесь и как складывались их судьбы?

Сохранились записи, позволяющие определить сословный состав обитателей Нормансфилда в период 1868–1893 годов. Истории болезни пациентов содержат указания на профессиональную принадлежность их отцов. Из 160 обитателей заведения 16 были детьми землевладельцев, 15 – офицеров армии и флота, 14 – юристов, 24 – потомственных аристократов, 29 – предпринимателей, 5 – врачей, 18 – государственных служащих, 18 – священников, у 87 пациентов профессия родителей не определена [1, р. 40].

Остановимся на историях тех из них, кто имел синдром Дауна, являлся объектом исследований Джона Лэнгдона Дауна и был окружен заботой со стороны его жены Мэри.

Мисс **Мэри Арно** была третьей пациенткой, принятой в Нормансфилд, и первой, имевшей синдром Дауна. Ранее Мэри была одной из клиенток приюта в Эрлсвуде, где жила в частном секторе и получала реабилитационные услуги под супервизией госпожи Даун. Она родилась в 1850 году в Букингемшире и принята в Нормансфилд в мае 1868 года в возрасте 18 лет. В ее истории болезни сохранились следующие записи:

«Лимфатический темперамент, естественный цвет кожи, покрытые бороздками губы, большой язык с увеличенными сосочками. Кровообращение слабое, подвержена простудам. Менструрует регулярно. В остальном физическое развитие нормальное.

Стадия умственной отсталости – имбецильность. Говорит очень много, но неразборчиво. Очень упряма, ни за что не будет гулять за пределами парка, и это упрямство ярко выражено в предменструальный период. Может написать письмо и иногда играет на фортепьяно по памяти. Привязчива. <... > Бывает остроумной и обаятельной. Все время нянчится с куклой, которую зовет “малышка”.

Слабоумие врожденное. Отец здоров физически и психически. Мать с повышенной нервозностью, слаба физически и психически.

Обладает навыками самообслуживания. Проявлений эпилепсии не наблюдается. Имеет легкую тенденцию к искривлению позвоночника, сильно сутулится... Голос необыкновенно грубый» [1, р. 46].

Умением играть на фортепьяно Мэри была обязана своей матери Элизабет Арно, вложившей много сил и любви в воспи-

ванию психологических проблем или отклонений в поведении [2, р. 120–123].

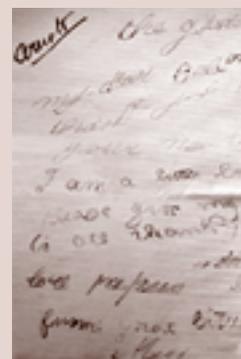
Разница в возрасте между отцом и матерью была отмечена доктором Дауном как один из факторов, способствующих возникновению врожденных пороков развития. К сожалению, в своих записях он не фиксировал возраст родителей и им не была прослежена зависимость рождения «монголоидных» детей от возраста матери. Этому способствовала и демографическая ситуация в Англии, где в 1850-х годах только половина женского населения перешагивала через границу 35-летнего возраста, что значительно сужало группу риска по рождению детей с синдромом Дауна.

тание дочери. На момент помещения ее в Нормансфилд мать овдовела и воспитывала дочь одна. Сохранилась переписка между Элизабет Арно и Мэри Даун, носившая регулярный характер и касавшаяся состояния здоровья Мэри и организации ее досуга. Девушка часто приезжала домой навестить мать. Одно из ее писем, написанное карандашом, повествует о ее пребывании в доме матери в течение трех недель. Мэри пережила свою мать на 21 год и умерла в Нормансфилде в возрасте 58 лет от «сердечной недостаточности и синильного слабоумия».

История следующего пациента связана с интригующими обстоятельствами, сопровождавшими уже в наше время удивительную находку, сделанную в 2003 году госпожой Кэрол Бойз, исполнительным директором Ассоциации Даун синдром, в заброшенном Нормансфилде после покупки его в собственность Фондом Джона Лэнгдона Дауна. Она так описывает эти события:

«Я с мужем вошла в старый “Белый дом”, где жила семья Дауна после переезда в Теддингтон. В здании было темно и холодно, кругом валялись кучи мусора, оставшиеся после предыдущих хозяев. Муж обратил мое внимание на камин в столовой, блестящий образец интерьерного дизайна позапрошлого века. Чтобы осмотреть его получше, я раздвинула шторы на окне, задев пирамиду из хаотично набросанных коробок, архивных папок, обломков старой мебели. Вдруг из кучи мусора выпал изящный маленький чехол, неожиданно распахнувшийся прямо у моих ног. Когда я рассмотрела его содержимое, моему удивлению и восторгу не было конца. Это было настоящее сокровище – сувениры и письма Уолтера Ридпата, адресованные как Джону и Мэри Даунам, так и членам семьи Уолтера, фотографии Викторианской эпохи,

Мэри Арно в подростковом возрасте и в конце жизни. Записка Мэри Арно, адресованная персоналу Нормансфилда



² Для удобства читателей мы употребляем современное название описанного Джоном Дауном синдрома.

программки театральных представлений. Я до сих пор прихожу в ужас от мысли, что эти замечательные письма и свидетельства той эпохи могли быть просто выброшены на свалку вместе с остальным мусором» [1, р. 51–52].

Уолтер Ридпат был и остается одним из самых загадочных обитателей Нормансфилда. Он родился в 1848 году в Лондоне и был тринадцатым ребенком Джона Ридпата, купца из Бервекшира, история семьи которого прослеживается до 1710 года. Уолтер был еще одним пациентом, последовавшим за доктором Дауном из Эрлсвуда в Нормансфилд. В 1862 году он был принят в Эрлсвудский приют в возрасте 14 лет, а через три года выписан и взят в семью врача Фредерика Тернера для реабилитации и включения его в семейную жизнь. Вероятно, он был достаточно развит для выполнения определенных функций по дому. Он прожил в семье Тернеров 13 лет. Однако в 1878 году решением Комиссии по лунатизму и с согласия отца и братьев Уолтер помещен в Нормансфилд. По официальным записям он значится как пациент Нормансфилда с 1882 года. До этого момента в сохранившихся записях врачей упоминается, что он имел врожденную умственную отсталость в степени идиотии, что свидетельствует о возможном наличии у него синдрома Дауна. Первая запись, сделанная в истории болезни в Нормансфилде, содержит следующую информацию:

«Первоначально был пациентом доктора Дауна в Эрлсвуде. Хорошо развитый физически молодой человек. Имеются следы ранее перенесенной эпилепсии, в последнее время припадки не наблюдались. Говорит неосознанно, короткими отрывочными фразами. Немного читает и очень хорошо пишет, но стиль письма такой же отрывочный, как и речь. Педантичен во всех своих проявлениях. Чистоплотен. Случаев умопомешательства в семье нет» [1, р. 54].

Фонд Джона Лэнгдона Дауна обладает большим количеством писем Уолтера, адресованных доктору Дауну и написанных каллиграфическим почерком. Это уникальное свидетельство письменной связи, существовавшей между пациентом и его врачом. Уолтер постоянно направлял письменные запросы руководителю заведения с просьбой обеспечить его чернилами, конвертами, бумагой, а также ювелирными украшениями: кольцами, запонками, серебряной цепочкой для часов. В своих письмах он неизменно называл Джона Дауна «хороший человек» или «спокойный человек» и подписывался «С любовью, Уолтер». Письма часто содержали отчет о значимом для него событии, например визите к дантисту, и сопровождалась рисунками.

Сохранилась переписка между госпожой Даун и семьей Ридпата, из которой следует, что члены семьи часто посещали Нормансфилд и забирали Уолтера на летние каникулы. Несмотря на то что в записях Комиссии по лунатизму Уолтер



Флоранс Торнтон, незадолго до смерти

описывается как «человек, неспособный к самостоятельному передвижению за пределами больницы», он без сопровождения совершал поездку на поезде до железнодорожной станции, где его ожидали братья. Уолтер прожил в Нормансфилде до 1909 года и умер в возрасте 61 года от пневмонии.

Мисс **Флоранс Торнтон**, дочь врача Торнтона и его тяжелобольной супруги, была принята в Нормансфилд в марте 1886 года в возрасте 7 лет. Слабая и болезненная девочка тяжело переживала разлуку с родным домом. В ее истории болезни говорится:

«Ребенок монголоидного типа со слабым кровообращением. Склонна к подражанию и привязчива... Знает буквы... речь невнятная. Чистоплотна. Случаев умопомешательства в семье нет. Признаков эпилепсии не наблюдается» [1, р. 75].

В письмах матери Флоранс к Мэри Даун проявляются тревога о дочери и переживания по поводу разлуки с ней:

«Я забыла упомянуть, что она [Флоранс] привыкла ложиться спать днем в 12 часов и просыпаться в час дня, еще она каждый день участвовала в семейных утренних молитвах и повторяла за нами все действия, она всегда складывала ладошки вместе, когда мы читали молитву перед едой, и повторяла за нами слово "Аминь", и в конце молитвы преклоняла колени и повторяла за мной: "Господи, благослови Фло". Ей очень нравилось делать это, и я ее поощряла, мне бы очень хотелось, чтобы она после болезни все это не забыла и продолжала делать» [1, р. 76] (из письма г-жи Торнтон Мэри Даун, написанном на следующий день после помещения Флоранс в Нормансфилд).

Флоранс прожила в заведении доктора Дауна 14 лет, на протяжении которых часто и подолгу болела. Еще посещали мать и сестра, следили за тем, чтобы она была всегда красиво и модно одета, привозили дорогие подарки и игрушки. Флоранс Торнтон умерла в 1900 году в возрасте 21 года от пневмонии. После похорон отец девушки выразил свою благодарность Мэри Даун за заботу и внимание к его дочери:

«Моя дорогая миссис Даун!

Пишу эти строки, чтобы от всего сердца поблагодарить за всю Вашу заботу и доброту, проявленные к моей дорогой Фло за все четырнадцать лет ее пребывания в Нормансфилде. Сейчас, когда она уже далеко от нас, нам очень радостно сознавать, что жизнь ее была яркой и счастливой, насколько она могла быть в ее состоянии. Мы также хотим поблагодарить Ваших сыновей за заботу и внимание к Фло во время ее последней болезни... <...> Еще раз благодарю Вас за истинно материнскую заботу о моей бедной девочке... <...>

С наилучшими пожеланиями от всей семьи, Дж. Торнтон» [1, р. 86].



Записка Уолтера Ридпата, адресованная г-же Даун

Дэвид Хиллер был 54-м пациентом, принятым в Нормансфилд. В 1871 году в возрасте 6 лет его поместила туда мать, овдовевшая Эллен Хиллер.

В истории болезни сохранилась запись первичного приема: «Миниатюрный ребенок – шероховатая кожа и раскосые карие глаза. Отец умер. Мать жива и здорова.

Ходит с ходунками. Неплохое состояние здоровья – нормальное функционирование всех систем организма. Присутствуют все характеристики монголоидного типа идиотии. Речь инстинктивна, хорошая мимика. Полностью лишен навыков самообслуживания. Припадки и конвульсии отсутствуют. Случаев имбецильности в семье нет» [1, р. 107].

Из переписки Мэри Даун с матерью Дэвида следует, что Дэвид посещал занятия и хорошо развивался. Переписка миссис Хиллер с семьей Даунов продолжалась и после смерти Мэри Даун в 1900 году, когда ее обязанности стал исполнять ее сын Реджинальд. Эллен Хиллер умерла в 1915 году, и в истории болезни ее сына значится:

«Март 1915 г. Недавно потерял мать. Практически ослеп и плохо слышит. Состояние бодрое и удовлетворительное. Периодически выходит на прогулки и посещает родных. Здоровье хорошее. <...>

1926 г. Потерял в весе. Ходит очень медленно. На щеке сильное подкожное воспаление, требующее медикаментозного лечения» [1, р. 113].

Дэвид прожил в Нормансфилде 56 лет и умер в 1927 году в возрасте 62 лет.

Заинтересованный читатель обязательно задаст вопрос, во сколько обходилось семьям содержание детей в заведении



Дэвид Хиллер.
Из серии фотографий, сделанных Реджинальдом Лэнгдоном Дауном в 1912 г.

доктора Дауна на протяжении такого долгого времени. Конор Уорд, биограф Джона Дауна, приводит следующие цифры: «Один из резидентов проживал в Нормансфилде в течение 20 лет. Его овдовевшая мать вносила 200 фунтов ежегодно в течение всего периода (12 000 фунтов в год и 720 000 фунтов за весь период в пересчете на сегодняшние цены). Вдова викария платила за свою дочь с синдромом Дауна 210 фунтов в год в течение 37 лет. Верховный судья, представлявший британскую государственную систему правосудия в индийских колониях, платил за своих сыновей с синдромом по 125 фунтов за каждого, в течение 24 и 37 лет» [2, р. 164]. Приходится признать, что поддержание высокого уровня медицинского ухода и реабилитационных услуг в Нормансфилде накладывало ощутимое финансовое бремя на семьи пациентов этого образцового учреждения.

Театр Нормансфилда как метод арттерапии и архитектурный шедевр викторианской эпохи

Рассказ о Нормансфилде будет неполным без информации об уникальном явлении: созданном Джоном Лэнгдоном Дауном театре. Работа по строительству помещения для будущего театра началась в 1877 году. К сотрудничеству был приглашен старинный друг Джона Дауна Роланд Пламб, брат которого был одним из обитателей Эрлсвудского приюта. Для Пламба, известного в Англии в качестве главного архитектора Лондонского госпиталя, это был первый опыт строительства театрального здания. Церемония открытия театра состоялась в июне 1879 года и стала событием столичной светской жизни. Специальный частный поезд был организован для доставки гостей в Теддингтон. В празднике приняли участие президенты Королевского терапевтического колледжа, Медико-психологической ассоциации, Фармацевтического общества, Медицинского общества Лондона, Общества гинекологов, Союза аптекарей, представители благотворительных организаций.

Театр Нормансфилда был и поныне остается жемчужиной театральной архитектуры Викторианской эпохи. Его внешний вид отличается от принятых в то время традиционных канонів строительства театральных зданий: узкие готические окна, напоминающие церковные, небольшая деревянная дверь. Стиль здания, по отзывам современников, носил эклектический характер. Это объяснялось тем, что помимо театральных представлений в этом помещении проводились воскресные церковные службы для пациентов и персонала. Театральный зал был богато декорирован. На сцене в готических рамках разме-



Выступление труппы самодеятельного драматического клуба «Дженеста», спектакль «Гондольеры». Нормансфилд, 1897 г.

щались живописные аллегории: «Трагедия», «Живопись», «Музыка» и «Комедия», а напротив них – портреты классиков драматургии, включая Уильяма Шекспира. Лаковые панели сцены украшал причудливый цветочный рисунок. Особого внимания заслуживает сценическое оборудование. Новейшие технические достижения в этой сфере были применены для создания газового рампового освещения сцены со специальными вентиляторами, присутствовали подъемники для декораций. Зал имел независимую систему отопления. В Нормансфилде сохранилась уникальная и единственная в Великобритании коллекция театральных декораций того времени, требующая сегодня серьезных реставрационных работ.

Джон Лэнгдон Даун придавал большое значение художественному воспитанию своих подопечных. Он отмечал особую склонность «монголоидных» детей к актерскому искусству: **«Они обладают хорошо развитым чувством юмора... Часто разговаривают сами с собой... Фактически они хорошо справляются с пьесой, в которой пациент, доктор, воспитатель и медсестры выступают в роли драматических персонажей, – пьесой, в которой пациент выражает неповиновение и возражает против воли и желаний руководящих им людей»** [1, р. 79].

Занятия музыкой, театральные постановки стали обычной практикой не только для пациентов Нормансфилда, но и для всех сотрудников, а также членов семьи Джона Лэнгдона Дауна. Каждый четверг на сцене театра проходили концерты, в программе которых участвовал любой человек, желавший сольно или в группе танцевать, петь, разыгрывать сценки.

Наличие музыкального или актерского таланта стало обязательным требованием при найме работников. В Нормансфилде был создан свой музыкальный коллектив в количестве 16 человек из врачей, воспитателей и младшего медперсонала. Так, в 1897 году на запрос Мэри Даун одно из агентств по трудоустройству ответило следующим образом:

«Сожалею, что в настоящий момент мы не можем направить Вам музыкального работника, но мы знаем одного молодого человека, который очень хорошо подойдет Вам. По образованию он медбрат» [1, р. 90].

Рождественские и новогодние театральные представления играли особую роль в жизни Нормансфилда и его окрестностей. Все члены семьи Даунов вместе с персоналом писали сценарии «рождественских вечеров», а также приглашали к выступлению в театре местные самодеятельные труппы. Чета Даун контактировала с местным самодеятельным драматическим клубом «Дженеста» (Genesta Amateur Dramatic Club), который в течение многих лет представлял на легендарной сцене Нормансфилда свои спектакли и небольшие оперы.

Нормансфилд стал также местом проведения масштабных светских мероприятий. Медицинские конгрессы национального и международного уровней устраивали торжественные приемы в Теддингтоне, собирая до 500 гостей.

Но своего триумфа Нормансфилд достиг в 1899 году, когда он стал площадкой для одного из мероприятий, посвященных юбилею королевы Виктории. 600 приглашенных съехались в Нормансфилд для участия в празднике. Специальный

поезд привез гостей из Лондона. Пациенты и персонал в вечерних туалетах также принимали участие в торжестве. Комплекс зданий Нормансфилда с прилегающей территорией был украшен иллюминацией из 10 000 лампочек, превратившей его в сказочный замок. Гости развлекались профессиональным и самодеятельным оркестры, работал буфет. Торжество закончилось роскошным фейерверком.

Подобные мероприятия широко освещались в прессе и служили не только рекламой заведения, но и формой выражения признания Джону Лэнгдону Дауну и его супруге. Во всех начинаниях доктор Даун опирался на свою семью, члены которой были его надежными помощниками и продолжателями дела всей его жизни. Газета «The Church Times», оценивая роль Мэри Даун в успешном развитии Нормансфилда, писала 27 июня 1879 года:

«В работе доктору Лэнгдону Дауну огромную помощь оказывает госпожа Лэнгдон Даун, леди, олицетворяющая тип мисс Флоранс Найтингейл, преисполненная духом сострадания, любви и сочувствия, с огромным вниманием и теплотой ухаживающая за каждым из своих учеников. По нашему мнению, это и есть один из величайших секретов успеха доктора Лэнгдона Дауна в лечении пациентов. Помимо того, Нормансфилд больше походит на семейный дом, чем на колледж или учреждение. Он отличается комфортной обстановкой и домашней атмосферой, дополненными лечением и интеллектуальным обучением» [1, р. 101].

За годы жизни в Нормансфилде семья Джона Лэнгдона Дауна разрослась. В 1868 году родился его сын Персиваль, а позднее – Реджинальд. Здесь же на свет появились и внуки Джона и Мэри. Не всегда жизнь семьи была безоблачной, она отмечена и тяжелыми событиями: трагической гибелью старшего сына от руки своего брата, рождением внука, имевшего синдром, описанный его великим дедом. Вклад сыновей в развитие основанного их отцом учреждения был весом. Они были не только талантливыми управленцами, но и учеными, продолжившими начатое Джоном Дауном описание типологии умственной отсталости.

Обо всем этом, а также об истории развития и упадка Нормансфилда в XX веке вы узнаете на страницах следующего номера журнала.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» выражает благодарность Фонду Джона Лэнгдона Дауна и Ассоциации Даун синдром (Великобритания) за помощь в работе над статьей и любезно предоставленные архивные материалы и фотографии.

Интерьеры театра. Современный вид



Литература

1. Merriman A. Tales of Normansfield. The Langdon Down Legance / Printed&bound in Great Britain by William Clowes Ltd, Btccles, Suffolk, 2007.
2. O'Conor W. Dr. John Langdon Down and Normansfield / Published in aid of the Langdon Down Centre Trust.