

Кто Вы, доктор Даун?

Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна

Окончание. Начало см. в № 1 (4) и 2 (5), 2010.

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

Человечество действует до осмысления своего действия.

Латинское изречение

Normansfield

Легендарный Нормансфилд на столетие пережил своего создателя Джона Лэнгдона Дауна и был закрыт в 1997 году. Как любой социальный организм, он прошел через все стадии развития: созревание, расцвет и угасание. В нем как в зеркале отразились все характерные черты богатого на события XX века: мировые войны, достижения научно-технического прогресса, изменение общественных настроений от расизма к признанию прав человека, зарождение и развитие процесса деинституционализации, явившегося результатом нового подхода к проблемам инвалидности в мире.

Мог ли доктор Даун предположить, что его детище, в основу которого были положены гуманистические идеалы, вызывавшие восхищение современников, через сто лет подвергнется резкой критике со стороны общественности за бесчеловечное обращение с пациентами, грубое нарушение санитарных и этических норм? Как бы он оценил тот факт, что в 80-х годах XX века имя одного из членов его семьи будет фигурировать в скандале, связанном с расследованием случая «позитивной эвтаназии» новорожденного ребенка с синдромом Дауна?

Согласно законам диалектики история развивается по спирали, каждый виток которой – это повторение прошлого в его новом качестве. Возрождение Нормансфилда, который сегодня является штаб-квартирой Всемирной ассоциации Даун синдром, где располагаются также Фонд Джона Лэнгдона Дауна и Британская национальная ассоциация родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, свидетельствует о том, что его историческая роль еще не исчерпана. В XXI веке Нормансфилду еще предстоит выполнить свою миссию, способствуя укреплению идеалов гуманизма и созданию новых форм поддержки людей с нарушением интеллекта в разных странах мира.

Истории семьи доктора Дауна и жизни Нормансфилда, возглавляемого его наследниками и их преемниками на протяжении XX века, посвящена заключительная часть очерка.

Трагедия в Нормансфилде: «Каин и Авель»



Женский персонал Нормансфилда. 1880-е годы

К началу 80-х годов XIX века медицинская карьера Джона Лэнгдона Дауна достигла своего расцвета. Известный ученый и талантливый врач, успешно управлявший лучшим реабилитационным учреждением в Европе, он пользовался при-

званием и уважением своих соотечественников и зарубежных коллег. Финансовые дела в Нормансфилде также шли в гору. В 1880 году годовой доход заведения составлял 12 тысяч фунтов. Увеличилась численность персонала. В Нормансфилде проживало 135 пациентов, уход за которыми осуществляли 120 человек: 19 административных работников, штат прислуги из 77 человек (52 женщины и 25 мужчин, 10 из которых – садовники и рабочие). Остальные 24 сотрудника – гувернеры, воспитатели и учителя.

Благосостояние семьи Даунов росло, что дало возможность расплатиться с долгами по ипотеке. Джон Даун был окружен любящими членами семьи, которые были также его помощниками и соратниками. У Джона и Мэри подрастали трое сыновей. Старшему, Эверлингу, прочили успешную военную карьеру. Младшие – Реджинальд и Персиваль – готовились пойти по стопам отца и продолжить образование на медицинском факультете Лондонского университета.

Ничто не предвещало трагедии в то утро 4 августа 1883 года, когда Джон и Мэри вместе с Персивалем отправились в Лондон, чтобы сесть на паром, следующий во Францию. В Нормансфилде остались Эверлинг 22 лет и Реджинальд 17 лет. После завтрака оба брата направились в столярную мастерскую. Обычно они хорошо ладили друг с другом, но в этот день между ними вспыхнула ссора. Реджинальд приступил к обработке латунной детали на токарном станке, в то время как Эверлинг уговаривал его пойти на реку. Не получив ответа, Эверлинг выхватил деталь из рук Реджинальда, бросил на пол и стал бить ее молотком. Несмотря на усилия столяра Джеймса Бредли утихомирить споривших, Реджинальд возмутился и ударил брата. Эверлинг упал, из раны в области паха, нанесенной острым предметом, долотом или зубилом, хлынула кровь. Немедленно был вызван близкий друг семьи доктор Гантер, который пытался остановить кровотечение из паховой артерии и находился с пострадавшим до приезда хирурга из Лондона. Попытки привести Эверлинга в чувство с помощью бренди тоже не привели к успеху. Вечером, в 5 часов 10 минут, он умер.

Сразу же были вызваны домой родители и началось расследование. Оба свидетеля, Бредли и Гантер, хранили молчание. Столяр настаивал на том, что он не видел, как Реджинальд нанес ранение брату, а доктор не сообщил полиции о версии происшедшего, которую он услышал из уст Эверлинга.

Расследование было прекращено, и следственная комиссия вынесла решение, что смерть Эверлинга Дауна явилась следствием несчастного случая. Безусловно, решающую роль в этом сыграла репутация семьи Даунов. Биограф Джона Лэнгдона Дауна О'Конор выдвигает в своей книге версию, согласно которой Реджинальд мог обозвать брата дураком, задев его самолюбие (Эверлинг был менее успешным в учебе, чем его младший брат). Последовавшая за этим бурная реакция брата спровоцировала Реджинальда, который в разгар драки нанес смертельный удар [2, р. 95].

Родители тяжело переживали трагическую смерть сына. Характерно, что в семейном архиве не сохранилось ни одного документа, относящегося к этому периоду.

В 1892 году Реджинальд заканчивает обучение в университете и становится ассистентом отца в Нормансфилде. В 1894 году он сдает экзамен на членство в Королевском терапевтическом обществе и получает разрешение на врачебную практику, которую осуществляет в Лондонском госпитале.

В 1895 году Реджинальд женится на Джейн Клевеленд, медсестре Лондонского госпиталя. В браке у него рождается трое детей: сын Джон и две дочери – Стелла и Элспи.

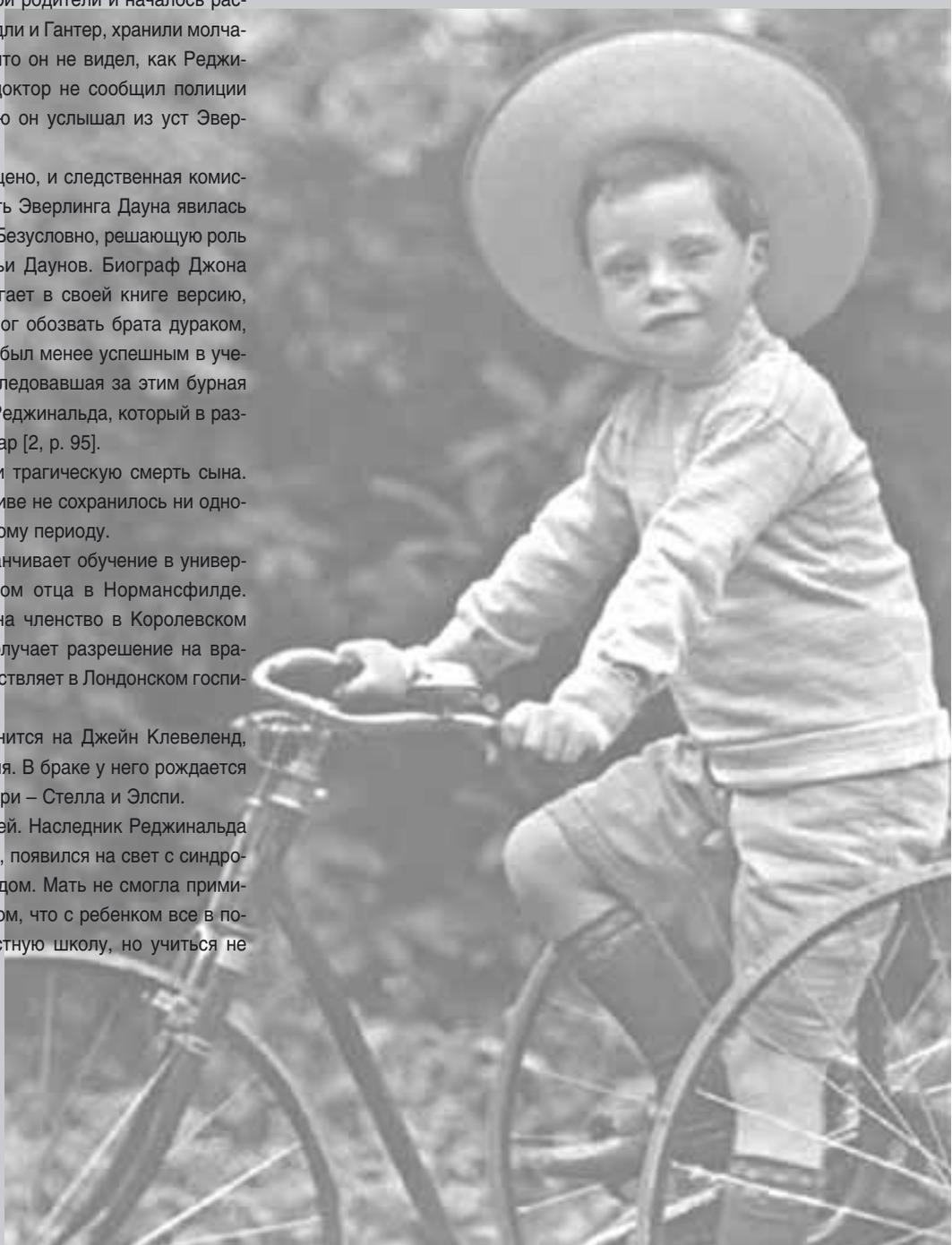
История не знает случайностей. Наследник Реджинальда и Джейн, рожденный в 1905 году, появился на свет с синдромом, описанным его великим дедом. Мать не смогла примириться с этим и настаивала на том, что с ребенком все в порядке. Он был отправлен в местную школу, но учиться не

смог. Только после ее смерти, последовавшей в 1917 году, он, являясь членом семьи, стал одновременно пациентом Нормансфилда.

Его брат Тони, сын Реджинальда от второго брака, в своих воспоминаниях пишет:

«Он [Джон] любил слушать музыку, мы постоянно видели его с книгой в руках, и он хорошо играл в бильярд. Он жил, сопровождаемый прекрасной няней Эмми, в центральной части дома, поэтому я хорошо знал его и сохранил о нем добрую память. Во многих своих проявлениях он был очень умен, несмотря на ограниченную способность к самообслуживанию» [1, р. 121]¹. К сожалению, в архивах сохранились только детские фотографии Джона. Известно, что он прожил счастливую жизнь в Нормансфилде, несмотря на то что его семья переехала в другой дом, за пределами заведения. Джон умер в 1971 году в возрасте 65 лет.

¹ Здесь и далее перевод Н. Ригиной.



Джон Лэнгдон Даун, названный в честь своего знаменитого деда

Уход из жизни Джона и Мэри Даунов и переход управления Нормансфилдом к их сыновьям

С 1889 года состояние здоровья Джона Лэнгдона Дауна резко ухудшается. Частые респираторные заболевания обостряют кардиологические проблемы. Наблюдается общее ослабление организма. Но он по-прежнему совмещает работу в Нормансфилде и врачебную практику в Лондонском госпитале, участвует в общественной жизни – становится членом совета графства Мидлсекс.

Доктор Даун умер внезапно, 7 октября 1896 года. Старинный друг семьи доктор Гантер констатировал смерть вследствие инфаркта.

Похороны Джона Лэнгдона Дауна в Теддингтоне проходили с особой торжественностью. Траурная процессия, двигалась по улицам к церкви святого Томаса через коридор из выстроившихся на тротуарах жителей города, провожавших в молчании знаменитого ученого. Несколько открытых ландо были доверху заполнены венками, присланными от организаций и частных лиц. После завершения прощальной церемонии в церкви гроб с телом был поездом отправлен в крематорий. По обоюдному согласию Джон и Мэри в завещании выразили желание подвергнуться после смерти кремации.

В тот же день урна была доставлена обратно в Теддингтон, где наутро в церкви состоялась поминальная служба. Урна с прахом Джона Дауна была установлена на особом постаменте, ее окружали правительственные награды, полученные им на поприще медицины.

Мэри пережила своего супруга на 4 года и умерла от пневмонии в 1890 году. Ее прах согласно завещанию был смешан с прахом мужа и захоронен в неизвестном месте. В семейных хрониках не существует никаких упоминаний об этом. Возможно, местом последнего упокоения четы Даунов стало тутовое дерево, под которым они так любили отдыхать вдвоем. Опустевшие погребальные урны хранились в Нормансфилде до Второй мировой войны, а затем бесследно исчезли [2, p.169].

В XX век Нормансфилд входит, сохраняя лучшие традиции, заложенные доктором Дауном. Теперь им управляют его сыновья Реджинальд и Персиваль.

Джон и Мэри оставили своим детям хорошее наследство. Стоимость поместья составляла 48 656 фунтов, что сегодня равняется примерно трем миллионам фунтов стерлингов [2, p.170]. Это позволило увеличить численность пациентов и расширить возможности заведения.

Нормансфилд по-прежнему представляет собой большую дружную семью. Семьи обоих братьев, персонал и пациенты вместе обедают, занимаются спортом, помогают обслуживать ферму, принимают участие в театральных постановках. С 1900 по 1914 год в Нормансфилде происходят структурные изменения. Основное здание разделяется на женское и мужское отделения. На территории появляются два отдельных дома для привилегированных пациентов. Каждое отделение имеет свой собственный сад и открытую площадку для игр.

Ежегодно в августе все обитатели Нормансфилда выезжали на 6 недель на морское побережье. Для этого арендовалась школа-интернат в Ворфинге, располагавшая великолепной территорией и собственным пляжем. Приготовления к каникулам были грандиозными. Специальный поезд выво-

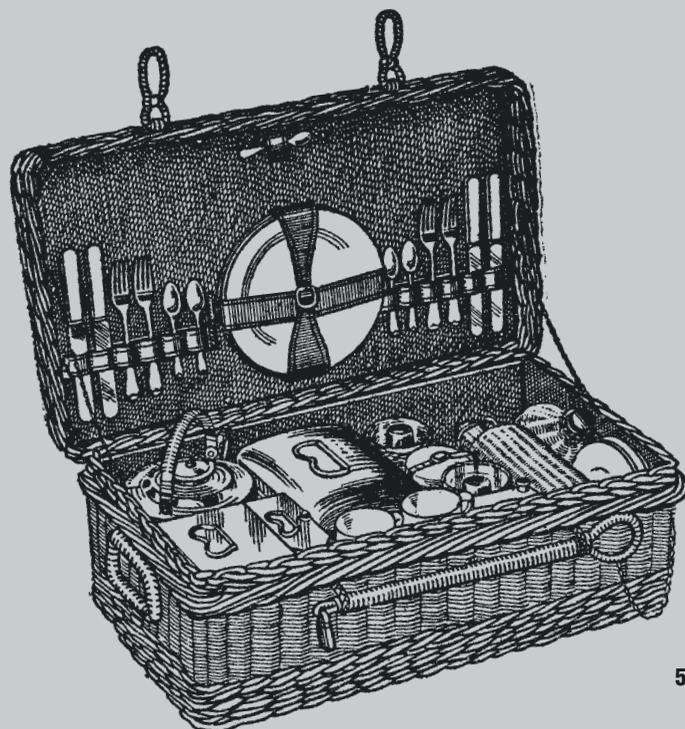
зил кофры с постельным бельем и столовыми принадлежностями, чемоданы с одеждой, переносные туалеты и кресла-каталки. Утро все проводили на пляже, а после обеда занимались греблей.

Укрепилось и расширилось фермерское хозяйство. В Нормансфилде содержалось 100 кур, 50 индюшек, разводился редкий вид белых трубастых голубей. Крупный рогатый скот и стадо свиней были источником качественного мяса и молочных продуктов для стола обитателей Нормансфилда до окончания Второй мировой войны.

Политика Реджинальда и Персиваля в отношении персонала строилась на принципах уважения и партнерства, которые были заложены их матерью. Многие из сотрудников проработали в Нормансфилде несколько десятилетий, их труд ценился, для них были введены дополнительные управленческие должности, обеспечивающие карьерный рост. Все служащие очень тепло отзывались об атмосфере, царившей в Нормансфилде при братьях Даунах. Каждый понедельник устраивались танцы, в среду демонстрировались кинофильмы, праздники и юбилеи отмечались широко и с участием многочисленных гостей.

Водные виды спорта пользовались особой любовью Реджинальда и Персиваля. Лодочная станция, построенная еще при отце, стала базой для развития гребли и яхтенного спорта. Еще в 1885 году Джон Лэнгдон Даун возглавил учрежденный в Хэмптон Вике Темзенский яхтенный клуб. В 1922 и 1925 годах президентом клуба становится его сын Персиваль.

К началу 20-х годов XX века численность пациентов заведения составляла 300 человек разного возраста, начиная с раннего детства и заканчивая глубокой старостью. Каждый из пациентов получал требуемый уровень услуг. Школа, созданная Джоном и Мэри Даунами, была дополнена яслями и дошкольным отделением. Ревизионные комиссии отмечали высочайший уровень санитарного и медицинского ухода, разнообразие и новаторство реабилитационных программ.



Активно помогали братьям Даунам в работе члены их семей. Жена Персиваля Хелен, дочь депутата парламента Джеймса Бигвуда, становится администратором Нормансфилда. Их дети Молли и Норманн избирают медицинскую карьеру. Молли, получив профессию психиатра, более 10 лет проработала в заведении. Норманн возглавлял Нормансфилд с окончания Второй мировой войны до 1971 года.

Научная карьера братьев Даунов складывалась по-разному. Старший брат Реджинальд продолжил научно-исследовательскую работу отца и внес свой вклад в описание «монголоидного типа идиотии». В 1905 году на заседании медицинского психологического общества, проходившего в Нормансфилде, он представил научный доклад, основанный на наблюдении 14 монголоидных пациентов от детского возраста до 56 лет, составлявших 9,7 % от общего числа резидентов с нарушением интеллекта. В своем докладе он подчеркнул характерные для этой категории пациентов особенности: высокий уровень смертности и проявление данного типа умственной отсталости у детей, появившихся на свет последними в многолетних семьях [2, р. 102]. Позднее он приходит к выводу о наличии дополнительного симптома, свойственного данному типу, – поперечной борозды на ладони. Отпечаток ладони с характерной четырехпальцевой складкой, сделанный Реджинальдом Дауном, датируется 1908 годом [2, р. 103].

В 1916 году он занялся систематизацией и обобщением оставшейся после доктора Дауна обширной коллекции негативов, запечатлевших его монголоидных пациентов. В архивах сохранилось свыше 180 фотографий обитателей Нормансфилда в профиль и анфас, сделанных в начале XX века уже самим Реджинальдом. Без сомнения, он имел способности и склонность к научной работе, однако управление Нормансфилдом не позволяло ему полностью посвятить себя карьере ученого.

Реджинальд Даун с детьми.

В центре – его сын Джон с синдромом Дауна



Семейная фотография Персиваля Дауна

Персиваль в отличие от брата не был нацелен на научную деятельность, а полностью отдавал себя заботе о пациентах. В воспоминаниях членов семьи и персонала Нормансфилда он описывается как душевный, открытый человек, вклад которого в развитие учреждения невозможно переоценить. В 1925 году в возрасте 58 лет он умирает, а через год Нормансфилд приобретает статус частной компании, находящейся во владении Реджинальда и вдовы Персиваля Хелен Даун. В 1930 году Реджинальд добровольно выходит из Королевского терапевтического общества в связи с изменением его устава, запрещающем совмещать членство в этом престижном обществе с получением доходов от пациентов. В том же году семья Реджинальда Дауна переселяется за пределы Нормансфилда – эра традиционного семейного уклада жизни заведения закончилась навсегда.



Отпечаток ладони с характерной поперечной складкой, сделан Реджинальдом Дауном в 1908 г.

Изменение общественных настроений в отношении людей с нарушением интеллекта: Нормансфилд до и после Второй мировой войны

В конце XIX века общественное мнение попадает под влияние евгеники – теории о наследственности человека и путях ее улучшения. Принципы евгеники были сформулированы в 1869 году Френсисом Гальтоном, предложившим изучать влияния, которые могут улучшить наследственные качества (здоровье, умственные способности, одаренность) будущих поколений. Он определил два типа евгеники: «позитивная евгеника» направлена на совершенствование человеческой расы, а «негативная евгеника» запрещает продолжение рода лицам, несущим неправильную генетическую информацию. Последнее могло быть достигнуто посредством их стерилизации, добровольной или принудительной. В 1907 году он основал Британское евгеническое общество, активно распространявшее учение о наследственности в первой половине XX века.

Идеи социального дарвинизма усиленно поддерживались некоторыми представителями британского общества. Находясь на посту министра внутренних дел в период разработки Закона о ментальных нарушениях, Уинстон Черчилль заявлял:

«Неестественное и быстро возрастающее в численности представительство умственно отсталых классов в обществе, связанное с устойчивым ограничением общего процветания, энергии и вырождением лучших его представителей, свидетельствует о расовой опасности. Я полагаю, что источник распространения сумасшествия должен быть перекрыт и плотно запаян к концу будущего года» [1, р. 132].

Законодательный акт, вступивший в силу в 1913 году, определял положение лиц с нарушением интеллекта и регламентировал виды помощи им в соответствии со следующей классификацией умственной отсталости:

Идиот – человек, неспособный к оценке степени риска для своей жизни в случае обращения с огнем, водой, участия в дорожном движении, с интеллектуальным коэффициентом менее 50 баллов.

Имбецил – человек, способный оценить степень риска для своей жизни, но не управляющий своими поступками, с интеллектуальным коэффициентом от 50 до 70 баллов.

Дебил – человек, нуждающийся в уходе и контроле со стороны других лиц, с интеллектуальным коэффициентом примерно 70 баллов.

Нравственно дефективный – человек порочный или с криминальными наклонностями (сюда были отнесены и матери незаконнорожденных детей).

Закон наделял местные органы власти полномочиями помещать людей, вступающих в сексуальные отношения вне брака, в закрытые исправительные заведения. В сферу дей-

ствия этого закона также попали гомосексуалисты и транс-сексуалы. Последовавшее за этим создание комитета по контролю за выполнением данного законодательного акта упразднило существовавшие более полувека комиссии по лунатизму, передав ему их функции.

Под влияние евгеники попал и Реджинальд Даун. Между 1909 и 1911 годами он избирается вице-президентом Британского евгенического общества, всего через несколько лет после рождения его монголоидного сына Джона. В 1936 году он занимает пост директора общества, становясь активным поборником проведения стерилизации женщин с нарушением интеллекта. Первым сигналом изменения нравственного климата в Нормансфилде стало увольнение по собственному желанию одной из медицинских сестер, не желавшей обедать за одним столом с пациентами

Накануне Второй мировой войны евгенические идеи активно используются для оправдания расизма. В 1934 году фашистская расовая теория закрепляется на законодательном уровне принятием правительством Германии Акта о принудительной стерилизации лиц с врожденными формами слабоумия. В течение пяти лет свыше 400 000 немцев подверглись этой процедуре. В период между 1939 и 1945 годами нацисты реализовали программы эвтаназии, уничтожив свыше 200 000 психически больных, слабоумных и инвалидов с физическими нарушениями, 6000 из которых были детьми [1, р. 141].

В Великобритании этот период характеризуется резким падением качества реабилитационных услуг в стационарных учреждениях для людей с нарушением интеллекта. Образовательные и терапевтические программы постепенно сворачивались, уступая место политике изоляции слабоумных и «нравственно дефективных» с целью ограждения общества от их «неуправляемых плотских страстей, алкогольной зависимости и других пороков».

Война, начавшаяся для Великобритании 3 сентября 1939 года, застала обитателей Нормансфилда на отдыхе на морском побережье. Часть из них разъехалась по домам, а 160 пациентов вернулись под крышу заведения. Вместе с членами семьи Даунов и персоналом им пришлось пережить все тяготы военного времени.

Нормансфилд постоянно подвергался отчаянным бомбардировкам, находясь в непосредственной близости к Национальной физической лаборатории, являвшейся стратегическим объектом для немецкой авиации. Часть зданий была полностью уничтожена. Все пациенты были переведены в подвальные помещения главного здания, оборудованные мешками с песком и другими защитными приспособлениями.

По ночам персонал осуществлял дежурство на территории и на крыше дома, предупреждая всех обитателей о приближающихся бомбардировщиках. Постоянно чувствовалась нехватка продовольствия.



Несмотря на все лишения, традиция отмечать рождество не прерывалась в Нормансфилде даже в военные годы. Накануне праздника был объявлен сбор благотворительных подарков для детей, а в сочельник в подвале был накрыт праздничный ужин для пациентов и персонала. Душой подобных мероприятий была семья Даунов, собравшаяся в годы войны под крышей родного дома. Особую роль в обеспечении жизни Нормансфилда и поддержке традиций сыграла во время войны внучка доктора Дауна, леди Стелла Брайн. Она была главной движущей силой в переговорах с местными органами власти в военный период и после войны, когда восстанавливала из руин родной Нормансфилд.

Первый послевоенный год вошел в историю Великобритании как год принятия Национального закона о здравоохранении, упорядочившего управление больницами и другими стационарными учреждениями в стране. В соответствии с законом ответственность за содержание психически больных и лиц с нарушением интеллекта переходила от местных властей к органам здравоохранения. Законом также отменялось оказание платных услуг данной категории населения. В ведение Национальной службы здравоохранения было передано около 100 стационарных учреждений на 1000 коек каждое. Не избежал этой участи и Нормансфилд.

В 1951 году семья Даунов приняла решение о продаже учреждения Северо-западному региональному госпитальному управлению, что повлекло за собой сокращение персонала и уход из заведения богатых пациентов. На должность медицинского интенданта управление принимает Норманна Дауна, сына Персиваля Дауна. В один из комитетов по управлению госпиталями входит леди Стелла Брайн.

При передаче учреждения в государственное подчинение управление продало землю, часть зданий и мебель, принадлежавшую некогда семье Даунов. Резкое сокращение финансирования не позволило восстановить Нормансфилд в полном объеме. В 1957 году леди Брайн учреждает Лигу друзей Нормансфилда, основной задачей которой становится сбор

благотворительных средств. Призыв получил горячий отклик, и в течение нескольких лет были собраны деньги на восстановление школы, детского сада, строительство бассейна с гидрооборудованием, магазина. Возрождается традиция летних выездов к морю.

К началу 60-х годов развитие Нормансфилда как государственного учреждения достигает некоторой стабильности. Модернизируются помещения, строятся производственные мастерские и квартиры для персонала. Обучение маленьких пациентов переходит в ведение органов образования, и часть детей начинают посещать местные специальные школы.

Однако традиция «открытых дверей», основанная еще доктором Дауном, в новых условиях, при нехватке персонала сыграла роковую роль в судьбе Нормансфилда.

Первая трагедия произошла с мальчиком с тяжелой формой интеллектуальной недостаточности. Выйдя за пределы Нормансфилда, он утонул в Темзе. Второй случай был в 1968 году с пациентом, оставшимся в кресле-каталке без присмотра. Пятнадцатилетний мальчик, отличавшийся агрессивным поведением, перевернул кресло, что привело к падению и смерти пациента. События получили широкий общественный резонанс. Газета «Times» опубликовала интервью с Норманном Дауном, где он объяснял случившееся отсутствием должного количества персонала. На 70 пациентов приходилось в тот день только 4 сотрудника!

В июне 1970 года Норманн Даун подает в отставку и покидает Нормансфилд, положив конец руководству этим легендарным заведением династией Даунов.



Упадок Нормансфилда и начало эры деинституциализации

Новый руководитель Нормансфилда доктор Теренс Лоулер, психиатр по образованию, обладал тяжелым и неуживчивым характером. Это привело к резкому сокращению персонала из-за ухода медицинских сестер и части врачей. В 1976 году недовольство руководством стало причиной забастовки среднего медперсонала, что явилось беспрецедентным случаем в истории национального здравоохранения. К возмущенным сотрудникам присоединились родственники пациентов, недовольные режимом, установленным доктором Лоулером, и падением качества лечения и реабилитации. Нормансфилд стали посещать комиссии с проверками и ревизиями, а имя учреждения не сходило с первых полос прессы.

Газета «Daily Mail» в эти дни писала о Нормансфилде: «Ужасающие условия существуют здесь на протяжении ряда лет. Пациенты вынуждены пользоваться туалетами с отсутствующими дверями. В ваннных комнатах и душевых нет штор. Многие пациенты не имеют индивидуальной одежды. Неупорядоченный график дежурств ночной и дневной смен медсестер и нянечек приводит к тому, что экскременты не убираются часами. Детское отделение настолько грязное, что одна из врачей озабоченно заметила: “Я не могу найти достаточно чистое место, чтобы положить свою сумку”» [1, р. 199].

В ходе проверок было установлено не только то, что здание и все службы учреждения находятся в плачевном состоянии, но и то, что по отношению к пациентам применяются физические наказания, а в целях обеспечения их безопасности им запрещается покидать свои комнаты даже в хорошую погоду.

Вслед за проверками проводились административные расследования, что в конце концов привело к снятию с должности доктора Лоулера.

Интерес общественности к Нормансфилду в начале 80-х годов был подогрет еще одним скандалом, связанным с семьей Даунов. Педиатр Леонард Артур, зять леди Стеллы Брайн, известный в медицинских кругах Великобритании, был привлечен к административному расследованию по обвинению в эвтаназии новорожденного с синдромом Дауна.

Джон Пирсон, рожденный 28 июня 1980 года в Дербиширском городском госпитале, попал сразу после рождения в отделение отказников. Доктор Артур после разговора с семьей отметил в медицинской карте, что родители не хотят, чтобы ребенок выжил. Мальчику были предписаны седативные препараты и вода, питание не полагалось. Смерть, последовавшая от бронхопневмонии «как результат синдрома Дауна», была констатирована доктором Артуром на вторые сутки после рождения ребенка. Этот случай попал в передовицы всех центральных газет. На защиту доктора Артура поднялось все медицинское сообщество, и в ходе судебного заседания 5 ноября 1981 года он был признан не виновным в проведении «позитивной эвтаназии», а лишь «предоставившим природе возможность сделать свой выбор» [1, р. 132–133].

Сложившаяся в системе государственных стационаров вопиющая ситуация свидетельствовала о необходимости переосмысления идеологических подходов к организации помощи людям с нарушением интеллекта и переходом от их изоляции к полному признанию их права на интеграцию.

Еще в 1976 году партией консерваторов был подготовлен известный доклад Паркинсона, извлеченный из-под сукна в 1981 году, в период нахождения Маргарет Тэтчер на посту премьер-министра [1, р. 236]. Его основной идеей была передача финансовых средств из системы здравоохранения в местные органы власти и неправительственные организации для создания условий проживания в местных сообществах 20 000 пациентов с психическими заболеваниями и нарушением интеллекта, выписанных из стационаров и психиатрических больниц. Начавшийся процесс деинституциализации был закреплен принятием в 1990 году Акта об организации обслуживания людей с нарушением интеллекта по месту жительства. На местном уровне принимались программы поэтапного закрытия крупных стационарных учреждений и подготовки специалистов: врачей, социальных работников, патронажных медсестер по работе с пациентами на дому.

Готовился к своему закрытию и Нормансфилд. В начале 90-х годов «The Epsom Guardian» писала:

«Все свыклись с мыслью, что Нормансфилд вскоре закроется, хотя никто еще не знает точной даты. Органы здравоохранения Ричмонда совместно с департаментом социального обслуживания разработали программу поддержки людей с нарушением интеллекта в местном сообществе. Похоже, что Нормансфилд утратит свое значение как учреждение, обеспечивающее данной категории пациентов постоянный уход, по мере развития служб по месту жительства. В основу этого процесса положена новая философия, признающая право бывших пациентов жить в обществе, в обычных домах, как все люди. Они получают право выбора и принятия решения по организации их социального обслуживания совместно с социальным работником, а со стороны здравоохранения им полагается предоставлять необходимую психиатрическую и врачебную помощь» [1, р. 237].

Быстрые темпы деинституциализации во многом были обусловлены активной позицией общественных родительских объединений, выступавших в защиту прав своих детей жить в семье и воспитываться вместе со своими сверстниками. Одна из крупнейших благотворительных организаций, контролирующая сегодня стандарты оказания услуг людям с нарушением интеллекта в Великобритании, Менкап (Mencap), была основана в 1946 году матерью ребенка-инвалида, обратившейся со страниц журнала к другим родителям, оказавшимся в такой же ситуации. Объединившись, они начали борьбу за улучшение качества жизни детей с умственной отсталостью.



Лорд Брайн Рикс, являющийся сегодня президентом Менкап, активно выступал за изменение законодательства в этой области начиная с 1951 года, когда у него родился ребенок с синдромом Дауна. Он и его супруга, в то время известные актеры, много помогли леди Стелле Брайн в привлечении благотворительных средств на содержание Нормансфилда, куда была помещена их дочь. Впоследствии он становится инициатором создания жилого фонда Менкап, предоставляющего условия поддерживаемого самостоятельного проживания пациентам, выписанным из стационаров в различных городах и населенных пунктах Великобритании. В середине 90-х годов в один из таких домов из Нормансфилда переезжает его дочь.

В феврале 1997 года последняя пациентка Нормансфилда, принятая еще Реджинальдом Дауном и прожившая там 71 год, покинула его. Земли были распроданы под жилые постройки, а историческое здание вместе с театром было выкуплено Фондом Джона Лэнгдона Дауна. В 2004 году фонд, поддерживаемый лордом Брайном Риксом и Британской национальной ассоциацией Даун синдром, приступил к реставрации здания и восстановлению его первоначального облика. Особой гордостью фонда является сегодня знаменитый те-

атр, который открыт для различных театральных компаний, считающих честью выступать на сцене, основанной доктором Дауном.

В марте 2010 года, в Международный день человека с синдромом Дауна, в декорациях XIX века вновь выступали актеры с синдромом Дауна. Известный в Великобритании и за ее пределами танцевальный ансамбль «Ларондина», возглавляемый профессиональной балериной Анжелиной Алессандр, стал символом возрождения традиций Нормансфилда в XXI веке. На сцене танцевали наши современники с синдромом Дауна, закончившие школы. Многие из них имеют профессию и могут жить самостоятельно, а балет – это одно из увлечений в их жизни, делающих ее более полной и разнообразной.

С 1950 года до наших дней в Нормансфилде из уст в уста передается легенда, согласно которой под вечер на лестнице старого дома появляется привидение – силуэт мужчины, одетого в костюм викторианской эпохи. Кто это – Эверлинг Даун, Уолтер Ридпат, самый загадочный пациент заведения, или сам доктор Даун? В одном можно быть уверенным: дело великого ученого и гуманиста продолжается и его присутствие ощущается сегодня в Нормансфилде, как будто бы он никогда не покидал его.

Фрагмент выступления танцевального ансамбля «Ларондина»



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.*

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