FOTO: © LANGDON DOWN MUSEUM

Die Geschichte von John Langdon Down und Normansfield

ÜBERSETZUNG: **CORA HALDER**

Herbst 2016 hatte ich die Gelegenheit, dem Langdon Down Center, ehemalige Wirkungsstätte von Dr. Langdon Down in London-Teddington, einen Besuch abzustatten. Er, der 1866 Menschen mit dem Syndrom, das später seinen Namen tragen sollte, beschrieb, hat hier gelebt und gearbeitet. Genau 150 Jahre später spazierte ich über das weitläufige Gelände des damaligen Normansfield Hospitals und war fasziniert, Geschichte so hautnah erleben zu können.

Das Langdon Down Center, untergebracht im ehemaligen Wohnhaus der Arztfamilie, beherbergt heute ein Museum sowie ein viktorianisches Theater. Die englische DS Association hat ihre Räume ebenfalls in diesem geschichtsträchtigen Haus.

Viel wusste ich nicht über Dr. Down und die Tatsache, dass er den Begriff „Mongoloide Idiotie" prägte, hatte immer einen etwas negativen Beigeschmack. Obwohl mir bewusst war, dass er als Kind seiner Zeit sprach und die Terminologie damals durchaus üblich war. Auf der positiven Seite stand, dass er immerhin schon besondere Fähigkeiten in Kindern mit dem Syndrom entdeckte und sie als lernbegierig und bildbar beschrieb. Damals schon! Welch ein fortschrittlicher Arzt er tatsächlich war, wie engagiert er und seine Frau Mary sich für Menschen mit einer geistigen Behinderung einsetzten, wurde mir erst durch den Besuch im Langdon Down Museum und die interessante Führung klar.

Das Treffen des EU-Poseidon-Projekts fand just in diesen Räumlichkeiten statt, die Begrüßungsrunde im historischen wunderschönen Theater, der Kaffee im Kindersaal. Vieles ist noch so, wie es vor 150 Jahren war, zu der Zeit, als die Langdon Downs Normansfield aufbauten und nach und nach weit mehr als hundert Personen mit einer geistigen Behinderung aufnahmen, sie liebevoll und respektvoll betreuten, sie förderten und ihnen einen abwechslungsreichen Alltag boten. Tatsächlich, Geschichte zum Anfassen.

Der folgende verkürzte Text stammt aus der Broschüre „A short history of Normansfield", herausgegeben vom Langdon Down Museum of Learning Disability.

Dr. John Langdon Down (1828–1896) wurde in Torjoint in Cornwall geboren. Obwohl sein Vater einen Lebensmittelhandel und Erfahrung mit dem Verkauf von Medikamenten hatte, sich selbst Apotheker nannte, zeigte Langdon Down kein Interesse an diesem Gewerbe.

Als er 18 Jahre war, hatte er, wie er selbst beschreibt, eine Art zukunftsweisendes Erlebnis. Bei einem Familienausflug in Devon musste die Familie sich wegen heftigen Regens ins Trockene, in ein Teehaus, flüchten und wurden dort von einem Mädchen mit einer Lernbehinderung bedient. Für Langdon Down war dies eine ganz neue Erfahrung. In diesem Moment beschloss er spontan, sein Leben Menschen mit Behinderung zu widmen. Dieses Erlebnis erwähnte er zum ersten Mal in seiner Rede 1879 bei der Eröffnung des Normansfield Theaters.

So ging er achtzehnjährig nach London als Lehrling, um das Zähneziehen, das Aderlassen und das Schröpfen zu erlernen sowie das Behandeln von Geschwüren. Er besuchte die Schule der pharmazeutischen Gesellschaft, gewann einen Preis in Organischer Chemie und wurde zum Laborassistenten ernannt. Dann wurde er jedoch krank, wahrscheinlich Tuberkulose. Er erholte sich in den folgenden drei Jahren nur langsam und arbeitete danach zunächst im Familienbetrieb.

Langdon Down gewann einen Wettbewerb mit seinem Artikel „Natur's Balance", den er im Stonehouse Institut 1852 vortrug. Er studierte danach am London Hospital, tat sich in unterschiedlichen Bereichen der Medizin hervor und wurde zum besten Studenten in seinem Jahr gekürt. Er setzte sei-

ne Studien bei der Apothekergesellschaft und dem Königlichen Institut der Chirurgie fort, bekam eine Stelle als Assistenzarzt in der Geburtshilfe im London Hospital und erwarb seinen Doktortitel im Medizin an der Universität von London 1858.

Das Royal Earlswood Asylum

Das „Royal Earlswood Asylum for Idiots" (Irrenanstalt), gegründet von dem Geistlichen Andrew Reed, war in ernsthafte Schwierigkeiten geraten. Die anfangs hohen Ideale und der Optimismus in der Einrichtung hatten durch eine Serie Krisen sehr gelitten. Die Einrichtung hatte jedoch viele einflussreiche und wohlhabende Unterstützer.

Dennoch, die Aufsichtsbehörde, zuständig für geistig Behinderte, die die Verantwortung über die Qualitätsstandards in den Irrenanstalten hatte, war sehr beunruhigt über das, was sie dort erlebte. Der Vorstand wollte einen neuen medizinischen Direktor einstellen. Langdon Down hatte da gerade seinen Doktor an der Universität gemacht. Er hatte zwar keine spezielle Ausbildung oder Erfahrung im Bereich der Entwicklungsstörungen, war jedoch ein hervorragender Student mit Forscherdrang und ein strenggläubiger Mensch. Er hatte ein freundliches Auftreten und eine inspirierende Art. Die Entscheidung, Dr. Down zu benennen, wurde getroffen von Sir John Forbes, Mediziner des königlichen Haushalts, Dr. John Connolly, der durch das Verbot gegen alle Formen von Zwang in Einrichtungen für Behinderte berühmt geworden war, und Dr. W.J. Little, der eine besondere Form von Zerebralparese entdeckte, die immer noch seinen Namen trägt.

Als medizinischer Leiter (1858–1868) gestaltete Langdon Down das ganze Management in Earlswood neu. Er war Psychiater, Psychologe, Sozialarbeiter, Vorgesetzter, Berater und Verwalter zugleich. Priorität hatte für ihn, dass die Bewohner lernten, mit Gabel und Messer umzugehen. Er versuchte, die Ausbildung der Mitarbeiter zu verbessern. Er verbot jegliche Art von Bestrafungen und setzte darauf, den Kindern bessere Verhaltensweisen beizubringen, weil er der Meinung war, dass gerade das Vorenthalten von Anerkennung beim Umgang mit Verhaltensschwierigkeiten das Kernproblem darstellte. Kinder, die einnässten oder einkoteten z.B., wurden nun in der Nacht aufgeweckt. Die Einrichtungsausstattung wurde verbessert und allmählich wurde eine ganze Reihe Aktivitäten angeboten, darunter auch ein berufliches Training. Möglichst viele Bewohner bekamen eine Berufsausbildung.

Langdon Downs Frau Mary engagierte sich freiwillig im Alltag der Einrichtung, arbeitete unbezahlt im Schulzimmer und organisierte künstlerische Aktivitäten.

1866 veröffentlichte Langdon Down einen Artikel mit dem Titel „Observations on the ethnic Classifications of Idiots", in dem er die Patienten in verschiedene ethnische Kategorien einstufte. Aus schriftlichem Material und aus Fotografien, die in Earlswood gesammelt wurden, zog er seine Rückschlüsse, dabei hob er unter anderem eine Gruppe Patienten hervor, die er als „mongolisch" beschrieb. Langdon Down war einer der ersten Mediziner, der im Krankenhaus-Alltag die Fotografie nutzte. Es wird berichtet, dass er 1862 seine ersten klinischen Fotos machte.

In seiner dritten Lettsomian-Vorlesung berichtete Langdon Down über eine erhebliche Anzahl „idiots savants", die er beobachten konnte. Er beschrieb sie als Kinder, die zwar schwachsinnig waren, jedoch Fähigkeiten zeigten, die man sehr wohl in einem hohen Maße fördern konnte. Einige von ihnen zeigten sogar Fähigkeiten, die man nur als genial einstufen konnte.

Als The Lancet die neue Leitung und die Verbesserungen in der Einrichtung lobte, führte dies zur weltweiten Reputation Earlswood. Langdon Down setzte seine Forschung fort, veröffentlichte viele wissenschaftliche Artikel in medizinischen Fachzeitschriften. Sein Verhältnis zum Vorstand wurde schwierig, als dieser ihm die finanzielle Unterstützung verweigerte, um Kunsthandwerksgegenstände, die in der Einrichtung hergestellt wurden, bei einer Ausstellung in Paris zu zeigen.

Seine Frau Mary hatte die Aufsicht über eine Anzahl behinderter Kinder übernommen, die in den Häusern der Mitarbeiter oder anderen Gebäuden untergebracht waren. Der Vorstand war dagegen, obwohl sie für diese Tätigkeit nicht bezahlt wurde. Als Langdon Down argumentierte, dass sie aber für die Entwicklung und das Bereitstellen eines Förderprogramms, wofür in der Behindertenarbeit ein Bedarf bestand, genau so ein Recht darauf hätte, bezahlt zu werden, als wenn sie ihr Geld als Autorin verdienen würde, kam es zu einem Bruch. Aus Prinzip legte Dr. Down sein Amt 1868 nieder. Seine Kündigung wurde angenommen.

Normansfield

Nachdem sie Earlswood verlassen hatten, lebten die Langdon Downs von ihren Ersparnissen bis die neu gegründete Praxis in der Welback Street genug für den Lebensunterhalt abwarf. Dann 1868 kauften sie The White House in Hampton Wick und bauten es aus, um die Bewohner in einem neuen Trainingszentrum, das rund um ihr eigenes Wohnhaus entstehen sollte, unterzubringen. Der Anwalt Norman Wilkinson half ihnen, Kredite zu finden, und das Haus wurde in Erinnerung an seine Beratung und Unterstützung Normansfield genannt. Die fünf Acres Land, die zum Haus gehörten, wurden erschlossen und die Langdon Donws erwarben in die nächsten 20 Jahren alles Land und alle Gebäude zwischen Normansfield Road und Holmesdale Road und zwischen Kingston Road und Broom Road, zusammen mit dem Weg, der zur Themse führte, waren es insgesamt mehr als 42 Acres.

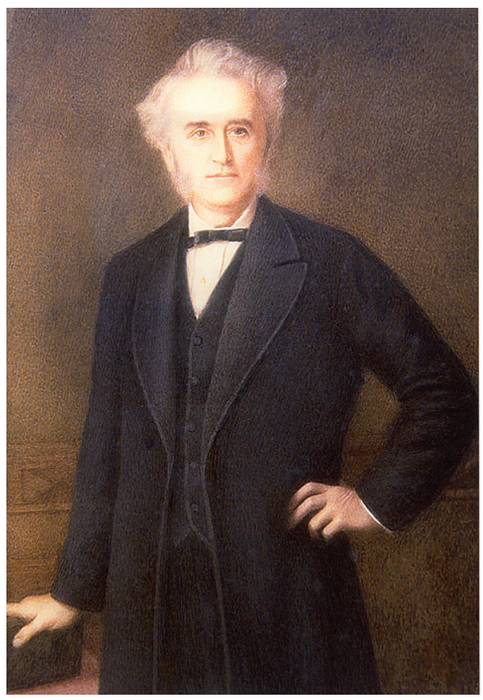


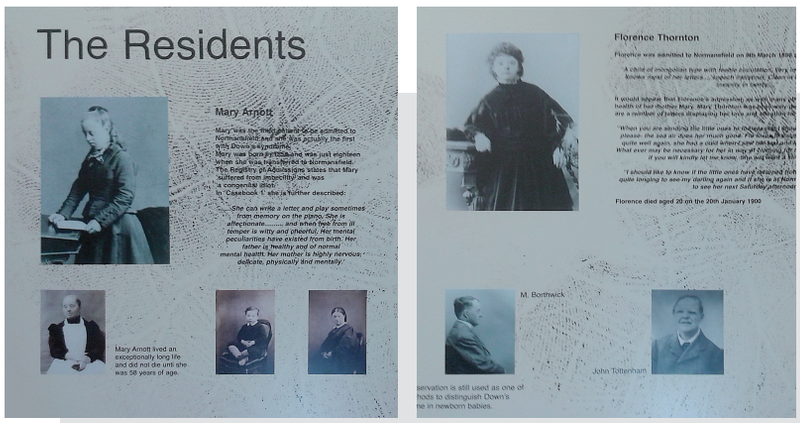
FOTO: © LANGDON DOWN MUSEUM

Haus und Bildung

Normansfield bot Förderung und Betreuung für Menschen mit einer Lerneinschränkung aus der oberen Schicht. Kinder von Bankiers, Ärzten und Geistlichen lernten Seite an Seite mit Kindern von Armeeoffizieren und Erben von Adelstiteln und Landgütern. Die Anzahl der Bewohner stieg von 19 im Jahr 1868 auf 106 im Jahr 1878 und auf 160, als Langdon Down 1896 starb. ➔

Normansfield Werkstätten

Normansfield wurde nach den höchsten Standards ausgestattet. Über die Jahre kamen Besucher von überall und kommentierten äußerst positiv das, was sie vorfanden. Lehrer wurden angestellt. Es wurden Werkstätten gebaut, wo junge Menschen in verschiedenen handwerklichen Berufen ausgebildet wurden. Weben war beliebt. Holzarbeit sowie landwirtschaftliche Aufgaben wurden angeboten. Vieles war auf seine Art wahrscheinlich fortschrittlicher als manche Angebote heute. Es wurde Tennis, Croquet und Cricket gespielt.



Im Museum wird die Geschichte Normansfields auch mit Fotos, die Dr. Down gemacht hat, dokumentiert

Alltag

Die Aufsichtsbehörde, zuständig für geistig Behinderte, besuchte Normansfield mehrfach und berichtete positiv über die Lebensbedingungen. Sie stellte fest, dass die Patienten gut gekleidet, fröhlich, glücklich und bei guter Gesundheit waren. Sie beschrieben die ausgezeichnete Unterbringung mit einer großen Anzahl Betreuer und Pflegeschwestern sowie die Tatsache, dass die Patienten regelmäßig Ausflüge mit Pferdekutschen machten und täglich Spaziergänge auf dem Gelände, das damals fünf Acres umfasste, unternahmen. Sie merkten ebenfalls an, dass große Sorgfalt auf Sauberkeit und Ordentlichkeit gelegt wurde und dass das Benehmen aller gut war.

Alle Bewohner bekamen täglich ihr Bad. Auf Spaziergänge an der frischen Luft wurde großer Wert gelegt und es wurde keine Gelegenheit ausgelassen, um Outdoor-Aktivitäten zu organisieren. Als das Gelände ganz erschlossen war, betrug der Rundgang mehr als 2,5 Kilometer. Unterhaltung hatte große Priorität. Der Kindersaal im Untergeschoss des Haupthauses war ein riesiges Spielzimmer für die jüngeren Kinder. Unterhaltung wurde in die Einrichtung geholt. Die Mahlzeiten waren reichlich und abwechslungsreich. Alternativ konnte beispielsweise beim Mittag- und Abendessen zwischen Fisch, Hase, Irish Stew oder kaltem Rindfleisch gewählt werden und beim Nachtisch zwischen Maniokpudding oder Apfelkuchen. Einige Bewohner tranken Wein, Milch oder Wasser zu den Mahlzeiten.

Weihnachten war eine besondere Zeit. Alle Bewohner, außer denjenigen, die nach Hause gefahren oder krank waren, tafelten am ersten Weihnachtstag gemeinsam mit den Betreuern, Schwestern und Familienmitgliedern der Langdon Downs. Es wurde eine feste Tradition, dass jeder ein persönliches Geschenk von Dr. Down und seiner Frau überreicht bekam. Es gab einen Weihnachtsbaum, Unterhaltung und Tanz.

Nur wenige Bewohner gingen noch heim zu ihren Familien und für die meisten von ihnen wurde Normansfield zum zweiten Zuhause. Abends gab es verschiedene Spiele und Unterhaltung. Man war sehr darum bemüht, sicherzustellen, dass die Bewohner den gleichen Lebensstil hatten, den man normalerweise in ihren Herkunftsfamilien hätte erwarten können. Das Konzept von Normansfield war es, ein Familienleben zu bieten, die Rolle einer erweiterten Familie zu übernehmen. Es wurden Ausflüge in den Kristallpalast gemacht und – in Abendkleidung – Märchenaufführungen in Londen besucht. Jeden Sommer machten die Bewohner und das Personal einen Monat Urlaub in Ramsgate (am Meer).

Personal

Arbeitsvermittlungsstellen, die man engagierte, um Personal anzuwerben, hatten den Auftrag, Kandidaten zu suchen, die singen konnten, Theaterspielen oder ein Musikinstrument beherrschten. Sogar als man einen Assistenzarzt suchte, war es Bedingung, dass er bei den Normansfielder Konzerten mitsang. Am Anfang, nach der Eröffnung von Normansfield, kam das Personal aus nahe gelegenen Dörfern und so manche Familie aus der direkten Umgebung war viele Jahren mit dem Krankenhaus verbunden. Zwei Angestellte konnten sogar ihr 50-jähriges Dienstjubiläum feiern. Eine Tafel mit Namen von langjährigen Bediensteten hängt in der Halle, man findet darauf Namen von Personen aus allen Abteilungen der Einrichtung – Pflege, Haushalt, Künstler, Garten und Wäscherei.

Medizinisches Wirken

Langdon Down arbeitete weiterhin als unbezahlter Assistenzarzt im Londoner Hospital, während er schon in Earlwood war. Er wurde Arzt und war später mehr als 30 Jahre als beratender Facharzt tätig. Viele Ärzte gaben ihr unbezahltes Klinikengagement auf, wenn die Arbeit in ihren privaten Praxen zu umfassend wurde, aber Down versorgte die Armen ohne Bezahlung bis zu seinem Tode. Er war auch unbezahlter Berater der Kingston Vorsorge- und Armenapotheke und des Teddington Cottage Hospital. In medizinischen Kreisen wurde er immer bekannter und unter anderen zum Mitglied der Royal College of Physicians gewählt. Dr. Langdon Down zog in sein eigenes Haus in Harley Street 81, wo er bis zu seinem Tod seine Praxis hatte. Außerdem war er als Friedensrichter und Stadtrat tätig.

Bewohner mit Lerneinschränkungen

Langdon Downs erstes Ziel war erreicht, als die Menschen mit einer Lerneinschränkung von psychisch kranken Menschen getrennt wurden. Dr. Down ist am besten im Gedächtnis geblieben, als er 1866 eine bestimmte Gruppe seiner Patienten heraushob, deren Merkmale er als typisch „mongolisch“ beschrieb. Niemand hatte diese Unterscheidung vor ihm gemacht und in den folgenden 20 Jahren verbreitete sich die Bezeichnung „Mongolische Idiotie“. In einem gemeinsamen Schreiben schlugen 1961 19 internationale Experten, darunter Dr. Downs Enkel Norman, in The Lancet vor, diesen Begriff durch Down's Syndrome zu ersetzen. Als Reaktion auf den Antrag der Volksrepublik Mongolei nahm die Weltgesundheitsorganisation 1965 diese Empfehlung an. Seitdem ist Down's Syndrome die weltweit anerkannte Bezeichnung.

Menschen mit einer geistigen Behinderung hatten, als Langdon Down mit seiner Arbeit anfing, kaum im Fokus wissenschaftlicher Forschung gestanden, es war ein neuer Forschungsbereich, in dem bis dahin

fast nichts unternommen worden war. Dr. Down machte sich an eine detaillierte Studie der körperlichen Merkmale seiner Patienten, maß alles, was man messen konnte, und von 1861 an machte er Fotos, die er genau studierte, auf der Suche nach Hinweisen, die sein Bestreben, eine Gruppierung seiner Patienten vorzunehmen, unterstützten. Seine Fotosammlung ist bewahrt geblieben. Er führte Autopsien durch und untersuchte sorgfältig die Gehirne der Patienten nach ihrem Tod. Er gab wahrscheinlich auch als Erster eine Beschreibung der Behinderung, die später den Kinderärzten Prader, Labhart und Willi zugeschrieben wurde.

Der Bauernhof

Normansfield betrieb einen florierenden Bauernhof und fruchtbare Gärten. Auf dem Hof wurde Gemüse angebaut und es gab einen Obstgarten. Der ertragreiche Küchengarten lieferte selbst angebaute Produkte für die Küche und bot Patienten eine Beschäftigung. Die Einrichtung war praktisch autark. Außer Hühnern gab es eine Herde mit Dexter-Rindern und die Farm war ein Zentrum der Schweineaufzucht, wobei das sogenannte Normansfield Large White eine bekannte Rasse wurde. Schließlich bestand die Zuchtherde aus 150 Schweinen. Die Hofgebäude wurden 1877 gebaut.

Gebäude in Normansfield

Mit der Zeit war Langdon Down tätig wie ein moderner Projektentwickler, der nach und nach Grundstücke zusammenfügte und Gebäude ausbaute, sodass er zum Schluss Eigentümer von einem großen vorstädtischen Anwesen war. Weitere Gebäude waren Conifers und Trematon. Ein schmaler Landstreifen führte vom Landgut zum Fluss Themse, wo sich das Bootshaus befand. Gäste, die mit dem Boot anreisten, legten hier an.

Religion

Die Langdon Downs waren streng gläubig und beschäftigten einen Fulltime-Priester der Kirche von England in Normansfield, der zwei Gottesdienste am Sonntag in der Halle zelebrierte, die jedoch nie länger als zehn Minuten dauerten. Bewohner und Personal sangen gemeinsam im Kirchenchor. Bei den Gottesdiensten trugen die Männer und Jungen eine Blume in ihrem Knopfloch.

John und Mary

Langdon Down würdigte öffentlich seine Frau Mary, die ihm bei den frühen Anstrengungen zur Seite stand und maßgeblich zu seinem Erfolg beigetragen hatte. Sie entwickelte die Förder- und Trainingsprogramme, während er sich um seine Praxis und seine Patienten kümmerte. Sie verwaltete Normansfield, wobei sie alle Aufgaben im Bereich des Managements übernahm: Finanzen, Einkauf, Schriftverkehr, Planung, Unterhaltungsprogramm, Personalfragen und Öffentlichkeitsarbeit. Sie schaffte dies alles, ohne etwas von ihrer menschlichen Art zu verlieren. In Normansfield nannte man sie „little mother".

Langdon Down erkrankte ernsthaft 1890 und nach einer kurzen Periode zurück in seiner Praxis starb er unerwartet 1896. Als der Trauerzug durch Hampton Wick und Kingston zog, waren die Geschäfte geschlossen, die Vorhänge zugezogen, Menschen standen in stiller Anerkennung am Straßenrand.

Als Mary Langdon Down 1900 starb, wurden die Urnen mit seiner und ihrer Asche für den letzten Trauergottesdienst auf die Bühne in der großen Halle gestellt. Das größte Vermächtnis der Langdon Downs, das sich in der öffentlichen Wahrnehmung eingeprägt hatte, war, dass man für Menschen mit einer Behinderung etwas machen kann und machen muss! Das Theater, das sie bauen ließen, ist heute ein denkmalgeschütztes Gebäude und bildet eine bleibende Erinnerung in Stein an ihr großes Werk. Reginald and Percy, ihre zwei Söhne, die beide Mediziner wurden, hatten ihre Eltern schon lange unterstützt, sie übernahmen die Verantwortung für das Hospital.

Normanfield Festsaal/das Theater

Ein wunderschöner Festsaal mit Bühne, entworfen von Rowland Plumbe und später „das Theater" genannt, wurde 1879 eröffnet. Die Langdon-Down-Familie und ihre Freunde gründeten 1891 den Genesta Amateur Theater Club, von da an wurden regelmäßig Schauspielstücke und Konzerte aufgeführt. Das Normansfield Theater steht heute auf der Liste der denkmalgeschützten Gebäude. (National Heritage List for England Grade II*)

Dieser Teil des Hospitals wurde der Theaterflügel genannt und war im ehemaligen Wohnhaus der Familie Langdon Down integriert. Die Bühne ist ein seltenes Exemplar privater viktorianischer Theaterbaukunst, die noch über original gemalte Kulissen und andere kunstvolle Inventarstücke und Gegenstände verfügt.

Langdon Down, dieser bemerkenswerte Mann, baute dieses herrliche Theater und ermutigte seine Schützlinge, sich dem Theaterspielen zu widmen und ein Musikinstrument zu lernen, als selbstverständlicher Teil ihrer Bildung. Regelmäßig wurden abendliche Unterhaltungsprogramme für Patienten und Personal angeboten. Tanz z.B. wurde als eine gesundheitsfördernde Aktivität für die Bewohner der Einrichtung empfohlen. Im Theatersaal fanden auch die sonntäglichen Gottesdienste statt. Das Rednerpult von Dr. Down wird heute immer noch benutzt. Das Theater genießt große Beliebtheit und bis heute finden dort regelmäßig Musik-und Theateraufführungen statt. ■

FOTO: © LANGDON DOWN MUSEUM