

LE SYNDROME DE DOWN ET L'HUMANITÉ

Le syndrome de Down tire son nom de John Langdon Down, un médecin britannique qui, en 1866, fut le premier à classer cette condition. Langdon Down débuta sa carrière en tant que médecin-chef de l'institution d'Earlswood, un établissement dédié aux personnes porteuses de déficiences intellectuelles et développementales.

Bien qu'il n'eût aucune expérience préalable dans ce domaine, il manifesta d'emblée un profond intérêt, teinté d'empathie, pour celles et ceux que tant d'autres rejetaient ou ignoraient. À une époque où l'on niait trop souvent la valeur et l'humanité de ces personnes, lui reconnaissait leur dignité. Il s'indignait des traitements inhumains qu'elles subissaient : punitions corporelles, hygiène déplorable, taux de mortalité alarmants.

Déterminé à transformer cette réalité, le docteur Langdon Down mit en œuvre de profonds changements. Il recruta un nouveau personnel, imposa des règles d'hygiène rigoureuses, interdit toute forme de violence physique et introduisit des activités manuelles et récréatives pour les résidents. Il alla même plus loin : il photographia ses patients avec soin et sensibilité, les représentant dans des tenues élégantes, sous leur meilleur jour. Ces clichés – une collection de plus de 200 photographies – accompagnaient ses observations cliniques et l'aidèrent à décrire avec précision les caractéristiques physiques du syndrome de Down.

En 1868, il franchit une étape encore plus marquante : il acquit un manoir destiné à accueillir des personnes atteintes de ce syndrome. Il ne le conçut pas comme une institution, mais comme un lieu de vie répondant aux standards les plus exigeants en matière de confort et d'hygiène. Les résidents y recevaient une éducation individualisée, apprenaient l'équitation, le jardinage, les arts manuels et d'autres pratiques créatives. Soucieux d'épanouissement artistique et social, le médecin fit même construire un petit théâtre attenant à la demeure.

Ce manoir, baptisé Normansfield, existe encore aujourd'hui, au Royaume-Uni. Il est devenu le Langdon Down Centre et abrite toujours le théâtre Normansfield, gardien fidèle de l'héritage d'humanité et de respect laissé par John Langdon Down.