

ANTTI TUURI

MIES KUIN PANTTERI

WAHLROOSIN ELÄMÄ



Helsingissä Kustannusosakeyhtiö Otava

© Antti Tuuri ja Kustannusosakeyhtiö Otava 2022

ISBN 978-951-1-41884-9

OTAVA
KIRJAPAINO
Keuruu 2022



1.

Tapasin Wahlroosin ensimmäisen kerran syksyllä 1964, kun hän oli yhdeksänvuotias. Itse olin kahdenkymmenen.

Olin seurustellut tulevan vaimoni Pirkon kanssa sen verran, että hän halusi viedä minut kotiinsa esittäytymään. Myöhemmin hän kertoi, että olin ensimmäinen hänen poikaystävistään, jonka hän oli kotiinsa vienyt: hän oli aina arastellut esitellä erikoista velipuoltaan poikaystävilleen.

En ollut aikaisemmin nähnyt ketään, jolla oli Downin oireyhtymä, nimityskin yleistyi vasta noihin aikoihin. Oireyhtymää sanottiin vielä myös mongolismiksi ja Down-ihmisiä mongoloideiksi.

Ensitapaamisellamme katselin Wahlroosia kiinnostuneena. Hän oli touhukas ja hyväntuulinen yhdeksänvuotias poika, jonka ulkonäkö oli tyypillinen Downin oireyhtymälle, niin kuin myöhemmin opin.

Wahlroos selitti minulle asioitaan aivan liian nopeasti, en saanut selvää kaikesta, mitä hän minulle kertoi, ja katsoin parhaaksi enimmäkseen vain myönnellä. Hänen äitinsä väitti, että Wahlroos jännitti minua enemmän kuin hän tavallisesti jännitti uusia tuttavuuksia; hän oli seuralinen ja suhtautui yleensä uusiin ihmisiin mutkattomasti ja luottavaisesti.

Ehkä Wahlroos vaistosi jännityksen sisaressaan, joka pelonsekaisesti odotti poikaystävänsä suhtautumista toisenlaiseen velipuoleen. Wahlroos istui pöydän päässä, minä sohvalla, jonka edessä pöytä oli, tuleva appeni istui vieressäni ja anoppi nojatuolissa minua vastapäätä, tuleva vaimoni hänen vieressään. Pöytään oli jo tuotu kahvikupit ja kahvipullat, anoppi kaatoi kahvia kuppeihin.

Wahlroos selitti minulle koulunkäynnistään, jonka oli aloittanut samana syksynä Käpylän erityiskoulussa. Hän selosti saman asian pariinkin kertaan. Sitten hänen äitinsä väitti, että asia oli jo tullut selväksi, ja alkoi kysellä minulta kotiväestäni ja muisteli elämäänsä Pohjanmaalla, jonne oli sodan jälkeen evakkona joutunut, ja lapualaisten suhtautumista evakkoihin. Hän kyseli myös opiskelustani ja opintojen rahoittamisesta. Tuleva appeni ei puhunut juuri mitään. Tiesin, että hän oli työssä Suomen Merivakuutus Osakeyhtiössä.

Vastailin kysymyksiin, välillä Wahlroos keskeytti minut

ja alkoi kertoa omia asioitaan. Kun kahvit oli juotu, sytytin savukkeen. Tuleva anoppini toi eteeni tuhkakupin; Wahlroosin perheessä ei tupakoitu, mutta 1960-luvun varhaisina vuosina pidettiin aivan normaalina, että vieras tupakoi, vaikka kukaan talonväestä ei polttanut.

Opiskelin Teknillisessä korkeakoulussa ja asuin Otaniemessä Teekkarikylässä. Kun myöhemmin illalla tein lähtöä, tuleva vaimoni saatteli minut eteiseen ja kysyi, soittaisinko hänelle vielä joskus. Lupasin soittaa.

Menimme kihloihin keväällä 1966 ja naimisiin syksyllä 1968. Olin silloin sotaväessä, ja vihkitilaisuudessa armeijan asussa, joka innosti Wahlroosia; hän tiesi enonsa voittaneen sota-aikana armeijan kilpailun Vuoksen yliuinnissa ja saaneen siitä kuntoisuusloman. Wahlroos selitti asiaa minulle aina kun näki minut sotilaspuvussa.

Wahlroos oli innokkaana mukana vihkitilaisuudessa kirkossa ja sen jälkeen häällällisellä muiden sukulaisten kanssa. Niin kuin aina, hän piti hyvästä ruuasta ja söi mielellään paljon. Muistan, että Wahlroosia pidettiin aina tarkkailussa, ettei hänen painonsa päässyt noustamaan: Down-ihmisellä lisäkiloja kertyy muita huomattomammin.

2.

Vuosien kuluessa tutkin Downin oireyhtymää kirjallisuudesta. Sen kuvasi ensimmäisenä englantilainen lääkäri John Langdon Haydon Down jo vuonna 1866 raportissaan *The Man and the Message*. Down ei löytänyt syytä oireyhtymään, jonka nimesi mongolismiksi. Sen jälkeen lähes sadan vuoden aikana oireyhtymä kiinnosti monia, mutta syytä siihen ei löydetty ennen kuin geenitutkimus kehittyi.

John Down oli tutkinut oireyhtymää 1860-luvulla tultuaan lääkäriksi valmistumisensa jälkeen työhön Surreyhyn kehitysvammaislaitokseen nimeltä *The Royal Earlswood Asylum for Idiots*.

Joitakin vuosikymmeniä aikaisemmin saksalainen lääkäri Johann Blumenbach oli aloittanut rotututkimuksen ja jakanut ihmiskunnan viiteen rotuun, joista yksi oli mongolidi eli keltainen rotu.

Down mittaili hoitolaitoksensa asukkaiden päiden muotoja, arvioi kasvonpiirteitä ja ruumiinrakennetta. Sitten hän vertasi laitoksen asukkaita Blumenbachin luokituksen mukaisiin rotuominaisuuksiin. Eniten hoitolaitoksen asukkaita Downin mukaan kuului valkoiseen eli kaukasialaiseen rotuun, mutta siinä ryhmässä ominaisuudet vaihtelivat hyvin paljon. Osalla asukkaista Down havaitsi yhteisiä synnynnäisiä ominaisuuksia, joihin hän kiinnitti erityistä huomiota. Ominaisuudet olivat niin samanlaisia, että hänen oli vaikea uskoa, etteivät asukkaat olleet samojen vanhempien lapsia ja syntyneet samaan perheeseen.

Down kirjoitti: ”Heidän hiuksensa eivät ole niin mustat kuin mongoleilla, ne ovat kuitenkin tummat, suorat ja jäykät. Kasvot ovat litteät ja leveät, ja niistä ilmenee älyllinen yksinkertaisuus. Posket ovat pyöreät ja jatkuvat levenevinä. Silmät ovat vinot ja ne ovat etäämmällä toisistaan kuin normaalisti. Nenä on pieni. Ihossa on lievä likaisen-keltainen sävy ja se näyttää olevan liian iso ruumiiseen.” Takaraivon litteyttä John Down ei maininnut. Hän päätteli näiden asukkaiden kuuluvan Blumenbachin rotujaottelun mongolidiryhmään tai mongoliseen ryhmään.

Down kuvasi tarkasti mongoliseen rotuun sijoittamiensa asukkaiden luonteenlaadun, alttiudet eri sairauksiin ja elinajan odotukset; hänen kuvauksensa on tarkka selostus

siitä, mitä nyt sanotaan Downin oireyhtymäksi: Down nimitti heitä mongoloideiksi.

John Down suositteli, ettei mongoloideja lainkaan eristettäisi vanhemmistaan, ja jos he päätyisivät hoitolaitoksiin, olisi pidettävä huolta siitä, etteivät he joutuisi kokemaan yksinäisyyttä; Downin oireyhtymän lapsilla oli ja on voimakas tarve sosiaalisuuteen.

John Downin poika Reginald Langdon Down jatkoi isänsä tutkimuksia ja teki uusia havaintoja muun muassa Down-ihmisten kämmenten luustosta. Reginald ja hänen vaimonsa Jane saivat pojan, jolla oli Downin oireyhtymä. Poika sai elää elämänsä perheensä rakastamana Langdon Downin talossa ja kuoli vasta kuudenkymmenenviiden vuoden iässä.

Vielä vuonna 1959 saksalainen lääkäri Karl König julkaisi laajan kirjan *Der Mongolismus*, jossa hän kuvaa tutkimuksiaan mongoloideiksi nimitetyistä lapsista. König oli toiminut Camphill-kotien johtajana ja opettajana. Hän pyrki löytämään oireyhtymään selityksen mongoloidina syntyneen lapsen syntymäajasta. Hänellä oli materiaalina 2728 lapsen syntymäajat; tutkimukset olivat mielenkiintoisia, mutta eivät selittäneet oireyhtymää.

Osoittautui kyllä, että mongoloideina syntyneiden lasten määrä Euroopassa oli selvästi kasvanut vuosina 1920–

1944/45; ensin oli kasvanut poikien määrä ja hiukan sitä myöhemmin myös tyttöjen määrä. Toukokuussa syntyi eniten mongoloideja, helmikuussa vähiten; poikia syntyi eniten keväällä ja kesällä, tyttöjä talvella ja keväällä. Oli kuukausia, jolloin syntyi vain poikia tai vain tyttöjä. Myös syntymävuosissa oli aaltomaisuutta: selvästi eniten oli syntynyt vuosina 1925, 1931, 1936/37 ja 1943/44.

Muitakin säännönmukaisuuksia syntymäajoista löytyi, mutta mongolismia ne eivät selittäneet, ja Karl König joutui kysymään, mitä mongolismi oikein oli ja mistä syystä se näytti selvästi lisääntyneen 1800-luvun lopulta lähtien. Vastausta hän ei löytänyt.

König teki havaintoja mongoloidien fyysisistä ominaisuuksista, sairauksista, henkisestä ja ruumiillisesta kehityksestä ja oppimisesta, ja vaikka hän löysi paljon erilaisuuksia, yhtäläisyyksiä oli niin paljon, että hän päätyi pitämään mongoloideja kokonaan omana ihmislajinaan: *Die mongoloide Neotenie ist ein Sonderform des Typus Mensch*. Määritelmän voisi kääntää niin, että mongoloidit erityispiirteineen kuuluvat niin omaan ihmistyyppiinsä, että voidaan puhua Down-ihmisistä.

Kun tapasin Wahlroosin, tiedettiin jo, että Downin oireyhtymän aiheuttaa kromosomipoikkeama. Ranskalainen lääkäri Jérôme Lejeune oli vuonna 1959 julkaissut tutki-

muksensa, jossa selvitettiin, että oireyhtymän aiheuttaja oli yleensä kromosomi 21:n trisomia. Down-ihmisillä on normaalin 46 kromosomin sijasta 47 kromosomia. Nämä tutkimukset olivat jo tiedossa Königin julkaistessa kirjansa ja hän mainitsi niistä, mutta hänelle ei vielä selvinnyt kromosomipoikkeaman merkitys. Sen syntymekanismi on siis selvitetty, mutta syy ei ole selvillä vielääkään.

Vuonna 1961 Isossa-Britanniassa joukko perinnöllisyystieteilijöitä suositteli, että mongolismiin sijaan käytettäisiin nimitystä *Down's syndrome*.

Suomessakin otettiin mongolismiin sijaan vähitellen käyttöön nimitys Downin oireyhtymä.