

Kokemuksia etäyhteyksistä

Pikkupoikana haaveilin pilotin ammatista rakennellessani lennokkeja ikätovereitteni kanssa Joensuun poikalypseon lennökkikerhossa. Lennonjohtaja Tauno Silmunen toimi kerhon vetäjänä, ja innosti meitä poikia yleisemminkin ilmailuun opettamalla siinä sivussa aerodynamiikkaa. Niin totista oli minunkin innostukseni, että ilmoittauduin purjelentokurssille heti täytettyäni vaaditun iän.

Se kurssi ei kohdaltani koskaan alkanut. Olin ilmoittautunut omin nokkineni isältä kysymättä. Oletin ilman muuta, että isä maksaa. Pettymys oli karvas, kun isä epäsi minulta kurssin, ja vihasin isääni siihen saakka, kun tuli seuraava isompi rahan tarve. Loputkin kaunat hävisivät, kun sain seuraavana talvena upouuden 11-äänikertaisen viisirivisen harmonikan. Näin jälkikäteen isän kieltäytyminen tuntuu jo ymmärrettävämmältä. Vaikka kurssi maksoi nykyvinkkelistä katsottuna vähän, vain 800 markkaa, oli se iso raha silloin. Ilmailu on aina ollut kallis harrastus. Sitä paitsi isäni oletti viisaasti, etteivät ilmailun kulut suinkaan kurssiin päättyisi, vaan alkaisivat vasta siitä.

Minä sen sijaan päätin pyhästi, että ilmoittautuisin seuraavan kesän kurssille. Kurssin aion maksaa itse kesätyötienesteilläni. Talvi tuli ja meni lukiota käyden. Kun kevät koitti, oli koko purjelentokurssi unohtunut. Niin muuttuu nuori mieli.

Enpä arvannut, että pilotti minusta tulisi lopulta kuitenkin, hyvin toisenlainen kuin silloin junnuna kuvittelin. Se vaati vielä 40 vuotta ja sairastumisen etenevään motoneuronisairauteen nimeltä ALS. Se vaati taantumisen liikkumattomaksi muumioksi sängyn pohjalle. Vaati se vähän nöyrymistäkin ja siihenastisten elämänarvojen unohtamista. Ehkä juuri nöyrytyminen oli minulle se rankin prosessi. Muuttua viriillistä miehestä avuttomaksi vihannekseksi, joka on täysin riippuvainen toisista ihmisistä. Mutta en varmaan ole näine kokemuksineni yksin. Saman ovat joutuneet käymään läpi kaikki terveenä eläneet ja syystä tai toisesta vammautuneet. On pitänyt luopua terveen itsetunnosta ja ottaa tilalle vammaisen itsetunto. Tällä en tarkoita, että vammaisen itsetunnon pitäisi olla yhtään huonompi, tai ettei se voisi perustua osittain samoihin asioihin kuin terveelläkin. Mutta vammaisen on pakko löytää myös muita vahvuuksia kuin terveen ollakseen kokonainen ihminen. Tätä nöyrytymisprosessia ei voi ymmärtää, ennen kuin on kokenut sen.

Minulle nuo mainitsemani muut vahvuudet ovat luonteeltaan filosofisia. En yleensä lainaile omia tekstejäni, mutta nyt teen niin. Minulla on selvästi ollut ”henki päällä” tuota tekstiä kirjoittaessani. Pidin puheen vastaavalla tavalla etäyhteydellä Tampereen ALS-tapahtumassa syksyllä 2010. Puhuin hetken merkityksestä ja elämän ja kuoleman ymmärtämisestä muun muassa seuraavaa:

”Kun sairastuu vakavasti, vaikkapa Alssin tapaiseen sairauteen, joutuu väkisinkin pohtimaan aivan eri tavalla elämää, sen tarkoitusta, kuolemaa, kaiken väliaikaisuutta. Minäkin kuvittelin eläväni vähintään 80-vuotiaaksi. Äkkiä minulta varastettiin 20–25 vuotta. Ainakin ensi ajatukseni oli tuollainen.

Tuo ajatus on kuitenkin harhaa. Ei kukaan eikä mikään varastanut minulta mitään. Kuinka sellaista voi varastaa, jota ei ole olemassa! Ei minulle kukaan ole luvannut, että eläisin 80-vuotiaaksi. Ainoa asia, minkä olen saanut, on tämä hetki. Mitään muuta ei ole, ei kenelläkään, olipa terve tai sairas. On vain tämä hetki. Jos en olisi sairastunut alsiin, olisin voinut kuolla liikenneonnettomuudessa, liukastua ja lyödä pääni, saada syövän tai infarktinkin. On tuhansia tapoja kuolla tai sairastua.

Kun ihminen on terve, ei tällaisia asioita tule ajatelleeksi. Hetken arvoa ei ymmärrä. Monien ajatuksissa on vain tulevaisuus, omaisuus, vanhuuden turvaaminen. Kun jaksat painaa vielä parikymmentä vuotta, pääset eläkkeelle. Sitten hemmottelet itseäsi, matkustelet, harrastat. Kuka on luvannut, että pääset koskaan eläkkeelle? Tai jos saavutatkin eläkeiän, kuka takaa, että eläkkeitä enää maksetaan. Ehkä elämme silloin aivan erilaisessa maailmassa. Ehkä joudumme ponnistelemaan, että saamme edes jokapäiväisen leipämme. Tai jos eläkkeitä maksetaankin, pystytkö enää harrastamaan, matkustelemaan. Ehkä olet dementikkokodissa, ja elämäsi ja muistosi hiipuvat pikku hiljaa pois.

Olen alkanut koota mietelauseita, osa lainattuja, osa omiani. Hyvin monissa on teemana aika, sen väliaikaisuus. Oletko koskaan tullut ajatelleeksi, että elämä koostuu sekunneista. Sekunti on hyvä aikayksikkö, kun kuvitellaan, millainen on hetki. Siinäkin mielessä sekunti on sopiva aikayksikkö elämään, että sydän lyö suurin piirtein kerran sekunnissa. Jos ihminen elää 80-vuotiaaksi, on hänellä 25 000 miljoonaa hetkeä, sekuntia. Se kuulostaa paljolta.

Mutta kuinka nopeasti hetki vilahtaakaan, sitten jo seuraava ja seuraava...

Joku saattaa ajatella, että miksi haluan puhua näin synkstä aiheesta. Eikö sairaudessa ole kestämistä jo muutenkin? Minäpä kerron miksi. Olen tajunnut yhden asian. Sen, että ennen kuin pystyy täysipainoisesti elämään tässä hetkessä, on tajuttava kaiken väliaikaisuus. Väitän vielä enemmän. Väitän, että roikkuakseen kiinni elämässä ja taistellakseen tehokkaasti sairautta vastaan, on tehtävä ensin sinunkaupat kuoleman kanssa. Kun on valmis kuolemaan, on paljon vahvempi elämään. Miksi? Siksi, että pelko heikentää ihmistä.

Kuitenkaan emme synny tänne märehtäksemme kuoleamalla. Sen sijaan aika syntymän ja kuoleman välillä on meidän juttumme. Taas lainaan viisaampaa miestä kuin itse olen, nimittäin nykyistä Dalai Lamaa. Dalai Lamaa haastatellessaan Maarit Tastula kysyi ohjelmassaan "Punainen lanka" viimeisenä kysymyksenään: "Mikä on elämän tarkoitus?" Vastaus jäi ehkä siksi mieleeni, koska se oli niin yllättävä maailmankuululta uskonoppineelta, jota on pikku pojasta koulutettu tehtävänsä. Hän vastasi jotenkin näin: "Elämän tarkoitus on elää tämä elämä ja tavoitella onnellisuutta." Ei mitään jonnein joutavaa korkealentoista hurskastelua, jota odottaisi uskonoppineelta, vaan yksinkertainen elämäntotuus, jonka jokainen on valmis allekirjoittamaan. Joka tuntee buddhalaisuutta vähänkään, tajuaa, että toteamukseen sisältyy kuitenkin syvällinen buddhalainen viisaus. Selvyiden vuoksi kerron, etten suinkaan ole buddhalainen. Lainaan vain mielelläni viisauksia buddhalaisuuden ehtymättömästä viisauksien aarrearkusta."

Tähän lainaus päättyy. Vaikka itse kehunkin itseäni, olen kirjoittanut viisaita. En tosin omia viisauksiani, vaan itseäni viisaammilta lainattuja tai varastettuja, miten vain haluatte. Mutta taito se on sekin, osata lainata tai varastaa. Kun kiteyttää edellä sanotun pariin lauseeseen, syntymä, elämä ja kuolema ovat samalla janalla. Alku- tai päätepisteeseen emme voi vaikuttaa, mutta niiden väli on se juttu, meidän juttumme. Siihen, millaiseksi se muodostuu, voimme vaikuttaa. Ja siihen, kuinka käytämme ohi vilistävät hetkemme.

Sorruin taas jaarittelemaan. Siksi palaan ajatukseen ennen tuota filosofoinnin puuskaa. Minusta oli siis tullut vihannes. Onneksi jäi sentään kaksi asiaa, jotka vielä liikkuvat, nimittäin silmät ja ajatukset. Koska silmät ja aivot toimivat, mahdollistaa se puhevammaiselle liikuntakyvyttömällekkin kommunikoinnin, kun hyödynnetään moderneinta katseohjaustekniikkaa.

Kuten monet yleisöstä tietävät, pidän blogia. Sain jokin aika sitten kommentin eräältä lukijalta blogitekstistäni "hukkajukan tarina", jossa kerron omasta sairastumisestani. Hän kertoi enonsa sairastuneen alssiin, ja menehtyneen puolessatoista vuodessa. Loppuajat tämä oli maannut liikuntakyvyttömänä ja puhumattomana sängyssä. Vain ilmeikkäät silmät olivat seuranneet heitä, mutta he eivät olleet varmoja, käsittikö tai kuuliko tämä heitä. Luettuaan kirjoitukseni hän ymmärsi, että kyllä hänen enonsa oli kuullut ja ymmärtänyt kaiken. Puuttui vain keino ilmaista itseään. Tämän päivän näkövinkkelistä katsottuna puuttui siis sopiva kommunikointiväline.

Kun sain omalta apuvälineyksiköltäni nykyisen kommunikaattori-tietokoneeni huhtikuussa 2009, jouduin tekemisiin Honkalampi-säätiön ja Punos-hankkeen kanssa. Asenneltiin minulle sopivia systeemejä koneen hallinnan mahdollistavaan Grid-ohjelmaan, ja asennettiin muun muassa luontevampi puheääni entisen robottimaisen sijaan. Tämän luonnollisen bitlips puheääni Esan te kuulette juuri nytkin puhuvan. Valittavissa on myös naisääni Heta tai englantia puhuva Sam.

En tarkkaan ottaen edes huomannut, kuinka ajaudu näihin pilotin hommiin. Huomasin vain olevani oman katseohjaus-tekniikkani etäyhteys-pilottina punos-hankkeessa kesällä 2009. Ehkä se oli luonnollistakin. Olin tietääkseni ensimmäinen katseohjausta kommunikoinnissa käyttävä omalla alueellani. Sittemmin heitä on toki tullut lisää. Eihän katseohjaus-tekniikkakaan ole vielä monta vuotta vanhaa.

Kun alkaa kyntää täysin kyntämätöntä sarkaa, voi esiin nousta isoja kivenmurikoita, jopa kantoja. Saattaapa auran meno kokonaan pysähtyä tällaiseen esteeseen. Niin kävi meillekin muutaman kerran. Liekö siitä johtunut, vai olenko vaan alkanut vanhoilla päivilläni kiroilemaan, mutta tavallista useammin sanaennustus tyrkytti p- ja s-kirjaimilla alkavia yleisessä käytössä olevia kiro sanoja. Kommunikaattori on lahjomaton. Siinä oleva oppiva sanaennustus osoittaa lahjomattomasti koneen käyttäjän yleisimmin käyttämät ilmaisut.

Mutta sitähan se pilottina toimiminen on., kokeilua ja ongelmien ratkaisemista. Kiroilu sen sijaan ei ole pilotillekaan

pakollista. Tosin minulla ei ollut ongelmien ratkaisuihin osaa eikä arpaa. Olinpahan vain jonkinlainen ongelmien esiintuoja, koekaniini.

En väsytä teitä teknisillä yksityiskohdilla kovin paljoa, enkä voikaan. Ymmärrän tietokone- ja kommunikaatiotekniikasta suunnilleen saman verran kuin sika hopeasta. Pari esiin nousutta kantoa tai kivenmurikkaa haluan silti mainita. Molemmat johtuvat katseohjaus- ja etäyhteystekniikoiden raskaudesta. Ensimmäisimmekin yhteyden hitauteen. Meillä oli ainoastaan yhden megabitin kaapelimodeemiyhteys. Vaikka MMX-etäyhteys sillä toimikin, oli tiettyä hitautta havaittavissa. Samoin kuvan ja äänen laadussa oli toivomisen varaa.

Asia korjautui yhdellä puhelinsoitolla operaattorille. Kolminkertaistimme yhteysnopeutemme, eikä se edes paljon enemmän maksanut. Sitä paitsi samaa kaapelia käyttää taloudessamme kolme tietokonetta, ja nyt nettiyhteys toimi kaikilla nopeammin.

Toinen kivenmurikka, joka nousi esiin, oli koneeni kapasiteetti. Ensimmäisillä koe-yhteyksillä MMX toimi juuri ja juuri. Jos kytkin vahingossa kesken yhteyden jonkun lisäohjelman päälle, oli seuraus yksiselitteinen. Kone meni jurturiin, kuten Pöyhösen Osmo asian sattuvasti ilmaisee. Toisin sanoen tinctiin, eli mikään ei enää toiminut. Kone piti sammuttaa, ja aloittaa alusta.

Tämä ongelma ei ihan puhelinsoitolla ratkennut. Koska katseohjaus- ja etäyhteysohjelmat ovat molemmat raskaita ohjelmia, oli koneeni kapasiteetti lujilla. Mietimme ratkaisuksi useampaakin konstia. Eräs oli ulkopuolisen lisämuistin käyttö. Ulkopuolinen lisämuisti on sitä paitsi edullista. Toinen versio siitä oli, että tutkimme vaihtoehtoa, jossa tehdas toimittaa minulle kaapelin, jolla ohjaan samalla pöytäkonetta. Toisin sanoen oman koneeni näytöllä näkyy pöytäkoneen työpöytä, jota ohjaan oman koneeni katseohjauksella. Tällöin MMX-ohjelmaa pyörittäisi toinen kone.

Tätäkin versiota ei ehditty toteuttaa, kun ongelma ratkesi itsestään. MMX-ohjelmaa paranneltiin, ja tehtiin siihen useitakin päivityksiä. En edes pysty sanomaan, montako päivitystä ohjelmaan tehtiin. Joka tapauksessa MMX alkoi toimia koneessani paremmin. Viimeiset yhteydet ovat olleet hyviä, kuvan ja äänen laatuakin hyvä. Näin ongelma ratkesi pelkästään etäyhteysohjelmaa parantelemalla. Silti minun mielipiteeni on, ettei lisämuisti ole ollenkaan pahitteeksi. Tosin aika korjaa tämän itsestään. Menehän tietotekniikka koko ajan jättiharpauksin eteenpäin.

Kokeilimme myös toista etäyhteystekniikkaa, Artic Communicator – ohjelmaa, jota pyörittää toinen kone. Tämä etäyhteys juuri nyt on toteutettu sillä. Sen etuna on, ettei se rasita kommunikaattorin kapasiteettia. Näin heikompitehoinenkin kone pystyy etäyhteyteen. Mikäli olen oikein ymmärtänyt, myös kommunikaattorini valmistaja suosittelee mieluummin arctic communicator –ohjelman käyttöä. Kun Punos-hanke nyt päättyy, aion hakea kelalta juuri arctic communicator –laitteistoa. Niin voin kerryttää lisää kokemuksia etäyhteyksistä, ja kertoa lisää pioneerina toimimisesta vaikka papunetin blogissa.

Vielä eräs ongelma nousi esiin. Se ei liity varsinaisesti etäyhteystekniikkaan vaan nimenomaan käyttämääni katseohjaus-tekniikkaan. Ongelma ei ole varsinaisesti itse tekniikassa tai softassa, vaan virusturvaohjelmissa. Useimmat virusturvat pitävät katseohjaus-ohjelmia haittaohjelmina, ja pyrkivät estämään niiden toiminnan. Nyrkkisääntönä voi sanoa, että mitä kattavampi virusturva, sen varmemmin ongelmia katseohjauksen kanssa. On ollut aikamoinen homma etsiä sopivaa palomuuria. Kyllä toimivia ilmaisohjelmia löytyy useitakin, muttei täydellistä, ainakaan tähän mennessä. Siinä olisikin tietoturva-työläisille työsarkaa, kehittää meille erityisryhmille sopiva virusturva. Taitaa vaan olla huono bisnes. Meitä tarvitsijoita on aivan liian vähän.

Pilottina toimiminen on ollut antoisaa. Olen saanut monia ystäviä projektin tiimoilta ja oppinut kuin oppinutkin vähän etäyhteystekniikasta. Näinpä uskallan väittää, että ymmärtää se sika nyt sen verran hopeasta, että erottaa hopealusikan teräksisestä. Ja ennen kaikkea olen tuntenut tekevänä työtä kohtalotoverideni puolesta. Tämän tekniikan tulon myötä ei toivottavasti kenenkään enää tarvitse pitää ajatuksiaan omana tietonaan, eikä läheisten arvailla, kuuleekohan tai ymmärtääkö tuo meitä.

Ja mitä tulee nimenomaan etäyhteyksiin, eivät kaikki puhevammaiset ole samassa tilanteessa. Varsinkin he, jotka ovat laitoksissa, menettävät helposti kaiken yksityisyytensä. Jos ymmärtävältä ja ajattelevalta ihmiseltä riisutaan

yksityisyys, riisutaan samalla ripaus omanarvontuntoa. Jos kysyisin tältä salilta, kuinka moni haluaisi vieraiden ihmisten hoitavan kaikki asiansa, vaikka omakin järki pelaisi, ja löytyisi tekniikka, joka asioiden hoidon mahdollistaisi, veikkaan, ettei montakaan kättä nousisi. Kyllä ajatteleva ja ymmärtävä ihminen haluaa itse hoitaa asiansa niin pitkälle kuin suinkin mahdollista. Ja nykyinen kommunikaatio- ja etäyhteystekniikka tekee sen mahdolliseksi.

Vielä yksi asia. Kun rahoitusvastuu tulkkauspalveluista siirtyi kunnilta Kelalle 1.9.2010, merkitsi se jonkinlaisia käynnistysongelmia väkisinkin, hyvässä tahdosta huolimatta. Ja se on toki inhimillistä ja paremminkin sääntö kuin poikkeus isoissa organisaatiomuutoksissa. Minun kohdallani kävi niin, että kunnan myöntämä etätulkkauspäätös ei siirtynytään automaattisesti Kelalle, vaan jouduin tekemään uuden hakemuksen. Liekö se minun hakemukseni ollut maanantaikappale, koska se hävisi jonnekin,? Oliko "kusti polkee" eli Itella hävittänyt, vai joutunut Kelalla vahingossa mappi ööhön. Joulun alla sain tietää, ettei minulla ole voimassa olevaa tulkkauspäätöstä. Tein pikaisesti uuden hakemuksen. Tätä puhetta tänään kirjoittaessani 3.1.2011 posti toi Kelan myönteisen päätöksen, joten asia on kohdaltani kunnossa.

Etäyhteyspilotin näkökulmasta Punos-hanke päättyi vähän liian aikaisin. Olisi pitänyt päästä vielä testaamaan asioita Kelan alaisuudessa. Toivon siksi hankkeelle jatkoa jossakin muodossa. Haluan kiittää kaikkia hankkeen työntekijöitä, myös sitä yhtä, joka on piipahtamassa monistamossa. Yhteistyömme on ollut hauskaa, huumorin sävyttämää ja ainakin minulle antoisaa.

Jukka Kontkanen
27.1.2011 Punos-hankkeen loppuseminaari