NYHETER



MOR OG SØNN: Monika Andersen forteller om hvor avgjørende den nye talemaskinen har vært for sønnen Marcus Veli

FOTO: LINA SIMONE GAUSLÅ / GRIMSTAD ADRESSETIDENDE

– Han har fått en annen selvtillit. Det er fantastisk å se

Marcus (38) har levd hele livet uten talespråk. Nå har en talemaskinen åpnet helt nye muligheter for ham.

Lina Simone Gauslå
lina.simone.gausla@gat.no

– Han har fått et bedre liv. Marcus kan endelig uttrykke seg på en måte som gjør at andre forstår ham bedre, sier mor Monika Andersen.

I et bofellesskap i Grimstad bor 38 år gamle Marcus Veli Hautala. Gjennom et spesielt kommunikasjonsverktøy forteller Marcus og moren historien om livet hans uten verbalt språk.

En sen vårdag i 1988 kom Marcus til verden. For Monika, som hadde fått sitt første barn, var det en tid preget av både kjærlighet og usikkerhet.

Hun fikk beskjed om at noe hadde hendt under svangerskapet, men ikke i hvilken grad det ville påvirke sønnen.

– Han er mitt første barn, og det eneste jeg tenkte da jeg så ham, var hvor fin han var.

Men etter en liten stund fikk Marcus påvist diagnosen cerebral parese.

Et stort valg

Likevel beskriver moren seg selv som en som aldri tar sorgen på forskudd.

– Veien blir til mens du går. Jeg har alltid blitt oppfattet som positiv.

Allerede som fireåring viste han at han forsto mer enn han selv kunne uttrykke. I barnehagen brukte han små bevegelser som ja- og nei-signaler med kroppen som kommunikasjon.

Bevegelser han fortsatt bruker i dag.

Men det var ikke nok å bare kunne si ja og nei. Lengselen etter en stemme og et språk var sterk.

Da han begynte på skolen i Tromsø, startet han med en fysisk kommunikasjonsbok, snakkeboka.

Den brukes av personer som har vansker med å snakke, for å kunne få uttrykke seg.

– Det var starten på kommunikasjonen hans, noe som er veldig viktig for ham, sier moren.

Men for å gi Marcus et bedre liv tok de tidlig et stort valg.

Flyttet

Marcus ble født i Tromsø og bodde der til han var ti år. Så pakket familien og flyttet sørover til Fevik for å gjøre livet lettere for ham.

– Vi flyttet til Fevik på grunn av klimaet. Det var lettere for Marcus å ha det godt her enn i nord.

28 år senere bor de fortsatt her.

Gjennom skoleårene lærte han å bruke ulike kommunikasjonshjelpemidler.

– Da talemaskinen Marcus brukte ble faset ut, fikk han beskjed om at han måtte lære seg å bruke Grid i løpet av fem år, forteller vernepleier Jostein Henrik Øgreid.

Overgangen var krevende, men det skulle også vise seg å bli et stort og viktig vendepunkt.

– Jeg ble veldig engstelig da jeg fikk vite at jeg måtte bytte



Hautala.



FRUSTRASJON: Lisa Savaris forteller at når Marcus får uttrykt seg tydelig, blir han automatisk mer fornøyd og slipper frustrasjon.
FOTO: LINA SIMONE GAUSLÅ / GRIMSTAD ADRESSETIDENDE



STEMMER: Vernepleier Amalie Nilsen har jobbet tett med Marcus i flere år. Talemaskinen har to ulike stemmer: En kvinnelig stemme leser opp menyer og funksjoner, mens en mannlig stemme representerer Marcus. Slik blir det tydelig når det er han som snakker.
FOTO: LINA SIMONE GAUSLÅ / GRIMSTAD ADRESSETIDENDE



BLIR FORSTÅTT: Monika Andersen forteller at sønnen endelig kan uttrykke seg på en måte som gjør at andre forstår ham bedre.
FOTO: LINA SIMONE GAUSLÅ / GRIMSTAD ADRESSETIDENDE



GODT KJENT: Lisa Savaris og Marcus Veli Hautala har kjent hverandre i over 15 år.
FOTO: LINA SIMONE GAUSLÅ / GRIMSTAD ADRESSETIDENDE



MUSIKK: Marcus Veli Hautala (38) er veldig glad i musikk.
FOTO: LINA SIMONE GAUSLÅ / GRIMSTAD ADRESSETIDENDE



VERNEPLEIER: Jostein Henrik Øgreid ble ferdig utdannet som vernepleier sommeren 2024.
FOTO: LINA SIMONE GAUSLÅ / GRIMSTAD ADRESSETIDENDE

FAKTA

HVA ER GRID?

Maskinen Marcus bruker heter Grid Pad. Selve skjermen fungerer som en datamaskin, og programmet som brukes på den heter Grid 3. I dette programmet er det mulig å lage egne oppsett og velge hvilke symboler som skal brukes. Dette gjør det mulig å tilpasse kommunikasjonshjelpemiddelet til hver enkelt bruker, slik at det passer deres behov, interesser og ferdigheter best mulig.

til ny talemaskin. Det føltes helt håpløst ut. Jeg trodde aldri at jeg kom til å få det til, forteller Marcus før han legger til:

– Det var spesielt vanskelig da talemaskinen er den eneste måten jeg får uttrykket meg på, om den nye maskinen ikke hadde fungert, så hadde jeg mistet språket mitt fullstendig.

– Stor fallhøyde

Det var samtidig som denne overgangen skjedde, at Øgreid kom inn i prosessen. Han ble ferdig utdannet som vernepleier sommeren 2024.

Selv om han er relativt nyutdannet, hadde han allerede kjent Marcus i flere år. Dermed ble de stående midt i omstillingen sammen da Marcus skulle ta i bruk sitt nye talehjelpemiddel.

– Det er stor fallhøyde når det handler om språket til noen, og et stort ansvar for meg som skal sørge for at Marcus har et fungerende språk gjennom Grid, forteller Øgreid før han legger til:

– Havner jeg i en bilulykke i morgen, så vet ikke andre hvordan jeg har tenkt.

Heldigvis ble resultatet bedre enn de hadde sett for seg.

– Grid er en nyere og en mer fleksibel løsning. Kommunikasjonen hans har blitt bedre, så på mange måter var det et hell i uhell, sier Øgreid.

– Utviklingen har vært helt utrolig. Han kan sette på musikk, YouTube, sende meldinger og ringe hvem han vil. Før sendte han ofte meldinger som var preget av frustrasjon. Nå er han mye mer fornøyd. Livet hans er totalt forandret, forteller moren.

Nå sender Marcus meldinger til venner og familie, og ringer for å spørre om folk vil komme på besøk. Grid leser opp det han skriver, slik at mottakeren får en helt vanlig SMS.

– Han er så glad i mennesker. Han blir aldri lei av folk og besøk, sier moren.

Marcus smiler bekreftende.

– Driv og vilje

I dag er Marcus glad for at han sto i den tunge overgangen.

– Grid har en god del egenskaper og funksjoner som jeg ikke hadde på de andre talemaskinene. Nå føler jeg at livet mitt hadde vært mye dårligere om jeg bare hadde fortsatt med det som jeg var vant med, forteller Marcus.

– Du trenger ikke nødvendigvis å være spesialist for å komme i gang. Har du litt driv og vilje til å lære så kommer du veldig langt. Så dukker det opp folk med kompetanse når du står fast. Det er noe av budskapet vi prøver å formidle når vi holder foredrag, forteller Øgreid.

Vil gi andre håp

– Han har fått en annen selvtillit. Det er fantastisk å se, sier moren.

Marcus reiser rundt og holder foredrag for studenter, fagfolk og berørte foreldre. Han vil vise andre pårørende foreldre at også deres barn kan få en fremtid med god kommunikasjon.

– Det er rørende for meg å se foreldre bli så inspirert. De ser at barna deres også kan få en fremtid der de kan kommunisere, sier vernepleier Lisa Savaris.

Hun har kjent Marcus i over 15 år.

Øgreid mener det er lett å undervurdere mennesker som ikke har et verbalt språk.

– Når du møter noen som ikke kan snakke, er det fort gjort å undervurdere både språket og de kognitive evnene deres. Det er en felle vi må passe oss for å gå i, sier han.

Derfor brenner han for at flere skal få tilgang til gode kommunikasjonsløsninger.

– Alle har rett til et språk. Hvis det finnes mennesker der ute med evner som ikke blir oppdaget fordi de mangler de riktige verktøyene, er det bekymringsfullt. Da er det bedre å prøve og feile enn å la være å prøve i det hele tatt.

Urettferdig behandlet

Men ett tema vekker sterke følelser hos helsefagarbeideren.

– Jeg blir irritert når folk snakker til ham som om han var et barn. Han er en voksen mann, sier Savaris alvorlig.

– Folk må spørre, og ikke gå ut fra at han ikke kan noe. Marcus kan mye, han trenger bare den rette måten å uttrykke det på.

Det er nettopp dette talemaskinen Grid gir ham mulighet til.

Aktiv

Savaris har som nevnt jobbet tett med Marcus i flere år, og kjenner ham godt.

– Marcus er sosial, han elsker folk, musikk og å kjøre bil. Han deltar på aktiviteter, konserter og turer. Han har vært på The Voice i Oslo og ble behandlet som VIP, rett inn, forbi hele køen, forteller hun.

Kan banne

Nå har også de ordentlig nordnorske uttrykkene funnet veien inn i talemaskinen.

– Mesteparten av livet mitt har jeg ikke kunnet banne, så friheten jeg følte når jeg kunne skjelle ut alt og alle rundt meg kan nesten ikke beskrives med ord, forteller Marcus mens han ler.

– Marcus har det godt. Han er voksen, selvstendig og har gode folk rundt seg. Det er godt for mammahjerte, sier hun smilende mens hun ser bort på sønnen.