

Transkribering av Soluret Podcast, avsnitt #28

Transkriberat av: Anders Bellis

Publicerat fredagen den 27:e november 2018 på www.soluretpod.se och på iTunes.

Tid: 01.15

Medverkande: Torbjörn Svensson
Yasmin Nilson

Signaturmelodi.

Yasmin: "Hej, kära lyssnare, och välkomna till avsnitt 28 av Soluret. Jag heter Yasmin Nilson och i Soluret möter du människor från alla samhällsskikt. Med varje livshistoria belyses olika ämnen. Jag är nyfiken på vad som formar oss till dem vi är. Kan en avgörande händelse påverka eller definiera en människa eller är det årsringarna som formar oss? Hur påverkar miljöer och människor oss? Hur påverkas våra vägval av våra förutsättningar?"

Signaturmelodi.

"Dagens intervju spelades in i Dieselverkstaden i Stockholm. Min huvudsamarbetspartner är det internationella hjälpmedelsföretaget Invacare. Avsnittet görs även i samarbete med Arbetsförmedlingen. I våras var jag med i Arbetsförmedlingens reklamkampanj, Gör plats. Filmen som spelades in med mig handlar om tre människor med olika funktionsnedsättningar som tar sig till sina jobb. Syftet är att få fler arbetsgivare att vilja anställa människor med funktionsnedsättning. Gå in på gorplats.se och läs mer."

Signaturmelodi.

"Idag får ni möta Torbjörn Svensson. Torbjörn är författare, skribent och föreläsare. När han var 28 år fick han den livsomvälvande diagnosen Ushers syndrom, som är en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Vid det skedet i livet var han småbarnsfar och lastbilschaufför. I våras genomförde Torbjörn som den första personen med dövblindhet Deafblind Challenge, som innebär att paddla kanot över Öresund. Genom sina projekt vill han sätta fokus på sin egen och andras kamp för de dövblindas rättigheter. Här kommer Torbjörn."

Signaturmelodi.

Yasmin: "Hur känns det? Sitter du bra?"

Torbjörn: "Toppen!"

Y: "Ok, då tycker jag att vi kör igång!"

T: "Det gör vi!"

Y: "Välkommen till Soluret, Torbjörn."

T: "Tack så mycket!"

Y: "Vad skönt att du fick till det till slut!"

T: "Ja, det var inte det lättaste."

Y: "Nej, det var hårfint!"

Båda skrattar.

T: "Med tanke på att SJ dök upp och förstörde med tiderna också är det ett smått mirakel att vi sitter här."

Y: "Men det får man ha i åtanke när det gäller SJ. Man måste ha lite marginal!"

T: "Fast jag tror vi får öka marginalen lite, till årsvis kanske. Jag tänker att med ett tåg som går 2018 kan vi boka ett möte till 2019. Skämt åsido, de gör säkert sitt bästa, men just nu är det mycket strul."

Y: "Fast nu sitter vi äntligen här. Jag ska även nämna att du har två tolkar."

T: "Ja. Lina till vänster och så en tolk som heter Dennis, som sitter bakom mig. Båda två gör sitt bästa för att jag ska förstå dig under intervjun, så om jag svarar lite fel skyllde jag kallhjärtat på de två stackars tolkarna och om jag svarar rätt är det en eloge och Toblerone efteråt till dem."

Y: "Ingen press nu."

T: "Nej, de är så vana vid det här och får de en bångstyrig typ som jag att tolka åt vet de var nivån hamnar."

Y: "Hur mår du?"

T: "Det där är ju verkligen en berg- och dalbana. Just nu tycker jag det är så himla coolt att sitta här. Nytt tillfälle, ny möjlighet, en cool känsla. Men så har man ju vardagens tunga ting som drar ned en, så det är verkligen en berg- och dalbana i livet."

Y: "Jag tänker även på att inför den här intervjun var det lite krisigt med att hitta tolkar. Man inser hur beroende man är av andra människor och jag kan verkligen relatera till den känslan."

T: "Ja, det är och kommer alltid att förbli otroligt komplicerat med den biten, att få rätt stöd och rätt hjälp. När man är beroende av andra påverkar andras tillvaro den biten också. För mig är det ju inte bara att hoppa in i bilen och köra hit och bli intervjuad, utan för mig är det mycket planering och så blir det avslag eller så lyckas det inte och plötsligt står man där. Fast den här gången löste det sig till slut, efter många om och men, och det är jag väldigt glad för."

Y: "Jag lever ju med personlig assistans och ibland kan det bli kris. Då är man glad för att man har vänner och familj som hjälper till villkorslöst."

T: "Precis. Eftersom jag fick det här mitt i livet är det en känsla som jag har svårt att hantera ibland, just när närstående får rycka in. I mitt fall är det ännu mycket mer extremt, för jag har egentligen inte så många närstående på det sättet vad gäller teckenspråket. Jag kan tänka mig om att man ska köra en rullstol till exempel så räcker det med ett par starka armar för att dialogen ska kunna fortsätta och så. Men låt säga att jag inte får tolk eller ledsagare så innebär det ju andra utmaningar, rent kommunikativt, att förstå hur man ska hantera miljön. Det är verkligen en utmaning."

Y: "Ja, kommunikation är ju verkligen A och O för att klara sig i livet."

T: "O, ja. Det är så grundläggande så det finns inte. Att kommunicera ligger på samma nivå som att äta och andas. När kommunikationen påverkas inser man vilka livets tuffaste sidor är. Jag kanske ska försöka vara lite positiv också, för samtidigt är fördelen att när det väl klickar – när man får rätt hjälp eller kan göra det man ska – blir det ju lite magiskt också. Man kan få en annan kontakt med andra människor som man kanske aldrig annars hade kunnat få. Så jag vill understryka den biten att just själva dövblindheten, om man får säga så, är inte den betungande biten. Det som är tungt är när man inte får vara delaktig, när den biten inte fungerar. Annars kan det vara hur bra som helst och jag får ju möta människor som jag kanske aldrig annars hade träffat på och får en annan kontakt tack vare att jag måste ha en fysisk beröring när jag kommunicerar. Så det är både positivt och negativt, faktiskt."

Y: "Jag är imponerad av hur bra du pratar."

T: "Trots skånskan, menar du?" Båda skrattar.

Y: "Och trots din hörselnedsättning, också. Men jag tänkte att vi kan komma till det lite senare, hur du har utvecklat ett så bra tal. Nu – börjar vi i stället med att fråga: Var kommer du ifrån?"

T: "Oj! Ja, då får jag väl berätta var lilla Höganäs ligger. En liten, liten gruvort som ligger strax norr om Helsingborg, längs med kusten i nordvästra delen av Skåne. Där är jag född och där växte jag upp. En klassisk liten ort med sina både positiva fördelar och lite negativa nackdelar. Och väldigt vacker, framförallt på sommaren."

Y: "Du föddes 1983 – samma år som jag, faktiskt."

T: "Oh, är vi lika gamla! Vad roligt att höra! Det är en väldigt bra årgång vill jag påstå." Båda skrattar.

Y: "Fast jag har inte hunnit fylla år ännu, men du har fyllt 35. Du fyllde första maj."

T: "Det stämmer, jag är första maj-barn. Och du fyller år?"

Y: "Den 28:e oktober."

T: "Nu inser man att man är 35 år. Det kan ibland vara så att man vaknar upp och undrar 'Oj, vad hände egentligen med tiden och allting?' Man ska inte titta för mycket på gamla bilder heller, för det blir man extra påverkad av. Fast egentligen har jag nog ingen åldersnoja. Det enda jag ibland kan känna är att tiden rinner på för fort. Det är nog snarare där jag känner utmaningen."

Y: "Kan du berätta om din uppväxt? Hur var den?"

T: "Som sagt, jag föddes i lilla Höganäs. När jag var ungefär tre år gammal förstod mina föräldrar till slut att jag nog inte hörde så bra och då fick jag mina första hörapparater. Det visade sig att jag hade en hörselnedsättning som var ... vad ska man säga, tja, medium. Jag tror att hela omgivningen då tänkte att: 'Ok, skitbra, då har allting löst sig. Han fick ett par hörapparater och nu kan vi köra på som vanligt. Nu hör han!' Fast riktigt så enkelt är det ju inte, så när jag började i skolan märkte jag att jag inte alls hängde med, över huvud taget."

Y: "På vilket sätt?"

T: "Man märker det både på det sociala planet och inlärningsplanet. Man är inte delaktig och man får inte kompisar, man är utanför. Samtidigt är det så jäkla jobbigt att försöka höra att, att uppfatta saker och ting. Det är väldigt många som reagerar på att man säger att man måste kämpa för att höra, men med hörselnedsättning måste man kämpa för varje ord. Det kräver så mycket energi. Det finns forskning som visar att det upptar en väldigt stor del av hjärnans aktivitet att försöka förstå, att bygga ihop till ett logiskt sammanhang. Så de här bitarna gjorde att jag var mobbad i låg- och mellanstadiet och hade det skittufft i skolan."

Y: "Hur blev du mobbad?"

T: "Dels så var jag ju utanför redan i och med att jag hade det här problemet och det var både fysiskt och psykiskt och, vad jag vill minnas, en lärarkår som inte var ett dugg intresserad av att det här skulle bli bra. Jag hade alltså rätt mycket emot mig. Troligtvis var det i femman jag fick veta att det fanns en annan skola. Då fick jag veta att det finns en skola som heter Silviaskolan och ligger i Hässleholm. Den här skolan var enbart för barn med hörselnedsättningar och det blir som ett magiskt flimmer runt det bara jag tänker på saken. Självklart ville jag dit och när jag kom dit fick jag uppleva mitt livs första stora omvälvning. Jag får kompisar. Jag får vara delaktig genom lite teknisk utrustning,

jag får lärare som är pedagogiska och fattar det här med hörselnedsättningar, och jag får flickvänner. Hela mitt liv vänder mer eller mindre under en natt. Det var helt galet. Just då reflekterade jag inte så mycket över det, men när jag tänker på det i efterhand var det en sanslös resa man fick uppleva och det bara för att man blev delaktig. Så jag har tidigare i mitt liv varit med om den här resan, som jag är med om även nu. Från och med sexan och till och med nian gick jag på Silviaskolan”

Y: ”Hur ser du idag på att man grupperar människor med funktionsnedsättningar på ett och samma ställe?”

T: ”Jag är anhängare av att det inte ska vara så. Jag tycker att alla ska få leva ute i samhället, oavsett vad man har för utmaningar. Jag tycker inte att systemet ska se ut så att man klumpar ihop dem som har det där och dem som har det andra här, för det är sämsta tänkbara sätt. I grund och botten skulle hade jag önskat att Silviaskolan inte behövts, utan att vi alla kunnat gå i den vanliga skolan och lära oss det vi behöver. Men när nu samhället inte ser ut på det viset, så var det väldigt bra att gå i Silviaskolan. Fast det skapar ju även en annan typ av miljö, för ens kompisar är inte dem man har hemma. Nu hade jag ju inte kompisar före dess, men det blir ju inte att man har hemmakompisar så mycket, för de här ungarna kommer lite varstans ifrån. Det blir tydligt i livet att man har kompisar som bor väldigt utspritt och inte kompisar hemma på närorten. Det är väl kanske baksidan, men samtidigt får jag säga att det är makalöst bra, för man får ju lära sig saker. Det ska man ju i skolan och det kan man när man får höra vad som gäller.” Y: ”Det är en förutsättning ...”

T: ”Ja, en eloge om någon av mina gamla lärare på Silviaskolan lyssnar på detta. En eloge för det jobb som görs där. Det gör att väldigt många blir räddade och får en ärlig chans.”

Y: ”Vad hade du för intressen när du var liten?”

T: ”TV! Faktum är att innan jag började på Silviaskolan var jag så pass utsatt att TV:n hemma var mitt intresse. Sedan, när jag började på Silviaskolan, blev det mycket pendlande, så då däckade man ihop framför TV:n. Så TV:n har nog varit en stor vän. Fast sedan har jag haft två stora intressen och det är skidåkning och motorer. Eller inte motorer, direkt, utan snarare att köra. Jag har sedan barnsben haft ett jätteintresse för att köra saker och ting. Det har legat i mig så himla naturligt. Det är ju den miljö man växer upp i som man ofta får med sig och pappa var väldigt intresserad av det. Han och farfar var lastbilschaufförer och min farbror var lastbilschaufför, så man kan ju förneka arvet hemifrån, men i mitt fall låg det verkligen i blodet. Inte för att man skulle vara just lastbilschaufför, utan mer för körandets egen skull. Känslan att köra fordon är makalös, tycker jag.”

Y: ”Du har beskrivit det som en frihetskänsla.”

T: ”Det är en frihetskänsla som man aldrig kan ... Om man kör hoj, till exempel, känner man att man har den här vibrerande tingesten under sig och man känner vinden som sveper förbi. Och så betar man av sträckor och liv och miljö passerar förbi en. Det är en

sådan makalös känsla. Kör man lastbil är det skitkul att veta att alla de här tonen har jag ansvar för och jag ska köra och göra det bra, tryggt och säkert men samtidigt effektivt. Det är så himla häftigt och jag är säkert en jättenördig individ när det gäller det här med att köra. Jag la ned mycket energi på att det inte skulle kännas när jag växlade, till exempel – att det skulle vara helt smooth. Och att jag skulle köra bränslesnålt. Så jag är nog lite nörd på det här området. Kan vi ta nästa fråga?”

Skratt.

Y: ”Fortsatte du i Silviaskolan under gymnasiet?”

T: ”Nej, för det finns något som heter Riksgymnasiet för hörselskadade och döva, i Örebro. Där valde jag att gå transport och utbildade mig till lastbilschaufför. Det är i princip samma sak som Silviaskolan fast på gymnasial nivå.”

Y: ”Jag tänker mig att där går personer med olika grader av hörselnedsättningar.”

T: ”Precis. Och döva. För att underlätta lite för lyssnarna kan jag nämna att vara döv är inte hörselbaserat på det sättet, utan det är en identitet, en kultur. Man har så pass grav hörselnedsättning att man kan välja att tillhöra en kultur som innebär att vara döv, så att säga, med allt vad det medför. Sedan kan man ha en väldigt grav hörselnedsättning och inte identifiera sig på det viset, utan vara hörselskadad, helt enkelt. Det kan vara bra att förtydliga den biten, för oftast blir det lite missförstånd. Dövhet är den medicinska termen för att inte höra, för den gräns där man inte anses kunna använda hörseln alls, inte ens med tekniska hjälpmedel.”

Y: ”Det visste jag inte. Bra att veta!”

T: ”Ja, det är lätt med missförstånd i den här världen.”

Y: ”Det finns så mycket olika begrepp och ibland vet man inte vilket som är politiskt korrekt.”

T: ”Det är inte alltid lätt och det finns så mycket stereotypiska bitar och så många fördomar. Du själv möter säkert helt sanslösa nivåer av fördomar. Och jag tänker på det här med blindhet – folk tror att man antingen ser eller är blind, men det finns så många nivåer av synnedsättningar att det är helt galet. Och även om man är blind är inte allt svart heller, verkligen inte. Det kan finnas många grejer man kan få uppleva ändå med synen, trots att man har passerat gränsen för vad som medicinskt räknas som blindhet.”

Y: ”Din hörselnedsättning har ju förändrats under åren. Jag undrar, hur var det i barndomsåren, hur förändrades den då?”

T: ”Det här är lite chockerande, men när jag fick min diagnos, att jag har min dövblindhet och var jag låg hörselmässigt, så satte jag mig vid några tillfällen och tittade bakåt. Man får nämligen audiogram, så att man kan se var man ligger hörselmässigt. Det är alltså

diagram över hörseln, hur den funkar. Då tittade jag på dem och insåg att hörsel successivt försämrats genom åren. Men det var ingen som flaggat för det, man har bara stoppat in lite starkare hörapparater varje gång. Så min hörselnedsättning, som blivit rätt grav på sistone, har faktiskt försämrats tidigare och det har blivit en sådan där rätt förbannad aha-upplevelse för mig. Jag är inte alls speciellt lycklig över att ingen reagerade och då framförallt inte läkarna. Att de inte sa: 'Men vänta nu, du är lite sämre här och lite sämre där.' Fakta fanns ju redan tidigare, men hörseln har dalat, ja. Rätt så långsamt, men den har dalat. Idag har jag något som kallas för hörselrester. Jag är inte döv, verkligen inte, men jag har så otroligt svårt att uppfatta tal, så svårt att bygga ihop meningarna till vad de verkligen är för något. Men jag är inte helt döv."

Y: "Använde du tidigare synen för att höra bättre?"

T: "Oh, ja! Det där hänger ihop. Vi som har hörselnedsättningar är visuella mästare. Vi avläser väldigt mycket, bygger ihop och försöker hitta logiken i alltihop. Det som förmodligen irriterar mina tolka lite grann ibland är att jag kommer på vad de ska teckna innan de har hunnit teckna färdigt. Jag tror säkert de nickar båda två. Som hörselskadad blir man snabb på att sammanfatta, men det kan lika gärna bli tokigt också. Så funkar det."

Y: "Hur såg framtidsplanerna ut efter gymnasiet?"

T: "Det var direkt in i en lastbilshytt. Tjing, liksom! Det var jättehärligt att börja jobba. Jag älskade verkligen att börja jobba. Det var så sjukt roligt. Och även om jag fick lite sjaskiga lastbilar till en början – för de ger aldrig de bästa och nyaste till nybörjare – så var det ändå så himla härligt att ta hand om lastbilar, jobba, vara service-minded och sköta det här. Det var så himla kul. Jag älskade verkligen att jobba med det. Jag skulle med glädje ha fortsatt att göra det hela livet. Så, jag satte igång att jobba och när jag inte jobbade körde jag motorcykel och fixade vardagen."

Y: "Jag har läst din bok, 520 dagar, som är baserad på din blogg Att leva med RP, alltså retinitis pigmentosa. Men du har ju Ushers syndrom. Jag har inte riktigt förstått om det är två olika funktionsnedsättningar eller samma."

T: "Jag älskar att göra folk förvirrade, det är så underbart! Grejen är att när jag startade bloggen tre veckor efter det att jag fått min ögon diagnos, så var det bara fokus på retinitis pigmentosa, som ögonsjukdomen heter. Därför döpte jag snabbt bloggen till Att leva med RP. När det senare framkom att jag har Ushers syndrom, vilket innebär att syn och hörsel är ihopkopplade genom en genetisk mutation, tyckte jag det var för sent att ändra namnet på bloggen. Namnet hade redan kommit igång, så att säga, och jag var inte jättesugen på att byta då. Därför har jag behållit det och förvirrar jättegärna folk med den biten. Jag tycker det är lite småroligt. Jag kan förstå att det är lite rörigt, men att leva med RP är ju syndelen, så den är ytterst aktuell."

Y: "Jag associerar Usher till en r'n'b-sångare som jag lyssnat mycket på ..."

T: "Men det är ju så kul! Man bara säger 'Jag har Ushers syndrom!' Vad då, springer du

omkring och rappar, eller vad händer, liksom? Jag tycker det är jätteroligt! Jag tror jag la ut en bild för ett tag sedan om att ha Ushers syndrom är inte att digga artisten Usher... Lite självironi på den!"

Båda skrattar.

T: "Egentligen är Ushers syndrom jättetråkigt. Det var en engelsk läkare som hette Charles Usher och som vid förra sekelskiftet var en av dem som jobbade fram att här fanns ett samband mellan hörsel och syn."

Y: "Och syndromet är väldigt ovanligt, inte sant?"

T: "Oh, ja! Du har ju större chans att lyckas med det mesta andra i livet än att få Ushers syndrom. Så folk behöver inte vara orolig för att de plötsligt ska få dövblindhet i och med Ushers syndrom, för det är jätteovanligt. Även om genen bärs av någon av föräldrarna är det otroligt sällsynt att det bryter ut."

Y: "Vilken jäkla nitlott!"

T: "Precis! Verkligen en riktig nitlott. Man bara hamnade i det här, man tänkte: 'Hur stor är risken att båda mina föräldrar har den här avvikelser? Det är ingen som har utvecklat den på flera generationer. Så bestämmer sig båda de dåliga generna för att slå sina påsar ihop och så – dadang! - kommer jag fram."

Y: "Du vet inte hur långt tillbaka det går i generationer?"

T: "Nej. Vi består ju av två genetiska uppsättningar, en från mamma och en från pappa, och så länge man har en frisk gen bryter Ushers syndrom aldrig ut. Det kan lika gärna vara så att i nästa generation får barnen båda föräldrarnas friska gen och då slutar det. Nitlott, va?"

Båda skrattar.

T: "Fast det är inte en jättenitlott hela tiden. Jag vill vara tydlig på den punkten. Jag brukar säga att vi alla har våra kors att bära och om vi kunde sluta fokusera på de här jädra korsen hela tiden och i stället få vara delaktiga i samhället, så tror jag vi skulle fixa det rätt så bra."

Y: "Det tog ju några år innan man förstod att du hade just Ushers. Det var när du började få din synnedsättning."

T: "Precis. Den här läskiga RP, då. Den som dyker upp och långsamt åter upp synen. Jag visste inte om det, men den fanns ju med från början också, precis som hörseln. Långsamt försvann synen ute i periferin för att sedan tugga sig inåt. I och med att processen går väldigt, väldigt långsamt så märker man det inte direkt. I mitt fall var det säkerligen en stor dos undermedveten förnekelse. Tänker man tillbaka ser man tecken rätt tidigt i mitt liv, som till exempel att jag inte såg alls i mörker. Dessutom gör den

långsamma processen ofta att hjärnan kompenserar. Det är något alla råkar ut för, oavsett vad som händer med kroppen. Hjärnan kompenserar. Det är en överlevnadsmekanism. När jag tittar tillbaka så ser ja det här med mörkerseendet. När jag kommer till läkaren och är 28 år gammal har jag ett synfel som är ungefär som en toarulle. Och tittar man tillbaka så såg jag inte i mörker, jag snubblade ofta och gjorde illa mig. Jag hade änglavakt jättemånga gånger, verkligen änglavakt, med tanke på att jag körde hoj och så där. Jag tror det var ett par år innan jag fick diagnosen som jag gjorde en Sverigeresa på motorcykeln helt själv. Och till exempel en ren hade gått ut som jag inte såg på grund av dålig kontrast mot vägytan ... Jag säger det, jag har nog haft tur livet. Så för min del var det en utmaning att förstå att jag faktiskt hade ljugit väldigt mycket för mig själv. Jag tror att undermedvetet förstod jag väldigt tydligt att allt kretsade runt mina körkort. Allt. Min inkomst, mitt nöje i livet, min frihet. Undermedvetet tror jag att hjärnan sa: 'För fan, bry dig inte om att kolla synen, gör inte det. Fan vad du är trött hela tiden.' För jag var så jävla trött. Jag jobbade och sedan kom jag hem och kollapsade i soffan efter en arbetsdag. Jag trodde att mycket berodde på min hörselnedsättning, för det var väldigt kämpigt med den. Fast det visade sig ju vara något annat också."

Y: "Mycket att kompensera ..."

T: "Mycket att kompensera. Hjärnan jobbade för högtryck och det gör den även nu. Även om jag ha tolkar nu måste jag ju fortfarande avläsa dem och uppfatta vad som händer. Så man är en trött människa. Man är lite som de här katterna som går hemma och slöar hela dagarna och sedan typ en kvart på natten bestämmer sig för att tokspringa i hela lägenheten och riva ned allt. Det är lite jag. Det är mitt liv."

Y: "Hur gick tankarna när du fick veta ...?"

T: "Hela världen bara drogs undan under fötterna. Jag ska ärligt säga att jag har inte särskilt detaljerade minnen från den första tiden. Det var så jävla traumatiserande. Den här känslan av att saker och ting inte riktigt existerar runt omkring en ... Folk pratar, men det är liksom inte riktigt där. Den känslan hade jag i ett antal månader."

Y: "Som i en bubbla?"

T: "Ja, som i en bubbla. Fullständigt rätt. Det var helt galet. Samtidigt var jag ju småbarnsförälder till en liten Alva på fem månader och gift vid den här tiden. Det var bara så jävla galet, så jag mådde skit. Det var först en chock och sedan kom en depression som ett brev på posten. Det var sanslöst jobbigt. Mycket av det hänger fortfarande kvar, fast inte med fokus på dövblindheten utan på att jag inte är delaktig. Där hänger känslan fortfarande kvar och medför depression och känsla av utanförskap. Fast när jag väl började kvickna till lite i huvudet började jag inse och bearbeta det hela. Jag insåg att jag aldrig skulle få köra igen. Jag minns att jag hade en episod när jag skulle sälja en av mina motorcyklar. Jag hoppade upp på hojen, utan hjälm eller någonting, och tokkörde, och tänkte att smäller det nu så får det vara så. Det är så starkt, det sker så tydligt, mer eller mindre över en natt. Det var så starkt att bara behöva hantera allting. Allting. Folk är ju livrädda för att förlora synen. Det finns forskning och

statistik som visar att jämte cancertumörer är syndelen det som påverkar psyket mest. Så självklart var det skittufft för mig men jag klarade mig ur det ändå. Jag lyckades hantera den första tiden, men priset var högt.”

Y: ”Jag har även förstått att hela din identitet krossades fullkomligt, eftersom det betydde så otroligt mycket för dig att kunna köra bil och motorcykel. Jag kan relatera till det, eftersom min stora passion i livet var att dansa. Jag började dansa balett i tidig ålder och lade ned hela min själ i det. Min identitet var dansösen Yasmin. Det absolut värsta som kunde hända mig var att förlora rörelseförmågan, så jag kan verkligen förstå dig vad beträffar att förlora sin identitet. Jag tycker att det var intressant också att du skrev att du var tvungen att begrava din identitet för att kunna gå vidare.”

T: ”Ja, precis. Först vill jag säga en annan sak, faktiskt. Så jäkla skönt att bli intervjuad av någon som inte åkt räkmacka genom livet, utan som förstår känslan när livet inte riktigt blev som man hade tänkt sig. Och mycket riktigt, och som det står i boken, skedde det över en natt. Allt hände så intensivt fort och man hängde inte med och man förlorade så mycket – sin frihet, sin lättsamhet och dylikt. Poff, så försvann det. Och för mig var det så tydligt att jag hade ett liv före och ett liv efter och jag trodde då att det innebar att hela jag försvann. Jag trodde verkligen att det inte fanns något kvar av den gamla Torbjörn. Jag hade en rätt morbid bild av hur jag stod vid min egen grav och hade begravt mig själv. En jättebra bild tycker jag i dag.”

Y: ”Den är stark.”

T: ”Ja, den är stark, och jag uppskattar att jag hade sinnesnärvaro nog att ta den till mig. Samtidigt håller jag inte med i dag. Mycket av den Torbjörn som fanns tidigare hänger verkligen kvar. Att livet förändrades håller jag med om, men inte personligheten. Tvärtom kan jag säga att jag idag har en förståelse för livet som jag kanske aldrig hade fått om jag bara varit intresserad av motorcyklar resten av livet. Jag har andra värderingar idag och bryr mig mycket mer om det som finns inuti än det som finns utanpå, för det är betydligt viktigare tycker jag.”

Y: ”Jag förstår precis vad du menar, för jag hängde ju länge kvar i identiteten dansösen Yasmin. Så småningom insåg jag att jag var så mycket mer än bara dansös. När man kommer över chockstadiet och inser att man är så mycket mer än bara en titel kan man gå vidare i livet.”

T: ”På något vis gör man det och det är så himla häftigt. Jag ställer gärna en motfråga till dig, vänder vi på rollerna lite här. Jag får ofta frågan: 'Torbjörn, önskar du att du hade känt till din diagnos tidigare, så att du aldrig blivit lastbilschaufför?' ... ”

Y: ”Nej!!!”

T: ” ... Att du aldrig hade kört? Eller önskar du att det var som det blev nu, att du fick köra lastbil i tio år och motorcykel i ett antal år? Nu frågar jag, önskar du, om du hade fått veta att du inte skulle komma att dansa mer, att du hade valt någonting annat i livet eller är tjusningen med det som du dansade ändå någonting som ligger kvar i hjärtat?”

Y: "Verkligen! Alltså, dansade formade mig till den jag är idag. Jag brukar även säga att dansen i mång och mycket uppfostrade mig, för jag fick lära mig så otroligt mycket. Dels viktiga saker om livet, dels vad det innebär att ha målsättningar och känna av konkurrens, att jobba för det man tror på och jobba hårt för att bli så bra man bara kan. Allt det har jag med mig från dansen. Det hade jag inte fått utan den."

T: "Tack för svaret!"

Båda skrattar.

T: "Förlåt att jag vände lite på rollerna, men jag är nyfiken av mig och har slutat bry mig om det här med att 'Vågar man fråga?!' Jag tycker det är bättre att fråga ärligt när man har en fråga. Så tack för att jag fick vara intervjuare en liten stund!"

Båda skrattar.

Y: "Du får ställa frågor när du vill. Det är helt lugnt."

T: "Vad härligt! Vi gör ett nytt program sedan, där jag intervjuar dig i stället!"

Båda skrattar.

Y: "Processen beskriver du ju även i boken, du berättar hur synen blir gradvis sämre hela tiden. Kan du försöka ta oss igenom den processen?"

T: "Psykologiskt är det en process som aldrig tar slut. Det som är lite trist med att ha den här typen av ögonsjukdom är att synen ständigt blir sämre. Det som jag kunde se – och göra – i går, kan jag inte se – eller göra – idag. Det påverkar psykiskt hela tiden. Som ja sa tidigare, den åt upp min syn utifrån och jobbade sig inåt. När jag var 28 år såg jag ungefär 35 grader, som genom en toarulle eller hushållsrulle. Idag är det som genom ett McDonald's-sugrör på högra ögat, så det har tagit snurr. Men jag ser ljus, till exempel, men det är som myrornas krig. Jag får inte ut någon kontext. Ungefär som när man får signalstörning på radion eller TV:n – det är lite samma sak. Man ser att där är grejer, men det är inte något jag får ut något av. Så funkar det."

Y: "Det är som med hörseln, då? För jag läste någonstans att du uppfattar ungefär vart femte ord, men det medför att du inte förstår sammanhanget."

T: "Jag kan inte bygga ihop det. Detta är typiskt för hörselskadade. Den vanligaste uppfattningen är att en hörselskada innebär att man stoppar fingrarna i öronen. Det är ytterst få som har den typen av hörselnedsättning. De flesta hörselnedsättningar innebär att hörselcellerna har dött på olika områden, det vill säga basen, diskanten och mellanregistret. Det plockar bort möjligheten att uppfatta vissa bokstäver, så de bokstäverna eller de orden försvinner och plötsligt kan man höra en sak men inte en annan, och sedan får man försöka bygga ihop det man kan höra. Nu har glappet blivit så stort för mig att jag inte kan kämpa mig till att få ihop en sammanhängande mening. Det

är i den sitsen jag sitter idag. Men – och då kommer vi in på varför jag pratar så pass bra som jag gör, trots min skånska – när jag var ung och fick mina första hörapparater och senare gick i grundskolan, lades det kopiöst mycket tid på att jag skulle talträna. Därför har jag ett väldigt välutvecklat system, efter att ha tränat mitt tal som ung. Och det är ett system som jag fortfarande använder idag. Som kombination av att höra vissa saker och ting, känna vibrationerna hos mig och minnet– som går in och bestämmer hur man uttalar ett ord är vad som gör att jag kan prata så pass bra som jag gör. Men när det börjar bli kväll har jag den roliga förmågan att byta ut ord och för den delen bokstäver i orden. Jag kan alltså byta ut typ några vokaler eller konsonanter i ett ord och sätta in dem i nästa ord och sedan flytta tillbaka dem. Min flickvän brukar säga att på kvällarna är det här extra tydligt, för då är jag så trött i huvudet och hjärnan fungerar inte riktigt. Då kan jag inte upprätthålla den nivå som jag har när jag pratar nu. Vissa grejer, som S, har jag aldrig någonsin hört i hela mitt liv, vare sig med hörapparat eller utan. Just bokstaven S är något som jag så att säga frammanar. Sådana saker har jag aldrig fått höra tidigare och det har gjort att jag kämpat med de här bokstäverna och kämpat med talpedagoger och så vidare. Det har alltid varit något slags fokus på att jag ska vara hörande, enormt fokus på att jag ska vara talspråkig i stället för att man koncentrerat sig på teckenspråk på det sätt jag idag önskar att man hade gjort. Det skulle ha givit mig en helt annan grund idag och en helt annan identitet. Problemet är att när man hör väldigt dåligt och ska leva i de hörandes värld blir det som ett skådespel. Det är som att man inte riktigt är med och alla vet om att man inte riktigt är med. Man kämpar så fruktansvärt frenetiskt för att få höra till. Därför var det viktigt för mig – eller för min omgivning – att jag skulle kunna prata bra. Av det har jag fördelar i dag, när jag kan sitta och bli intervjuad, som nu, utan att taltolken tolkar mig. Samtidigt kan det vara otroligt förvirrande för människor. Jag har full förståelse för det. Men detta är vad dövblindhet handlar om. Dövblindhet förekommer inte i fast form, den är otroligt flytande. Det som är gemensamt är att man har en kombinerad syn- och hörselnedsättning – och att det påverkar livet jättemycket.”

Y: ”Hur kommunicerar du med dina barn?”

T: ”Nu träffar jag inte dem särskilt ofta, men det är ju också lite grann bevis på det här som vi har pratat om tidigare, att det är så grundläggande med kommunikation. Kommunikation hittar alltid sina vägar. Vi har en sådan skön mix av taktil beröring, teckenspråk – både visuellt och taktilt – och av socialhaptisk, det som sker på min rygg nu. Jag har ju en tolk som sitter bakom mig och dunkar mig i ryggen. Jag är inte skyldig henne pengar ...”

Båda skrattar.

T: ”... utan hon gör dina miner och visar just nu att du skrattar. Så nu ger hon känslan av att du skrattar och det får jag ju på min rygg. Det kallas socialhaptisk kommunikation. De här bitarna blandar vi i ett slags gest- och uttrycksmix och så kommunicerar vi. Men vi kan inte kommunicera som du och jag och sitta och prata på det här viset, för de har inte riktigt fått verktygen. Eftersom jag har de så sällan har de inte fått de verktyg som behövs för en riktigt hög nivå på kommunikationen. Det är sorgligt, men så är det. Så ser situationen ut idag.”

Y: "Jag läste att Alva var jätteduktig på att lära sig teckenspråk. Alva är din äldsta."

T: "Alva är den äldsta och Hugo den yngsta. Alva fyller sju i november och Hugo fyller fyra. Fast jo, Alva och jag var ju hemma tillsammans mer innan vi skilde oss, jag och deras mamma, och under den tiden fick vi möjlighet att utveckla alla de här grejerna. Tänk på de här sakerna som man som hörande förälder klarar av med öronen, men som jag inte kunde göra. Det löste vi. Vi kom ju till den här perioden då hon skulle börja sätta sig på toan och då hon ville vara själv därinne, men jag skulle vara precis utanför. Då kan ju en hörande höra när barnet ropar 'Nu är jag färdig!', för hon ville absolut inte att jag skulle vara därinne när hon satt där. Då löste vi det med två olika grejer. Den första var att jag satte mig med huvudet och ryggen mot väggen utanför toan och så bankade hon bara i väggen när det var dags för mig att komma in och hjälpa till. Ett annat var att vi hade ett snöre vid ett antal tillfällen, som löpte ut genom dörren. Och så ryckte hon i snöret så att jag kände att nu är det dags att gå in och torkas."

Y: "Det gäller att vara kreativ."

T: "Ja, och barn är inte svåra. De är de bästa att föreläsa för, ska jag säga. När jag föreläser för dagisbarn och förskolebarn är det så klockrent. Det är inga konstigheter och det är så himla häftigt. Så, barnen har nycklar till vårt liv."

Y: "Vad fint sagt. Men du måste ju ha en enorm simultanförmåga ...? Du måste vara koncentrerad på vad Nina säger till dig, samtidigt som du ska svara. Det är många parametrar att förhålla sig till."

T: "Oh, ja. Jag sa ju det tidigare, att det kräver jättemycket energi. Samtidigt har man inget val. Jag tänker på alla dessa människor som vill lära sig teckenspråk på fritiden, som är både hörande och seende, och som övar sig lite och går på någon kvällskurs. Sedan säger de: 'Äh, jag kan inte!' Nej, för de har ju alltid valet att prata i stället. Har man inget annat val så jädrar i mig, då måste man ju lära sig för att överleva. Och så tror jag att jag har lite talang för det här också, framförallt vad beträffar att avläsa på min kropp. Jag förstår rörelsemönster, så det har nog underlättat lite för mig tror jag."

Y: "Hur var det att bli pappa?"

T: "Galet läskigt! Samtidigt tycker jag att papparollen är fan så jåkla rolig. Får jag lov och svära under intervjun, förresten? Du klipper inte bort eller blippar?"

Y: "Nej, det är helt ok!"

T: "Vad bra, skönt. Hur som helst, att bli pappa var bara så himla häftigt! Jag har alltid velat ... eller, inte alltid, men rätt tidigt ville jag bli pappa. Så det var ju väldigt normala grejer som dök upp där. Den här hispigheten med första barnet ... 'Äh, hon kommer att gå sönder!' och 'Nu ska vi byta första blöjan!'. Nu när man tänker på det i efterhand är det rätt sanslöst roligt, faktiskt, att tänka på vad man gjorde. Men jag trivs bara så himla bra med den rollen. Jag tyckte det var väldigt härligt att få bli pappa och jag brukar säga så här, att väldigt många – eller ett antal – personer som man möter säger man till: 'Jag

har två barn!' och så får jag svaret: 'VA? Har du?' Men det är ju synen och hörseln som inte fungerar – allt annat fungerar skitbra. Det är en så konstig fördom, liksom. Och där måste jag säga att ha barn är så makalöst bra för en själv, eftersom de är så duktiga på att lära sig det viktiga i livet. Det finns inget annat än nuet som existerar. Det som kommer igår eller händer imorgon är fullständigt irrelevant. Och att det handlar om vad som finns inuti, att vara närvarande. Det är jätteviktigt. De bitarna lär mina barn mig och fortsätter att lära mig. Tyvärr är det ju så att i den här processen ... jag säger inte tyvärr till skilsmässan, men jag säger tyvärr till att skilsmässan innebar att det stöd som jag lite naivt trodde skulle finnas där, så att jag skulle få lov att kunna vara pappa på halvtid, inte fanns. Det var ett otroligt hårt slag för mig. Att för var dag som går inse att: "Åh, herregud, det stödet finns inte! Ingen är intresserad av att se till att jag kommer att vara pappa på halvtid.' Det är helt sanslöst, jag kan inte beskriva den känslan. Att vilja vara pappa men inte få lov att vara det är bara makalöst konstigt. Får jag säga att jag bär på någon bitterhet i mitt liv, så ligger den däri. Man har så lite kontroll över sitt eget liv. Min Hugo fyllde fyra nu och det känns så konstigt att inte vara en del av hans liv. Samtidigt känner jag att jag styr inte över det själv, vilket är ännu värre. Om jag kunde styra över det själv hade jag ju löst det, men att vara beroende av andra och inte få den hjälp man är beroende, det är helt galet. Så det är en stor sorg hos mig och en otroligt stor drivkraft hos mig att försöka lösa min situation."

Y: "För folk som inte riktigt förstår varför du inte får den hjälp du behöver, kan du berätta lite mer om det och beskriva varför det ser ut som det gör?"

T: "Alltså, har man dövblindhet har man det sämsta man kan ha för att komma in i det svenska samhällets strukturer och system för hjälpinsatser och så vidare. Vi faller hela tiden mellan stolarna. Hela tiden. Det finns ingen renodlad insats som gör att vi ska kunna klara oss och känna oss trygga. Det här är ju inte unikt för mig. Så ser situationen ut för de flesta med dövblindhet i det här landet. Vi får inte tolkar när vi behöver. Vi får inte tolkar till vad vi behöver. Vi får inte det stöd vi behöver för att kunna – som i mitt fall – vara pappa på halvtid. Jag vill väldigt tydligt betona att detta handlar inte om att jag ska ha någon som tar hand om barnen åt mig. Det handlar bara om att jag vill ha någon som är mina ögon och öron, ingenting annat. Det finns inte någon som bryr sig särskilt mycket, av tjänstemännen och de styrande idag, om att det här ska vara ett samhälle som är till för alla. Vi pratade mycket om LSS och assistansen, som blir påverkade jättemycket just nu och där är vi kanske ännu mer drabbade, för i många fall tycker man inte att vi ska ha hjälp och stöd. Och då blir det extra knepigt. Men att vi faller inom LSS och assistansen är ju solklart. Behoven, som till exempel kommunikativt behov, är solklara. Nu till exempel hade vi ett mycket uppmärksammat fall där Försäkringskassan provade med högsta förvaltningsdomstolen om taktilt teckenspråk, det vill säga det som mina tolkar tecknar i min hand nu, skulle räknas som grundläggande kommunikativt behov."

Y: "Jag förstår inte ens att det kan ifrågasättas!"

T: "Nej, jag tänkte att vad fan är det här! Jag fick frispel! Det är så fruktansvärt. Så vi faller hela tiden mellan stolarna är och är ytterst isolerade, de flesta av oss. Jag brukar säga att när folk jämför och säger: 'Ja, men du har ju inte cancer i alla fall!' att man kan

dö på många sätt och vis. Tyvärr är det faktiskt väldigt många tjänstemän som också resonerar så. I och med att jag pratar väldigt tydligt och upplevs som rätt avslappnad, som nu, under den här intervjun, ger det dem ytterligare vatten på kvarnen när de inte bifaller besluten, alltså mina önskemål om hjälpinsatser. Det är en skitsituation. Det är en riktig skitsituation att jag inte får lov att vara Tobbe, att jag inte får lov att vara pappa, att jag inte bara kan kila ut i samhället en dag och köpa lite mjölk, att jag inte kan vara delaktig. Det är framt och ärligt som det ser ut. Mycket av det jag jobbar för är att förbättra min situation men också dövblindgruppens situation. Jag kan omöjligt sitta här och känna att det enda jag vill lösa är min situation, för har man det minsta uns empati i sitt hjärta känner man även de andras smärta när de inte får lov att vara delaktiga. Därför jobbar jag stenhårt med att förändra.”

Y: ”Det handlar ju om mänskliga rättigheter och dem kan man inte sätta ett pris på.”

T: ”Ja, herregud, det är ju självklarheter. Och jag tänker på om man skulle applicera din eller min situation på politiker och tjänstemän ...”

Y: ”Vad man önskar det!”

T: ”...så skulle det gå så snabbt! En vecka, tror jag, så skulle hela systemet vara förändrat! Tjoff, pang, bom! Inga handläggningstider där! Egentligen handlar det bara om att få politiker och tjänstemän att ta till sig att det finns ett folk de styr över som de ska ta hand om. Men en annan sak som är otroligt beklaglig är att den ekonomiska aspekten är tydlig idag. Man vill inte lägga pengar på den här typen av hjälp och stöd och att alla ska få ha det lika bra. Har man då en funktionsvariation som dövblindhet, är det otroligt lätt att få avslag genom att regler kringgås och för att vi inte passar in i någon mall. Man pratar ju inte om sondmatning med dövblinda, men pratar inte om en trappa som måste anpassas på samma vis som om man exempelvis sitter i rullstol. Det gör det ju ännu lättare att ge avslag och har vi då ingen ork eller energi, eller egen röst, att slå tillbaka med, så blir det ju så lätt att köra över oss. Så himla lätt. Och det är så det ser ut.”

Y: ”Vad tror du krävs för att göra någonting åt situationen?”

T: ”Får jag tänka lite utanför dövblindhetsperspektivet tror jag att vi i det här samhället behöver få in perspektivet att vi alla är människor. Vi har sådant enormt fokus på ditten och daten och glömmer bort vi alla egentligen har samma värde. Det spelar ingen roll vilken utmaning man har i livet, det spelar ingen roll vilken sits man hamnar i – man har ett värde som ska finnas där för att man är människa. Ett värde som innebär att oavsett vilken utmaning du har får du lov att vara den du är. Det är så grundläggande och det har vi hamnat så långt ifrån med klasskillnader och funktionsvariationer och med tankar om att den starkaste ska överleva och så vidare. Det är en missuppfattning att någon med funktionsvariation skulle vara mindre värd, för så är det ju inte. Det ser ut så i samhället, ja. Det är så tydligt om man pratar om funktionsvariationer. Det blir tycka synd om-perspektivet och den biten. I själva verket är det ju inte alls så. Man blir behandlad som ett barn. Det vill jag förändra. Jag vill förändra så att alla fattar. 'Jaha, har du dövblindhet. Vilket lag hejar du på? Eller jaha, du sitter i rullstol.' Du ska inte

behöva känna att allting bara är jobbigt, utan nu drar du till jobbet och jobbar. Det här är en sak som är jätteviktig. Om vi alla kan få rätt stöd så kan vi också ge tillbaka så mycket, mycket mer.”

Y: ”Exakt!”

T: ”Vi kanske aldrig blir plusmänniskor om man pratar om funktionsvariationer, men vi kanske betalar våra egna insatser. Och då jäklar i mig har vi ju inte den här stackars offerkoftan på längre. Så det är min tanke och min ideologi om detta.”

Y: ”Det är självklart att vi kan bidra till samhället precis som alla andra och det vinner väl alla på.”

T: ”Ja, kan jag dra in skatten för att jag får tolkarna och jag kan föreläsa och jobba och skriva mina böcker, så är det ju skitbra. Det finns väl inget negativt med det. Då bidrar jag ju till gator och torg och till andras insatser. Och då skulle jag lätt göra det. Det är så himla viktigt. Om man bara sätter sig ned och sållar bort alla ovidkommande tankar så är ju detta ganska självklart, men någonstans längs vägen har vi tappat våra tankar och värderingar. Så det jobbar jag med. Jag föreläser, jag tjafsar, jag syns i media, jag kämpar för min sak och för andras sak och tycker att det är så viktigt att folk får veta att vi ens existerar. Jag visste ju till exempel inte om att dövblindhet fanns.”

Y: ”Hur många finns det i Sverige?”

T: ”Det finns givetvis alltid ett mörkertal, men man brukar säga att det finns ungefär tvåtusen individer i landet som har dövblindhet. Sedan säger man en begränsning på sextiofem, för när vi blir gamla nog blir vi nog alla lite smått dövblinda, tror jag.”

Båda skrattar.

T: ”Du och jag kanske har den här dialogen sedan och du inte hör och sitter med en tolk på andra sidan!”

Y: ”Herregud, jag har faktiskt tänkt på det! Tänk om man skulle vara förlamad och drabbas av dövblindhet. Jag vill inte ens tänka på det.”

T: ”Det finns de som har det. Absolut. Den variationen finns också. Det är en utmaning, men med rätt stöd fixar vi det. Som jag sa, jag visste själv inte att det fanns dövblinda. Jag hade ingen aning om det när jag satt och körde lastbil. Om någon hade sagt till mig att det finns dövblinda, skulle jag fördomsfullt ha tänkt att de väl sitter på en institution någonstans utan att kunna prata eller kommunicera eller göra någonting. Men så är det verkligen inte.”

Y: ”Efter det att det blev en sådan livsomställning, hur såg du då på framtiden? Alltså, när du hade tagit dig igenom den värsta mörka tiden?”

T: ”Jag tänkte inte alls på det! Herregud, människa! Va?”

Yasmin skrattar.

Y: "Men sysselsättning är ändå en så viktig del för att ta sig vidare."

T: "Nej, nej, nej. Grejen är att första tiden, det var ett svart hål. Det fanns inga tankar på framtiden över huvud taget. Oh, nej. Nej, för fan. Det var bara in i mörkret och stanna där."

Yasmin skrattar.

T: "Det kom senare, faktiskt. Oj, fick jag dig att skratta igen? Förlåt. Jag kan uttrycka mig lite roligt ibland. Men skämt åsido, jag var så djupt inne i det här och då finns det inga tankar om ljuset i tunneln. Verkligen inte. Men när man väl kommer ut sedan börjar ändå vissa saker dyka upp. Man får ett slags överlevnadsinstinkt som du känner igen och den överlevnadsinstinkten är ju så viktig, för man vill ju ändå fortsätta framåt. Det är en jättemänsklig sida, tycker jag. Man vill fortsätta. Om boet rasar eller huset faller ihop, då vill man bygga upp ett nytt bo. I mitt fall var det ju så extremt, eftersom det jag yrkesmässigt sysslade med inte gick att komma tillbaka till. Hade jag suttit på ett kontor och jobbat med siffror eller någonting, så hade jag kunnat synanpassa och tagit bussarna eller fått färdtjänst i stället. Men i mitt fall blev alltting så kontrastrikt. Där satt jag alltså utan utbildning, egentligen, och visste inte vad F A N jag skulle göra. Men så började jag skriva min blogg. Och det där är ju så himla konstigt. Varför valde jag att sätta mig ned och skriva en blogg? Alltså, jag var ju inte sugen på att prata med någon. Inte ett dugg. Jag hade inte lust att lyfta luren och säga: 'Tja, hur är läget? Jag håller på att bli blind.' Det var jättesvårt att vara social. Men jag tänkte att jag skulle sätta mig ned och skriva, för vi känner ju alla till det här med övertrycket i tekitteln som tjuger ut. Jag behövde helt enkelt ett slag övertrycksventil. Och då ville jag börja skriva, så jag började skriva en blogg. Och bloggen är ju faktiskt orsaken till att jag sitter här idag. Mitt skrivande blev en ventil för mig, men sedan insåg jag att hallå där, det här fungerar rätt bra för mig. Jag kan uttrycka mig rätt öppen hjärtigt om min situation. Det gjorde att fler och fler uppfattade att aj då, där har vi en som har blivit dövblind och började fånga upp mig för föreläsningar och så där. I och med det banades vägen för mig, plus att det visade sig att hade talang för att föreläsa, dela med mig och få folk att ta med sig lärdomarna jag pratar om. Och så kom vi in på helt andra banor, som konst, till exempel. Jag sitter här i min käppmonster-T-shirt. Nu undrar ni kanske vad käppmonstret är, men när jag fick min dövblindhet fick jag en sådan enorm, kreativ lust. Faktum är att när man råkar ut för svårigheter i livet, så kan det trigga igång kreativitet. Får jag ett amen på det? Stämmer det?"

Y: "Absolut!"

T: "Det är ju så. Jag lyssnar mycket på musik och framförallt före dövblindheten också. Och de bästa låtarna gjordes ju inte av några glada killar som var överlyckliga över att livet var toppen, utan det krävs de tuffaste grejerna för att få fram de bästa grejerna. Så kreativiteten vaknade hos mig och jag fick lust att skapa någonting, rent konstmässigt. Det är helt surrealistiskt, för jag är en person som inte har haft någon relation till konst

över huvud taget. För mig var konst en tavla på väggen eller en staty på torget och jag förstod inte syftet med den över huvud taget. Och så fick jag lust att skapa någonting. Då tänkte jag på det här med den vita käppen, käppen som jag använder för att ta mig fram. Jag tänkte mycket på den. Hmmm. Men om jag tar trasiga käppar och skapar en figur av dem ... som sådana här dialoger man har med sig själv ... att nu måste du börja använda käpp. Man skapar en dialog inombords hela tiden. Då ville jag illustrera det och då fick jag sådan lust att jag frågade massa folk på Facebook som har dövblindhet och synnedsättningar om de hade några trasiga käppar hemma som jag kunde få. Då fylldes brevlådan på studs. Det måste ha sett jätteroligt ut – som ett hemmasatellitbygge med alla dessa käppar som spretad ut ur brevlådan. Skitroligt. Och så gick jag ut i garaget hos mina föräldrar och satte mig vid skruvstället och började böja, såga och limma. Och mamma kom ut och skrattade mer och mer hysteriskt för varje gång. Men när hon skrattade riktigt mycket – du vet, så där så att man inte kan sluta – förstod jag att jag var någonting på spåren. Då blev det käppmonstret. Det är en figur som har blivit mitt signum. Så den finns på T-shirts och lite andra sådana saker. Så där ser man. Det behöver inte bara vara skit när man får utmaningar i livet. Det kan faktiskt ge jättemycket också.”

Y: ”Jag håller med dig.”

T: ”Det där blev långt. Det får du klippa ned till små coola snuttar och lägga in reklampausar emellan! Och så cliffhangers på det. Det vore cool. Vad säger Torbjörn nu?”

Båda skrattar.

T: ”Stoppar du in musik i dina intervjuer?”

Y: ”Nej.”

T: ”Det är bara tal, alltså?”

Y: ”Nja, jag har några vinjetter, för det är reklam mitt i och så.”

T: ”Jag är bara lite taggad på sådana grejer. Jag lyckades få P3 att spela en Korn låt mitt i mitt avsnitt. Jag var väldigt nöjd med det!”

Båda skrattar.

Y: ”Men nu tror jag att lyssnarna undrar hur sjutton du lyssnar på musik!”

T: ”Jag lyssnar och känner. Alltså, jag var rätt nyligen på konsert med min flickvän, en konsert med ett band som heter Hailstorm. Det är förbannat skönt och stå tre meter ifrån och bara känna hur det flödar rakt genom kroppen. Så givetvis upplever jag fortfarande musik. Sedan hör ju inte jag musik som du hör musik. Det kanske förklarar min musik med heavy metal och hårdrock, så det är mer en fråga om tryck och en känsloupplevelse. Det går genom kroppen, liksom. Så jag är nog inte lätt att bo granne

med, typ. Jag lägger mig vid högtalaren på tre och en halv watt och skruvar upp till max och känner hur det flödar genom kroppen. Fast jag har slutat göra det på kvällen. Jag gör det inte då längre.”

Y: ”Bra. Man måste ta hänsyn till sina grannar!”

Båda skrattar.

T: ”Men jag upplever och njuter fortfarande av musik, i synnerhet låtar jag kan sedan tidigare. Jag har ju aldrig hört en låttext, så i hela mitt liv har jag alltid lärt mig texterna genom att läsa dem. Jag minns så tydligt att min mamma jobbade på ett stort bokförlag när jag var tonåring och när jag fick kila dit och hjälpa henne att sortera i hennes arbetspärmar, fick jag lov att låna datorn. Då kunde jag googla efter Rage the Machines texter och så skrev jag ut tjocka, tjocka buntar och tog med hem. Sedan satt jag där med mina högtalare eller hörlurar och läste och lärde mig texterna. Är det en gammal låt, så sitter det i huvudet. Det blir en mix av huvud, minne och känsla.”

Y: ”Känseln måste ju vara ett av dina viktigaste sinnen, eller hur? Vilken är den bästa känsla du vet?”

T: ”Den bästa känslan jag vet? Det är utan tvivel mänsklig värme. Alltifrån mina barns små, helt underbara händer när man håller i dem ... den känslan med fingrarna som formar sig inne i min stora hand ... till en puss av flickvännen eller en kram av en människa man tycker om till en smekning på kinden. Den mänskliga värmen är oslagbar när det gäller taktil upplevelse! Oslagbar. Den är bäst.”

Y: ”Nu kommer jag in på standardfrågorna.”

T: ”Då kör vi!”

Y: ”Vad innebär det för dig att vara människa?”

T: ”Att vara människa är att få lov att vara fri, att få lov att bestämma över sitt eget öde och få lov att göra alla misstagen och göra all de där klara grejerna och bara vara mänsklig. Säga fel ibland och att visa kärleken, att bry sig om och att få lov att bestämma över sitt eget liv. Det är så viktigt.”

Y: ”Vad betyder frihet för dig? Det har vi pratat mycket om.”

T: ”Frihet är nog det som jag nästan smakar på men inte riktigt får. Frihet är den nästan lite ouppnåeliga känslan av att jag så gärna vill ha frihet och det kopplar jag gärna tillbaka till mänsklighet. Jag vill så gärna ha den där friheten, men jag har den inte idag. Den har blivit så enormt viktig för mig i mitt liv. Att vara fri är ju det som gör att jag får lov att vara jag. Får bestämma över hela mitt liv, och göra det jag får lov att göra och vill göra, så är jag bara Torbjörn. Jag är ingenting annat då och då gör man det till en människa, en individ. Frihet är allt. Det är livets absolut vackraste ting, tycker jag. ”

Y: "Vi om några vet hur det känns att inte ha frihet."

T: "Ja, verkligen. Jag säger återigen, vad skönt att du intervjuar mig. Det är något helt annat än när man intervjuas av någon som inte egentligen vet vad det här handlar om. Det är en ära att få vara här."

Y: "Det är en ära att få ha dig här! Jag är jätteglad för det!"

T: "Vad härligt, vad härligt! Tack!"

Y: "När grät du senast?"

T: "Faktiskt i en situation med barnen. Ibland kan man känna sådan enorm hopplöshet och tänka att 'Det här löser sig aldrig!'. Och då gråter jag. Framförallt är jag väldigt bildlig i mitt tänkande, så jag kan lätt föreställa mig de här sakerna jag missar. Jag kan lätt föreställa mig att de växer upp utan att ha någon riktig relation till mig och att jag sitter där och inte är någon i deras liv. Det behöver inte alls bli så, men den känslan kan vara väldigt stark. Sorgen när jag vet vad vi har haft men inte längre har är det som gör att jag blir ledsen och gråter."

Y: "Du var den förste som fick ställa en fråga till statsministerkandidaterna när de debatterade och åhörarna fick ställa frågor. Hur tycker du att responsen var? Först och främst, vet du vad du ställde för fråga?"

T: "Om jag sammanfattar det lite kort, så var det just det att i den sitsen där jag befinner mig, hur tänker de sig att jag ska få vara delaktig och uppfylla assistansnormen? Hur ska jag få lov att leva ett värdigt liv och kunna ha mina barn och så vidare? Jag hade inga som helst förväntningar om att det där skulle leda till någonting mellan Löfven och Kristersson. Jag är realist när det gäller sådana här frågor. Jag vet mycket väl att jag var bortglömd när de genom bakdörren gick ut till sina bilar. Det som istället var en otrolig vinst med det här var att det finns en massa människor i det här landet som fick möjlighet att se att 'Jaha, har han dövblindhet! Ser det ut så?!' Jag är en stor anhängare av att problemet måste synas. Vi måste synas innan det går att påvisa problematiken. Och det är jag jättenöjd med."

Y: "Jag tycker att det var jättebra att du ställde den frågan och det var inte bara för personer som är dövblinda, utan för alla oss som lever med något slags funktionsvariation."

T: "Och jag tänkte också visa att shit pommes vad han kan se normal ut när man tolkar. Det är också jättebra att visa, att det finns tolkar, att det finns en lösning på det här. Det är väldigt coolt att kunna visa att det finns lösningar och att folk måste börja förstå att då får vi skjuta till den här biten. Bra, då får han sina tolkar. Toppen. Då kan jag bidra tillbaka. Och så får jag vara pappa och jag får lov att njuta av livet som jag ska få lov att göra."

Y: "Få lov att leva det liv du vill leva, som alla borde ha rätt till."

T: "Precis."

Y: "Vad gör dig arg?"

T: "Orättvisor, diskriminering och Melodifestivalen!"

Yasmin skrattar.

T: "Förlåt, men ... ja, faktiskt! Nej, men ärligt talat, att fördomar, inskränkthet och diskriminering är klockrent sådant som gör mig förbannad. Och inte bara om de är riktade mot mig själv, utan mot andra också. Det gör mig jättearg. Ka-boom, säger det!"

Y: "Och så till det positiva. Vad gör dig lycklig?"

T: "Mänsklig värme. Kärlek. De saker jag nämnde tidigare om vad som är så fantastiskt med det taktila sinnet. Det hänger ihop det där. Men också att sitta här och få lov att kommunicera med en annan människa, få lov att känna mina barns händer, få lov att krama om min flickvän, få lov att umgås med folk och få kramar och prata och kommunicera – det gör mig så jävla glad! Och skulle vi kunna låtsas att jag får köra lastbil i framtiden skulle jag inte bli ledsen över det heller! Men jag tror vi får börja i rätt ände."

Båda skrattar.

T: "Fast det borde ju funka, för det är vägräcke åt vänster och dike åt höger, så känner man att det studsar till så är det bara att räta upp lite."

Y: "Upplever du någon tillfredsställelse i att vara passagerare?"

T: "Jag reflekterar nog inte på det viset längre, men givetvis kan man få ett styng av avundsjuka när man redan är inne i lite negativa tankar. De kan lätt dyka upp och framförallt när någon gnäller! 'Åh, måste jag köra dit nu!' Och jag tänker att jag hade kört vilken dag som helst! Givetvis har jag den mänskliga aspekten i mig också. Avundsjukan finns kvar, men normalt sett reagerar jag inte så mycket på det. Faktum är att jag tror att det skulle kunna finnas lösningar så att jag kan få prova på ändå. Jag har ju många vibrationstekniska hjälpmedel jag får testa och tolkar som styr åt mig. När jag paddlade tog jag mig ändå över Öresund. Tack vare teknisk utrustning och stöd runt omkring mig paddlade jag i egen kajak, så jag tror inte att någonting är omöjligt, bara man får rätt hjälp och stöd."

Y: "Jag kör bil. Det går jättebra!"

T: "Har du någon cool kärra? Vad har du för bil?"

Y: "En Chrysler Voyager."

T: "En Chrysler! Då har du hög bensinförbrukning, va?"

Y: "Japp!"

T: "Men det är värt det!"

Torbjörn skrattar högt.

Y: "Det är en sådan frihetskänsla för mig att få köra min bil! Det är det bästa som finns."

T: "Åh, vad underbart! Ja, lite avundsjuk är jag på dig, Yasmin. Men bara lite!"

Båda skrattar.

Y: "Vad drömmer du om?"

T: "Frihet, frihet! Vanligt, tråkigt jädra Svenssonliv! Jättetråkigt Svenssonliv! Jag vill tjata om att kaviartuben är klämd på mitten, jag vill gnälla över att flingorna inte smakar som de gjorde 1983, jag vill bekymra mig över att vattennivån höjs lite, jag vill vara sur över att någon har fifflat lite med pengarna i kommunkassan. Sådana grejer skulle jag så gärna vilja ha tillbaka. Sitta och tjafsa med mina ungar och vara stressad över att jag ska hinna lämna dem på dagis. Alltså, det vardagliga livet. Fann, mjölken är slut! Ja, men titta här på I-paden, så kutar pappa ned och köper mjölk. Allt det där som folk tar för givet! Det skulle jag tycka vore så jädra skönt! Så det skulle jag tycka vore härligt. Att bara få livet tillbaka och bara leva livet och få ha det jävligt tråkigt ett tag till."

Y: "Jag har några antingen/eller-frågor här också."

T: "Ok, ok. Spännande!"

Y: "Kaffe eller te?"

T: "Men nu är du ju bara jobbig! Åååååh ... "

Båda skrattar.

T: "Nu är jag inne i ett sådant där jättejobbigt läge, för jag har precis börjat uppskatta te lite igen. Så det här blev ju lite ... Jag säger te!"

Y: "Bok eller film?"

T: "Bok. Vilken dag som helst."

Y: "Kött eller grönsaker?"

T: "Kött!" Båda skrattar.

T: "Nu fick jag nästan lite dåligt samvete! Jag fick den här känslan av att 'Ska jag svara grönsaker?' bara på grund av det där med miljön, men nej, tyvärr, ledsen – det är kött."

Y: "Jag är faktiskt född vegetarian, så jag har aldrig ätit kött."

T: "Oj, oj! Då har du inte ens en relation till hur kött smakar."

Y: "Planering eller spontanitet?"

T: "Spontanitet, vilken vecka som helst. Jag tror det beror på den situation jag befinner mig i, för jag måste ju planera allt. Det gör spontanitet guld värd! Guld!"

Y: "Se eller höra?"

T: "Se!"

Y: "Ljus eller mörker?"

T: "Mörker!"

Y: "Fort eller långsamt?"

T: "Långsamt."

Y: "Intressant att du valde mörker i stället för ljus."

T: "Ja, för mörkret behöver inte vara ens ovän. Mörkret är inte så skrämmande som folk tror. Mörker kan även vara ett sätt att omfamna situationen och förstå den. Om man fokuserar på enbart de ljusa bitarna kan mörkret bli för stort och bli det enda som existerar, så mörker är inte helt orimligt för mig. Vi är så rädda för mörker och ändrar vårt beteendemönster så fort det blir mörkt ute. Då plötsligt kan du inte gå den sträckan och du kan inte göra ditten, du kan inte göra datten. Vi har något slags inbyggd rädsla för mörker, men jag kan ju inte gå omkring så som jag lever mitt liv. Men tidigare, då jag kunde käppa vissa sträckor själv, kunde jag gå där mitt i natten och då kunde folk säga: 'Men är du inte rädd för att bli påhoppad?' Men jag ser ju inte mycket mer på dagen, så jag är inte rädd för mörker."

Y: "Lyssna eller prata?"

T: "Nu kommer vi till samma grej som med kött och grönsaker. Grejen är att även om jag är extremt duktig på att prata, så tycker jag att lyssna är en av de absolut viktigaste bitarna i livet, för annars har jag ingenting att prata om. Fast de hänger ihop. Jag pratar jättemycket, jag är jätteduktig på att berätta saker och dela med mig, men jag skulle aldrig kunna göra det om jag inte lyssnade. Så lyssna är också jätteviktigt. Jag kryssar för bägge!"

Y: "Vilken är din favoritårstid?"

T: "Våren."

Y: "Varför?"

T: "Därför att det är starten för livet. Våren känns som ... tja, kanske inte som en förlossning, så är det kanske olämpligt att uttrycka sig, men jag tycker att våren känns som om allt börjar bli vackert. Vintern försvinner och det kommer värme, så taktilt är ju våren helt makalös. Och så kommer alla dessa dofter från en rätt kall miljö. De bara poffar upp och det är så häftigt. Sedan är det ju jättekul att jag är pollenallergiker ovanpå det och det är förstås lite ironiskt, men faktum är att jag tycker våren är så himla nice." Båda skrattar. T: "Man måste ha humor för att överleva."

Y: "Självdistansen är jätteviktig för mig. Även i början, när jag var nyskadad, var humorn extremt viktig för att överleva, tror jag."

T: "Ja, den är jätteviktig. Och den är också viktig för att andra ska kunna ta till sig kunskap. Om jag är jättetråkig när jag berättar viktiga saker och ting, så lyssnar inte folk. Kan jag få folk att relatera till någonting, kan jag lämna över lite kunskap på vägen också. Så humor är så viktig och jag skämtar gärna och driver med situationen i nuet. Jag är dock väldigt försiktig med en annan sak och det är att jag inte petar på andras blåmärken. Jag är duktig på att skämta om min situation och det jag har, men jag tycker inte om att skämta på andras bekostnad. Det beror på att jag vet hur det är bli skämtad om och hur det är när folk driver med en och kallar en blindstyre och så där. Jag tycker det är kul när jag själv kallar mig blindstyre, men inte så jätteroligt när någon annan gör det. Men humorn är viktig och jag blandar gärna in humor när jag föreläser, gärna lite grov humor. Jag tror den grova humorn gör att det blir mer avslappnat, så att man kan ta till sig situationen bättre."

Y: "Tack så jättemycket, Torbjörn, för att du kom och delade med dig av ditt liv."

T: "Tacka inte mig! Tacka SJ!"

Båda skrattar.

T: "Men tack så mycket, Yasmin! Det var en ära att få vara här och sitta mitt emot dig och få dela med mig av mitt liv. Tack så mycket!"

Y: "Vill du tillägga något mer?"

T: "Ta hand om varandra! Bara ta hand om varandra! Uppskatta det som finns nu. Gå inte och lägg en massa fokus på en massa grejer som egentligen inte spelar någon roll i slutändan. Vi alla kommer att bli jättefula och rynkiga i framtiden ..."

Y: "Det har redan börjat!"

T: " ...Vi kommer att se fruktansvärda ut, så passa på och njut av personligheten!"

Båda skrattar.

T: "Jag säger så här, att det är så otroligt viktigt att inse att den person du ska umgås med eller ha i ditt liv som vän eller någonting, den måste vara vacker på insidan. Är man inte det så funkar det liksom inte. Och det är så jädra skönt att få uppleva! Jag säger att det hade jag nog aldrig fått möjlighet att uppleva om jag inte hade haft dövblindhet, för då hade jag kanske fortsatt haft samma attityd som jag hade tidigare. Det här gav mig en möjlighet att tänka om och se annat i livet."

Signaturmelodi.

"Att ta makten över sitt liv är lättare sagt än gjort om man inte har grundförutsättningarna. En sådan grundförutsättning är förmågan att kommunicera. Det är nyckeln till omvärlden, nyckeln till frihet. Torbjörn vill inget hellre än att leva ett vanligt liv som alla andra, men vårt samhälle tillåter inte det. Han får inte de verktyg som krävs i form av personlig assistans. Torbjörns röst är livsviktig, inte minst för dem som lever med dövblindhet. Han har talets gåva, han fångslar människor och får dem att växa. På Torbjörns hemsida – torbjornsvensson.com – hittar ni all information om hans kreativa projekt och hur ni anlitar honom som föreläsare."

Signaturmelodi.

"Soluret har en hemsida, soluretpod.se. Där kan ni lyssna på alla intervjuer och komma i kontakt med mig. Ni kan även e-posta mig på kontakt@soluretpod.se. Dela gärna med er av era reflektioner och tankar kring intervjuerna. Jag blir så glad av er feedback."

Signaturmelodi.

"Tack till min huvudsamarbetspartner Invacare. För mer information om Invacare och deras produkter, kan ni gå in på invacare.se. Avsnittet gjordes även i samarbete med Arbetsförmedlingen.

När jag skulle söka jobb för första gången bifogade jag en helkroppsbild med CV:n. Jag fick väldigt lite respons. Jag undrade förstas varför och tänkte att det kanske var rullstolen som skrämde. Därför bytte jag till en porträttbild och då fick jag helt plötsligt jättemånga svar.

Om du vill anställa fler grymma människor med ovärderliga erfarenheter tycker jag att ni ska gå in på gorplats.se. Där kan du som arbetsgivare få tips och råd om hur du kan berika din arbetsplats med mångfald."

Signaturmelodi.

"I nästa avsnitt får ni möta Mikael Andersson. Mikael är certifierad coach och en av nordens populäraste föreläsare. Han föddes utan armar och ben och orsaken till Mikael's missbildning är oklar. I sina föreläsningar pratar han om mod, normalitet, motivation, drivkraft och om att nå sina mål. År 2009 publicerades hans bok Armlös, benlös men inte hopplös och i den berättar han om sin kamp mot rådande värderingar och synsätt."

"Med tanke på dagens gäst, avslutar jag med ett av mina absoluta favoritcitat. Jag citerar Daniel Webster:

'Om alla mina förmågor togs ifrån mig, med ett undantag, skulle jag välja att behålla förmågan att kommunicera, för med den skulle jag återvinna resten.'"

"Tack så mycket för att ni lyssnade, och ta hand om varandra.

Puss och kram!

Heeej då!"

Signaturmelodi.