

Transkribering av podd- serien LikaOlika i Soluret podcast, avsnitt 4.

Publicerat den 19:e december 2019 på www.soluretpod.se och på iTunes.

Tid: 38 min.

Medverkande: Yasmin Nilson intervjuar Torbjörn Svensson.

Signaturlmelodi.

Y – Hej och välkommen till en poddserie i samarbete med IKEA museum inför deras nya utställning LikaOlika. Hur anpassar man sin vardag och omgivning när man varken kan se eller höra? Hur tar man sig fram utan armar och ben? Kan medicinteknik förenkla livet? Och hur skapar vi design som inkluderar alla? Dessa frågeställningar, och många fler, kommer vi att ta upp i denna poddserie som går under rubriken LIKA OLIKA, där vi möter experter på hur det är att leva med andra förutsättningar – för smart design föds när vi ser världen med andras ögon.

Jag som intervjuar heter Yasmin Nilson, och mer information om utställningen hittar ni på ikeamuseum.com och IKEA Museum på Facebook och Instagram.

Idag får ni möta Torbjörn Svensson. Torbjörn är konstnär, författare och föreläsare. När han var 28 år gammal fick han den livsomvälvande diagnosen Ushers syndrom, som är en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Vid det skedet i livet var han småbarnsfar och lastbilschaufför. Genom sina kreativa projekt och utmaningar vill han sätta fokus på kampen för de dövblindas rättigheter. Här kommer Torbjörn.

Signaturlmelodi.

T – Vad roligt!

Y – Ja.

T – Var det mitt hårstrå eller? Var det? Det kittlade lite och så hade jag... [skrattar] Vad glad han låter. Jag låter jätteglad.

Y – Underbart.

T – Ja, underbart verkligen.

Y – Nu sitter vi äntligen här Torbjörn. Jag har åkt från Stockholm och nu är vi på Sjöstugans hotell här i Älmhult.

T – Precis, precis.

Y – Som är några minuter ifrån Ikea museum där vi ska vara på invigningen imorgon för utställningen LikaOlika.

T – Helt underbart. Och tack för att jag får vara här.

Y – Ja men, tack för att du vill vara här!

T – Självklarhet. Vi hade ju en fantastisk intervju förra gången och jag tycker att det här är så himla mysigt.

Y – Det tycker jag också.

T – Återigen, skitkul att bli intervjuad av dig.

Y – Tack!

T – Du borde ha mycket mer credd för dina intervjuförmågor.

Y – Men tack Torbjörn! Det värmer enormt mycket.

T – Bra, då har vi rätt stämning för denna intervju.

Ja precis. [skrattar]

Y – Vi ska berätta att du har tolkar med dig här också.

T – Ja, just det. Jag har två stycken dövblind-tolkare som sitter här bredvid mig och ser till att vi har denna intervju på ett så smärtfritt sätt som möjligt. Till vänster om mig har jag en tolk som heter Karin som tecknar taktilt i min hand och snett bakom mig har jag en tolk som heter Mona som ritlar lite roliga signaler på min kropp som heter socialhaptisk kommunikation. Då visar hon precis nu att du log så att jag helt och hållet följer dina ansiktsrörelser, precis som en seende gör.

Y – Därför att du är dövblind.

T – Stämmer bra, senast jag kollade i alla fall. [skrattar]

Y – Men jag tänker att vi börjar med att presentera dig. Du är konstnär, författare, skribent och föreläsare.

T – Det stämmer bra. Det är väldigt konstigt att höra de här sakerna, tycker jag, för jag har ju levt ett väldigt annorlunda liv innan. Och så plötsligt sitter jag här och blir intervjuad och får höra de här titlarna, som kanske inte riktigt har landat hos mig än så att säga. Det är en väldigt konstig känsla. Men jätteroligt, ja, det stämmer bra.

Y – Det var därför jag började med konstnär, för jag vet att det inte riktigt har landat än. Trots att du nyligen har haft en utställning!

T – Ja, det stämmer jättebra. Jag skapar ju konst av gamla, kasserade vita käppar. Det vill säga de här käpparna som blinda ha när de tar sig fram. Och jag fick det som en klar blixt från himlen och blev inte frälst, det är ett väldigt konstigt ord att använda, men jag blev väldigt, väldigt övertygad om att jag behövde få skapa det som hände med min livsresa när jag fick dövblindhet mitt i livet. Och det här blev väldigt unikt och speciellt och nu plötsligt fick jag ha min absolut första utställning. Jag ska säga att det är jäkligt coolt. Jag gillar det här med att vara en underdog, att slå underifrån. Det är någonting som jag tror att både du och jag lever med varje dag eftersom man räknar bort oss väldigt snabbt. Då är det väldigt kul att komma in på en arena som konsten och inte ha någon utbildning och inte ha haft något intresse alls överhuvudtaget, och göra någonting som sker inom sig. Plötsligt hamnar man i en situation där man ... där man wow! Folk kommer och kollar på det man gör. Det är riktigt, riktigt häftigt.

Y – Hur kändes det när du fick visa upp dina alster? Vad fick du för respons?

T – Det har varit en väldigt bra respons och för mig så har jag rätt så snabbt insett att den resan som jag går igenom, gör väldigt, väldigt många andra också. Den konst jag skapar är ju inte vacker för fem öre, det kan man ju lugnt hoppa på. Estetisk är den inte. Men för mig handlar det om budskap och för mig handlar det om att illustrera vad som händer. Och det som är så himla coolt är att de största

bitarna som man hamnar i när man får dövblindhet i vårt svenska samhälle, som utanförskap till exempel, finns jättemycket i vårt samhälle redan. Du behöver inte ha dövblindhet för att hamna i den situationen att du känner dig utanför. Det är ju en rätt stark känsla inom en, att behöva vara närvarande och delaktig. Så det är väldigt coolt att jag når ut på de här bitarna och att jag får den respons jag får. Nu vid det senaste tillfället var det en kvinna som kom och tittade på mina konstverk på utställning och började gråta vid varje konstverk. Tillslut så kände jag att jag nog måste gå fram och prata och säga hej och så. Så jag gick fram och då berättade hon för mig att hon hade fått en hjärntumör och förlorat hörseln på ena sidan, vilket hade påverkat henne jättemycket. Och då plötsligt blev min konst någonting som hon verkligen kunde identifiera sig med, hela processen. Även om det för mig handlar om dövblindhet så var det någonting helt annat för henne samtidigt som hon kunde känna igen sig i processen. Det tycker jag är så himla coolt. Och sen kommer det en massa ungar dit och kollar och tycker att de är skitcoola och känner igen helt andra grejer i de här sakerna. Det första konstverket jag gjorde, Köttmonstret, är en väldigt kul figur och väldigt uppskattad bland barn. Det är så himla häftigt att det inte behöver vara rent heller, utan det handlar om så mycket upplevelser. Jag står ofta och gapar över hur andra människor upplever det, de ser någonting helt annat i vissa grejer, och det är jättehäftigt.

Y – Ja, det var verkligen en stark berättelse om den här kvinnan som grät vid varje konstverk. Det måste ändå vara den ultimata bekräftelsen på att det man skapar når ut?

T – Ja, eller framförallt en ödmjukhet känner jag. En stor, stor ödmjukhet. Jag känner mig privilegierad över att jag har lyckats göra de här bitarna och jag försöker alltid se det från perspektivet att det här handlar om väldigt stora saker och ting och att inte negligera den biten. Samtidigt som man inte får ta sig själv på för stort ansvar heller, det är jätteviktigt. Det är liksom en hårfin balans där och jag måste alltid visa hänsyn och respekt för vad folk upplever för det är ju deras upplevelser och deras resor som blandas in i detta, så det är väldigt häftigt. Det är väldigt coolt, det är en ödmjukhet, det är gåshud. Jag får kommentarer ibland som är helt enormt häftiga att få uppleva. Det kan komma tårar, det kan komma glädje, det kan komma förståelse, gemenskap. Allt detta genom konst. Det är så häftigt.

Y – Det måste vara unikt, jag tänker, finns det någon annan dövblind som skapar konst?

T – Jag tror att det är väldigt unikt i hela världen. Jag har inte stött på någon som gör det här och det är väldigt coolt. Unikbiten var ingenting som jag tänkte på från början, det bara dök upp någonting hos mig: wow, jag vill göra det här. De andra bitarna har kommit efter hand att, oj, det är inte så många andra som gör det här. Och sen har jag insett att det är ingen annan som gör det här, och då blir det jättecoolt i efterhand. Men ursprungsbiten var inte där. Ursprungsbiten var bara: jag vill börja skapa. Bara det. Rakt upp och ner.

Y – Men det har väl också varit viktigt på så sätt att du har kunnat kanalisera dina känslor, och även när du har mått dåligt, att du kan gå ner i din ateljé och börja skapa.

T – Precis. Det är ju vad det handlar om. Jag kan ju bara utgå från mig själv. Mitt skapande är ju egentligen bara den resan som jag går igenom i livet. Och återigen, så himla häftigt att så många andra kan koppla den här känslan, förstå känslan, hantera känslan och ha sina egna upplevelser... Jättehäftigt. Men oerhört surrealistiskt också stundtals, om man tänker på hur jag sitter där i källarmörkret och bygger ihop de här grejerna. Då har ju inte jag en tanke på mer än att bara skapa det. Och sen kommer allt i efterhand, alla känslor, alla tankar. Hur ska man tolka verket? Hur blev det till slut? Jag upplever ju mycket under min process, framförallt en förlösande känsla. Och lite ibland... Det är sällan jag är nervös för jag bryr mig inte så mycket hur folk egentligen... alltså jag blir inte ledsen om ingen tycker om min konst, för det är inte syftet med det här. Jag känner mig bara ärad

när människor gör det, men nervositeten och tålamodsbristen kan faktiskt dyka upp när jag håller på att skapa dem. Då kan jag komma in i ett sådant ös att jag blir frustrerad och vill att det ska bli bra, att det ska bli färdigt nu. Och det är väl den enda gången då jag kan känna lite tålamodsbrist eller någonting.

Y – Jag känner igen mig i det där.

T – Du gör det? Vad häftigt. Jag tror att det är den här grejen att man vill få ut det liksom.

Y – Man vill visa för världen.

T – Precis, precis, och det tycker jag ju är jättehäftigt, att få dela med mig av det. Och jag tycker återigen att det är en fantastisk tid vi lever i med sociala medier där jag kan dela med mig av mina konstverk direkt, och inte behöva vänta på att folk ska hitta till en utställning eller dylikt. Nu har jag världens möjlighet att dela med mig av mina historier. Det går hur snabbt som helst och folk kan komma med reaktioner. På det sättet är det helt fantastiskt.

Y – Förutom konstnärskapet har du också utfört deafblind challenge vid två tillfällen. 2018 paddlade du kanot över Öresund, som den första personen med dövblindhet. I augusti i år genomförde du en ny utmaning, nämligen att cykla från Trefriksröset till Smygehuk. Varför gör du dessa utmaningar?

T – [skrattar] Om det bara fanns enkla svar ... men den största orsaken till varför jag gör de här bitarna, och detta är jag oerhört tydlig med, handlar om att när jag fick min dövblindhet hamnade jag i en oerhört svår situation som jag till slut identifierade och förstod handlade om det samhälle vi lever i. Jag har försökt på många olika sätt att försöka uppmärksamma och förändra detta. Då föddes idén till deafblind challenge för jag insåg att om jag gör någonting väldigt häftigt och unikt och coolt får jag uppmärksamheten att kunna lyfta de viktiga frågorna. Att kunna säga att ja, det var skitcoolt att jag paddlade mig över sundet här, men varför? Och där såg jag att folk kunde ställa sig frågan: *varför gör du detta?* Och jag kan då berätta min situation via någonting väldigt positivt och häftigt. Det kände jag var en fantastiskt bra och positiv bit för mig. Där i finns min drivkraft att göra de här bitarna, och då blev paddlingen en häftig bit att göra. Sen upptäckte jag att det fanns någonting annat och jag ville göra det större, för jag tyckte inte att resultatet blev tillräckligt bra. Det hände ju egentligen ingenting stort för att förändra vår situation. Jag insåg att det blev väldigt lokalt att göra det i Helsingborg och då tänkte jag att nu gör vi det här ännu större. Då kom jag på den tokiga idén att cykla genom hela Sverige. Och det är ju en tokig idé, verkligen, men otroligt roligt. Även om det var sanslöst tufft och utmanande. Det samhälle vi lever i idag har också sina utmaningar eftersom vi blir mer och mer apatiska i teknikens framsteg och våra liv idag. Det gör att det är ännu svårare att nå fram med sådana här budskap och hitta att vi alla är människor. Sen vill jag ju säga såhär: utöver den här kampen och dylikt så vill jag nog ändå påstå att vissa saker väcks till liv inom en när man hamnar i en så här svår situation. Och för mig har den största biten varit att våga, att sluta vara rädd.

Y – Hur upplever du musik?

T – Jag känner, plus minnen plus små, små hörselröster. För mig är det en väldigt taktill upplevelse att få gå på konsert är så vansinnigt roligt för det känns rakt genom kroppen. Det gör att det blir nästan en utomkroppslig upplevelse. Och det är väldigt roligt när jag planerar inför att gå på en konsert. Ibland har jag bokat tolk via tolkcentralen och de bara: *Jaha du ska gå på konsert, och du ska ha dövblindtolk?* Det är mycket sådana kontraster. Samma sak när man kommer till vakterna, de bara: *Jaha du är synskadad? Nej jag är dövblind. Jaha... och hur ska vi bistå dig?* [skrattar] Jag tycker att det är jätteroligt faktiskt. Det finns mycket humor i det här. Jag skrattar ju när folk försöker sälja öronproppar utanför konserterna till mig. Det tycker jag är jätteroligt.

Y – Ja, det är väldigt roligt. [skrattar]

T – Det är lite situationskomik. [skrattar]

Y – Ja, men det är nödvändigt att ha den humorn i våra liv. Man får lite distans till ens situation.

T – Oh, det måste man ha. Man måste ha det, annars går man under. Om man inte har humor i den här situationen så går det inte att hantera det här. För du stöter på så enormt mycket motgångar varje dag i vardagen. Så om man inte klarar av att ha det lite roligt på folks bekostnad så blir livet skit faktiskt. Så det är jätteviktigt att ha det här. Jag tror att alla som behöver överleva tuffa situationer har humor. Du har säkert din... ja, du brukar ju släng ur dig lite grejer så jag tror säkert att folk blir lite ställda när du säger vissa saker. Och de bara tänker att: *Ska jag skratta? Jag vågar inte skratta. Åh vad pinsamt det här blev.* Det är jätteroligt.

Y – Ja, det är underbart. [skratt] Då känner man att man lever.

T – Ja, men faktiskt. Vi har ju ramar i livet. Om vi möter en polis vet vi hur vi ska bete oss mot en polis, om vi möter en dansare, som i ditt fall, ställer man frågor som: *gör det inte ont att stå på tårna?* Eller andra standardgrejer. Men när man har dövblindhet så vet folk inte vad de ska säga.

Y – Nej. De blir perplexa.

T – De fattar ingenting. Du är här ute, du pratar, du ser inte jättekonstig ut...

Y – Jo lite.

T – Ja, lite. [skrattar] Får man kasta den här på dig? [Skrattar] Fy, Yasmin! Det där ska du får för! [skrattar] Jag ska sätta käppar i hjulet för dig.

Y – [skrattar] Klassiker!

T – Ja, kan inte vi göra ett konstverk på det? Att du kör över mina käppar, att du trashar dem med din rullstol eller någonting?

Y – Ja, varför inte?

T – Det hade ju varit skithäftigt ju!

Y – Jag är på.

T – Jag ska fundera ut lite här, coolt!

Y – Du var 28 år när du fick den livsomvälvande diagnosen Ushers syndrom.

T – Precis. För det första så är det inte R&B-artisten Usher från USA som man börjar digga jättemycket när man får Ushers syndrom. Förlåt [skrattar].

Y – Jag var en av dem som lyssnade på Usher när jag var tonåring kan jag säga.

T – Nej, stämmer det? [skrattar]

Y – Jo, det är sant.

T – Vad roligt. Great minds think alike brukar jag säga. Nej, om jag ska vara seriös. Vad som hände var att jag fick min diagnos dövblindhet när jag var 28. Jag hade det ju tidigare, men jag visste inte om det. Och det är ju två delar i det här, det är hörseln och det är synen. Synen drabbas då av en öronsjukdom som heter retinitis pigmentosa som långsamt äter upp min syn. Och det har pågått

ända sedan barnsben, men det dröjde tills jag var 28 år gammal och konstaterade att jag hade den här grava synnedsättningen. Och det här fallet när jag får det här beskedet har jag ett synfält som är som en toarulle, och jag är yrkesverksam som lastbilschaufför och kör motorcykel. Och sedan efter det fortsätter min syn och hörsel att dala till det jag har idag, som är som ett litet, litet sugrör på mitt högra öga, och hörseln som jag då benämner som hörselrester. Det är väl kanske det mest lämpliga ordvalet.

Y – För du föddes med en hörselnedsättning?

T – Ja precis, jag föddes med den. Och det har ju också lett till förvirringen idag. Jag har väldigt bra tal. Och det beror ju mycket på att när jag var ung så fokuserades det inte på att jag skulle lära mig teckenspråk, utan det fokuserades på att jag skulle tillhöra de hörandes värld. Och då lades det ner massa talträning på mig helt enkelt. Jag har haft tusentals talpedagoger känns det som. Det var inte tusentals, men det känns som tusentals. Och det är ju tekniker som jag använder idag.

Y – Och vid det skedet i livet så var du ju småbarnsfar också.

T – Det stämmer. Jag var småbarnspappa. Jag hade en liten Alva på fem månader, och sedan ploppade det upp en till, en liten Hugo. Jag brukar säga så här, att det är nog det bästa egentligen i hela den här situationen, att jag faktiskt hade småbarn. Alva är ju den som var med om den allvarligaste krisen i mitt liv ändå, med nytt besked att hantera. Och jag vet att det finns mycket fördomar om att det kanske inte passar sig att vara dövblind och ha barn och dylikt. Tyvärr är det så. Men jag tycker att det är det bästa man kan ha. För barn är så otroligt duktiga på att se vad saker och ting är och acceptera situationer och inte döma framförallt. Och det är otroligt fantastiskt att få lov att vara förälder. Det tror jag i generella fall också, att det är fantastiskt att vara förälder, men i den här situationen så är det fantastiskt för att jag lär mig så mycket via mina barn. Framförallt om det här med att leva i nuet och att inte gå omkring och döma saker och ting. När jag träffar nya människor och dylikt så går jag inte omkring och har en massa fasta mallar i huvudet, utan jag tar det för vad det är. Och det är så fantastiskt härligt. Och det lär jag mig via mina barn. Jag brukar berätta en liten historia ibland om det här om att inte döma utan ta saker och ting för vad det är. När Alva kanske var tre år, jag kommer inte ihåg exakt hur gammal hon var, men vi skulle bege oss ut till en lekplats som fanns i närheten av där vi bodde. Så hon ledsagade mig dit och jag ”käppade mig dit” och när vi kommer fram till lekplatsen så släpper hon mig precis intill den här sandkanten och så springer hon bort till ungarna och skriker hon så här: ”Okej allihopa. Det här är min pappa, han ser inte och han hör inte och han har den här vita pinnen för att känna sig fram.” Och alla ungarna på den här lekplatsen bara: ”Okej. Okej”. Och jag kommer ihåg att någon kom fram och ville kolla och känna på käppen. Och jag bara: Försök göra det här på försäkringskassemöte. På riktigt. Och det är det jag älskar med barn. De har en sådan fantastisk ”det är vad det är”. Och de håller inte på och kategoriserar och trycker in folk i fyrkantiga mallar, utan faktiskt se människorna. Och det är ofta det jag blir förbannad över när folk försöker lära mina barn att det är något tokigt med deras pappa. För det är det ju inte. Jag har dövblindhet men det förändrar ju inte personen jag är. Och jag är fortfarande förälder. Och jag är fortfarande pappa för dem. Och det är ju tokigt när andra säger att ”jaha, har din pappa dövblindhet, det kan ju inte funka så bra” och så. Det är så urbota dumt. Så nej, vill man ha en bättre värld så sätt ungar på styrande poster, det tror jag hade varit fantastiskt.

Y – Definitivt. Jag vet att en stor del av din identitet var just lastbilschauffören Torbjörn och Torbjörn som åker motorcykel. Hur var det att gå igenom den sorgen, att inse att du inte längre kunde utöva det som du älskade och som ändå var en del av din frihet?

T – Jag tror att det enklaste sättet att beskriva den här känslan. Att hantera det här är oerhört tungt. Oerhört tungt. Det som blev lite tudelat är att det till en början är man så chockad över att man har

fått det här, vad innebär det här, kommer jag aldrig se igen, allt jag förlorat, friheten framförallt som vi pratade om. Men sedan inser man rätt så snabbt att shit, det är inte dövblindheten som är problemet här, utan det är att vi lever i ett samhälle som inte är till för alla. Och då blir det en större sorg, för det blir liksom att man inte riktigt kan få komma igång med sitt nya liv utan istället blir man fastlåst på något vis och ännu mer ofri. Så sorgen är väldigt dubbelbottnad för mig. Det ena är ju liksom att ja, jag tok-saknar att köra, det var verkligen mitt livskall att få lov att köra och vara fri på det sättet. Men det blir ju ännu värre när jag inte kan få anpassa och hitta nya möjligheter istället. Att få den friheten på annat sätt och vis. Då hade jag ju haft lättare att hantera den sorgen att inte få lov att köra. Och den dyker ju upp då och då, och det är ju också en sak man måste gilla läget med, att den försvinner aldrig den sorgen, utan man får helt enkelt gilla läget och sörja när det behövs sörja. Vi har ju ett väldigt roligt system i Sverige, man har nästan satt etiketter på hur länge man får lov att sörja. Jag tänker på försäkringskassan och jag tänker på anhöriga, hur de säger "Ja, men det var ju ändå tre månader sedan du förlorade din mamma, så nu bör det väl ändå vara över." Det där är så himla konstigt, att man inte tillåter människor att få känna. Ofta beror det väl på att andra inte kan hantera att man är nere i skiten. Så för mig är det en aktuell sorg som finns varje dag, man lär sig att hitta nya sätt att anpassa sig, man försöker hitta andra saker och ting som ger en glädje och sedan är man duktig på att njuta utav de saker och ting som händer som är positiva.

Y – Jag vet ju att du har fått avslag på personlig assistans.

T – Gång 6095 eller något sådant.

Y – Ja, och för dem som inte förstår vad det innebär att leva med dövblindhet, kan du beskriva hur det är att inte ha den samhällsinsatsen som du behöver för att kunna klara dig i vardagen?

T – Ja för det första känner man sig värdelös. Det är den största och jobbigaste biten i det hela. Att få hem ett avslag på det viset, oavsett om det handlar om assistans eller tolkar eller vad det nu är, så är det alltid ett hårt slag, för det är som att någon sitter mittemot mig och pekar på mig och säger: du får inte lov att leva ditt liv. Du får inte lov. Vi tycker att det är viktigare att spara de pengarna, vi tycker att det är oviktigt det du har. Ditt liv är inte värt på det viset. Så det är alltid den absolut tyngsta saken för mig att hantera. Och det är skitsvårt och jag önskar att alla fick leva med någon typ av funktionsvariation i ett år och gå genom systemet och få känna den här känslan av att dels bli lägre värderad i samhället och utstå väldigt tuffa och svåra saker och väldigt kränkande behandling, och sedan få acceptera att samtidigt leva med det man faktiskt har fått. Så man får inte riktigt möjligheten att utveckla de positiva delarna. För det finns faktiskt positiva delar. Jag vill tacka min dövblindhet för att jag framförallt har fått en helt annan livsåskådning. Och fått lärdomar som jag kanske aldrig annars hade fått i mitt liv. Så att jag idag kan välja att prioritera viktiga saker, som jag tycker är viktiga. Jag vill vara tydlig med den biten. Och det som är så himla tragiskt är att det är så många avslag och vi lever i ett samhälle nu idag som väljer att inte inkludera alla, som väljer att alla ska inte ha samma värde, och det är alltid så fruktansvärt jobbigt. Och det tycker jag är jobbigt på två sätt. Det ena är att man får avslag, att myndigheter och system är byggda på det viset att man inte ska kunna få hjälp på det sättet. Men också att det är så tyst om det. Det är otroligt jobbigt att det är så himla tyst från allmänheten om att människor far väldigt illa i det här landet. Det kan jag också tycka är väldigt jobbigt att hantera ibland. Men om jag säger så här istället – politiker och tjänstemän och dylikt vet ju om vad problemen är, men det finns ju lösningar. Det är det här som är det dummaste någonsin, det finns ju lösningar. Människor behöver personlig assistans. Människor behöver dövblindtolkar och tolkar. Alltså lösningarna finns där, så det är ju det här som är ännu mer horribelt. Det är liksom inte så att det finns ett problem som ingen kan lösa, utan det *går* att lösa det här, och det tycker jag är jättekonstigt att man inte bara kan fixa. Och det här vill jag lyfta. När jag är delaktig, när jag har bra dövblindtolkar som rätt stöd, då kan jag ge tillbaka till samhället så himla

mycket. Och det här är ju en förlust för samhället att det finns oerhört starka, coola individer – Yasmin Nilsson för att nämna en...

Y – Tack!

T – ... som kan ge tillbaka så fantastiskt mycket tack vare de upplevelser man har fått gå genom. Och jag skulle jättegärna vilja se dig som statsminister. Det hade varit så jävla coolt. Rodnar hon nu? Gör hon det?

[Skrattar]

Bra. Du är så svensk Yasmin, det vet du? Skruvar också på sig, helt underbart. Nej men jag skulle jättegärna se det, för att det finns enorma fördelar med att råka ut för den här biten också, för man kan ha lättare till att se saker ur ett mänskligt perspektiv istället. Jag tror på allvar att om alla fick lov att vara inkluderade i samhället, oavsett utmaningar, så skulle vi för första gången i världshistorien verkligen ta stora kliv framåt i samhället och skapa en riktigt trygg samhällsbas där inte folk faller igenom. För det är så vanligt om man möter mig eller dig, Yasmin, så är det första folk tänker "oj, det här kan personen **inte**".

Y – Mm.

T – Det är det absolut första de tänker. Istället vill jag att man tänker tankesättet såhär: "vad är det du kan? Vad är dina super powers?" Och det hade varit så fantastiskt att få uppleva.

Y – Hur orienterar du dig i ditt hem?

T – Att ha dövblindhet är så läskigt, alltså. Visst är det? Jag brukar inte tända och dylikt när jag är själv hemma. Det brukar jag inte göra. Jag måste berätta en kul sak. I mitt hyreshus finns det trappor, hissar och förråd som jag hittar till. Nu är det automatiserat ljus, men innan var det inte det. Och då gick jag ju full karriär i mörkret. Och så var det någon som sa till mig: Torbjörn, du måste ju tända när du går sådär. Då sa jag: Nej, varför då, jag behöver inte det. Inte du, Torbjörn. Alla andra som skiter på sig när du kommer full karriär där i mörkret och dundrar förbi som ett godståg. Det är dem du ska tänka på, Torbjörn. Och det tyckte jag var så klockrent. Jaha, ja okej. Och då började jag tända lite för andras skull så att säga. Det är det som är så fantastiskt häftigt, får jag leva i en kontrollerad miljö? Om allting hade varit exakt samma i samhället så givetvis skulle man kunna röra sig ute på ett helt annat vis. Och samma sak gäller ju också med inredning och hem och dylikt och så. Så ja, jag har det väldigt prydligt hemma hoppas jag. Det som är lite värre är ju städning och sådant där kanske, men jag vet var alla grejerna är.

Y – Har du gjort några speciella anpassningar?

T – Ja. Framförallt egna påhitt. För det första måste saker och ting vara på sin plats. Den som kommer hem till mig och flyttar på någonting är aldrig välkommen tillbaka igen. [Skrattar] Det är jätte Jag vet, jag låter skithård, men så är det. Om man har synrester kvar så är kontrastbiten sanslöst cool. Och det som är så häftigt just nu är att svart och vitt och grått är väldigt mycket inne. Så det har ju varit en cool grej tänker jag just nu. Och sedan ljusanpassning. Jag har ett vibrationssystem i mitt hem som avslöjar när folk rör sig hemmavid. Om mina barn – hoppas inte Alva lyssnar på det här – men om mina barn stiger upp på natten så trampar dem på en liten matta, och då vibrerar det hos mig. Så jag har koll på att de kilar upp liksom. Så jag brukar säga att jag till och med har bättre koll än vissa andra föräldrar faktiskt.

Y – Ja, precis.

T – För mig är ju problemet det jag inte kan göra med synen. Det är ju där utmaningen ligger för mig, men mycket fixar man. Det jag kan känna är största utmaningen är kanske matvaror, och det är ju det som assistansen behövs till. Sådana grejer som att det är rent och prydligt hemma och att man har matvaror som är färska och att man kan fixa de här sakerna. Att gå och köpa mjölk är ju fan ett större projekt än att cykla genom hela Sverige. Det är helt sanslöst, men det är det faktiskt. Det är svårare för mig att få fixat en liter mjölk än att cykla genom hela landet. Så är det. Jag kan ju säga som så att taktilt använder man också anpassningar. När jag går i min lägenhet hoppas jag inte att folk får bilden av att jag går med käppar inne i min lägenhet. Det finns faktiskt folk som tror det. Jag fick frågan för länge sen om jag duschar med glasögonen och käppen, så att säga. Nej, absolut inte, men däremot så bli man ju väldigt taktill med lägenheten. Man får ju liksom koll på lägenheten på ett väldigt taktill sätt. Jag har till exempel en IKEA-matta under mitt soffbord och jag känner kanten på den under fötterna när jag kommer gåendes där, så jag vet var jag har min referenspunkt – var jag är någonstans.

Y – Just det. Och då kommer vi till frågan: Vad anser du är inkluderande design?

T – Jag tycker faktiskt att inkluderande design är att börja tänka lite bredare, att se möjligheterna till att inkluderande design inte bara är till för en liten, liten grupp människor. En god vän sa angående stadsmiljö att vi lägger hur många miljoner som helst på att bygga en stadsmiljö och sen lika många miljoner på att tillgänglighetsanpassa den i efterhand, när man kunde haft med tanken från första början. Och vad är det vi tjänar på att ha tillgänglighetsanpassade möbler? Jo, det är ju att vi inte exkluderar människor, och det är inte speciellt svårt. Det är inte speciellt svårt. Man har ofta tänkt att det är en liten klick människor som behöver den anpassningen. Ja, men vi blir alla väldigt gamla till slut. Jag menar, blir man tillräckligt gammal får man lika mycket rörelsehinder och dålig syn och hörsel som jag. Så jag tycker att man ska sluta se det på det sättet att det är något speciellt man gör för en speciell grupp. Det är inte riktigt rätt. Det här är något vi gör som en självklarhet för hela mänskligheten. Det tycker jag är coolt. Och då när saker och ting plötsligt blir tillgänglighetsanpassat ... Jag tror att folk börjar se att wow, det här är ju riktigt grymt. Vad coolt det här är. Och jag tänker på min lilla utställning som jag med egna medel försökte tillgänglighetsanpassa så gott jag kunde. Då valde jag att göra läsbara skyltar som är väldigt tydliga med en QR-kod som leder till en länk där man kan höra ett videoklipp med mig där jag berättar lite om mina konstverk, som även är teckenspråkstolkat. Och i golvet finns ledstråk som gör att människor kan ta sig till de olika konstverken. Det är inte jättestora saker, och dessutom blir det coolt. Plötsligt insåg jag att mitt ledstråk blev ett konstverk i sig självt, och det blev ju ännu häftigare. Så vi måste sluta att se det här som något jobbigt. Jag möter så mycket sådan attityd om det här. Jag säger: Har ni tänkt på de här bitarna? Åh, men det är så jobbigt. Men det handlar om att det inte finns kunskap och att det inte är en självklarhet.

Y – Vad är ditt bästa vardagstips?

T – Mitt absolut bästa vardagstips är tillgänglighet. För det skapar möjligheter. Jag tänker på att vi till exempel sitter här med tolkar i den här situationen. Hade jag inte haft tolkar hade vi inte haft möjlighet att kommunicera och komma fram till jättecoola saker och ting, så tillgänglighet oavsett vad det är skapar möjligheter, och jag tänker att om man har en miljö hemmavid som man känner sig trygg i, som är tillgänglig och som alla känner sig välkomna i, då skapar det ju fantastiska möjligheter att utvecklas och må bra. Så det skulle jag verkligen vilja påstå. Det är mitt vardagstips, och jag tror att alla människor kanske måste ta med sig lite och bara "Hur skulle jag kunna göra det lite lättare"? För det är ju inte så stora grejer man behöver göra.

Y – Nej.

T – För dig är det väl mycket nivåskillnader som är bekymret, va?

Y – Precis.

T – Och jag har väl kanske lite mer andra grejer. Det kanske inte ska finnas vassa hörn på saker och ting. Jag är som en unge där, man får sätta dit sådana där gummigrejer från IKEA [skratt]. Och sen att det måste vara tydligt och organiserat. Det är ju väldigt, väldigt skönt för mig.

Y – Det är jätteviktigt för mig också, som lever med personlig assistans. I och med att jag inte når överallt så måste jag liksom veta exakt var alla grejerna är, så att jag kan instruera mina assistenter var de ska hämta den eller den saken.

T – Precis, och det vill jag verkligen också slå ett slag för. Jag tycker att det är så jädra coolt, den här idén. Jag tycker verkligen att den här utställningen Lika Olika är ett stort steg i rätt riktning. Det måste ju börja någonstans, och jag tycker att det är fantastiskt roligt att få vara med på det här. En annan sak som jag vill flagga lite snabbt för, som är ett litet bekymmer, det är ju att vi lever i ett samhälle som också är väldigt lösningsorienterat med hjälpmedel. Och på många sätt och vis så fungerar för väldigt många stora grupper, men för just dövblinda är det ett bekymmer därför att vi alltid kommer att ha ett väldigt stort behov av mänsklig närhet. Det är liksom en liten catch i det här. Skulle man ge en person med dövblindhet full tillgång till samhället, men aldrig få träffa en annan människa så dör man inombords på ett annat vis också, för man behöver den mänskliga närheten – den här kommunikationen, den här värmen. Men en vardag som är tillgänglig är ändå fantastisk. Det som jag tycker är fantastiskt idag är att väldigt många lär sig teckenspråk. Många lär sig handalfabetet. Plötsligt så är det någon som kan bokstavera... Jag skulle åka buss i Norrland för ett tag sen, och när jag hoppade på bussen så kommer någon fram och lägger handen på min axel och börjar bokstavera i min hand. Det visade sig vara en tjej som hade pluggat teckenspråk lite och hade sett mig på något tv-program och mycket väl visste vem jag var. Skitcoolt. Nu fick jag under min lilla bussresa kontakt med en mänsklig närvaro och fick möjligheter.

Y – Att den kontakten blir så otroligt betydelsefull.

T – Oh ja, alltså, det är ju det jag menar är så viktigt: att sätta sig in i andras situation. För det är oerhört intensivt att inte få vara en del av alla andra. Vi har ju olika utmaningar, och det är det som det handlar om. Om vi skapar tillgänglighet och skapar förståelse kommer människorna att kunna komma fram och då händer det coola grejer, kan jag lova.

Y – Vad skulle du inte klara dig utan?

T – Människor. Dövblindtolkar. Det är verkligen så dövblind-orienterat det här. Jag tror att det gäller alla. Alla behöver mänsklig kontakt och alla behöver må bra och känna sig sedda och vara i en gemenskap. Om man frågar vad jag inte skulle klara mig utan i vardagen förutom den mänskliga aspekten som är oerhört stor, oerhört stor, för mig... Det är väl de finurliga små sakerna – min vita käpp är ju en oerhört trogen vän därför att den signalerar så mycket och samtidigt hjälper mig så himla mycket. Skulle inte IKEA kunna bygga ett skitsnyggt käppställ? Det hade varit jättehäftigt. Det hade varit så läckert att kunna hänga den på ett snyggt sätt.

Y – Jättebra tips att ge till designers. Det ska jag föra vidare.

T – Ja. Man kan ju ha ett käppställ som passar både till vanliga gåkäppar och till vita käppar och lite sådär.

Y – Du kanske ska designa det i samarbete med IKEA?

T – Wow, ja men absolut. Det hade varit så häftigt. Då vill jag, om det hamnar i IKEA-varuhuset, att det måste få heta Torbjörn.

Y – Såklart.

T – [Skrattar] Ja, men vad häftigt. Käppstället Torbjörn. Gud. Härlig intervju detta är.

Y – Ja, det känns väldigt bra och avslappnat. Jag har några antingen-eller-frågor också.

T – Ja.

Y – Lägenhet eller hus?

T – Om jag får lov att välja, så hus utan tvekan.

Y – Stad eller landsbygd?

T – Får man ge två svar?

Y – Ja.

T – Stad för tillgänglighet, eller närhet till saker och ting, men landet för inre frid.

Y – Spartanskt eller bohemiskt?

T – Spartanskt. [Skrattar] Med knäppa, konstiga konstverk lite varstans, men annars ja, spartanskt. Jag tycker att det är jätteskönt faktiskt, framför allt ur städsynpunkt.

Y – Jag förstår det. Målningar eller fotografier?

T – Jag älskar ju fotografi. Jag gör... Du ler nu, ja det kan jag tänka mig. Nej men jag älskar fotografi, därför att fotografi är så fantastiskt på att bli tidlöst. Det tycker jag är så himla häftigt. Målning tillhör ju skapande, så att jag tycker att det är väldigt svårt att välja ett av dem. Så jag säger båda.

Y – Lyx eller budget?

T – Budget, för i budgeten finns lyxen.

Y – Bra svar.

T – Tack tack.

Y – Målat eller tapet?

T – Målat vilken dag som helst.

Y – Trend eller rustikt?

T – Jag säger personligt på den frågan, därför trend är ju inte... Jag är lite anti massorna. Jag gillar unikum – att gå in i någonting som är väldigt trendigt, då kan man gå in i exakt samma sak på tusen andra ställen, men att gå in i något som är inrett efter personen som bor där är magiskt. Då blir man verkligen inbjuden till ett hem, som inte är trendigt, utan det handlar om personen som bor där, och det tycker jag är så jäkla coolt.

Y – Design eller funktion?

T – Båda två. För att när man hamnar i den här hjälpmedelsvärlden, det finns ju så fula saker. Det är liksom så här landstingsbeige och vit. Fruktansvärd färg. Och det kan jag tycka är så sorgligt, för det blir liksom väldigt tydligt att man inte kan få lov att vara cool när man har en funktionsvariation.

Y – Och få vara en individ.

T – Nej, precis. Och jag vet att den första klockan jag köpte som var anpassad var ju en klocka från USA, som var en taktill klocka, som var jättesnygg. Jag fick jättemycket kommentarer om den, jag fixade ett brett, häftigt läderband – snyggt, läckert. Och det tycker jag är jätteviktigt. Det är ju liksom också så att man ska ju inte tappa sin stil. Man vill ju ha sitt sätt att uttrycka sig, och där är ju landstingshjälpmedel fruktansvärt tråkiga, för de ser ju bara rent krasst vad som är funktionellt. Och vi människor fungerar ju inte så. Vi har ju använt konst hela livet, sen vi började rita i grottor för massa tusen år sedan. Så det är ju viktigt för oss att uttrycka oss med olika stilar. Och jag tänker att många designers kanske skulle behöva umgås lite med personer med funktionsvariationer. Och jag möter det här ofta – att hörande och seende, till exempel, i mitt fall, bestämmer vad jag ska ha för hjälpmedel, vilket är helt tokigt. Det är ju mycket lättare att fråga mig: vad behöver du? Då kan jag ju hjälpa till med den biten som faktiskt är grejer som jag kan ha användning för.

Y – Precis.

T – Ja. Jag skulle vilja ha en metal-käpp. En hårdrockskäpp, liksom. Som samtidigt syns tydligt, men är svart som natten. Jättehäftigt.

Y – Tack så jättemycket, Torbjörn, för att du delade med dig av ditt liv och dina erfarenheter och din kunskap, som är jätteviktig att sprida till allmänheten.

T – Tack så mycket, Yasmin. Det var skitroligt, detta.

Y – Grymt kul. Alltid kul.

T – Jätteroligt. Helt underbart.

Signaturmelodi.