

Jag fixade livet! Konstigt va!

En berättelse om livet med vår bror Henrik
som hade Downs syndrom

Gunnel Axelsson • Christina Malmén



Jag fixade livet!

Konstigt va!

En berättelse om livet med vår bror Henrik
som hade Downs syndrom

Gunnel Axelsson
Christina Malmén

Jag fixade livet

Konstigt va!

En berättelse om livet med vår bror Henrik
som hade Downs syndrom

LILLA FÖRLAGET
MÖLLE

Boken kan köpas i bokhandeln eller direkt från förlaget. Mejla till info@lillaforlaget.se eller ring 070-844 81 25.

INNEHÅLL

Förord	6
Författaren	7
Musikälskaren	10
Dansaren	14
Semesterfiraren	16
Röjdåfors-skojar'n	19
Föreningsmänniskan	22
Humoristen	23
Talaren	25
Vanor och ovanor	27
De första åren	31
Mor och far	36
Syskon	39
Fars och mors föräldrar	41
Släkt och vänner	43
Skola, arbete, boende	47
De sista femton åren	51

© Gunnel Axelsson och Christina Malmén
Lilla Förlaget, Mölle 2017
Form och redigering Christer Wallentin
Tryckeri Exakta, Malmö
ISBN 978-91-87108-08-2

FÖRORD

Vi saknar vår bror Henrik otroligt mycket. Att skriva den här boken har hjälpt oss att bearbeta vår sorg.

Bland hans papper hittade vi ett klipp med dikten här intill. Vi tycker att det säger mycket om hans förståelse för sin egen situation.

Det känns egendomligt att Henrik inte är med oss längre. I bokens titel ingår hans favorit-uttryck: *Konstigt va!*

Vi har fått höra många berättelser om Henrik, både före efter hans död, men vi har valt att i första hand bara ta med våra egna upplevelser och erfarenheter i boken.

Ett stort tack till våra familjer, syskon och syskonbarn, som har lånat oss fotografier.

Gunnel Axelsson • Christina Malmén

Livet

Du föddes av ljuset som
famnade jorden
när solen steg ur havet den
allra första gång
Som vinden en morgon du
fångade dagen
och du fick allt att vakna när
natten varit lång
Du kallas för livet
Du ger och du tar
Så länge som du finns
lever hoppet alltid kvar
Du smeker oss ibland
men du slår med samma hand
på vägen som vi vandrar
genom livet med varann
Du visar oss vägar som bär
genom livet
men ger oss inga löften som vi
kan lita på
Vi söker en mening i allt det
som händer
De prövningar du ger oss kan
vara svåra att förstå

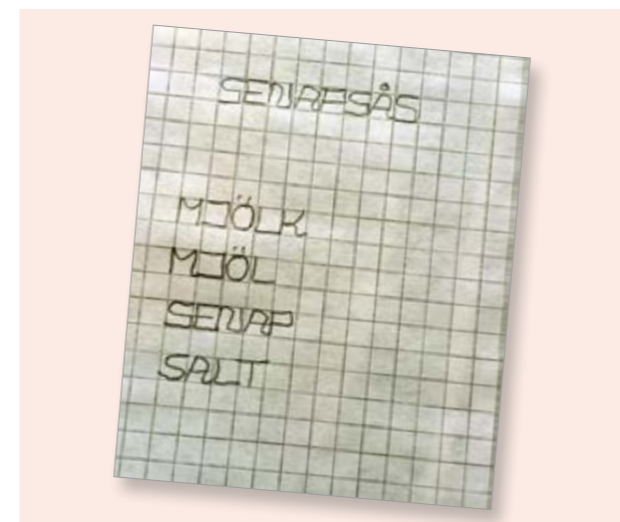
Streaplers låttext

Författaren

Henrik har skrivit små berättelser sedan tonåren. Han fick lära sig att läsa och skriva när han började på särskolan i Fensbol, men han fick första klass-böcker först när han var fjorton år. Helt plötsligt kunde han läsa och skriva väldigt bra.

I början frågade han ofta hur ord stavades. Vi fick bokstavera, men inte skriva ned. Han lärde sig att stava på detta sätt. Så småningom blev det »romaner« som han förvarade i ett A4-arkiv.

Han var mycket noga när han skrev och använde linjal om det inte fanns linjer. Det estetiska



hade stor betydelse och det måste vara rakt och prydligt. Han fick mycket beröm för sin fina handstil.

Han klippte fotografier ur tidningar och fotoalbum. Han prenumererade på *Får jag lov* och *Se och Hör*. Urklipp ur dessa tidningar och foton använde han till sina romaner.

Överst på första sidan i sina romaner hade han urklipp och foton. Det kunde vara en känd persons kropp med ett ansikte på en person som Henrik kände, till exempel kroppen från Pamela Andersson och ansiktet från någon av oss.

Ibland upptäckte vi att det fattades foton i våra egna fotoalbum. Henrik ansåg att han behövde fotografiet bättre än oss när vi konfronterade honom. Hade vi tur kunde vi få tillbaka våra



Ett inslag i en av Henriks romaner. Han har klippt in sig själv som frontfigur i bandets affisch.

fotografier innan de var sönderklippta. I hans egna fotoalbum fattas det ansikten på många personer.

Det var bara vissa utvalda som fick lov att läsa hans romaner. Vi vet inte om någon läste dessa utan hans godkännande.

Han hade perioder med olika ämnen som han skrev om. Vi brukade fråga honom vad de handlade om och det kunde vara allt möjligt.

Det kunde till exempel handla om hans situation ett visst år, vad han gillade, hur gamla vi

syskon var eller musik som var populär. När vi inte fick läsa romanerna, tror vi att de handlade om sex. Alla dessa romaner sparade han, men med jämna mellanrum rensade han bland dem.

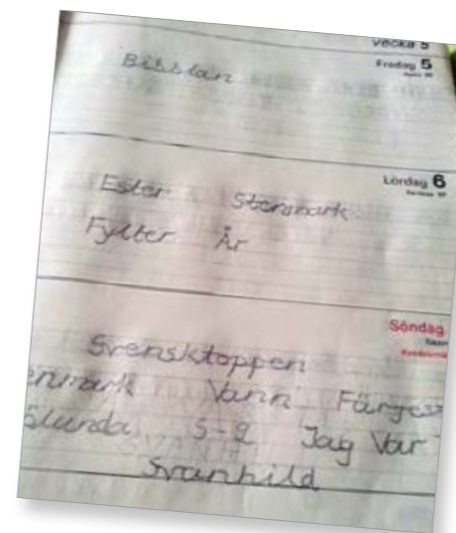
Dagbok har han skrivit under alla år, liksom vår mamma, Gunnel och vår syster Margareta. Han kunde berätta för oss vad vi gjorde en viss dag för till exempel fem år sedan.

Det var viktigt att han hade en ny dagbok på nyårsdagen. Hans stora arbete den 1 januari, och ibland flera dagar framåt, var att fylla i alla födelsedagar och telefonnummer från förra årets dagbok.

Henke's

Jag är en tjej från Sydney och jag är 23 år och jag har en kille kommer från hongkong och han är 29 år och vi ska till nattclub och vi tog en vitvin och lyssna Lotta engberg med låten ta mig me' och jag har nät strumper vilken romantiskt night dagen efter ska han till stranden och surfa windsurfing sen kom snygg tjej och vi ska till mac donalds och jag ska till kompis och tog en beachvin och lyssna Kindbergs med låten ännu blommar kärleken dagen efter ska han till universitetet och

Så här börjar romanen om Henke's.



Anteckningar i Henriks dagbok 1982. Då var han 20 år.

När han fick en ny vän frågade han när han eller hon fyllde år och skrev in det i dagboken. Telefonnumret letade han reda på i telefonkatalogen.

Henrik köpte många böcker som var skrivna av lokala författare. Den legendariske friidrottsledaren John Eriksson har skrivit flera böcker om Östmarks historia och idrottshändelser. Henrik hade signerade exemplar av dem.

Han stod i kö för att få köpa självbiografin av den värmländske företagsledaren Helmer Walfridsson när han signerade på ICA Toria i Torsby. Han var mycket stolt över att äga dessa böcker och läste dem om och om igen. Han

köpte också DVD-filmer om Östmark. De var producerade av den lokale filmaren Christer Nilsson. Hembygden var viktig för Henrik.

Han slutade skriva de sista åren då Alzheimer var för svår. Han läste då alla sina dagböcker och använde olika år under veckorna. Hans frustration var stor när han inte kunde klara av dessa saker längre.

Musikalskaren

Det sjöngs mycket hemma hos oss. Mamma spelade gitarr och sjöng i kör. Christina sjöng och spelade i Missionskyrkan tillsammans med några ungdomskamrater. De brukade åka runt till olika församlingar där de uppträdde. Deras gage var saft och hembakade småkakor.

Henrik sjöngs till sömns varje kväll av någon i familjen. Christina brukade sjunga en av hans favoriter: *Har du kvar din barnatro?*

Det tog en stund för honom att somna, så hon hade god användning för sin repertoar med barnvisor, schlagers och religiösa sånger. För henne var det viktigt att han somnade tryggt.

På 1970-talet, när kassetbandspelarna kom, blev det ett lyft för Henrik. Han kunde själv spela in och spela upp den musik han ville. Han var inte beroende av någon annans hjälp.

Henrik hade många kassetband, och han visste vad som fanns på de olika kassetterna. Ett stort antal kassetbandspelare har han slitit ut under årens lopp. För honom har teknik aldrig varit något problem. Efter att ha fått instruktioner lärde han sig att sköta både tv-apparaten och videobandspelaren.



I källaren i huset där vi bodde som barn hade Gunnel tapetserat tvättstugan med idolbilder från Bildjournalen. Det inspirerade Henrik att göra likadant i sina kommande lägenheter.

Henrik drog alltid på en ryggsäck (och senare en stor väska) med en bergsprängare, kassetband, CD-skivor och dagböcker.

Innehållet i ryggsäcken eller väskan var hela hans liv. Vi var irriterade på allt detta släpande och försökte få honom att inte ta med sig så mycket, men det örat lyssnade han inte på. Eftersom det var en trygghet för honom med musiken, måste han ha med sig en egen musik-anläggning.

När Henrik besökte Christina i Värmland på somrarna, lade han först en filt eller ett täcke på verandan intill ett eluttag. Bredvid sig hade han bergsprängaren. Han bredde ut kassetbanden och CD-skivorna runt omkring sig efter dagens tema.

Sedan satt han med benen i kors och spelade den musik som passade i temat, skrev romaner eller läste i sin dagbok och drack Coca-Cola.

Vi är två systrar som berättar om vår bror. Henrik var en speciell person, som många har haft glädjen att få träffa.

Han hade Downs syndrom och gick bort i Alzheimer, 52 år gammal. Det var i december 2015.

Konstigt va! var Henriks favorituttryck. Han fixade livet på sitt vis. Han lärde oss att livet inte är stöpt i samma form. Tankar, handlingar, förståelse kan vara på så många olika sätt. Vi är otroligt tacksamma för att han har lärt oss det.

Vi skriver om glädjen och svårigheterna, om erfarenheten av att växa upp med en bror med Downs syndrom. Vi fick lära oss tidigt att göra saker annorlunda och hitta nya lösningar.

Vi har upplevt många episoder där det har blivit både fel och rätt genom åren. Det hoppas vi kunna förmedla till er, kära läsare.



Gunnel Axelsson



Christina Malmén

ISBN 978-918710807-5



9 789187 108075

Lilla
Förlaget