

# Barnets röst om uppväxt med funktionsnedsättning

*Fjärilen från Rovaniemi* är **Mika Ihanus** debutroman. Det är en bok som väcker starka reaktioner när läsaren lotsas genom olika livslopp. Här berättas om "barndom", "ung och fri" och "vuxen". Det är en minnenas resa under åren 1977 till 2004 i Sverige och i Finland. Och det är en berättelse om en frigörelseprocess.

**Huvudpersonen Petri Mattila, föds med** en CP-skada (Cerebral Pares). Boken består av 31 korta avsnitt som handlar om ett barns röst i samhället. Den 1 januari 2020 blir Barnkonventionen lag i Sverige och det här är en mycket stark och genomgripande skildring och gestaltning av hur en liten pojke upplever sin uppväxt, sitt liv och sina relationer till sina föräldrar, syskon, släktingar men också till personliga assistenter.

Mika Ihanus som själv har en CP-skada berättar i förord och efterord om hur han bildade sin egen författaridentitet, hur han upplever dagens synsätt gentemot personer med funktionsnedsättningar och vilken status som funktionshinderpolitiken egentligen har.

**Ihanus skriver i bokens efterord:** *"Dagligen läser om jag människor i min situation som väljer att avsluta sina liv på grund av indragna assistanstimmar. De har bestulit oss på vår frihet att kunna förverkliga våra drömmar. Vi sätts i ofrivillig husarrest på grund av medvetna felbedömningar av hjälpbehov. Jag kastas åter in i barndomens maktlöshet av att läsa dessa berättelser. Vi straffas för att vi lever med ett stort hjälpbehov".*

I förordet beskriver författaren bokens tema – kamperna: "Jag vill med denna bok ge en bild av att vara i beroendeställning.

Folk som ser en cp-skadad har oftast positiva och negativa fördomar som de projicerar på mig. Vem blir jag då?"

**Läsaren får möta pojken Petri** och hans många kamper genom barn- och ungdomsåren. Det är starkt och talande. *Fjärilen från Rovaniemi* går inte att lägga ifrån sig, det poetiska språket griper tag. Som när Petri använder sin skrivmaskin: "Petri hör skrivmaskinens textremsa matas ut. "Vilken gullig liten maskin", säger kvinnan. Ljud från Petri säger att han vill visa själv. Petri hämtar kraft och ropar hallå. "Vad vill han?", frågar kvinnan. "Ingenting", säger pappan och smacker med tungan. Läger undan skrivmaskinen på bordet. Petri ser sin talmaskin på träbordet. Han försöker säga att han visst kan prata men det går långsamt. Kvinnan går för att hämta Petris medicin".

Petri vill skriva och genom språket uttrycker han sig. Orden blir till en text. Vid ett tillfälle i handlingen vill Petri visa en text för sin mamma: "Det doftar syren och hägg i sommaren. Petri visar en text för mamman som legat i hans ficka under resan. Hon får röda kinder och stammar konstigt. "Han skriver dikter. Det är konstigt. Som om han skrev till oss. Ibland kryper han till oss med ett papper. Något som han skrivit", säger hon som har kommit in med Ritva. "Han vill kanske säga något". Mamman flinar till. "Vad skulle det vara då? Ingen lyssnade på mig när jag var barn. Så varför skulle han få det bättre?"

**Petri kämpar för sitt liv.** Hemmiljön är inte tillgänglig. Trapporna gör det omöjligt för honom. Skildringarna av boendemiljön blir hårda: "Trapporna i huset hindrar Petri från att röra sig fritt. Delar av huset är avstängda för hans närvaro. Ändå kan han inte sluta fantisera kring dessa utrymmen".

Det är också uteslutet att Petri får använda sin rullstol inomhus. Den skulle lämna märken på möblerna.

Den här boken måste läsas och diskuteras utifrån

barnkonventionen och realiseringen av FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Alla kan läsa den och den borde även användas på många utbildningar på olika nivåer. Konventionerna måste levas upp till så att alla människor, oavsett funktionsnedsättning eller inte, kan uppnå delaktighet, tillgänglighet och demokrati utifrån de mänskliga rättigheterna.

**Mika Ihanus bok är inte bara** angelägen. Den är ett tidsdokument med det lilla barnets röst om hur utsatthet, övergrepp och svikt kan drabba barn runtomkring oss. Ihanus gestaltar i romanen barns levnadsvillkor som vi knappt kan ana över huvud taget existerar i välfärdsländer som Sverige och Finland.

Den visar också vilken betydelse skrivandet kan ha, ordets makt men också viljan att leva ett självständigt liv. Eller som författaren Mika Ihanus själv uttrycker det: "Det är genom den personliga assistansen som jag kunnat göra min resa, kunnat skapa mig ett liv och bli författare. Utan den personliga assistentens förtydligande röst av mitt uttal hade jag aldrig kunnat delta i kurser och utbildningar på samma villkor som de normalstörda, det vill säga gående med god motorik".

*Jörgen Lundälv*

**Mika Ihanus**

Fjärilen från Rovaniemi

Kikkuli Förlag