



**Pias udseende har lukket mange døre**

# Men jeg fejler jo ikke noget i hovedet

**En ekstremt sjælden sygdom har gjort Pia Christensens tilværelse til en kamp med stribevis af nederlag. Nu har hun vundet sin hidtil største sejr: Hun har startet et nyt liv med tilbud om undervisning i egen vævestue**

■ Det er en lille kvinde, der åbner døren, men selv om man er lille af vækst, kan man godt have store drømme. Og selv om Pia Christensen kun er 140 centimeter høj, har hun altid turdet tænke stort, og hun har nægtet at lade sig knække, selv om livet

har budt på megen modvind. Pia er 32 år, og hun kan fortælle en historie, der på én gang er barsk og smuk. En historie om svaghed og styrke, om nederlag og sejr. Vi møder Pia uden for hendes hus i den lille landsby Mjels på det nordlige Als, og man studser lige ved første blik, og når hun giver hånd. For den kvinde, som står dér i døren, ser ikke ud som alle andre. Hun er lille, og hendes hånd er spinkel. Hendes ansigt er smalt og tårnformet, hendes ryg er skæv, hendes øjenlåg hænger. Men hendes smil er varmt, og hendes blik er stærkt og stolt. Det er, som om hendes udtryk siger: "Her står jeg, og jeg ser ud, som jeg ser ud. Og det er mig at se sådan ud." Pia har Carpenters syndrom. En sygdom, der giver lille vækst, deformt kranie og for nogles vedkommende også talebesvær. Det

er en sygdom, som er ekstremt sjælden. – Ja, vi er kun en håndfuld i Danmark, der har denne sygdom. Jeg har kun kendskab til én, og hun har det meget værre end jeg, siger Pia. Men vi skal ikke snakke om hendes sygdom. Vi skal snakke om det liv, den har medført. Og vi skal snakke om den sejr, hun netop har vundet ved at skabe et helt nyt liv imod alle odds. De mange nederlag – Som barn ville jeg bare have et almindeligt liv. Når pigerne i min klasse gik til håndbold, ville jeg også spille håndbold. Når de spillede badminton, ville jeg spille badminton. Jeg ville ikke være anderledes, men det var jeg, og selvfølgelig blev jeg drillet, og selvfølgelig blev jeg drillet, og selvfølgelig var der mange nederlag, siger Pia.

Barndommen var barsk. Hun var så lille, at hun i mange år kunne ligge i søsterens dukkevogn, og hun var igennem 25 operationer, før hun blev 13 år. To gange var hun gennem store operationer i kraniet. Hun havde meget fravær og måtte derfor have ekstra undervisning. Det var en barndom og ungdom, der kunne knække

## Carpenters syndrom...

... er en ekstremt sjælden, medfødt sygdom. Pia Christensen fik først kendskab til diagnosen som 20-årig og vidste altså først da, hvorfor hun så anderledes ud. Hendes smalle hovedform har givet hende meget hovedpine, og hun var i sine første år gennem 25 operationer.

◀ **Naturen, familien og vennerne er tæt på, og det er afgørende for det gode liv. Engang forsøgte Pia at gøre så lidt opmærksom på sig selv som muligt, og i skolen var angsten for at blive mobbet der konstant. Nu står hun frem, som den hun er. – med hjemmenvævet tørlækte. Det er slut med at gemme sig**

mange. Men ikke Pia Christensen.

– Da jeg gik ud af folkeskolen, ville jeg være noget med køkken, fordi jeg er så glad for at lave mad og bage. Men det kunne jeg ikke klare, og jeg tog i stedet på højskole. Her havde jeg en lærer, der sagde, at jeg var rigtig god til at væve, og det endte med, at jeg tog en uddannelse som håndarbejds-lærer med speciale i vævning.

Pia havde det rigtig godt med at tage en uddannelse, og hun følte, at nu var der da noget, hun kunne. Nu skulle hun ud og lære andre at væve. Men selv om Pia var uddannet med gode papirer og klar til at undervise, skulle det gå anderledes, og forude ventede år med nederlag på nederlag.

– Jeg ville jo gerne bruge min uddannelse, så jeg begyndte at søge arbejde som underviser. Men jeg kunne ikke få arbejde, og selv om jeg var i job med løn-tilskud, og man var glade for mig, blev det alligevel til afslag. Jeg ville ikke have førtidspension, men det var barskt hele tiden at få at vide, at jeg ikke kunne få ansættelse, når jeg hver gang troede, at nu var den der...

Selv er Pia ikke i tvivl om, at de mange afslag skyldtes hendes udseende. Der var ikke plads til hende på arbejdsmarkedet:

– Der blev givet mange underlige begrundelser. Og da jeg til sidst fik afslag fra et værksted, hvor jeg var den eneste uddannede væver blandt ansøgerne, gav jeg op. Det var ellers mit drømmejob, men man valgte at genopslå stillingen frem for at ansætte mig. Min søster sagde til mig, at jeg blev mere og mere ked af det, og at nu skulle jeg se på de muligheder, en førtidspension ville give mig. Det valgte jeg så at gøre. Da havde jeg søgt arbejde i tre et halvt år!

Der er to år siden nu. Pia så på hus, og hun fandt helt for det lille og billige hus i Mjels med udsigt til sø og frodig natur. Her begyndte hendes planer for fremtiden at tage form.

– Jeg havde jo en drøm, jeg gerne ville leve ud, smiler hun.

Når ingen ville ansætte hende, måtte hun jo skabe sin egen arbejdsplads. Hun fik fat i håndværkere, og hun mobiliserede venner og familie. Loftetagen på det gamle hus blev forvandlet til en lys, indbydende vævestue. Hun skaffede væve fra nær og fjern, der bare stod og ikke blev brugt, og hun oprettede sit eget firma, "Pia's Væv og Sy".

Nu er hun klar, og da vi møder hende, har hun netop startet sit første kursus med fire kvinder i alle aldre. Fælles for dem er, at de gerne vil væve. Nogle af dem har vævet før, andre skal lære det helt fra bunden.

## Støtter andre

– De får individuel undervisning, for der er stor forskel på, hvad de kan. For mig er det dejligt at være med til at holde liv i og udvikle et gammelt håndværk. Der er kommet en hel del nye garner og nye muligheder for at lave spændende ting i vævning. Det er ikke kun de kendte væg- og kludetæpper; jeg væver selv både tørlæder, sjaler, ponchoer og meget andet, fortæller hun.

Det er tydeligt, at Pia holder af håndværket, og at hun nyder om-sider at komme til at undervise andre. Men her stopper det ikke, for Pia er også aktiv i forhold til sit handicap.

– I årevis følte jeg mig alene, for jeg kendte ikke andre, der havde det samme handicap som jeg. Men så opsøgte jeg Center for Små Handicapgrupper, og her kom jeg med i en gruppe med syv andre unge med sjældent handicap. Vi bruger ikke selv betegnelsen "handicappet".

**I årevis søgte hun forgæves 40 job. Nu har hun sine egne elever bl.a. Bitten Jørgensen**



Vi bruger ordet "anderledes", for det er det, vi er. Og det var rigtig rart at møde andre i samme situation som en selv.

Pia har altid fået stor opbakning fra familie og venner, men det var alligevel godt at komme med i projekter sammen med andre unge, der har været gennem noget af det samme, som hun har oplevet. Hun har bl.a. deltaget i workshops og seminarer om livskvalitet, og resultatet blev bogen "Anderledes", skabt i fællesskab af de unge. Et andet resultat er bogen "Ta' nu at se mig" til lærere, socialarbejdere m.fl., der kan have svært ved at håndtere unge med meget sjældne sygdomme, som de ikke har erfaring med.

– Ja, for jeg oplever da, at nogen tror, jeg også fejler noget i hovedet, fordi jeg ser ud, som jeg gør. Men hovedet er der altså ikke noget galt med, smiler Pia.

Nu er hun kommet med i projekt Ungdomspiloter og tager

som sådan gerne ud og fortæller om, hvordan hun har haft det med at leve med sin sjældne sygdom, om sine oplevelser og erfaringer. Hun kan også som kontaktperson give råd til andre med sjældne sygdomme, til deres forældre osv.

Pia har med vævestuen skabt sig et arbejdsliv, som hun er glad for, og en udadventet tilværelse, hun nyder. Hun gemmer sig ikke i nogen form for offerrolle, tværtimod. Hun har erkendt, at der er noget, hun ikke kan – til gengæld er der utrolig meget, hun kan. Og det er udgangspunktet i det liv, hun nu lever.

– Vi har alle vore drømme. Selv føler jeg, at jeg nu har fået en drøm opfyldt. Men jeg har måttet kæmpe for det, siger Pia. □

**Af Kurt Balle Jensen  
Foto: Jørgen Ploug**

redaktionen@familiejournalen.dk

**Pia flankeret af sine første elever: Heidi Gundel, 43, Hansine Jensen, 81, Bitten Jørgensen, 54, og Vivi Erhardsen, 63**



– Som barn ville jeg bare have et almindeligt liv. Men selvfølgelig blev jeg drillet, og selvfølgelig var der mange nederlag, siger Pia, som har været gennem et væld af operationer, også et par store i kraniet