



Du kan jo så meget, Pia!

Jeg vil gerne bevise, at jeg kan klare mig selv, siger 30årige Pia Christensen. Hendes største ønske er en dag at kunne frasige sig førtidspensionen

Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)

"Førtidspensionist".

Det er en titel, som 30årige Pia Christensen endnu ikke helt har accepteret. Selv om hun har modtaget pension i to år.

"Når man møder nye mennesker, spørger de altid, hvad man laver. Og så skal man svare "førtidspensionist", selv om man kun er 30 år," siger Pia.

"Det er ikke særlig rart. Så går samtalen næsten altid i stå. Folk tror, man er doven, og de vil have forklaringer på, hvorfor man ikke kan arbejde."

Håbende i ti år

Pia kæmpede ellers for sin chance på arbejdsmarkedet i ti år! Hun troede på det og drømte om det. Hun uddannede sig, skaffede sig praktik og job med løntilskud. Og søgte fast arbejde, selvfølgelig, både inden for og uden for sit fag som væver og håndarbejds lærer.

Men alle døre var lukkede.

"Til sidst tabte jeg fuldstændig modet. Det var rigtig, rigtig surt. Jeg fik det psykisk skidt, fordi jeg mistede troen på, at jeg nogensinde ville få et job," fortæller Pia.

Så blev Pia tilbudt førtidspension. Det var i eftersommeren 2004, og Pia var 28 år gammel.

"Det var en svær pille at sluge. Man føler, man bliver udstødt, og at man siger farvel til drømmen om et normalt liv!" fortæller Pia.

Pia oplevede det som sit livs største nederlag. Et nederlag over for alle de mennesker i Pias liv, som havde forudsagt, at sådan ville det gå.

For og imod førtidspension

Men Pia orkede ikke mere. At håbe. At blive skuffet. At håbe igen. Og blive skuffet igen. At føle, at drømmen om det normale liv med fast arbejde, hvor man forsørger sig selv, bliver mere og mere uopnåelig. Som om det var hendes skæbne fra starten at være uden for de "normales" fællesskab.

"Min familie var bekymret for mig. Jeg fik så mange nederlag, men blev ved med at håbe – og det ligger da stadig i baghovedet, at jeg måske en dag kan frasige pensionen," fortæller Pia.

Det var Pias storesøster, Dorte, der satte sig ned med Pia og hjalp hende med at se nøgternt på sin situation. Sammen lavede de en liste med fordele og ulemper ved at lade sig førtidspensionere.

For der var jo fordele: "Man får en fast indkomst og kan gøre, hvad man vil uden at stå til regnskab over for nogen. Man slipper for at blive sendt i aktivering – og for alle de håb, som ikke bliver indfriet!"

"På den anden side er det hele livsperspektivet, der ændrer sig," siger Pia.

Det er drømmen om et almindeligt liv med arbejde, familie og børn, der brister:

"Det er jo ikke kun noget økonomisk. Det er en accept af, at du ikke kan klare helt det samme som andre. Man vil blive mødt med fordomme. Man har ingen kolleger. Ingenting at stå op til. Man bliver bare forsørget af kommunen, og det går ud over ens stolthed."

Pia tænkte over det i nogle uger, og så traf hun den store beslutning. På mindre end et halvt år gik det i orden. En dag i januar 2005 fik Pia papir på, at hun var førtidspensionist.

"Det var en svær dag. Som førtidspensionist får man papir på, at man ikke er blevet anerkendt som den, man er. Folk, som kender mig, kan ikke forstå det. "Du kan jo så meget, Pia!" siger de!"

Små forventninger

Pia undrer sig også selv over, at hun i den grad er blevet mødt med små forventninger.

"I mit liv har folk delt sig i to lejre. Min familie og andre, der kender mig, har altid sagt: "Selvfølgelig er der brug for dig. Det skal der være. Kømp for det!"

Og så den anden lejr, som består af folk, som ikke kender mig særligt godt. Folk på kommunen, arbejdsformidlingen og fagforeningen. Folk, som mente, at jeg ikke kunne klare et almindeligt arbejde og derfor ligeså godt kunne acceptere, at jeg skulle førtidspensioneres.

På kommunen sagde de til mig allerede som 18årig, at "pension var en oplagt mulighed!"

Selv på sygehuset, hvor Pia kom så mange gange som barn, sagde de engang henover hovedet på den lille pige: "Hun skal jo ikke være pianist. Så vi behøver ikke operere de tre fingre, der ikke fungerer."

Den udtalelse husker den voksne Pia endnu! For hende betød den nemlig: "De fingre kan hun sagtens leve med – for hun skal jo ikke noget særligt!"

Nye drømme

Når én dør lukker sig, er der ofte en anden, der åbner sig. Men det kan tage tid, før man er færdig med at stirre på den lukkede dør, erkender Pia.

Førtidspensioneringen betød, at døren til et almindeligt liv lukkede sig. Men Pia ville ikke spille tiden med at sidde og føle sig kasseret.

Så hun fik nye drømme, og hendes drøm om et godt liv forandrede sig: "Meningen med livet var ikke længere at få et normalt liv, men at få et godt liv. Jeg så på fordelene i min situation: Nu var jeg fri og kunne gøre, hvad jeg ville! Og hvis samfundet ikke kunne bruge mig, kunne jeg vise, at jeg selv kan! At jeg kan arbejde og gøre nytte og måske en dag tjene nok til, at jeg kan sige nej tak til at leve af kommunens penge.

Jeg har jo min stolthed! Jeg vil gerne bevise, at jeg kan klare mig selv. Det er nok min største drøm.

Måske kommer der også en mand i mit liv. Det er ikke altafgørende. Men han skal være velkommen, hvis han dukker op!"

Børn er ikke længere en del af Pias drøm om et godt liv. Ikke egne børn i hvert fald. Hun vil ikke risikere, at de arver hendes diagnose.

Men så er der drømmen om at skrive lyrik – og måske en dag udgive noget. Hvem ved? Intet er udelukket. Ikke længere.

Pia's væv og sy

Pia er nu i fuld gang med at realisere sine drømme og planer:

Hun har købt sig et gammelt landsbyhus på Nordals, et lavloftet hus, der passer godt til Pias 140 cm. Og som har et loft med et par kamre og et stort sydvendt vindue med udsigt ud over de åbne marker og en større sø. Her skal vævene stå!

Pia har nemlig en "maskinpark" på syv skaftevæve, og hun regner med, at der bliver plads til fem af vævene, når hun til foråret får ryddet loftet og lavet nye vægge og nyt gulv.

"Jeg starter det første kursus i vævning til foråret. Jeg har allerede den første elev på venteliste," smiler Pia.

"Så sætter vi os i den ene ende og væver, mens håndværkerne gør arbejdet færdigt i den anden ende!"

Så - når foråret kommer, starter Pia sin væveskole.

Og allerede nu er hun i gang med at etablere sig som selvstændig kunsthåndværker i lokalsamfundet. Hun har givet sit visitkort til alle, hun kender. På visitkortet står der:

Pia's væv og sy

Er bukserne for lange.

Eller mangler der en knap.

Så giv mig et kald.

Og gør et kup.

Mangler du en gave,

så kom og se, hvad jeg kan lave.

I den lille entré har Pia indrettet en lille salgsudstilling i et skab med glaslåger. Her kan du se og røre ved håndvævede tørklæder og sjaler i uld eller udsøge dig et sjovt håndlavet julekort i 3D.

I stuen står en væv med et ufærdigt tørklæde i den tyndeste uldkvalitet og de sarteste farver.

I soveværelset er der hylder med et stort udvalg af stof og et arbejdsbord, hvor Pia syr patchworktæpper i hånden eller på maskine.

"Efterhånden finder folk ud af, at de bare skal komme forbi," siger Pia.

Hun ved, hvad hun kan og tror på sine muligheder – som selvstændig kunsthåndværker og med vævekurser under eget tag!

Hverdagens udfordring

Med sit hus og sin bil – med forhøjede fodpedaler – har Pia fået fast grund under sin nye voksentilværelse. Kursen er lagt. God energi og optimisme har afløst frustration og skuffelser.

Men planer er ikke nok. Der er også en hverdag, der skal leves.

"Hver dag beslutter jeg, hvad jeg vil bruge dagen til. Om jeg skal væve tørklæder eller lave julekort eller sy på et patchworktæppe. Og jeg bliver sur på mig selv, hvis jeg sover for længe," fortæller Pia.

To-tre gange om ugen tager hun til træning i Nordals Kegleklub.

"Klubben betyder alt for mig," fortæller Pia, der også fungerer som hjælpetræner i ungdomsafdelingen. Hun er desuden på vej ind i bestyrelsesarbejdet.

Og så er der de daglige rutiner, indkøb fx, som ikke kan lade sig gøre uden bilen, fordi der er fem km til det nærmeste supermarked.

Så kørekort og bil, dét har Pia fået styr på. Alligevel kommer hun ikke sjældent hjem fra indkøbsturen uden de ting, hun skal bruge.

"Indkøb er ikke altid så sjovt. Det er ikke altid, jeg orker at bede om hjælp til at nå op til de ting, jeg ikke selv kan nå," fortæller Pia.

Nogen er født små

Humøret er heller ikke altid til at klare børns udbrud: "Se mor, dér er en lille dame!" og forældrenes tyssen.

"Jeg ville ønske, at de bare ville spørge mig, hvorfor jeg er lille – eller at forældrene i det mindste gav børnene en forklaring eller bare svarede, at alle mennesker er forskellige, og at nogen altså er født små.

Når forældrene bare tysser på børnene, fordi de synes, det er pinligt, så føler jeg, at jeg slet ikke hører med i fællesskabet. At jeg er udenfor, og at alle bare lader som om, jeg ikke eksisterer," siger Pia og fortsætter:

"Jeg har selv haft svært ved at acceptere min sygdom og allersværest ved at acceptere mit udseende, mit smalle ansigt og min højde på kun 140 cm. Jeg har jo ikke kunnet skjule, at jeg er anderledes! Men når man har en sjælden diagnose, er det vigtigt, at man kan acceptere sig selv, som man er. Ellers kan man ikke forvente, at andre kan acceptere én. I dag er jeg meget godt tilfreds. Jeg har fundet mit ståsted."

Pias historie

Barndommen

Pia Christensen fødes 21.7.1976 på Sønderborg Sygehus og vokser op i Nordborg.

Går på Nordborg Skole. Får specialundervisning, fordi hun har meget sygefravær. Får dårlige karakterer i dansk på grund af staveproblemer, men skriver meget derhjemme, især lyrik, men viser det ikke til nogen. Trives ikke særligt godt i skolen, siger sjældent noget og har kun få venner. Hun er tit ked af det. Hun bliver mobbet, fordi hun er lille og ser anderledes ud. Er heldigvis glad for at være med i DUI og i kirkekoret.

"I folkeskolen sagde jeg aldrig noget, fordi jeg var bange for at blive drillet. Det nemmeste var at gemme sig," siger Pia.

"Men i DUI blev jeg mødt af accept på en helt anden måde. Der var fællesskab, klubaftener, lejrture, Luciaoptog og Fastelavn. Jeg hørte til sammen med de andre."

Familien

Hele familien bor og arbejder på Nordals. Faren var selvstændig snedkертømrer, men har arbejdet i mange år på slagteriet. Moren uddannede sig til pædagog, mens Pia var teenager. Pias tre år ældre søster, Dorte, er også pædagog og arbejder samme sted som moren. Hun bor i Nordborg med sin mand og to børn. Familien betyder ALT for Pia. Hun har fået støtte, men er heldigvis ikke blevet "pakket ind i vat", siger hun.

"Som barn har jeg fået lov til at prøve alting. Jeg skulle selv finde ud af, hvad jeg kunne. Jeg blev ikke forskelsbehandlet eller pakket ind i vat, selv om jeg er anderledes. Min familie har altid sagt: Prøv! Spring ud i det!"

Drømmen om at lave mad

Pia flytter hjemmefra som 16årig, fordi hun kommer et år på Skårup Husholdningsskole. Vil prøve sig selv af i forhold til madlavning. Fortsætter på levnedsmiddellinjen på Teknisk Skole i Aabenraa, men må opgive, fordi arbejdet er for fysisk hårdt, og fordi hun ikke kan finde en praktikplads. Drømmen om at lave mad som professionel kan ikke opfyldes.

Et afgørende møde

Det følgende år er Pia i aktivering som medhjælper på Nordborg Plejehjems dagcenter. Som 20årig tager hun nogle måneder på højskole. En lærer på skolen, der både er vævelærer og studievejleder, foreslår, at Pia uddanner sig i vævning, fordi hun kan se, at Pia er "god til det, meget præcis og grundig", fortæller Pia. Mødet med læreren bliver afgørende for Pia.

Drømmen om at væve

Tre gange søger Pia ind på Seminariet for Hverdagskunst i Kerteminde, før hun i 1998 som 22årig bliver optaget på den 3årige uddannelse med vævning som hovedfag og patchwork som bifag. "De mente ikke, jeg var klar før. Man skal jo ud fra seminariet og undervise, og jeg var tavs og havde ikke meget selvtilid. Men mine tre 10-taller fra VUC – i dansk, psykologi og engelsk – overbeviste dem."

Drømmen om fast arbejde

Pia er færdiguddannet i 2001. Nu følger 4-5 hårde år, hvor håbet om at finde fast arbejde langsomt forsvinder.

Som ledig har Pia tre forskellige jobs med løntilskud, i et keramikværksted i et medborgerhus, i et dagcenter for ældre og på et beskyttet værksted for udviklingshæmmede.

"Jeg følte, jeg blev udnyttet til at gøre det, de andre ikke gad. Når der var brug for vikarer, var jeg god nok, men jeg kunne ikke blive fastansat," siger Pia, der forgæves søgte 46 jobs.

På det beskyttede værksted løste Pia ellers sine opgaver fortræffeligt. Selv om hun var i job med løntilskud, stod hun på grund af sygdom blandt det faste personale, for det kreative værksted. "Jeg havde altid fuldt hus, og jeg fandt ud af, at jeg havde nogle evner, som jeg slet ikke troede, jeg havde! Jeg blev udadvendt og lærte at organisere og løse konflikter. Og jeg nød at bruge mig selv til at trøste og lytte til andre. Det var jeg ret god til!" fortæller Pia.

Diagnosen: Carpenter

"Jeg har altid følt, jeg var anderledes. Jeg blev opereret 25 gange, inden jeg fyldte 13 år, bl.a. i øjne, ører og knæ, samt i hovedet, fordi hovedets smalle form gav hovedpine. Men jeg blev først klar over diagnosen, da jeg var 20 år," fortæller Pia.

"Diagnosen gav mig en forklaring på, hvorfor jeg er, som jeg er. Men det har taget mig ti år at acceptere det, og der findes ikke ret meget viden om sygdommen."

Pia's diagnose har en række forskellige virkninger for Pia, bl.a.:

- Motorisk og fysisk ikke stærk
- Problemer med balancen
- Tre fingre, der ikke duer (lillefingrene og den ene ringfinger)
- Skæv ryg
- Dårlige knæ
- Lav højde
- Nedsat syn (briller) og hørelse (høreapparat og mundaflæsning)

Leksikon

Carpenters syndrom

(Acrocephalopolysyndactyly type II)

Carpenters syndrom eller acrocephalopoly-syndactyly type II blev første gang beskrevet i 1909.

Syndromet er sjældent og er karakteriseret ved blandt andet kraniedeformitet ("tårnformet" kranium) og tilstedeværelse af ekstra eller sammenvoksede fingre og/eller tæer.

Andre symptomer kan være reduceret højdevækst og overvægt.

Oftest ses varierende grader af udviklingshæmning, men også tilfælde med normal intelligens er beskrevet. Personer med Carpenters syndrom kan have taleproblemer på grund af en høj, smal gane.

Familieære tilfælde forekommer (søskende), og arvegangen er formentlig autosomal recessiv, men den genetiske baggrund for syndromet er ukendt.

Da syndromet er så sjældent, varierer behandlingen fra tilfælde til tilfælde, men oftest korrigeres kraniedeformiteten kirurgisk i første leveår.

Forekomst: i alt ca. 40 tilfælde beskrevet

Ovenstående må kun gengives med tilladelse fra Center for Små Handicapgrupper