

Jeg kom gennem skærsilden, allerede inden jeg blev født !

Klaus Hougaard Pedersen, 37 år, cand.merc. ansat ved HS-Sygeplejerskeuddannelsen. Forældre: Kirsten, 61 år, barneplejerske, Jens, 69 år, dyrlæge. Søskende: Bitten, 35 år, førtidspensionist og Morten, 29 år, procesmedarbejder. Klaus er født med fiskehud (Ichthyosis Congenita Universalis), en lidelse der ytrer sig ved at det yderste, beskyttende hudlag ikke er udviklet og ved konstant skallende og rødmende hud.

Klaus:

Jeg plejer at sige, at jeg kom gennem skærsilden, allerede inden jeg blev født. Så nu kan jeg gøre, lige hvad jeg har lyst til i dette liv.

Jeg er født med fiskehud, som gør, at jeg skaller over hele kroppen i større eller mindre flager. Mine hænder og mit ansigt er pænere i perioder, det har noget at gøre med, hvor god jeg er til at smøre mig, og hvordan vejret er. Det har også noget at gøre med, hvilket miljø jeg er i. Hvis jeg er i mit eget miljø, så er min hud i ro, men så snart jeg tager til familien i Jylland, så kommer der uro i huden, og jeg skaller mere.

Det er det samme, når der er forandringer i vejret. Når vi går fra vinter til sommer, eller når det svinger meget i temperatur og luftfugtighed. Det reagerer min hud også kraftigt på. Jeg skifter hud cirka syv gange om dagen, så der er gang i produktionen af hudceller.

På hænder og ansigt bruger jeg ganske almindelig Natusan. Der kan gå flere timer, hvor jeg ikke skal smøre mig, andre gange smører jeg mig hvert femte minut. På resten af kroppen bruger jeg en lidt tykkere carbamid-creme.

Mange tror, at det er på grund af hudlidelsen, at jeg halter, men det er på grund af en lægefejl. Årsagen er, at jeg fik betændelse i en finger, da jeg var fire uger gammel. Dengang troede man, at jeg ville dø

alligevel, så jeg fik ikke penicillin. Betændelsen bredte sig med blodet og satte sig som en byld på hofteskålen, som blev fjernet, da jeg var syv uger, og derfor halter jeg i dag. Man satte ikke noget nyt ind, og det gør man heller ikke i dag, for nu er man bange for infektion ved en operation. Det er fint med mig, for så længe jeg ikke har problemer, er jeg ikke interesseret i at gå i kast med det.

Handicappene giver mig ikke nogen væsentlige problemer med at være til. Jeg kan gøre nøjagtig, som alle andre kan. Det giver mig måske nogle fordele i forhold til at komme i kontakt med andre mennesker. Folk er jo ofte ganske nysgerrige, når der er anderledes mennesker tilstede, og vil gerne høre, hvad det er for noget. Der er dog nogen, der er mere påtrængende end andre.

Ellers er jeg lidt genert og holder mig tilbage, men jeg er ikke bange for at komme i snak med folk. Det eneste sted, hvor jeg har oplevet, mit handicap er et problem, det er i forhold til det andet køn. Jeg har aldrig prøvet at have en kæreste. Jeg har endnu ikke fundet en, der kan holde mig ud. Lidt lakonisk prøver jeg at sige: "Hvis det er Guds mening, at jeg skal giftes, så sender han jo nok en kone." Jeg håber da på pludselig at falde over en, der kan holde mig ud. Jeg har ikke opgivet, for så kunne jeg jo lige så godt grave mig ned.



Jeg skræmmer dem væk, jeg gerne vil i kontakt med. Eller også er jeg bare mere tilbageholdende, fordi jeg har oplevet at blive skuffet og såret i så mange andre sammenhænge.

Jeg er ikke ked af at vise en kvinde, at jeg godt kan lide hende, men jeg passer også på ikke at gå for langt. Hvis hun ikke viser interesse for mig, så lader jeg være at gå det sidste skridt, for man skal jo heller ikke virke anmassende eller latterlig på nogen måde. Det er jeg ikke interesseret i – det er galt nok endda.

Jeg har flere kvindelige venner, som jeg snakker meget med. Der er ingen problemer med mit handicap, når jeg først lærer dem at kende.

Da jeg boede i Århus frem til 1997, prøvede jeg i flere år lidt gennem nogle kontaktannoncer og havde min profil liggende hos nogle kontaktbureauer. Det gav ikke noget. Der var en enkelt jeg mødtes med, men hun var et "hul i jorden", så jeg bakkede hurtigt ud – det var slet ikke mig.

Generelt er folk ikke bange for at kontakte mig. Jeg har ganske få gange oplevet at folk ikke tør give mig en hånd, og jeg har kun en enkelt gang været ude for, at folk spurgte om det smittede.

En af de sjove bemærkninger, jeg har været ude for, var engang jeg gik ned ad gågaden i Århus, hvor jeg mødte et par fyre, der var godt lakket til. "Hvis det der er camouflagen, så er det fandeme godt lavet!" sagde de. Selvfølgelig sårede det mig, lige da de sagde det, men egentlig er det en meget sjov bemærkning. Men det er jo også fra børn og fulde folk, man skal høre sandheden.

Da jeg var barn, kunne jeg vende mig i arrigskab og prøve at forskrække folk med mit udseende. Jeg misbrugte det, når min søster og jeg var i Fårup Sommerland, og alle trampolinerne var optaget. Jeg hoppede op på en af dem, med det resultat at alle ungerne flygtede. Så havde jeg én, den fik min søster så, og jeg gik over og tog den næste – så havde vi en hver.

I folkeskolen var der ingen problemer, der var jeg jo bare den, jeg var, som jeg altid havde været. Jeg blev ligefrem beskyttet af de andre. Til gengæld blev niende klasse, på privatskole i Viborg, et langt år

med mobning. De døre, jeg havde rørt ved, blev sparket op, og folk blev straffet ved at deres bøger blev smidt på mit bord. Det er det værste, jeg nogensinde har oplevet. Heldigvis kunne jeg snakke med mine forældre om det, men det gjorde alligevel, at jeg følelsesmæssigt tog en facade på. Klassekammeraterne skulle ikke se, det gjorde ondt. Men siden har jeg haft svært ved at vise følelser og er blevet lidt af en enspænder.

I 1993 havde jeg den glæde ved et jubilæum på privatskolen, at en af de største rødder fra dengang kom hen og gav mig et knus og sagde: "Det må du undskylde, Klaus, jeg har fortrudt mange gange, det vi lavede dengang". Han havde fået et barn med en hjertefejl, så han vidste i dag, hvad det vil sige at have et handicappet barn.

Jeg flyttede til Århus som 22-årig, og da jeg blev 24 kunne jeg godt tænke mig, at der skete lidt mere, så jeg meldte mig ind i Hjemmeværnet, og jeg meldte mig ind i Det Konservative Folkeparti og prøvede at blive lidt aktiv på den måde.

Da jeg kom til København som 31-årig, regnede jeg med, at hjemmeværnet og politik var indgangsvinklen til at få en omgangskreds herovre, men det viste sig, at det var det overhovedet ikke. Inden for det politiske liv var det alle sammen nogen, der kendte hinanden, og de var for øvrigt par og havde børn, så det var umuligt rigtig at komme ind der. Selvfølgelig snakker jeg med nogen af dem, men det er ikke nogen jeg omgås socialt.

Et andet problem har været at få et job. Man bliver noget ked af det, når man har søgt mere end 500 job og kun fået afslag. Jeg har været til nogle samtaler, hvor jeg selv synes, at det gik rigtig godt, og jeg har også fået at vide, at det faktisk gik rigtig godt – men at den person, som skulle være min chef, ikke var interesseret i mig som arbejdskraft, fordi jeg havde det handicap – det gør ondt. For så er det jo ikke mine kvalifikationer, jeg bliver diskvalificeret på.

Men det hjælper ikke noget at give op. Jeg gik i fem år uden at have noget arbejde. Så var der endelig en på Frederiksberg Rådhus, der turde ansætte



mig, og vi havde et ganske fortrinligt samarbejde. Efter fire et halvt år søgte jeg væk for at prøve, om der var andre, der kunne bruge mig, og desuden havde jeg lyst til at prøve noget nyt og til at få nye udfordringer.

Langt hen ad vejen er jeg godt tilfreds med mit liv. Jeg hjælper en del til i Københavns Konservative vælgerforening, hvor en af mine venner er formand.

Jeg elsker at dyrke sport – jeg kan bare ikke holde til det fysisk, og jeg er ikke hurtig nok til det på grund af mit ben. Jeg cykler meget, og jeg kan godt lide at rejse.

Jeg tager en del i byen sammen med en af mine venner; vi går i Tivoli og tager meget ud og spiser.

Nok prøver jeg at bilde mig selv ind, at mit handicap er til at leve med, men jeg vil ikke byde et barn at skulle det igennem, som jeg har været – hvis sygdommen skulle være arvelig. Jeg er glad for børn, og jeg har det utrolig godt sammen med min søsters tre børn. Men der er jo også andre måder at få børn på, hvis jeg skulle være heldig at finde en, der kan holde mig ud. Min familie betyder alt for mig. Jeg snakker med mine forældre og mine søskende stort set hver dag.

Jeg har ikke været teenager sådan som andre har været det. Jeg tog aldrig på diskotek og sådan noget. Jeg skulle passes på, jeg skulle hjem og i bad for at have det godt. Jeg skulle pilles og have ordnet hovedbund og ører og sådan nogle ting. Det gjorde at der lå nogle begrænsninger i mit liv, i forhold til hvad jeg kunne.

Jeg er ikke fanatisk religiøs eller tror på en hel masse, men jeg tror på, at der er en eller anden højere mening med tilværelsen. Der må være en eller

anden mening med, at jeg ser sådan ud. Jeg venter bare på, at jeg finder ud af, hvad det er.

Der bliver måske født tre-fire stykker om året i hele Europa med den sværhedsgrad af fiskehud, jeg har, og de fleste dør. Så der må da være en eller anden årsag til, at jeg skulle overleve. Jeg blev født i et panser af hård hud, som så krakelerede. Jeg blev lagt i kuvøse og overlevede mærkeligt nok. Det har måske også noget at gøre med, at jeg fik en behandling fra starten, hvor jeg ikke revnede fuldstændig, for min hud er tør – det er grunden til, at jeg skal smøre mig hele tiden morgen og aften.

Jeg har aldrig mødt nogen med fiskehud i så svær grad, som jeg har, selvom jeg ofte møder andre som siger, at de har mødt lidelsesfæller. Jeg har dog haft kontakt med en kvinde i Århus, som også har fiskehud. Hendes hud var meget normal, men jeg var ikke i tvivl om, at hun havde fiskehud – det kunne jeg se på hendes øjne. Grunden til at hun var så pæn, var at hun tog nogle piller, som jeg selv har sagt nej tak til, efter at jeg har prøvet dem. Pillerne gør, at lever og nyrer bliver ødelagt på langt sigt, og kvinder vil ikke kunne få børn. Hun valgte alligevel at se det pænere ud, men jeg har så valgt det modsatte. Hos mig aftog effekten, da kroppen havde vænnet sig til pillerne, hvorefter jeg skulle op i dosis. Da sagde jeg nej tak. Jeg accepterer den måde jeg ser ud på, og jeg vil ikke have ødelagt lever og nyrer.

Overordnet er jeg meget tilfreds med mit liv. Selvfølgelig ville det være rart at have en masse venner, som man på skift kunne hygge sig med, og det kunne også være dejligt at have en kæreste og en masse penge, så man bare kunne rejse ud i verden, men man kan jo ikke få det hele.

