

Fikk ME som syvåring

# Drømmer om friheten

**14 lange år tok det før Silje (26) fant ut hvilken sykdom hun hadde. Hun er kronisk utmattet og føler seg fanget i sin egen kropp. Nå vil hun bli frisk!**

TEKST: HEIDI LØKKEN  
FOTO: OLE MORTEN MELGÅRD

**E**n vanlig dag for Silje Simonsen i Åfjord i Sør-Trøndelag starter med at hun legger seg på sofaen. Der blir hun liggende et par timer før hun klarer å røre mer på seg. På en dårlig dag klarer hun ikke engang å løfte kaffekoppen. Det gjør vondt å få en forsiktig klem. Å ha på dongeribukse er direkte smertefullt.

– Da ligger jeg med hendene for øynene og fingrene i ørene. Hver eneste muskel i kroppen gjør vondt. Det er som å ha løpt et maraton, forteller Silje.

– Før jeg visste hva som feilte meg, presset jeg meg hele tiden for mye i håp om å klare det samme som andre. Så ble jeg liggende på sofaen i ukevis. Det er da du kjenner på alt

du virkelig kunne tenke deg å gjøre, sier Silje.

De dagene hun klarer å gjøre litt husarbeid, setter hun derfor ekstra pris på.

– Det er så mye jeg savner. Å gå lange turer, trene, ha mer kontakt med venninnen min og familien. Jeg har lagt alle hobbyene mine på hylla; fotografiering, lysstøping, håndarbeid og blomsterpressing. Det er et stort savn, forteller Silje.

Hver minste aktivitet, selv det å ta en dusj, må planlegges nøye.

– Jeg kjøper aldri billetter til ting, for jeg har avlyst så altfor mye. Heldigvis har jeg familie og et par venner som er flinke til å hjelpe til.

## Kysseysken

Silje er engasjert, men hun kan bare engasjere seg litt om gangen, for at hun ikke skal bli

utmattet i flere dager etterpå.

Hun har spart på kreftene for å kunne treffe oss i dag. Det gjør godt å være sosial. Smilet ligger på lur, og ofte glimter det til i øynene. Men historien hun forteller, er tung.

– Jeg har vokst opp uten å vite at jeg har en kronisk sykdom. Jeg har opplevd å bli sett ned på gjennom hele oppveksten.

Silje har hatt ME, eller kronisk utmattelsessyndrom, siden hun hadde kysseysken som syvåring. Det tok hele 14 år før hun fant ut hva som feilte henne.

Etter at Silje hadde kysseysken ble hun aldri helt frisk igjen. Hverken skolen eller foreldrene forsto hva som var galt.

– Søvnproblemene startet på barneskolen. Lærerne presset meg. Folk oppfattet meg som litt rar fordi jeg stokket om på

SER FRISK UT: Silje har måttet tåle å bli mistrodd, for det er ikke alltid lett å se at hun er syk. Men selv den minste anstrengelse suger kreftene ut av henne.

ordene og ofte ikke klarte å følge med på hva de sa til meg. Jeg prøvde å skjule at jeg ikke fungerte normalt, men ble likevel mobbet, forteller Silje.

Symptomene ble verre år for år. Muskelsmerter, hodepine, kraftig anspenning, vondt i ledd og smerteilinger i nervene økte i takt med aktivitetsnivået. Sykdommen gjorde det umulig å fullføre videregående.

– Først trodde jeg det var lese- og skrivevansker; jeg klarte jo ikke å konsentrere meg. Det var utrolig tungt ikke



SPARER PÅ ENERGIEN: Silje bruker nesten alltid rullestol når hun handler. All energi hun kan spare, er gull verdt for henne.



HAGE: Silje drømmer om egen hage. Når hun har samlet krefter, orker hun en tur til gartneriet.