

1. LINDIS HURUM
2. FATEN MAHDI AL-HUSSAINI
3. HANNE KRISTIN ROHDE

De tre øvrige finalistene – Bjørg Åkerlund, Ingeborg Omdal Lykseth og Silje Kristin Antonsen – ble uplasserte, men alle finalistenes sterke historier vil bli presentert i Tara.



FINALIST: Taras sjefredaktør Torunn Pettersen mener Silje Antonsen gjør en viktig jobb med å gi en usynlig gruppe en stemme, derfor ble hun en plukket ut som en av seks finalister til prisen Årets modigste kvinne 2014.

MOT er å være sårbar

39-årige **Silje Antonsen** har vært syk i 34 år. Etter at hun ble ufør, har hun brukt tiden på å inspirere andre, stå opp mot myndighetene og styrke seg selv.
– Dersom jeg kan være et symbol på at man kan få til noe til tross for at man er ufør, er det fint, sier finalisten i Årets modigste kvinne 2014.

Av **Lisbeth Skøelv** Foto: **Espen Solli**

På grunn av flere kroniske, alvorlige sykdommer, er jeg ufør. Men det betyr ikke at jeg sitter og tvinner tommer av den grunn! Jeg gjør jobben ingen ser. Jeg har aldri hatt en så viktig og utfordrende jobb som den jeg har nå.»

Slik presenterer Silje Antonsen seg på bloggen sin «For oss som ikke følger boka!» 39-åringen fra Andørja i nord har en autoimmun kropp, med diabetes type 1, gastroparese (en neurolo-

gisk forstyrrelse som ødelegger motorikken i mage og tarm), nevropati (som gir store smerter i kroppen), netthinnesykdommen retinopati (som gir svekket syn), hypotyreose (lavt stoffskifte), kronisk pankreatitt (betennelse i bukspyttkjertelen), magesekkbetennelse, spiserørsbetennelse, irriterbar tarm, muskelsvinn og utmattelse.

Man skjønner at hun har blitt belastet med i overkant mange sykdommer når hun lurer på om hun har husket å nevne alle. Silje KAN sykdom. Hun fikk diabetes-diagnosen som fem-åring, men det var ikke før hun var i tenårene at

hun begynte å slite veldig med helsen. Hun jobbet som avdelingsingeniør på Veterinærinstituttet da hun innså at hun var for syk til å jobbe mer, etter perioder der hun hadde presset seg selv for hardt og endte opp med høyt sykefravær. Hun hadde ikke noe valg lenger.

– Det var en tung prosess å skulle bli ufør. Jobben var så viktig for meg at jeg opplevde en identitetskrise da den ble borte. Både da, og til dels nå, syntes jeg det er vanskelig å fortelle at jeg er ufør. Men i dag vet jeg at jeg gjør en så god jobb jeg kan hver eneste dag og hver eneste natt. For

ENSOMT: Uføre Silje Antonsen er beviset på at det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det som er viktig i livet. Men det er ensomt å være syk og ufør. Heldigvis er katten Tiger godt selskap.



«For å si det med en metafor: Når livet serverer sitroner, lager jeg meg en tequila!»

jobben min nå er å holde meg så frisk jeg greier og holde motivasjonen oppe, forklarer Silje.

Nordlendingen forteller om hvordan det føltes å plutselig stå på utsiden av arbeidslivet.

– Da jeg måtte slutte å jobbe, opplevde jeg både sorg og lettelse: sorg fordi jeg mistet noe viktig i livet og det føles som å hoppe utfor et stup og ikke ane hvor du skal lande, lettelse for å slippe all den dårlige samvittigheten når kolleger må overta oppgavene dine fordi du er syk, sier hun åpenhertig.

I 2012 var hun en av de første norske som fikk operert inn gastrisk pacemaker i magen, det skjedde ved Sahlgrenska universitetssykehus i Göteborg. Gastrisk pacemaker er festet til elektroder rundt magesekken, og sender signaler til hjernen om at man ikke er kvalm eller vil kaste opp.

For i årene før operasjonen kastet hun ofte opp på grunn av at gastroparesen forsinket tømingsrefleksjonen i magesekken, med det resultat at alt hun spiste, kom opp igjen. På grunn av konstant kvalme kunne hun nesten ikke ligge på ett år, hun satt i sengen og sov.

– Jeg gikk veldig ned i vekt. På mitt mest underernærte veide jeg 45 kilo. Jeg var så tynn at det var smertefullt å ligge. Etter at jeg fikk gastrisk pacemaker ble formen merkbart bedre, men bra er jeg ikke blitt. Å være så plaget som jeg er med mage og tarm, innebærer en stor sosial hemming, forklarer hun.

I tillegg til redselen for å få ytterligere plager i fremtiden, frykter hun også at sykdommene skal utvikle seg til noe enda verre. Hun har nettopp

fått påvist en genmutasjon som mest sannsynlig også faren hadde. Genmutasjonen er årsaken til en del av de autoimmune sykdommene.

– Pappa hadde vondt i magen så lenge jeg kan huske, og han døde til slutt av kreft i magen i 2010. Vi hadde mange av de samme symptomene, så det er klart at det har gjort meg mer redd. De har funnet celleforandringer hos meg også, og jeg lurer på om det samme som skjedde med ham, kommer til å skje meg. Men per i dag er det ingenting som tilsier at det skal utvikle seg til kreft, sier hun med lettelse i stemmen.

Silje mener det i dag er skambelagt å være uføretrygdet. Blikkene og kommentarene opplever hun noen ganger selv.

– Spesielt hvis noen ser deg trene eller være glad en dag, for det skal du visst ikke ha lov til hvis du er trygdet. Da skal du helst være trist og bare ligge på sofaen, ikke prøve å leve et så godt liv som mulig, sier hun irritert, og forklarer:

– Jeg var veldig fokusert på å ikke parkere tøflene, selv om jeg parkerte stemplingskortet, og heller prøve å skape et nytt innhold i min nye tilværelse. Jeg måtte overbevise meg selv om at livet ikke var over, selv om arbeidslivet var over. Livet er på ingen måte noen dans på roser i dag, men jeg er fornøyd med at jeg har forsøkt å gjøre det beste ut av en vanskelig situasjon, sier Silje.

FOR 39-ÅRINGEN ER TRENING LIVSVIKTIG. Hun trener hovedsakelig med vekter – for å føle seg sterkere i kroppen.

– Jeg trener ikke for å få fine muskler og flat mage. Jeg trener for å overleve. Trening er vik-

tig både for kroppen og humøret. Det er umulig å være deppa når man trener, man blir jo glad av det, slår hun fast.

Mange av sykdommene hennes fører til utmattelse. Da er det vanskelig å både trene og fungere i hverdagen.

– Jeg har perioder som er fryktelig tunge, der jeg må ta valget om jeg skal dusje eller gå og handle mat, for jeg greier ikke begge deler. Og i slike perioder er trening enda viktigere, selv om jeg må pushe meg selv på trening, for jeg har egentlig ikke ork til det. Det koster enormt mye krefter bare å komme meg på trening, men jeg vet at jeg må gjennom det, for da blir batteriene litt ladet igjen. I slike tunge perioder er det lite som gir glede, det er bare tungt å være, tungt å holde seg oppreist, tungt å tenke, innrommer hun.

For ett år siden begynte Silje å blogge. I bloggen skriver hun om både opp- og nedturer, utallige sykehusbesøk og prøving og feiling med nye behandlinger og medikamenter.

– Jeg tenkte at jeg neppe er den eneste i landet som har det slik. Jeg ville lage en ærlig blogg, som tar for seg både det positive og negative med livet mitt og med sykdommene mine. Og det viste seg at det ikke bare var syke folk i samme situasjon som meg som leste bloggen – arbeidsgivere og helsepersonell tok også kontakt med meg. Det er fint å se at jeg i alle fall har nådd ut til noen. Det er ikke sykdommene mine som er mest interessant, det er å vise at man ikke er alene om å føle sorg, være lei seg, å måtte bygge seg opp helt på nytt, sier Silje, og legger til:



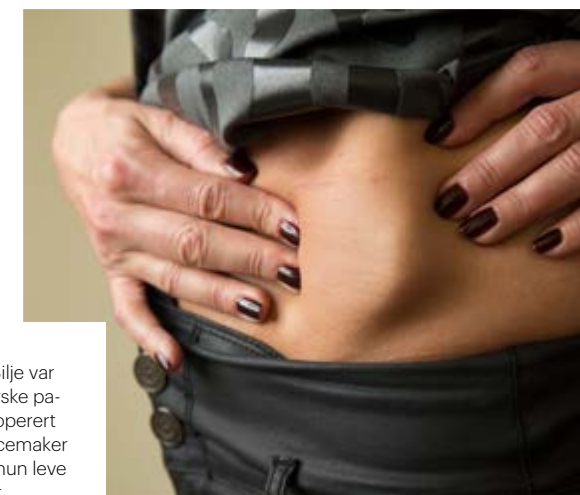
FAMILIEN: Støtten fra moren Audhild og broren Ole Henrik betyr mye for Silje, og de var selvsagt til stede da Silje og de andre modige finalistene ble hedret under Tara-kåringen.

TRENINGSAVHENGIG: – Når jeg trener er det jeg som har kontroll over kroppen, og ikke omvendt, sier Silje, her med personlig trener Mats Eg-gum, som har trent henne i flere år.

INNLAGT: Silje har tilbragt mye tid på sykehus opp gjennom årene. Her er hun i sykesengen på Sahlgrenska universitetssykehus etter gastrisk pacemaker-operasjonen i 2012. (Foto: Privat)



SVAR PÅ TLTALE: Aftenposten-kronikken Silje skrev i fjor som svar til arbeidsminister Robert Eriksson.



PACEMAKER: Silje var en av de første norske pasientene som fikk operert inn en gastrisk pacemaker i magen. Den skal hun leve med resten av livet.



Silje Kristin Antonsen

Alder: 39. **Bosted:** Oslo, opprinnelig fra Andørja i Troms. **Sivilstatus:** Singel, bor sammen med katten Tiger. **Yrke:** Ufør og hobbyblogger. **Aktuell med:** En av seks finalister i Tara-kåringen Årets modigste kvinne 2014. **Vil du vite mer?** Les bloggen på siljeantonsen.com.



BLE SETT: For Silje Antonsen ga Tarakåringen Årets modigste kvinne 2014 henne en følelse av å endelig bli sett. Her i samtale med konferansier Solveig Kloppen på scenen under festkvelden på Edderkoppen Teater i Oslo.

– Det viktigste er å skape seg en meningsfylt hverdag. Og å bety noe for andre. Håpet mitt er jo at jeg kan ha en betydning for folk gjennom bloggen min, selv om det blir småskala. Og tilbakemeldingene jeg får, viser jo at det er tilfelle. Det er jeg takknemlig for. Det er dessuten de såreste innleggene mine jeg har fått mest respons på. Tarm- og fordøyelsesproblemer er også litt tabu, det er ikke noe folk flest tør å prate om. Derfor føles det som en ekstra belastning å ha slike plager. Jeg ønsker at dette temaet skal bli litt ufarliggjort, derfor skriver jeg også ganske åpent om det på bloggen min.

Det er heller ingen sosial inertier å måtte forlate arbeidslivet for å bli ufør.

– Å være ufør føles veldig ensomt. Og derfor ble kanskje bloggen ekstra viktig for meg. Det er en måte å kommunisere med folk på uten å fysisk måtte ut og møte dem. Jeg kalte bloggen «For oss som ikke følger boka». Jeg føler at jeg har et liv der jeg ikke følger boken, jeg skulle på dette tidspunktet i livet helst hatt karriere, barn, mann. Det var så mange ting jeg burde. Og medisinsk er det så mange ting som ikke helt stemmer, sykdommer som heller ikke er helt etter boken, forklarer hun.

39-åringen føler at det fortsatt finnes noen i samfunnet som ser ned på uføre, og da arbeidsminister Robert Eriksson i fjor uttalte: «Det må bli vanskeligere å bare ligge hjemme på sofaen og motta uføretrygd», rant begeret over for Silje. Hun var lei mistenkeliggjøringen, og svarte arbeidsministeren gjennom kronikken «Jeg er en sofasliter» i Aftenposten, der hun blottla livet sitt som syk og ufør. «Jeg gjør mitt livs viktigste jobb. Jobben statsråd Robert Eriksson (Frp) ikke ser. Helsen er min fulltidsjobb, en jobb jeg dessverre aldri kan ta ferie fra.»

– Jeg ble forbannet og oppgitt. Det er skremmende stor uvitenhet blant enkelte om livet som ufør. De fordømmende eller negative holdningene noen folk har, stemmer ofte ikke overens med virkeligheten de fleste av oss opplever. Det skyldes gjerne uvitenhet, de vet ikke hvordan det er å være ufør. Vi gjør det alle sammen, dømmer andre på bakgrunn av noe vi ikke har satt oss inn i. Vi synser. Så med kronikken min ville jeg vise både arbeidsministeren og andre skeptikere hvor vanskelig livet som ufør kan være, sier 39-åringen.

Hun fikk massiv respons på kronikken,

To om Silje

AUDHILD ANTONSEN, MOR:



Det er nok mange som ville foretrent å bli nominert til «Årets modigste kvinne», men for meg viser det at Silje sin blogg har betydning for mange. Det er ingen betalt jobb – ho er berre ærleg, reflektert og byr på seg sjølv. Ho er så modig at ho gjer seg sårbar og «kler seg naken», og fortel om korleis livet er – for henne, og mange andre med kroniske sjukdommar. Eg trur ho har gitt gruppa uføre eit ansikt. Ho tek opp tema som angår mange, men som ingen snakkar så mykje om, i ei tid der vellykkaheit og karriere har så stor plass. Eg er svært stolt av henne! Silje har 35 års kompetanse i å vere sjuk. Ho deler raust med oss. Fleire har henvendt seg til henne privat for å få meir informasjon, råd etc. Dette viser at det er behov for kunnskapen hennar, ho er til nytte for andre og det gir henne eit meir meningsfullt liv. Kvardagen hennar er tøff, det skjønar alle som har lese bloggen hennar, men humør og positiv tankegang har ho alltid hatt. Ho må i periodar finne seg i å vere «pasient» på heiltid, men gir aldri opp.

Ved eit besøk i Praha gjekk vi over Karlsbrua. Som alle andre stoppa vi ved statuen av helgenen John av Nepomuk. I følgje gamal overtru er ein sikra å få ønska sine oppfylt ved å ta på den. Eg spurde om ho hadde ønskt seg betre helse. – «Nei», svarte ho. – «Eg ba om å få styrke til å takle den helsa eg har.» Då blei mor stille ...

ARNE SCHATTEIN, GENERALSEKRETÆR I LANDSFORENINGEN MOT FORDØYELSESSYKDOMMER

– Vi synes det er flott at dere valgte Silje Antonsen som en finalist til kåringen Årets modigste kvinne 2014. Det er av stor betydning at noen fronter fordøyelssykdommer i media. Og mer info og omtale i media – som Silje også står for – viser at vi er mange, og tabu og stigma rundt plagene blir mindre. Blogger og kronikker er viktige bidrag i opplysning og alminneliggjøring av hennes og andres utfordringer. Det er flott og modig av Silje å engasjere seg på denne måten.



«Jeg måtte overbevise meg selv om at livet ikke var over, selv om arbeidslivet var over»

som også ble delt i en rasende fart på sosiale medier.

– Privat fikk jeg bare positive reaksjoner et-terpå, men jeg så jo at i kommentarfeltet skjedde det mye rart. Uforetrygd er en betent sak, slår hun fast.

SILJE ANTONSEN NEKTER Å LA SEG KNEKKE
– selv med et dusin sykdommer og plager. Men hun innrømmer at livet kan være utfordrende.

– Det som kan være ekstra vanskelig, er at man ikke kan skylde på noen eller noe for de sykdommene man har fått, man har ingen steder å rette sinnet eller frustrasjonen mot. Med så mange autoimmune sykdommer som jeg har, så er det jo kroppen min som gjør meg syk. Det var en som spurte meg om jeg syntes at livet var urettferdig. Nei, jeg synes faktisk ikke det. Det jeg synes er urettferdig, er måten enkelte fremmede folk dømmer meg og min situasjon på – uten å vite mer om meg enn at jeg er ufør. Man leser jo innimellom at vi uføre er latsabber og unnasluntrere «i blautmyra», det er sårt. Jeg har aldri jobbet så

hardt som jeg gjør nå, så folk burde heller se meg for at jeg orker å stå på – på tross av helseutfordringene mine!

Hun snakker engasjert om jaget etter å være perfekt, som hun mener har infisert sosiale medier de siste årene.

– Jeg er litt oppgitt over utstillingsvinduet vi lever i, at alt skal være så glossy og perfekt. Når du sitter hjemme og er syk og ikke greier å gå ned og hente posten din en gang, så blir slikt helt meningsløst. Det blir veldig sårt. Og jeg kan føle meg veldig usynlig i samfunnet, sier hun.

Derfor ble hun ekstra glad da hun fikk beskjeden om at Tara hadde valgt henne som én av seks finalister i kåringen Årets modigste kvinne 2014.

– Å bli nominert av Tara betydde alt for meg, jeg mangler nesten ord for å beskrive hvor viktig det var. Jeg hadde slitt ekstra mye hele høsten, og så kom plutselig Tara og SÅ meg. Det var veldig fint. Uføre som gruppe er litt usynlige, vi mangler en stemme, og plutselig så ga dere meg en stemme. Jeg ble veldig stolt over å bli tatt med i et så celebret selskap – selv om jeg ikke

følte meg like modig som de andre kandidatene. Det er dager da jeg tenker at det er helt feil at dere valgte meg som modig finalist, for hadde dere sett meg da, hadde dere ledd høyt, for ingen er mindre modig enn Silje Antonsen på slike dager. Men jeg tror dere valgte meg fordi jeg tør å være ærlig og sårbar, og jeg kan tape mye på å utlevere meg selv så til de grader. Det er vel ganske modig å gjøre seg så sårbar, er det ikke?

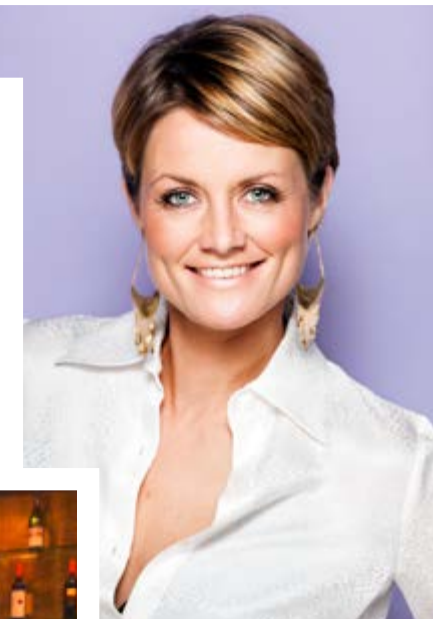
Hun er klar på hva hun vil med bloggingen, kronikkene og Tara-intervjuet.

– Det er flott om jeg kan vise at man kan være en ressurs til tross for sykdommene. Det å finne en indre motivasjon for å skape seg et ålreit liv. Hvordan reise seg etter hver eneste trøkk man får. Det hadde vært hyggelig om andre lot seg inspirere av min prosess. Da jeg var 12 år drømte jeg ikke akkurat om å bli kronisk syk og ufør som voksen, men når jeg først har havnet i denne situasjonen, føler jeg at jeg har prøvd å gjøre det beste ut av det. For å si det med en metafor: Når livet serverer sitroner, lager jeg meg en tequila! ●



Ny jakt!

– Kjenner du en modig kvinne eller du en selv? spør jurymedlem Astrid Gunnestad og sjefredaktør Torunn Pettersen. Send inn forslaget ditt på modig@tara.no.



Klar for Tara-fest

Den 20. oktober fyller vi opp Latter i Oslo til stor Tara-fest. Her feirer vi Tara 10 år, vi lover latter og moro med Pernille Sørensen som konferansier. Det blir bobler i glasset, velfylte goodiebags, moteshow – og ikke minst; kåringen av Årets modigste kvinne. Gå inn på billettservice.no og bruk søkerord tara. Er du tidlig ute får du en kvalitetsclutch til en verdi av 499 kr med på kjøpet. Så her gjelder det å være tidlig ute. Velkommen!

ANNONSE

Disse har sponset Årets modigste kvinne 2014:



Hva er egentlig naturlig aldring?

Skrøpelighet trenger ikke være en del av aldringsprosessen og det er en tilstand du kan gjøre noe med.

Aldersrelatert skrøpelighet er et stadig vanligere begrep innen eldreomsorgen. Det kjennetegnes blant annet av tretthet, ufrivillig vekt tap og lav fysisk aktivitet. Skrøpelighet er ikke nødvendigvis bare et resultat av at man er blitt eldre. Mange av tegnene handler faktisk om underernæring. En eldre kropp har vanskeligere for å ta opp næringsstoffer og kan derfor trenge et

optimalisert næringsinntak. Nutridrink er en vitenskapelig utviklet, velsmakende næringsdrikk som inneholder alle næringsstoffer, vitaminer og mineraler kroppen trenger. Måltider supplert med Nutridrink kan bidra til å få tilbake kraften og energien hos skrøpelige eldre eller pasienter med sykdomsrelatert underernæring.

Les mer om aldersrelatert skrøpelighet på www.nutridrink.no

Nutridrink er næringsmiddel til spesielle medisinske formål. Anvendes i samråd med helsepersonell. Kjøpes på apotek eller hos bandasjist.



NUTRICIA
Nutridrink
Næring til livet