



AÐ GERA VEIKLEIKA AÐ STYRKLLEIKA

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: MS-félagið og MarathonFoto

Þorsteinn Árnason Sürmeli beið lengi með að leita til MS-félagsins eftir greiningu. Í sumar fór hann þrjá kílómetra í Reykjavíkumaraþoninu í hjólastól, afhjúpaði veikleika sína og breytti þeim í styrkleika. Hlaupið gaf honum styrk til að veita öðrum stuðning.

Þorsteinn Árnason Sürmeli rúllaði þrjá kílómetra í Reykjavíkumaraþoninu í sumar og safnaði 619 þúsund krónum fyrir MS-félagið. Þorsteini fannst komið að honum að gefa af sér og hvetja fólk áfram eftir að hafa lesið reynslusögur annarra frá því að hann greindist fyrir 12 árum. Hann tók ákvörðun um að taka þátt í maraþoninu þegar hann áttaði sig á eigin tvískinnungshætti.

„Alveg frá því að ég greindist át ég upp reynslusögur frá öllum en ég var samt alltaf inni í skápnum. Ég var aldrei sjálfur að deila minni reynslu. Það var ekki fyrr en fyrir nokkrum árum sem ég fór að leita þjónustu í MS-félaginu. Ég lokaði alveg á þetta í algjörum blekkingar-leik,“ segir Þorsteinn. Smátt og smátt fór hann að nýta sér stoðtæki, fyrst staf og síðar hjólastól á ferðalögum erlendis og stuttu síðar við daglegar athafnir. Svo kom að því að hann fór að nota göngugrind. „Ég gat ekki verið lengur í þessum feluleik þannig að ég fór alla leið.“ Þorsteinn leit mikið upp til Haraldar Þorleifssonar, sem

hefur barist ötullega fyrir því að bæta aðgengi fólks sem notar hjólastól. „Ég efldist við að lesa og hlusta á hann tala um sinn sjúkdóm, þó hann sé allt öðruvísi. Ég sagði við sjálfan mig að ég gæti ekki bara tekið ráð og pepp frá öðrum. Ég get líka kannski peppað eitthvað. Þannig ég skráði mig bara. Og fékk þessi fáránlegu viðbrögð.“

Þorsteinn setti sér markmið. 50 þúsund krónur. Honum fannst það raunhæft. Markmiðið náðist, 10 mínútum eftir að hann skráði sig á hlaupastyrkur.is og deildi því á Facebook. „Ég varð bara orðlaus. Svo bara jókst þetta og jókst og jókst.“ Þorsteinn áttaði sig á að aðstandendur hans og vinir hefðu í raun verið að taka þátt í feluleiknum með honum. „Fólk talaði ekki um sjúkdóminn af því að ég talaði ekki um hann. En af því að ég er farinn að tala um MS-ið þá eru samskipti mín við vini og fjölskyldu um sjúkdóminn orðin opnari.“

Æðisleg tilfinning að afhjúpa sig

Áskorunin var risastór, engu að síður. „Ekki bara upp á líkamlega orku heldur líka þessa andlegu afhjúpun: Að birta mynd af mér í hjólastól á Facebook og presentera mig sem þessi gaur, það var hjallinn. En síðan þegar ég var búinn að gera það var þetta æðisleg tilfinning.“

Þorsteinn hefur notað hjólastól dags daglega í nokkur ár og fylgir Degi, sjö ára syni sínum, í skólann á hverjum morgni, en honum finnst mikið sport að sitja í fanginu á pabba og rúlla saman í skólann. Úr skólanum er stutt að fara í vinnuna og þar notar hann göngugrind, en hann skipti stafnum út fyrir göngugrind á þessu ári. „Hún er stáðli, ég datt oft með stafinn.“ En það tók Þorstein tíma að taka göngugrindina í sátt. „Göngugrindin var eiginlega erfiðust af þessu. Ég er búinn að vera í hjólastól í nokkur ár en svo fékk ég mér göngugrindina á þessu ári og mér fannst ég vera orðinn svo gamall með göngugrindina. En svo er hún bara geggjúð, hún styrkir mann í fótunum. Það er auðveldara að vera latur í hjólastólnum, það er bara þannig.“



Feðgarnir Þorsteinn og Dagur fylgdust að allt hlaupið.

„Þetta er allt hluti af þessari vegferð: Stafurinn, hjólastóllinn og göngugrindin.“

Þorsteinn á í góðu sambandi við öll hjálpartækin, þó göngugrindin sé uppáhalds í dag. „Þetta eru allt vörður

á sömu vegferð, að opinbera sig, að afhjúpa eigin veikleika. En svo eru þetta ekki veikleikar af því að maður getur snúið því yfir í styrkleika. Það er styrkleiki, finnst mér, að geta opinberað sig svona. Það eru margir búnir að segja það við mig, að þetta sé styrkur, bæði fyrir mig og fyrir aðra. Þetta er allt hluti af þessari vegferð: Stafurinn, hjólastóllinn og göngugrindin.

Miklu meira en þrjú kílómetrar

Dagur rúllaði með Þorsteini alla þrjú kílómetrana í maraþoninu, ýmist í pabbafangi eða skokkandi. Dagurinn var fullkominn í alla staði að sögn Þorsteins, en sannkallað maraþon. „Við fórum saman heiman frá okkur, niður í bæ, það eru tveir eða þrjú kílómetrar, svo fórum við í hlaupið. Konan mín að spila niðri í bæ, hún er tónlistarkona, og við fórum á tónleika með henni eftir hlaupið, síðan út að borða og fórum heim þegar tónleikarnir á Arnarhóli voru byrjaðir. Þetta var ógeðslega skemmtilegur dagur.“



Þorsteinn mun seint gleyma augnablikinu þegar hann kom í mark. „Við vorum í geggjúðum filing þegar ég heyri nafnið mitt. Þá var nafnið mitt kallað í hátalarkerfinu við endalínuna: „Hér kemur Þorsteinn Árnason Súrmeli og hann er að hlaupa þrjú kílómetra fyrir MS-félagið“ og svo kom smá runa um MS-sjúkdóminn. Ég bara missti andann, ég var svo stoltur og meyr. Þetta var alveg ótrúlegt.“

Hvatningin var til staðar allt hlaupið úr ýmsum áttum. MS-félagið var á sínum stað með hvatningastöð þar sem fjólublái liturinn var allsráðandi. Þakklæti er Þorsteini ofarlega í huga en hann er líka gríðarlega stoltur. Stoltur



MS-félagið hélt úti öflugri hvatningarstöð í Ánanaustum í Reykjavíkumaraþoninu. Hér má m.a. Sjá Hjördísi Ýrr formann og Berglindi framkvæmdastjóra félagsins.

af sjálfum sér. „Mér finnst ég vera sterkari og betri að tala um þennan sjúkdóm, og betri í að vera fulltrúi annarra með sjúkdóminn. Núna er ég líka í stjórn félagsins. Mér finnst ég vera betur í stakk búinn til þess að peppa

aðra af því að það er búið að peppa mig. Ég er miklu sterkari andlega eftir að hafa fundið fyrir þessum meðbyr. Ég er betur í stakk búinn til að veita öðrum stuðning, maður getur ekki veitt öðrum stuðning ef maður er ekki búinn að styrkja sjálfan sig. Þetta var lokabátturinn í því, að taka þátt í maraþoninu.“

Þorsteinn er farinn að telja niður dagana í næsta hlaup. Hvernig hann mun nákvæmlega útfæra það verður að koma í ljós, það fer eftir því hvar sjúkdómurinn verður staddur. „En ég er að styrkjast mjög mikið eftir að hafa fengið göngugrindina og fer oftár í sjúkrahjálfun en ég gerði. Ég fer örugglega í stólnum. eru það ekki bara 10 næst? Eða ég get farið þrjá með grindinni,“ segir Þorsteinn. Hugurinn er greinilega farinn á flug. „Sonur minn er líka mjög spenntur að fara með, hann verður þá 8 ára, við verðum að sjá, honum finnst svo gaman að sitja á mér í hjólastólnum, það er orðið þínu flókið því hann stækkar. En hann fær að gera það þegar við förum í skólann. Á næsta ári verður það aðeins flóknara en við finnum út úr því. Ég er allavega mjög spenntur fyrir næsta ári.“

Montinn að eiga pabba með MS

Þorsteinn og eiginkona hans, Fríða Dís Guðmundsdóttir, ákváðu snemma að Dagur, sonur þeirra, væri upplýstur um sjúkdóm föður síns. Þegar Dagur var fimm ára gamall höfðu þau samband við félagsráðgjafa hjá MS-félaginu, áður en Þorsteinn fór sjálfur að leita sér aðstoðar þar. „Okkur fannst það mikilvægt af því að það er mjög erfitt fyrir börn að skilja þetta. Við fengum góðar upplýsingar þar og töluðum mjög opinskátt um þetta. Þó að hann skilji sjúkdóminn ekki alveg að fullu þá gera vísindamenn það ekki heldur þannig það er ekki að sakast við hann. En hann reynir. Og hann er stoltur. Hann er montinn af mér. Þegar ég fer með hann í hjólastólnum á morgnana þá er hann montinn að ég sé pabbi hans. Það er alveg geggjað og það væri ekki hægt nema að ég væri orðinn sterkari og opnari með sjúkdóminn út á við. Mér finnst þetta hafa eftir okkar samband, ég er

ekki að fela þetta fyrir honum eða gera lítið úr þessu. Þetta valdeflir hann líka, hann er ekki að tipla á tánum í kringum mig. Við erum á sömu blaðsíðu með þetta,“ segir Þorsteinn.



K O N E