

ÆTLAR AÐ HALDA ÁFRAM AÐ BERJAST FYRIR BETRI HEIMI

Texti: Erla María Markúsdóttir - Myndir: Úr einkasafni og Bára Huld Beck

Þingmaðurinn Steinunn Þóra Árnadóttir hefur sagt skilið við þingmennsku eftir áratug á þingi. Að vera þingmaður er það skemmtilegasta sem hún hefur starfað við en á sama tíma mest krefjandi. Hún ætlar að halda áfram að berjast fyrir betri heimi, en nú að öðrum vettvangi. Það er bara spurning hvaða.

Steinunn Þóra Árnadóttir, þingmaður Vinstri grænna, hefur ákveðið að segja skilið við Alþingi þegar gengið verður til kosninga í lok nóvember. Síðustu tíu ár hefur hún setið óslitið á þingi og henni finnst tími til kominn til breyta til. „Tíu ár er býsna langur tími, óháð öllum MS-greiningum og sjúkdómsþróun,“ segir Steinunn Þóra. Hún var farin að leiða hugann að því að segja skilið við þingið þegar kjörtímabilinu lýkur. Þegar ríkisstjórnarsamstarfinu var slitið í haust og Bjarni Benediktsson forsætisráðherra boðaði til kosninga ákvað hún að standa við ákvörðunina. „Það er staðreynd að ég er með seinkomna síversnun [(e. secondary progressing)] tegund af MS þar sem ég finn það alveg að ég er ekki með sömu orku núna og ég var með þegar við vorum í kosningabaráttu fyrir rúmum þremur árum og alls ekki með sömu orku og í kosningabaráttunni þar á undan.“

Á ýmsu hefur gengið í stjórn máluðum síðastliðinn áratug og Alþingiskosningarnar 30. nóvember verða þær sjöttu síðan Steinunn Þóra tók fyrst sæti á Alþingi sem varamaður árið 2008. „Þetta er komið gott, það er bæði mikilvægt að það sé endurnýjun og eins frábærlega skemmtilegt og mér finnst þetta starf þá ætla ég ekki að ganga fram af mér. En mig langar að vera áfram virk í Vinstri grænum og er ennþá á lista, bara mjög neðarlega. Það er ennþá hægt að kjósa mig,“ segir hún, en Steinunn Þóra skipar 17. sæti í Reykjavíkurborgardæmi norður. „Ég ætla að taka þátt í þessari kosningabaráttu sem partur af grasrót og sem almennur félagi. Það verður rosa gaman að fara aftur í ræturnar.“

Steinunn Þóra byrjaði ung að hafa áhuga á pólitík. „Ég byrjaði í 10. bekk að mæta hjá Æskulýðsfylkingu Alþýðubandalagsins, ég komst að því að ég gat sveigt úti-vistarreglur móður minnar með því að segja að ég væri að mæta á pólitíska fundi, sem ég var svo sannarlega að gera.“ Steinunn Þóra hefur alltaf verið félagslega virk og þegar hún fór að finna fyrir einkennum sem öftruðu henni í að taka þátt í félagslífi leist henni ekki á blikuna. Jafnvægisskortur hefur verið einkenni sem hefur háð henni mest. „Ég hætti allt í einu að geta hjólað af því ég var alltaf að detta. Það er ekki eðlilegt þegar maður er tvítugur. Jafnvægisleysi er auðvitað rosalega sýnilegt einkenni og svolítið skrítið af því að samfélagið heldur rosalega oft að maður sé drukkinn. En ef maður er með staf eða eitthvað hjálpartæki þá verður samfélagið rosalega tillitsamt. Ég hef verið rosa hugsi yfir þessu, eins og drukkinn fólk eigi ekki skilið aðstoð frá samfélaginu líka?“

„Eins frábærlega skemmtilegt og mér finnst þetta starf þá ætla ég ekki að ganga fram af mér.“



Steinunn Þóra Árnadóttir, þingmaður Vinstri grænna, fyrir utan fulltrúadeild bandaríska þingsins í Washington D.C. Þingmannastarfið er það skemmtilegasta en á sama tíma mest krefjandi sem hún hefur sinnt.

Ráðfærði sig við lækni í hádegishléi á spítalanum

Sumarið sem jafnvægisleysið fór að há Steinunni Þóru var hún að vinna á spítala í Neskaupstað, þaðan sem hún á rætur að rekja. „Ég fór að ráðfæra mig við afleysingalækni í hádegismatnum og hún greinilega tók þessi einkenni sem ég var að lýsa mjög alvarlega og sagði við mig seinna um daginn að hún væri búin að fá tíma hjá taugalækni fyrir mig í Reykjavík. Síðan mæti ég til John Benedikz taugalæknis heitins. Hann biður mig að labba fyrir sig og hann segir í lokin á tímanum að hann telji allar líkur á að ég sé með MS.“ Steinunn Þóra segir að það hafi verið áfall að fá greininguna á þessum tímamarki. „Ég var bara tvítug og sem betur fer tók ég mömmu með mér í þetta viðtal. Þetta var auðvitað ákveðið sjokk en þarna var líka komið nafn á hvað var að hrjá mig. Hann sagði mér strax frá MS-félaginu og mælti með því að ég myndi kynna mér starfsemi þess. Ég held að það hafi bara verið á heimleiðinni sem við mamma renndum við á Sléttuveginum og ég skráði mig í félagið. Ég fékk alls konar upplýsingar, bæklinga, það var nú ekki mikið internet þá,“ segir Steinunn Þóra og hlær. Félagsleg

virgni er í hennar eðli og hún fór fljótlega að taka þátt í starfinu og tók þátt í stofnun hóps nýgreindra sem hittist á kaffihúsum mánaðarlega og báru saman bækur sínar.

Steinunn Þóra vissi lítið um MS þegar hún greindist en rétt eins og flestir þekkti hún einhvern með MS. „Mamma einnar bestu vinkonu minnar var með MS þannig að ég vissi eitthvað smá og hafði séð að það var ýmislegt sem var kannski öðruvísi hjá henni en öðrum mæðrum. En ég sá líka að það var hægt að vera í hjónabandi og með fullt hús af börnum.“ Steinunn Þóra fann fyrir miklum stuðningi í nærsamfélaginu fyrir austan þegar hún greindist og hefur tamið sér það sjálf. „Ég hef reynt að hafa þetta í huga síðan þá að vera til í það þegar fólk er að greinast, þó að ég hafi ekki svörin við öllu þá getur það skipt máli að geta talað við einhvern. Maður hefur gengið í gegnum alls konar hluti og verið í svipuðum þælingum.“

Steinunn Þóra hefur sankað að sér ýmsum fróðleik um MS og var mjög iðin við það fyrstu árin eftir greiningu. „Ég las rosa mikið um MS og öll einkenni og allt sem gæti gerst og hugsanlega mögulega komið fyrir mig. Svo einhvern daginn þegar ég var búin að lesa rosalega langa grein um risvandamál karla með MS þá hugsaði ég:

„Steinunn, hvað er að þér? Hættu þessu. Auðvitað eiga karlarnir að lesa þetta, en stopp nú, farðu að hugsa um það sem þú getur gert í lífinu.“ Hún skellihlær.

Í MS-félaginu eignaðist Steinunn Þóra líka vini sem hún á í góðu sambandi við í dag. „Það breytti miklu að í gegnum MS-félagið kynntist ég og eignaðist vini þar sem var fólk á sama eða svipuðum aldri í svipuðum pælingum: Er mér óhætt að eignast börn, hvernig á ég að haga því að fara í nám. Hvernig heldur maður áfram og hvað geri ég næst? Ég held að svoleiðis jafningja-stuðningur sé alveg rosalega mikilvægur. Ekki af því að maður finnur endilega lausnirnar við öllu en maður getur allavega talað sig í gegnum hlutina. Stundum þarf maður líka að tala í sig kjark. Að láta vaða og halda áfram.“



Síðustu tíu ár hefur Steinunn Þóra setið óslitið á þingi. Nú er kominn tími til að breyta til.

Félagslega virk í eðli sínu

Steinunn Þóra hefur verið félagslega virk frá því að hún man eftir sér. Úr ungliðastarfi Alþýðubandalagsins gekk Steinunn Þóra í Vinstri græn skömmu eftir aldamótin. Um þremur árum eftir staðfesta MS-greiningu var hún svo komin í stjórn MS-félagsins. „Ég hef alltaf verið rosalega félagslega virk og hafði frá unglingsaldri setið í stjórn samtaka hernaðarandstæðinga og stjórn alls konar ungliðasamtaka í pólitík og mér fannst það sjálfsagt þegar ég var komin inn á þennan vettvang að bjóða fram mína krafta í stjórn og taka þátt, þegar hagsmunabarátta og fræðsla var orðin partur af mínu lífi. Það

gerðist alveg rosalega náttúrulega fyrir mig. Það var eðlilegt næsta skref.“ Steinunn Þóra sat einnig í aðalstjórn Öryrkjabandalags Íslands 2003-2005 og tók aftur sæti í stjórn MS-félagsins 2005-2006.

Á aðalfundi árið 2006 bauð hún sig fram til formanns MS-félagsins en „tapaði þeim kosningum með glæsi-brag“ eins og hún kemst sjálf að orði. „Ég var ekkert alltaf alveg sammála sitjandi formönnum. Ég bauð mig fram til formanns 2006 vegna þess að ég vildi sjá öðruvísi áherslur hjá félaginu. Við vorum þar hópur af ungu fólki sem hefði viljað sjá öðruvísi áherslur hjá félaginu þar sem er kannski meira verið að huga að yngra fólki og þátttöku í atvinnu. En sú kosning fór eins og hún fór. MS-félagið hélt áfram að dafna og ég hélt áfram að vera félagi í því og mætti á aðalfundi og hef alltaf gert og stundum hef ég verið fengin til að vera fundarstjóri á aðalfundum.“

Steinunn Þóra hefur ekki verið í forystu félagsins í tæp 20 ár en hefur verið virkur félagi. „Mér þykir gríðarlega vænt um þetta félag og mér finnst mikilvægt að fólk með MS hafi sterk hagsmunasamtök, þó svo að ég hafi stundum einhverja skoðun hver aðal áherslan á að vera á. En þannig er það í öllum félagsstörfum.“ Hún segir það mikilvægt að fólk með MS eigi sterkan málsvara sem er jafnframt til staðar til að veita þann stuðning sem þörf er á. „MS-félagið er vettvangur sem fólk sem er að reyna að fóta sig í þeim breytta veruleika sem blasir við eftir að hafa fengið þunga sjúkdómsgreiningu. Það er mikilvægt að geta leitað til félagsins og fengið upplýsingar til þess að koma sem best standandi niður á báðum fótum í þeim hvirfilbyl sem er að fá þessa sjúkdómsgreiningu.“

Stolt af breytingum á almannatryggingakerfinu

Að vera þingmaður er skemmtilegasta starf sem Steinunn Þóra hefur sinnt. En ofsalega krefjandi. „Ég fæ stundum spurninguna: „Þetta hlýtur að vera þægilegt, þetta er svo stuttur vinnutími.“ En það sem sést í sjónvarpinu er toppurinn á ísjakanum. Þetta eru langir vinnudagar, skemmtilega fjölbreyttir vinnudagar. Skemmtilegasta er að maður kynnist öllum kimum samfélagsins.“ Úrlausnarefnin eru stundum flókin og nefnir Steinunn Þóra breytingar á almannatryggingakerfinu sem gerðar voru í vor sem dæmi. „Þegar uppi var staðið náðist gríðarlega breið samstaða um þær breytingar sem voru gerðar.

Mér finnst það skipta máli að það sé hlustað á ólík sjónarmið þegar jafnt stórt mál er undir og þess vegna fannst mér skipta máli að við lögðum á okkur þá vinnu sem þurfti til að ná breiðri samstöðu.

Meðal breytinga sem samþykktar voru í vor snúa að hlutaörorkulífeyri, sem nýtist þeim sem ekki hafa fulla getu til virkni á vinnumarkaði en geta tekið þátt að hluta. Þessar breytingar ættu að nýtast félögum í MS-félaginu og Steinunn er stolt af því. „Þannig að fólk geti betur verið í hlutastarfi en svo komi almannatryggingakerfið og vegi upp það sem vantar, sér í lagi fyrir þau sem eru í litlu starfshlutfalli og með lágar tekjur. Það er margt fólk með skerta starfsgetu en getur lagt svo rosalega mikið til samfélagsins. Það er gott fyrir bæði einstaklinginn og samfélagið.“ En það má ekki láta staðar numið, kjara-baráttan verður að halda áfram. „Þetta á að vera eitt af stóru málunum í hagsmunabaráttu félags eins og MS-félagsins sem á að krefjast þess að hið opinbera og hinn almenni vinnumarkaður ráði alls konar fólk.“

„Ég ætla að finna annan farveg til að halda áfram baráttunni fyrir betri heimi, hvort sem það verður í gegnum félag eins og MS-félagið eða í grasrót í stjórn málafllokki“

Steinunn Þóra hefur verið virk í starfi Vinstri grænna í rúm 20 ár og ætlar að halda því áfram eftir að hún segir skilið við þingið. „Þetta hefur verið ofsalega gaman og þó svo að ég hætti á þingi mun ég ekki hætta að hafa skoðun á samfélagsmálum. Ég ætla að finna annan farveg fyrir að halda áfram baráttunni fyrir betri heimi, hvort sem það verður í gegnum félag eins og MS-félagið eða í grasrót í stjórn málafllokki. Ég veit ekki nákvæmlega á hvaða vettvangi ég ætla að vera virk og beita mér en ég ætla að halda áfram að hafa skoðun á því í hvaða átt samfélagið er að fara og leggja fram mína krafta í því vegna þess að ég hef áhyggjur af þeirri hægrisveiflu sem mér finnst vera í samfélaginu og ég hef áhyggjur af stöðu mannréttinda og þar með stöðu fatlaðs fólks.“

Hefur engar áhyggjur af því að henni muni leiðast

Hvað tekur nákvæmlega við liggur ekki ljóst fyrir. „Ég væri nú alveg til í að finna mér vinnu, þótt hún væri ekki jafn rosalega krefjandi og sú sem ég hef verið í. Ég er ekki með neitt plan í sjálfu sér. Kannski taka því óvenju rólega í desember?“

Steinunn Þóra segir það skrytna tilhugsun að taka þátt í kosningabaráttu en fara svo inn í aðventuna án þess að hafa hugann við þingstörfin. Áður en jólaundirbúningur og notalegar fjölskyldustundir taka við ætlar hún að klára sinn síðasta þingfund áður en gengið verður til kosninga 30. nóvember og þar ber hæst að samþykkja fjárlög. „Þetta er törn sem er eftir núna, langir vinnudagar sem eru fram undan, en ég hef engar áhyggjur af því að mér eigi eftir að leiðast. Mér leggst örugglega eitthvað til. Ég er opin fyrir alls konar verkefnum.“



Steinunn Þóra er stolt af þingmannaferlinum, sem spannar um áratug. Mynd: Bárna Huld Beck

Eitt er víst að fjölskyldan mun fá ríkari athygli nú. Steinunn Þóra er gift Stefáni Pálssyni sagnfræðingi og eiga þau tvo stráka. „Það hefur verið þannig síðustu 10 ár, við höfum stundum hlegið að því, að ég mæti í vinnuna og Stefán sér um rest. Hann hefur minnkað við sig, sérstaklega þegar strákarnir voru yngri, þá tók hann þungann af heimilislífinu. En strákarnir eru orðnir 15 og 19 ára þannig að heimilislífið er aðeins léttara hvað það varðar og partur af því er að láta þá taka þátt í því að taka til og þrifa. Heimilishaldið er miklu léttara núna en þegar ég byrjaði á þingi.“

Steinunn Þóra hefur tamið sér að spara orkuna í starfi sínu sem þingmaður í krefjandi starfi en á sama tíma þrífst hún á því að hafa mikið að gera. Og hún ætlar að halda áfram að hafa nóg að gera, en á nýjum vettvangi. „Mér hefur alltaf fundist mikilvægt að þakka mér ekki inn í bómul en samt helst ekki keyra mig alveg í þrot. Mér líður best þegar það er svolítið adrenalín, þegar það er svolítil óvissa. Það er nú talað um að fólk með MS eigi alls ekki að vera í þannig aðstæðum, en þá fæ ég smá auka orku.“

Snýst þetta kannski alltaf um leitina að hinu fullkomna jafnvægi?

„Jafnvægi er ofmetið,“ segir jafnvægislausu þingmaðurinn til tíu ára, og hlær. „Það að vera alltaf í smá adrenalín „rush““, það virkar fyrir mig.“