Susanne Salomon er klar til at kaste sig ud i endnu en oplevelse, der skal nydes. Hun skal med på en del af jordomrejsen for scleroseramte. Foto: Jannie Fjordside

En pose med livsglæde

Det vigtigste er at få glæde af livet. Bag livssynet står 56-årige Susanne Salomon fra Humlebæk, som er med til at tage hul på en jordomrejse for scleroseramte

Af Jannie Fjorside

OCEANS OF HOPE Uden for et ganske gennemsnitligt rækkehus i Humlebæk står rosenbuske i fuldt flor og labber eftermiddagssolens sidste stråler i sig, før strålerne forsvinder om til det lille grønne paradis på den anden side af huset. Et hav af lavendler bølger højt over fliserne, og her, i den lilla brusen, sidder Susanne Salomon og nyder sin kaffe så tit, som vejret tillader det. Hun indtager sin kaffe på nøjagtig samme måde, som hun insisterer på at tilbringe sit liv: Det skal nydes, ikke bare leves.

På havebordet ved siden den ene af flettestolene – hendes flettestol – står et lille skilt med beskeden 'Reservado' ('reseveret').

"Når jeg har kæmpet en brav kamp for at komme ud på terrassen, så nytter det jo ikke noget, hvis der sidder nogen, vel?"

Turen ud til terrassen, haven eller hvilket som helst andet sted er en mindre eller større kamp hver eneste gang. Susanne – eller Sus, som hun omtaler sig selv – har lidt af sclerose i 20 år. For Sus har sygdommen primært sat sig omkring hjernens centralstamme og svækket hendes evne til at gå markant. Men hun har stadig sig selv – modsat andre er hendes hukommelse ikke blevet svækket, og hendes personlighed er stadig den samme. Vigtigst af alt har hun stadig viljen til at nyde at leve.

Hvad det gode liv dækker over for Sus giver skiltet på bordet også en lille ledetråd om; Sus er vild med at rejse. Og ja, det er i dén grad besværligt at rejse som sclerosepatient – men det er ikke umuligt, og derfor gør hun det. Hun har besøgt alverdens lande både før og efter sin sygdom, og den næste rejse venter lige om hjørnet. Hun skal med som passager på den 20 meter lange sejlbåd 'Oceans of Hope', hvor hun og fem andre passagerer med multiple sclerose vil tilbagelægge første etape af en 17 måneder lang jordomrejse.

Ideen til jordomrejsen, som er arrangeret af Sailing Sclerosis Foundation og sponsoreret af Biogen Idec, blev født for knap to år siden af den danske læge Mikkel Andersen under en samtale med en patient, som på grund af sclerose havde opgivet sin drøm om at sejle jorden rundt, fortæller Mikkel Andersen i en pressemeddelelse. Siden voksede ideen til dens nuværende form.

En rød lattertud

I Sus' entre hænger et galleri af hjemmestrikkede børnetegninger, to poser grin og en pose ballade. Poserne ønskede Sus sig i julegave af et af de mange børn, som jævnligt kommer på besøg i rækkehuset i Humlebæk. De to med grin gør hun, hvad hun kan, for selv at dele flittigt ud af. Ud over at være besøgs-bedste og barnepasser for families og venners børn – og den glade mellemstation for naboernes pakkepost, når de ikke er hjemme – er Sus fast hyggetante på Plejehjemmet Else Mariehjemmet.

Og ja, posen med ballade åbner hun da også gerne for. På et tidspunkt under interviewet, mens journalisten sidder bøjet over blokken, rækker Sus ned under bordet efter sin håndtaske. Da øjnene igen mødes, sidder hun med en gigantisk rød klovnenæse, afventende, som om det er helt normalt at iklæde sig en rød tud helt ud af det blå. For Sus er det ganske normalt. Hun har altid klovnenæsen i tasken.

"Så sidder man for eksempel der i sådan en dødssyg lufthavn i Sønderborg, og så er der tit nogle børn som bare keder sig. Så hiver jeg klovnenæsen frem, og så får de noget at kigge på," fortæller Sus.

Og hun garanterer, at den også vil være med i tasken på sejlturen, hun snart skal ud på.

At tælle Pinocciokugler

En klog pige udtalte engang: "Det har jeg aldrig prøvet før, så det kan jeg sikkert godt finde ud af." Pigen hed Pippi Langstrømpe, og hun er Sus' største helt.

"Hun ved det ikke selv, når hun gør noget forkert, og hun har ingen bremser," siger Sus.

Den samme umiddelbarhed og ukueliged prøver hun selv at holde fast i til daglig. Hun ved, at selv helt små ting kræver stor energi af hende – som at få tøj på om morgenen, at bevæge sig ud på terrassen for at kunne nyde kaffen dér eller at pleje den del af haven, hun stadig kan nå fra sin elektriske stol.

Sus kalder det at tælle Pinocciokugler: Hver dag har hun nogle ting, som skal gøres, og som tager en luns af energien – én Pinocciokugle. En normal dag for Sus kan deles ind i cirka syv Pinocciokugler – syv portioner energi. Og når der skal ske noget ekstraordinært – for det skal der, og gerne tit – så må hun tage forskud på næste dags kræfter vel vidende, at der følger dage med større træthed.

Netop den tankegang – at holde fast i det, man trods sygdommen stadig kan – er grunden til, at Sus glæder sig ekstra meget til rejsen med det 20 meter lange sejlskib. Det officielle mål med jordomsejlingen er at inspirere mennesker med multiple sclerose til at overvinde deres personlige udfordringer og ændre opfattelsen af sygdommen.

Sus ved, at store udskejelser tærer på kroppen og kræfterne. Som da hun for nylig var til et bryllup og festede til klokken tre om morgenen, eller da hun – få dage før interviewet her finder sted – var i Disneyland Paris og trodsede en hulens masse trapper for at komme op i en af de store rutsjebaner. Igen: Hvis det ikke er umuligt, så kan det lade sig gøre. Sus bruger gerne forud for ugens ration af 'Pinocciokugler' for den slags oplevelser, for mens de slider på energien, bygger de livsglæden op.

Hun håber, at sejladsen 'Oceans of Hope' kan inspirere andre kronisk syge til huske på, at der stadig er masser, der kan lade sig gøre – at der stadig venter oceaner af livsglæde, som venter på at blive samlet op.

Følg os på Facebook - www.