

Андрејана Николкиќ

МОЈАТА МАЈКА ИМА МС
и ние можеме сè



Андријана Николиќ
МОЈАТА МАЈКА ИМА МС
и ние можеме сè



Национален сојуз на лица со телесен
инвалидитет на Македонија
МОБИЛНОСТ МАКЕДОНИЈА



Соруѓит: Здружение за мултипле склероза Црна Гора

Издавач: Концепција

Превод: Наташа Митровска

Лектор: Мартина Јаневска

Графички дизајн: Златко Љумиќ

Илустрации и корица: Мара Јовановиќ

Тираж: 1000 примероци

Печати: Академски печат Скопје

Скопје, 2018

Наши поддржувачи и соработници:



CIP - Каталогизација во публикација

Национална и универзитетска библиотека "Св. Климент Охридски", Скопје
821.163.41-93-32

НИКОЛИЌ, Андријана

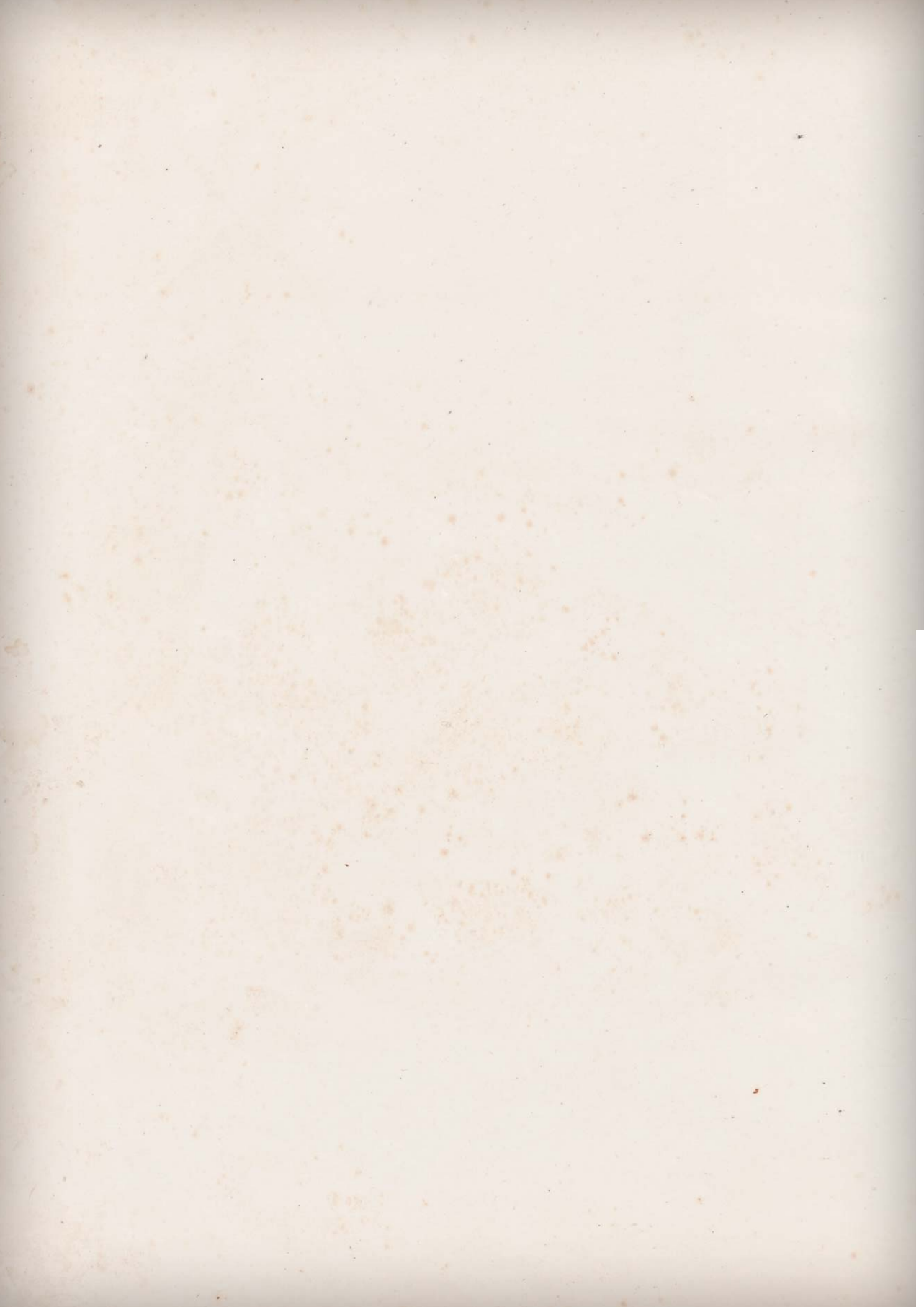
Мојата мајка има МС и ние можеме сè / Андријана Николиќ ; [превод Наташа
Митровска]. - Скопје : Концепција, 2018. - 16 стр. : илустр. во боја ; 24 см
Превод на делото: Moja mama ima MS i mi možemo sve / Andrijana Nikolić

ISBN 978-608-65519-7-1

COBISS.MK-ID 107297290

Андријана Николџ

МОЈАТА МАЈКА ИМА МС
и ние можеме сè



Јас сум Марко. Имам 10 години и одам во основно училиште. Живеам со мајка ми, татко ми и со сестра ми, во стан на третиот кат.

- Мојот татко Игор има 36 години и е машински инженер. Работи во биро за проектирање и често е отсутен поради работата во канцеларија и на терен.
- Сара е мојата помала сестра. Има 6 години и оди во прво одделение. Не е самостојна, па ѝ е потребна помош во секојдневните обврски, вклучувајќи го и носењето до училиште и назад до дома.
- Мојата мајка Ана има 33 години. До пред две години работеше во канцеларија, а потоа се пензионира. Боледува од мултипла склероза – **МС** и често ѝ недостасува сила за да ги врши секојдневните активности.



Безгрижното детство беше прекинато со болеста на мама. Имав само 6 години и не знаев што се случува. Тато ми објаснуваше дека мама е во болница и дека во училиште ќе ме води баба ми, но дома морав да се враќам сам бидејќи баба ми мораше да се грижи за Сара, која тогаш имаше само 2 години.



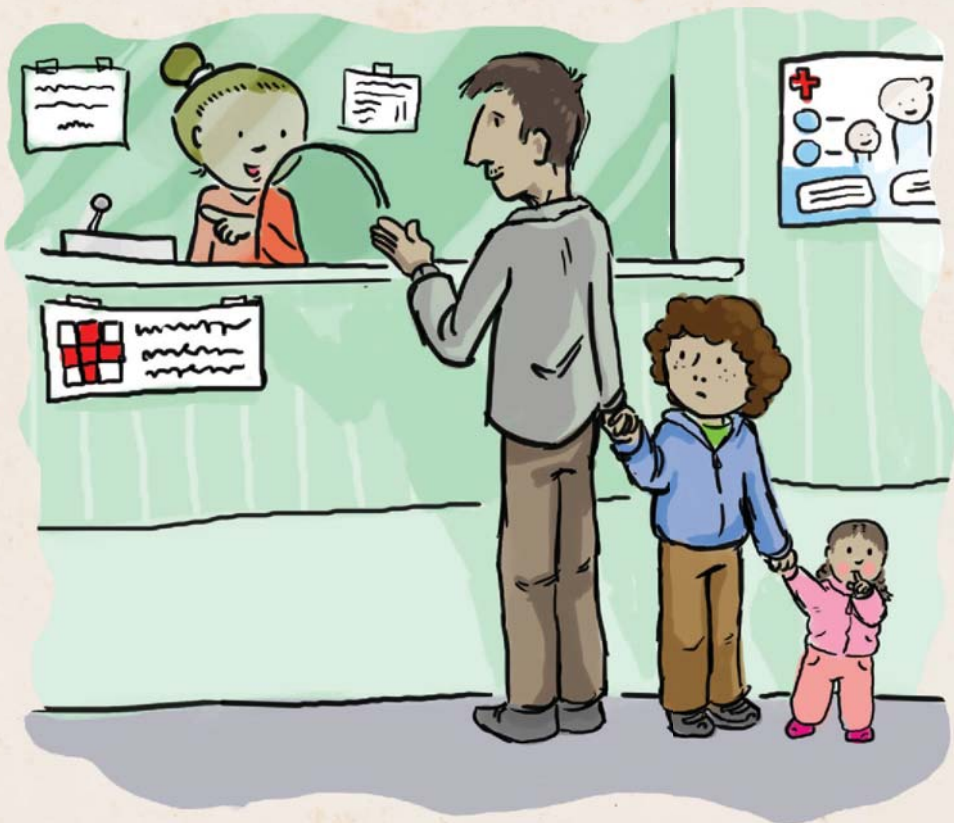
Набргу сфатив дека многу работи морам да направам сам. Научив да правам сендвич пред да тргнам во училиште, да испржам јајца кога ќе се вратам од дома. Ќе си ги измиев чинијата и приборот за јадење и уредно ќе ги вратев на своето место. Сам си пишував домашна задача и трпеливо ја чекав баба ми, која во едната рака го носеше ручекот за мене и за тато, а со другата внимателно ја водеше Сара. И помагав на баба ми да го поставиме ручекот за тато и со крајот од окото грижливо ја следев палавата Сара. Вечерта ќе ја дочекавме заедно. Додека тато ја носеше баба ми дома, јас ја успивав Сара, која баба ми секое утро ја носеше кај неа, откако сите тројца ќе отшетаваме до моето училиште.



Научив да се пазам од автомобилите, да одам по тротоар
или покрај патот, да поминувам само на пешачки премин,
да го почитувам семафорот. Научив и едно изгубено куче
да ме придружува од училиште до дома бидејќи го навикнав
да му давам дел од мојата ужина, која тој во знак на
пријателство ја чекаше секој ден. Сето ова го научив многу
брзо, но никако не можев да се привикнам на празнината
во станот, која до солзи ме стегаше во грлото.
Ми недостигаше мајка ми. Мојата мама...



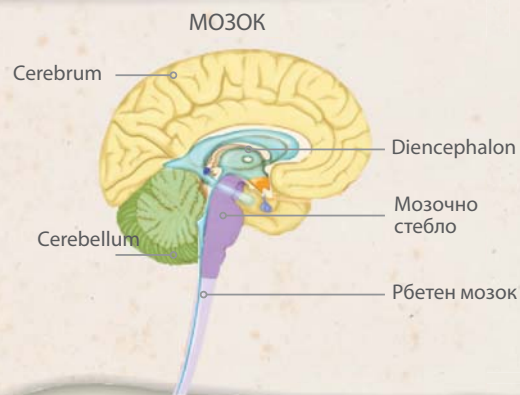
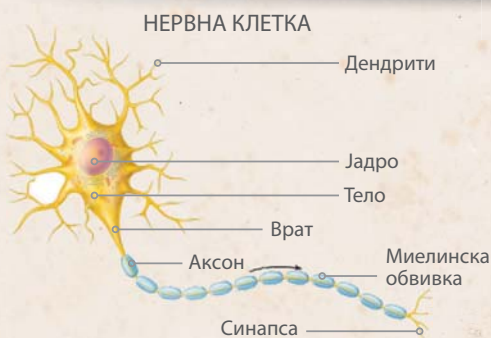
Една сабота татко ми нè зеде мене и Сара во посета кај мајка ми. Иако болницата ми се чинеше страшна и сива, мојата желба да ја видам мама го победи мојот страв од непознатото. Не можев да го дочекам моментот кога најпосле ја здогледав.



Мајка ми лежеше на креветот, бледа, а од едната рака ѝ сиркаа цевчиња низ кои ѝ капеше бистра течност од инфузија. Ја гушнав и, покрај сите болнички мириси, го почувствував мирисот на мојата мама, која толку силно ми недостигаше. Сара почна да плаче, а потоа и јас се расплакав. Во следниот момент плачевме сите заедно. Сара бидејќи беше преплашена и не разбира што се случува; јас бидејќи многу ми недостигаше мама; татко ми бидејќи му беше навистина тешко да се грижи за сè, но најмногу плачеше мама. Нејзе ѝ беше најтешко.



Од еднаш во собата влезе лекарот и нè замоли да бидеме храбри за да можеме да ѝ помогнеме на мајка ми да ѝ биде подобро. Ни објасни дека од нашата љубов и внимание ќе зависи состојбата на мама. Тогаш ни нацрта два цртежа, за да нè запознае со болеста на мама. Ни објасни дека **Мултипла Склероза (МС)** ги зафаќа аксоните, долги продолжетоци на нервите, кои поврзуваат различни делови од нервниот систем, пренесувајќи информации помеѓу мозокот и целните органи (пр.: очи, нозе, раце)...



Мултипла склероза (multiple sclerosis) е болест што се карактеризира со пропаѓање на миелинската обвивка, која ги обвиткува нервните клетки на централниот нервен систем.

Нервните клетки (неврони) имаат улога на проводник (кондуктор) на дразбите од рецепторите до централниот нервен систем (ЦНС) и од ЦНС до соодветните клетки и органи (ефектори), кои ќе одговорат на дразбата во улога на пренос и складирање на информациите во нервниот систем.

Лаички гледано, аксоните во нервниот систем може да ги споредиме со електрични кабли што ја пренесуваат електричната енергија од штекерот до електричниот апарат. На аксоните, исто како и на електричниот кабел, им треба заштитна обвивка (изолација). Без таквата изолација, електрицитетот протекува од кабелот и не е во состојба да го снабди потрошувачот со доволно енергија. Кога миелинската обвивка е воспалена и оштетена,

преносот на импулсите низ аксонот е нарушен, истрајно, поради што пораките во мозокот доаѓаат со задоцнување, погрешни се или воопшто ги нема.

На местата каде што исчезнува миелинската обвивка настануваат лузни, кои се викаат **склероза, плак или лезија**.

„Погрешните пораки“ што стигнуваат до мозокот имаат за резултат нарушен вид (двојни слики), намалена острина на видот, отежнат говор (расчленет говор како од длабочина, со треперење), отежнат од, нарушена моторика, неможност за концентрација и за помнење, чувство на болки без посебна причина, губиток на силата во една рака или нога или во двете раце или двете нозе, нарушување на рамнотежата и вртоглавица, субјективни пречки на осетот, спазам (грч), тремор (треперење на еден или повеќе екстремитети или делови од телото), пречки при мокрењето, тешкотии со голтањето...

На крајот на своето излагање лекарот напиша:

„*Љубов + Внимание* се појаки од МС

Љубов + Разбирање и помагаат на мама да се бори со МС“.

Оваа порака ќе ми остане во трајно сеќавање. Никогаш нема да ја заборавам. Ова е порака на надеж за **Мама** и **Сила** за сите нас. Ова е пораката со која се бориме против **МС**.



Конечно, мама се врати дома. Тато ја придржуваше бидејќи не можеше да оди. Додаде дека мама не гледа добро, т.е. дека гледа двојни слики и дека брзо се заморува, па ѝ е потребен одмор. Тој ден бев и среќен и тажен. Среќен бидејќи мама се врати дома и неизмерно тажен бидејќи не бев навикнат да ја гледам толку беспомошна. Повторно заплавав кога во собата на мајка ми здогледав ортопедско помагало за одење. Многу работи сакав да ја прашам, но таа беше премногу исцрпена. Ме повика кај неа во креветот. Се вовлеков под прекривката, ја гушнав и заспав.



Во прегратката на мама ја преспав целата ноќ. Се разбудив, а таа нежно ме помилува по главата. Ми рече дека ќе закрепне и дека јас многу ќе ѝ помогнам во закрепнувањето. Ја очекуваше мојата помош и поддршка. Тогаш повторно се сетив на лекарот и на неговите пораки. Точно знаев што очекува од мене.



Во наредниот период јас толку многу се осамостоив, што сам заминував на училиште бидејќи баба ми доаѓаше наутро да ѝ помогне на мама и да ја чува Сара. Сам се враќав од училиште, во придружба на мојот верен пријател, кого го нареков Рекс. Станот веќе не беше празен и тишината побегна со доаѓањето на мама. Веќе станав вешт во тоа да ѝ помогнам да стане, да ѝ го додадам ортопедското помагало и заедно да отидеме до дневната соба. Тука ќе ја седнев на големиот тросед, ќе ја покриев со ќебето и ќе ѝ ја наместев перницата. Ѓ го сечкав овошјето бидејќи тешко голташе, ѝ принесував сокови, а таа нежно ќе ме прегрнесе. Тоа беа наши моменти. Сара не знаеше многу работи, но и нејзе ѝ годеше присуството на мама. Таа стана многу помирна откако мама се врати од болница. Често знаеше да ги земе влечките на мама и да ѝ ги обува на стапалата, како со тоа да ги изразуваше својата радост и внимание истовремено.



Од ден на ден, ние ја опсипувавме мама со љубов и со внимание. Тато често знаеше да донесе цвет, а Сара весело ќе плескаше со рачињата. Баба и понатаму помагаше во домаќинството, а состојбата на мама постепено се стабилизираше. Од оној несигурен од, сега одеше полека, но сигурно, држејќи се за гелендерите поставени долж станот. Почесто седеше на сончевата страна од балконот, држејќи ја Сара во прегратки. Веќе не ѝ испаѓаше чашата од раце и сега точно ја погаѓаше „вистинската“ лажица или виљушка. Дури и говорот ѝ се поправи, па еден ден од балконот весело го повика Рекс, кој се одомаќини во дворот пред нашата зграда. Секој ден сè повеќе верував во пораката на лекарот и го увидував нејзиното значење за закрепнувањето на мојата мајка.



Еднаш мама ми рече дека многу болни од МС изгледаат како да не се болни, но и дека постојат такви што се во многу лоша состојба. Додаде дека МС е процес и дека, следствено на тоа, нејзината МС може да биде повеќе или помалку изразена, а некогаш воопшто и да не се забележува. Затоа, покрај препишаната терапија, мама оди на редовни контроли кај својот лекар и пие витамини. Секој ден во исто време мама прави вежби наменети за болни од МС. Тие половина час јас и Сара легнуваме покрај неа и се обидуваме да ги изведувеме истите вежби, за да ѝ ја дадеме нашата полна поддршка. Во нашето семејство нема пушачи и по совет на лекарот строго водиме сметка сите простории да ни се проветрени и полни со кислород, а гостите ги замолуваме да се воздржат од пушење во нашиот стан.



Поминаа четири години откако на мама ѝ е дијагностицирана МС. Со полесни или потешки тегоби, мама успешно закрепна. Бидејќи се пензионираше, сега има време да си се посвети себеси и нам и, секако, на својата МС, за која вели дека е потстанар во нејзиното тело, но дека никогаш нема да ѝ дозволи да загосподари. За тоа сме, вели мама, посебно заслужни ние, нејзиното семејство, без чија љубов, помош и поддршка сигурно не би успеала да го победи првиот напад на МС. Иако тешка и непредвидлива, МС ни донесе нови искуства и нови лекции. Со неа научивме колку можеме да бидеме силни. Со МС ги меревме карактерите на другите луѓе, кои нè бодреа или се правеа дека не нè познаваат. Со МС ни пристигна Рекс и по вакцинацијата го делиме со него заедничкиот простор во кој живееме. МС ни покажа дека љубовта е лек за нејзините релапси и затоа ја опсипувавме со љубов. Не можеме да го промениме светот, но **Можеме да ја промениме Свеста, Можеме Сè кога љубиме.**

На мајка ми, со љубов...



Андријана Николиќ е родена во Шибеник, Хрватска. Таа е претседател на НВО – Здружение за мултипла склероза на Црна Гора, основана во 2007 година во Подгорица. Издавач е на неколку антологии на тема мултипла склероза. Нејзината мајка исто така боледува од мултипла склероза, поради што Андријана имала поинакво детство од повеќето деца. Оваа сликовница го прикажува детството на секое дете чија мајка боледува од оваа подмолна болест. Освен тоа, сликовницата е еден потсетник и за сите семејства што имаат ваков болен дека мултипла склерозата е специфична болест што напредува во зависност од различни параметри. Меѓутоа, секое семејство мора да ги има параметрите на љубов и поддршка.



Алекса Станковиќ е роден во 2002 година во Подгорица. Во 2007 се запиша во основното училиште „Павле Ровински“ и сега е 9-то одделение. За време на своето образование Алекса помина една година во Ел Пасо, Тексас, САД, каде што заврши четврто одделение во основното училиште „Helen Ball“. По завршувањето на четвртото одделение Алекса се врати во Црна Гора и продолжи да учи во училиштето „Павле Ровински“. Во 8-мо одделение тој зеде учество во проектот „ACES“, во чии рамки ги претстави своето училиште и Црна Гора во регионот. Како и другите деца на негова возраст, Алекса ужива да излегува со своите другари, да игра фудбал во локалниот фудбалски клуб, да игра видеоигри и да скија.



Мара Јовановиќ, 17 години, е родена во Подгорица, моментално учи во „UWC Adriatic“ во Италија. Негува страст кон визуелните уметности, филозофијата и кон градежништвото. Ужива во уметничките дела од минатиот век и во медитативната музика. Имаше 15 години кога ги изработи илустрациите за оваа сликовница.



Оваа сликовница првпат е испечатена во 2014 година, а потоа повторно во 2016. Благодарение на нашите поддржувачи, ова е првото издание на македонски јазик. Авторот Андријана Николиќ, претседател на Здружението за мултипла склероза на Црна Гора, инсистираше нејзините први соработници да бидат деца бидејќи оваа книга е наменета за деца. Возрасните најдобро го разбираат јазикот на децата.

