



11. Uluslararası 2010 MPS Sempozyumu Avustralya-Adelaide

BİZ DE ORADAYDIK

Ayfer Ergüzel

Ankara Gazi Üniversitesi'nin 29 - 30 Nisan tarihlerinde düzenlediği 2. Uluslararası Lizozomal Hastalıkları Kongresi'ne katıldık. Türkiye'nin ve dünyanın değişik yerlerinden kongreye katılan MPS ve benzeri lizozomal depo hastaları ve aileleri birbirleriyle tanıştı, sorunlarını paylaştı. Yalnız olmadıklarını anladılar. Kendileri için birçok bilim adamının verdiği mücadeleye şahit oldular. Hastalıklarına ilişkin birçok yeni gelişmeden haberdar olmak onları rahatlattı. Katılan üyelerimizin mutluluklarını gözlerinde okumak mümkündü. Bu vesile ile kongreyi düzenleyen ve bizlerin katılımını sağlayan kongre başkanı Prof. Dr. Alev Hasanoglu'na ve emeği geçen tüm öğretim üyelerine bir kez daha şükranlarımızı sunarız.



■ Standımız kongrede çok hareketli ve canlıydı. Üyelerimizden ressam Ayşe Nihan Uğuz'un tabloları standımıza ayrı bir renk kattı. Birbirleriyle kaynaşan üyeler dostluklarını pekiştirdiler ve bu yolda yalnız olmadıklarını anladılar. ■

Yayın Koordinatörü: Nihan Uğuz

Dernek sitemiz: www.mpsturk.com
E-posta adresimiz: mpsturk@gmail.com
Danışma telefonları: Nalan Çetin 0549 279 90 90
Muteber Eroğlu 0549 289 90 90
Faks: 0 212 324 55 56
Dernek adresi: Manolyalı Sokak, No:22, 34330 Levent/İstanbul

MPS – LH Derneği Banka Hesap Numaraları:
İş Bankası Ataköy Şubesi (İstanbul)
Hesap no: 1132 0327291 IBAN no: TR 46 000 64 00000 11132 0327291
Garanti Bankası Atrium Şubesi (İstanbul)
Hesap no: 662 6299715 IBAN no: TR 42 0006 2000 6620 0006 2997 15



Ben Meral Beyazkuş. 33 yaşında, iki çocuğu mukopolisakkaridoz tip 6 olan bir anneyim. Öncelikle büyük oğlum, gözbebeğim olan Halil'in dünden bugüne başından geçenleri kısaca sizlere anlatmak istiyorum.

Halil 2000 yılında Haziran 22'de, bizce çok sağlıklı, gözlerini dünyaya açtı. Normal doğum oldu. 3.5 kilo, 52 santim boyundaydı. Hemen bir özel doktor bulup Halil'in bütün kontrollerini yaptırıldı. Ama bize çok sağlıklı bir çocuk olduğunu söylediler. Ben doktora hep diyordum ki, "Halil'in kalbi normalden çok hızlı atıyor," doktor da "hayir, normaldir," diyor. Zamanla ayağında hareket kısıtlılığı başladı ama buna rağmen doktor, "hayir, normal," diyor.

Sonra Halil 1 yaşında iken ben Urfa'ya gitmiştim, aileme. Halil orada hastalandı. Doktora götürdüm ve bana Halil'in kalbinde çok ciddi bir rahatsızlık ve vücudunda bir toksin birikintisi olduğunu söyledi. Biz hemen İzmir'e geri döndük ve Halil'i çocuk kalp uzmanına götürdük. Bize sadece kalpte mitral yetmezlik olduğu söylendi. Aslında çekilen ekoda net düşmüş doktor, mukopolisakkaridoz diye, ama biz bilmediğimizden bir şey sormadık. Dört yıl bizi böyle oyaladılar ama gün geçtikçe Halil'in şekli tuhaf oluyordu.

Sonra bir dahiliye doktoru bulup bizi Ege Üniversitesi'ne göndermesini istedik ve oraya gittik, genetik bölümüne. Halil'in ayağında parça alıp Hollanda'ya gönderdiler ve bunun sonucuna göre bize Halil'de mukopolisakkaridoz olduğu söylendi. Doktorun ilk lafı şu olmuştu, hiç unutmam: bu hastalığın hiç tedavisi yok. Gittikçe durumunun kötüye gideceğini söyledi ama ben hiçbir zaman umudu kesmedim. Doktora da hep bunu söylüyordum, "göreceksiniz, bir gün gelecek bunun ilacı bulunacak," diyordum.

Tabii ki bunun yanı sıra hep araştırma yapıyordum bu hastalıkla ilgili.

Doktor sonra bize bir daha çocuk düşünüyör musunuz diye sordu ve olursa Halil'e kemik iliği nakli olacağını söyledi. İkinci çocuğuma hamile iken bebekten kordon bağından bir parça aldılar ve bunu Hollanda Erasmus Üniversitesi'ne gönderip test yaptırıldılar. Eğer sorun çıkarsa bebeğin alınacağı söylendi bize ama sonuç iyi geldi. İkinci oğlum dünyaya geldi ve çok sağlıklı diye doğumu bile sezaryen tercih ettim, riske atmadım. Abisine ilik nakli olacak diye bizde bayram havası esiyordu. Ta ki ikinci oğlum Emir'in de hastalığını öğrenene kadar.

Bir gün Halil'in kontrolü için hastaneye gitmiştim. Doktor, size bir haberim var, dedi. Ben hemen, kötüyse söylemeyin, dedim. Sonra Halil'in ilacı yani enzim bulunduğunu ama bunun temin edilmesinin çok zor olduğunu ve yurt dışından getirileceğini söyledi. Ben sevinçten başıma başıma, ben size demiştim, bir gün gelecek bunun ilacı bulunacak, ben ümidimi hiç kesmemiştim, dedim. Hemen işlemlere başladım, rapor çıkartım, ilacı getirttim ve Halil İzmir'de ilacı kullanmaya başladı.

İlacın 6. ayında faydasını görmeye başladı. Daha rahat yürümeye, nefes almaya başladı. İkinci oğlum Emir için de Ankara'ya Gazi Üniversitesi'ne kan gönderilmesini söylediler. Emir ile gidip kan verdik, 5 ay sonra gelen sonuca göre ona da mukopolisakkaridoz tip 6 olduğu söylendi ve bir kez daha dünya yıkıldı. Ama bir yandan ilacı var diye umutluydum.

Halil 5 yıldır, Emir 3 yıldır ilacı her hafta Ege Üniversitesi'ne gidip damar yoluyla ilaç serumla birlikte alıyorlar. Emir'de hastalık hemen hemen belli değil. Halil'de bağağı gelişmeler var. Haftanın iki günü fizik tedavisine gidiyor. Beşinci sınıfta, derslerinde çok başarılı ve kendine güveni arttı. Emir de ana sınıfına gidiyor.

Bence çocukları hasta olan annelerin çok güçlü, becerikli, sabırlı olmaları gerek. Bir de buradan herkese sesleniyorum: hasta olan çocuklarımla sahip çıkalm, birbirimizi bilgilendirelim. Çünkü hepimizin sıkıntısı aynı. Onlara hastaymış gibi davranmayalım. Halil'in doktoru bana demişti ki, Halil'e hastaymış gibi davranırsanız psikolojisi bozulur. Ondan biz allecek iki çocuğumuza da hastaymış gibi davranmıyoruz. Onların sünnetini ve sünnet düğününü yaptırıldı. Çok mutlu olduklar. Aslında yazacak o kadar çok şey var ki, sayfalar yetmez.

ENGELLİ BİREYLERİN YAŞADIKLARI PSİKOLOJİK PROBLEMLER

Doç. Dr. Şükrü Uğuz
Çukurova Üni. Tıp Fak. Psikiyatri Anabilim Dalı

Engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımı diğer bireylere göre daha sınırlı düzeydedir. Bu bireylerin eğitimlerindeki temel amaç günlük yaşam için gerekli olan bağımsız yaşam ve iletişim becerilerinin kazandırılmasıdır. Günlük yaşamda karşılaştıkları birçok güçlüğü yanı sıra, bu duruma baş etme konusunda yaşadıkları zorluklarla da mücadele etmek zorunda kalabilirler. Bu durumda en büyük destek, benzer sorunları olan birey ve ailelerin bir araya gelip ortak bir çıkış arama çabalarıdır. Böylece hem yalnızlık duygusundan kurtulabilirler hem de aileler onların nasıl yaşadığını paylaşma olanağı bulurlar. Bu durum, benzer sorunları olan ve bunları nasıl aşacağını bilemeyen kişilere de yol gösterici ve umut aşılayıcı olacaktır.

Engelli bireylerin yaşadığı sorunlar; engelin çeşidine, tedaviye cevap verme seviyesine, engelin doğuştan veya sonradan oluşuna,

bireyin yaşına, kişilik özelliklerine, sahip olduğu sosyal destek ağına ve içinde bulunduğu topluma ona sağlayabildiği olanaklara göre değişiklik gösterir. Her bireyin zihninde kendisine ilgili oluşturduğu bir imaj vardır. Kişinin özgüveni ve benlik saygısı, zihnindeki bu imajın ne derece olumlu veya olumsuz olduğuyula yakından ilişkilidir. Örneğin, bir bireyin iştime engelli olduğunu, onunla sözel iletişime geçemediğini takdirde fark etmeyebilirsiniz. Dışarıdan son derece "normal" görünürse bir birey ile bedensel engelli bireyin benlik algısı farklı olabilmektedir. Engelin ne zaman ortaya çıktığı da önemli bir unsurdur. Bireyin ve ailesinin durumu yüz yüze gelmesiyle başlamakta, zaman geçtikçe daha örselleyici bir hale gelebilmektedir. Engelli bireyin yaşadığı sıkıntılar ve zorluklar hem aile hem de sosyal çevresinde kendini gösterir. Sorunlarla yüzleşmesi, verdikleri tepkiler, kabul etme süreçleri oldukça zorlayıcı süreçler olup, psikolojik açıdan destek sağlanması

gereken dönemler olabilir. Toplumun engellilere bakış açısı, tutum ve davranışları, onların yaşadıkları, toplumdaki durumlarına yol açan faktörler, fiziksel çevrede karşılaştıkları sorunlar, eğitim ve istihdam alanındaki yaşadıkları güçlükler ve tüm bu güçlüklerle başa çıkmaları gerekliliği, onlar için mücadele etmede zorluk yaşayacakları süreçlerdir.

Çoğu engelli bireyin yaşadığı en büyük sıkıntıyı ayrımcılığa uğramaktır. Fiziksel işlevlerindeki bozulma ya da bazı eksiklikler nedeniyle hareket yeteneği sınırlanmış, özel yaşam alanında da bazı kısıtlamalar meydana gelir. Hatta sürekli bakım ve koruma altında olan engelliler için özel yaşam yok denebilecek kadar az olabilmektedir. Bu da engelli bireylerin daha olumsuz duygular yaşaması, kaygılarının artması ve kendilerini işe yaramaz hissetmeleri gibi düşünceleri beraberinde getirmektedir. Engelli bireylerin karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkabilmeleri özellikle iyi

bir destekleyici çevreye sahip olmaları ile gerçekleşebilir. Yaşadıkları olumsuz duyguları, kaygı ya da özgüven problemlerini aşmaları bu çevre ile daha da kolay bir sürece beraberinde getirecektir.

Bireyler kendilerini ancak sosyal yaşamın ve kişilerarası etkileşimin var olduğu yerlerde geliştirebilirler. Dolayısıyla gerekli toplum desteği ve psikolojik destek sağlandığında, engelli bireyler de kendilerini geliştirmek üzere atıkları adımlarda desteklenmiş olacaklardır. Böylece, yaşadıkları olumsuz duygularla başa çıkmaları çok daha kolay bir şekilde gerçekleşecektir. Yaşadıkları durum ne olursa olsun kabul edildikleri ve kendilerini ait hissettikleri zaman karşılaştıkları güçlükleri aşmayı başarabileceklerdir.

SEÇİMLERİM

Uzm. Zeynep Balcı

Psikolojik Danışman, Bireysel ve Takım Koçu

Eğitim verirken karıştırdıkları kişilere nasıl davranacağımızı biz seçeriz diye anlatırım. Derim ki eğer biri sizden bir şey isterse, ya olumlu bir tepki verip o kişinin istediğini yaparsınız, ya olumsuz bir tepki verip o kişinin istediğini yapmazsınız, ya da hiç bir tepki vermeden olayı ortada bırakırsınız. Bu bana çok anlamlı gelir. Evet, hayata karşı olan tüm davranışlarımızı ben seçerim ve olayları, kişileri, duyguları nasıl yönlendireceğim konusunda bir etkim olduğu sorumluluğu ile yaşamım. Bir olaya karşı benim vereceğim tepki, olayı ya mutluluğa, keyfe, barışa ve huzura götürebilir, ya da kavga, tatsızlık, huzursuzluk ve mutsuzluğa götürebilir. Seçimlerimizle aslında olayların gidişatını belirliyoruz, olaylara yön veriyoruz. Bu seçimlerimizi bazen çok bilinçli, bazen de anlak ve bilincsiz bir şekilde yapıyoruz.

Şu bir gerçek ki, tepkilerimizi ve davranışlarımızı biz seçiyoruz, biz ne yapacağımıza karar veriyoruz, yani kontrol bizde. Böyle bakınca da hayatımı nasıl yaşamak istiyorsam, ilişkilerimi nasıl yaşamak istiyorsam benim sorumluluğum bu işte var demektir. Seçimlerim konusunda hep düşünürüm ve seçimlerimin sorumluluğunu almaya çalışırım. Çünkü bilirim ki karşımdaki kişiye ya da duruma vereceğim tepki içinde bulunduğum süreci etkileyecek ve benim hayatımı nasıl yaşayacağımı şekillendirecek.

Son zamanlarda bir şey daha fark ettim. Ben kendime olan tepkilerimi de seçebiliyorum. Kendimi mutlu etmek, kendime kızmak, kendimden utanmak ya da kendimi sevmek. Ben kendime nasıl davranıyordum acaba? Bunu bir çok kez bir çok kişiden duydum. Şöyle diyorlar; kendimi çok sevmiyordum.....kendimi artık daha çok sevmiyordum.....kendimi asla affetmeyeceğimi.....nasıl bunu yapıp, kendime çok kızyordum.....kendimi şımartıyordum.....Tanidik geldi mi? Bunları düşününce kişilerin kendi huzur ve mutluluğunu bizzat bazen desteklediğini bazen de baltaladığını görüyoruz.

Başkalarına karşı tepkilerimizde nasıl seçim yapabiliyorsak, kendimize karşı olan tutumumuz da bir o kadar bizim seçimimiz. Ben kendime nasıl davranıyordum? Hata yaptığımda nasıl karşılıyordum?

Başarılarımı nasıl kutluyordum? Kendi kendime konuştuğum cümleler neler? Olayları nasıl değerlendirip, yorumluyordum? Tüm bu

durumlardan ben nasıl etkileniyordum? Kendime *"ben kendimi sevmiyordum, seçimlerime saygı gösteriyordum ve karşılaştığım engelleri aşmak için hadi yapabilirsin"* diyordum. İçindeki sesin olumlu, destekleyici ve beni seven bir ses olması benim tercihim, benim seçimim. Başka kim karşıabilir? Başka kim kendi içimde sesi seslendirip, sen işe yaramazsın? Yine yapamadın, bes para etmezsin? Sen hep böyle yaşamaya mahkumusun diyebiliriz? Bundan tamamıyla ben sorumluyum ve bu sorumluluğu alıyorum. Peki siz, hayatınıza baktığınızda kendi başarılarınıza, günlük rutin işleri ne kadar sorunsuz hallettiğinize, her türlü zorlukla yılmadan, yorulmadan baş ettiğinize, çevrenizdeki kişileri üzmemek için içindeki fırtınaları saklamanıza neden bir aferin demiyorsunuz? İç sesiniz hala yaptığınız onca çabayı, başarıyı, mücadeleyi gömleyip sürekli eleştirip, eksik olanları görüyorsa burada işi ele alma zamanı gelmiş demektir.

"Eyiç sesim, iyisin, hoşsun, konuşup duruyorsun ama çok yoruyorsun. Ben seni dinlemekten sıkıldım ve benim cesaretimi, hevesimi, heyecanımı da alıp götürüyorsun. Tamam anıyorum beni uyarmak, beni hayatın gerçeklerine hazırlayarak ve sürekli tetikte tutmak istiyorsun ama benim ihtiyacım bu değil. Ben seni biraz tatile göndereceğim, sen de biraz dinlen. Kendi gücüne odaklanmak istiyorum, elimden geleni yaptıktan sonra olabilecek da kabul edip, bunlarla ilgili kendimi yıpratmak yerine herşeyi ile kendimi kabul etmek ve sevmek istiyorum. Bin kere söylüyordum ki ben kendimi sevmiyordum, ben önemliyim, ben değerliyim. Ben her şeyin huzurlusunu ve iyisini hak ediyordum. Bu güvenile hayatıma devam ettikçe, her şeyin üstesinden gelebilirim. Kendime haksızlık etmek bana bir kazanç değil, sadece külfet. Bunu anlama ve kendi kendime yarattığım tüm olumsuzlukları arkada bırakma zamanı gelmiştir".

Her gün bir yeni başlangıç. Her gün bulunacak güzel şeylerin olduğu bir bulmaca. Ben bu bulmacada ne kadar soru çözdüğüme mi bakacağım, yoksa ne kadar çözemediğime mi? Seçim sizin...

Not: Ben ne kadar çözdüğüme bakıp, *"hadi"* diyorum, *"bunu yapan yaran bir soru daha çözer, aferin bana..."*

PIKNIĞIMIZ

Fürüzan Eroğlu

Merhaba ben Fürüzan EROĞLU. Psikoloji 3. Sınıf öğrencisiyim. Siz sevdiğiniz MPS hastaları, hasta yakınları ve onlara destek olup, onların yaşadığı güçlükleri paylaşan değerli insanlar. Sizlere İzmir'de 23 Mayıs tarihinde gerçekleşmiş olan pikniğimizden bahsetmek istiyorum. İzlenimlerimi bir psikolojisi öğrencisi olarak değil MPS Tip II hastası kardeşim Faruk EROĞLU'nun ablası olarak anlatacağım.

MPS hastası çocuklarımız, onların anne-baba ve yakınları o gün piknikte hep birlikteydiler. Çocuklar önce biraz çekindiler. Annelerinin

ve babalarının yanından ayrılmak istemediler. Böyle kalabalık ortamlarda insanlar onları o kadar inceleyip, bakışları ile o kadar rahatsız ediyordu ki bu çekingenliği yaşamaları gayet doğaldı. Birbirlerine uzun uzun baktılar, etrafları büyük bir merak ve heyecanla incelediler. Utangaçlıkları minik yanaklarını pembeleştirse de hepsinin o sıcak gülümsemesi birbirlerine gözleyle "merhaba" demelerini sağlıyordu. Belki de ilk defa kendilerine benzeyen çocuklara bir ortamı paylaşıyorlardı.





Daha sonra birbirleriyle kaynaştılar. Etkinliklerde hep beraber, el ele ve kakhahalar atarak o minik yürekleriyle dünyalarını muhteşem renklere boyadılar. Yüzlerine ve ellerine istedikleri motifleri çizdiler. Onlardan annelerine hediye etmek üzere resim çizmelerini, çizdikleri resmi gönüllüleri süslemelerini ve resimlerini annelerine karşı hissettiklerini bir iki cümleyi yazmalarını istedik. İnanılmaz güzel resimler yaptılar. O küçükük ve temiz kapplerinden anneleri için çok güzel cümleler aktımsı ve o cümleleri kağıda döktüler. Daha sonra gitar eşliğinde şarkı söyleyip dans ettiler. Parkta oyunlar oynadılar. Kakhahaları her yeri süsledi. Anne ve babaları onları

RÖPORTAJ

Muteber Eroğlu

Merhaba, sevgili MPS hastaları, yakınları ve onlara gönül veren dostları. Bu röportajda MPS hastası Talip Ay ve onun annesi Birgül Ay hanımefendinin yaşadıklarını ve hissettiklerini anlatıyor, onları yakından tanımaya çalıştık. Ben MPS hastası bir çocuk annesi olarak bu röportajı yaparken yaşadıklarımızın ne kadar birbirine benzediğini bir kez daha görmüş oldum. Aynı acıları, aynı sıkıntıları ve aynı umutları paylaşıyoruz. Eminim sizlerde okurken ne demek istediğimi daha iyi anlayacaksınız.

Muteber Eroğlu: Merhaba. Bize kendinizi ve oğlunuzu tanıtır mısınız?

Birgül Ay: Merhaba. Ben Birgül Ay, oğlumun adı Talip. 30 yaşında iki çocuk annesiyim, ev hanımıyım, oğlum ve kızım ikizler ve 10 yaşındalar.

M.E.: Oğlunuzun hastalığının tanısı nedir?

B.A.: MPS Tip VI hastası.

M.E.: İkiz olduklarını söylediniz. Kızınız da MPS hastası mı?

B.A.: Hayır kızım MPS hastası değil. Çok şükür o sağlıklı.

M.E.: Eşinizle akraba mısınız?

B.A.: Evet. Eşim benim dayımın oğlu.

M.E.: Tani konulduğunda Talip kaç yaşındaydı?

B.A.: Tani konulduğunda Talip bir buçuk yaşındaydı.

M.E.: İlk olarak hangi şikayetlerle ve hangi hastaneye başvurduunuz?

B.A.: İlk olarak kulak kanaması şikayeti ile Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesine başvurduk. Oradan Çapa'ya sevk edildik ve hikayemiz böylece başlamış oldu.

M.E.: Bize tani konulana kadar ki ve tani konulduktan sonraki süreçten bahsedebilir misiniz?

B.A.: Çapa'ya sevk edildiğimizde doktorlar şüphe üzerine bizi metabolizma bölümüne yönlendirdiler. İlk yapılan tetkikler bir yıl kadar sürdü. Sonra yurt dışına kaç ve İdrar örneği gönderdiler. Gelen cevaptan MPS Tip VI tanısı konulduğu yazıyordu. Tani konulduktan sonra doktorlar bize yapabilecekleri bir şey olmadığını söylediler, bu durum bizim için çok yıkıcı oldu. O dönem oğlum sık sık hastalanıyordu. Çok farklı hastanelere ve farklı doktorlara gittik. Yine böyle hasta olduğu bir dönemde gittiğimiz hastanede doktor bize, oğlumun MPS hastası olup olmadığını sordu. Ben de bildiklerimi ona anlattım. Bana bu hastalığın ilacının var olduğunu ve tekrar Çapa'ya başvurmam gerektiğini söyledi. Onun üzerine tekrar Çapa'ya başvurduk ve gerçekten ilacın arktı. Türkiye'ye geldiğimizi öğrendik. Farklı tahillere, tetkiklere, rapor çıkarmak için istenen evraklar ve prosedür bir hayli zaman aldı. Tabi bunlar böyle anlattığımız gibi kolay olmadı. Çok uzun, çok yorucu ve çok üzücü bir süreçti. Hem maddi, hem manevi çok yıprandı. Ama sonunda ilacımız gelmişti ve bu her şeye değerdi.

M.E.: Talip'e şu anda nasıl bir tedavi uygulanıyor ve tedaviye başladığı ne kadar zaman oldu?

izlerken dudaklarında o kadar güzel bir tebessüm vardı ki sanki hem çocukları hem de kendileri için zaman durmuştu ve büyüülü bir masalın içindeydiler. Hepsinin gözlerinde yüreğimizin en derinine işleyen bir ışık vardı.

Anne- babalar ve yakınları, dernek başkanı Nalan Hanım'dan ve Şirin Hanım'dan bilgiler aldılar. Dertlerini paylaştılar ve ortak çözümler üretmeye çalıştılar. İstekleri ve dilekleri dinlendi. Onların omuzlarına dokunan sıcak bir el, onların çocuklarına baktıkça büyüttükleri umutlarına binlercesini daha katmış oldu. Aileler birbirleri ile güzel bir kahvaltı eşliğinde dertleşme ve dertlerini paylaşıp, acı ve sıkıntılarını hafifletme imkanı da buldular. Çaresiz ve yalnız olmadıklarını hissettiklerini düşünüyorum.

Kardeşimin ve kardeşim gibi MPS hastası olan çocukların yanında olup, onlarla beraber birçok etkinliği ve bir dizi güzel anı paylaşmak benim için çok heyecan vericiydi. Eminim orada bulunan bütün gönüllüler de aynı şeyi hissetmişlerdir. Kardeşimin hastalığının benim için her zaman birçok getirisini olmuştur ve o kadar güzel, farklı, özel çocuklarla bir arada olmak bunlardan bir tanesidir.

Bu etkinlikte öğrendiğim en önemli şey, böyle etkinliklerin hem aileler hem çocuklar için inanılmaz bir moral ve motivasyon sağladığıdır. Umarım böyle etkinlikler Türkiye'nin en ücre köşelerinde bile gerçekleşsin ve bütün aileler çocukları ile beraber bu güzellikleri paylaşma imkanı bulurlar.

B.A.: Talip'e enzim tedavisi uygulanıyor. Tedaviye 28 Temmuz 2008 tarihinde başladık.

M.E.: Bize biraz Talip'in genel durumundan bahsedebilir misiniz?

B.A.: Oğlumun genel durumu şöyle: boyu kısa, eklemelerinde sıkıntı var, parmaklarını ve kollarını tam olarak kullanamıyor, gözlerinde kornea bulanıklığı ve işitme kaybı var. Ama tüm eksikliklerine rağmen zekasında hiçbir sıkıntı yok. Oğlum Türkan Sabancı Görme Engelliler Okulu'na gidiyor ve başarılı bir öğrenci. Çok kısa zamanda Braille alfabesini hem okumayı, hem yazmayı öğrendi.

M.E.: Son olarak bizlerle paylaşmak istedikleriniz nelerdir?

B.A.: Engelli çocukları ya da MPS hastası çocukları olan ailelere pes etmemelerini, evlatlarının acılarını paylaşmalarını ve onların tüm engellerine rağmen yapabileceklerine inandıkları her şeyde onlara destek olmalarını öneririm. Ben kendime bunun için söz verdim, oğlum hangi şartlarda nerede olursa olsun onun yanında olacağım. Oğlumun benim için bir ölü olduğunu düşünüyorum, onu eskik ya da hasta olarak görmüyorum. Acıları, isyanları ve öfkesi çok ama ben her durumda onun yanındayım. O ağlarken ağlamak, o gülerken gülmek, onun canı yandığında ateş yutmuş gibi olmak işte benim hissettiklerim bunlar. Söylenecek daha çok söz var ancak burada bitirmek istiyorum. Tüm MPS hastası çocuklara ve engelli çocuklara Rabbin'den inçal şifalar, ailelerine sabir diliyorum. Hepimize geçmiş olsun anıallah.

M.E.: Talipçğim birzade seninle sohbet edelim. Nasılsın? İyi misin?

T.A.: Teşekkür ederim siz nasılsınız?

M.E.: Teşekkürler ben de iyiyim. Talipçğim bana biraz kendini anlatır mısın?

T.A.: 10 yaşındayım. Bir tane ikiz kız kardeşim var.

M.E.: Okula gidiyor musun?

T.A.: Evet. Okula gidiyorum. 2. sınıfa gidiyorum, çok başarılıyım. Öğretmenimle gurur duyuyorum ve onu çok seviyorum.

M.E.: Zamanını nasıl geçiriyorsun?

T.A.: Çok ödevim oluyor, ödevlerimi yapıyorum. Kız kardeşimle oyunlar oynuyorum, onunla zaman geçiriyorum. Haftada bir gün hastaneye geliyorum, hastanede çok sıkılıyor ama mecburen geliyorum.

M.E.: Hastaneye gelmeyi sevmiyor musun?

T.A.: Hayır. Sevmiyorum ama mecburen geliyorum. Çünkü damar yolu bulamıyorlar ve çok canım yanıyor o yüzden sevmiyorum.

M.E.: Talipçğim büyüyünce ne olmak istiyorsun?

T.A.: Büyüyünce görme engelliler öğretmen olmak istiyorum. Benim gibi başarılı öğrenciler yetiştirmek istiyorum. Bir de araba alıp ailemi gezdirmek istiyorum.

M.E.: Son olarak bizlere söylemek istediğin bir şey var mı Talipçğim?

T.A.: En çok istediğim şey iyileşmek ve sağlam bir insan olmak. Bunu istiyorum. Teşekkür ederim.