



Sabancı Vakfı, "Fark Yaratıcılar" projesini Türkiye'de toplumsal gelişmeye katkıda bulunanların öykülerini ve çalışmalarını gündeme getirerek, onları teşvik etmek ve topluma ilham vermek amacıyla destekliyor.

Fark Yaratıcılar Program Metni: Dr. Alper Kaya (06 Aralık 2009)

Alan: Yurttaş Katılımı

Yer: İzmir

Gecenin güne olan aşkı, yağmurun toprağa olan aşkına benzer. Gece güne kavuşur, yağmur toprağa...

Ve siz buna dünyanın dönmesi dersiniz. Dünya döner siz sağlıklı bir şekilde yaşarsınız, bu oyun hep böyle sürecektir sanırsınız.

Ama bazen sandığınız gibi olmayabilir. Bir küçük rahatsızlık, bir önemsiz sandığınız hastalık, hayatınızın geri kalanını değiştirebilir.

Doktor Alper Kaya'nın hayatı da işte böyle ufak bir şeyle değişti.

Göz doktoru Alper Kaya her sabah işine gitmek için evinden çıkıyor, görevli olduğu hastaneye kadar yürüyordu. Bir sabah, kasiğında tanımlayamadığı bir ağrı hissetti.

İlk önceleri önemsemese bile, ağrı geçmeyince hastanedeki doktor arkadaşına gitti. Ve uzun uzun muayenelerden sonra daha önce adını bile duymadığı ALS hastalığına yakalandığını öğrendi.

O an, onun için oyunun kuralları değiştiği andı. Yerçekiminin biraz daha zorlaştığı bir andı. O ana kadar aklında hep, ilk çocuklarına hamile eşi vardı ama o andan sonra nasıl bir hastalığa yakalandığını düşünmeye başladı.

Nefes alıp vermesi zorlaşınca, doktorlar solunum cihazı bağlamayı önerdi. Bu cihaz için boğazında bir delik açıldı ve suni solunum başladı. 20 yıldır yanından ayırmadığı bu küçük makine ve makinenin hiç durmayan sesi onun hayatının melodisi oldu.

Siz de bu programın sürdüğü 20 dakika boyunca solunum cihazının sesini duyacaksınız fonda. Çünkü o 20 yıldır, işte duyduğunuz bu sesle yaşıyor.



Sabancı Vakfı, "Fark Yaratıcılar" projesini Türkiye'de toplumsal gelişmeye katkıda bulunanların öykülerini ve çalışmalarını gündeme getirerek, onları teşvik etmek ve topluma ilham vermek amacıyla destekliyor.

Alper Kaya ile röportaj:

Alper Kaya: "ALS hastalığı, toplumda 100 binde 2 ila 6 oranında görülen, insan vücudunda motor nöronu denilen hareket sinirlerini çalıştıran sistemin bir rahatsızlığı. Adı üzerinde, vücudun motor fonksiyonlarını yaptıran sinirler hastalanınca kaslara giden elektrik enerjisi yeteri kadar üretilemiyor. Ve kaslar giderek güçsüzlüşmeye başlıyor.

Hareketlerinizi kaybediyorsunuz ancak beyinsel fonksiyonlar; yargılama, algılama, düşünce, kısaca bilişsel fonksiyonlarınız asla bozulmuyor."

Alper Kaya, 28 yaşında genç bir doktorken, ALS adı verilen ve "amansız" kelimesinin tam anlamıyla tanımladığı bu hastalığa yakalandıktan sonra bütün hayatı değişti. Önce mesleğini bıraktı, sosyal çevresinden alışkanlıklarından vazgeçti ve hastalığının kendisini teslim almasını bekledi.

O depresyon günlerinde karşısında siyah ile beyaz gibi birbirinden zıt iki seçenek vardı. Ya siyahı seçecek ve kaderini bekleyecekti ya da beyazı seçecek hem kendisi hem de başkaları için unutulmaz bir mücadele öyküsü başlatacağı.

Alper Kaya, beyazı seçti.

Alper Kaya ile röportaj:

Alper Kaya: "Bir doktor olarak şunu görüyordum: 5 yıl içerisinde hayatım sona erecek. Bu bir insan için belki de hayatında karşılaşacağı en ciddi sorunlardan birisi. Yani hayatınız elinizden gidiyor. Bunun tıptaki karşılığı derin bir depresyon. Belki de "tamam mı devam mı?" dönemi oluyor insanlar için. Kimisi inançları gereği, kimisi yaşamdaki kişiliği gereği, bir şekilde hayata ya tutunuyor, ya da bırakıyor.

Benim yaşama tutunmamdaki en önemli etken –belki benim hayata özel olsa da, eşimin bir bebek doğurması oldu.

50.000 kişide bir görülen ve tedavisi kesin olarak bulunmayan bu hastalıkla mücadele etmeye karar verdiğinde ilk destekçisi, kendisine en yakın insan, eşi oldu. Hamile oldukları ilk çocuklarını doğuracaklarını ve onu beraber büyüteceklerini söyledi.



Sabancı Vakfı, "Fark Yaratıcılar" projesini Türkiye'de toplumsal gelişmeye katkıda bulunanların öykülerini ve çalışmalarını gündeme getirerek, onları teşvik etmek ve topluma ilham vermek amacıyla destekliyor.

Alper Kaya eşinin de desteği ile hastalıktan kaçmak yerine onunla nasıl yaşanabileceğini araştırmaya başladı. Doktorluktan gelen bilgilerini hastalıktan edindiği deneyimlerle birleştirmeye başladı.

Bu arada hastalık gittikçe vücudunda ilerliyordu.

Önce yürüme yetisini kaybetti, sonra ellerindeki hisler gitti. ALS hastalığıyla yaşamaya başladığında ilk olarak dünyayla iletişimini koparmamaya çalıştı.

Ellerinde çok az kalmış hislerin yardımıyla bilgisayar başına oturdu. Bilgisayarın "mouse"unu küçük küçük oynatarak yeni bir dünyaya adım atmaya çalıştı.

Kendisine yardımcı olması için, Almanya'da geliştirilen bir programın Türkçe uyarlamasını yaptı.

Alper Kaya ile röportaj:

Alper Kaya: "Fiziksel klavye kullanmadığım zaman artık bilgisayar kullanamayacağımı zannediyordum. Ancak araştırdıkça dünyada bu sorunun da çözümü olduğunu öğrendim. Bunlardan bir tanesi sanal klavye. Hala ellerini biraz hareket ettirebiliyorum dikkat ederseniz. Ama bir ekranın bir köşesinden bir köşesine gidecek kadar hareketi yapamıyorum. Windows ortamında mouse ayarını en hassasa getiriyoruz. En az el hareketiyle en çok mouse hareketini ayarlıyoruz. Daha sonra, yine Türkçeye çevirdiğim, Almanya'daki Tom Weber isimli, babası ALS hastası olan bir arkadaşımızla hazırladığımız programı kullanarak bilgisayarda birçok işimi yapabiliyorum."

Bilgisayar ve internet onu yeniden dünyaya bağlayınca kendisindeki motivasyonu ve bilgileri hemen ihtiyacı olanlarla paylaşmaya başladı.

Türkiye'nin dört bir yanındaki ALS hastalarına mailler attı, telefonlar açtı. Kendisini yalnız hisseden bütün ALS hastalarına ve yakınlarına hem bir doktor hem de bir hasta gibi yardımcı olmaya çalıştı.

Onlara 24 saat arayabilecekleri telefon numaralarını dağıttı ve telefonunu hiç kapatmadı.



Sabancı Vakfı, "Fark Yaratıcılar" projesini Türkiye'de toplumsal gelişmeye katkıda bulunanların öykülerini ve çalışmalarını gündeme getirerek, onları teşvik etmek ve topluma ilham vermek amacıyla destekliyor.

Alper Kaya ile röportaj:

Alper Kaya: "Derneğimizin web sitesinde forum ortamı var, oradan bana çok sorular gelir (<http://www.als.org.tr>). Onları teker teker ele alıp, gruplayıp sonra genel bir cevap oluşturmaya çalışıyorum elimden geldiğince. Telefonda konuşabiliyorum. Daha ne olsun!

Bildiğim her şeyi, arkadaşlarımdan, dostlarımdan aldığım yardımı derli toplu bir hale getirip, benimle birlikte aynı kulvarda mücadele edenlerle paylaşmak, öğrendiklerimi bir pota içerisine getirip eritmek amacındayım. Yabancı ülkelerden edindiğim izlenimleri haberleşme, telefon ve e-mail yoluyla ülkemizdeki uygulanabilirliğini sorguluyorum. Ve mümkün olduğu kadar da bu hastalıkla mücadele edenlerin uygulamaları için paylaşmaya çalışıyorum.

Alper Kaya ALS hastalarına sadece telefon ve internet yoluyla destek olmuyor. Akülü sandalyeye ihtiyacı olanlar için, hasta yatağı olmayanlar için kampanyalar düzenliyor, ihtiyaç olan malzemelerin temini için gönüllüleri seferber ediyor. Yüzlerce ALS hastasının hayatında Fark Yaratıyor.

ALS hastalığı her bünyede farklı şekilde başlayan ve her bünyede değişik ilerleyen bir hastalık. Dünyada ünlü fizikçi Stephan Hawking'in hastalığı olarak bilinirken, ALS'yi Türkiye eski futbolcu Sedat Balkanlı ile tanıdı. Hastalık bazı bünyelerde çok hızlı ilerleyebiliyorken, bazı bünyelerde bir noktaya gelip duruyor.

Ümit Doğan hastalığa yeni yakalananlardan. 2 yıl öncesinde kadar bir fabrikada işçi iken bugün evinde akülü sandalyede yaşıyor.

6 ay öncesine kadar ise bir akülü sandalyesi bile yoktu. Hep başkalarının yardımına muhtaçtı ve odasından dışarı çıkmıyordu.

6 ay önce Alper Kaya onun için internette bir kampanya başlattı. Destek verenlerden toplanan bağış ile Ümit Doğan bir akülü sandalyeye ve kendi deyimi ile "özgürlüğüne" kavuştu.



FARK YARATANLAR

SABANCI VAKFI katkılarıyla

"SIRADIŞI KİŞİLER OLAĞANÜSTÜ ETKİLER"

Sabancı Vakfı, "Fark Yaratıcılar" projesini Türkiye'de toplumsal gelişmeye katkıda bulunanların öykülerini ve çalışmalarını gündeme getirerek, onları teşvik etmek ve topluma ilham vermek amacıyla destekliyor.

Ümit Doğan ile röportaj:

Ümit Doğan: Bu akülü sandalye bana gelmeden önce ben kimseyi tanıımıyordum. Facebook'ta Saadet Abla sağolsun beni ekledi. Onun sayesinde Nuh Bey tanıştığım ilk hasta oldu. Sonra Alper Ağabey'e gittik. O da sağolsun gördü beni ve akülü sandalyenin benim için şart olduğunu söyledi. 1.5 sene şu gördüğümüz odada yaşadım. Alper Kaya'nı başlattığı kampanya sayesinde akülü sandalyem bayram arifesinde bana geldi. Herkese çok teşekkür ederim.

Muhabir: Hayatınız değişti galiba değil mi?

Ümit Doğan: Tabii ki, hayatım sizler gibi oldu. Bir tek yürümem eksik. Ona da şükür.

Nuh Evren ise ALS hastalığını en yüksek seviyede yaşayan hastalardan biri. 1.5 yıl önce nefes darlığı ile başlayan hastalık çok hızlı ilerlemiş ve bugün Nuh Evren sadece kaşlarını hareket ettirebiliyor.

Vücudunun geri kalanı ise makine ile yaşıyor. Ama buna rağmen Nuh Evren ve 17 yaşındaki oğlu Beycan sadece kaşlarla okunabilen bir alfabe geliştirmiş durumdalar ve iletişimlerini böyle sürdürüyorlar.

Oscar ödüllü "İçimizdeki Deniz" filminin senaryosuna taş çıkartıcısına, içlerindeki kocaman denizde beraber yüzüyorlar.

Beycan Evren ile röportaj:

Beycan: "Bu alfabeyi kendimiz geliştirdik. Hastaneden çıktıktan sonra, iletişim kurmakta zorlanmaya başladık. Bu yüzden harflerle, göz iletişimiyle alfabeyi 5 satıra böldük.

Bunları, harfleri birleştirerek anlıyorduk. Birinci satırda "a,b,c", ikinci satırda "e,f,g" şeklinde bir düzen oluşturduk. Mesela birinci satırda ise göz kırparsa o satırdaki harfleri sıralıyorduk. İkinci satırdaydı aynı şekilde. Böylece harfleri birleştirerek iletişim kuruyoruz.



FARK YARATANLAR

SABANCI VAKFI katkılarıyla

"SIRADIŞI KİŞİLER OLAĞANÜSTÜ ETKİLER"

Sabancı Vakfı, "Fark Yaratıcılar" projesini Türkiye'de toplumsal gelişmeye katkıda bulunanların öykülerini ve çalışmalarını gündeme getirerek, onları teşvik etmek ve topluma ilham vermek amacıyla destekliyor.

Alper Ağabey ile telefonda ve internette görüşüyoruz. Bize zorlandığımız yerlerde yardımlaşmak amacıyla görüşüyoruz. Hastane ve hasta hakkında yardıma ihtiyacımız olduğunda tanıdığı doktorlar oluyor, o şekilde bize yardımcı dokunuyor.

Ambulans konusunda bayağı sorun çekiyorduk. Hastaneye giderken fazla sorun yaşamıyoruz da, bazen hastaneden dönüşte sorunlar çıkıyorlardı. Eve çıkarmamaları gibi sorunlar yaşadık. Bunlarla ilgili Alper Ağabey ile iletişim kuruyorduk. Ne yapmamız gerektiğini soruyorduk. Artık öyle bir seviyeye geldi ki dilekçe yazmak zorunda kaldık. Çünkü ambulansla getirip eve çıkarmıyorlardı."

Alper Kaya'nın internet ile başlayan telefon ile devam eden, düzenlediği kampanyalarla büyüyen bu desteği İzmir'de yeni ALS gönüllülerin de doğmasına neden olmuş.

Annesi ALS hastası iken Alper Kaya'nın desteğiyle tanışan Hakan Sepici, 6 ay önce annesini kaybetse bile bugün bir ALS gönüllüsü olarak hastaların yardımına koşuyor. Alper Kaya'nın yetişemediği yerlere koşturuyor, hastaların eli ayağı oluyor.

Hakan Sepici ile röportaj:

Hakan Sepici: "Hastaların ihtiyaçlarını maddi ihtiyaçlarını karşılamak, tekerlekli sandalye ve solunum cihazı temini konusunda çalışıyoruz. ALS Motor Nöron Hastalıkları Derneği ile birlikte çalışıyoruz. Hastalığın her aşamasında hastalarımızın farklı ihtiyaçları var. Egzersiz ihtiyaçları var, moral motivasyon ihtiyaçları var. Hastaları bir araya getirmeye çalışıyoruz, birerli ikiye ziyaretler yapıyoruz."

Doktor Alper Kaya 20 yıldır ALS hastası. Merkezi İstanbul'da olan ALS Derneği ile iletişimini hiç kesmiyor. Hastalıkla mücadele etmiyor, onunla beraber yaşıyor.

Bu süreçte öğrendiği her şeyi ihtiyacı olanlarla paylaşıyor. Hastalar bir güç, motivasyon kaynağı oluyor. Ama bu yolda eşinin desteğini de hiç unutmuyor.



FARK YARATANLAR

SABANCI VAKFI katkılarıyla

"SIRADIŞI KİŞİLER OLAĞANÜSTÜ ETKİLER"

Sabancı Vakfı, "Fark Yaratıcılar" projesini Türkiye'de toplumsal gelişmeye katkıda bulunanların öykülerini ve çalışmalarını gündeme getirerek, onları teşvik etmek ve topluma ilham vermek amacıyla destekliyor.

Alper Kaya ile röportaj:

Alper Kaya: "Benim böyle bir sevgilim var. Hayatın iyi olduğunu düşünmemize sebep oluyor böyle durumlar. Belki de biraz yavaş yaşayınca etrafındakilere daha ayrıntılı görme şansına ulaşıyorlar.

Ben de gün geçtikçe "Demir Leydi'mi" daha iyi görme şansına erişiyorum. Onun içindeki güzelliği ve yüreğindeki gücü daha iyi görüyorum. Bunun için onun adı "Demir Leydi'm".

Dostlarımız biliyorlar ama ben yeniden söyleyeyim, o benim Demir Leydi'm!"

Alper Kaya, ALS hastalığına yakalandığı ilk günden beri hiç yılmadı. Hayattan hiç vazgeçmedi. Sadece kendisi için değil başkaları için de daha iyi yarınların peşinde koştu.

Hiç tanımadıkları insanların hayatlarına katkıda bulundu. Kendisi gibi ALS hastası olan insanlara cesaret verdi.

Hayata küsmek yerine, hayatla barıştı. Ve yüzlerce insanın hayatında asla unutamayacakları kocaman bir Fark Yarattı.