

Ebru Uygun

Kendi Masalimin Kahramanıyım



DESTEK YAYINLARI: 1462

EDEBİYAT: 439

EBRU UYGUN / KENDİ MASALIMIN KAHRAMANIYIM

Her hakkı saklıdır. Bu eserin aynen ya da özet olarak hiçbir bölümü, yayınevinin yazılı izni alınmadan kullanılamaz.

İmtiyaz Sahibi: Yelda Cumaliođlu

Genel Yayın Yönetmeni: Ertürk Akşun

Yayın Koordinatörü: Özlem Esmergöl

Editör: Cansu Poyraz Karadeniz

Son Okuma: Devrim Yalkut

Kapak Tasarım: Melike Dođan

Sayfa Düzeni: Melike Dođan

Sosyal Medya-Grafik: Tuđçe Budak - Mesud Topal

Destek Yayınları: Haziran 2021

Yayıncı Sertifika No. 13226

ISBN 978-625-441-259-2

© Destek Yayınları

Abdi İpekçi Caddesi No. 31/5 Nişantaşı/İstanbul

Tel. (0) 212 252 22 42

Faks: (0) 212 252 22 43

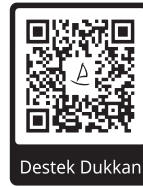
www.destekdukkani.com

info@destekyayinlari.com

facebook.com/DestekYayinevi

twitter.com/destekyayinlari

instagram.com/destekyayinlari



Destek Dukkan

Deniz Ofset – Çetin Koçak

Sertifika No. 48625

Maltepe Mahallesi

Hastane Yolu Sokak No. 1/6

Zeytinburnu / İstanbul



Ebru Uygun

KENDİ MASALIMIN KAHRAMANIYIM
(102 No.lu Odanın Penceresinden)

Yılları hastane odalarında geçen
bir kadının hayata tutunma hikâyesi...



Önsöz

Teknolojinin bu kadar ilerlediği bir devirde “yazmak”, pek çok insan için düşüncelerini ifade etmenin yaygın bir yöntemi değil artık. Ben de ilk kitabımdan önce, can dostuma yazdığım mektuplar hariç daha önce duygularımı yazı ile ifade etmeyi hiç denememiştim.

İnsanın başına ne zaman ne geleceği belli olmuyor. Rahatsızlığım nedeniyle yataktan kalkamaz hale geldiğimde, bundan sonraki hayatımda hiçbir şeyin aynı kalmayacağını anlamıştım. Gününü yoğun yaşayan bir insan olarak birden durağan bir hayata geçmek ruh halimi allak bullak etmişti. Ama bu noktada nankörlük edemem; dostlarımla sevgisi, ailem, eski eşim, çocuklarım ve TOÇEV (Tüvana Okuma İstekli Çocuk Eğitim Vakfı) sayesinde kendimi karamsarlığın uçsuz bucaksız dehlizlerinden çıkarabildim.

TOÇEV ile GAP bölgesinin hayatıma girişini, bana kazandırdıklarını, yaşadıklarımı o sıkıntılı günleri geçirmek ve belki de daha verimli olmak adına bir dostumun arzusu ve yönlendirmeyle teybe anlatarak kaydetmeye başlamıştım. Bu benim için en azından bir uğraş olacaktı. Nitekim öyle de oldu. Fakat kayıt işine yeni başlamıştım ki dizkapaklarımdaki ağrı ve ödemler, yakalandığım griple birlikte ses tellerimi etkiledi. Ve ben bir ay boyunca

konuşamadım. Ne kombinasyon ama değil mi! Beni o zor günlerde kurtaran ve belki de terapi gibi gelen şey, yazmaya başlamam oldu. Derdimi, ağrılarımı kimseyle paylaşamıyordum, paylaşmak da azaltmıyordu zaten, o yüzden yalnızca yazıyordum.

“

Kitabımda sizlere sıkça bahsedeceğim gibi, Tanrı size zorluklar veriyor ama inanın ki yanında meleklerini ve kurtarıcılarını da yolluyor.

”

Hakan Bilgin, bana yazmayı önermekle içinde bulunduğum olumsuz ruh halinden çıkmama yardımcı oldu. Sanki durumumu hissetmiş ve “Ebru'nun yazmaya ihtiyacı var” diyerek beni yönlendirmişti. Bir de benim can Gülay'ım var; kendisi de çok zor günler geçirdiğinden, yazmanın ne kadar rahatlatıcı bir unsur olduğunu bilerek bana bir anı defteri getirdi ve bu tam da benim yazmaya başlayacağım zamana denk geldi. Her ikisi de sağ olsun.

Yazmaya başladığımda, bütün bunları daha sonra sizlerle paylaşacağımı hayal bile etmiyordum. Kelimeler kendiliğinden akmaya başladı, yazmak bana keyif veriyordu. Böylece hastanede bile herkese mektuplar yazar oldum. Bir dert ortağı olarak tuttuğum defterim, hastalığım boyunca aldığım derslerle dolmaya başladı. Ve bütün bunları dostlarımla paylaşmam gerektiğini düşündüm. İstedim ki yaşadıklarımı okusunlar ve nasıl onların sevgisiyle kurtulduğumu anlasınlar. Şimdi de sizlerle dertleşmek, aldığım dersleri paylaşmak istiyorum.

Hani insan bir şok yaşar da ne olduğunu anlayamaz ya, işte ben de ilk yürüyememeye başladığımda gerçekte neler olup bittiğini anlayamamıştım. Doktorlar gelip gidiyordu. Biri altı hafta yürüyemeyeceksin diyor, biri kortizon veriyor, bir diğeri dizkapağıma iğne yapıyordu. Olan biteni anlayamıyordum. Altı hafta sonra her şey bitecek ve ben yine yürüyeceğim diye düşünüyordum. Ne var ki hastalığım gittikçe kötüleşti. Annem ve babam kaygı içindeydiler. Çocuklarımla bakıcısı yoktu ve perişan durumdaydılar. Annelerini sürekli yatakta yatarken görüyorlardı; hiçbir şey yapamıyordum.

Her şey bir griple başladı. Babam Almanya'daydı. TOÇEV ekibi büyük bir projeye imza atmak için doğuya gitmişti. Ve Başkan Ebru, anne Ebru, eş Ebru, kız Ebru, ses telleri ödem yaptığı için konuşamıyordu. İşte o an, Tanrı'nın bana mesaj gönderdiğini, bütün bu yaşadıklarımın o mesajları keşfetmem için olduğunu düşündüm. Onları bulduğumda iyileşecek, yaşama yeniden bağlanacaktım. İşte böylelikle yazmaya başladım. Yazdıkça kimseyle paylaşamadığım duygularım ön plana çıkıyordu; korkularıyla, sevgilerimle, kendimle yüzleşiyordum. Kendimi yeniden keşfediyordum. Ve sonunda doğru mesajları bulduğumu sanıyorum.

Tüm bu mücadelem sırasında, en önemlisi ne kadar sevildiğimi görmem oldu. Bence bir insanı hayatta tutan sevgidir. Yüzlerce kişiden sevgi gördüm. Durumuma ilgi gösteren bazı insanların sevgisi elbette ki daha özeldi. İşte ben onların sevgisi, onların aşkı ile hayata döndüm. Kitabımı tüm sevenlerime, tüm aileme ama en önemlisi dünyada eşi benzeri bulunmayan annem ve rahmetli babama, her daim yaşama sebebim olan çocuklarıma ama en çok da kendi dirayetime ve asla kaybetmediğim neşeme adanmış istiyorum.

Onlar hep benim yanımdaydı, tüm zorlukları benimle birlikte yaşadılar... İçimden geldiği gibi tüm duygularımı, deneyimimi kâğıda döktüm. Binlerce, sonsuzca teşekkürler...

102 No.lu odanın kapısından çıkalı tam 16 yıl oldu. 2020 yılından beri, bütün dünyayı saran büyük bir salgınla sınıyoruz. Hepimizin evlere, odalara kapanmak zorunda kaldığımız; kimimizin işini, kimimizin sevdiklerini kaybettiği bu zorlu, öngörülemez ve tuhaf zamanlarda 102 No.lu hastane odasını ve hayatıma yön veren diğer odaları daha çok düşünür oldum.

Odalar beni iyileştirdi, odalar beni büyüttü, bana öğretti ve bu hiç kolay bir süreç olmadı. Dahası bu odalar hiç bitmedi, bitecek gibi de değil...

Şimdi, bir trenin iç içe geçmiş kompartımanları misali ardı ardına yolculuk ettiğim o odalardan birinde bunları yazarken, sizi de bu odalarda küçük bir gezintiye çıkarayım ve ilk kitabın yazılmasından sonra neler yaşandığını anlatayım istedim. Kısacası o günlere, bugünkü Ebru'nun gözüyle bakmak istedim.

Destek Yayınları'ndan çıkan bu kitap, *102 No.lu Oda* kitabımın düzenlenmiş ve güncellenmiş baskısıdır. Hadi gelin, zamanda kısa bir yolculuk yapalım ve kaldığım odaların penceresinden bazen neşeyle, kahkahayla, bazense bol hüüzün ve gözyaşıyla ama en çok da sabır ve dirayetle geçip giden yıllarıma hep birlikte bakalım.

Başlamadan...

Hastalığım ilk ortaya çıktığında hayatımda bu kadar zorlu bir sürecin başladığının farkında değildim. Henüz dokuz yaşındaydım. Hastalığın ne anlama geldiğini bile anlayamayacağım bir yaşta. Çünkü dokuz yaşındaki hayat; okul bahçesinde arkadaşlarla oynamak, anne, baba ve kardeşlerle geçirilen neşeli zamanlardan ibaretti. Başka bir dünya yoktu. Ta ki ben hastalanmaya başlayana kadar...

Sürekli ateşim çıkıyor, karnım ağrıyor, ishal oluyordum. İşin kötüsü bunların nedeni olan asıl hastalığımın, yani Türkçe adıyla Ailevi Akdeniz Ateşi (AAA), İngilizce kısaltmasıyla FMF teşhisinin konulmasına daha yıllar vardı. Hatta ishalin FMF ile ilişkisi olmadığını anlamamıza onlarca yıl...

Elimde sık sık hastalanarak geçirdiğim, beni oyundan, arkadaşlarımdan, okuldan ve bir çocuğun neşesinden alıkoyan ağrılı günlerim vardı ve bu zorlu günler, yıllar içinde benim hayatımı şekillendirecekti.

Üçüncü sınıfı bitirdiğim seneydi. Gittiğim özel okuldan alınarak bir devlet okuluna kaydettirilmiştim. Annem ilkokul sonunda yapılan Anadolu liseleri ve kolej giriş sınavlarına beni daha iyi hazırlayacak bir okul ve öğretmen arayışının sonunda bu okulda karar kılmıştı. Tek isteği benim yabancı okullardan birine girip iyi bir eğitim almamdı.

Fakat bu yeni okul benim için çok zorlu ve aynı zamanda farklı bir serüvenin başlangıcı oldu. Okula başladığım zaman tedirgindim. Daha rahat bir okuldan oldukça disiplinli bir okula, ama daha önemlisi çok disiplinli bir öğretmenin sınıfına geçmişim.

Özel okulda çok ufak bir sınıftaydık ve çok rahat okuyorduk, hatta okumuyor gibiydik! Burada ise 55-60 çocukla aynı sınıfı paylaşıyor, sıralarda üçer kişi oturuyorduk. Ama gerçek bir eğitim veriliyordu. Dersi dinlememiz, ödevlerimizi zamanında yetiştirmemiz ve sıkı bir şekilde ders çalışmamız gerekiyordu.

Bütün bunların yanında öğretmenimiz çok sertti. Belki gözünüzün önüne gelir; eskilerin sert, disiplinli, yine de çocuklardan biraz şefkati esirgemeyen, gülümsemesi nadir görülen, bunlara rağmen öğrenciyi motive etme yeteneği yüksek öğretmenlerindendi. Tabii o yaşta, bir yandan üst üste değişimler yaşarken öğretmenimin o sert tavrı beni olumsuz etkilemişti. O sert tavrın arkasındaki şartlı şefkati takdir edecek veya onunla avunacak durumda değildim. Ne de olsa çocuktum daha.

Okuldaki genel tablo, benim heyecanlanmama ve kaygılanmama neden oluyordu. Hemen hemen her derste sınıftaki arkadaşlarımdan gerideydim. Hepsi en başından beri bu hocayla birlikteydi. Ben ise başka bir eğitim anlayışından gelmiş, onlara yetişebilme telaşına düşmüştüm. Örneğin onlar çarpım tablosunu bitirmişlerdi. Ben üçüncü sınıfta çarpım tablosunu bilmiyordum bile..

Onlara yetişebilme kaygısı beni strese sokmuştu. Karın ağrılarım da tam o zaman başladı. Hepimiz kendimizden veya çocuklarımızdan biliriz, eğer çocuk istemediği bir şeyle karşılaşırsa ilk olarak karın ağrısı çeker. Benim ailem de aynısını düşündü. Öğretmene ısınmadığım için okula gitmek istemediğimi ve karın ağrılarının nedeninin bu olduğuna inandılar.

Oysa o zaman hiçbirimizin bilmediđi bir Őey vardı: Kronik hastalıkların çođunun ilk ıkıřları bir travma, üzüntü veya stresle olurmuř. Benim yeni bir okula geiřim de bende ok büyük bir stres yaratmıř ve sonu, o zaman henüz adı konulmayan Ailevi Akdeniz Ateři'nin yani FMF'nin hayatıma girmesi olmuřtu.

Önüne geilemeyen bir ađrı yařıyordum. Beraberinde yüksek ateř de vardı. Kıvranıyordum... Bu yařımda bile katlanmakta zorlandığım ađrıları, dokuz yařındaki zaten güçlü olmayan bünyem kaldırmakta oldukça zorlanıyordu.

Devam etmeden önce sizi bu hastalıkla ilgili biraz bilgilendirmek isterim. Bilgilenin ki ileriki sayfalarda okuyacađınız anların; řımarık, babasının prensesi bir kadının kaprisleri ya da řımarıklıkları olmadığını anlayın. Yo yanlış anlamayın. Sizi yargıladıđım yok.

““

*Haklısınız... Sonuta insan,
bilmediđini inkâr etme eğilimindedir.*

””

Peki, beni bu odalara hapseden, hayatı pencerelerden izleme sebep olan FMF neydi?

FMF, dünya apında nadir bir hastalık olarak kabul edilir. Bununla birlikte, Sefarad Yahudi, Ermeni, Arap ve Türk mirasına sahip insanlarda ok yaygındır. Bu gemiře sahip insanlar arasında, yaklaşık her 200 kiřiden 1'inde FMF vardır. Ailevi Akdeniz Ateři (FMF), tekrarlayan ateř atakları; karın, eklem ve akciđerleri kaplayan zarların akut iltihaplanması ile bilinen, kalıtsal bir hastalıktır.

FMF genellikle çocukluk döneminde ortaya çıkar. Erken tedavi edilen hastalarda sonuç iyidir. FMF atakları, tanımlanabilir bir sebep olmaksızın kendiliğinden meydana gelebilmesine rağmen, bazı durumlarda belirli tetikleyiciler tanımlanmıştır. Bu tetikleyiciler arasında enfeksiyon, travma, şiddetli egzersiz ve stres bulunur. Kadınlarda âdet dönemlerinin başlangıcı atağı tetikleyebilir.

İki atak arasında, bireyler genellikle semptomsuzdur ve normal hissederler. Ataklar arasındaki süre bir haftadan birkaç aya kadar değişebilir. Maalesef şu anda, Ailevi Akdeniz Ateşi'nin (FMF) bilinen bir tedavisi yoktur. Ne yazık ki doktorlar sadece semptomlarını tedavi edebilir.

Daha sonraki bölümlerde okuyacağınız üzere, derdim maalesef ki tek değildi. Hayat kalitesini altüst eden FMF'nin yanı sıra, doğuştan iki kronik rahatsızlığım daha vardı. 2015 yılında anlaşılan kronik Adrenal Yetmezliği, ataklarımın neden normalden daha şiddetli meydana geldiğinin cevabıydı. Tüm hastalıklarım bir çember oluşturmuş, beni içinden nasıl çıkacağımı bilemediğim sonsuz bir döngünün içine almışlardı.

Çocukken okula gidemediğim dönemler oluyordu. O zaman annem okula gidip ödevleri alıp eve getiriyordu ve oturup birlikte yapıyorduk. Annem ve öğretmenim o dönem çok iyi bir iletişim içindeydi. Uyumlu bir işbirliği ile benim derslerden geri kalmama izin vermediler. Bu, o dönemin belki de en önemli artısıydı. İki kişi böyle bir iletişim kurmamış olsalardı, ben okuldan iyice geri kalır ve ilkokulun sonunda iyi bir dereceyle Avusturya Lisesi'ne girmeyi rüyamda bile göremezdim.

Bu arada okulda geçirdiğim iki yıl içinde gittikçe sınıfa da hoya da alışmıştım. Sınıf çok kalabalık ama çok da eğlenceliydi. Hatta o zamanki sıra arkadaşım, daha sonraki yıllarda da benim

sıra arkadaşım oldu. Avusturya Lisesi'ni birlikte kazandık ve yine aynı sınıfta olduk.

Devlet okulunda okumak, bana çok tatlı çocukluk anıları da bıraktı. Okula yürüyerek gidiyordum. Sabah erken kalkıp apartman görevlisiyle birlikte okulun yolunu tutuyorduk. Okul Levent'in içindeydi. Komşuya gider gibi okula gidiyordum. Kapıya gelen satıcıları, erikleri, simitleri, külahlar içinde leblebi tozları belki de en güzel taraflarıydı okulun. Özel okula giden çocukların varlığından bile haberdar olmadığı renkler katılmıştı hayatıma.

Fakat bahsettiğim gibi ilk geçiş sertti, hem de çok sert. Hırslanarak arkadaşlarıma yetişmiştim. Belki de hırslı ve savaşçı ruhum ilk o yıllarda ortaya çıkmıştı. Bu geçiş benim için büyük bir dönüm noktası olmuştu. Zor bir okul, zor bir öğretmen ve yepyeni bir dünyayla tanışmıştım. Tanışmıştım fakat yaşadığım o stres o zamana kadar kendisinden bihaber olduğum hastalığımı tetiklemiş, adeta uyuyan deviyandırmıştı.

Henüz bilmiyordum ama bundan sonra hayatımın her dakikasını etkileyecek, alacağım kararları belirleyecek, bazen arkadaş, bazen düşman bellediğim, çokça yok saydığım, ben yok saydıkça kendini daha şiddetle hatırlatacak olan hastalığım uyanmış ve kendini bana göstermeye başlamıştı. Kapıdan girmişti bir kere ve çıkmaya da hiç mi hiç niyeti yoktu.

Çocuktum ve yaşadığım acılara bir anlam veremiyordum. Bugün geriye baktığımda, içimdeki o derin tedirginlik hissini hâlâ çok iyi hatırlıyorum.

“

Dayanması güç ağrılarım vardı ve çocuk halimle o ağrılara katlanmak zordu. Nedenini, ne zaman ve nasıl biteceğini bilmediğim bir ağrıya katlanmak daha da zor...

”

Ben çocuk bedenimle boyumdan büyük ağrılarla kıvrılırken, annemin ve babamın tedirginliğini, özellikle annemin o korku dolu bakışlarını çok iyi hatırlıyorum. Belki onların o haliydi asıl beni tedirgin eden. İçine düştüğüm bilinmezde bende yarattığı korkuyu da çok iyi hatırlıyorum. Yaşadığım tam anlamıyla belirsizlikti, çünkü kimse ne olduğuna ilişkin bir şey söylemiyordu. Daha doğrusu söyleyemiyorlardı. Söylenmeyen sözlerin, bedene yapılan, açıklanmayan müdahalelerin, korkulu bakışların, sanki ben odada yokmuşum gibi gerçekleşen, çoğunu anlamadığım konuşmaların başladığı zamanlardı...

Herhalde doktorlar öyle salık vermişti ki her ağrı olduğunda apar topar Çapa'ya gidiyorduk. O soğuk odalar ve parmaklarıma vurulan iğneler, o döneme ait en net hatırladığım anlar, dilerim ki hiçbir çocuğun anılarında yer bulmaz. Yaşım küçük olduğu için parmaklarımdan kan alıyorlardı. Bir süre sonra parmaklarım delik deşik olmuştu ve ben anneme “Artık hastaneye gitmeyelim” diye yalvarıyordum. Üstelik Çapa'daki genel hava, benim için oldukça ürkütücüydü. Geriye baktığımda çok soğuk ve hasta bir çocuk için hiç de iç açıcı olmayan bir ortam hatırlıyorum.

Orada yapılan kan tahlilleri sonucunda vücutta enfeksiyon ve hastalıkla savaşmaya yarayan lökosit değerleri yüksek çıkıyordu, fakat FMF olduğumu henüz anlamamışlardı. Pek çok FMF hastasında olduğu gibi bende de apandisit şüphelenmişlerdi.

Ameliyata alınacaktım. Doktorlar, ailem, hemşireler bir şeyler söylüyor ama ben pek bir şey anlamıyordum. Tedirgin oluyordum. Kimse bana bir şey anlatmıyordu. Hoş anlatsalar da ne kadar anlardım emin değilim. Parmaklarımın ardı ardına delinmesi canımı acıtıyordu ve artık delmelerini gerçekten istemiyordum.

Birkaç kere ameliyat olacağım söylenmişti ama o yaşta ameliyatın ne olduğunu bile bilmiyordum. Ameliyat ihtimali konuşulurken ailemin gözlerindeki kaygıyı, bakışlarını çok ama çok iyi hatırlıyorum. Düşünün ki daha çocuksunuz ve güvendiğiniz, duyularınız için referans aldığınız kişiler anne ve babanız. Onların tedirgin olması haliyle beni daha da tedirgin ediyordu. Onları çaresiz görmek bana kendimi iki kat çaresiz hissettiriyordu. Onlar bu haldeyse demek ki durum gerçekten çözümsüzdü!

“

Belki o dönem yaşadıklarım, beni hastanelerden ve doktorlardan hayatım boyunca soğuttu. Garip, anlamsız ve ismi konulmayan bir süreçti...

”

Farklı doktorlara gidiyor, farklı tahliller oluyordum. Fakat tüm tahlillere, tetkiklere rağmen ağrılarımın sebebi bulunamıyordu. İşin kötüsü, hastalanmamın ardından üç gün içinde lökosit de-