

# Autisme in Nederland, Turkije en andere culturen

*Sinds 2014 ben ik autisme-ambassadeur voor de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Mijn ouders komen uit Turkije, ik ben geboren in Breda. Op mijn 21ste kreeg ik de diagnose autisme. Sinds die tijd schrijf ik boeken en geef ik lezingen over autisme, in Turkije en in Nederland.*

Als kind vond ik het moeilijk om aansluiting te vinden bij andere kinderen. Ik speelde altijd de baas, werd buitengesloten in de klas en niet meer uitgenodigd voor verjaardagsfeestjes. Met het ouder worden, werden de sociale problemen erger. Ik kon niet tegen veranderingen. Als we in de zomervakantie naar Turkije gingen, had ik heimwee.

In havo 3 kwam ik voor het eerst in aanraking met de hulpverlening, een schoolarts. Zij wilde me doorsturen naar het Riagg (nu ggz), maar dat wilden mijn ouders niet. Mijn vader was leraar Turks op vijf verschillende basisscholen in Breda. Mijn ouders waren bang dat er over mij geroddeld werd, dat mensen zouden zeggen dat 'de dochter van de leraar naar het gekkenhuis ging'.

Het ging erg slecht met mij en daarom besloten ze toch hulp te zoeken. Ik was vijftien jaar toen ik bij het Riagg in behandeling ging. Uiteindelijk is in 2007, op mijn 21ste, autisme vastgesteld. Twee maanden later studeerde ik af aan het hbo, in management, economie en recht.

## Turkse fora

Na mijn diagnose leerde ik andere volwassenen met autisme kennen via lotgenotencontact. Allemaal van Nederlandse afkomst. Lotgenoten met een Turkse of een andere migratieachtergrond kwam ik tot mijn spijt niet tegen. Ik wilde hen graag leren kennen om ervaringen uit te wisselen en elkaar tips te geven. Mensen van dezelfde afkomst, of een andere migratieachtergrond, zouden mij sneller kunnen begrijpen omdat autisme niet altijd geaccepteerd en begrepen wordt door de omgeving.

In 2008 belandde ik via internet op Turkse fora voor ouders met een kind met autisme. Ik stelde mezelf overal voor, maar de ouders geloofden niet dat ik autisme had. Ik kon mezelf immers uitdrukken en ik had een opleiding voltooid. Dat bestond toch niet? Ze wisten niet dat autisme een heel breed spectrum is en dat je ook op je 21ste de diagnose kan krijgen.

Ik besloot een boek te schrijven om het uit te leggen. In 2010

verscheen *Ik wil niet meer onzichtbaar zijn*, in het Nederlands en in het Turks. Ik was daarmee de eerste jongvolwassene met autisme in Turkije met een persoonlijk boek over haar leven. Dat ging ook over het onbegrip vanuit mijn omgeving. Veel bidden en onder de mensen komen, dan kwam het wel goed, zeiden ze.

Naast boeken schrijven, ben ik ook presentaties gaan geven. Inmiddels heb ik, dankzij een sponsor, in veertig van de 81 provincies in Turkije een lezing over autisme gegeven.

## Turkse ouders in Nederland en Turkije

Turkse ouders in Nederland en in Turkije gaan verschillend om met autisme. Turkse ouders in Nederland zijn er tegenover anderen stiller en terughoudender over. Men houdt het liever binnenskamers, uit angst voor negatieve reacties. Er komt wel langzaam verbetering omdat autisme in Turkije bekender wordt. Onder andere door de Turkse versie van de Amerikaanse serie *The Good Doctor*, over een dokter met autisme. Hierdoor is autisme bekender en positiever geworden in Turkije en ook bij de Turkse samenleving in Nederland.

In Turkije zijn er in iedere provincie autismeverenigingen. Ze werken landelijk samen om op te komen voor de rechten van ouders en kinderen met autisme. In Turkije vertellen ouders in de media over hun ervaringen, spreken ze met de (lokale) overheid over hun behoeften en trekken ze met andere ouders op om de positie van hun kind te verbeteren. Er zijn veel oudergroepen actief en inmiddels laten ook steeds meer jongvolwassenen met autisme hun stem horen. Via social media delen zij hun ervaringen. Ik krijg vaak vragen van andere jongvolwassenen uit Turkije met autisme over wat ze in bepaalde sociale situaties kunnen doen of waar de diagnose autisme vastgesteld kan worden.

## Vroegdiagnostiek

Volgens de Turkse autismevereniging *Tohum* (Zaad) zijn er in Turkije ongeveer twee miljoen mensen met autisme. De



Birsan Basar

diagnoses worden vooral bij heel jonge kinderen, tussen de een en drie jaar, gesteld. Maar die twee miljoen mensen kunnen toch niet alleen maar kinderen zijn? Worden er wel diagnoses gesteld boven de achttien jaar in Turkije?

Ik vroeg het afgelopen zomer via ZOOM aan professor Onur Burak Dursun, afdelingshoofd 'Autisme Speciale Behoeften en Zeldzame Ziekten' bij het ministerie van Volksgezondheid. Hij vertelde dat Turkije goed inzet op vroegdiagnostiek. Zo werken er in alle provincies kinderpsychiaters die autisme op heel vroege leeftijd kunnen vaststellen. Turkije werkt samen met onder andere Engeland aan de aanpak van vroegdiagnostiek. Wel zijn er minder psychiaters voor de ontwikkeling van jongeren vanaf achttien jaar. Daar wordt aan gewerkt, vertelde hij. Naar verwachting is het tekort binnen zes jaar opgelost.

## Verschillen

Volgens de professor worden er in Turkije ook op latere leeftijd diagnoses gesteld. Er zijn geen cijfers bekend, wel van het aantal gediagnosticeerde kinderen met autisme die naar school gaan. Maar die zijn niet volledig. Ik vermoed dat er nog veel volwassenen met autisme zijn in Turkije die dit niet weten, of het verzwijgen. Op mijn vraag waarom er in Turkije maar zo weinig zijn, kreeg ik een wedervraag: Hoe komt het dat autisme in Nederland zo laat wordt opgemerkt? Een terechte vraag. Waarschijnlijk door de andere aanpak die beide landen hanteren. In Nederland wacht men eerst de ontwikkeling af van het kind en onderzoekt daarna of er eventueel sprake is van autisme. In Turkije zet men in op vroegdiagnostiek: hoe eerder het vastgesteld wordt, hoe beter. Waarschijnlijk krijgen hierdoor in Nederland meer mensen op latere leeftijd de diagnose autisme. Een tweede verschil zijn de classificaties die worden gebruikt. In Turkije gebruikt men voornamelijk ICD-10, terwijl men in Nederland de DSM gebruikt.

Nog een verschil: In Turkije is het speciaal onderwijs voornamelijk geprivatiseerd. De overheid vergoedt acht uur per maand, de rest moet het gezin zelf betalen. In Nederland vergoedt de overheid alle zorg.

## Onderbelicht

Autisme in andere culturen is helaas onderbelicht in Nederland. Het is een belangrijk onderwerp omdat in andere culturen autisme niet goed bekend is en sommigen het als een ziekte beschouwen. Volgens onderzoek van Sander Begeer wordt autisme door hulpverleners niet altijd herkend bij personen met een migratieachtergrond. Het gedrag wordt ten onrechte geweten aan de taal en de cultuur. Mensen met autisme en een migratieachtergrond zijn hierdoor dubbel onzichtbaar en zo kan het langer duren voordat duidelijk is wat er aan de hand is: autisme.

## Oproep

In september ben ik gestart met de master pedagogische wetenschappen bij de Vrije Universiteit in Amsterdam en ga ik een onderzoeksstage doen bij het Nederlands Autisme Register (NAR). Zowel mijn stage als masterthese zullen gaan over autisme in andere culturen.

In het bijzonder willen we graag het aantal participanten met een migratieachtergrond bij het NAR verhogen. Het gaat zowel om ouders van een kind met autisme, als personen met autisme zelf. Wie ideeën heeft hoe participanten te vinden, mag contact met mij opnemen via [birsen.basar@live.nl](mailto:birsen.basar@live.nl).

*tekst: Birsan Basar, schrijft boeken, geeft presentaties en doet onderzoek naar autisme.  
[www.birsenbasar.com](http://www.birsenbasar.com)*

*foto: Mehmet Akyuz*