

Birsen: alleen jij

Birsen (23 jaar) is een jonge Turkse vrouw met autisme. Een bijzondere vrouw met een missie: zij wil graag in Turkije meer bekendheid geven aan autisme(spectrumstoornissen) bij mensen met een normale tot hoge intelligentie. Zij heeft daartoe een website ontwikkeld (www.farklihayat.com), schrijft gedichten (zie ook kader) en is bezig aan een autobiografie in het Turks. Birsen wil graag in contact komen met andere (Turkse) jongvolwassenen met autisme en een normale intelligentie. De Engagement-redactie sprak met Birsen over haar leven en haar missie.

TEKST: BERNADETTE WIJNKER-HOLMES

FOTO: NUH NACI BASAR

De Turkse naam Birsen betekent 'alleen jij', zo vertelt zij me, en die naam past helemaal bij haar: "ik voel me vaak alleen omdat ik bijna geen vrienden heb en altijd thuis ben". Birsen is in Nederland geboren, maar voelt zich sterk verbonden met Turkije en met de Turkse gemeenschap in Nederland. Haar vader en moeder zijn beide in Turkije geboren en zijn op latere leeftijd naar Nederland gekomen. Birsen volgde regulier basison voortgezet onderwijs en heeft een HBO-diploma Management, Economie en Recht op zak. Sinds maart 2009 is zij in dienst bij de gemeente Breda als medewerker subsidiebeheer, na een stage van zeven maanden met begeleiding vanuit de WoonWerkgemeenschap Autisme (WWA) in Etten-Leur. Ze houdt zich bezig met het verwerken van subsidie-aanvragen en heeft het er erg goed naar haar zin. Hiervoor zat ze als dagbesteding bij de hobbywerkplaats bij het activiteitscentrum van de GGZ. "Daar moest ik met kleurplaten aan de slag, dat niveau was echt veel te laag!"

Late diagnose

Pas in 2007 kreeg Birsen de diagnose autisme. Zij was toen 21 jaar. Al veel langer was duidelijk dat Birsens ontwikkeling anders verliep dan die van haar leeftijdgenoten. In de derde klas van de lagere school signaleerde haar leerkracht op school bijvoorbeeld dat Birsen niet goed meekon in de klas. Het leren ging goed, maar ze kon niet goed met andere kinderen spelen: die moesten precies doen wat zij wilde, anders werd ze onhandelbaar. Als gevolg hiervan werd Birsen buitengesloten en dat begreep ze niet. Daardoor kreeg ze angst om naar school te gaan en dat werd steeds erger. In haar puberteit werden de problemen heftiger: ze kreeg eetproblemen, was vaak boos, wilde niet meer verder leven en deed diverse pogingen om een einde aan haar leven te maken (wat dankzij haar moeder nooit is gelukt). Ze had geen contact met leeftijdgenoten, stond altijd buiten de groep. Niemand begreep waar haar problemen vandaan kwamen. Met de uiteindelijke diagnose autisme was voor Birsen en haar ouders veel verklaard; puzzelstukjes vielen op hun plek. Met als gevolg dat zowel Birsen als haar ouders meer begrip hebben gekregen voor haar gedrag en minder boos zijn. Zij herkennen nu ook bij sommige andere familieleden kenmerken van autisme: "al zijn die nooit gediagnosticeerd!"



Onbegrip in de Turkse gemeenschap

Birsen en haar gezin voelen zich vaak buitenstaanders in de hechte Turkse gemeenschap. Zij stuiten vaak op onbegrip, ook bij hun eigen familie. Mensen zeggen bijvoorbeeld tegen Birsens moeder: 'ze moet gewoon meer onder de mensen komen, dan gaat het wel over'. Ook Birsen voelt zich weinig gesteund door haar familie. "Dan zeggen ze wel dat ze vinden dat ik met anderen op stap moet, maar zelf nemen ze me ook nooit mee ergens naartoe!" In hun directe Turkse familie- en kennissenkring kennen Birsen en haar gezin geen andere gezinnen waar autisme is gediagnosticeerd.

Cultuurverschillen

In contacten met Nederlandse jongeren met autisme vindt Birsen soms wel herkenning, maar ervaart ze ook dat ze veel niet kan delen. "Je merkt toch de cultuurverschillen. Nederlandse jongeren snappen bijvoorbeeld niet hoe het gaat bij traditionele feesten zoals de Ramadan. En denken niet na over wel of niet je hand laten kussen. En ze hebben niet zo met familiebezoeken te maken. Wij gaan heel vaak op bezoek bij familie. En dan moet je mee. Laatst moest ik bijvoorbeeld mee naar een tante. Ik dacht toen dat we de enige bezoekers zouden zijn. Maar toen kwamen we daar en toen waren er ook al andere mensen. Dat had ze moeten zeggen!! Ik kan niet tegen onver-

Siz hep dersiniz

Seni çarsıda sadece annelerle ve babanla görüyorum
Evden okula gidersin ve diğer günler hep evde oturuyorsun
Bizim aramızın yanında olduğunda hiç konuşmuyorsun ve suskun duruyorsun
Birşey sorunca yutkunuyorsun ve insanların yüzüne bakamıyorsun

Küçük çocukların yanında çocukca davranır ve onlara katılırsın
Söylenmiyecek şeyleri anında patlatırsın ve öylece insanları kırarsın
Yüksek bir sesle konuşup durursun, herkez o anda sana bakar, ama sen bunu anlamazsın

Ben diyorum

Herşeye birşey uydurursunuz ve ancak eksiğimi bulursunuz
Seneler sonra o kadar mücalede, yalnızlık ve üzüntü sonrası öğrenmişim bunların nedenini, ismi otizmi.
İnsanların artık benim davranışlarımdaki eksiklerini bulduklarında, yardımlarında dokunsun, yoksa hiç birşey değişmiyor.
Ben buyum, beni ya böyle kabul edin ve yardım edin, yada hiç birşey söylemeyin, çünkü söylemekle birşey çözülmüyor!

Jullie zeggen altijd

İk zie je in de stad alleen met je vader en moeder
Je gaat van huis naar school en bent alle dagen alleen maar thuis
Wanneer je bij ons bent zeg je niets en ben je altijd stil
Als we iets vragen moet je slikken en kun je mensen niet in het gezicht aankijken

Je gedraagt je als een klein kind bij kinderen
Je zegt dingen zomaar opeens en daarmee kwets je anderen
Je praat met een luide stem, iedereen kijkt op dat moment naar je, maar dat heb je niet in de gaten.

Dit zeg ik:

Jullie hebben altijd wel iets op te merken.
Na al die jaren van strijd, eenzaamheid en verdriet weet ik eindelijk wat ik heb, het heet autisme.
Als mensen iets aan mijn gedrag hebben op te merken of niet goed vinden, dienen ze mij daarbij te helpen want anders verandert er niets.
Ik ben zoals ik ben, accepteer mij zoals ik ben en help me of zeg niets meer, want door alleen te praten gebeurt er niets!

'Van een andere planeet. Autisme van binnenuit.' Birsen: "zij snapt echt hoe het is!" Door meer bekendheid te geven aan autisme met een normale tot hoge intelligentie, hoopt Birsen met haar boek lotgenoten te leren kennen in Turkije en hen te helpen.

Turkse website over autisme

Birsen startte de Turkstalige website: www.farklihayat.com wat in het Nederlands 'een ander leven' betekent. De website biedt een forum voor Turkse jongvolwassenen met autisme en ouders met een kind met autisme om ervaringen uit te wisselen over allerlei onderwerpen. "Het is vergelijkbaar met Outsider", aldus Birsen. Op het forum hebben voornamelijk ouders met een klein kind met autisme zich aangemeld.

In één jaar tijd heeft Birsen nog

maar 2 jongvolwassenen met autisme leren kennen.

Beiden wonen in Turkije en hebben geen officiële diagnose. Zij hebben Asperger wel bij zichzelf herkend. De ene werkt met computers en de andere is elektrotechnisch ingenieur. Ze vindt bij hen veel steun en herkenning. Birsen hoopt in de toekomst meer Turkse jongvolwassenen met autisme te leren kennen. Die zijn er wel, maar die weten het niet of durven er niet voor uit te komen. ■

wachte situaties want dan flip ik en wil ik naar huis. Maar mijn tante snapt er dan niets van dat ik dat niet trek....en mijn moeder schaamt zich dan enorm voor mijn gedrag...."

Turks boek over autisme

Birsen is bezig aan een autobiografie in het Turks over haar eigen leven. Ze wil dit boek graag uitgeven in Turkije, om zo meer bekendheid te geven aan autisme(spectrumstoornissen). Birsen: "In Turkije is nog weinig bekend over autisme, vooral niet over Asperger of PDD-NOS. Veel Turkse mensen kennen alleen de diagnose klassiek autisme met een lage intelligentie en nauwelijks spraakvermogen. Sommigen zeggen tegen mij: je kunt praten, je kunt je goed uitdrukken, dus je bent geen autist!" Birsen vertelt dat zij zelf veel inspiratie vond in boeken van vrouwen met autisme. Haar favoriet is Dominique Dumortier's

**Oproepje: Birsen zou graag in contact willen komen met andere jongvolwassenen met autisme (uit andere culturen) of mensen die zich herkennen in haar verhaal. Ook kun je haar contacteren als je vragen hebt. Zie onderstaande gegevens. Mail haar: birsen.basar@live.nl
Of bezoek haar website: www.farklihayat.com**