



GELOVEN ALS JE AUTISME HEBT

een onderzoek naar de relatie tussen autisme, godsbeeld en geloofsbeleving

ALS JE AUTISME HEBT, IS GELOVEN DAN MOEILIJKER? IS HET BEELD WAT JE VAN GOD HEBT HETZELFDE OF JUIST ANDERS ALS JE AUTISME HEBT? HOE BELEEF JE DE KERKDIENTST? IS BIDDEN MOEILIJKER?

Deze en andere vragen waren aanleiding voor Eleos om een onderzoek te doen naar 'geloof en autisme'. Het doel van het onderzoek was om meer te weten te komen over het godsbeeld van mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS). Is dit godsbeeld anders dan van mensen zonder ASS? En heeft het godsbeeld van mensen met ASS speciale kenmerken die te maken hebben met hun stoornis? Voor begeleiders van

cliënten met ASS, en voor anderen die omgaan met mensen met autisme, betekent meer kennis over het godsbeeld dat zij beter rekening kunnen houden met de inhoud en de manier van geloven van autistische mensen. Ze zijn hierdoor ook beter in staat om in de begeleiding passende adviezen met betrekking tot geloof te geven. Op basis van de onderzoeksresultaten is daarom een 'richtlijn voor begeleiders' geschreven.

HET ONDERZOEK

In totaal hebben 78 cliënten van Eleos meegedaan aan het onderzoek. Zij hebben de Vragenlijst Godsbeeld (VGB) ingevuld. Deze lijst meet welke gevoelens iemand ervaart in relatie tot God en welke gedachten hij of zij heeft over het handelen van God. Er worden drie clusters van gevoelens ten opzichte van God onderscheiden, namelijk positieve gevoelens (zoals dankbaarheid en liefde), angst en boosheid. Gods handelen kan worden waargenomen als ondersteunend, als heersend/ straffend, of als passief. Dit laatste betekent dat God in de ogen van de respondent niet handelt. Naast de Vragenlijst Godsbeeld hebben de deelnemers ook een vragenlijst over autistische trekken ingevuld (Autisme Spectrum Quotiënt (AQ-NL)). 35 cliënten die in een woonvorm van Eleos wonen of ambulante begeleiding krijgen, hebben ook een Zinnen Aanvul Test (ZAT) gedaan, waarbij zij antwoord gaven op vijf 'open vragen' over God, gevoelens en gebed. Daarnaast is met de personen die dat wilden een interview gehouden. Hierbij werd verder gesproken over de antwoorden die zij op de open vragen hadden gegeven en werd een aanvullend onderzoek naar autistische kenmerken gedaan.

De uitkomsten van het onderzoek zijn vergeleken met de uitkomsten van twee groepen, die eerder onderzocht zijn: een groep mensen met een andere psychiatrische aandoening en een groep mensen zonder psychiatrische aandoening.

Uit de respons en de manier waarop het onderzoek gewaardeerd werd, blijkt dat dit onderwerp belangrijk is voor mensen met autisme en dat de onderzoeksmethode goed paste bij mensen met autisme.

CONCLUSIES OVER GELOOFSBELEVING

1. Uit het onderzoek blijkt dat het godsbeeld van mensen met een autisme spectrum stoornis verschilt met dat van mensen zonder een psychiatrische aandoening. Mensen met ASS hebben minder positieve én meer negatieve gedachten en gevoelens ten opzichte van God. Mensen met ASS verschillen in hun godsbeeld nauwelijks van mensen met een andere psychiatrische aandoening, met uitzondering van de positieve gevoelens. Die zijn toch weer minder bij mensen met ASS.
2. Naarmate de autistische kenmerken toenemen en de beperkingen in de omgang met anderen groter zijn, ervaren de mensen met autisme ook meer angst ten opzichte van God en zien zij Gods handelen sterker als heersend en straffend. Deze angst heeft vooral te maken met onzekerheid en is niet gerelateerd aan hun kerkelijke achtergrond.
3. Als het geloof belangrijker is en relevant is voor mensen met autisme (we noemen dit religieuze saillantie) beïnvloedt dit het verband tussen autisme en godsbeeld op een positieve manier. Het godsbeeld krijgt dan meer positieve en minder negatieve kenmerken.



CONCLUSIES OVER DE GELOOFSPRAKTIJK

De onderzoeksgegevens laten zien dat verschillende aspecten van autisme terugkomen in de geloofspraktijk (bidden, Bijbellezen en kerkgang). Mensen met autisme ervaren een behoefte aan concreetheid, eenduidigheid en structuur. Dit is veelal verbonden met onzekerheid, moeite met plannen en overzicht krijgen/houden en met het verwerken van veel zintuiglijke prikkels.

1. De behoefte aan concreetheid wordt zowel genoemd in relatie tot God (het is lastig dat Hij 'wazig' blijft), alsook in relatie tot kerk en preek. Deelnemers hebben moeite met abstracte termen en metaforen, en willen concrete en heldere taal.
2. De behoefte aan eenduidigheid verklaart waarom deelnemers moeite hebben met meerdere visies en interpretaties zoals ze die tegen komen binnen de gemeente. Daar staat tegenover dat hun godsbeeld vaak wel meerdere kanten heeft. God kan bijvoorbeeld gezien worden als een Vader die troost en tegelijk rechtvaardig is en de zonde straft.
3. De behoefte aan structuur speelt onder meer bij de kerkdienst en wordt zichtbaar in de moeite die mensen hebben als er veranderingen in de liturgie optreden en het belang dat ze hechten aan voorspelbaarheid.
4. Onzekerheid, en in het verlengde angst om fouten te maken en afgewezen te worden, strekt zich uit naar angst en onzekerheid in relatie tot God en het gevoel tekort te schieten, zowel in de ogen van God alsook in de ogen van medegemeenteleden. Mensen verwoorden dit als een 'soort wanhoop dat ik niet weet wat ik moet doen'.
5. Moeite met plannen en overzicht houden wordt zichtbaar in het feit dat het voor sommige deelnemers moeilijk is om op tijd in de kerk te komen. Anderen komen door hun beperking snel tijd te kort en komen daarom moeilijk toe aan Bijbellezen of bidden.
6. De moeite om veel zintuiglijke prikkels c.q. informatie te verwerken heeft voor een aantal deelnemers tot gevolg gehad dat zij naar een andere kerk zijn gegaan, waar de dienst en de preek voor hen beter te volgen waren.

RICHTLIJN VOOR BEGELEIDING

Het onderzoek geeft inzicht in de geloofsbeleving van mensen met ASS en de moeiten die zij ervaren in de geloofspraktijk. Uit het onderzoek blijkt dat persoonlijke gesprekken hierover met mensen met ASS nodig zijn – want geen persoon is hetzelfde – en ook goed mogelijk zijn. In de richtlijn voor begeleiders worden concrete vragen genoemd die gesteld kunnen worden over geloofsbeleving, Bijbellezen, bidden en kerkgang. Hierbij kan de begeleider doorvragen naar (vroegere) gewoontes, momenten waarop het wel goed ging of aspecten die spanning geven. Daarnaast is er aandacht voor mogelijkheden vanuit de cliënt zelf en de ondersteuning die geboden kan worden door familie, vrienden, gemeenteleden en begeleiding om hindernissen weg te nemen of te verkleinen.

Het onderzoek is uitgevoerd door dr. Hanneke Schaap-Jonker in samenwerking met Jannine van Schothorst-Van Roekel.

In het voorjaar 2010 verschijnt het boekje 'Veilig bij God, over autisme, geloof en kerk' (Uitgeverij Groen). Dit boekje geeft informatie over het onderzoek en biedt een praktisch handvat voor mensen met autisme en allen die om hen heen staan.