

2010 - 2011

Autisme in de kerk

Fontys Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg

Master SEN: Praktijk Onderzoek Deeltijd

Begeleider: Angeline van der Kamp

Student: Ytsje van Vliet-Visser

Student nummer: 2103512

Nijmegen, 2010-2011

INHOUDSOPGAVE

	SAMENVATTING	3
Hoofdstuk 1	INLEIDING	4
1.1	Context	4
1.2	Aanleiding en probleemstelling	4
1.3	Wat is er bekend over mijn onderzoek	5
Hoofdstuk 2	THEORETISCHE ONDERBOUWING	6
2.1	Inleiding	6
2.2	Autisme	6
2.2.1	Theorieën die autisme verklaren	7
2.2.2	Waar autisten sterk in zijn	9
2.2.3	Vorm van het onderzoek en de onderzoeksvragen	10
2.3	De 'Need Hiërarchy Theory' van Maslow	11
2.4	Samenvatting	13
Hoofdstuk 3	ONDERZOEKSMETHODOLOGIE	14
3.1	Inleiding	14
3.2	Onderzoeksvorm en vragen	14
3.3	Operationalisatie	16
3.4	Onderzoeksgroep	18
3.5	Triangulatie, validiteit en betrouwbaarheid	18
3.6	Ethische aspecten	19
3.7	Dataverzameling en analyse	20
Hoofdstuk 4	DATAPRESENTATIE	21
4.1	Inleiding	21
4.2	Naar het model van Maslow	21
4.3	Ervaringen bij de uitvoering	24
4.4	Conclusie	25
Hoofdstuk 5	BEANTWOORDING VAN DE ONDERZOEKSVRAAG	27
5.1	Inleiding	27
5.2	De veilige zone	27
5.3	Sociaal niveau	28
5.4	Praktische inzet	29
5.5	Bedreigingen	29
5.6	God en geloof	30
5.7	Contextscheiding	31
5.8	Samenvatting	32
Hoofdstuk 6	CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	33
6.1	Conclusies	33
6.2	Aanbevelingen	33
6.3	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	35
6.4	Samenvatting	36
Hoofdstuk 7	EVALUATIE	37
7.1	Een spannend proces	37
7.2	Aanbevelingen	37
7.3	Persoonlijke reflectie	38
	LITERATUUR	40

Bijlage 1	Verbale communicatie bij mensen met ASS	43
Bijlage 2	De ‘Need Hiërarchy Theory’ van Maslow	48
Bijlage 3	Maslow en het bijbelse mensbeeld	49
Bijlage 4	Opbouw en inhoud van de contactmomenten	50
Bijlage 5	Uitnodiging	66
Bijlage 6	Onderzoeksgroep	68
Bijlage 7	Geclusterde data	69
Bijlage 8	Uitgebreide data van één respondent	73

SAMENVATTING

Dit is het verslag van het kwalitatieve onderzoek dat ik in het kader van mijn opleiding Master Special Educational Needs heb uitgevoerd in de kerk te A. Het is niet de kerkelijke omgeving waar ik als autismespecialist en ambulant begeleider werkzaam ben, maar waar ik als medegelovige participeer en waar ik aanspreekpunt ben over alles wat met autisme te maken heeft. Mijn interesse voor personen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS), gecombineerd met die voor geloof en kerk, is de aanleiding geweest tot dit project.

In dit onderzoek zijn mensen met ASS aan het woord en is de beleving van geloof en eigen functioneren in de plaatselijke kerk aangegeven. Met de informatie geven zij impliciet aan, soms ook expliciet, wat medegelovigen voor hen kunnen betekenen.

De praktische activiteiten in de kerk zijn de ingang om te participeren, contacten aan te gaan en zich waardevol te voelen. Daarin beleeft hij plezier omdat hij bezig kan zijn met datgene waar hij goed in is. Plezier beleeft hij ook door de contacten die hij daarin vindt en die hij zo graag wil. Maar het geeft ook problemen, doordat hij de betrokkenen niet goed begrijpt of doordat hijzelf niet goed begrepen wordt.

De uitleg van de sociale situaties door enkele medegelovigen, maken relaties binnen die activiteiten mogelijk en zelfs plezierig. Het is ook de positieve geloofsbeleving die gedeeld kan worden met de andere kerkgenoten, waardoor de persoon met ASS de kerk als een plezierige en veilige plaats beschouwd. Hijzelf wil de situatie behouden zoals deze is. Hij vraagt niet om veranderingen, ook niet ten aanzien van zichzelf. Hoe persoonlijke ontwikkeling toch mogelijk is, wordt in dit onderzoek aangegeven.

De ontdekkingen in dit onderzoek leiden tot aanbevelingen, waardoor de persoon met ASS meer tot zijn recht zal kunnen komen binnen onze kerkgemeenschap.

Hoofdstuk 1 INLEIDING

1.1 Context

De Protestantse kerkgemeenschap te A., is een plaats waar mensen elkaar regelmatig ontmoeten rondom activiteiten als zondagsdienst, studiekringen, vergaderingen, samen klussen en vele andere. Naast de intermenselijke relaties is er aandacht voor de relatie met een persoonlijke God. De gelovigen van een kerk zijn verbonden met elkaar. Zij hebben de verantwoordelijkheid om voor elkaar te zorgen. Dit is een normatief aspect van het kerk-zijn (Hoek 1999). Belangrijk is dat gelovigen hun gaven ontdekken, deze verder ontwikkelen en inzetten voor de medegelovige (beleidsplan Toerusting).

1.2 Aanleiding en probleemstelling

In deze kerk bevindt zich een groep mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Dit is een ontwikkelingsstoornis, die tekorten in de sociale interacties, de communicatie en de executieve functies veroorzaakt. Veel van deze mensen ken ik persoonlijk.

Wat betreft de kinderen met ASS, heb ik me ingezet om een buddy-systeem te realiseren. In de kinderkerkgroepen is een buddy aanwezig: Iemand die kennis heeft van autisme en die de kinderen met ASS ondersteunt. Van de volwassen personen met autisme weet ik weinig over hun functioneren. Het is mij onduidelijk of de kerk de plaats is waar men de ander en God kan ontmoeten, in welke vorm men ‘verbinding’ ervaart en of dit in hun behoefte voorziet. Wordt hij hier gesteund en opgebouwd? Als gelovige, die verantwoordelijkheid heeft voor medegelovigen, wil ik hen zelf vragen wat ze in deze kerkgemeenschap zoeken en ontvangen. Daardoor zal duidelijk worden wat we als kerkgemeenschap kunnen bieden om in hun behoeften te kunnen voorzien. Het is mijn betrokkenheid met mensen met autisme, mijn interesse voor theologie en het plaatselijke kerkgebeuren die samenkomen in dit onderzoek.

Dit brengt mij op de volgende onderzoeksvraag en deelvragen:

Wat geven mensen met ASS aan over wat medegelovigen voor hun kunnen betekenen binnen de protestante geloofsgemeenschap te A.?
--

Ik probeer een antwoord te vinden a.d.h.v. de volgende deelvragen:

- Wat zoekt de persoon met autisme in de kerkgemeenschap en wat mist hij?
- Wat kan en wil hij geven?
- Welke invulling geeft hij aan de begrippen God en geloof en hoe komt dit tot uiting binnen de geloofsgemeenschap?
- Hoe ervaart hij verbondenheid met God en met mensen?

Het doel in het onderzoek is het verkrijgen van meer kennis van de denkwijze, behoeften en verwachtingen van de persoon met autisme inzake God, geloof en kerkgebeuren.

Het doel van het onderzoek is het geven van praktische handvaten aan mensen die de personen met autisme ondersteunen.

1.3 Wat is er bekend over mijn onderzoeksonderwerp

Over de geloofsbeleving van mensen met autisme is weinig geschreven (Schaap-Jonker 2009-b). Zij heeft, evenals Bouman en Maten-Abbink (2008), het godsbeeld van mensen met en zonder autisme onderzocht binnen verschillende kerkelijke denominaties. De eerstgenoemde groep toont een godsbeeld waarin angst een belangrijke rol speelt, in sterkere mate dan bij anderen binnen bevindelijk-gereformeerde kerken. Aangezien de kerk te A. een evangelisch-protestante inslag heeft, verwacht ik dat de respondenten i.p.v. angst meer positieve gevoelens zullen hebben zoals vertrouwen, aanvaarding en geborgenheid.

2.1 Inleiding

De onderzoeksgroep betreft 2 personen met Asperger, 1 persoon met PDD-NOS en 2 personen die bij zichzelf kenmerken van autisme constateren, ieder een zoon met autisme hebben, maar de diagnose niet hebben. Ook hen wil ik in het onderzoek betrekken, omdat zij hier baat bij kunnen hebben. Door de groeiende belangstelling en kennis over autisme, groeit de groep mensen die bij zichzelf autistische kenmerken herkennen. De onderzoekresultaten kunnen ook voor hen in de toekomst van belang zijn. Ik wil in dit hoofdstuk uitleggen wat autisme is en wat naar eigen opvatting de meest geschikte gespreksvorm hierbij is. Daarnaast motiveer ik het gebruik van de theorie van Maslow als kapstokmethode voor de vragen en de analyse. In plaats van de volledige benaming van ‘de persoon met ASS’, geef ik deze weer met ‘hij’.

2.2 Autism

Autisme is een prikkelverwerkingsstoornis. De kennis, die verkregen wordt door informatie uit de omgeving, wordt bij een persoon met autisme niet goed tot een betekenisvol geheel verwerkt. Hij ziet de wereld als een verzameling losstaande details (Peeters 2004). Bestaande kennis wordt hierdoor minder gegeneraliseerd op basis van analogieën (Vermeulen 2005-a). Informatie wordt in het geheugen opgeslagen als losse onderdelen i.p.v. geïntegreerd geheel. Als alles niet kan worden verwerkt, ontstaat er chaos (Frith 2007). Dit beïnvloedt de ontwikkeling van de communicatie, de sociale interactie en verbeelding. Hierdoor wordt autisme ook een ontwikkelingsstoornis genoemd.

Autisme is een pervasieve stoornis die alle levensgebieden beïnvloedt (Delfos (red.) 2005). De ontwikkeling van sociale, emotionele, cognitieve, taalkundige en motorische ontwikkeling wordt vertraagd, maar is daarnaast ook afwijkend van mensen zonder autisme (Lieshout 2009, Peeters 2004, p.23). Autism openbaart zich op verschillende manieren en is in verschillende mate aanwezig. Het feit dat heel sterke en heel zwakke eigenschappen in één persoon gecombineerd zijn maakt het moeilijk mensen met autisme te begrijpen. Zo is het

voor buitenstaanders moeilijk te begrijpen dat de persoon met een hoge intelligentie, geen opleiding kan volgen vanwege sociale problemen.

Het woord autismespectrumstoornissen toont aan dat er meerdere vormen zijn. Naast het Kannersyndroom, vernoemd naar Dr. Kanner klassiek of kernautisme genoemd, bestaan aanverwante vormen zoals de stoornis van Asperger en PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified). Beiden vertonen aspecten van het kernautisme, maar in mindere mate. MCDD (Multiple Complex Developmental Disorder) wordt als subgroep van PDD-NOS genoemd.

De Nederlandse Vereniging van Autisme geeft aan dat ongeveer één procent van de Nederlanders autisme heeft (NVA 2010). Dat komt overeen met 190.000 mensen. In de kerk te A. ligt dit op > 3%. Waarom dit percentage zo hoog ligt, wordt misschien duidelijk in dit onderzoek. Negentig procent wordt verklaard door genetische factoren (Engeland 2006). Er is veel onderzoek naar de oorzaken van autisme. Het valt onder de psychiatrische aandoeningen.

2.2.1 Theorieën die autisme verklaren

De Theory of Mind (ToM) verklaart de tekorten in de sociale omgang vanuit een gebrek aan inzicht in de 'mind' van anderen (Baron-Cohen 1995). De 'mindblindness' betreft ideeën, wensen, behoeften, de context of emoties van anderen. Dit zijn zaken van de 'binnenkant' van personen, de niet zichtbare aspecten. Deze zijn van belang in relaties. Hij kan hierdoor zich minder verplaatsen in de ander, omdat hij die niet begrijpen kan (Vermeulen 2005-b). Dit noemt men een gebrek aan empathie. Door dit niet begrijpen, weet hij niet wat hij kan verwachten van een ander. 'De sociale wereld is soms ondoorgrondelijk voor mensen met autisme' (Gillberg 2003, p.161). Een gevoel van onvoorspelbaarheid en onveiligheid is het gevolg. Vertrouwen is om die reden moeilijk te geven (Serruys 2005). I.t.t. mensen, zijn voorwerpen veel gemakkelijker en voorspelbaarder voor hem.

Het betreft ook invloed op het eigen gedrag. Het effect van gedrag in de toekomst is niet direct zichtbaar. Hierdoor is het moeilijk hierop te anticiperen. In het onderzoek richt ik me ook op problemen die zich voordoen en de oplossingen die hij zoekt. Mindblindness is er ook wat zijn eigen 'mind' betreft. Hij kan zijn eigen wereld van gedachten en gevoelens niet duiden (Vermeulen 2005-b). Het kan zijn dat er te weinig besef is wat het eigen gedrag en de eigen oplossing teweeg brengt bij anderen (Peeters 2004). Door mindblindness is er in

kontakten weinig wederzijdsheid (Delfos 2001-2003). Zij geeft aan dat informatie wel aanwezig kan zijn, maar dat deze niet omgezet wordt in gedrag (p.127). In de context van de kerk neem ik waar dat er samengewerkt wordt en dat er deelgenomen wordt aan sociale activiteiten. Of dit voorziet in de behoefte van de persoon met autisme is de vraag, ook in dit onderzoek.

De theorie van de Centrale Coherentie (CC) verklaart autistiform gedrag als het tekort aan verbeelding, d.w.z. hij ziet te weinig samenhang om er betekenis aan te kunnen verlenen (Frith 2007). Hij heeft een concrete en visuele denkstijl (Peeters 2004) waardoor dat wat letterlijk buiten beeld is niet wordt waargenomen en geen rekening mee gehouden wordt. Zo mist hij bijvoorbeeld de verbeelding om lichaamstaal te begrijpen. De uitleg wordt immers niet gegeven? Om diezelfde reden neemt hij taal letterlijk, wordt de betekenis van de context niet begrepen en wordt de rode lijn van verleden naar toekomst niet gezien. Het leren uit het verleden en op basis daarvan toepassen in de toekomst, is daardoor vaak afwezig. De persoon leeft in het hier en nu. Om deze reden verwacht ik wel interesse in lopende activiteiten, maar geen visie voor de lange termijn.

Bij veel godsdienstige begrippen heb je verbeelding nodig: God, zonde, doop, opstanding, wonderen etc. Peeters (2004) benoemt dat de persoon met autisme door gebrek aan verbeelding een andere betekenis geeft aan begrippen dan mensen zonder autisme. Omdat situaties of reacties van mensen verkeerd worden begrepen, is angst een veelvoorkomend verschijnsel bij mensen met autisme (Serruys 2005). Om die reden wil hij controle, zoekt hij naar duidelijkheid en voorspelbaarheid. Omdat kerkdiensten redelijk gestructureerd zijn, verwacht ik dat hij daar genoeg voorspelbaarheid zal ervaren. Daar waar de persoon met ASS aan activiteiten deelneemt, maakt het vasthouden aan de eigen manier van uitvoeren de situatie voorspelbaar.

In de literatuur wordt ook gesproken van een gebrekkige persoonlijke centrale coherentie. Hierdoor is er weinig zelfbewustzijn in de rol die hij speelt bij gebeurtenissen (Schrurs 2009). Hoe is dat in de kerk te A.? Durft hij de ruimte te nemen om te sturen door bijvoorbeeld veranderingen aan te brengen of aan te geven wat hij wil?

De Executive Function (EF), verklaart het gedrag vanuit het disfunctioneren van de regelfuncties van de hersenen. Het betreft de frontale kwabben, het deel dat belast is met de uitvoering van taken, de regulatie van de emoties en motivatie (Gillberg 2003). Weerstand

tegen veranderingen komt veel voor, omdat een nieuwe situatie extra informatieverwerking vereist in vergelijking met de oude. Dit stimuleert behoudend gedrag. De moeite met informatieverwerking speelt ook een rol als er van de ene naar de andere situatie geschakeld moet worden of bij de preoccupatie van zich steeds herhalende bewegingen, een beperkt aantal onderwerpen of voorwerpen (Bogdashina 2005). In het onderzoek kan dit de reden zijn dat de respondent in de kerksituatie behoudend is. De vraag is of de omgeving veilig genoeg is om veranderingen aan te durven of zich te ontwikkelen? Als medekerklid schat ik in dat de omgeving veel veiligheid biedt. Als autismespecialist, denk ik dat de gevolgen, ondanks de veiligheid, zullen zijn dat hij vasthoudt aan wat hij kent. In dat geval wil ik onderzoeken hoe gewenste veranderingen toch tot stand kunnen komen.

2.2.2 Waar autisten sterk in zijn

De persoon met autisme kan zeer gefascineerd raken op een heel beperkt gebied in vergelijking met personen zonder autisme (Williams 2006). Zijn scherpe waarneming laat kanten van een zaak zien, die individuen zonder autisme niet opmerken. Zijn specifieke interesse leidt tot grondig onderzoek van een deelgebied. Hierin kan hij soms uitzonderlijk presteren. Door de sterke detailwaarneming en driedimensionale voorstellingsvermogen, gecombineerd met een goed geheugen voor details, komt men tot prachtige kunstwerken. Mensen met autisme zijn sterk in feiten, het waarneembare, zien kleine veranderingen en houden van logica. In werksituaties kan dit goed van pas komen, evenals het zich willen houden aan regels en planmatig werken. Hij bedriegt anderen niet, want hij kent maar één waarheid (Peeters 2004). Vermeulen (2005-d) noemt dit het hyperrealisme van de persoon met ASS. Als een taak zijn interesse heeft, kan hij hierop sterk gefocust zijn. In mijn onderzoek wil ik uitgaan van deze sterke kanten van de persoon met ASS en verwachten dat ‘dat waar je energie in stopt, groter wordt’ (Ans Boosten, leerlijnbijeenkomst 14-02-11).

Een positieve benadering acht ik zeer wenselijk omdat mensen met ASS veelal negatieve ervaringen hebben opgedaan. Faalangst is hierdoor een veelvoorkomend probleem. Serruys (2005) benoemt dat faalangst en veel probleemgedrag voorkomt uit negatief opgeslagen informatie uit het verleden. De negatieve aandacht in de literatuur op ‘achterstand, tekorten, problemen, onvermogen, gebreken, belemmeringen en moeilijkheden’ versterkt mijns inziens het gevoel van ontoereikendheid, terwijl de gerichtheid op eigen kwaliteiten het gevoel versterken van autonomie. Een uitzondering is Delfos (2001-2003). Met haar model

van het socioschema, kijkt ze naar de persoon als ‘het ‘ik’ geplaatst in de wereld’. Er is een beperkt bewustzijn van het zelf en de tijd. ‘Hierdoor ontstaat een beperkte gerichtheid op de ander’ (2005-a, p.27). Ze beschrijft dit ‘tekort’ als een ‘variant op de normale ontwikkeling’ (p.24). Hiermee slaat ze een weg in om de focus van de ‘disorder’ te verleggen naar ‘mogelijkheden’ en ‘ontwikkeling’. In mijn praktijk als ambulant begeleider kom ik de genoemde tekortkomingen tegen, maar ook veranderingen en bijzondere inzichten. Zo beschrijft een cliënt de chaos in haar hoofd als ‘een huis, waar het uitpuilt van de rotzooi’ en het niet hebben van de ‘middelen om het op te ruimen’. Ik wil me richten op wat de persoon met autisme kan. De verwachting dat hij sterk is in concreet denken, gebaseerd op eigen ervaring en literatuur, doet mij kiezen om in het onderzoek uit te gaan van concrete situaties en concrete vragen.

2.2.3 Vorm van het onderzoek en de onderzoeksvragen

Oplossingsgerichte gesprekstechniek zoals beschreven door Jong en Berg (2009) bespreekt concrete situaties en concreet gedrag. Daarnaast is het de gerichtheid op de kwaliteiten van de persoon dat ik voor deze gesprekstechniek kies. Oplossingsgerichte gesprekstechniek heeft als basisgedachte dat ieder mens de kracht in zichzelf heeft om die in te zetten om tot oplossingen te komen. De eigen mogelijkheden en successen worden aangeboord. Met bewuste inzet van tussentijdse complimenten wordt een positieve, stimulerende sfeer bewerkt. De ‘wondervraag’ kan de gerichtheid op het probleem verschuiven naar de oplossing. Er is een basis van gelijkwaardigheid tussen hulpverlener en hulpvrager. Voor oplossingen wordt de eigen inzet meegenomen. Schaalvragen maken concrete bespreking van toekomstige verandering mogelijk. In mijn praktijk als ambulant begeleider doen de schaalvragen het goed. Zonder veel woorden kan hij zijn beleving hiermee goed aangeven. Voor mij is het een goede mogelijkheid om de besproken situatie te concretiseren. Door schaalvragen te visualiseren, kom ik tegemoet aan de concrete denkstijl.

Schrurs (2009) en Kanters (2009), die beiden ervaring hebben met deze gesprekstechniek bij mensen met ASS geven aan dat deze een positieve gerichtheid bevordert en bewust maakt van eigen competenties en copingstrategieën. Ik deel hun mening dat de wondervraag veel verbeelding vereist, maar dat deze concreter kan worden bevraagd: ‘Wat wil je dat er anders gaat? Wat heb je daar voor nodig? Hoe lukt je dat?’ (Kanters 2009, p. 29).

Vermeulen (2005-c) stelt, evenals genoemde personen, dat door de perceptie van een persoon serieus te nemen, het gevoel van eigenwaarde en zelfrespect vergroot wordt. Een positieve benadering ligt ook in wat Delfos zegt: 'Een 'goed' gesprek behelst warmte, respect en belangstelling' (2005-a, p.73). Als de vragen in het onderzoek gebaseerd zijn op de oplossingsgerichte gesprekstechniek, zal respect blijken door een actieve luisterhouding, door het serieus nemen van de perceptie van de respondent en in te spelen op eigen gevonden oplossingen.

Het is te verwachten dat de persoon met ASS moeite zal hebben met verbale aspecten van taal (Freed 2005). In bijlage 1 is een kort onderzoek te vinden over 'verbale communicatie en autisme', bekeken vanuit de literatuur, ervaringen van professionals en eigen bevindingen. Ik ben het eens met het standpunt van Attwood (2003) en Vermeulen (2005-d) dat een verbaal gesprek moeilijk kan zijn voor personen met ASS vanwege de pragmatische aspecten van taal, die de sociale kant van de taal betreffen. Dit wordt extra bemoeilijkt door een gebrekkige centrale coherentie.

Door aan te sluiten bij hun concrete en visuele denkstijl, door uit te gaan van concrete situaties en visueel materiaal, wordt de verbinding van betekenis en symbool visueel, en daardoor gemakkelijker. Hierin zie ik mogelijkheden om abstracte zaken als gevoelens, ideeën en overtuigingen te bespreken. Vandaar mijn uitspraak 'concreter is beter':
Concreet materiaal of een concrete situatie.....

-geeft de trigger om te vertellen
-overbruggt de kloof van tijd om nú te vertellen wat éérder gebeurde
-slaat een brug bij een tekort aan verbeelding
-maakt het vertellen over sociale aspecten gemakkelijker

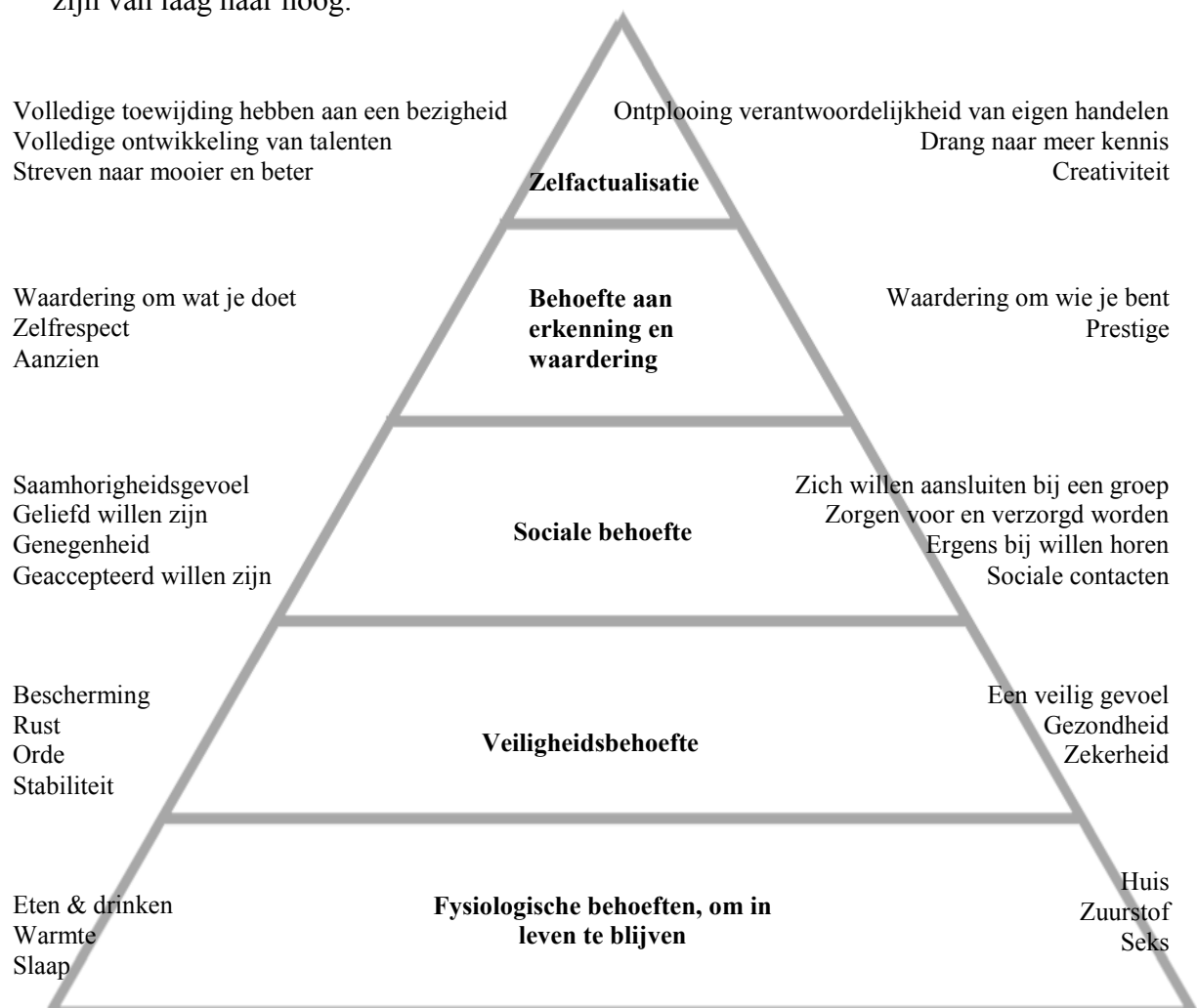
De vorm van het onderzoek en methode van vraagstelling zijn op bovenstaande gebaseerd en worden beschreven in hoofdstuk 3.

2.3 De 'Need Hiërarchy Theory' van Maslow

De 'Need Hiërarchy Theory' van Maslow zal mijn uitgangspunt zijn om de vragen naar behoeften van de respondent te categoriseren. De motivatie om voor dit schema te kiezen

zijn de volgende: Het geeft de mogelijkheid een objectieve categorisering te maken van de uitspraken van respondenten waarbij de interpretatie van mij als onderzoeker nauwelijks een rol speelt. Ten tweede is het de positieve insteek om de mens te bekijken vanuit zijn mogelijkheden en niet vanuit de problemen (Maslow 1981). In het onderzoek zal ik me niet alleen richten op wat het individu mist, maar op wat hij kan geven en wil bereiken. Maslow spreekt over doelen, motivatie en ontwikkeling, aspecten die van belang zijn om behoeften van de respondenten helder te krijgen en dus van belang zijn in dit onderzoek. Ten derde sluit het doel dat Maslow definieert, namelijk om op te klimmen naar de hogere behoefteniveaus, nauw aan bij een doel in de kerk zoals genoemd in hfd.1, namelijk dat mensen hun eigen gaven ontdekken, ontwikkelen en deze inzetten voor de gemeenschap.

De theorie van Maslow (1981), de 'Need Hierarchy Theory', heeft de basisgedachte dat er een relatie bestaat tussen behoeften en gedrag en dat het de onbevredigende behoeften zijn, die de motivators zijn voor gedrag om behoeften te bevredigen. Voor verdere uitleg verwijst ik naar bijlage 2. De behoeften zijn als volgt in te delen in een hiërarchische structuur. Deze zijn van laag naar hoog:



Het lijkt niet logisch om deze humanistische theorie in een theologische context te gebruiken. Maslow gaat niet uit van het bestaan van een god. Hij plaatst de bevrediging van behoeften binnen intermenselijke relaties, die ik hier ‘horizontale’ relaties noem. Maslow heeft een plafond ingebouwd waardoor ‘verticale’ relaties, zijnde de relatie tussen God en mensen, niet genoemd (erkend) worden. Echter, Maslows gedachten over de behoeftes, zijn in de bijbel, waar het christelijk gedachtegoed verwoord staat, terug te vinden. Hiervoor verwijs ik naar bijlage 3.

Het Maslowmodel laat zich gemakkelijk in de vraagstelling en analyse meenemen. In het onderzoek stel ik vragen die de behoeften in zowel de horizontale als de verticale relaties helder zullen krijgen. Met de vragen die gesteld worden, wordt duidelijk of de protestante kerkgemeenschap te A. de omgeving is waar de persoon met ASS tot zijn recht zal kunnen komen.

2.4 Samenvatting

In het kerkgebeuren te A. zijn de gevolgen van het autisme van de respondenten niet direct waarneembaar. Vanuit de literatuur is te verwachten dat vooral de sociale interacties moeilijk voor hem zijn (Clercq 2006), maar ik wil starten vanuit dat wat hij kan om daarmee het gevoel van eigenwaarde te versterken. Omdat zowel de literatuur als mijn ervaring aangeeft dat mensen met ASS concreet en visueel denken, ga ik in het onderzoek uit van concrete situaties en stel concrete, oplossingsgerichte vragen. Met het model van Maslow als analysemodel zal ik zicht krijgen op de behoeften van mensen met ASS en wat zij kunnen.

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk verantwoord ik de keuze van de onderzoeksvorm, de onderzoeksgroep, ethische aspecten, dataverzameling, analyse, triangulatie, validiteit en betrouwbaarheid.

3.2 Onderzoeksvorm en vragen

Een kwalitatieve casestudy is bij uitstek een vorm om een groep mensen in hun eigen situatie diepgaand te onderzoeken (Baarda 2005). Een kenmerk van deze vorm is het onderzoeken van de respondenten in de eigen sociale omgeving. In dit onderzoek zijn het de factoren binnen het kerkgebeuren van de protestante kerk te A. die van invloed zijn op de beleving van de persoon met autisme. Om die reden is participerende observatie ingezet. Deze geeft de mogelijkheid om in te spelen op situaties die op dat moment gebeuren. Tevens wordt hiermee informatie verkregen in ‘de natuurlijke, niet kunstmatige sociale situatie’ (Kruijer 1965, p.191). Daarnaast komen interview, follow-up interview, open vragen en gesloten vragenlijsten aan de orde. Dit alles om de perspectieven van de actoren te gaan begrijpen (Schaap-Jonker 2010).

De conclusies die uit de analyse van de data die worden verkregen, zijn niet generaliseerbaar vanwege het kleine aantal van 5 respondenten, de specifieke situatie van de protestante kerk te A. en het gegeven dat autisme zich op diverse manieren manifesteert. De gegevens zullen inzicht geven in de denkwijze en de behoeften van de respondenten. Dit leidt tot een richtlijn voor medegelovigen in de kerk te A.

Op basis van mijn korte literatuurstudie ‘Verbale communicatie bij mensen met ASS’ in bijlage 1, kom ik tot een vorm van vragen die ik geschikt acht voor mensen met autisme. Hier volgt een samenvatting van het onderdeel dat in de studie vermeld staat onder de hoofdletter ‘O’, die voor ‘Onderzoek’ staat. In de studie spelen factoren als houding van de onderzoeker, omgeving en opbouw een rol:

Vragen:

Oplossingsgerichte vragen, gemotiveerd in hoofdstuk 2.

Vragen neutraal stellen vanwege de eventuele moeite met gevoelsaspecten (Vermeulen 2005-b).

Eenduidige vragen met het oog op het letterlijk nemen van taal (Vermeulen 2005-d).

Gebruik maken van geschreven taal, vanwege de visuele concrete instelling.

Met foto's worden situaties, die op het moment zelf niet gebeuren, visueel gemaakt (Vermeulen 2005-d).

De context duidelijk maken met bijv. concreet materiaal zoals foto's of filmfragmenten.

Triggers geven met aanvulzinnen, woorden, schema's, foto's, voorwerpen of geschreven taal.

Een gesprekspuntenlijst, een lijst met punten die aan de orde kunnen komen, geeft de mogelijkheid om in de loop van een gesprek keuzes te maken om onderwerpen te laten vallen of juist door te vragen.

Een mondeling interview geeft in tegenstelling tot een schriftelijk interview, de flexibiliteit meer of minder in te spelen op wat er leeft (Baarda 2005, p.242).

Gesloten vragenlijsten reiken taal aan. Het betreft alleen de abstracte onderwerpen, waarvan verwacht kan worden dat deze voor concrete denkers moeilijk kunnen zijn (Peeters 2004).

Opbouw:

Met visuele middelen of in een concrete situatie een gesprek starten. Hierop doorvragen om achterliggende gedachten naar boven te halen.

Omgeving:

Contactmomenten in een vertrouwde en bekende omgeving zullen minder prikkels geven dan een onbekende (Bogdashina 2005). Daarnaast is het de natuurlijke, niet kunstmatige situatie van de respondent.

Houding onderzoeker:

De houding van mij als interviewer moet afwachtend zijn en hij moet daarbij ontspannen blijven als het denkproces van de respondent traag verloopt vanwege de prikkelverwerkingsstoornis. Stiltes zijn denkmomenten.

Tijd geven om te denken en dit denkproces niet onderbreken met een herhalende vraag waardoor het proces opnieuw moet worden gestart.

Controlevragen stellen om te checken of hij het goed begrepen heeft.

Aftasten wat de respondent bezighoudt. Vanwege de moeite met schakelen (hfd.2, EF), kan het van belang zijn dat de voor hem urgente zaken voor gaan. In een ‘social talk’ vooraf kan dit opgemerkt worden. Voor veel mensen met autisme geldt ook: Als je voor iets specifiek komt, ga je daar mee bezig en niet met iets anders. In dat geval doe je er goed aan direct starten.

Gebruik van concrete taal en weinig woorden.

De mate van interesse is bepalend om wel of niet verder op een onderwerp in te gaan (Attwood 2003).

Ruimte geven te vertellen over onderwerpen waar hij veel kennis over heeft.

Non-verbaal gedrag gebruiken als bron van informatie.

Deze aspecten zijn bepalend geweest voor de vorm van de benadering van de respondenten gedurende alle contactmomenten, zoals beschreven in 3.3.

3.3 Operationalisatie

Een beschrijving van de 3 contactmomenten met de respondenten volgen. Voor de inhoud hiervan verwijs ik naar bijlage 4. De respondenten krijgen een persoonlijke uitnodiging. Zie een voorbeeld in bijlage 5. De opbrengst van fase 1 wordt naast die van de tweede fase gelegd. Bij die laatste worden de onderdelen preek, kerkdienst en kerkgebouw uit fase 3 samengevoegd. Uit de ontdekkingen van beide fasen met het onderdeel van fase 3, zullen conclusies kunnen worden getrokken waarmee een deel van de onderzoeksvraag zal worden beantwoord. De opbrengst van de gesloten vragenlijsten uit fase 3 over het godsbeeld, bijbel en bidden leidt tot inzicht over hoe men God en geloven ervaart. Uit de data zal blijken of er verbanden te leggen zijn met de verzamelde data uit de twee eerste fasen. In bijlage 8 zijn de uitspraken van één respondent weergegeven, die hiervoor toestemming heeft gegeven.

Inhoud:

Fase 1:

Gevraagd wordt naar het functioneren binnen de eigen taakgroep¹. Dit vindt plaats in de vorm van participeren observatie en een interview.

¹ Medewerkers met dezelfde taak, vormen samen een taakgroep, waarvan 1 de coördinator is.

Participerende observatie: 2-3 uur.

Vragen worden gesteld in een concrete uitvoerende situatie. De respondent voert een taak uit in de kerk. Daarbij loop ik mee en kijk mee. De vragen passen in de concrete situatie.

Afhankelijk van de persoon, worden meer of minder vragen gesteld. Ik moet alert zijn op gedrag dat aangeeft dat er geen ruimte is om vragen te stellen.

Interview: 0,5 uur.

Het vervolg van het interview in de thuissituatie. Om de tijd tussen uitvoering en interview zo kort mogelijk te houden, zal op dezelfde dag het interview plaatsvinden bij de respondent thuis. Afhankelijk van de persoon, vraag ik naar meer concrete zaken of beschouwende n.a.v. de uitvoerende situatie eerder op de dag.

In deze fase wordt informatie verkregen over: Sociaal functioneren, waardering, uitdaging, samenwerking, wensen, keuzes, kwaliteiten, vertrouwen, sturing, respect en verbondenheid. De uitspraken worden in de verwerking gerangschikt naar verschillende behoefteniveaus van Maslow (1981).

Fase 2:

Gevraagd wordt naar alles wat zich afspeelt binnen het kerkgebeuren. Er vindt een interview plaats n.a.v. 30 foto's.

Duur: 1 uur.

Inhoud: Startend met concrete vragen, wordt naar meer belevingsgerichte zaken gevraagd. De foto's worden los aangeboden. Hierbij kan de respondent aangeven dat hij meer/minder uitdaging wil, welke factoren een rol spelen en welke interesses hij heeft.

Informatie uit deze fase kan die uit de eerste fase bevestigen, tegenspreken of nieuwe informatie opleveren.

Fase 3:

Gesloten vragenlijsten

Duur: 0,5 uur.

De gesloten vragenlijsten over God, bidden, de bijbel, kerkdienst, naam van het kerkgebouw en preek. De onderdelen zijn optioneel. De keuze van het onderwerp hangt af van de wel/niet getoonde interesse in de eerste twee fasen van het onderzoek. Vragenlijsten worden op papier aangeboden en mijn bijzijn ingevuld. Hier wordt op doorgevraagd.

3.4 Onderzoeksgroep

Voor dit onderzoek is een groep van 5 volwassenen geselecteerd die lid zijn van de kerkgemeenschap te A.. Drie hebben een diagnose in het autistisch spectrum. Twee hebben zelf een vermoeden daarvan. Voor een overzicht verwijs ik naar bijlage 6.

3.5 Triangulatie, validiteit en betrouwbaarheid

Het gebruik van verschillende dataverzamelingmethodes in het onderzoek, de methodische triangulatie (Baarda 2005) waarborgt de betrouwbaarheid. De gegevens worden verkregen door literatuuronderzoek, participerende observatie gecombineerd met een interview, een follow-up interview, gesloten vragenlijsten, open vragen en aanvulzinnen. Bevindingen vanuit de literatuur over autisme heeft me tot de vorm van participerend observeren gebracht. Deze vorm geeft ook non-verbale informatie.

In het onderzoek zijn de onderzoeksbevindingen weergegeven die in de praktijksituatie optreden (Baarda 2005). De validiteit is hierdoor gewaarborgd. Door de participerende observatie en het koppelen van de interview- en vervolgvragen aan bestaande situaties uit diezelfde praktijk, heb ik geprobeerd de situatie zoveel mogelijk in tact te laten. Hierdoor zijn de onderzoekbevindingen zo weinig mogelijk verstoord.

Het voorleggen van de inhoud van de methodische triangulatie aan mijn critical friends binnen de onderzoeksgroep en autismespecialisten, heeft geresulteerd in het bijstellen ervan.

3.6 Ethische aspecten

Respondenten en anonimiteit:

De respondenten zijn vooraf met een persoonlijke brief benaderd voor deelname (bijlage 5). Ze worden hierin op de hoogte gesteld van het gebruik van een voicerecorder. Besproken wordt dat opnames na verwerking worden gewist. De namen van de respondenten en cliënten worden geanonimiseerd met fictieve namen of worden kortweg aangeduid met 'hij', ook als het een vrouw betreft. Alleen die persoonsgegevens worden in dit verslag opgenomen, waarvoor de persoon zelf toestemming heeft gegeven.

Mijn rol als onderzoeker:

De methode van onderzoek, uitgewerkt in hoofdstuk 2, baseer ik op mijn kennis van autisme. In de 'face tot face' momenten met de respondent, is het van belang mijn verwachtingen aan de kant te schuiven, onbevooroordeeld te luisteren en de uitspraken neutraal te benaderen. Ditzelfde geldt voor mijn eigen theologische opvattingen. Alle meningen en gevoelens wil ik respecteren. Zelf zal ik mijn eigen emoties uitschakelen, omwille van de objectiviteit.

Reacties respondenten:

De verleiding om sociaal wenselijke antwoorden te geven is voor personen met ASS aanwezig (Serruys 2005). Door hen te laten weten dat ieder antwoord goed is en dat overtuigingen en gevoelens niet goed of fout kunnen zijn, zullen ze meer authentiek kunnen reageren. Daarnaast moet de respondent ruimte krijgen om niet op iedere vraag een antwoord te geven.

Aanreiken van taal:

Het aanreiken van taal, in hoofdstuk 2.2 gemotiveerd, kan sturend zijn.

1e Foto's van allerlei situaties die zich in de kerk voordoen worden getoond. Door alle respondenten dezelfde foto's te tonen denk ik eenieder gelijke kansen te bieden en in dezelfde mate sturend te zijn. De open vragen die hierbij gesteld worden geven ruimte eigen opvattingen te ventileren.

2e Bij de meer abstractere onderwerpen van het 3^e contactmoment, heb ik de mogelijkheid gegeven om gesloten vragenlijsten in te vullen. Hierop kan ik doorvragen met open vragen, waardoor de sturing vanaf dat moment niet van mij als onderzoeker uitgaat.

APA normen:

De literaire bronnen worden weergegeven volgens de normen van de American Psychological Association.

3.7 Dataverzameling en analyse

Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van literatuur, internetsites, interviews, vragenlijsten en non-verbaal gedrag tijdens de participerende observaties. De keuze voor het model van Maslow (1981) voor de datagegevens en conclusies, geeft de mogelijkheid om antwoorden te sorteren en te ‘wegen’: Het niveau waarop een antwoord staat, vertelt hoe deze te duiden. Zo ook het aantal uitspraken op hetzelfde niveau, veel of juist weinig, geeft betekenis. Hiermee krijg ik meer grip op de complexiteit van autisme en kan ik mijn eigen interpretatie lange tijd vooruit schuiven. Met het voorleggen van de vragenlijsten aan de ‘critical friends’, zowel vóór als tijdens uitvoering van het onderzoek, is steeds bijgestuurd om mijn vragen zo open mogelijk te stellen. Daarnaast hebben ze me gemotiveerd om deze open houding te continueren.

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de data gepresenteerd uit de contactmomenten met de respondenten. De opzet van de contactmomenten, beschreven in hoofdstuk 3.2 is zorgvuldig gekozen op grond van literatuuronderzoek en eigen ervaringen in het begeleiden van mensen met autisme. De respondenten hebben taken als penningmeesterschap van de zondagschool, het bedienen van geluidsapparatuur en beamer en tenslotte zijn 2 respondenten koster. De data uit de tweede fase bevestigen de vondsten uit de eerste. Het derde contactmoment is geanalyseerd naar stimulerende of belemmerende gevoelens t.a.v. God en geloof.

4.2 Naar het model van Maslow

Door mijn vraagstelling te richten op de stimulerende en belemmerende factoren, heb ik beter zicht op wat hij zoekt, wat hij mist, wat hij kan geven en of intermenselijke relaties en de relatie met God naar behoefte is. De data zijn hieronder gegroepeerd naar het model van Maslow (1981), gekozen vanwege zijn duidelijke schematisering (hfd.2.3 en 3.6). Bijlage 7 bevat de geclusterde uitspraken van de contactmomenten. Achter de in dit hoofdstuk duidelijk gescheiden gehouden niveaus ligt de gedachte om zicht te krijgen op welk niveau hij onbelemmerd functioneert en op welk niveau hij doelen stelt om onbevredigde behoeften te bevredigen.

Fysiologische behoefte

Behoeften op dit niveau doen zich voor bij 1 respondent. Uit de eerste twee fasen blijkt dat hij met aanpassingen, gedaan vanwege de lichamelijke beperkingen beperkt, kan participeren in het kerkgebeuren. Vervoer wordt geregeld en verkorte kerkdiensten met een beperkt aantal mensen maken kerkbezoek mogelijk. De mogelijkheid wordt hem geboden om een taak thuis uit te voeren op eigen gekozen momenten, waarzonder de persoon een taak niet zou kunnen uitvoeren vanwege de moeite met prikkelverwerking.

Behoeftte aan veiligheid

Uit de participerende observatie en het interview blijkt dat alle respondenten vertrouwen hebben in de mensen met wie zij bij het uitvoeren van de taak te maken hebben. Allen hebben een goed overzicht van de taakinhoud. Het gevoel van veiligheid neemt af door problemen die zij zelf niet effectief oplossen (5 respondenten), mensen in de omgeving die niet handelen naar verwachting (4 respondenten), onverwachte zaken (4 respondenten), tijdsdruk (3 respondenten) en veranderingen (4 respondenten). Wat problemen betreft, spreekt men uit wat niet naar wens is en hoe het anders zal moeten, maar men zet veranderingen niet zelf in gang. Eén persoon ervaart vrijwel geen belemmeringen en problemen. De respondenten oefenen hun taak respectievelijk 2, 7, 13 en 2x 14 jaar uit. Men heeft de intentie dit voor lange tijd te doen. Twee respondenten ervaren veiligheid door het maatje². In het interview zijn de meeste antwoorden op dit niveau gegeven. Hieruit blijkt dat de behoefte aan veiligheid veruit dominant is.

Uit fase 1 en 2 blijkt dat de kerk veel veiligheid biedt waardoor naar Maslow (1981) gesproken, de meeste onbevredigende behoeften zullen liggen op de volgende niveaus.

Sociale behoefte

Twee respondenten geven in fase 1 aan samen te werken met een maatje. Zij ervaren deze als goed. De maatjes weten van de handicap van de respondent, maar weten niet specifiek wat dat inhoudt voor hun functioneren. Zij geven de ruimte om een taak op een eigen manier uit te voeren en zijn de personen met wie prettig sociaal contact wordt ervaren. Ook zijn zij degenen die problemen oplossen, waardoor het verkeren op het sociale niveau met de andere medewerkers van de taakgroep plezierig is. De respondent die geen maatje heeft en met wisselende personen samenwerkt ervaart moeilijkheden en stress, maar kiest hiervoor ondanks de problemen die dat oplevert. Dit is degene die weinig vertrouwen heeft in de

² Het woord 'maatje' wordt gebruikt voor de persoon met wie hij veel samenwerkt en die als back-up functioneert voor de respondent. Hij wordt in werkelijkheid geen maatje genoemd.

leider van de taakgroep, maar zoals alle anderen heeft hij wél vertrouwen in de naaste medewerkers. Drie respondenten voeren de taak alleen uit, waarvan 2 dit wenselijk vinden. Laatstgenoemden geven in de tweede fase aan dat zij een sociaal moment als het koffiedrinken niet benutten. Eén van hen doet dat ook niet met de kofferbakverkoop en studiekekring³. Ze zeggen het voeren van een gesprek moeilijk te vinden. Ook zijn zij de personen met het vermoeden van autisme. Voor alle respondenten geldt dat sociale contacten geconcentreerd zijn rondom de uitvoering van de taak waarvoor zij gevraagd zijn. Dit illustreert het belang van het concreet bezig zijn binnen de kerk. Buiten de taakgroepen hebben 4 respondenten contacten, die als oppervlakkig worden ervaren, maar wel wenselijk zijn.

Alle respondenten geven tijdens de eerste twee fasen aan dat zij contacten willen om erbij te horen. Eén respondent verlangt naar meer contacten. Hij verkeert door meerdere handicaps en ongehuwde situatie in een minder sociale omgeving en zoekt in de kerkgemeenschap de sociale contacten waaraan hij behoefte heeft. Drie respondenten geven aan dat onverwachte zaken de sociale participatie bemoeilijken. Eén respondent heeft nogal eens confrontaties met anderen. Hij benoemt dit niet als een tekortkoming van zichzelf, maar van de ander.

Samenvattend begeven 2 personen, met ondersteuning van het maatje, zich met plezier op dit sociale niveau. De 2 personen die solistisch werken vertoeven hier heel weinig. Eén persoon verkeert op dit niveau zonder maatje en ervaart dit als moeilijk.

Waardering

Uit fase 1 blijkt dat stimulerende factoren als het krijgen van complimenten, tevredenheid over de taakuitvoering en het gevoel dat hij de taak goed aan kan, worden door alle respondenten aangegeven. Allen ervaren de omgeving als één waarin men gewaardeerd en geaccepteerd wordt. Voor het eigen functioneren t.a.v. de taak geeft men zichzelf de cijfers 7, 2x8 en 2x9. Uit deze hoge waardering blijkt een vrij sterk gevoel van eigenwaarde, hetgeen voor mensen met ASS uitzonderlijk is (Schrurs 2009).

Geen van de respondenten is er op uit complimenten te krijgen. Men wil niet uitblinken om waardering te krijgen. Er is weinig gevoel van trots. Sociale motieven zijn niet de drijfveer,

³ De studiekeringen zijn kleine groepen waarin de bijbelstudie een belangrijk issue is. De leiders hiervan worden kringleiders genoemd.

hetgeen verwacht kan worden van mensen met ASS (Vermeulen 2005-b). De enig genoemde belemmerende factor van 2 respondenten is de kritiek van anderen.

Op dit niveau zijn weinig uitspraken gedaan, hetgeen betekent dat de respondenten vrijwel niet op dit niveau functioneren.

Zelfactualisatie

Alle respondenten ervaren bevrediging in het uitvoeren van de taak en hebben het gevoel dat ze tot hun recht komen. Allen zijn zeer toegewijd aan hun taak en zijn zoals ook uit fase 2 blijkt, trouwe kerkgangers. Ze hebben niet de behoefte om het eigen functioneren in de kerk of de zondagsdienst te veranderen. Op dit niveau plaatst Maslow naast toewijding, ook zaken als ontplooiing en ontwikkeling van eigen talenten. Vier respondenten benutten mogelijkheden om kennis te vergroten of andere vormen van ontplooiing niet. Eén respondent geeft aan meer kennis te willen krijgen over een nieuw computerprogramma en ziet het als een uitdaging om de beamer te bedienen tijdens andere bijeenkomsten dan de zondagochtenddienst. Wat geloof en kennis van God betreft, zo blijkt uit fase drie, geeft men aan wél meer te willen leren. De studiekringen zijn een mogelijk middel, maar worden slechts door 2 van de 5 respondenten bezocht. Bij 1 respondent is grote belangstelling voor het boek Openbaring, het bijbelboek dat het einde van de wereld beschrijft. Hiermee wordt de specifieke belangstelling voor een klein deelgebied (Attwood 2003)) duidelijk, wat zo kenmerkend kan zijn voor mensen met autisme.

Op dit niveau zijn zeer weinig uitspraken gedaan en worden geen belemmerende factoren aangegeven. Behalve de toewijding aan de taakgroep en de kerk algemeen, verkeren de respondenten vrijwel niet op dit niveau.

4.3 Ervaringen bij de uitvoering

De respondenten vinden de participerende observatie het leukste onderdeel. Tijdens dit contactmoment geven respondenten sociale aspecten, eigen kwaliteiten, doelen en behoeften aan, terwijl dit tijdens het interview in de tweede fase nauwelijks het geval is. Alle respondenten participeren in praktische activiteiten binnen het kerkgebeuren en niet/minder

in theoretische georiënteerde zaken. Het is moeilijk om te achterhalen wat de betekenis is van abstracte geloofsbegrippen, omdat vanwege de bekendheid met mijn persoon, ik de kans op sociaal wenselijke antwoorden hierop groot acht. Daarom analyseer ik de gesloten vragenlijsten over godsbeeld en bidden enkel naar positieve of negatieve beleving. Tijdens de verschillende fasen lijken geloof en kerkelijke zaken los naast elkaar te staan. De vragen over deelname aan kerkelijke activiteiten, worden niet beantwoord met motivatie vanuit hun geloof. Deze integratie met geloofsbeleving ontbreekt bij 4 respondenten. Ook bijbelse termen als verzoening, zonde e.d. worden niet in eigen woorden omgezet. Er wordt wél over geloofsbeleving gesproken bij onderwerpen als preek, bijbel, kruis, doop of bidden. De geloofsbeleving is voor alle respondenten positief: Men voelt zich geliefd, geaccepteerd en veilig bij God.

Het doorvragen op achterliggende waarden heb ik bij twee respondenten minder ingezet, omdat ik tijdens de interviews heb gemerkt dat het spreken hen veel moeite kost. Zij geven aan een gesprek moeilijk te vinden en een kleine woordenschat hebben. Bij hen verloopt het gesprek met veel stiltes, voor hen denktijd. Het zijn de respondenten die de diagnose autisme niet hebben. De meeste informatie komt bij hen uit het eerste contactmoment. Zij geven aan, zoals ook 2 andere respondenten, de participerende observatie de meest plezierige vorm te vinden en vinden het beantwoorden van vragen dan het gemakkelijkst.

4.4 Conclusie

De kerk te A. biedt veiligheid. Deze is als een warm bad, die de persoon verwarmt door activiteiten te bieden waarbij eigen talenten kunnen worden ingezet, mensen te bieden die een maatje willen zijn, waar mensen waardering uiten zodat hij zich waardevol voelt, waar personen zijn die hem nemen zoals hij is en een prediking biedt waarin het beeld van een nabije en veilige God geschetst wordt. In deze gelijkgestemde omgeving wordt vertrouwen geschonken en gegeven. In antwoord daarop reageert de respondent met loyaliteit aan mensen, aan de organisatie en aan God. Hij is een trouwe kerkbezoeker. Dit kan de reden zijn van het hoge aantal personen met autisme > 3%, waar het gemiddelde op 1% ligt (hfd.2).

Het vasthouden aan veiligheid belemmert om uit te stappen, te presteren en te exploreren. Hij bereikt niet/minder de hogere niveaus van sociale interacties, waardering en

zelfactualisatie, waarop hij aangedreven door interne factoren (Maslow 1981), door eigen inspanning, zelf warmte zal genereren. Zoals Maslow aangeeft zal de persoon die op het niveau van veiligheid zijn behoeften bevredigd heeft, nieuwe uitdagingen zoeken op het eerstvolgende niveau, namelijk die van de sociale behoeften. Hier zal ik me in het volgende hoofdstuk op richten.

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk beantwoord ik mijn onderzoeksvraag en de deelvragen aan de hand van de data uit hoofdstuk 4, gekoppeld aan de literatuur uitgewerkt in hoofdstuk 2.

Wat geven mensen met ASS aan over wat medegelovigen voor hun kunnen betekenen binnen de protestante geloofsgemeenschap te A.?

In dit hoofdstuk wordt de persoon met ASS kortweg de persoon of hij genoemd.

5.2 De veilige zone

Uit de data komt naar voren dat de persoon met ASS veiligheid zoekt en niet/minder uit is op dat wat Maslow (1981) de hogere niveaus noemt van de sociale behoefte, de waardering en zelfactualisatie. Veiligheid blijkt uit het vasthouden aan datgene wat men kent (Williams 2006) zonder te streven naar ontplooiing. Hij wil de zondagsdiensten behouden zoals ze zijn, de taak blijven uitvoeren zoals hij dat op dit moment doet, het liefst voor vele jaren en hij streeft niet naar ontwikkeling. De autistische achtergrond hiervan is dat extra informatie die verwerkt moet worden in een door ontwikkeling veranderende situatie. Juist bij die verwerking ligt de moeite bij autisme (Clercq 2006). De kans bestaat dat er geen coherent beeld ontstaat (Peeters 2004) omdat de nieuwe gegevens als losse onderdelen opgeslagen worden in het brein. In dat geval ontstaat er chaos i.p.v. overzicht. Tevens zijn het de minder goed functionerende regelfuncties van de hersenen, die behoudend gedrag stimuleren (Gillberg 2003). Uit ervaring in mijn praktijk weet ik dat men bij autisme snel op het niveau van de existentiële angst van het niet begrijpen zit. Peeters (2004) bevestigt dit.

In het verlengde hiervan kan het vasthouden aan regels verklaard worden of het willen uitvoeren van een taak op de eigen manier. Dit geeft de persoon controle en dat betekent veiligheid (Serruys 2005). Zolang hijzelf aangeeft hoe iets moet gebeuren, weet hij wat hem te wachten staat. Regels en afspraken geven houvast. Er is weinig verbeelding (Centrale Coherentie) voor nodig. Medegelovigen kunnen rust voor de persoon creëren door duidelijke afspraken te maken en de werkwijze te overleggen. Als zij hun standpunten leren begrijpen, kunnen ze een betrouwbaar klankbord zijn en zal hier met vertrouwen op gereageerd kunnen

worden. Maslow (1981) ziet vertrouwen als een voorwaarde om het volgende niveau/doel te kunnen bereiken.

5.3 Sociaal niveau

Het zijn medegelovigen die ik in het onderzoek maatje heb genoemd, die het voor 2 respondenten mogelijk maken om prettig op het sociale niveau te functioneren. Zij zijn de naaste medewerkers bij de activiteiten die ze uitvoeren, zij accepteren hen zoals ze zijn en lossen problemen voor hen op. De maatjes vertalen ideeën, wensen en behoeften van zowel de persoon zelf als van mensen in de omgeving. Tekorten in de sociale omgang, veroorzaakt door gebrek aan inzicht in de ‘mind’ van zichzelf en anderen (Frith 2007) worden zo opgevangen. Door het niet goed begrijpen van gebeurtenissen of reacties van anderen, weet hij niet wat te verwachten is. Dit geeft een gevoel van onvoorspelbaarheid, van onveiligheid en die ervaringen maken dat vertrouwen moeilijk te geven is (Serruys 2005). Medegelovigen kunnen vertrouwen winnen door situaties te vertalen en een omgeving te creëren waarin inspraak mogelijk is. Als hij het vertrouwen heeft, kan hij uitleg geven over sociale situaties en de gevolgen van gedrag.

Voor de respondenten zijn deze maatjes de meest diepgaande contacten die ze hebben op het sociale niveau. Met hun hulp is het mogelijk op dit niveau te functioneren i.t.t de respondenten die gewild solistisch hun taak uitvoeren en zeer weinig sociale interacties buiten de eigen taakgroep blijken te hebben. Dit laatste blijkt uit de tweede fase van het onderzoek. Alleen werken is in dit geval een vorm van het vermijden van sociale contacten. Solistisch werken moet vermeden worden, omdat het de integratie niet bevordert. Het werken in teamverband kan aangemoedigd worden. Medegelovigen, tevens teamleden, kunnen bijdragen door zich als maatje op te werpen voor de ander. Zij kunnen de rolmodellen worden waaraan hij zich kan spiegelen en waarvan Maslow (1981) zegt dat deze hem motiveert om naar een hoger niveau te streven. Personen met autisme geven zelf aan dat rolmodellen een groter bewustzijn bewerken (Delfos 2005).

Bovengenoemde respondenten betreffen de personen die moeite hebben met verbale communicatie. Achterstand in de taal komt veel voor bij mensen met autisme (Frith 2007). Dit heeft invloed op het sociaal functioneren. De nadruk in onze cultuur op verbale

vaardigheden (Freed 2005) en daardoor in de kerk, kan met communicatievormen die meer concreet en visueel zijn, gecompenseerd worden. Het juiste communicatiekanaal bevordert de zelfstandigheid van de persoon (Gillberg 2003).

Voor de respondent die in de eigen leefsituatie sociale contacten mist en deze in de kerkelijke situatie wenst, kunnen medegelovigen als gezinsvervangende relaties functioneren.

5.4 Praktische inzet

De kerk biedt veel momenten waarop sociale interacties mogelijk zijn. De meeste en de meest diepgaande contacten ontstaan rondom het uitvoeren van een taak. Dit blijkt hét middel om sociaal te kunnen participeren, omdat vrijwel alle bestaande relaties hieraan gerelateerd zijn. Dit ondersteunt de theorie dat het functioneren in een concrete afgebakende situatie goed past bij de persoon met ASS. De praktische, niet theoretische activiteiten binnen het kerkgebeuren hebben zijn voorkeur. Deze geven de mogelijkheid in het hier en nu bezig te zijn (Peeters 2004). Als kosten, penningmeester, beamer- en geluidsdeskundigen is hij daarom met de juiste dingen bezig. Als hij eenmaal deelneemt aan een activiteit, is hij voor vele jaren een loyale medewerker. Deze kennis kan dan leiden tot een bewustere inzet van mensen met ASS in de kerk te A. in diverse activiteiten.

5.5 Bedreigingen

In het onderzoek komen aspecten naar voren die bedreigend zijn voor de sociale relaties. Deze zijn de reden waardoor plezier in de participatie vermindert. Het betreft de moeite met het bedenken van oplossingen, het verwerken van kritiek, het overzien van veranderingen en de interpretatie van sociale interacties, personen die zich niet aan afspraken houden, onverwachte zaken en tijdsdruk. Moeite met het omgaan met tijdsdruk kan verklaard worden doordat bij autisme de informatieverwerking meer tijd kost vanwege het disfunctioneren van de regelfuncties van de hersenen (Gillberg 2003). De andere belemmeringen wil ik nader toelichten. Hierbij zijn de volgende aspecten van belang: verschillende mogelijkheden tegelijkertijd overzien, efficiëntie inschatten, het belang voor de toekomst overwegen, rekening houden met ideeën van anderen en rekening houden met de context van andere

personen. Vervolgens moet het juiste gedrag hierop afgestemd worden. Voor dit alles is verbeelding nodig en sociaal inzicht (Peeters 2004). Zoals verwacht (hfd. 2.1) gaan de respondenten in het onderzoek meer uit van eigen denken en gevoelens dan dat van anderen (Bruin 2006) en dit veroorzaakt een ‘beperkte gerichtheid op de ander’ (Delfos 2005-a, p.27). Het is zijn eigen denken en niet dat van anderen dat richtinggevend is voor zijn reactie op een situatie (Bruin 2006). Zo loopt bijvoorbeeld een respondent weg als kritiek gegeven wordt. Zoiets roept gemakkelijk onbegrip op. Ditzelfde gedrag is uit te leggen als copinggedrag (Serruys 2005), gedrag om de situatie te kunnen beheersen. Dit is in zichzelf positief. De medegelovige kan hierin een rol spelen, door de persoon met ASS te leren hoe hier met sociaal acceptabel gedrag op te reageren. Dit kan de persoon helpen vaardigheden te ontwikkelen. Meer kennis van autisme is hiervoor nodig.

Geen van de respondenten komt tot werkelijke probleemoplossing. Uitspraken als ‘de volgende keer neem ik de leiding’ of ‘daar ben ik streng op geworden’ klinken doortastend, maar in de praktijk blijkt een discrepantie tussen woord en daad. Bij alle respondenten observeer ik hierdoor weinig macht en invloed. Vermeulen (2005-a) noemt dat zij zichzelf minder als de motor zien om dingen aan te sturen. In de kerk brengen zij geen vernieuwingsproces op gang. Medegelovigen kunnen door hun kennis over autisme te vergroten, begrip en inzicht krijgen. Zij kunnen samen met de persoon oplossingen en veranderingen daadwerkelijk realiseren. Een lotgenotengroep voor mensen met autisme (Delfos 2005) zegt dat door kennis een beter beeld ontstaat van wat een autismespectrumstoornis kenmerkt. Met hen, pleit ik ervoor om naast een deskundige, de persoon met ASS ook zelf het woord te laten.

5.6 God en geloof

In dit onderzoek heb ik geen antwoord gekregen op de deelvragen welke invulling de respondent geeft aan de begrippen God en geloof en hoe dit tot uiting komt binnen de geloofsgemeenschap. De vorm van het onderzoek, met name de bekendheid met mijn persoon, is de oorzaak geweest dat deze vragen niet beantwoord zijn.

Vanuit de derde fase geven de respondenten het volgende aan over God en geloof:

- Voor alle respondenten geldt, dat God op alle behoeftenniveaus (Maslow 1981) een positieve rol speelt. God en geloof bieden steun, veiligheid en rust. Uit het onderzoek naar de geloofsbeleving van personen met ASS met een bevindelijk-gereformeerde achtergrond, waar de nadruk meer ligt op de soevereiniteit van God en de zondigheid van de mens (Dalen 2007), komt een meer angstig godsbeeld naar voren (Schaap-Jonker 2009-b). Door vast te houden aan de positieve gerichtheid in de prediking, creëert de predikant in de kerk te A. rust bij de toehoorders. De kerkelijke gelijkgestemde omgeving bevestigt de persoon in zijn positieve godsbeeld.
- Alle respondenten willen meer kennis opdoen over God. Dit gebeurt op diverse manieren: de bijbelstudie in de studiekringen, persoonlijk bijbellezen, bestudering van een onderwerp via internet en de zondagsdienst. Bij deze laatste staan hem geen belemmerende factoren in de weg terwijl deze bij de studiekringen wel ervaren worden, zoals dat de studie te diepgaand is. Een respondent geeft hierbij aan: 'Ik heb niet van die diepliggende vragen. Een term als: 'de Heer helpt' is genoeg, ...dan stopt het'. Ook onvoldoende concentratie of dat hun interesseonderwerp niet aan de orde komt, zijn overwegingen niet te komen. Experimenten met andere vormen, zoals interessekringen, studies via de internet of samen met een maatje in de studiekring, kunnen uitwijzen of deze vormen meer voldoen aan de behoeften.

5.7 Contextscheiding

Zoals in hfd.4 genoemd, wordt de connectie tussen geloofsbeleving en kerkelijke activiteiten niet gelegd. Integratie wordt niet bereikt doordat hij de context van de kerkelijke activiteit en die van geestelijke zaken als losstaande onderdelen opslaat zijn in het geheugen (Vermeulen 2005-a). Om aan de taakuitvoering geestelijke aspecten te koppelen, is verbeelding nodig. Deze koppeling is immers niet duidelijk (visueel) aanwezig. Er is te weinig verbeelding bij de respondenten om deze link te leggen. Op verschillende momenten in het onderzoek is deze contextscheiding waar te nemen. Bijvoorbeeld als bij uitspraken aangaande de wens om voor anderen te willen zorgen, geen motivatie vanuit christelijke principes gegeven wordt. Ook als hij bij gebruik van bijbelse termen, zoals 'de Almachtige', 'verzoening' e.d. de verbinding met het eigen leven niet legt. Een uitzondering is de respondent wiens moeder vanaf zijn jeugd jaren de verbindingen voor hem legt. Tenslotte in de opmerkingen van 4

respondenten dat de preek pas binnenkomt als deze geactualiseerd wordt door de predikant door de link te leggen met de praktijk. Hierin herken ik de termen ‘dialogiseren’ en ‘actualiseren’ die Schaap-Jonker (2009-a) gebruikt. Medegelovigen kunnen zich, door hier bewust van te zijn, inzetten om die verbindingen voor hem te leggen die hij uit zichzelf niet legt.

5.8 Samenvatting

Hoe veilig de omgeving ook ervaren wordt, de respondenten zijn geneigd de behoudende zijde te kiezen. Deze verwachting uit hoofdstuk 2.1 is dus uitgekomen. De kerk te A. is een plaats waar de respondent verbondenheid met God en mensen ervaart. Ik proef dit in de wens om zich voor anderen in te zetten, als hij zegt dat hij voor de ander wil zorgen of als hij uitspreekt erbij te willen horen. De kerkelijke omgeving ondersteunt de persoon met ASS door het aanbieden van praktische activiteiten en een positieve geloofsprediking. Uitleg en adviezen kunnen inzicht geven in wat de behoeften zijn van de persoon met ASS.

6.1 Conclusies

De volwassen mensen met ASS lijken binnen de kerk te A. te participeren, zoals anderen dat ook doen. Het onderzoek wijst uit dat zij het meest functioneren op het niveau wat Maslow (1981) het veiligheidsniveau noemt en in mindere mate op het sociale niveau en beperkt op de hoger liggende niveaus van waardering en zelfactualisatie. Aanbevelingen hieronder zijn erop gericht de sociale participatie te verbeteren en dat wat goed gaat te verbreden naar een meer structurele ondersteuning, namelijk de invloed van het maatje. Uitgangspunt hierbij is de deelname aan een taak. Dit is waar hun vaardigheden en interesses liggen, hun sterke kanten. De hulp van een maatje bestaat in de huidige situatie alleen binnen dezelfde taakgroep. Ik adviseer hieronder de aanwezigheid van maatjes uit te breiden naar de studiegroepen, waar de persoon met ASS aan deelneemt of deel wil nemen. Zo kunnen verschillende maatjes rondom eenzelfde persoon staan. Ondersteuning wordt door maatjes op een heel natuurlijke, niet kunstmatige manier gegeven. Solistisch werken moet zoveel mogelijk voorkomen worden, omdat dit de integratie niet bevordert. Het volgen van de aanbevelingen kan de persoon met ASS stimuleren zich te ontplooien, zonder afbreuk te doen aan zijn behoefte aan veiligheid, die voorwaarde is om op de hogere niveaus doelen te bereiken (Maslow 1981).

Bij de implementatie van de aanbevelingen kan ik als medegelovige, autismespecialist en aanspreekpunt voor alles wat met autisme te maken heeft, een aandeel leveren door de implementatie in gang te zetten. Het onderzoek dient als uitgangspunt voor een discussie met alle betrokkenen. De mening van de personen met ASS in dezen is uiteraard van belang en moet gehoord worden.

6.2 Aanbevelingen

Onderstaande aanbevelingen komen voort uit de data en geven antwoord op de onderzoeksvraag, wat personen met ASS aangeven over wat medegelovigen voor hun kunnen betekenen. Tevens zijn deze de ingang om zich te kunnen ontwikkelen.

Voor predikant, coördinatoren van taakgroepen, maatjes, kringleiders en belangstellenden: Mijn advies is alle betrokkenen in een gezamenlijke bijeenkomst te onderwijzen aangaande autisme algemeen en specifiek wat betreft de onderzoeksresultaten. Het initiatief hiervoor ligt bij mij als onderzoeker. Kennis over autisme kan onbegrip omzetten in begrip. De focus kan hiermee verschuiven van gebreken naar talenten (Freed 2005). Aan de uitleg over het belang van de taakgroep (hfd. 5.3) en de rol van een maatje wordt in de taakgroepen een werkwijze gekoppeld, waarbij het werken in teams van 2 personen een vast uitgangspunt is. De persoon met ASS wordt gekoppeld aan een persoon waarvan hij vindt dat die de rol van maatje kan vervullen.

Voor iedereen die een maatje wil zijn voor een ander:

Voortbouwend op bovengenoemd onderwijs, daag ik de medegelovige uit om als maatje zijn eigen ToM (Theory of Mind) volop in te zetten in de samenwerking met de persoon met ASS. In een bijeenkomst van belangstellenden geef ik concreet advies hoe dit vorm te geven:

- Hij kruipt in de huid van de persoon met autisme om zijn denkwijze te leren kennen. Hij stimuleert de persoon met ASS om aan te geven wat hem belemmert en stimuleert en vraagt goed door aan wat hijzelf kan bijdragen.
- Hij weet in te spelen op de persoon die moeite heeft met spreken of op de rappe Asperger die veel taal gebruikt en daarmee de indruk wekt alles goed onder controle te hebben. In het onderwijs wordt hier aandacht aan besteed.
- Hij accepteert de ander zoals hij is en staat open voor een andere beleving en een andere werkwijze, ook als die in zijn ogen niet logisch lijkt. Dit vraagt een flexibele houding, afgestemd op de individuele persoon.
- Hij sluit aan bij de sterke kant van mensen met ASS, namelijk zijn concrete en visuele denkstijl. Hij vraagt concreet door om zijn beleving te achterhalen.
- Hij maakt afspraken die duidelijkheid verschaffen.
- Hij is een luisterend oor.
- Samen met de respondent pakt hij problemen concreet aan.
- Hij geeft complimenten, temeer daar hij hiervan weet, door het onderwijs, dat de respondent die niet zelf zal vragen.
- Hij legt sociale situaties uit, waardoor de ander inzicht krijgt in de 'binnenkant' (Baron-Cohen 1995) van anderen en van zichzelf.

- Hij bevordert de integratie door verbindingen te leggen tussen concrete en geestelijke zaken.
- Hij reflecteert op wat wel/niet goed gaat en hoe hij hierop kan reageren. Zo wordt de lijn van verleden naar heden en toekomst verduidelijkt (hfd.2, CC). Over hoe hierover in gesprek te gaan en het perspectief van de persoon met autisme als uitgangpunt te kiezen, is aandacht nodig in het onderwijs dat aan de maatjes wordt gegeven.

Voor kringleiders:

Door aandacht te geven aan de koppeling tussen praktijk en geloof bevorderen zij het integratieproces.

Ik adviseer naast de studiekringen ook vormen als bijbelstudie via internet of studiekringen rondom specifieke onderwerpen.

In de huidige studiekringen kunnen de personen met ASS gekoppeld worden aan een maatje, met wie hij samen de studie kan maken of die het aanspreekpunt is voor het kringgebeuren. Dit hoeft niet het maatje van de taakgroep te zijn.

Voor de predikant:

De respondenten geven zelf aanwijzingen welke manier van preken zij nodig hebben. Dat is een korte preek, met gebruik van hedendaagse taal, met voorbeelden uit het eigen leven en met een vertaling daarbij naar de hedendaagse praktijk. Hiermee vragen zij de predikant de verbinding te leggen, die zichzelf niet leggen. Door hiermee rekening te houden, zal hij deze toehoorders bereiken.

Voor mensen met het vermoeden van autisme:

Als personen bij zichzelf een vermoeden van autisme hebben en veel herkennen in het onderzoek, raad ik aan diagnostisch onderzoek te doen. Op mijn advies is dit in gang gezet bij 1 respondent uit de onderzoeksgroep. Vanwege de bekendheid met mijn persoon i.v.m. autisme, ligt het voor de hand dat ik het gesprek met de betreffende personen aanga.

6.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Een kwalitatief, vergelijkend onderzoek tussen personen met en zonder autismespectrum stoornis kan meer inzicht geven in de verschillende denkwijzen. Hierbij adviseer ik de

participerende observatie in te zetten, die vanwege de concreetheid succesvol is gebleken bij personen met ASS. Zo ook de schematisering van de ‘Need Hiërarchy Theory’ van Maslow (1981). Juist als het gaat om de complexiteit van autisme, is dit een krachtig middel om de behoeften, vanuit eigen perspectief, helder en concreet te kunnen ordenen. Het geeft tevens zicht op welk niveau de aanbevelingen gegeven kunnen worden.

Dit onderzoek bleek niet de juiste vorm om gedetailleerd te onderzoeken wat de betekenis is van bijbelse begrippen als God, zonde, vergeving, doop e.d. Verder onderzoek hiernaar is gewenst om inzicht te verwerven in zijn gedachtenwereld van de persoon met ASS en de invloed ervan op zijn handelen binnen de kerkgemeenschap.

6.4 Samenvatting

Dit onderzoek heeft geleid tot het geven van praktische handvaten om personen met ASS te ondersteunen. Ik verwacht dat deze praktische aanbevelingen op een soepele manier kunnen worden ingevoerd, omdat ze nauw aansluiten bij de huidige gang van zaken en geen grote veranderingen behoeven. De implementatie heb ik aan mijn persoon gekoppeld, vanwege mijn kennis, ervaring, de affiniteit met de doelgroep en omdat men mij als specialist kent. De aanbevelingen zullen zeker bijdragen aan het welzijn en de integratie van de persoon met ASS in de kerkgemeenschap.

7.1 Een spannend proces

In eerste instantie was het mijn bedoeling om me in het onderzoek enkel op het godsbeeld van mensen met ASS te richten. De keuze voor de algemene beleving van de respondent met ASS binnen het kerkgebeuren is een goede keuze geweest. Juist door het níet bevragen van het godsbeeld in de eerste fasen, is de contextscheiding tussen praktische en geestelijke zaken duidelijk geworden.

De stimulans van de critical friends heeft me de mogelijkheid gegeven met een open houding en open vragen het onderzoek in te gaan en te continueren tot het einde. Mijn affiniteit met autisme en geloof is groot en juist dat maakte dat ik me bij de eerste interviews erg heb moeten beheersen om de open houding vol te houden. De opbrengst van de data uit deze fasen is dusdanig verrassend en de stimulans van de critical friends van de onderzoeksgroep zo overtuigend, dat ik deze open houding heb kunnen voortzetten. Zelfreflectie zonder de critical friends is niet voldoende geweest om mijn blinde vlekken op te sporen en daarom is ook voor de toekomst de invloed van anderen altijd nodig.

7.2 Aanbevelingen

De aanbevelingen in hoofdstuk 6 zijn niet specifiek voor de situatie van de kerk te A. Vanwege de autistische kenmerken zoals beschreven in hoofdstuk 2, zijn personen met ASS in álle situaties gebaat bij veiligheid, een concrete benadering, ondersteuning bij sociale situaties en bij personen die bij hem betrokken willen zijn. Daarom zijn de principes die ten grondslag liggen aan de aanbevelingen bruikbaar voor scholen, instituten, dagbestedingstrajecten en overal waar mensen met autisme zich begeven. Iedere situatie zal zijn eigen vertaalslag hiervoor moeten maken.

De participerende observatie is een vorm waarmee ik als onderzoeker een geweldige ingang kreeg om open in gesprek te gaan. Dit meegaan met de ander in zijn natuurlijke omgeving, maakte de situatie heel ontspannen en de respondenten hebben sociaal georiënteerde vragen

goed kunnen beantwoorden. Sociaal wenselijke antwoorden zijn geminimaliseerd, omdat mijn aanwezigheid meer is opgevat als de geïnteresseerde en niet als de beoordelende. Om deze redenen raad ik andere onderzoekers aan, om in vergelijkbare situaties dit onderzoeksinstrument in te zetten.

De eerste periode van onderzoek, besteed aan literatuuronderzoek, het bepalen van de vorm en de onderzoeksvragen, vraagt veel tijd. Ik raad anderen aan deze tijd niet als verloren, maar als nodig te beschouwen om een goed gefundeerde start te maken. In deze fase is het van belang om veel te sparren met de critical friends en zich te laten beïnvloeden. Een start op deze basis zal in de loop van het onderzoek zijn vruchten afwerpen en voorkomen dat in een later stadium forse aanpassingen gedaan moeten worden.

7.3 Persoonlijke reflectie

Het is mijn nieuwsgierigheid geweest naar hoe personen met ASS functioneren in de kerk. De ontdekking dat zij in de kerk zeer gedeeltelijk participeren, heeft me geraakt. Het laat zien hoe diep doordringend de stoornis is. Dit onderzoek geeft mij de mogelijkheid invloed uit te oefenen ter ondersteuning van de groep mensen die me aan het hart gaan. Dit gebeurt door de aanbevelingen daadwerkelijk in gang te zetten. Het is de moeite van het onderzoekproces waard. Moeite, vanwege de trage start om tot een heldere onderzoeksvraag te komen en een open onderzoekshouding aan te nemen. Maar ook een overwinningsgevoel, omdat het een manier geweest is om, zoals Maslow (1981) met het niveau van zelfactualisatie aangeeft, met volledige toewijding creatief bezig te zijn. Het is een jaar van ontplooiing geweest. Juist hierin ligt de parallel met de andere opleidingspeiler, de leerlijn. Met de keuze om uit het veilige niveau te stappen, door mijzelf te profileren aan de buitenwereld, heb ik een ontwikkeling doorgemaakt. Zo vereist de uitvoering van het onderzoek, de verdediging, de presentatie en de implementatie van de aanbevelingen die profilerende houding. Het betreft ook de nieuwe werksituatie als ZZP-er, waarin ik gesprekken voer met cliënten, ouders en instanties. Als autismespecialist heb ik veel bijgeleerd. Het heeft me nog meer overtuigd om uit te gaan van de kwaliteiten en niet de beperkingen van de persoon met ASS. De nieuwe inzichten zijn erg bruikbaar in mijn beroepspraktijk.

Het einde van dit onderzoek is het startpunt voor veranderingen in de plaatselijke kerk, in mijn houding als professional en uiteindelijk voor de persoon met ASS.

LITERATUUR

Attwood, T. (2003) Het syndroom van Asperger, Lisse : Swets & Zeitlinger

Baarda, D., Goede, M. & Teunissen, J. de (2005) Basisboek kwalitatief onderzoek, Groningen: Stenford Kroese

Baron-Cohen, S, (1995) Mindblindness, Cambridge MA: MIT

Bogdashina, O. (2005) Waarneming en Zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom, Antwerpen: Garant

Bouman, G. & Maten-Abbink, M. van der (2008) Godsbeelden en Existentiële Theory of Mind. Psyche en Geloof, jaargang 19 (1), 12-26

Bruin, C. de (2006) Geef me de 5, Doetinchem: Graviant

Dalen, H. van (2007) Evangelische vernieuwing. Geraadpleegd op 25-04-2011.
[Http://www.dsvandalen.nl/Studieverslag.doc](http://www.dsvandalen.nl/Studieverslag.doc) Studieverlag: Varsseveld

Delfos, M.F. (red.), Buitelaar J., Vermeulen, P., Steerneman, P., Althaus, M., Gaag, R.J. van der, Lang, N.D.J. van, Klis, A. van der, Koster, U., Beauchamp, H. & Weber, A. (2005) Asperger in Meervoud, Amsterdam: SWP

Delfos, M.F. (2005-a) Luister je wel naar mij?, Amsterdam: SWP

Delfos, M.F. (2001-2003) Een vreemde wereld, Amsterdam: SWP

Engeland, H. van (25-11-2006) Autisme en erfelijkheid, Autismecongres 2006

Clercq, H. de (2006) Autisme van binnenuit, Antwerpen: Houtekiet

Freed, J. & Parsons, L. (2005) Ik denk in beelden, jij onderwijst in woorden, Antwerpen: Garant

Frith, U. (2007) Autisme. Verklaringen van het raadsel, Oxford: Blackwell Publishing

Gillberg, C.& Peeters, T. (2003) Autisme. Medisch en educatief, Antwerpen: Houtekiet

Hoek, J. (1999) Gemeentezijn, dat houdt wat in, Zoetermeer: Boekencentrum

Jong, P. de & Berg, I.K. (2009) De kracht van oplossingen, Amsterdam: Pearson

Kanters L. (2009) Praktijkonderzoek: Een PASSende stappendans, Ongepubliceerd

- Lieshout, T. van (2009) Pedagogische adviezen voor speciale kinderen, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Maslow, A.H. (1981) Motivatatie en persoonlijkheid, Rotterdam: Lemniscaat
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) (2010) Autisme algemeen. Geraadpleegd op 10-12-2010. <http://www.autisme-nva.nl>
- Peeters, T. (2004). Autisme. Van begrijpen tot begeleiden, Antwerpen: Hadewijch
- Schaap-Jonker, H. (red.) & Menken-Bekius, C. (2010) Ervaring leert, Kampen: Kok
- Schaap-Jonker, H. (2009-a) Ruimte om te horen, Amersfoort: Areopagus
- Schaap-Jonker, H. & Schothorst-Roekel, J. van (2009-b) Onderzoek autisme, godsbeeld en geloofsbeleving, deel 1 Nieuwegein: Eleos, uitgave in eigen beheer
- Schaap-Jonker, H. & Schothorst-Roekel, J. van (red.) (2010) Veilig bij God, Heerenveen: Groen
- Schrurs, J. (2009) Psycho-educatie bij personen met Autisme Spectrum Stoornissen, Meijel: Via
- Serruys, M. (2005) Aan de rand in het midden, Antwerpen: Garant
- Vermeulen, P. (2005-a) Dit is de Titel, Culemborg: Epo
- Vermeulen, P. (2005-b) Een gesloten boek, Leuven: Acco
- Vermeulen, P. (red.) (2005-c) Ik ben speciaal, Berchem: EPO VZW
- Vermeulen, P. (2005-d) “...!?”. Over Autisme en Communicatie, Culemborg: Epo
- Williams, C. & Wright B. (2006) Hulpguides Autisme, Amsterdam: Nieuwezijds

Bijlage 1

Verbale communicatie bij mensen met ASS

Vanuit de kennis over autisme zijn er moeilijkheden te verwachten inzake het verbale aspect van communicatie bij mensen met autisme. Vier aspecten geef ik per onderdeel als volgt aan:

T.	De T. van Theorie: Literatuuronderzoek van de theoretische achtergrond van autistische kenmerken op het gebied van de verbale communicatie. De persoon met ASS wordt aangeduidt met 'hij'.
I.	De I. van Interview: De mogelijke implicaties ervan bij een interview.
P.	De P. van Praktijkvoorbeelden: Hier geef ik mijn eigen visie en bevindingen vanuit mijn werkcontext met mensen met ASS en een normaal tot hoge begaafdheid. Voorbeelden worden genoemd. Don, Wis, Art en Kina zijn fictieve namen van cliënten.
O.	De O. van Onderzoek: Aangepaste methode van vragen in het onderzoek.

T.	De betekenis van het gesproken woord wordt mede bepaald door de context waarin iets wordt gezegd, tevens door nonverbale en gevoelsaspecten. Met deze drie elementen hebben mensen met autisme moeite (Peeters 2004). Het is de theorie van de centrale coherentie (CC) die aangeeft dat hierdoor geen coherent beeld ontstaat. Ze missen het overzicht over het geheel.
I.	Reageren op de uitgesproken woorden, maar niet op de bedoeling.
P.	Als personen met ASS gebeurtenissen beschrijven, hoor ik meer feiten dan een emotionele kant. Het kan erg lastig zijn om te praten over emotionele gebeurtenissen.
O.	Vragen zo neutraal mogelijk stellen. De context duidelijk maken met bijv. concreet materiaal zoals foto's of filmfragmenten.

T.	Taal wordt letterlijk genomen.
I.	Een dubbele bodem wordt niet opgemerkt. Woordgrapjes, sarcasme, spreekwoordelijke of emotioneel gekleurde begrippen moeten worden uitgelegd (Segar 2004).
P.	Bijv. Het gezicht van Don betreft als ik zeg: 'Dat heb je niet slecht gedaan'. Het blijkt dat hij alleen het woord 'slecht' heeft opgepikt. Hij mist de uitdrukking op mijn gezicht die hem had kunnen vertellen dat het tegenovergestelde het geval is. Als hij over een onderwerp vertelt waar hij veel van af weet en mensen erg onder de indruk zijn van zijn (feiten)kennis, is hij helemaal in zijn element.

O.	Figuurlijk taalgebruik vermijden of uitleggen. Vragen eenduidig stellen. Geen vraag achter de vraag stellen.
----	---

T.	Mindblindness is de term die wordt gegeven aan het tekort aan Theory of Mind (ToM). Ze kunnen de ‘binnenkant’ (mind) van een ander, maar ook die van zichzelf niet goed herkennen. Ze houden dan ook geen rekening met eigen behoeften of die van anderen. Zaken van de binnenkant zijn ook ideeën, verlangens, meningen of behoeften. Het zijn subjectieve belevingen. Het kan erg moeilijk zijn om deze te herkennen, te verwoorden en daarop te reageren. Dit is ook het geval bij begaafde mensen met autisme (Vermeulen 2005-b)
I.	Als het al moeilijk is om zichzelf te begrijpen, dan wordt het ook erg moeilijk om zaken van die binnenkant zoals wensen, dromen, gedachten, te herkennen en te uiten.
P.	In mijn praktijk geven cliënten heel duidelijk aan dat ze iets niet/wel willen. Het ‘waarom’ daarvan kan meestal niet beantwoord worden. Met behulp van doorvragen op de situatie, kan dit inzicht wel verkregen worden. Het inzicht ontstaat meestal niet spontaan.
O.	Door middel van visuele middelen een gesprek starten. Al doorvragend op de waarden, de mening of de vragen die er achter liggen, komen.

T.	De moeite die ze hebben met de steeds wisselende rol tussen zenden en ontvangen (Delfos 2005). Het komt ook bij normaal tot hoogbegaafde mensen voor dat ze de boodschap wel uitzenden, maar niet richten op de persoon voor wie die is bedoeld.
I.	Een gesprek moet vaak op gang worden gehouden met het voortdurend stellen van vragen. Het tegenovergestelde is ook mogelijk: De persoon neemt alle spreektijd en er vindt dan geen beurtneeming plaats.
P.	Bijv. Don leert om zijn ja- en nee-antwoorden uit te breiden met een zin. Bijv. Wis daarentegen praat onophoudelijk, vervalt van het ene onderwerp in het andere, waardoor het overzicht op het onderwerp totaal verloren gaat. Bijv. Art zit op de achterste rij tussen anderen. Hij praat, maar kijkt ondertussen de zaal rond. Niemand reageert.
O.	Veel doorvragen bij de niet uitgebreide verteller. Ook als hij stopt toch nog vragen of hij nog iets zeggen wil. De uitgebreide verteller, de persoon terug halen naar het onderwerp waar het over gaat, door bijvoorbeeld een kernwoord te herhalen.

T.	De problemen met de regelfuncties van de hersenen (Executieve Functies, kortweg EF) maken dat het volgende proces moeizaam en traag verloopt: Het vasthouden van taal in het geheugen → het decoderen van het gesprokene → de eigen gedachten organiseren → het produceren van de juiste woorden (Vermeulen 2005-d).
I.	Dit maakt dat praten zo moeilijk is. Het kan dan als niet prettig worden ervaren.
P.	Ik zie mensen met autisme ‘puzzelen’ in hun hoofd. Hun gedetailleerde stukjes informatie moeten een geheel worden. Een rustige, afwachtende houding en het niet onderbreken van het denkproces is de oplossing. Ondanks dat hoor ik nogal eens de opmerking dat het voeren van een gesprek niet gemakkelijk is en veel energie kost. Een mondeling gesprek kan, ook als het uiterlijk goed verloopt, nogal eens frustratie opleveren. Het blijkt achteraf dat men toch niet alle informatie kan geven die men zou willen. Eén uitzondering wil ik vermelden: Een persoon met ASS die het voeren van een gesprek verafschuwde en na jarenlang communicatie-oefeningen, zelfs verlangt naar gesprekken met anderen. Bijv. Het komt voor dat Art aan het einde van een uitgesproken zin zich de eerste woorden niet meer kan herinneren. Op een papier teken ik vaak in de vorm van een stroomdiagram de kernvraag met de mogelijke keuzes die deze kan teweeg brengen. Oorzaak en gevolg worden hiermee ook duidelijk. De kernvraag (wens of gedachte) blijft ook steeds zichtbaar en daar kan op teruggegrepen worden.
O.	Gebruik maken van geschreven taal. Tijd geven om te denken. Een herhalende vraag onderbreekt dit denkproces. De houding van de interviewer moet afwachtend zijn en hij moet daarbij ontspannen blijven. Stiltes zijn geen probleem.

T.	Vanuit de theorie van de EF kan tevens verklaard worden dat mensen met autisme tekorten hebben met inhibitie en flexibiliteit. De respons van de hersenen om een impuls te remmen of te onderbreken is minder dan bij mensen zonder autisme. Het flexibel schakelen naar andere onderwerpen is erg moeilijk (Delfos 2001-2003).
I.	Het kan voorkomen dat er geen ruimte is voor een gesprek, omdat er iets anders speelt wat hen erg bezig houdt. Het kan ook zijn dat één onderwerp wel, maar twee verschillende onderwerpen niet te bespreken zijn.
P.	Bijv. Het kan gebeuren dat als ik bij Wis binnen kom, zij direct, zonder mij te begroeten, over het onderwerp begint waar ze over wil praten. Ze kan niet wachten tot na de begroeting of een inleidend praatje. Bijv. Als Kina en ik samen een onderwerp bespreken, is het voor hem onmogelijk om even een zijdelings daaraan gerelateerd onderwerp ook te bespreken. Hij kan die schakeling niet maken. Dergelijke onderwerpen, die wel van belang kunnen zijn, parkeer ik voor een volgende keer. Bijv. Als Art boos is, weet hij van zichzelf dat dit té boos is, maar op het moment zelf kan hij zijn boosheid heel moeilijk reguleren. Op een dergelijk moment is het niet mogelijk een gepland onderwerp

	ter sprake te brengen.
O.	Als interviewer aftasten wat de respondent bezighoudt. Ruimte geven voor urgente zaken. De flexibiliteit hebben om het interview uit te stellen. Ook aanvoelen of er direct met het interview gestart kan worden. Voor veel mensen met autisme geldt ook: Als je voor iets specifiek komt, ga je daar mee bezig en niet met iets anders. In dat geval kun je maar het beste direct starten.

T.	De linker hersenhelft waar, voor het overgrote deel, de taalfuncties gezeteld zijn, is minder ontwikkeld (Gillberg & Peeters 2003). De linkerhersenhelft staat voor begripsanalyse. De rechter hersenhelft voor waarnemingssynthese. Met name als de informatie/het begrip niet direct waarneembaar is, wordt dit als moeilijk ervaren. Vanwege het zwakke auditieve kortetermijngeheugen, is wat concreet en letterlijk is, gemakkelijker. Zo kan bij een zelfstandige naamwoord gemakkelijker een beeld gevormd worden dan bij abstracte woorden. Er is meer verbeelding nodig om beelden te vormen van woorden, van onderwerpen die niet aanwezig zijn. Juist aan die verbeelding hebben mensen met autisme een tekort (Peeters 2004).
I.	Het kost denktijd om een antwoord te geven. Spreken over situaties die op het moment van interview niet gebeuren, is moeilijk.
P.	Ik ervaar bij mijn cliënten ook dat het spreken over bijvoorbeeld het reflecteren op een gebeurtenis, erg moeilijk is.
O.	Als interviewer zelf concrete taal gebruiken. Door gebruik te maken van voorwerpen, geschreven taal of foto's, kom je tegemoet aan hun concrete denkstijl. Als de aandacht verslapt, wordt het tijd om een ander communicatiesysteem te gebruiken. Ook hier geldt: Veel tijd nemen en een ontspannen houding. De interviewer moet niet veel woorden gebruiken.

T.	Door hun associatieve denkwijze lijkt het dat ze van de hak op de tak springen (Vermeulen, P. 2005-d).
I.	De boodschap komt dan niet goed over, hetgeen weer kan leiden tot frustratie. Een positieve kant hierbij is, dat door het geven van een trigger, de juiste informatie in het geheugen wordt los gemaakt, waardoor hij opeens veel te vertellen heeft.
P.	Bijv. Ik hoef Art alleen maar te zeggen: Je bent bij de arts geweest. Dan krijg ik alle in's en out's (details) te horen. Uit zichzelf zou hij er niets over hebben gezegd.
O.	Triggers geven d.m.v. woorden, foto's, voorwerpen of geschreven taal. Deze moeten in het interview niet (erg) sturend zijn, maar ruimte geven voor verschillende invalshoeken. Het laten aanvullen van zinnen is een goede mogelijkheid om die trigger te geven en daarmee de gevoelens en gedachten onder woorden te brengen (Schothorst deel 2 richtlijn, p.7).

T.	Ook de hoog funktionerende Aspergers, die een grote woordenschat hebben en soms eindeloos kunnen spreken over hun favoriete onderwerp, blijken toch vaak uit te vallen op het begrip van gesproken taal (Attwood 2003). Het gevaar van overschatting bestaat en daarmee overvraging.
I.	Ze kunnen snel vermoeid raken of geïrriteerd.
P.	Hun interesses gebruiken als uitgangspunt. Bijv. Art kookt graag. Bij het halen van de boodschappen en het samen koken, maken we afspraken, overleggen we, lossen we problemen op. Hierdoor leert hij beter te communiceren, oogcontact te maken, vragen te stellen vanuit zijn belangstellingsgebied.
O.	Navragen of hij de gestelde vraag heeft begrepen. Doorvragen op iets wat de persoon zegt om te achterhalen wat hij er mee bedoelt. Als onderwerpen een persoon niet interesseren, hier niet verder op in gaan.

T.	Over de zintuigen: Bij driekwart van de mensen met autisme zijn er afwijkingen aangaande de zintuiglijke waarneming (Gaag 2008). Dit kan over- of ondergevoeligheid, vertraging van de verwerking of monoverwerking van de zintuigen betreffen. Er bestaat een wisselwerking tussen hyper- en hypogevoeligheid van de verwerking van prikkels (Bogdashina, O. 2005). Met name overgevoeligheid voor geluid komt veel voor. Ook de filtering van visuele, auditieve, tactiele informatie kan anders zijn. Zo kunnen alle prikkels even sterk binnen komen, waardoor er een bombardement aan prikkels plaats vindt. De persoon wordt gemakkelijk overbelast: De verwerking tot een coherent geheel is een hele klus. Als alles niet kan worden verwerkt, ontstaat er chaos.
I.	Omgevingsgeluiden of visuele prikkels kunnen de oorzaak zijn dat de persoon gehinderd wordt om te spreken, omdat de zintuigen monofunctioneren. Bij het in gesprek gaan, kan het aankijken van de persoon te veel prikkels geven. Aankijken, luisteren en antwoord geven tegelijkertijd is erg moeilijk. Door de afleiding van prikkels uit de omgeving komt men niet tot een antwoord. Mensen met autisme kunnen snel vermoeid raken.
P.	Bijv. Als Don televisie kijkt, kan hij niet praten. Hij kan alleen een gesprek voeren als hij in een bekende omgeving is en die daardoor minder visuele prikkels geeft. Bijv. Een gesprek met Don is altijd met pen en papier. Omdat hij het te moeilijk vindt om mij aan te kijken gebruiken we papier of laptop. Bijv. Wis hoort uitzonderlijk scherp. Achtergrondgeluiden komen even sterk binnen als het geluid van degene die spreekt. Na koffie gedronken te hebben in een restaurant, kan ze van alle gesprekken, van mensen die aan tafeltjes zaten in onze nabijheid, de inhoud weergeven. Het is ook dezelfde Wis die op een ander moment, in diezelfde lawaaierige omgeving als die van het restaurant snel gefrustreerd raakt en aangeeft dat ze al die pratende mensen niet kan verdragen. Hier zien we verschillende reacties op dezelfde situatie.

	Bijv. Kina begint zonder aanleiding te huilen en weet niet waarom dit is. Bij navraag blijkt dat dit een reactie is op wat er gisteravond is gebeurd. Hier is een vertraagde reactie op een gebeuren. In zijn omgeving heeft dit al vaak tot veel onbegrip geleid.
O.	Door een interview af te nemen in een vertrouwde en bekende omgeving (eigen huis, kerk) verwacht ik dat ze zich meer op hun gemak zullen voelen en dat deze omgevingen minder prikkels geven. Om deze reden is het ook een voordeel dat de respondenten mij al kennen. Ze hoeven niet meer aan mij te wennen. Het gebruik van materialen als laptop en foto's maken het mogelijk de aandacht meer op het onderwerp te richten i.p.v. op de persoon én het onderwerp. Opletten: Als het lijkt dat de respondent 'doof' of 'blind' lijkt, vragen wat hem op dat moment bezighoudt, waar hij last van heeft. Dan een andere ruimte opzoeken of op een andere manier de vragen stellen. Er rekening mee houden dat hun scherpe waarneming veel kan opleveren door al zijn details.

T.	Ze hebben weinig spontane taal. De creativiteit en verbeelding om iets te bedenken is er niet, of is er in mindere mate (Clercq 2006).
I.	Het vertellen van een verhaal is moeilijk.
P.	Bijv. Wis zegt: 'Ik kan wel praten. Als het maar over iets gaat (wat haar interesseert). Op visite gaan is voor mij een ramp'. Clënten vinden het fijn als het over een gericht onderwerp gaat.
O.	Onderwerp van gesprek vooraf laten weten. Ruimte geven te vertellen over onderwerpen waar ze veel van af weten. Non-verbaal gedrag is ook een bron van informatie.

Bijlage 2 De ‘Need Hiërarchy Theory’ van Maslow

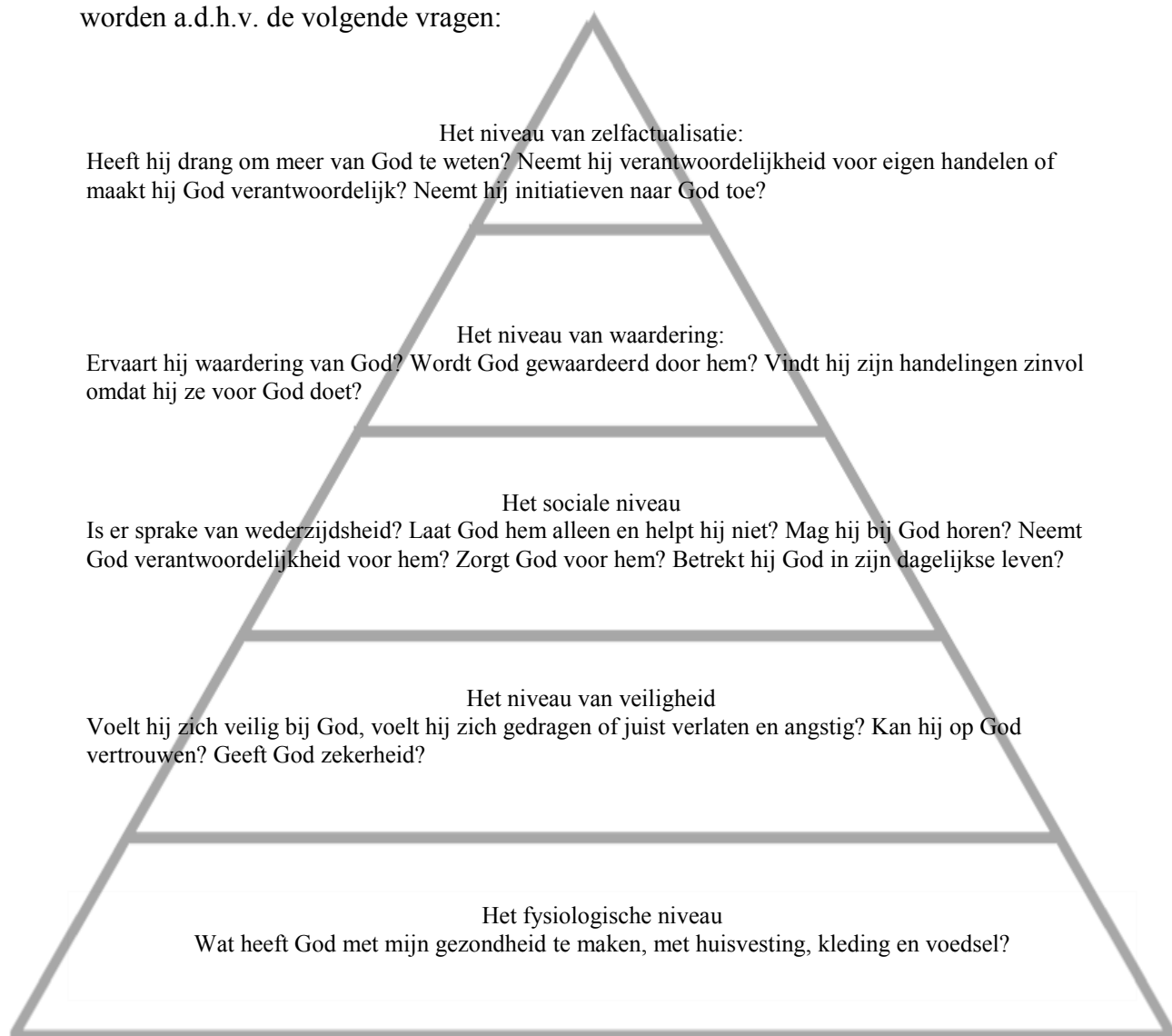
Samenvatting van de ‘Need Hiërarchy Theory’ van Maslow:

Met de hiërarchie van de behoeftenniveaus geeft Maslow aan dat een persoon kan functioneren op een hoger niveau, wanneer de onderliggende bevredigd zijn. Bijvoorbeeld: Als een persoon een cursus volgt om zijn kennis te vergroten, is aan het niveau van veiligheid voldaan. Bevrediging van de laagste twee behoeften komt tot stand door externe factoren, die van de andere door interne. Iemand komt in actie om een bepaalde behoefte te bevredigen. Heeft hij geen doelen, dan volgt er geen actie. Is het doel te hoog gegrepen of ligt deze onder de potentie van de persoon, dan ontbreekt de motivatie om zich in te zetten. Ook moet hij voldoende vertrouwen hebben om zijn doel te kunnen bereiken. De rol van een identificatie persoon is volgens Maslow iemand waaraan hij zich kan spiegelen. Zijn voorbeeld motiveert om naar hogere doelen te streven. Factoren en personen in de omgeving kunnen belemmeren of juist stimulerend zijn. Dat is ook het geval met eigen kwaliteiten of beperkingen. Een gemotiveerde persoon zal inspanningen leveren, kwaliteiten inzetten en zich ontwikkelen. Als de aanvankelijke behoefte bevredigd is, zal hij nieuwe doelen stellen op een hoger niveau. Op het hoogste niveau zijn geen behoeften meer die belemmeren. Dit is volgens Maslow het hoogst haalbare. Hier ontstaat de niet-belemmerde creativiteit en totale ontplooiing.

Bijlage 3 Maslow en het bijbelse mensbeeld

Maslows (1981) gedachten over de behoeftes, zijn in de bijbel, waar het christelijk gedachtegoed verwoord staat, terug te vinden. Daar staat dat God de aarde schept als plaats om de mens alles te kunnen bieden wat hij nodig heeft (1e behoefte). Het is de God van de bijbel die veiligheid biedt (2e behoefte), die mensen geschapen heeft naar zijn beeld, hen lief heeft en voor hen zorgt (3e behoefte). Hij acht wat de mens is en doet als zeer waardevol (4e behoefte) en wil niets liever dan dat de mens zich ontplooit en creatief zal zijn, zoals hij zelf ook is (5^e behoefte). Het was Gods bedoeling dat mensen onderling precies zo zouden handelen, maar doordat ze zich afkeerden van God (= zonde), zijn de onderlinge relaties verstoord en bevredigt men zijn behoeften vaak ten koste van anderen.

De relatie van de mens gekoppeld aan de behoefteniveau's van Maslow kan duidelijk worden a.d.h.v. de volgende vragen:



Bijlage 4 Opbouw en inhoud van de contactmomenten

Opbouw van het contactmoment aan huis

Vooraf: Sociaal praatje

Start: Overzicht bieden bij het 1^e contactmoment:

Jij hebt een specifieke taak in de kerk.

Vandaag kijk ik met je mee.

Ik vind het interessant als je uitlegt wat je doet.

Ik stel zo nu en dan een vraag, maar als jou dat stoort moet je dat gewoon zeggen. Dat vind ik niet erg.

Het gebruik voice-recorder en anonimiteit worden benoemd.

Overzicht bieden bij het 2^e en 3^e contactmoment:

De duur en de inhoud van wordt weergegeven. Gebruik voice-recorder en anonimiteit benoemen.

Vragen: Zoals hieronder beschreven. Bij verslapping van de aandacht, dit benoemen en voorstellen een pauze te nemen. Tussentijds complimenten geven.

Afsluiting: 1^e Vragen naar beleving van het onderzoek. Gevraagd wordt welk onderdeel interessant of moeilijk was. Eventueel kan dit leiden tot aanpassingen voor de volgende keer.

2^e Eventueel afspraak plannen voor een volgende keer.

3^e Bedanken en een compliment geven, bijvoorbeeld voor het vertrouwen of de plezierige samenwerking.

Inhoud contactmomenten

Fase 1:	participerende observatie en interview
---------	--

Het volgende schema bevat interviewvragen, die tijdens de participerende observatie of het interview later op dezelfde dag gesteld kunnen worden. De vragen worden gehanteerd als gesprekspuntenlijst. Deze biedt de mogelijkheid om in de loop van een gesprek keuzes te maken om onderwerpen te laten vallen of juist door te vragen. De schaalvragen maken concrete bespreking van toekomstige verandering mogelijk.

Interviewvragen	Achterliggende waarde
Welke rol vervul je? Wat houdt je taak in? Hoe ben je er toe gekomen om deze taak op je te nemen? Hoe vaak doe je dit? Hoe vaak doe je dit? Vind je dat te veel, te weinig of voldoende vaak? Waarom? Hoe bevalt je deze rol?	Eigen keuze? Eigen kwaliteiten? Vertrouwen in zichzelf?
Wat vind je een leuk aspect bij je taak? Geef op een schaal van 1 __ 10 aan hoe leuk je je taak vindt. Wat maakt het dat je dat cijfer geeft? Waar stoor jij je aan? Wat is het gevolg daar van? Wat zou je graag willen veranderen? Waarom? Hoe? Wat heb je wel eens meegemaakt waarvan je zegt: dat ging helemaal fout. Wie kan je dan vragen? Wat kun je wel/ niet? Welke hulp heb je nodig? Hoe kunnen anderen jou helpen? Hoe geef jij hulp aan anderen? Heb jij wel eens aangegeven dat iets anders moest? Zo ja, wat was dat? Hoe reageerden anderen? Vond je dat je voldoende ruimte kreeg om veranderingen aan te brengen?	Belemmerende/stimulerende factoren Ervaart hij gelijkwaardigheid, begrip? Ervaart hij voldoende ruimte/veiligheid/medewerking om dingen te veranderen? Samenwerking met anderen: respectvolle benadering? Oplossen van problemen.

Geef op een schaal van 1-10 aan hoe tevreden je over je taakuitvoering bent. 1 – zwaar onvoldoende 6 – nét voldoende 10 – helemaal perfect 1 __ 2 __ 3 __ 4 __ 5 __ 6 __ 7 __ 8 __ 9 __ 10 Wat maakt het dat je dat cijfer geeft? Wat maakt dat het geen (hoger/lager cijfer) is? Waar zou je jezelf op dezelfde schaal willen plaatsen over 2 jaar? 1 __ 2 __ 3 __ 4 __ 5 __ 6 __ 7 __ 8 __ 9 __ 10 Wat is er dan veranderd?	Eigen doel of zijn anderen sturend? Wordt hij over- of ondervraagd? Is de uitdaging van wat hij nu doet groot genoeg of is die te weinig?
Welk complimenten heb je wel eens gekregen? Waarom vind je deze wel/niet terecht? Hoe kijken anderen naar jou? Wat zou(naam persoon met wie hij samen werkt).... van jou zeggen?	Voelt zich wel/niet gerespecteerd? Ziet de waarde van wat hij doet wel of niet?
Welke waarde heeft je taak voor anderen? Wat vind jij: Heeft je taak met God te maken?	Waarde van de taak Doel van de taak duidelijk maken
Wat vind je van de samenwerking? Op welke manier kunnen anderen jou helpen? Hoe geef jij hulp aan anderen?	Hoe ervaart hij de samenwerking: Ervaat hij wel / niet vertrouwen, gelijkwaardigheid, begrip of veiligheid?
Wie is voor jou een goed voorbeeld? Wat kun je van hem leren?	Zijn er identificatiefiguren waaraan hij zich kan spiegelen?
Wanneer zou je je taak niet meer willen uitvoeren?	Algemene wensen duidelijk krijgen Doel van de taak duidelijk krijgen
Ben ik nog iets vergeten?	

Fase 2:	Interview n.a.v. foto's van kerkelijke activiteiten
---------	---

Foto's van kerkelijke activiteiten worden zonder ondertiteling één voor één gegeven.

De vragen kunnen zijn:

- Wat roept het op? Noem maar wat in je op komt.
- Wat vind je er van, vind je dat het niet goed functioneerd, heb je er moeite mee, heb je zelf speciale interesse in dat wat je ziet?

Als blijkt dat de respondent veel belangstelling heeft voor een onderwerp, wordt er doorgevraagd met open vragen. Deze vragen beginnen met woorden als waarom, wat, wie, wanneer, waarvoor, hoe en waar. Onderdelen van contactmoment 3 kunnen eventueel ook worden ingezet.

foto zingen	foto doop	foto koffie drinken aan het einde van de dienst	foto welkom heten bij binnen- komst
foto preek	foto mensen bedienen de beamer	foto kinder- moment	foto kofferbak- verkoop: van 2 ^e hand spullen
foto bidden voor personen	foto zondag- school	foto koster in actie	foto getuigenis van een persoon

foto
geluidstech-
nicus

foto
raad:
bestuur van
de kerk

foto
kaartver-
koop, een
persoonlijk
initiatief

foto
mensen in
de kerkzaal

foto
zendeling-
en

foto
kruis

foto
zegenbede

foto
zangkoor

foto
projectie-
scherm

foto
post-toren

foto
regionale
kring:
bijbelstudie
in kleine
groepen

foto
onderhoud
gebouw

foto
kerkblad

foto
muziek-
groep

foto
medede-
lingen

foto
avondmaal-
viering

foto
Bijbel

foto
naambord:
Ontmoet-
ing

De onderdelen 3a tot 3h zijn optioneel.

De vragen over God in onderdeel 3a en de volgende onderdelen, worden alleen gesteld als de respondent tijdens de eerste twee fasen blijkt heeft gegeven van een gerichte Godsbeleving

3a Godsbeeld

De vragenlijsten in onderdeel 1-3 zijn met toestemming overgenomen uit het onderzoek 'Autisme, Godsbeeld en Geloofsbeleving' (Schothorst-Roekel, Schaap-Jonker 2009).

De antwoordmogelijkheden 'af en toe' en 'soms' liggen dermate dicht bijelkaar, dat ik besloten heb deze samen te nemen. Er is een selectie gemaakt uit de vragen.

De antwoorden maken duidelijk welk beeld de respondent van God heeft.

Onderdeel 1

De aanvulzinnen worden op papier gegeven:

Als ik aan God denk

God is voor mij

God

Geloven is

Deze kunnen mondeling worden beantwoord. Nadat de respondent het antwoord heeft gegeven, stelt de interviewer de vervolgvraag ...want.....

...omdat

... waaraan merk je dat?

... kun je een voorbeeld noemen waarin je dat ervaren hebt?

... wat versta je onder verbondenheid, respect e.d.

Onderdeel 2

De respondent krijgt de mondelinge toelichting een kruisje te zetten achter het antwoord waaraan hij denkt hoe hij God ervaart.

Hoe ervaar jij God	nooit	soms	vaak	altijd
heeft macht over mij				
geeft mij troost				
bestraft mensen				
geeft mij kracht				
	nooit	soms	vaak	altijd
heeft geduld met mij				
is betrouwbaar				
heerst over de wereld				
	nooit	soms	vaak	altijd
laat alles op z'n beloop				
laat de mens aan zichzelf over				
bevrijdt mij van schuld				
beschermt mij				
	nooit	soms	vaak	altijd
zendt mensen naar de hel				
leidt mij				
geeft mij zekerheid				
staat onvoorwaardelijk voor mij open				

Onderdeel 3

De respondent krijgt de mondelinge toelichting een kruisje te zetten achter het antwoord dat het beste zijn gevoel beschrijft als hij aan God denkt.

Als ik aan God denk, voel ik	nooit	soms	vaak	altijd
dankbaarheid				
nabijheid				
vertrouwen				
angst om afgewezen te worden				
	nooit	soms	vaak	altijd
respect				
teleurstelling				
tevredenheid				
geborgenheid				
	nooit	soms	vaak	altijd
liefde				
angst om niet goed genoeg te zijn				
verbondenheid				
boosheid				
	nooit	soms	vaak	altijd
schuld				
onzekerheid				
genegenheid				
angst om gestraft te worden				
ontevredenheid				

3b Zingen

Dit onderdeel kan speciale interesses rondom zingen en muziek naar boven brengen.
Hoe relateert hij zich hierin tot God?

Er wordt een filmfragment getoond, waarin mensen zingen tijdens een kerkdienst.
De vragen worden mondeling gesteld.

filmfragment:
mensen zingen
tijdens de
kerkdienst

Vragen:

- Wat komt er nu in je op?
- Wat betekent muziek/zingen voor jou? Wat
Wanneer..... enz.
- Wat zou je graag willen?
- Heb je een lied wat je graag zingt? Wat spreekt je
hierin aan?
- Wat heeft muziek volgens jou met God te maken?

3c Bidden

Met de de vragen krijg ik antwoord op de vragen:

Hoe ervaart de respondent bidden. Wat betekent dat voor hem?

Hoe ervaart hij verbondenheid met God?

Er kan worden doorgevraagd met vragen die beginnen met 'wat, waar, wanneer ...'

Mondeling wordt aangegeven: Kruis aan welke uitspraken op jou van toepassing zijn.

Waar denk je aan bij bidden?	
	Ik bid graag samen met een ander
	Ik denk dat God mijn gebed verhoord
	Als ik bid, denk ik dat ik God ontmoet
	Ik kan me niet concentreren en dwaal snel af met mijn gedachten
	Bidden geeft me vertrouwen
	Ik heb niet het gevoel dat ik tegen een persoon praat
	Bidden geeft me energie
	Het lukt me niet om mee te bidden in de kerk
	Als ik bid vraag ik vergeving van mijn zonden

	God verhoort het gebed soms
	God verhoort het gebed nooit
	God verhoort het gebed altijd
	Ik voel me soms veel beter nadat ik gebeden heb
	Ik bid voor anderen
	Ik denk dat bidden, praten is met God
	Ik bid wel eens voor zaken waar gebed voor gevraagd wordt
	Als ik voor iets gebeden heb, lost God het op
	Tijdens het bidden denk ik wel eens dat God tot mij spreekt
	Ik ervaar het bidden van de dominee als iets kostbaars
	Ik vind bidden iets persoonlijks. Ik doe dat niet graag in de grote groep.

3d Preek

Met de vragen krijg ik antwoord op wat de respondent ervaart tijdens de preek. Ook hoe hij hierin contact met God ervaart.

Onderdeel 1

Naast de foto van de predikant die staat te spreken, worden aanvulzinnen gegeven. Deze kunnen mondeling worden beantwoord. Nadat de respondent het antwoord heeft gegeven, stel ik als interviewer de vervolgvragenwant.....?

.....omdat?

.... wat doe je dan.....?

.....wat helpt jou hierbij?

foto
ds. van
Berkel
spreekt

Een preek vind ik
Luisteren naar de preek vind ik
Wat mij stoort is
Wat ik erg goed vind is
Als de dominee 'amen' zegt, denk ik

Onderdeel 2

Mondelinge toelichting: Zet achter elke zin één kruisje.

Heb je bij het luisteren van een preek wel eens de gedachte.....	nooit	soms	vaak	altijd
Het lijkt wel of hij het over mij heeft				
Ik heb er niets van gehoord				
Ik vind dit een bemoediging				
Deze preek zegt me niets				
Ik denk dat in de preek, God tot mij spreekt				
Dit vind ik heel mooi				
Wat hij nu zegt vind ik heel storend				
Deze woorden van de dominee troosten mij				
Deze preek heeft mij steun gegeven				
Wat moet ik hier nu mee?				
Ik heb deze keer nieuwe dingen gehoord				
De dominee spreekt woorden van God				
Door het horen van deze preek wil ik voortaan anders handelen				

Met de vragen worden belemmerende en stimulerende factoren duidelijk.

Onderdeel 1

Foto's worden getoond. De vragen worden op papier hierbij gegeven.

foto hand geven bij binnen- komst	foto zingen	foto kinder- moment	foto preek
foto optreden van mensen	foto bidden	foto doop	foto koffie drinken
foto bijbel lezen			

Op een zondagochtend kun je de momenten die getoont worden op de foto's meemaken:

- Wat vind je het meest interessante onderdeel van de kerkdienst? Je mag meerdere noemen. Waarom is dat?
- Welke staat voor jou helemaal bovenaan, waarvan je zou zeggen dat de kerkdienst zonder dat moment niet compleet is? Waarom is dat?
- Is er een onderdeel waarvoor je zelf speciale interesse in hebt?

Onderdeel 2

Op papier worden aanvulzinnen bij bovenstaande foto's van onderdeel 1 getoond.

- Deze kunnen mondeling worden beantwoord.
- Nadat de respondent het antwoord heeft gegeven, stelt de interviewer de vervolgvraagwant..... ofomdat

Vul eens aan⁴:

Naar de kerk gaan vind ik

De kerkdienst vind ik

Onderdeel 3

Geef aan op een schaal van 1 tot 10: Hoe veel energie kost je een zondagochtenddienst

0 = het kost me helemaal geen energie

5 = het kost me redelijk veel energie

10 = het kost me ontzettend veel energie

1 __ 2 __ 3 __ 4 __ 5 __ 6 __ 7 __ 8 __ 9 __ 10

Wat maakt dat het een ... is?

Wat maakt dat het geen (hoger/lager cijfer) is?

Wanneer zou het minder energie kosten?

Wat is daar voor nodig?

Onderdeel 4

De volgende vraag wordt getoond:

Wat is voor jou een reden om op een zondag wel/niet naar de kerk te komen?

Doorvragen: Waarom / waar stoor je je aan / wat vind je lastig daar aan / wat kun je er aan doen / wat kunnen anderen betekenen?

3f De Bijbel

Met de vragen wil ik antwoord krijgen wat de Bijbel voor de respondent betekent. Wat is de invloed er van op zijn leven? Tevens vragen naar wat God voor hem betekent.

Onderdeel 1

Op papier worden aanvulzinnen bij een afbeelding van de Bijbel gegeven.

De vragen kunnen mondeling worden beantwoord. Nadat de respondent het antwoord heeft gegeven, stelt de interviewer de vervolgvragenwant..... ofomdat

⁴ Met toestemming overgenomen uit het onderzoek (Schothorst-Roekel, Schaap-Jonker 2009) 'Autisme, Godsbeeld en Geloofsbeleving'.



Vragen⁵:

- De Bijbel is
- Bijbel lezen vind ik

Onderdeel 2

Bij dezelfde foto worden de volgende vragen mondeling gesteld:

- Heb je een favoriet bijbelgedeelte? Welke? Wat spreekt je daar in aan? Wat zegt dit volgens jou over God?
- Heb je in de bijbel een deel dat je niet of minder aan spreekt? Waarom?

3g Naam kerkgebouw

In dit deel worden afbeeldingen aan de respondent voorgelegd. Vanuit het concrete kan doorgevraagd worden naar de waarden die hier achter liggen.

Door de vragen kan duidelijk worden:

- De eigen mening over de functie die de kerk zou kunnen hebben.
- De rol die God wordt toegeschreven in verband met kerkelijk gebeuren.



Inleidende tekst met vragen worden mondeling gesteld:

Onze kerk heet ONTMOETING. Iemand van onze kerk heeft deze naam bedacht.

- Waar denk je aan bij het woord ONTMOETING?
- Vind je die naam passen bij wat er in de kerk gebeurt? Waarom wel/niet? Wat zou volgens jou beter kunnen?
- Wie ontmoet jij? Tijdens welk moment?
- Heeft deze naam wat jou betreft met God te maken?

⁵ De vragen zijn met toestemming overgenomen uit het onderzoek (Schothorst-Roekel, Schaap-Jonker 2009) 'Autisme, Godsbeeld en Geloofsbeleving'.

-

We mochten allemaal een naam inzenden.

- Had jij ook een naam ingezonden? Zo ja, welke was dat?
- Waarom had je voor die naam gekozen?
- Doorvragen:..... Waarom past de naam wel/niet bij wat er in de kerk gebeurt?
Waarom merk je dat? Wat zou je graag willen? Wanneer Waarom
Hoe.....

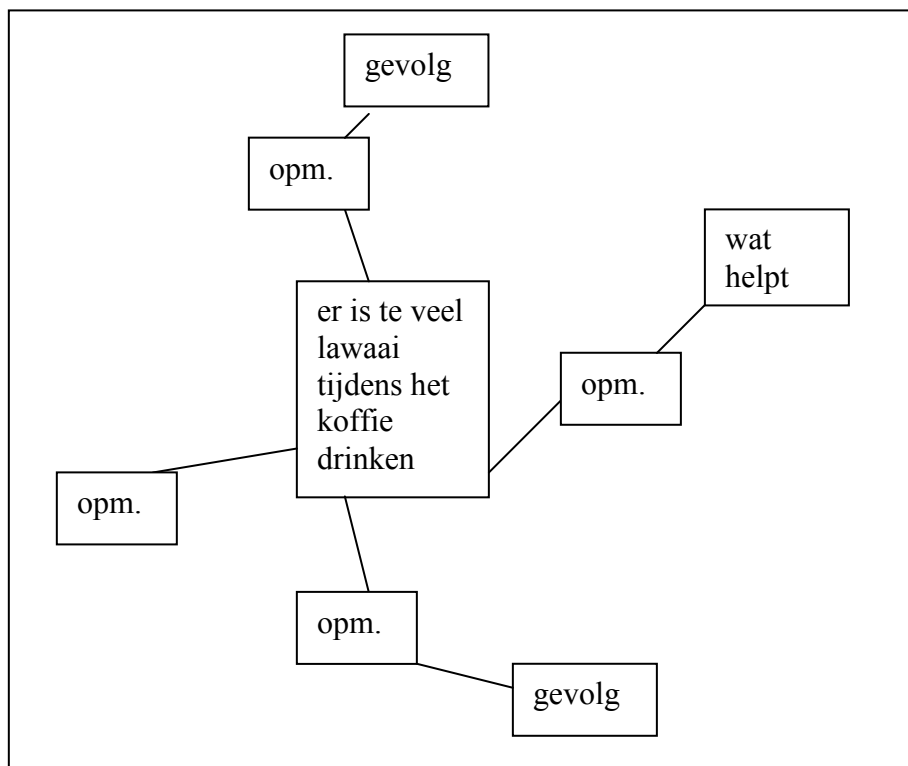
3h Probleemsituatie

Met de oplossingsgerichte vragen kan doorgevraagd worden op een probleem.

Hiermee kan ontdekt worden of het probleem wel de echte lading dekt en er niet een ander achter ligt. De vragen geven tevens inzicht in eigen kunnen.

De vragen worden door mij als interviewer gehanteerd als gesprekspuntenlijst.

De antwoorden van de respondent schrijf ik op een vel papier. Zo kan een schets ontstaan als bijvoorbeeld:



Oplossingsgerichte vragen

- Wat is het probleem?
- Wat deed jij?
- Wat deden anderen?
- Hoe is het afgelopen?
- Wat wilde jij?
- Wat voelde jij?
- Waar stoor jij je het meeste aan?
- Wat is het effect ervan op jou?
- Schaalvraag om concreet te kunnen doorvragen. Bijvoorbeeld:
 - Waar zou je jezelf willen plaatsen als 1 betekend dat je ontzettend ontevreden bent, een 5 niet naar tevredenheid is en 10 als het helemaal naar jou tevredenheid is?
 - 1 __ 2 __ 3 __ 4 __ 5 __ 6 __ 7 __ 8 __ 9 __ 10
 - Waardoor geef je jezelf dit cijfer?
 - Wat maakt dat het geen (hoger/lager cijfer) is?
 - Waar zou je jezelf op dezelfde schaal willen plaatsen over een half jaar?
 - Wat is er dan veranderd?
- Hoe heb je het tot nu toe aangepakt?
- Kun je alternatieven bedenken?
- Wanneer heb je het probleem niet/minder? Wat is er dan anders?
- Wat deed jij? Wat deden anderen?
- Wat zou je willen veranderen? Wat betekent dat voor jou / de anderen?
- Is dat haalbaar?
- Hoe wil je het aanpakken?
- Wat zou voor jou een eerste stap daarin kunnen zijn?
- Wie/wat zou jou kunnen helpen?

Bijlage 5 Uitnodiging

Hallo B,

Dit jaar ben ik bezig met een opleiding aan de hogeschool Fontys.
Hiervoor ben ik bezig met een onderzoek in onze kerk. Ik wil mensen met Asperger of PDD-NOS vragen hier aan mee te werken. Hierbij vraag ik jou of je hier aan mee wilt doen.

Om hier op te kunnen antwoorden, beschrijf ik wat het onderzoek inhoudt en geef ik je voorbeeldvragen op het volgende blad:

In onze kerk zijn veel activiteiten. Denk aan de zondagochtenddienst, de kofferbakverkoop, het koor, het onderhoud van het gebouw en nog vele andere.

Ik wil jou en een aantal andere mensen eens aan het woord laten om..... te vertellen waar je aan mee doet en waarom
..... te horen wat naar jou ideeën beter zou kunnen
..... wat je niet, of juist wel plezierig vindt
..... te zeggen hoe jij denkt over allerlei dingen die in de kerk aan de orde komen

Wat gaan we doen?

Ik wil graag met je 'mee lopen' als je je taak als koster uit voert in de kerk.

Op diezelfde dag wil ik 's avonds in een interview vragen stellen over je taak van die ochtend. Tevens stel ik vragen over verschillende onderwerpen. Totaal is dat 2 uur.

Daarna plannen we nog een keer bij jou thuis (weer 2 uur) om allerlei vragen te beantwoorden.

Wat jij vertelt is vertrouwelijk. In de scriptie die ik schrijf zal je naam niet voor komen. Zelfs de naam van onze kerk komt er niet in voor.

Ik wil graag een voicerecorder gebruiken als je dat goed vindt. Na de verwerking van het interview zal ik de opname weer wissen.

En het resultaat?

Misschien komen er wel punten uit die verbeterd kunnen worden. Misschien laat jij dingen zien die anders kunnen en waar tot nu toe nooit eerder aan gedacht is.

Voorbeeld 1

Jij hebt een taak in de kerk als koster. Ik zou graag met je mee willen lopen als je die taak uitvoert.

Op diezelfde zondag wil ik 's avonds in een interview vragen stellen over je taak van die ochtend. Vragen kunnen zijn:

Wat doe je als koster?

Wat vind je een leuk aspect hierbij?

Waar stoor jij je aan?

Wat zou je willen veranderen?

Voorbeeld 2



Ik toon je foto's zoals hier boven en vraag bijvoorbeeld:

Zeg eens wat nu bij jou als eerste in gedachten komt. Zou je hier aan mee willen werken?

Waarom wel? Waarom niet?

Voorbeeld 3



Vragen:

Waar denk je aan bij deze naam?

Waarom vind je deze naam wel/niet passen bij wat er in onze kerk gebeurt?

Bijlage 6 Onderzoeksgroep

Persoon Leeftijd Diagnose	taak in kerk- gebeuren uitvoering in aantal jaren	Gehuwd/ongehuwd Bijzondere kenmerken
- P. - 52 j. - Lopend onderzoek diagnose autisme	Koster: 7 jaar ervaring	Gehuwd Heeft een kind met diagnose PDD-NOS en MCDD
- W. - 48 j. - Asperger	Penningmeester van de zondagschool: 14 jaar ervaring	Ongehuwd Woont in een begeleid wonen project. Is meerbegaafd. Gebruikt een rolstoel vanwege bijkomende handicaps. Hij bezoekt soms de gewone zondagochtendiensten en is altijd aanwezig als er verkorte middagdiensten zijn.
- A. - 47 j. - PDD-NOS	Bediening van de beamer: 3 jaar ervaring	Gehuwd Heeft 3 kinderen, waarvan 1 met diagnose PDD-NOS
- K. - .. j. - Geeft zelf aan: sterk vermoeden van autisme	koster: 13 jaar ervaring	gehuwd 2 kinderen, waarvan 1 met diagnose PDD-NOS
- R. - 55j. - PDD-NOS	Geluidstechnicus: 14 jaar ervaring	Gehuwd 3 kinderen, waarvan 1 kind met het vermoeden van autisme

Bijlage 7 Geclusterde data

De datagegevens zijn gegroepeerd naar het model van Maslow.

Fysiologische behoefte			
Stimulerende factoren	Pers.	Belemmerende factoren	Pers.
Kan een taak uitvoeren, kan participeren in de gemeenschap, omdat er aanpassingen zijn gedaan.	W	Kan minder participeren door lichamelijke beperkingen.	W
Komt voor de 'geestelijke' voeding.	K		

Behoeft aan veiligheid			
Stimulerende factoren	Pers.	Belemmerende factoren	Pers.
Heeft vertrouwen in de organisatie.	R,W	Andere mensen houden zich niet aan afspraken.	R,W,K,A
Heeft vertrouwen in de mensen met wie hij te maken heeft.	R,W,K,P	Laat anderen conflicten oplossen.	R,W
Ruim de tijd hebben om een taak te doen.	R,W,K	Probleem wordt door eigen handelen niet effectief opgelost.	K,W, A,
De persoon met wie hij nauw samenwerkt lost problemen op.	R,W	Voert de taak niet uit als hij wordt gevraagd en dit niet op het rooster staat aangegeven.	R
Heeft overzicht over de uit te voeren taak.	R,W,K,A,P	Heeft snel onenigheid met anderen.	R
Het hebben van een maatje ⁶ , back-up.	R,W	Tijdsdruk.	R,W,K
Heeft duidelijke taak(verdeling).	R,W,K,P	Wisseling van maatje.	W
Is goed ingewerkt om de taak te beheersen.	W	Niet goed aangeleverde informatie.	R,W
Bedenkt soms oplossingen voor eigen	W,K,A	Als anderen hem niet nemen zoals hij is.	R,W

⁶ Het woord 'maatje' wordt gebruikt voor de persoon met wie hij veel samenwerkt en die als back-up functioneert voor de respondent. Hij wordt in werkelijkheid geen maatje genoemd.

beperkingen.			
Lost zelf problemen op.	K	Verandering van aanpak van de taak.	R,W
Praktisch bezig kunnen zijn.	K,P	Overprikkeling.	W,K
Voelt zich veilig en beschermd door God.	R,W,K,A,P	Theoretisch bezig zijn.	K
		Vindt dat de coördinator de groep niet goed leidt.	A
		Weet niet hoe anderen over zaken denken.	A
		Als anderen op een andere manier werken.	A
		Een situatie loopt anders dan verwacht.	R,W,K,P
		Geen duidelijke taakverdeling.	A

Sociale behoefte			
Stimulerende factoren	Pers.	Belemmerende factoren	Pers.
Krijgt de ruimte om dingen op zijn eigen manier te doen.	R,W,K,P	Anderen moeten zich aanpassen aan hoe hij het wil.	R,W
Vindt dat hij met het uitvoeren van de taak anderen helpt.	R,W,K,P	Kan conflicten moeilijk hanteren. Ervaaft daardoor anderen als moeilijk.	R
Hij laat niet over zich heen lopen.	R	Onbekende mensen in de kerk.	R
Durft corrigerend op te treden.	R,K	Te weinig belangstelling van kerkleden bij georganiseerde activiteiten.	R
Hij kent zijn beperkingen.	R,W,K	Als anderen onverwacht een beroep doen op zijn inzet, wil hij daar niet aan mee werken / vindt het dan moeilijk medewerking te geven.	R,W,K
Ontmoet andere mensen.	R,W,K,A,P	Laat zich moeilijk corrigeren door mensen.	R
Samen zingen.	R,W,P	Hij voert zijn taak alleen uit.	W
Vindt dat hij zorgt voor mensen.	R,K,P	Wil graag meer contact met anderen.	W
Voert de taak alleen uit.	K,P	Vindt de samenwerking moeilijk.	A

Wil weten welke mensen er zijn.	K,P		
Worden gekend door anderen.	R,W,K,A,P		
Voelt zich geliefd door God.	R,W,K,A,P		
Invloed van God / de Bijbel en daardoor verandering in gedrag.	R,W		

Waardering			
Stimulerende factoren	Pers.	Belemmerende factoren	Pers.
Mag van zichzelf fouten maken.	R,A	Krijgt geen complimenten van kerkgangers.	R
Vindt van zichzelf dat hij goed werk levert.	R,W,K,A,P	Er is nogal eens kritiek van mensen op het uitvoeren van de taak.	R,A
Ervaaft voldoening in de taak die hij uit voert.	R,W,K,A		
Wil meer leren wat de taak betreft.	A		
Krijgt complimenten van anderen.	W,K,A,P		
Krijgt waardering van het maatje.	R,W		
Heeft het gevoel dat hij de taak goed aan kan.	R,W,K,A,P		
Vindt de taak die hij uit voert nuttig.	W,K		
Spreekt uit wat hij wel en niet wil.	R,W,A		
Voelt zich geaccepteerd door God.	R,W,K,A,P		

Zelfactualisatie			
Stimulerende factoren	Pers.	Belemmerende factoren	Pers.
Kan de taak uitvoeren die hij leuk vindt.	R,W,K,A,P		
Kan zijn kwaliteiten inzetten.	R,W,K,A,P		
Wil meer van God weten. Gaat om die reden naar de kerk.	R,W,K,A,P		

Wil blijven doen, wat hij nu doet.	R,W,K,P		
De zondagochtenddienst, de mogelijkheid meer van God te weten te komen, behouden zoals die nu is.	R,W,A,K,P		
Maakt gebruik van de regionale kringen om meer te weten te komen van God.	W,P		

Bijlage 8 Uitgebreide data van één persoon

INTERVIEW met W. n.a.v. de participerende observatie. Naast de interviewgegevens, geef ik informatie die zij tijdens dit contactmoment heeft gegeven. Uitspraken van W. zijn ingedeeld naar de 'Need Hiërarchy Theory' van Maslow.	W. is penningmeester van de zondagschool. Deze taak voert hij al 14-15 jaar uit. Omdat W. lichamelijk gehandicapt is, doet hij dit thuis. Dit is van belang in verb met een vermoeidheidssyndroom en het gebruik van een roelstoel. Hij kan het tijdstip waarop ze dit doet zelf bepalen. Hij heeft de diagnose Asperger en is hoogbegaafd.
---	--

Fysiologische behoefte	belemmerende factoren	stimulerende factoren	veranderingen problemen oplossingen	zelfwaardering zelfvertrouwen waardering omgeving	waarde	wensen
	vermoeidheid	'mooi dat ik het nog kan'				'dat de Heer me de kracht geeft dat ik het nog lang mag doen'
	teruglopende spierkracht waardoor het schrijven moeilijker wordt					nu al 14,5 jaar gedaan 'daar sta ik van te kijken' 'hopelijk kan ik het nog lang doen'
	in tijd van vermoeidheid is de taak te veel					

Veiligheidsbehoefte	belemmerende factoren	stimulerende factoren	veranderingen problemen oplossingen	zelfwaardering zelfvertrouwen waardering omgeving	waarde	wensen
	mensen houden zich niet aan de deadlines om declaraties op tijd in te leveren	'taak kan op 'eigen tijd' uitgevoerd worden. Dat geeft me rust'	eigen veranderingen aanbrengen: 'altijd in overleg met M. natuurlijk'	'dit is het belangrijkste in het verhaal: een achterwacht hebben'		
	'ze moeten me geen tijdsdruk geven'	geen tijdsdruk	'E. is ook een goede achterwacht' (dit zegt ze wel, maar hier heeft ze nog geen ervaring mee)	'M. is backup. Ik mag haar altijd bellen'		
	deadline halen voor een vergadering: 'ik kan niet tegen tijdsdruk'	thuis uit te voeren	'ik heb langzamerhand mijn eigen stijl gevonden. Maar altijd in overleg'	'vertrouwen krijg ik als het goed loopt, dat ik weet wat ik moet doen, dat ik goed overzicht heb. Controlegevoel, weet je wel'		
	'soms moeten dingen af zijn. Voor de vergadering' 'dat geeft me veel stress'	'ik ben goed ingewerkt': 1 jaar lang met iemand samen de taak uitgevoerd	'ik voer de taak eerst precies uit zoals aangeleerd. Dan heb ik wat vertrouwen in mezelf. Ik merk dat ik dan wat losser word' Heel kleine veranderingen bijv. Wijze van noteren, durft ze daarna door te voeren.	'niet dat ik het niet goed kan, maar dat (achterwacht) is vertrouwen. Ik kan het zelf wel uitvoeren. Hij (een nieuwe collega) hoeft er alleen maar bij te zitten'		
	'slecht declareren of niet op tijd declareren, daar kan ik niet tegen'	'ik heb altijd een achterwacht nodig'	'als ze beginnen over internetbankieren, dan doe ik niet meer mee. Dan is het voorbij' Over de huidige methode heeft W. controle. Ze geeft aan dat ze over 'factoren van buitenaf geen controle heeft'.	'ja, ik houd graag vast hoe het vroeger ging. Dan voel ik me meer vertrouwd'		
		'een luisterend oor'				
		'ze moeten me de mogelijkheid geven het op mijn eigen manier te doen'				
		'dat er iemand bij is. Dat geeft een stukje zekerheid een stukje rust.				
		bij onduidelijkheid: 'ik wil het goed afronden. Dat geeft een stukje rust'				

Sociale behoefte	belemmerende factoren	stimulerende factoren	veranderingen problemen oplossingen	zelfwaardering zelfvertrouwen waardering omgeving	waarde	wensen
		'het is werk voor de zondagschool'	'geef ik aan M. door (steun)'	'M. zegt dan: alleen als je het lukt W.'	'anderen zijn er heel blij mee'	'meer contact met coördinatoren'
		'dat is de groep waar ik in mee heb'	overgangssituatie: 'ik sta onder niemand' 'dat vind ik lastig' 'ik hoop dat ik met E. ook goed kan samenwerken'	W. zou graag met de kinderdienst mee willen draaien. Ook lijkt haar de beamerdienst wel iets wat ze heel erg leuk zou vinden. Maar ze weet dat ze dat niet kan: om lichamelijke redenen, maar i.v.m. het beamergebeuren zou het steeds op tijd moeten reageren iets zijn waar ze tegen aan zou lopen.	'door het doen van de taak, ben ik deel van de gemeenschap'	
		leuke contacten	'dat zal ik met E. overleggen natuurlijk'		'hiermee kan ik God loven en eren'	
		'M. heeft een luisterend oor'	een persoon hield zich niet aan de deadlines om declaraties in te leveren: 'gelukkig, die is gestopt'		'ik doe het ook om de contacten'	
		'M. neemt me zoals ik ben'	'ze moeten declaraties op tijd inleveren' 'daar ben ik streng op geworden' 'dan vertel ik het M: ze moeten op tijd hun declaraties inleveren' M. moet een mailtje sturen 'W. moet op tijd de declaraties hebben'		'de Heer geeft contacten'	
		5x per jaar overleg met M. 'maar ik mag haar altijd bellen'	'zou in kerkblad kunnen zetten: op tijd declaraties inleveren' dit heeft ze nog nooit gedaan en zal ze ook niet zelf doen, maar via anderen.			
		'ze nemen me zoals ik ben'				
		'ik doe het ook om de contacten'				

Behoefte aan erkenning en waardering	belemmerende factoren	stimulerende factoren	veranderingen problemen oplossingen	zelfwaardering zelfvertrouwen waardering omgeving	waarde	wensen
		'ik ben erg tevreden over hoe ik de taak uit voer'		'bewaken van het besteedbaar bedrag' 'ik trek aan de bel als het fout gaat'	W. voert de taak heel precies uit: telt bijv. Alle bonnen na: 'ja, dan moet het ook goed doen, vind ik zelf'	
				'ik kan cijfertjes kijken (overzicht)'	'dit is mijn taak van de Heer'	
				dan krijg ik complimentjes en dan denk ik: heb ik zo veel gedaan dan?'	'M. vindt dat ik het goed doe' Geeft zichzelf een 9. Heeft niet de behoefte om naar beter te streven.	
				'M. zal wel 'ja' zeggen'		

Zelfactualisatie	belemmerende factoren	stimulerende factoren	veranderingen problemen oplossingen	zelfwaardering zelfvertrouwen waardering omgeving	waarde	wensen
					'zondagschool en penningmeester, de dingen waar ik voor ga. Het schrijven heb ik er dan voor over (geeft spierpijn)'	

FOTO'S Uitspraken staan erachter genoteerd. Hij bezoekt soms de gewone zondagochtenddiensten en is altijd aanwezig als er verkorte middagdiensten zijn. Hij beantwoordt de vragen vanuit deze situatie.				
Ontmoeting: Naam van het kerkgebouw	'ontmoeten, samen te doen eigenlijk'			
mensen in de kerkzaal:	kerk: 'ik ken veel mensen'	"geweldig dat we zo'n gemeente hebben die zo bij elkaar betrokken zijn"		
beamer:				
doop:	foto doop: 'het is bewust zeggen aan de gemeente dat je gekozen hebt. Je deelt het met hen'			
zangkoor:				
raad:	'leden van de raad zijn heel betrokken. Zo nu en dan komen ze me opzoeken'			
zegenbede:	de zegen aan het einde van de dienst: fijn moment. Geeft me kracht voor de week erop'			
kofferbakverkoop:	'dan zit ik altijd weer met dat vervoer'	'dat zijn mooie momenten Kun je mensen ontmoeten 'zie je iemand even. Daar heb ik behoefte aan. Als er iets is, ben ik er ook'		
bijbel:	'Gods Woord horen. Daar heb ik verlangen naar. Iedere dag een stukje bijbels dagboek. Ik heb daar veel steun aan'	Bijbel: 'Gods Woord, dat is mijn kracht en levensbron. Die maakt me blij en gelukkig, bouwt me op'	Bijbel: 'met mensen praten hoe moet ik het toepassen. Bijv. 'doe je wat als voor de Here'. Dan denk ik aan het Activiteiten Centrum. Ik vind er geen klap aan. Dat is lastig. Ik liep in de clinche met mezelf. Dat praat ik er over: hoe moet ik er mee om gaan. Dat ik God volg en doe wat Hij wil. Dan moet ik niet zo negatief zijn natuurlijk. Daar praat ik over met anderen'.	

onderhoud gebouw:				
koster:				
geluid:				
kaartverkoop:	"kaartverkoop: 'fijn dat er zo ontmoeting is' intmoeten is: - je verhaal kwijt kunnen - elkaar zien - even uitwisselen: hoe ga het - stukje meeleven krijgen - stukje naar elkaar toe'			
zendelingen:	ik zou graag 's middags een uurtje bij hen thuis langs willen komen'			
kruis:				
projectiescherm:	'projectiescherm: door de afwisseling kan ik me concentreren'	'preek is goed te volgen'	liedprojectie: 'dan kijk je meer omhoog. Dan ben je meer verbonden met elkaar'	
post-toren:				
kring:	'belevissen delen' 'dat je zo je netwerk hebt'	W. Doet niet mee om praktische redenen: vermoeidheid, vervoer, te veel activiteiten naast het activiteitencentrum.	'Zoals het nu is, zou ik dat niet veel aan hebben. Dat gaat te diep voor mij. 'de Heer helpt': ...dan stoet het. Ik heb niet van die diepliggende vragen. Dat is anders met T., die stelt dan vragen als waarom..... Dat gaat te diep voor mij. Ik beleef alles wat kinderlijker'.	
zondagschool:				
getuigenis:	voor elkaar bidden. Met elkaar delen'			
avondmaal: brood				
avondmaal: wijn				
kerkblad:	foto kerkblad: 'goed communicatiemiddel, vooral omdat ik er zelf niet ben. heb wel de behoefte om te ontmoeten'	'Belangrijk, omdat ik niet naar de kerk ga (langere diensten)'. 'Belangrijk, omdat ik niet naar de kerk ga (langere diensten)'.		

gebed voor personen:	" 'dat gebed zo ontzettend belangrijk is' 'zoals van de week, dat d Heer geweldig uitkomst geeft' "					
koffie drinken:	koffie drinken: 'voor mij te druk. Dat is mijn geluidgevoeligheid'	'geweldig, want dan kun je elkaar ontmoeten'. 'dat is elkaar dingen vragen, bemoedigd worden en bemoediging geven'. 'Doorgeven wat God aan je geeft'. Dat ik hier (I.t.t. een kerkgemeenschap in Zeeland) gemist wordt als ziek ben geweest'. 'Dat is weet hebben van elkaar. Dat heb je hier wel'. Dat is op en top ontmoeten'.	'koffie drinken: mooi om mensen te ontmoeten'	koffie drinken: 'beter om met mijn eigen kring koffie te drinken'	koffie schenken: 'geweldig want dan kun je elkaar ontmoeten. Dat is - bijv. 'waar 2 of 3 vergaderd zijn in mijn midden, daar ben Ik (God - bemoedigd worden - dat je bemoediging kan geven. Je geeft het door. - door te geven aan wat God aan je geeft en daar zelf moed uit putten - Vroeger in Goes,niemand miste me na mijn ziekte. Hier: Dat is ontmoeten. Op en top. Hier hebben ze wel van elkaar. Dat heb je hier wel'.	ik ken veel mensen'
	"koffie drinken: 'ik wil er zijn, omdat ik de anderen wil ontmoeten'	koffie drinken: 'daar word heel erg moe van'				
welkom heten bij binnenkomst:	'Heb je gelijk even contact. Daar heb ik behoefte aan. Zie je even iemand' 'betrokkenheid bij de gemeente. Dat wil ik ook.Ook al is het alleen na de dienst'					
muziekgroep:	zingen: ' horen & doen: (b luisteren naar muziek). Iel is: Ik steun op U, mijn doen ondertussen. Dan kn Schild en mijn Verlosser. ik best iets naar binnen intussen'	Een lied dat ze graag zing is: Ik steun op U, mijn Schild en mijn Verlosser. God steunt haar.				
kindermoment:	moment met speciale aandacht voor de kinderen 'ook een stukje interactief (afwisseling met andere momenten)'	kinderen, dat heeft mijn hart toch wel'				

preek:	'kan ik het niet meer volgen, dan laat ik het even gaan. Dat gebeurt eigenlijk vanzelf'	betere gehoorapparaten	'wat mij zou helpen: achterin, nee Op de plaats waar je zit (vooraan tafeltje voor je neus en scrabbelen. Anders wordt ik te moe'	'stukje interactie: stukje preek, iets uitbeelden of zoiets, zingen. Dus het gaat om de afwisseling. Dat is interactie'	over God spreken: 'bouw mij op. God is mijn steun en toeverlaat in het leven'	
kerkdienst algemeen:	'kan door mijn vermoeidheid maar heel beperkt komen' 'is heel vermoeiend'.	'er komen een heleboel prikkels op me af'	'prikkels die bij mij binnenkomen. Dat begint onderweg: wat ik zie, waar over ik praat. De mensen de kerk, het zingen, de preek. Ik ben net een spiegel die alles op neemt'	'door mijn vermoeidheid kom ik op een 8 (inschalen) van de hoeveelheid energie die een zondagsdienst kost 'Dagen er na ben ik nog vermoeid'	korte dienst: 'fijn, zo'n kleine groepje' (gaat om klein, niet sociaal contact). De korte diensten zijn goed.	'meer korte diensten van tot 1,5 uur
	Kerkdienst: 'om mensen te ontmoeten'	" 'de korte diensten niet 's middags. Ik zou die het liefst 's morgens hebben, om een uur of 11, half twaalf"	'de dienst, kort en overzichtelijk. Dat is zingen preek en weer zingen'	'is opbouwend'	I.v.m. de vele prikkels: 'ik ga vooraan zitten, zodat ik alle prikkels achter mij niet mee krijg'	'is fijn om te doen'

VRAGENLIJST OVER GODSBEELD	
- Hoe ervaar jij God?	
- Als ik aan God denk, voel ik ...	
Als ik aan God denk	geeft mij dat rust.
God is voor mij	een liefhebbende vader, een steun en toeverlaat.
God	is een liefhebbende vader.
Geloven is	een houvast, een zekerheid waarin ik het leven door mag gaan.

Hoe ervaar jij God	NOOIT	SOMS	VAAK	ALTIJD
heeft macht over mij				X
geeft mij troost				X
bestraft mensen	X			
geeft mij kracht				X
heeft geduld met mij				X
is betrouwbaar				X
heerst over de wereld				X
laat alles op z'n beloop	X			
laat de mens aan zichzelf over	X			
bevrijdt mij van schuld				X
beschermt mij				X
zendt mensen naar de hel	X			
leidt mij				X
geeft mij zekerheid				X
staat onvoorwaardelijk voor mij open				X

Als ik aan God denk, voel ik	NOOIT	SOMS	VAAK	ALTIJD
dankbaarheid				X
nabijheid				X
vertrouwen				X
angst om afgewezen te worden	X			
respect				X
teleurstelling	X			
tevredenheid				X
geborgenheid				X
liefde				X
angst om niet goed genoeg te zijn		X		
verbondenheid				X
boosheid	X			
schuld		X		
onzekerheid	X			
genegenheid				X
angst om gestraft te worden	X			
ontevredenheid	X			

VRAGENLIJST PREEK				
Heb je bij het luisteren van een preek wel eens de gedachte.....				
	NOOIT	SOMS	VAAK	ALTIJD
Het lijkt wel of hij het over mij heeft			x	
Ik heb er niets van gehoord		x		
Ik vind dit een bemoediging				x
Deze preek zegt me niets	x			
Ik denk dat in de preek, God tot mij spreekt				x
Dit vind ik heel mooi			x	
Wat hij nu zegt vind ik heel storend	x			
Deze woorden van de dominee troosten mij			x	
Deze preek heeft mij steun gegeven			x	
Wat moet ik hier nu mee?		x		
Ik heb deze keer nieuwe dingen gehoord			x	
De dominee spreekt woorden van God				x
Door het horen van deze preek wil ik voortaan anders handelen			x	

VRAGENLIJST BIDDEN	
Waar denk je aan bij bidden? Zet een kruisje achter de uitspraak die op jou wel eens van toepassing is.	
Ik bid graag samen met een ander	
Ik denk dat God mijn gebed verhoord	x
Als ik bid, denk ik dat ik God ontmoet	x
Ik kan me niet concentreren en dwaal snel af met mijn gedachten	
Bidden geeft me vertrouwen	x
Ik heb niet het gevoel dat ik tegen een persoon praat	
Bidden geeft me energie	x
Het lukt me niet om mee te bidden in de kerk	
Als ik bid vraag ik vergeving van mijn zonden	x
God verhoort het gebed soms	
God verhoort het gebed nooit	
God verhoort het gebed altijd	x
Ik voel me soms veel beter nadat ik gebeden heb	x
Ik bid voor anderen	x
Ik denk dat bidden, praten is met God	x
Ik bid wel eens voor zaken waar gebed voor gevraagd wordt	x
Als ik voor iets gebeden heb, lost God het op	x
Tijdens het bidden denk ik wel eens dat God tot mij spreekt	
Ik ervaar het bidden van de dominee als iets kostbaars	x
Ik vind bidden iets persoonlijks. Ik doe dat niet graag in de grote groep.	x