

# Kerkzijn op het spectrum

Een masterscriptie over hoe mensen met autisme kerkzijn ervaren



Hannah van der Horst-de Gelder  
Theologische Universiteit Utrecht  
Kampen, 2024

**Onderwijsinstelling:** Theologische Universiteit Utrecht  
**Opleiding:** Master Church and Mission in the West  
**Module:** Thesis (MCMW8)

**Titel:** Kerkzijn op het spectrum  
**Ondertitel:** Een masterscriptie over hoe mensen met autisme kerkzijn ervaren

**Naam:** Hannah van der Horst-de Gelder  
**Studentnummer:** 16024

**Begeleider vanuit de TUU:** Prof. dr. Hans Schaeffer (TUU)  
**Begeleider vanuit de Kenniswerkplaats:** Prof. dr. André Mulder (PThU/RUG)  
**Tweede beoordelaar:** Dr. Léon van Ommen (Aberdeen)

**Plaats en datum:** Kampen, april 2024

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	5
1. Inleiding .....	6
1.1 Aanleiding en motivatie.....	6
1.2 Probleemstelling en onderzoeksvraag.....	7
1.3 Onderzoeksmethode .....	7
1.3.1 Osmer en Cameron.....	8
1.3.2 Deelvragen.....	8
1.4 Opzet van het onderzoek.....	9
2. Protestants-gereformeerd inclusief kerkzijn .....	10
2.1 Inleiding .....	10
2.2 Ecclesiologie .....	10
2.2.1 Katholiciteit en inclusiviteit .....	11
2.3 Van blauwdruk naar praktijk.....	12
2.3.1 De kerk als lichaam van Christus .....	12
2.3.2 De liturgie als bronpraktijk .....	13
2.3.3 Kerkzijn in beweging.....	14
2.4 Conclusie .....	15
3. Inclusief onderzoek doen naar mensen met autisme .....	17
3.1 Inleiding .....	17
3.1.1 Autisme.....	17
3.1.2 Empathie.....	18
3.2 Inclusieve onderzoeksmethodes .....	19
3.2.1 Interviews .....	20
3.3 Een nieuwe methode.....	22
3.4 Conclusie .....	24
4. Methodologie .....	26
4.1 Inleiding .....	26
4.2 De interviews.....	26
4.2.1 Doelstelling.....	26
4.2.2 Topiclijst.....	26
4.2.3 Interviewopzet.....	27
4.2.4 Variaties .....	28
4.3 De respondenten .....	28
4.4 Analyse en verwerking .....	30
4.5 Betrouwbaarheid en validiteit.....	30

5. Autisme en kerkelijke ervaringen .....	32
5.1 Inleiding .....	32
5.2 De kerkdienst .....	32
5.2.1 Interviews .....	32
5.2.2 Reflectie vanuit de literatuur .....	34
5.2.3 Evaluatie .....	35
5.3 Gemeenschapsleven.....	36
5.3.1 Interviews .....	36
5.3.2 Reflectie vanuit de literatuur .....	37
5.3.3 Evaluatie .....	37
5.4 Conclusie .....	38
6. Autisme en inclusief kerkzijn .....	40
6.1 Inleiding .....	40
6.2 Sociale gemeenschap .....	40
6.2.1 Interviews .....	40
6.2.2 Reflectie vanuit de literatuur .....	41
6.2.3 Evaluatie .....	42
6.3 De rol van de kerk.....	44
6.3.1 Interviews .....	44
6.3.2 Reflectie vanuit de literatuur .....	45
6.3.3 Evaluatie .....	46
6.4 Singapore.....	46
6.5 Conclusie .....	47
7. Discussie en conclusie .....	49
7.1 Inleiding .....	49
7.2 Beantwoording onderzoeksvraag.....	49
7.3 Discussie onderzoeksresultaten .....	50
7.3.1 Een bredere blik op kerkzijn .....	50
7.3.2 God en geloof .....	52
7.3.3 Kenniswerkplaats.....	53
7.3.4 De pragmatische taak.....	53
7.4 Aanbevelingen voor verder onderzoek .....	54
Bibliografie.....	56



## Voorwoord

Aan het begin van dit jaar bracht Sela een nieuwe CD uit. Een van de nummers op deze CD raakte mij omdat het mij deed denken aan mijn onderzoek en waarom ik dit onderzoek eigenlijk doe. Het nummer heet 'Goed om hier te zijn' en gaat over hoe goed het is om samen te komen in de kerk, een plek waar God in ons midden is. Een plek waar iedereen mag komen; hoe het ook goed, hoe oud je ook bent, waar je ook vandaan komt. Iedereen is welkom. Dit raakte mij, omdat ik ervan overtuigd ben dat dit inderdaad is hoe de kerk hoort te zijn: een plek voor iedereen, waar God in ons midden is. Toch gebeurt het vaak genoeg dat mensen zich niet thuis voelen in de kerk, om wat voor reden dan ook. Dat is ook wat ik steeds meer om mij heen hoorde in gesprek met mensen met autisme. Zo heb ik een keer een bijeenkomst bijgewoond van Dit Koningskind voor mensen met autisme en kwam ik erachter dat er heel wat moeilijkheden zijn waar men tegenaan kan lopen in de kerk. Ik ontdekte een wereld die ik – hoewel ik zelf ook autisme heb – eigenlijk nog helemaal niet goed kende. Mensen met autisme zijn vaak niet op de voorgrond aanwezig in de kerk en daarom vaak buiten de radar. Dit wakkerde voor mij het verlangen aan om ervoor te zorgen dat al die mensen met autisme die op welke manier dan ook tegen dingen aanlopen in de kerk of in hun geloof een stem krijgen. Ik heb regelmatig gehoord dat mensen met autisme bijvoorbeeld onzeker zijn over hun manier van geloven of niet het gevoel hebben echt bij de kerk te horen zoals anderen. Het doet pijn dat mensen zich op zo'n manier minder kunnen voelen dan anderen. Daarom heb ik dit onderzoek gedaan voor alle mensen met autisme, om autisme in de kerk op de radar te brengen, zodat de kerk voor iedereen een fijne plek kan zijn.

# 1. Inleiding

## 1.1 Aanleiding en motivatie

Al jarenlang lijkt er in de kerk een toenemende aandacht te zijn voor inclusief kerkzijn. Iedereen moet een plekje kunnen vinden in de kerk. 'Iedereen' houdt veel in, want er is een eindeloze hoeveelheid variaties in mensen. Is het dan wel mogelijk om voor al die soorten mensen inclusief kerk te zijn? Idealiter wel, maar we moeten blijven streven naar dat ideaal, want er lijkt nog een hoop winst te boeken.

Een van de onderzoeken in de afgelopen jaren op het gebied van inclusief kerkzijn is dat van Koos Tamminga. In zijn promotieonderzoek kijkt hij naar wat inclusief kerkzijn betekent voor mensen met een verstandelijke beperking. In een artikel in *OnderWeg* schrijft hij ook een en ander over dit onderwerp. Een van de dingen die hij aanstipt, is het verschil tussen integratie en inclusie.<sup>1</sup> Voor inclusief denken is een wederkerige beweging kenmerkend. Bij integratie moet de ene groep zich aanpassen aan de andere, terwijl het bij inclusie gaat om een nieuwe manier van samenleven. Als ik kijk naar hoe de kerken waar ik actief in ben (geweest), omgaan met inclusief kerkzijn, denk ik dat vanuit alle goede bedoelingen het uiteindelijk toch neer komt op vormen die meer doen denken aan integratie. Denk bijvoorbeeld aan aparte jeugddiensten, kinderdiensten of meer behouden en meer moderne diensten. Bij deze diensten gaat het erom dat verschillende soorten doelgroepen aangesproken kunnen worden en mee kunnen draaien in onze manier van kerkzijn. Het is goed om verschillende soorten mensen aan te spreken en mee te laten doen, maar de vraag is in hoeverre je door van bovenaf diensten te beleggen echt inclusief kerk bent.

Hoewel er in de afgelopen jaren een groeiende aandacht is voor inclusief kerkzijn, blijven verschillende groepen mensen daarbij nog te veel buiten beeld, waaronder mensen met autisme. Een aantal jaar geleden woonde ik een online bijeenkomst bij van Dit Koningskind. De bijeenkomst was bedoeld voor mensen met autisme om samen door te kunnen praten over autisme, geloof en kerk. Hoewel ik zelf ook autisme heb, ging er toch nog een wereld voor mij open. Van verschillende mensen hoorde ik over de verschillende moeilijkheden die ze kunnen hebben rondom kerkgang, zoals de preek niet goed begrijpen vanwege het taalgebruik, de vele veranderingen die er kunnen zijn in een liturgie en de sociale interactie die er rondom een kerkdienst bij komt kijken. Onder andere deze moeilijkheden kunnen obstakels zijn om actief deel uit te maken van een kerk. Ook in mijn directe omgeving weet ik van lastige vragen: kan mijn kind met autisme vanwege zijn lager cognitief vermogen wel belijdenis doen? Eenzelfde vraag heb ik wel eens gehoord van een ouder van een kind met een verstandelijke beperking. Door al deze voorbeelden ben ik mij gaan afvragen wat voor signaal dit afgeeft aan de kerken. Het is wat mij betreft duidelijk dat er nog veel te winnen valt als het gaat om inclusief kerkzijn, in ieder geval als het gaat om mensen met autisme.

Iemand die veel heeft geschreven over autisme, geloof en kerk, is Hanneke Schaap-Jonker. In een van haar artikelen benoemt ze de uitdagingen voor een geloofsgemeenschap om mensen met autisme niet te laten vereenzamen.<sup>2</sup> Dat vereenzamen kan een gevolg zijn doordat mensen met autisme meer afstand ervaren tot God, terwijl binnen een gemeenschap vaak de nadruk ligt op het relationele aspect van geloven. Het kan lastig zijn om dan je geloof vorm te geven. In de uitdagingen noemt ze dan een aantal herkenbare dingen. Twee daarvan zijn het invullen van metaforen en abstracte begrippen en de uitdaging van wederkerigheid.<sup>3</sup> Deze wederkerigheid heeft, zoals hierboven al eerder genoemd, een directe impact op de mate van inclusief kerkzijn. De omgeving van mensen met autisme zou zich kunnen laten verrijken door mensen met autisme en hun specifieke manier van geloven.

In de zoektocht naar een manier om met mijn scriptie aan de slag te gaan met dit onderwerp kwam ik terecht bij de Kenniswerkplaats van André Mulder.<sup>4</sup> Dr. Mulder heeft een Kenniswerkplaats opgezet over de bijdrage van geloofsgemeenschappen aan sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Binnen dit

---

<sup>1</sup> [Een beetje kerk is inclusief - Magazine OnderWeg \(onderwegonline.nl\)](#) 22-08-2023.

<sup>2</sup> Hanneke Schaap-Jonker, "Autisme en geloof: beperkingen en uitdagingen", *In Dienst der Genezing*, september 2017, [Autisme en geloof: beperkingen en uitdagingen - Kennisinstituut Christelijke ggz - Kennisinstituut Christelijke ggz \(kicg.nl\)](#) 22-08-2023.

<sup>3</sup> Schaap-Jonker, "Autisme en geloof: beperkingen en uitdagingen", p. 11.

<sup>4</sup> [Dr. André Mulder - Kenniswerkplaats Sociale Inclusie Mensen met een Verstandelijke Beperking en Geloofsgemeenschappen - Protestantse Theologische Universiteit \(pthu.nl\)](#) 22-08-2023.

onderzoek is via de Kenniswerkplaats ruimte voor studenten en professionals om samen te werken aan nieuwe kennis en innovatie. In het gesprek dat ik heb gehad met dr. Mulder om te kijken naar een mogelijke samenwerking, kwamen we erachter dat er veel raakvlakken zijn tussen inclusie van mensen met een verstandelijke beperking en inclusie van mensen met autisme. In beide gevallen gaat het over een groep mensen binnen de kerk die weinig tot geen aandacht krijgt. Voor beide groepen is het relevant om te kijken naar waar de behoeftes liggen en wat er kan of moet gebeuren om als kerk inclusief te zijn. Zodoende hoop ik met mijn onderzoek naar inclusief kerk zijn en autisme ook een bijdrage te kunnen leveren aan de Kenniswerkplaats.

## 1.2 Probleemstelling en onderzoeksvraag

In mijn zoektocht naar wat ik precies wil onderzoeken met mijn scriptie kwamen twee verschillende dingen naar boven. Het eerste is heel praktisch van aard: hoe kan de kerk een plek worden waar mensen met autisme zich volledig thuis kunnen voelen en kunnen participeren? Deze vraag komt vooral voort vanuit persoonlijke ervaringen, ervaringen van anderen en gesprekken die ik heb gevoerd in mijn nabije omgeving. Hierin heb ik de vele obstakels en vragen waar mensen mee kunnen zitten, die erg verschillend van aard kunnen zijn, opgemerkt. Vandaaruit is de behoefte ontstaan om mensen met autisme verder te helpen in hun geloofsleven en kerkelijk leven. Om hierin stappen te kunnen zetten is het allereerst van belang om de huidige problemen in kaart te brengen.

Dit brengt mij bij het tweede aandachtspunt, namelijk het thema inclusief kerkzijn. Als het gaat over inclusief kerkzijn is het risico dat we vooral bezig gaan met integreren. Dat doet mij dan weer denken aan de speciale diensten die worden georganiseerd. Iedereen moet op zijn eigen manier mee kunnen doen en aandacht krijgen, maar wel binnen de bestaande kaders. Op het gebied van inclusief kerkzijn valt nog een hoop te innoveren. In mijn onderzoek wil ik dit thema echter beperken tot de huidige theorieën over inclusief kerkzijn.

Deze twee aandachtspunten wil ik graag bij elkaar brengen. Inclusief kerkzijn heeft betrekking op alle mensen, maar er is nog amper onderzoek gedaan naar hoe mensen met autisme dit inclusief kerkzijn beleven. Voor inclusief kerkzijn is het belangrijk om te weten wat er speelt en hoe men het huidige inclusieve kerkzijn beleeft. Vandaaruit is het vervolgens mogelijk om innoverende stappen te zetten.

In mijn onderzoek ga ik bezig met de eerste drie taken van Osmer; de descriptief-empirische taak, de interpretatieve taak en de normatieve taak. Deze taken zal ik bij de methodologie verder uitwerken. De laatste taak, de pragmatische taak, zal vanwege de omvang buiten mijn onderzoek vallen, maar met het onderzoeken van de eerste drie taken hoop ik een basis te kunnen leggen voor verder onderzoek naar de laatste taak. Daarmee is mijn onderzoek echt een eerste stap waarin ik kijk naar hoe mensen met autisme hun deelzijn aan een kerk beleven. Daarmee is dit mijn hoofdvraag:

*“Hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een Protestants-gereformeerde kerk tegen de achtergrond van wat er in de theorie staat over inclusief kerkzijn?”*

Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden wil ik verschillende stappen doorlopen, verdeeld over de volgende deelvragen:

- Wat verstaan we onder Protestants-gereformeerd inclusief kerkzijn?
- Hoe doe je onderzoek naar de ervaring van mensen met autisme?
- Hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een kerk?
- Welke aspecten zijn voor mensen met autisme belangrijk voor inclusief kerkzijn?

Door deze deelvragen te beantwoorden hoop ik aan het eind verschillende elementen bij elkaar te kunnen brengen. Door de ervaringen van mensen met autisme te benaderen vanuit de theorie, wil ik erachter komen wat deze twee over elkaar te zeggen hebben. Zo hoop ik dat dit een eerste stap kan zijn in het bredere thema over inclusief kerkzijn en autisme.

## 1.3 Onderzoeksmethode

Dit onderzoek bestaat uit zowel een theoretisch kader als een empirisch deel. Hieronder zal ik allereerst het breder kader toelichten waarbij ik gebruik maak van de taken van Osmer en de stemmen van Cameron die een structuur bieden voor mijn onderzoek. Daarna volgt een overzicht per deelvraag met de manier waarop ik desbetreffende deelvraag heb beantwoord.

### 1.3.1 Osmer en Cameron

Richard Osmer beschrijft in zijn boek *Practical Theology: An Introduction* vier kerntaken voor praktisch theologische interpretatie. In mijn onderzoek ben ik bezig gegaan met de eerste drie taken die hij beschrijft. Deze taken komen overeen met de volgende vragen: wat is er aan de hand (de descriptief-empirische taak)? Waarom is dit aan de hand (de interpretatieve taak)? Wat zou er aan de hand moeten zijn (normatieve taak)?

Deze taken lopen in mijn onderzoek enigszins door elkaar heen. Dit past echter bij hoe Osmer de praktisch-theologische interpretatie omschrijft, namelijk als een spiraal.<sup>5</sup> Er is sprake van een continue beweging tussen de verschillende taken die op hun beurt al eerder zijn uitgevoerd. Toch is het ook goed om de verschillende taken wel scherp van elkaar te blijven onderscheiden. De descriptief-empirische taak is in mijn onderzoek vooral terug te vinden in de interviews en aanvullende literatuur over ervaringen van mensen met autisme. Dit komt terug in deelvraag 3 en 4. De interpretatieve taak krijgt aandacht door literatuur over autisme, geloof en kerk. Deze literatuur wordt ook gebruikt in deelvraag 3 en 4, waardoor deze eerste twee taken een beetje door elkaar heen zullen lopen. De normatieve taak komt terug in mijn eerste deelvraag. De vraag wat er aan de hand zou moeten zijn, is te beantwoorden door te kijken naar wat Protestants-gereformeerd inclusief kerkzijn inhoudt. Daarin ligt een visie die zou moeten bepalen hoe vorm gegeven wordt aan dat inclusief kerkzijn.

Door naar deze verschillende taken te kijken kan ik uiteindelijk een aanzet geven voor de laatste taak, namelijk de pragmatische taak. Deze zet een stap naar de praktijk: hoe kunnen we reageren? Voor mijn onderzoek is deze vraag te groot om te beantwoorden, maar door de huidige praktijk naast de theorie te houden wil ik een basis vormen om vandaaruit verder onderzoek te kunnen doen naar de pragmatische taak.

Ook Helen Cameron biedt met vier stemmen van de theologie een duidelijk kader voor mijn onderzoek.<sup>6</sup> Deze stemmen (*normative, formal, espoused, operant theology*) hebben elkaar dingen te zeggen binnen de theologie en haar praktijken. De *normative* en *formal voice* krijgen beide gestalte in het gedeelte van mijn onderzoek dat het theoretische kader omvat. In het empirische gedeelte van mijn onderzoek krijgen de *espoused* en *operant voice* een plek. Door deze stemmen met elkaar in gesprek te brengen verbind ik het theoretische kader aan het empirische onderzoek.

### 1.3.2 Deelvragen

#### *Wat verstaan we onder Protestants-gereformeerd inclusief kerkzijn?*

Voordat ik uitweid over de ervaringen van mensen met autisme, kijk ik naar wat de literatuur zegt over inclusief kerkzijn. Hiermee zet ik het theoretische kader neer. Door hier een beeld van te schetsen, kan ik aan het einde de bevindingen over de ervaringen tegen het licht van deze deelvraag houden. Op die manier analyseer ik wat de ervaringen van mensen met autisme betekenen in vergelijking met de theorie over inclusief kerkzijn. Zo is het mogelijk om verschillen en moeilijkheden te ontdekken die vragen om innovatie. Dit valt niet binnen mijn onderzoek, maar ik wil daar wel de basis voor kunnen leggen.

#### *Hoe doe je onderzoek naar de ervaring van mensen met autisme?*

Voordat ik bezig ga met het empirische gedeelte van mijn onderzoek is het noodzakelijk om aandacht te besteden aan de methode van onderzoek. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar mensen met autisme binnen de kerk en dientengevolge is er weinig bekend over hoe je daar eigenlijk degelijk onderzoek naar kan doen. Als het gaat om mensen met autisme heb je namelijk te maken met een groep mensen die op communicatief gebied anders in elkaar kan zitten dan mensen zonder autisme. Voor veel mensen met autisme is communicatie ingewikkeld en geldt dat het lastig is om tegelijkertijd te luisteren, na te denken en te praten. Het verwerken van een vraag kost daarbij ook nog eens meer tijd. Peter Vermeulen, pedagoog en autismedeskundige bij Autisme Centraal, schrijft dat ze, vooral in groepsgeprekken, altijd werken met schriftelijke voorbereiding.<sup>7</sup> Door van te voren de vragen op papier te stellen, krijgen de mensen met autisme rustig de tijd om hun antwoord te noteren. Dit geeft bedenktijd wat vaak zorgt voor een betere communicatie. Dit schrijft hij vooral over mensen met autisme met een normale tot hoge begaafdheid. Het geeft een deel van het spectrum weer. Aangezien het spectrum nog veel gevarieerder is, is het niet eenvoudig een eenduidige manier van interviewen te hanteren. Waar een face-to-face interview normaliter bijvoorbeeld de voorkeur heeft, is het maar de vraag of dit altijd een goede methode is. Daarom kijk ik voor deze deelvraag naar verschillende aspecten van het onderzoek doen naar mensen met

<sup>5</sup> Richard R. Osmer, *Practical Theology: An Introduction*, (Grand Rapids, Mich.: William B. Eerdmans Pub., 2008), p. 11.

<sup>6</sup> Helen Cameron et al., *Talking About God in Practice: Theological Action Research and Practical Theology*, (London: SCM Press, 2010), 53-56.

<sup>7</sup> Peter Vermeulen, *Brein bedriegt: autisme en normale tot hoge begaafdheid*, (Berchem: EPO, 2013), p. 87.



autisme. Dit is vooral gericht op het doen van interviews. Aangezien mijn hoofdvraag zich focust op de ervaring van mensen met autisme, neem ik in de beantwoording van deze deelvraag mee op welke manier je in een interview de ervaring van mensen met autisme op kan halen. Daarbij besteed ik ook nog kort aandacht aan wat autisme is.

#### *Hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een kerk?*

Voor het beantwoorden van deze vraag heb ik gebruik gemaakt van de resultaten van de interviews. Aangezien het nodig was om allereerst te onderzoeken op welke manier ik het beste kan interviewen, wat ik heb gedaan met deelvraag 1, is er niet voldoende tijd om een tiental interviews af te nemen. Toch hoop ik door het afnemen van kwalitatief verantwoorde interviews zinvolle informatie te kunnen hebben destilleren. Omwille van de tijd heb ik 4 mensen geïnterviewd. Voor het vinden van respondenten heb ik een oproepje geplaatst in de nieuwsbrief van de Bazuinkerker in Kampen, de kerk waar ik zelf lid ben. In deze interviews heb ik gevraagd op welke verschillende gebieden de respondenten moeilijkheden ervaren als het gaat om kerkelijk leven. Hetzelfde wilde ik ontdekken als het gaat om positieve ervaringen.

#### *Welke aspecten zijn voor mensen met autisme belangrijk voor inclusief kerkzijn?*

Ook voor deze deelvraag heb ik de resultaten van de interviews gebruikt. In de interviews heb ik ook gevraagd naar wat voor ideeën de respondenten hebben als het gaat om het kerkelijk leven, de liturgie en inclusief kerkzijn in het algemeen. Ook draaide het om zowel positieve als negatieve ervaringen hieromtrent.

## 1.4 Opzet van het onderzoek

### *Hoofdstuk 1*

In dit eerste hoofdstuk heb ik de aanleiding en probleemstelling van mijn onderzoek uitgewerkt. Ook heb ik de deelvragen duidelijk gemaakt en aandacht besteed aan hoe Osmer en Cameron een structuur kunnen bieden voor dit onderzoek.

### *Hoofdstuk 2*

In dit hoofdstuk werk ik het theoretisch kader rondom inclusief kerkzijn uit. Ik beschrijf hoe de ecclesiologie en inclusief kerkzijn zich tot elkaar verhouden en hiermee beantwoord ik deelvraag 1. De uitkomsten van deze deelvraag heb ik ook gebruikt voor het opzetten van het interview.

### *Hoofdstuk 3*

In dit hoofdstuk besteed ik aandacht aan manieren van onderzoeken die gebruikt kunnen worden voor het onderzoek doen naar mensen met autisme. Ik ontwikkel een eigen methode en met al deze informatie beantwoord ik deelvraag 2. Met dit hoofdstuk maak ik vast een begin met de uitwerking van methodes waar ik in mijn onderzoek gebruik van heb gemaakt.

### *Hoofdstuk 4*

Dit hoofdstuk gaat over de methodes die ik heb gebruikt voor mijn empirische onderzoek. Hierin werk ik verschillende dingen uit omtrent de interviews die ik heb gehouden, zoals opzet en uitvoering. Met dit hoofdstuk wil ik duidelijk maken hoe mijn empirisch onderzoek is verlopen.

### *Hoofdstuk 5*

Dit hoofdstuk bevat de uitkomsten van de interviews. Ik schets hier een beeld van alle respondenten en hun ervaringen rondom het deel uitmaken van een kerkgemeenschap en wat zij belangrijk vinden voor inclusief kerkzijn. Hiermee maak ik een begin met het beantwoorden van deelvraag 3 en 4.

### *Hoofdstuk 6*

In dit hoofdstuk gebruik ik aanvullende literatuur om daarmee de interviewresultaten te vergelijken en verdiepen. Ik breng de twee met elkaar in gesprek en op die manier komt naar boven wat vanuit de interviews waardevol is om mee te nemen. Samen met hoofdstuk 5 beantwoordt dit hoofdstuk deelvraag 3 en 4.

### *Hoofdstuk 7*

Met behulp van voorgaande hoofdstukken waarin ik de deelvragen heb beantwoord, wordt in dit laatste hoofdstuk een conclusie van mijn onderzoek geformuleerd en is ruimte voor verdere discussie en voor aanbevelingen.

## 2. Protestants-gereformeerd inclusief kerkzijn

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de eerste deelvraag centraal:

*“Wat verstaan we onder Protestants-gereformeerd kerkzijn?”*

In de huidige tijd lijken mensen steeds minder bereid te zijn om zich aan een instituut te binden. Instituten lijken namelijk een tegenstelling te vormen met een zogenaamde ‘lichtere’ vorm van kerkzijn.<sup>8</sup> Ook heeft het woord ‘instituut’ een negatieve klank heeft gekregen.<sup>9</sup> Dit is een van de redenen dat veel geloofsgemeenschappen zich liever niet ‘kerk’ noemen. Het is jammer dat de tegenstelling tussen instituut en die ‘lichtere’ vorm van kerkzijn wordt gemaakt. Beiden maken namelijk een onderdeel uit van hetzelfde continuüm. De vraag is of je op dit continuüm een consensus kan vinden over wat kerkzijn precies betekent en inhoudt.

Naast deze vraag staat de kerk voor nog een andere uitdaging; aan de ene kant is er sprake van krimp, terwijl er aan de andere kant ook een transitie binnen de kerken gaande is.<sup>10</sup> Mensen zijn bezig met nieuwe vormen van kerkzijn ontdekken. Daarbij ontstaat de vraag: wat is de toekomst voor de kerk? Is er nog wel toekomst voor de kerk zoals wij die nu kennen? Koos Tamminga, Joost Smit en Hans Schaeffer beschrijven deze spanningen en uitdagingen van kerkzijn in hun boek *Kerkzijn als antwoord*. Hierin komt sterk naar voren dat de huidige situatie van de kerk vraagt om bezinning, juist omdat er een transitie gaande is. Ook gaan ze in op hoe we binnen de kerk om kunnen gaan met inclusiviteit. Wat betekent het als we zeggen dat iedereen in de kerk onderdeel uitmaakt van het lichaam van Christus? Dat belijden we immers, maar wat doet dit met hoe wij inclusief kerkzijn? Dit vraagt om bezinning, maar ook om het ontdekken van nieuwe vormen van kerkzijn die wellicht essentieel zijn om te ontdekken voor de toekomst van de kerk.

Als onderdeel van deze bezinning wil in dit hoofdstuk bezig gaan met hoe de inclusiviteit een plaats krijgt binnen de ecclesiologie. De vraag is in hoeverre de inclusiviteit op dit moment verbonden wordt met hoe we kerkzijn definiëren. Het is belangrijk om op zoek te gaan naar aanknopingspunten waarmee de inclusiviteit – voor het eerst of blijvend – verbonden kan worden aan hoe wij kerkzijn begrijpen.

Vanuit de verschillende ecclesiologische literatuur die ik heb gelezen kwam een aantal kernpunten naar voren voor kerkzijn: de kerk als lichaam van Christus, de liturgie als bronpraktijk en kerkzijn in beweging. Deze zal ik verderop uitwerken om daarmee tot een conclusie te komen over hoe we in dit alles inclusiviteit een plaats kunnen geven.

### 2.2 Ecclesiologie

Allereerst is het belangrijk om stil te staan bij wat de ecclesiologie probeert te doen. Vaak wordt er binnen de ecclesiologie gezocht naar modellen die we kunnen gebruiken om de kerk te definiëren. Door een model hopen we concrete kaders te kunnen stellen, zodat we duidelijk hebben hoe we met de kerk om kunnen en moeten gaan. Toch is het maar de vraag of dit de kerk verder helpt en of dit eigenlijk ook wel kan. Nicholas Healy beschrijft in zijn boek *Church, World and the Christian Life* dat je geen blauwdruk kan geven voor de kerk. Het gaat fout in de ecclesiologie als je probeert iets normatief te vinden. Ecclesiologie is geen doctrine die je kan uitwerken zonder aandachtig te kijken naar het concrete leven van de kerk. Het gaat daarentegen om de geleefde realiteit van de kerk<sup>11</sup> en een reflectie daarop. Dit sluit aan bij hoe Healy de ecclesiologie omschrijft, namelijk als een praktisch-profetische discipline met als doel de kerk te helpen in het uitvoeren van haar taken.<sup>12</sup> De praktisch-profetische ecclesiologie gaat ervan uit dat je het christelijke leven nooit met theoretische constructies kan bekijken, omdat dit leven altijd in beweging is. Een statisch model, een blauwdruk, lijkt niet te passen bij een bewegende kerk. Toch kan het wel fijn zijn om kaders te hebben. We zullen toch op een of andere manier de kerk

---

<sup>8</sup> Koos Tamminga, Joost Smit en Hans Schaeffer, *Kerkzijn als antwoord: inclusief gemeentezijn in een tijd van krimp en transitie*, (Kampen: Brevier, 2020), 12.

<sup>9</sup> G. van den Brink en C. van der Kooi, *Christelijke Dogmatiek: een inleiding*, (Zoetermeer: Boekencentrum, 2012), 524.

<sup>10</sup> Tamminga, *Kerkzijn als antwoord*, 14-17, 26.

<sup>11</sup> Hans Schaeffer, *Kerk om te vieren: praktisch-theologische reflecties op kerkzijn*, (Kampen: Summum Academic Publications, 2019), 175.

<sup>12</sup> Nicholas Healy, *Church, World and the Christian Life: Practical-Prophetic Ecclesiology*, (Cambridge: Cambridge UP, 2000) 50.

moeten kunnen definiëren. Dit op zichzelf is dan ook niet verkeerd. Het is goed om na te denken over wat de kerk nu precies de kerk maakt. Het is meer dan gewoon een woord. De vraag is vooral hoe we deze definities vormgeven en wat we daar vervolgens mee doen. Zodra het een blauwdruk wordt, gaat het de verkeerde kant op. Het is hierbij helpend om gebruik te maken van de 'vier stemmen' zoals Helen Cameron omschrijft.<sup>13</sup> Deze vier stemmen (*normative, formal, espoused, operant theology*) hebben elkaar dingen te zeggen binnen de theologie en haar praktijken. Zo kunnen we ons hier, als het gaat om ecclesiologie, ons bezig houden met de *normative voice*. Deze kijkt naar wat de Schriften, de belijdenissen en de kerkleer ons te zeggen hebben. Een duidelijk startpunt voor de ecclesiologie kunnen de vier kenmerken van de kerk zijn zoals we deze vinden in de belijdenissen; de kerk is één, heilig, katholiek en apostolisch. Hiermee zit je bij het hart van de kerk. Eén van deze kenmerken wil ik hier apart bespreken, namelijk de katholiciteit. Leo Koffeman bespreekt de katholiciteit in relatie tot inclusiviteit. Daarmee hebben we een aanknopingspunt te pakken van waaruit we verder na kunnen denken over de inclusiviteit.

### 2.2.1 Katholiciteit en inclusiviteit

Koffeman gaat verder in op de katholiciteit van de kerk in relatie met de inclusiviteit. Dit doet hij in zijn boek *Het goed recht van de kerk*.<sup>14</sup> Hij interpreteert de katholiciteit van de kerk als een fundamentele gerichtheid naar buiten. Het is de roeping van de kerk om iedereen te omarmen en niet ingeperkt te worden door grenzen die de wereld soms lijkt te stellen, zoals sociale, politieke, etnische, culturele of economische grenzen. Op deze manier ontstaat er snel een wij-zij gevoel. Koffeman maakt hiermee direct de verbinding met inclusiviteit. Hij noemt dit een 'kwaliteitskenmerk' van de katholiciteit. De gerichtheid naar buiten die de katholiciteit inhoudt, maakt dat de kerk principieel inclusief is.<sup>15</sup> Het gaat er namelijk om zichtbaar te zijn als gemeente en op die manier onderdeel uit te maken van de kerk die geroepen is uit de wereld maar ook gezonden is in de wereld om Gods liefde te laten zien die alle grenzen overschrijdt. Op deze manier lijkt de inclusiviteit meer dan een mooi ideaal te zijn – op deze manier wordt inclusiviteit fundamenteel voor wat de kerk is.

Dat de kerk katholiek is en daarmee geroepen om alle mensen te omarmen, maakt dat de kerk niet op voorhand al bepaalde grenzen zou kunnen stellen, want daarmee sluit je mensen buiten. Hierdoor kan de katholiciteit op gespannen voet lijken te staan met de heiligheid van de kerk. Het evangelie impliceert namelijk dat er grenzen zijn. Soms is er een duidelijke 'nee'. Daardoor lijkt het bestaan van een inclusieve ecclesiologie haast onmogelijk. Het zou zichzelf tegenspreken. Rowan Williams zegt hierover: "I don't believe inclusion is a value in itself. Welcome is. We welcome people into the Church, we say: "You can come in, and that decision will change you." We don't say: "Come in and we ask no questions.""<sup>16</sup> Dit laat zien dat er bij inclusiviteit een gevaar schuilt in een seculiere tolerantie waarbij er geen standaarden zijn, geen grenzen en geen deugden. Volgens Steven Shakespeare moet een inclusieve ecclesiologie beginnen met de christelijke traditie van gastvrijheid.<sup>17</sup> Op deze manier wordt de katholiciteit niet een omarmen van alles wat niet-christelijk lijkt te zijn. Het wordt daarentegen een onvoorwaardelijk welkom. We omarmen iedereen die bij ons komt.

De tegenstelling tussen katholiciteit en heiligheid is dan ook een schijnbare tegenstelling. De kerk heeft grenzen, alleen moeten wij als mensen voorzichtig zijn met het trekken van grenzen. Dat gaan niet zomaar, juist omdat we geroepen zijn om de hele wereld te omarmen. Dat is dan ook een van de eigenschappen van de kerk; namelijk dat de kerk zo wijd is als de wereld.

De katholiciteit kan op deze manier de *normative voice* zijn als we het willen hebben over inclusiviteit. Toch lijkt deze verbinding in de PT moeizaam tot stand te komen. We kunnen omschrijven hoe de twee met elkaar te maken hebben en samen bepalend zijn voor kerkzijn, maar de stap naar praktijken is lastig. Daarin ligt ook een moeilijkheid van blauwdrukken, die kan je niet eenvoudig overzetten naar de praktijk. Inclusie bereik je dan ook niet met blauwdrukken, daarvoor moet je uiteindelijk naar de praktijk toe. Hierdoor wordt het belang van praktijken aangescherpt door de stem van de katholiciteit. We hebben te maken met een eigenschap van de kerk; dit zou vormend moeten zijn voor de praktijk.

---

<sup>13</sup> Cameron, *Talking About God in Practice*, 53-56.

<sup>14</sup> L.J. Koffeman, *Het goed recht van de kerk: een theologische inleiding*, (Kampen: Kok, 2009), 183-205.

<sup>15</sup> Koffeman, *Het goed recht van de kerk*, 183-184.

<sup>16</sup> Steven Shakespeare, "A Community of the Question: Inclusive Ecclesiology" in Gerard Mannion, *Church and Religious 'other'*, (London: T&T Clark, 2008), 163.

<sup>17</sup> Shakespeare, "A Community of the Question", 165.

## 2.3 Van blauwdruk naar praktijk

Het gaat dus niet om blauwdrukken, daarmee kunnen we de vertaalslag naar de praktijk niet maken. De vraag is waar het dan wel over gaat. Daartoe wil ik kijken naar de praktijk door middel van een drietal onderwerpen: de kerk als lichaam van Christus; de liturgie als bronpraktijk; kerkzijn in beweging. We moeten de praktijk niet onderschatten. Hütter omschrijft de kerk dan ook als plek waar we God leren kennen. Zo is de kerk een middel voor mensen om bij die God uit te komen. De praktijk doet niet onder voor kennis; het is juist een middel voor kennis.<sup>18</sup> Toch moeten we volgens Moynagh oppassen dat we praktijken maken tot essentie van de kerk. We moeten de praktijken juist inbedden in de vier relaties die vorm krijgen in de kerk: de relatie met God, de relatie met het hele lichaam, de relatie met de wereld en de relatie in de lokale kerk.<sup>19</sup> Binnen deze relaties kunnen de drie onderwerp die ik hierna zal bespreken dan ook geplaatst worden. Samen kunnen verschillende praktijken een fundamenteel web vormen waarin de vier relaties gestalte krijgen.

### 2.3.1 De kerk als lichaam van Christus

Als eerste van de drie belangrijk onderwerpen voor de praktijken van inclusief kerkzijn bespreek ik het beeld van de kerk als lichaam van Christus. Dit past bij een van de vier relaties die Moynagh omschrijft, namelijk met het hele lichaam. Een leidende tekst hierin is 1 Korinthe 12 waarin het gaat over het lichaam van Christus en de eenheid in verscheidenheid die daarin te vinden is. Ook wordt daarin gezegd dat het lichaam zo sterk is als haar zwakste schakel. Door het lichaam te zien als eenheid in verscheidenheid moeten we oppassen dat we dit beeld niet gaan gebruiken als iets dwangmatig waarbij we proberen om iedereen in het gareel te houden. We moeten juist proberen te ontdekken waarin de verscheidenheid ligt. In *Kerkzijn als antwoord* wordt in dit verband de *charismata* genoemd die God ons heeft gegeven.<sup>20</sup> God heeft ons namelijk in al onze verscheidenheid verschillende gaven gegeven. Deze gaven geeft Hij ons niet voor onszelf, maar ten dienste van het hele lichaam. Hij heeft ons niet voor niks als lichaam aan elkaar verbonden. Anders hadden we net zo goed los gereedschap in eenzelfde gereedschapskist kunnen zijn.

In 1 Korinthe 12 gaat het erover dat het lichaam zo sterk is als haar zwakste schakel. Dit vraagt om aandacht voor alle lichaamsdelen en daarmee alle gaven van de Geest. Je kan deze gaven niet vergelijken met natuurlijke mogelijkheden en beperkingen, omdat het spirituele gaven zijn. Dit maakt dat je mensen met een beperking niet zomaar kan zien als een zwakker deel van het lichaam.<sup>21</sup> Dit is echter wel een neiging die ook wordt weerspiegelt in de aanname die we vaak hebben dat mensen met een beperking lijden. Toch is het de vraag of het niet veel eerder zo is dat wij eraan lijden, zo stelt Hans Reiders.<sup>22</sup> Als mensen met een beperking lijden, dan is dat vaak niet vanwege de beperking zelf – al kan dat natuurlijk wel –, maar veel eerder vanwege onze reactie op de gelimiteerde mogelijkheden van mensen met een beperking. De visie die wij hebben op mensen met een beperking en onze inschatting van hun lijden en (beperkte) mogelijkheden is veelal niet gebaseerd op de ervaring van die mensen zelf, maar op onze eigen gevoelens door ons in te leven in hun situatie.

Om ons daadwerkelijk te gedragen als één lichaam van Christus is het belangrijk dat we openstaan voor iedereen en niet bij voorbaat al bepaalde waardes hangen aan specifieke lichaamsdelen. Als God Zijn Geestgaven uitdeelt, doet Hij dat aan iedereen. Het gaat dan om veel meer dan simpelweg de mogelijkheden die je als persoon hebt, het gaat om spirituele gaven. Dat het gaat om spirituele gaven maakt dat er extra gewicht aan hangt. Het maakt de noodzaak veel groter om op zoek te gaan naar hoe ieder deel van het lichaam een bijdrage kan leveren. Dit kan soms zoeken zijn, maar God heeft voor iedereen een plaats in Zijn lichaam. dat vraagt ook om eerbied voor wat God ons heeft gegeven. Daarbij is het belangrijk om in te zien dat het Gods lichaam is, niet dat van onszelf. Het gaat daardoor om meer dan een mooie samenwerking onderling, want wat gebeurt er als we dit lichaam verbinden aan Christus? Dit laat zien dat ‘het lichaam van Christus’ veel meer is dan een metafoor. De lichaamsmetafoor zoals Paulus het gebruikt is geen eigen uitvinding. Het werd in de klassieke oudheid veel meer gebruikt. Toch is er een element dat bij Paulus in 1 Korinthe 12 uniek is. Paulus zet de metafoor neer als een realiteit: “welnu, *u bent* het lichaam van Christus en ieder van u maakt daar deel van uit”(1 Kor. 12:27). Deze

---

<sup>18</sup> Reinhard Hütter, “The Church. The Knowledge of the Triune God. Practices, Doctrine, Theology” in *Knowing the Triune God: The Work of the Spirit in the Practices of the Church*, (Grand Rapids: Eerdmans, 2001), 23-26.

<sup>19</sup> Michael Moynagh, *Church for Every Context: An Introduction to Theology and Practice*, (London: SCM, 2012), 106-108.

<sup>20</sup> Tamminga, *Kerkzijn als antwoord*, 42.

<sup>21</sup> Koos Tamminga, Hans Schaeffer en John Swinton, “Potential Roles of Churches and Ecclesiology for Disability Inclusion”, *International Journal of Practical Theology*, vol. 24, no. 1, 2020, 105.

<sup>22</sup> Hans Reinders, *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*, (Grand Rapids, Mich.: William B. Eerdmans Publishing, 2008), 197-200.

realiteit die hier genoemd wordt, staat ingeklemd tussen twee gedeeltes over de *charismata* die we al eerder hebben genoemd. Het eigene aan deze lichaamsmetafoor ten opzichte van andere vroegere metaforen is dat Christus Zich laat zien door de gaven van Zijn Geest. Deze gaven hebben een grote variatie, maar het belangrijkste is dit: dat de Geest mensen tot de overtuiging brengt dat Jezus Heer is.<sup>23</sup> Als je dit aanvaardt, zal je *charismata* ontvangen en in de verscheidenheid die daardoor ontstaat in het lichaam is één ding voor iedereen gelijk: “In iedereen is de Geest *zichtbaar* aan het werk, *ten bate van de gemeente* (1 Kor. 12:7).

Door de kerk te omschrijven als lichaam van Christus worden twee punten benadrukt: *één lichaam* van Christus en *één lichaam van Christus*. We horen als kerk bij elkaar en hebben elkaar nodig. De gaven die we krijgen zijn niet voor onszelf, maar ten dienste van het hele lichaam. tegelijkertijd zijn we niet een lichaam voor onszelf, we zijn het lichaam van Christus. Geloof in Hem is daarbij de basis en door Zijn Geestesgaven wordt het lichaam levend.

Het beeld van de kerk als lichaam van Christus past ook goed bij de katholiciteit. Als de katholiciteit betekent dat de kerk zo breed als de wereld is, maakt dit de kerk over de hele wereld als één lichaam. Op deze manier komt dan ook de inclusiviteit naar voren. Door de kerk te zien als één lichaam worden we uitgedaagd om in de praktijk op zoek te gaan naar hoe we van ieder individu de plek in het lichaam kunnen vinden en waarderen. Dat vraagt om inclusief denken. Om het opzij zetten van vooroordelen. Als dit lukt, kunnen we de katholiciteit langzamerhand meer een stem geven in de praktijken van kerkzijn.

### 2.3.2 De liturgie als bronpraktijk

Als tweede onderdeel wil ik het hebben over de liturgie als bronpraktijk. De liturgie is een concrete praktijk die onmisbaar is als we het willen hebben over kerkzijn. Dat dit de kern is van kerkzijn betoogt Hans Schaeffer in zijn boek *Kerk om te vieren*. Hierin zet hij de liturgie neer als bronpraktijk van kerkzijn, omdat de kerk niet uit zichzelf bestaat, maar vanuit God leeft.<sup>24</sup> Dit principe zien we ook als we het hebben over de kerk als schepping van het Woord. Daarmee zeggen we dat de kerk begint bij God. We kunnen de kerk niet slechts verklaren vanuit haar praktijken en vanuit het menselijk handelen. Dat de kerk leeft vanuit God geeft diepte en betekenis aan de praktijken zoals wij die nu hebben in de kerk.

Een van de punten die Schaeffer noemt is de misvatting die heerst dat het in de liturgie vooral gaat om een persoonlijke expressie van het geloof. Het kan daarbij worden gezien als een uiting van bepaalde normen, waarden en overtuigingen die zijn opgedaan.<sup>25</sup> Het grote gebrek aan deze opvatting is dat het formatieve karakter van liturgie wordt vergeten. Het gaat in de liturgie om rituelen die vormend zijn voor je identiteit.<sup>26</sup> Juist door in de gemeente deel te nemen aan gemeenschappelijke en concrete praktijken worden mensen ‘opgevoed’ als christen. Om als christen ‘opgevoed’ te worden ligt de prioriteit niet bij de intellectuele en cognitieve ontwikkeling. Je moet juist deelnemen aan de praktijken in de kerk. Smith verwoordt deze verhouding van liturgie en leer als volgt: “Doctrine, beliefs, and a Christian worldview emerge *from* the nexus of Christian worship practices; worship is the *matrix* of Christian faith, not its ‘expression’ or ‘illustration’.”<sup>27</sup>

Op deze manier kunnen we de liturgie ook verbinden met de katholiciteit van de kerk. Dat de kerk katholiek is, betekent dat we geroepen zijn om iedereen te omarmen. Voor deze beweging naar buiten kunnen we gevormd worden in de liturgie. De eredienst is namelijk de context waarbinnen de wisselwerking plaats kan vinden tussen Gods genade en ons antwoord daarop. Dit maakt ook dat we de liturgie en eredienst moeten verbinden met het bredere kerkelijk leven. Liturgie is dan ook een bronpraktijk – niet de enige belangrijke praktijk. Vanuit de liturgie kunnen alle andere praktijken vorm krijgen. Dat liturgie de bronpraktijk is, betekent vooral dat het noodzakelijk is in ons kerkzijn. Het is een bron die ons vormt als christenen. Dat het in de liturgie niet draait om persoonlijke expressie, betekent natuurlijk niet dat dit geen plaats mag krijgen. Juist door de wisselwerking tussen zowel de vorming als de expressie kan er beweging ontstaan. Als we vorming ontvangen, kunnen we ook vanuit ons binnenste teruggeven. Toch is de persoonlijke expressie nooit het middelpunt en de kern van de liturgie.

Met de liturgie als bronpraktijk heb je ook direct een manier om praktijk en kennis aan elkaar te verbinden. In de liturgie brengen we de kennis in praktijk en kunnen we vanuit praktijken nieuwe kennis opdoen. Toch, met Moynagh in het achterhoofd, zouden we de praktijken niet moeten maken tot essentie van de kerk. Het is dan belangrijk om wel verschillende soorten praktijken van elkaar te onderscheiden. ‘s Ochtends samen een rondje wandelen met je bijbelstudiegroep is van een andere orde dan de kerkdienst zelf. Op die manier zou je prima

---

<sup>23</sup> Tamminga, *Kerkzijn als antwoord*, 42.

<sup>24</sup> Schaeffer, *Kerk om te vieren*, 207.

<sup>25</sup> Schaeffer, *Kerk om te vieren*, 135, 140.

<sup>26</sup> Schaeffer, *Kerk om te vieren*, 131-132.

<sup>27</sup> Schaeffer, *Kerk om te vieren*, 133.



kunnen zeggen dat de liturgie zoals die vorm krijgt binnen de kerkdienst wel degelijk onderdeel uit maakt van de essentie van de kerk. Juist in de liturgie en vanuit de liturgie kunnen de vier relaties (met God, het hele lichaam, met de wereld en de lokale kerk) gestalte krijgen.

Als het gaat over inclusiviteit is er de vraag naar hoe de liturgie idealiter vorm zou moeten krijgen. Dat is een ingewikkelde vraag die zich niet zomaar laat beantwoorden. De vraag is namelijk ook in hoeverre je met iedereen rekening kan houden. Als de liturgie draait om vorming, moeten mensen dat dan niet maar gewoon over zich heen laten komen? Toch zal de manier van vorming voor verschillende mensen op verschillende manieren werken. Hoewel deze vraag zich niet zomaar laat beantwoorden is het wel belangrijk om hierover na te denken. Een van de belangrijke aspecten als het gaat om inclusiviteit in verband met autisme, is de focus die in de liturgie vaak ligt op het Woord. We komen immers samen rond Woord en sacrament, essentieel in de liturgie. Toch is de liturgie meer dan alleen de preek. Dit is ook een notie die door Van Ommen wordt aangegeven in zijn onderzoek naar onderzoeksmethodes voor nonverbale mensen met autisme. Hierbij ligt de focus echter al wel direct op het inclusieve aspect; zoals een verschuiving van focus bij onderzoek voor inclusie kan zorgen, zo zou dat ook bij de liturgie kunnen werken.<sup>28</sup>

Los van verschillende vormen van liturgie is een belangrijk aspect van een kerkdienst de ontmoetingen tussen mensen. Deze ontmoetingen vormen een 'plek' waar Christus zichtbaar kan worden. Dit kan zijn binnen de eredienst, maar ook op andere plekken waar christenen elkaar of juist niet-christenen ontmoeten. Kerkzijn gebeurt altijd op een specifieke plek, daarom is het belangrijk om je in je kerkzijn als kerk bewust te zijn van de plek waar je kerk bent.<sup>29</sup>

Het blijft altijd belangrijk om ook bij de liturgie iedere keer opnieuw te bezinnen op de vormgeving. Persoonlijke expressie hoeft daarbij geen uitgangspunt te zijn, maar persoonlijkheidskenmerken kunnen wel een rol spelen. Juist als het gaat om inclusiviteit is dit belangrijk.

### 2.3.3 Kerkzijn in beweging

Dat we keer op keer moeten bezinnen op vormen van praktijken brengt ons bij het laatste punt, kerkzijn in beweging. Hoewel we namelijk moeten oppassen dat liturgie niet slechts een vorm van expressie wordt die overeenkomt met de tijdsgeest, is het wel belangrijk om als kerk in beweging te blijven. De liturgie heeft namelijk ook te maken met het menselijke verlangen en deze is nu eenmaal verbonden aan de tijd waarin we leven. De tijd waarin we leven wordt gekenmerkt door een fluiditeit van de grenzen tussen kerk en wereld. Ons kerkzijn is erg complex geworden, omdat we te maken hebben met verschillende mogelijke indelingen en velden die door elkaar kunnen lopen. Pete Ward omschrijft de kerk als water, omdat kerkzijn niet (meer) samenvalt met traditionele vormen en gebruiken.<sup>30</sup> Daarbij is het vaak zo dat traditionele vormen en gebruiken vaak onder protestanten geen goede naam hebben. We associëren dat met dode orthodoxie.<sup>31</sup> Veel meer is er de aandacht voor uitingen van emoties, vormen die zich niet steeds weer herhalen; 'oud' krijgt vaak een negatieve klank, 'nieuw' lijkt altijd beter.

De fluiditeit waarin de kerk zich vandaag de dag bevindt, heeft een grote betekenis als het gaat over inclusie. Hoe wij als kerken omgaan met grenzen zegt iets over hoe wij inclusief zijn. Dit raakt ook aan de spanning die we kunnen ervaren tussen de heiligheid en de katholiciteit van de kerk. Het kan lastig zijn om met deze spanningen om te gaan, want we willen het graag zo goed mogelijk doen als kerk. Het kan daarom goed zijn om de idealen die we als kerk hebben soms wat te relativiseren. We kunnen wat van de spanning wegnemen door te onthouden dat de kerk allereerst Gods kerk is. Hij maakt ons tot één lichaam, het initiatief ligt aan Zijn kant. God weet hoe wij zijn als mensen, Hij weet dat wij niet perfect zijn. Dat betekent echter niet dat we als kerk niet waardevol kunnen zijn.

Als kerk in beweging betekent dit dat we soms maar gewoon wat moeten doen. Niet ondoordacht, bezinning blijft belangrijk. Als we maar het goede willen doen, gericht op Christus. Succesvol kerkzijn betekent niet dat we geen fouten mogen maken. We moeten voorzichtig zijn in oordelen wat wel of niet succesvol is. Soms kunnen we verrast worden door iets waarvan we in eerste instantie niet zoveel hadden verwacht. Juist op die manier kan God werkzaam zijn. Dit betekent ook dat we met een open blik naar de wereld moeten kijken. Als we als kerk belijden katholiek te zijn, betekent dit ook het omarmen van anderen en daarbij gericht zijn op de potentie en de waarde van anderen. De fluïde tijd waarin we leven, waarin grenzen onduidelijk lijken te zijn, lijkt lastig als we de

---

<sup>28</sup> Armand Léon van Ommen, "When Words Fail: Qualitative Methods and Sensory Liturgical Theology with Non-Speaking Autistic Worshipers", E&E Durham, 15 sept 2023, 12-13.

<sup>29</sup> Tamminga, *Kerkzijn als antwoord*, 78-79.

<sup>30</sup> Schaeffer, *Kerk om te vieren*, 170-172.

<sup>31</sup> Schaeffer, *Kerk om te vieren*, 189-190.

kerk meer zien als instituut met afgebakende grenzen. Het is de vraag of een fluïde tijd niet juist goed kan zijn voor de kerk. Misschien horen de grenzen van de kerk wel fluïde te zijn en maakt dit het makkelijker om vorm te geven aan inclusief kerkzijn, al blijft het altijd een uitdaging om ook recht te doen aan de heiligheid van de kerk. Daarbij stelt Schaeffer ook terecht dat het op de lange termijn de vraag is of een bepaalde mate van institutionalisering niet toch noodzakelijk is voor duurzaam kerkzijn.<sup>32</sup> Op die manier kan je namelijk ook verbinding zoeken met de kerk in zowel het heden als het verleden. Een structuur is dan noodzakelijk. Schaeffer noemt dat institutionalisering hoort bij Gods herstellend werk waarbij hij de onverbondenheid als gevolg van de zondeval wil overwinnen.

Zo staat de fluïditeit op gespannen voet met het institutionele karakter dat ook hoort bij kerkzijn. De vraag is hoe de twee met elkaar verbonden kunnen worden. In deze tijd is een bepaalde mate van fluïditeit namelijk niet te vermijden. Tegelijkertijd kunnen we de fluïditeit niet negatief wegzetten als een tijdsgeest waarmee we moeten leren omgaan. Het kan ons ook juist nieuwe mogelijkheden bieden voor inclusief kerkzijn.

## 2.4 Conclusie

Vanuit de ecclesiologie lijkt er in eerste instantie weinig ruimte te zijn voor inclusiviteit. Wel is een aanknopingspunt te vinden in de katholiciteit van de kerk. Dat de kerk zo wijd is als de wereld, laat ons nadenken over hoe we als kerk omgaan met onze grenzen. Hier kunnen we concreet aandacht aan geven in onze praktijken. In het praten over kerkzijn kunnen we dan ook niet anders dan kijken naar praktijken. Door kerkzijn niet te behandelen in enkel blauwdrukken, wordt het eenvoudiger om de stap naar de praktijk te maken. Op die manier valt uiteindelijk ook de vertaalslag te maken de inclusiviteit en lijken inclusiviteit en kerkzijn meer met elkaar verbonden te zijn dan in eerste instantie vanuit de ecclesiologie lijkt. Ik wil hier daarom een aantal aspecten bespreken die de kern van Protestants-gereformeerd inclusief kerkzijn weergeven.

*Katholiciteit.* De katholiciteit blijkt een notie in de ecclesiologie te zijn waaraan inclusiviteit direct te verbinden is. Katholiciteit kan echter op gespannen voet lijken te staan met de heiligheid van de kerk. Juist deze twee kenmerken geven aan hoe ingewikkeld het is om te bepalen waar de grenzen van de kerk liggen. Aan de ene kant is de kerk katholiek en moet iedereen zijn plek kunnen vinden in de kerk. aan de andere kant is de kerk heilig en stelt het evangelie grenzen. Vaak zijn we in de kerk bezig met bepalen waar de grenzen liggen. Toch is het de vraag of het voor inclusiviteit uitmaakt waar ze exact liggen. Hoewel er grenzen zijn, is het voor mensen risicovol om ze te stellen. De kerk is namelijk geroepen om iedereen te omarmen en niemand op voorhand uit te sluiten. Daarin ligt wellicht wat voor inclusiviteit het meest belangrijk is: niemand op voorhand uitsluiten. Dat betekent echter niet dat er geen grenzen zijn, soms is er een duidelijke 'nee', maar als die 'nee' niet op voorhand al met zekerheid te zeggen valt, wees er dan voorzichtig mee. Dat betekent niet dat we alles wat niet-christelijk is ook omarmen. We omarmen iedereen die bij ons komt, als een onvoorwaardelijk welkom.

*Eén lichaam.* Samen zijn we als kerken één lichaam van Christus. We zijn niet zomaar een lichaam, maar het lichaam *van Christus*. Door Hem worden we bij elkaar gehouden en krijgt ieder deel van het lichaam een eigen functie, namelijk door de *charismata*. Dit maakt dat we voorzichtig moeten zijn met de spanningen die binnen dat lichaam op kunnen treden. Snijden in bepaalde lichaamsdelen betekent ook snijden in ons eigen lichaam. Dat we één lichaam zijn, zegt net als de katholiciteit dat we niet op voorhand iemand uit kunnen en mogen sluiten. Hoewel we als mensen geneigd zijn om veel dingen in te delen in hokjes en categorieën, moeten we die neiging leren te weerstaan om mensen op die manier buiten te sluiten. Kerkzijn betekent namelijk dat iedereen potentieel een plek heeft in de kerk. het is aan ons om te ontdekken hoe en waar iedereen zijn eigen plek heeft binnen het lichaam van Christus. Daarbij kunnen we er niet zomaar vanuit gaan dat iemand die een zwakke schakel lijkt ook daadwerkelijk een zwakke schakel is. Iedereen heeft namelijk gaven van de Geest gekregen.

*Liturgie.* Als we de liturgie zien als bronpraktijk en daarmee de plek waar we als christenen gevormd worden, is het ook belangrijk dat iedereen een plek kan krijgen binnen de liturgie. Daarom is de liturgie ook een wisselwerking van aan de ene kant het formatieve karakter van de liturgie en aan de andere kant de uiting van menselijke verlangens. Er moet wel op gelet worden dat dit laatste niet het zwaartepunt wordt. Liturgie is niet slechts een expressie van emoties. Essentieel in de liturgie is dat we samengebracht worden in Woord en sacrament. De vraag is echter hoe dit werkt voor mensen die niet zo verbaal zijn ingesteld. Toch betekent dit niet dat de liturgie niet meer belangrijk is. We moeten echter onderscheid maken tussen wat de essentie is en wat essentieel is binnen de liturgie.

---

<sup>32</sup> Hans Schaeffer, "Duurzame en solidaire gemeenschap: Ideaal of fictie voor de kerk in de 21<sup>e</sup> eeuw?" in L. van den Broeke en H. Schaeffer, *Geest of recht? Kerkrecht tussen ideaal en werkelijkheid*, (Summum Academic Publications: Kampen, 2019), 86-88.

Als bronpraktijk heeft de liturgie ook betekenis voor alle andere praktijken en ontmoetingen. Desalniettemin zou het mooi zijn als de eredienst een plek kan zijn voor iedereen, juist omdat dit een bronpraktijk is. Doordat het een bronpraktijk is, wordt het extra belangrijk om bezig te zijn met inclusiviteit, omdat een bronpraktijk iedereen moet kunnen bereiken.

*Fluiditeit.* We leven in een tijd die gekenmerkt wordt door onduidelijkheid van grenzen, een fluïde tijd. Dit kan voor kerken een uitdaging vormen, juist omdat de kerk normaal gesproken een afgebakende groep mensen lijkt te zijn. We hebben immers bepaalde overtuigingen; mis je bepaalde overtuigingen, dan kan het zijn dat je daardoor niet bij de kerk hoort. Dat we voorzichtig moeten zijn met het stellen van grenzen lijkt versterkt te worden doordat we in een fluïde tijd leven. Als we als kerken uitspraken doen die tegen het verkeerde been van de samenleving stoten, wordt dit al snel een verwijt dat we niet inclusief genoeg zijn. Wellicht biedt de fluiditeit ons echter juist een kans om meer te leren inclusief te zijn. Misschien passen fluïde grenzen juist bij inclusief kerkzijn. Tegelijkertijd moeten we daarbij niet de structuur van kerkzijn verliezen. De structuur van een instituut geeft vastigheid aan de kerk en verbindt ons met de kerk van vandaag en van vroeger. Ook daar zit waarde in. Het is de kunst om zo kerk te leren zijn dat we de structuur niet verliezen, maar wel in beweging kunnen blijven. Alleen op die manier kunnen we inclusief kerk leren zijn.

## 3. Inclusief onderzoek doen naar mensen met autisme

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de tweede deelvraag centraal:

*“Hoe doe je onderzoek naar de ervaring van mensen met autisme?”*

De probleemstelling maakt duidelijk dat er nog weinig onderzoek gedaan is naar mensen met autisme binnen de kerk. Hierdoor is er ook nog weinig aandacht voor de methoden van onderzoek doen die het best gebruikt kunnen worden. Er is ontzettend veel geschreven over onderzoeksmethoden, maar in die literatuur wordt amper aandacht geschonken aan het betrekken van gemarginaliseerde groepen, waaronder de mensen met autisme. Hoewel er steeds meer aandacht lijkt te komen voor mensen met autisme, ook in de samenleving, is het nog maar de vraag in hoeverre er sprake is van echte inclusie. Zo worden in sommige supermarkten af en toe ‘prikkelvrije uren’ ingepland waarin mensen die prikkelgevoelig zijn – zoals mensen met autisme – dan rustig hun boodschappen kunnen doen. Ook zijn er kerken die speciale diensten voor mensen met autisme beleggen.<sup>33</sup> Goed dat we aan iedereen denken – zo lijkt het. Op deze manier is het echter zo dat we ze gemarginaliseerd houden, omdat we aparte dingen organiseren voor een aparte groep mensen. Idealiter zou iedereen overal aan mee moeten kunnen doen. Dit wordt echter nog lastiger als het gaat over mensen met autisme die non-verbaal zijn en niet uit kunnen gaan van hun taalvaardigheid. In een samenleving waarin spraak een essentieel onderdeel is, staan zij al met 1-0 achter.

Deze moeilijkheden rondom autisme en inclusie bevinden zich niet alleen in het alledaagse, maar ook in de wereld van wetenschappelijk onderzoek. Voor zowel verbale als non-verbale mensen met autisme is het ingewikkeld om deel te nemen aan onderzoek. Zo is het bij non-verbale mensen lastig om een interview af te nemen als ze niet simpelweg met spraak kunnen antwoorden op de vragen die je stelt. Ook verbale mensen met autisme kunnen echter moeilijkheden ervaren met deelnemen aan onderzoek waar interviews aan te pas komen, omdat communicatie een stuk ingewikkelder kan zijn. Het is daardoor niet vanzelfsprekend dat een face-to-face interview in iedere situatie en bij iedere respondent de beste methode is om informatie te verkrijgen over de ervaringen van mensen.

In dit hoofdstuk bespreek ik op welke manier we mensen met autisme op een inclusieve manier kunnen betrekken in onderzoek doen. Dit is vooral gericht op empirisch onderzoek, aangezien ik uiteindelijk een ontwerp maak voor het interviewen van mensen met autisme. Nadat ik hierna eerst kort een beeld schets van wat autisme inhoudt en welke rol empathie kan spelen in contact met mensen met autisme, bekijk ik aan de hand van verschillende literatuur hoe onderzoeksmethodes inclusief kunnen zijn en op welke manier inclusiviteit vorm kan krijgen in interviews. Aan het eind breng ik de verschillende onderwerpen samen waarmee ik een eigen methode ontwikkel voor het onderzoek doen naar mensen met autisme.

#### 3.1.1 Autisme

Allereerst wil ik het graag hebben over wat we bedoelen met ‘autisme’. Hoewel autisme steeds meer aandacht krijgt, is het vaak lastig om hier concreet een omschrijving van te geven. Dit maakt het niet eenvoudiger om autisme onder de aandacht te brengen. Daarom is het belangrijk om hier eerst zo goed mogelijk een omschrijving te geven.

De vraag naar wat autisme precies is, is dus een ingewikkelde vraag, omdat autisme op veel verschillende manieren tot uiting kan komen. De DSM-5, een internationaal classificatiesysteem voor de psychiatrie, spreekt daarom ook van een spectrumstoornis.<sup>34</sup> Een bekende uitspraak is: ‘als je één iemand met autisme kent, ken je één iemand met autisme’. Het spectrum is zo breed, dat iedereen op een andere manier in elkaar zit. Hierdoor kan je je afvragen of er wel iets eenduidigs is als ‘autisme’, want als iedereen zo anders is, waarin zit dan de essentie van autisme?

Veel mensen hebben als beeld van autisme het zogenaamde ‘televisiebeeld’; een onsociale man met een ijzersterk geheugen, overmatig behoefte aan structuur en een uit de hand gelopen hobby. Dit beeld gaat vooral uit van uiterlijkheden. Er zullen ongetwijfeld mensen met autisme zijn die passen in dit beeld, maar dat mag niet de suggestie wekken dat dit voor iedereen geldt. Gelukkig lijkt men tegenwoordig steeds meer te beseffen dat

---

<sup>33</sup> Van Ommen, “When Words Fail”, 1.

<sup>34</sup> American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*, 5<sup>th</sup> ed. (Arlington, 2013).

dit beeld wel erg stereotyperend is. Echter blijft dan vaak nog wel in de lucht hangen welk beeld we dan moeten hebben.

Het ingewikkelde is dat autisme geen stoornis van uiterlijkheden is. Het gaat om een intern proces dat anders in elkaar zit dan bij anderen. Het is dan ook een informatieverwerkingsstoornis, waarbij de hersenen alle informatie die binnenkomt via de zintuigen op een andere manier verwerkt. Zo kunnen mensen met autisme bijvoorbeeld over- of juist ondergevoelig zijn voor prikkels.

De DSM-criteria voor autisme zijn onder andere: problemen op communicatief gebied; beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten en over- of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels.<sup>35</sup> Autismen heeft invloed op het hele dagelijkse leven. Op welke manier dit invloed heeft, hangt af van andere persoonlijkheidskenmerken. Daardoor kan autisme, wat in de basis dezelfde stoornis is, toch bij iedereen op een andere manier tot uiting komen.

In het boek *Brein Bedriegt* van Vermeulen gaat het over zogeheten contextblindheid.<sup>36</sup> Doordat de hersenen van mensen met autisme anders in elkaar zitten en andere verbindingen maken, kan het voor veel mensen met autisme moeilijk zijn om te begrijpen wat er in hun omgeving gebeurt, wat 'hoort', wat er van ze gevraagd wordt, wat andere mensen bedoelen te zeggen. In de samenleving is het vaak zo dat veel dingen impliciet duidelijk worden gemaakt. Juist dit impliciete kan voor mensen met autisme lastig zijn, omdat ze andere verbindingen maken. De contextblindheid is ook een van de redenen dat veel mensen met autisme het fijn vinden om structuur te hebben. Dit geeft een mate van voorspelbaarheid aan de wereld om hen heen. Het kan een houvast geven in een wereld die moeilijk is om te begrijpen.

In mijn onderzoek kies ik ervoor om het te hebben over 'iemand met autisme' (Person First Language) in plaats van 'autistisch persoon' (Identity First Language). Vaak wordt de keuze hiervan beïnvloed door persoonlijke voorkeur en is er niet een 'goed' of 'fout'. Een argument voor Person First kan zijn dat het belangrijk is dat iemand met autisme bovenal gewoon een mens is en dat autisme secundair is. Een argument voor Identity First kan zijn dat autisme zo verweven is met wie je bent als persoon, dat het onderdeel is van je identiteit en daarom vooraan mag staan. Het zegt namelijk ontzettend veel over wie je bent. Beide argumenten dragen eenzelfde argument in zich, namelijk waardigheid van een persoon.<sup>37</sup> Beiden willen de persoon met autisme of de autist serieus nemen. Uiteindelijk komt het dan aan op persoonlijke voorkeur. Hoewel 'iemand met autisme' kan klinken alsof autisme een ziekte is die losstaat van de persoon, wat zeker niet het geval is bij autisme, gaat mijn voorkeur hier toch naar uit. Ik merk namelijk dat de term 'autist' in de samenleving vaak op een negatieve manier kan worden gebruikt, ook als scheldwoord. Daarbij roept het vaak ook het stereotype beeld op dat mensen hebben van autisme. Ik hoop dat autisme meer bekendheid krijgt en dat mensen steeds meer leren wat deze stoornis inhoudt, dan zou de term 'autist' makkelijker gebruikt kunnen worden zonder negatieve associaties.

### 3.1.2 Empathie

Als je empirisch onderzoek wil doen en daarbij respondenten wil gaan interviewen, heb je te maken met onderling contact. In dit onderlinge contact krijg je dan weer te maken met empathie. Aangezien mensen met autisme problemen kunnen hebben op communicatief gebied is het belangrijk om stil te staan bij wat dit betekent voor de empathie die komt kijken bij interviews.

In veel literatuur over autisme wordt een drietal theorieën genoemd die het gevolg zijn van de stoornis in het brein van iemand met autisme.<sup>38</sup> Een van die theorieën is de Theory of Mind (ToM). Deze theorie houdt in dat mensen met autisme een beperkt vermogen hebben om zich in te leven in de emoties en gevoelens van andere mensen. In de psychologie is de ToM een breed aanvaardde theorie geworden, maar steeds vaker ontvangt deze theorie kritiek. Bij de ToM zou ten onrechte worden gesteld dat mensen met autisme niet empathisch zijn. Het grootste probleem aan deze stelling is dat empathie in dit geval de metafoor 'in iemand anders huid kruipen' hanteert.<sup>39</sup> Dit is een populaire metafoor die toch wat kort door de bocht is. Empathie is meer dan in iemand anders huid kruipen. Cundill en Van Ommen schrijven in hun artikel "Creating a World in Common" over wat empathie is. Als empathie te maken heeft met het begrijpen van de ander, dan is het

---

<sup>35</sup> [NVA - Wat is autisme?](#), 14-9-2023.

<sup>36</sup> Vermeulen, *Brein bedriegt*.

<sup>37</sup> Armand Léon van Ommen, *Autism and Worship: A Liturgical Theology*, (Waco: Baylor University Press, 2023), 23.

<sup>38</sup> [Nieuwe inzichten over de oorzaak van autistisch gedrag \(geefmede5.nl\)](#), 15-9-2023.

<sup>39</sup> Helena Cundill en Armand Léon van Ommen, "Creating a World in Common: Understanding and Empathy with Non-Speakers in Qualitative Research", in *Ecclesiology and Ethnography*, 2023, 9.



essentieel om te weten wat dit betekent voor onderzoek waarbij je te maken hebt met respondenten die een andere leefwereld hebben, zoals mensen met autisme.

Drie filosofen die zich bezig hebben gehouden met dit onderwerp zijn Gadamer, Buber en Rogers. Alle drie benoemen het dialogische proces als kern van de empathie.<sup>40</sup> Hierbij is het dialogische proces wat anders dan een dialoog tussen twee partijen. Het dialogische proces gaat dieper. Het gaat over het creëren van een gedeelde wereld – een plaats waar *understanding* ('begrip') kan ontstaan. Dat is dan ook de kern van empathie. Als het dan gaat om het dialogische proces tussen twee partijen waarvan de ene zonder en de ander met autisme, dan moet het begrip van beide kanten komen. Empathie is niet iets dat slechts van één kant komt. Het gaat niet over iemand die in moet proberen te schatten hoe iemand anders zich voelt of wat de ander denkt. Die metafoor zoals eerder genoemd is niet toereikend genoeg. De empathie moet van twee kanten komen.

Als we empathie plaatsen in een dialogisch proces tussen twee partijen is het niet vanzelfsprekend dat de twee partijen elkaar eenvoudig kunnen begrijpen. Zeker als het gaat om verschillende leefwerelden en verschillende levenservaringen. Als mensen de wereld op een compleet andere manier ervaren, kan het in interactie met elkaar ingewikkeld zijn om elkaar te begrijpen. Dit wordt ook wel het 'dubbele empathieprobleem' genoemd.<sup>41</sup> Als de communicatie met mensen met autisme moeizaam gaat, wordt vaak het probleem gelegd bij degene met autisme. Dat is namelijk de persoon met een stoornis. Toch gaat die aanname uit van de verkeerde vooronderstelling dat empathie slechts het 'in iemand anders huid kruipen is'. Dan wordt empathie een intern, cognitief proces, terwijl het juist opkomt vanuit de manier waarop sociale interactie plaatsvindt. Empathie kan dan ook heel sterk zijn, zelfs tussen twee verschillende mensen, als hun interactie kwaliteit heeft.

Het 'dubbele empathieprobleem' gaat dan ook uit van het feit dat je te maken hebt met twee verschillende partijen met hun eigen leefwerelden. Als de communicatie tussen twee mensen, waarvan een met en de ander zonder autisme, niet soepel verloopt, is dit een probleem van beide partijen. Niet alleen de persoon met autisme heeft wellicht moeite met het begrijpen van de ander, dit gebrek aan begrip kan ook wederzijds zijn.

In het geval van non-verbale mensen met autisme wordt de communicatie nog een stuk ingewikkelder. We lopen dan aan tegen het feit dat communicatie altijd draait om gesproken taal, een manier die niet voor iedereen toegankelijk blijkt te zijn. Ook op het autismespectrum bevinden zich een hoop mensen voor wie gesproken taal lastig of zelfs helemaal onmogelijk is. Het is dan goed om communicatie niet te zien als slechts het doorgeven van informatie. Communicatie gaat, in het verlengde van empathie, over het creëren van een gedeelde wereld. Je gaat niet iemands wereld binnen, maar je breidt het uit tot iets waarin je kan delen. Een voorbeeld hiervan als het gaat om non-verbale mensen met autisme, is de zogeheten 'Intensive Interaction'. Dit gaat uit van de wereld van de non-verbale persoon waarin je probeert te delen. Door anderemans taal te leren spreken is het uiteindelijk mogelijk om toch te communiceren.

Empathie is voor de praktische theologie een belangrijk element. Volgens Swinton en Mowat is het doel van de praktische theologie niet simpelweg het begrijpen van de wereld, maar vooral om die te veranderen.<sup>42</sup> Toch kunnen we die wereld pas veranderen als we het begrijpen. Daarvoor hebben we empathie nodig. Door te begrijpen hoe empathie kan werken, kunnen we dit op de juiste manier inzetten in kwalitatief onderzoek. Zeker als het gaat om onderzoek waarbij je interactie hebt met andere mensen, bijvoorbeeld in de vorm van interviews. Om optimaal resultaat te krijgen, wil je dat het contact met anderen van hoge kwaliteit is. In het geval van mensen met autisme is het dubbele empathieprobleem er een die je altijd in de gaten moet houden. In contact met anderen is er altijd sprake van twee leefwerelden die elkaar moeten vinden. Dit is ook een notie om in de gaten te houden als het niet gaat om autisme.

Empathie is zelfs meer dan een belangrijk element. Het is een imperatief om het dubbele empathieprobleem te overkomen waar vaak sprake van is tussen mensen met en zonder autisme en tussen verbale en non-verbale mensen. Cundill en Van Ommen noemen hierbij dat we als christenen allemaal een gedeelde wereld hebben in het lichaam van Christus.<sup>43</sup> Daarmee hebben we dus de taak om die gedeelde werelden samen vorm te geven.

### 3.2 Inclusieve onderzoeksmethodes

Nu we hebben gekeken naar wat autisme inhoudt en welke rol empathie kan spelen in contact met mensen met autisme kijk ik naar wat de literatuur te vertellen heeft over onderzoeksmethodes en hoe deze inclusief kunnen zijn. Voor het doen van kwalitatief onderzoek is een hoop literatuur te vinden, variërend van methodologische vraagstukken tot concrete interviewmodellen. De kwaliteit van zulke literatuur en van kwalitatief onderzoek zelf

---

<sup>40</sup> Cundill en Van Ommen, "Creating a World in Common", 5-8.

<sup>41</sup> Cundill en Van Ommen, "Creating a World in Common", 8-11.

<sup>42</sup> John Swinton en Harriet Mowat, *Practical Theology and Qualitative Research*, (London: SCM Press, 2007), 27.

<sup>43</sup> Cundill en Van Ommen, "Creating a World in Common", 19-23.

kan uitstekend zijn, toch betekend dit niet automatisch dat al het onderzoek ook inclusief is. Zeker in onderzoek naar neurodiversiteit is inclusiviteit essentieel. Als het gaat om neurodiversiteit heb je vaak te maken met minderheidsgroepen. Deze groepen hebben vaak extra ondersteuning nodig en zijn daardoor van zichzelf kwetsbaarder dan andere groepen.<sup>44</sup> Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat schoolgaande kinderen die extra leerondersteuning nodig hebben vaker te maken krijgen met sociale exclusie of een verlaagde baankans. Mensen met leerproblematiek hebben daarbij ook een verhoogde kans op het worden van slachtoffer of op gepest worden. Daarbij kunnen zich ook mentale gezondheidsproblemen ontwikkelen. Al deze risico's maken minderheidsgroepen kwetsbaar met als mogelijk gevolg een mindere kwaliteit van leven. Voor onderzoekers is er dan ook een morele verantwoordelijkheid om kansen te geven aan minderheidsgroepen die van zichzelf kwetsbaar zijn. Door onderzoek inclusief te maken, kan dit bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. Inclusief onderzoek doen kan echter erg complex zijn. Fletcher-Watson noemt 6 elementen die bij inclusief onderzoek een belangrijke rol spelen: de eerste stap richting inclusieve praktijken; verwachtingen duidelijk maken; specifieke maatregelen voor een gemeenschap; inclusie en ongelijkheid; de rol van zelfstandigheid; kennisuitwisseling.<sup>45</sup> Al deze elementen kunnen zorgen voor een gezonde en positieve relatie tussen onderzoeker en deelnemer. Dit zijn echter wel veel elementen om rekening mee te houden, wat laat zien dat het nog niet zo eenvoudig is om onderzoek volledig inclusief te maken.

Onderzoek moet dus idealiter inclusief zijn. Om dit te bereiken is het altijd belangrijk om de te onderzoeken doelgroep te betrekken in je onderzoek. Daarbij geldt het principe *Nothing About Us Without Us*.<sup>46</sup> Alleen op deze manier lukt het om de wereld van de te onderzoeken doelgroep echt te begrijpen. Dit is echter niet eenvoudig voor elkaar te krijgen, juist vanwege de verschillende leefwerelden van mensen. Zoals we het hierboven al hadden over het dialogische proces van empathie is dit ook op het uitvoeren van inclusief onderzoek van belang. In die dialoog moet je er als onderzoeker rekening mee houden dat specialistisch taalgebruik vanuit het eigen vakgebied een barrière kan betekenen voor inclusie van anderen. Om elkaar beter te leren begrijpen kan het helpend zijn om zo veel mogelijk kennis uit te wisselen. Dat maakt het ook eenvoudiger om kennis te maken met andermans perspectieven die anders kunnen zijn dan die van jezelf. Geconfronteerd worden met andere perspectieven is dan ook een van de functies van inclusief onderzoek.<sup>47</sup>

Uiteindelijk is het belangrijk om het accent te leggen bij inclusie als moreel principe. Vanwege de morele verantwoordelijkheid om iedereen te betrekken bij onderzoek kan het zijn dat het onderzoek minder effectief wordt. Het is daarom niet een vereiste om te kunnen bewijzen dat inclusief onderzoek impact heeft op de uitkomst.<sup>48</sup> Inclusief onderzoek zorgt vooral voor een positieve relatie tussen verschillende mensen en creëert vertrouwen tussen de onderzoeker en de te onderzoeken groep. Daarbij geldt het basisprincipe dat je respect moet hebben voor verschil tussen verschillende soorten mensen.<sup>49</sup>

### 3.2.1 Interviews

In mijn onderzoek heb ik gebruik gemaakt van interviews. Ik heb een aantal mensen met autisme geïnterviewd om op die manier achter hun ervaringen te komen omtrent hun deelzijn van een kerk. Voordat ik aan de slag ging met het opzetten, plannen en uitvoeren van mijn eigen interviews, wilde ik onderzoeken op welke manier je interviews vorm zou kunnen geven als het mensen met autisme betreft. Voor mensen met autisme is communicatie namelijk vaak ingewikkeld en interviews draaien juist om onderlinge communicatie. Doordat mensen met autisme anders in elkaar zitten dan mensen zonder autisme, kan het een extra uitdaging zijn om in een interview een gedeelde wereld te creëren. Het is daarom maar de vraag of de gebruikelijke interviewmethodes wel op iedereen toepasbaar zijn. Waar face-to-face interviews vaak wenselijk zijn<sup>50</sup>, is het nog maar de vraag in hoeverre dit bij mensen met autisme een handige methode is.

In de eerste plaats is het al de vraag of potentiële respondenten die sociaal contact erg spannend of eng vinden een face-to-face interview niet al als een te groot obstakel ervaren om deel te nemen. Hierdoor kunnen dit soort mensen buiten de steekproef vallen, wat jammer zou zijn. Aangezien sociale interactie voor mensen met autisme erg spannend of eng kan zijn, wilde ik voorkomen dat de methode van interviewen een drempel zou worden om

---

<sup>44</sup> Sue Fletcher-Watson et al., "Inclusive Practices for Neurodevelopmental Research", *Curr Dev Disord Rep* 8, 88-97, 9 april 2021, 89.

<sup>45</sup> Fletcher-Watson et al., "Inclusive Practices", 90-93.

<sup>46</sup> Fletcher-Watson, "Inclusive Practices", 90.

<sup>47</sup> Fletcher-Watson, "Inclusive Practices", 93.

<sup>48</sup> Fletcher-Watson, "Inclusive Practices", 94.

<sup>49</sup> Swinton en Mowat, *Practical Theology*, 237.

<sup>50</sup> Dimitri Mortelmans, *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*, (Leuven: Acco, 2013), 229.

deel te nemen aan dit onderzoek. Voor een onderzoeker is het daarbij essentieel om de wereld van de respondenten te begrijpen. Vanwege de verschillende obstakels die mensen kunnen hebben voor ze deelnemen aan een onderzoek, moet de onderzoeker zijn benadering op maat maken.<sup>51</sup>

Een eenduidige interviewmethode voor mensen met autisme is lastig te ontwerpen, aangezien het spectrum erg breed is. Daarom is het belangrijk om de keuze te kunnen hebben in verschillende methodes. Wel geldt voor iedere methode dat het belangrijk is om van te voren duidelijk verwachtingen te schetsen. Dit kan om te beginnen door als onderzoeker informatie te delen over het onderzoek dat je aan het doen bent.<sup>52</sup> Op die manier kunnen respondenten zich inlezen als ze dat willen. Ook kan je hierin duidelijk maken welke rol de respondenten precies spelen in het onderzoek waaraan ze deelnemen. Als respondenten twijfelen of ze deel willen nemen aan een onderzoek, is het een mogelijkheid om eerst als onderzoeker en respondent kennis met elkaar te maken.<sup>53</sup> Op die manier kan de respondent laagdrempelig de onderzoeker leren kennen zonder dat er direct persoonlijke vragen aan de orde zijn. Na een kennismaking kan de respondent dan besluiten of hij al dan niet deel wil nemen aan het onderzoek.

Voor mensen met autisme voor wie communicatie ingewikkeld is, geldt over het algemeen dat het lastig is om tegelijkertijd te luisteren, na te denken en te praten. Het verwerken van een vraag kost daarbij ook nog eens meer tijd. Peter Vermeulen, pedagoog en autismedeskundige bij Autisme Centraal, schrijft dat ze, vooral in groeps gesprekken, altijd werken met een schriftelijke voorbereiding.<sup>54</sup> Door van te voren vragen op papier te stellen, krijgen de respondenten rustig de tijd om hun antwoord te noteren. Dit geeft bedenktijd wat vaak zorgt voor een betere communicatie. Nu gaat het boek *Brein Bedriegt* waarin Vermeulen dit noemt echter specifiek over mensen met autisme met een normale tot hoge begaafdheid, maar dit aspect valt ook breder toe te passen. Als je van te voren vragen opstuurt, krijgt men de tijd om zich voor te bereiden en op hun eigen tijd en manier na te denken over de verschillende vragen. Als de vragen niet duidelijk zijn, kan dat altijd worden aangegeven.

Bovenstaande aandachtspunten gaan echter vooral over mensen met autisme voor wie geldt dat verbale communicatie mogelijk is. Een hele andere uitdaging brengt het met zich mee als je te maken hebt met non-verbale mensen met autisme. Dan vervalt al direct de optie tot een verbaal interview, dat gaat simpelweg niet. Dit vraagt om nog meer verschillende opties voor interviewmethodes. Vanwege de brede variatie aan nodige mogelijkheden die hierdoor zou ontstaan, is het goed om respondenten zelf te laten kiezen hoe ze geïnterviewd willen worden. Hierbij kan je ook de mogelijkheid geven om iemand bij het interview te betrekken die kan dienen als tolk.<sup>55</sup> Zeker als het gaat om mensen voor wie taal niet de hoofdzakelijke manier van communiceren is, kan het helpen om de ouders onderdeel uit te laten maken van het interview. Zo zijn de respondenten in de eerste plaats waarschijnlijk meer op hun gemak en in de tweede plaats kunnen ouders helpen door als tussenpersoon te vertolken wat hun kind duidelijk wil maken met zijn manier van communiceren. Tegelijkertijd kan het inschakelen van ouders ook een belemmering zijn voor het vrijuit beantwoorden van de vragen. Kinderen zouden beïnvloed kunnen worden door de aanwezigheid van hun ouders. Idealiter zou het niet nodig zijn om ouders bij het interview te betrekken, maar soms kan je misschien niet anders.

Een mogelijke methode bij mensen met autisme die moeite hebben met verbale communicatie is Photovoice. Bij deze methode wordt aan de respondenten gevraagd om foto's te maken die met het onderzoeksthema te maken hebben en voor hen belangrijk zijn. Door middel van deze foto's kunnen thema's ter sprake worden gebracht. Deze methode kan passend zijn voor mensen met autisme, omdat sommigen visueel sterker zijn dan verbaal. Het kan helpen om meer open te vertellen over de visies en ideeën die ze hebben. Daarbij kunnen foto's helpen als visuele aanwijzingen in gesprek over abstracte begrippen, iets wat voor veel mensen met autisme ook ingewikkeld kan zijn.<sup>56</sup>

In zijn onderzoek in Singapore naar mensen met autisme heeft Léon van Ommen ook gebruik gemaakt van Photovoice.<sup>57</sup> Hierbij heeft hij ook de ouders van de respondenten ingeschakeld. Van te voren werden de interviewvragen opgestuurd naar de ouders van de respondenten. De ouders kregen hierbij de ruimte om de vragen zo over te brengen op hun kind dat zij het zouden begrijpen. Vervolgens werd van de mensen met autisme gevraagd om foto's te maken van wat ze betekenisvol vinden in de kerk en de kerkdienst. Hierop konden de ouders hun kinderen interviewen over de foto's en daarvan een opname maken voor latere reflectie. Toen Van Ommen

---

<sup>51</sup> Fletcher-Watson, "Inclusive Practices", 92.

<sup>52</sup> Fletcher-Watson, "Inclusive Practices", 91.

<sup>53</sup> Swinton en Mowat, *Practical Theology*, 242.

<sup>54</sup> Vermeulen, *Brein bedriegt*, 87.

<sup>55</sup> Swinton en Mowat, *Practical Theology*, 239.

<sup>56</sup> Joanne Danker et al., "Picture my well-bein: Listening to the voices of students with autism spectrum disorder", in *Research in Developmental Disabilities* 89, 2019, 131.

<sup>57</sup> Van Ommen, "When Words Fail", 5-8.

later naar de betreffende plaats kwam, heeft hij de respondenten nogmaals zelf geïnterviewd in de aanwezigheid van een ouder of de predikant. Hij gebruikte hierbij dezelfde vragen. De meeste informatie was niet nieuw, maar op deze manier leer je de communicatiestijl van de respondenten beter kennen en zo creëer je ook een relatie met elkaar. Dat kan het begin zijn van een gedeelde wereld.

Het is vaak lastig om zelf in te schatten wat de beste methode is, zeker als je iemand nog niet kent. Het is daarom altijd goed om te luisteren naar de wensen van de respondenten, maar het is ook goed om te luisteren naar andere mensen in het werkveld die meer weet hebben van de betreffende situatie dan jijzelf als onderzoeker.<sup>58</sup> Voor de brede variatie die er is op het autismespectrum is het goed om uit verschillende mogelijke interviewmethodes te kunnen kiezen. Het risico van meerdere mogelijkheden is dat het geheel onoverzichtelijk wordt. Het is daarom altijd goed om de focus te behouden; wat wil je bereiken? Uiteindelijk is wat je wil bereiken met een interview de leefwereld van de ander beter te leren begrijpen en op die manier informatie te verkrijgen voor het onderzoek waar je mee bezig bent. Ook is het belangrijk om te proberen om onderzoek inclusief te laten zijn, zelfs als dat kritische vragen oplevert. Zo kan het inschakelen van ouders als tussenpersoon tussen onderzoeker en respondent vragen opleveren.<sup>59</sup> Toch is het ethisch om iedereen proberen deel te laten nemen, zelfs als dat kritische vragen oproept. Het alternatief waarbij onderzoek niet inclusief is, is namelijk ook niet wenselijk.

### 3.3 Een nieuwe methode

Zoals eerder al geconstateerd is het onmogelijk om een eenduidige interviewmethode te ontwikkelen die bruikbaar is voor iedereen op het autismespectrum, omdat het spectrum zo breed is. Waar voor de een gesproken taal de hoofdzakelijk vorm van communicatie is, is dit voor sommige anderen juist onmogelijk. Ook hebben we bij Fletcher-Watson gezien dat inclusiviteit in een onderzoek een complex ideaal is. De 6 elementen die zij noemt lijken wellicht wat hoog gegrepen. Toch is het mogelijk om met de verschillende informatie over verschillende manieren van communiceren en interviewen een bepaalde structuur op te zetten. Deze structuur zou je als basis kunnen gebruiken, terwijl het ook de ruimte laat voor een brede invulling. Binnen deze structuur maak ik ook gebruik van een aantal elementen van Fletcher-Watson.

*Wees duidelijk.* Dit komt overeen met een van de eerste elementen die Fletcher-Watson noemt, namelijk verwachtingen duidelijk maken. Voor iedereen is duidelijkheid fijn, ook voor mensen zonder autisme. Toch zijn de meeste mensen met autisme gebaat bij net iets meer duidelijkheid, omdat de onvoorspelbaarheid van de wereld om hen heen spannend kan zijn. In het geval van interviews zou dit een van de drempels kunnen vormen om deel te nemen aan een onderzoek als respondent.

Om te beginnen kan je informatie delen over je onderzoek. Het zou helpend kunnen zijn om hierbij je onderzoek te omschrijven zoals je dit voor jezelf hebt gedaan in de voorbereiding. Drie vragen die een onderzoeker zichzelf moet stellen in de voorbereiding van zijn onderzoek zijn: *wat wil ik weten? Waarom wil ik dat weten? Hoe kom ik dat te weten?*<sup>60</sup> Deze vragen kunnen voor een onderzoeker helpend zijn om de focus van het onderzoek duidelijk te krijgen. Een samenvatting van de antwoorden op deze vragen kan je gebruiken om te delen met je respondenten. Mocht je als onderzoeker ook een website met informatie over je onderzoek hebben, dan kan je deze ook delen. Op die manier kunnen de respondenten zich zelf ook inlezen als ze dit graag willen.

Een volgende stap is duidelijk maken wat het inhoudt om deel te nemen aan het onderzoek. Dit kan inhouden: de tijd die het kost, de frequentie van ontmoetingen en de manier waarop de informatie van de respondenten verwerkt zal worden in het onderzoek. Deze stap is echter voor een groot deel nog afhankelijk van de methode die je als onderzoeker gaat gebruiken. Wel kan je alvast benoemen op welke manier je vorm wil gaan geven aan de interviewmethode. Het is voor de respondent namelijk belangrijk om te weten dat er mogelijk een eigen keuze is in de soort methode die gebruikt zal gaan worden.

In de voorbereiding van de interviews kan je ervoor kiezen om de interviewvragen van te voren op te sturen, welke methode je verder ook gaat gebruiken. Mensen met autisme kunnen het fijn vinden om te weten wat ze te wachten staat. Onvoorspelbaarheid van interviews kan een drempel vormen om deel te nemen. Noem daarom in de informatie die je van te voren deelt de mogelijkheid om van te voren de interviewvragen te ontvangen. Daarbij kan het prettig zijn voor respondenten om een mogelijkheid te hebben te allen tijde het interview te kunnen pauzeren als ze het lastig vinden worden of niet meer weten. Dan zou je de mogelijkheid kunnen bieden om op een later moment weer verder te gaan. Ook kan het handig zijn om de methode van *Geef me de 5 te*

---

<sup>58</sup> Van Ommen, "When Words Fail", 3-5.

<sup>59</sup> Van Ommen, "When Words Fail", 8.

<sup>60</sup> Heinze Oost en Angela Markenhof, *Een onderzoek voorbereiden*, 1<sup>e</sup> druk, ed. Leren Onderzoeken, Dl. 1. (Baarn: HB Uitgevers, 2002), 12.

gebruiken, geschreven door Colette de Bruin.<sup>61</sup> Volgens deze methode zijn de volgende vragen belangrijk om te beantwoorden voor mensen met autisme bij een activiteit: *wat* gaat er gebeuren? *Wanneer* vindt het plaats? *Waar* vindt het plaats? *Wie* zijn erbij aanwezig? *Hoe* moet het gebeuren? Door duidelijk te zijn bij deze vijf vragen, kan je samenhang aanbrengen tussen de verschillende onderdelen van een activiteit.

*Geef keuzes.* Hierin klinken twee elementen van Fletcher-Watson door, namelijk inclusie en ongelijkheid en de rol van zelfstandigheid. Inclusie en ongelijkheid laat zien dat je altijd rekening moet houden met verschillende kenmerken van een respondent, dat kan vragen om verschillende soorten methodes. De zelfstandigheid zit erin dat de respondenten zelf aan kunnen geven welke methode ze prettig vinden. Om onderzoek inclusief te maken is het dan ook belangrijk dat er voor iedere potentiële respondent een passende methode is. Van te voren is het voor een onderzoeker lastig in te schatten welke methode in welke situatie het meest bruikbaar is. Daarom moet de keuze bij de respondent zelf liggen. Dit hoeft niet te betekenen dat je daarmee als onderzoeker je onderzoeksmethode uit handen geeft. Binnen de kaders van je eigen onderzoek zou je de verschillende methodes zo moeten kunnen invullen dat iedere keuze geschikt is.

De meest bekende methode is het verbale, face-to-face interview waarbij onderzoeker en respondent met elkaar afspreken. Deze methode is nog weer onder te verdelen in verschillende soorten interviews. Denk hierbij aan gestructureerd, semigestructureerd, ongestructureerd, maar ook iets als een groepsinterview. Dit soort methodes zijn de gebruikelijke methodes die je vaak vindt in de literatuur over onderzoeksmethodes in kwalitatief onderzoek en zijn daardoor ook al uitgebreid omschreven. Een omschrijving van de precieze invulling van deze methodes zal ik hier daarom niet geven. Ik wil vooral een variatie laten zien als het gaat om de concrete uitvoering. Welke precieze structuur je ook kiest voor een verbaal interview, deze hoeft niet vanzelfsprekend face-to-face te zijn. Voor veel mensen met autisme kan een fysieke ontmoeting spannend zijn. Daarom moet je ook andere opties geven, zoals een interview via beeldbellen, via de mail of telefonisch. Voor een onderzoeker zijn deze vormen van interviewen minder wenselijk, omdat het moeilijk is om dan de non-verbale communicatie van de respondenten mee te krijgen. Toch, zoals eerder geconstateerd, is het ethisch om deze mogelijkheden wel aan te bieden vanwege de mate van inclusiviteit die het met zich meebrengt.

In het geval van een interview via de mail zijn er verschillende opties. Na het opsturen van de interviewvragen en de eerste beantwoording van de respondent kan je de respondent een keuze geven. Als onderzoeker kan je opnieuw vragen stellen via de mail, maar je kan ook vragen of de respondent het nu zou zien zitten om in het echt af te spreken, eventueel online. Uiteindelijk zou een face-to-face interview namelijk alsnog nuttig zijn, omdat een directe interactie tussen onderzoeker en respondent wenselijk is.<sup>62</sup> Telefonisch of virtueel is dat bijna onmogelijk.

Een heel andere manier van informatie ophalen is er een die niet gebaseerd is op het stellen van vragen en daarmee is het een heel nieuwe manier van 'interviewen'. Normaalgesproken ben je als onderzoeker heel doelgericht in het vinden van informatie die een nuttige bijdrage kan leveren aan het onderzoek waar je mee bezig bent. Daartoe stel je zorgvuldig interviewvragen op. Het zou echter ook interessant kunnen zijn om meer ruimte te geven aan de respondent door geen vragen op te stellen, maar bepaalde onderwerpen op te geven die te maken hebben met het onderzoek. De respondenten kunnen dan zelf vertellen over desbetreffende onderwerpen wat ze willen. Deze methode is zowel face-to-face als schriftelijk te gebruiken. Van te voren zou je af moeten spreken met de respondent of je na zijn verhaal nog verder vragen gaat stellen. Hierin zou je de respondent ook de keuze kunnen geven. Wel kan het bij deze methode belangrijk zijn toch enige inkadering te bieden door voorbeelden te noemen als: *noem een positieve/negatieve ervaring met de kerk*.

Het voordeel van deze methode is dat je als onderzoeker ruimte geeft aan de eigen manier van denken van de respondenten. Wellicht kom je zo op informatie die je met het stellen van vragen niet had kunnen verkrijgen. Daarin schuilt direct ook een nadeel van deze methode. Het risico is dat de respondenten informatie geven die een andere richting op gaan dan nodig is voor je onderzoek. toch kan het in ieder geval het proberen waard zijn. Al bovenstaande voorbeelden hebben betrekking op mensen met autisme voor wie verbale communicatie de primaire manier van communiceren is. Voor veel mensen is dit echter niet het geval. Als verbale communicatie niet mogelijk of lastig is, vervalt de optie voor een verbaal interview. In dat zouden er twee mogelijke manieren zijn om te communiceren met de respondenten. Allereerst is er de methode van de Photovoice, zoals hierboven besproken. Op welke manier je hier precies invulling aan kan geven zal afhangen van de situatie, van het soort onderzoek en van de respondent. Het zal altijd vragen om maatwerk, maar dat vraagt inclusief onderzoek eigenlijk altijd. Een tweede manier om te communiceren met non-verbale mensen of mensen die verbale communicatie lastig vinden, is door middel van het inschakelen van de ouders of andere naasten. Vaak kennen zij de manier van communiceren van de respondent het best en voelt de respondent zich meer bij hen op zijn gemak. De uitdaging

---

<sup>61</sup> Colette de Bruin, *Geef me de 5*, (Doetinchem: Graviant Publisher, 2021).

<sup>62</sup> Mortelmans, *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*, 229.



van deze methode is ervoor zorgen dat de ouders de informatie op weten te halen die je als onderzoeker graag zou willen hebben, zeker als je ze de vrijheid geeft om de vragen naar eigen inzicht zo over te brengen dat de respondent het begrijpt. Naderhand kan je ervoor kiezen om elkaar als onderzoeker en respondent alsnog te ontmoeten om door te praten over de antwoorden, of om nogmaals dezelfde vragen te stellen, maar dan op je eigen manier. Wellicht levert dit een beetje nieuwe informatie op.

Ten slotte is het goed om in het geheel van keuzes aan het eind te vragen of er nog overige wensen zijn of dingen om rekening mee te houden. Het kan zomaar zo zijn dat iemand specifieke voorkeuren heeft wat betreft de plek van ontmoeting of het tijdstip. Ook kan het zijn dat mensen het belangrijk vinden om in een omgeving geïnterviewd te worden die zo prikkelvrij mogelijk is.

*Schakel anderen in als dat nodig is.* Niet alleen in de communicatie met non-verbale mensen kan het handig zijn om anderen in te schakelen, zoals ouders. Voor elk inclusief onderzoek kan dit nuttig zijn. Als je te maken hebt met het autismespectrum kan het lastig zijn om te bepalen waar iemands moeilijkheden en uitdagingen liggen. Soms vinden mensen het zelf ook lastig om dat uit te leggen. Het kan dan helpen om je te laten informeren door mensen in de nabije omgeving. Als je bijvoorbeeld een onderzoek doet in de kerk, kan je allereerst aan de predikant informatie vragen. Vaak weten mensen die in de context zelf werken, denk hierbij ook aan ouders, andere familie en docenten, een heleboel dingen die je als onderzoeker niet snel te weten zou komen, maar toch nuttig blijken te zijn.

*Wees flexibel.* Ten slotte is het belangrijk om in de basis flexibel te kunnen zijn. Als je inclusief onderzoek wil doen naar mensen met autisme en daardoor te maken krijgt met verschillende manieren van denken en communicatie, moet je kunnen schakelen tussen verschillende methodes. Door de respondenten bij voorbaat zelf te vragen waar hun voorkeuren naar uitgaan, kan je als onderzoeker in ieder geval een inschatting maken waar je aan toe bent.

Uiteindelijk zou het mooi zijn om je onderzoek zo inclusief mogelijk uit te voeren. Door alle verschillende methodes, waaronder minder gebruikelijke, kunnen er kritische vragen opkomen. Deze vragen kunnen dan besproken worden. Op deze manier inclusief onderzoek doen naar mensen met autisme is het begeven van een heel nieuw terrein. Het is niet erg om maar gewoon dingen te proberen en te verkennen, dat is de enige manier waarop je erachter komt wat wel of niet goed is of werkt.

### 3.4 Conclusie

In dit hoofdstuk heb ik geprobeerd een beeld te schetsen van op welke manier je mensen met autisme het best zou kunnen betrekken in je onderzoek, waardoor onderzoek inclusief kan worden. Ook wil ik hiermee een antwoord geven op deelvraag 2. Hoewel ik met dit hoofdstuk hopelijk duidelijke handvatten heb kunnen bieden, blijft het een heel nieuw terrein waarover nog veel meer gezegd zou kunnen worden. Een eenduidige methode valt niet te creëren. Net zoals autisme een spectrum is, heb je ook een spectrum aan interviewmethodes nodig. Wat ik hier neer heb willen zetten is een basisstructuur waarbinnen je uiteindelijk gebruik kan maken voor de verschillende soorten methodes. Toch zijn er al verschillende aspecten naar voren gekomen die wat kunnen zeggen over op welke manier je onderzoek kan doen naar de ervaringen van mensen met autisme.

*Verschillende leefwerelden.* In de communicatie tussen mensen met en zonder autisme heb je vaak te maken met het dubbele empathieprobleem, omdat er sprake is van twee verschillende manieren van denken. Dit kan natuurlijk ook al het geval zijn tussen twee mensen zonder autisme, maar aangezien de hersenen van mensen met autisme op een hele andere manier in elkaar zitten, wordt dit probleem versterkt. Het is belangrijk om in alle communicatie in de gaten te houden dat het van twee kanten komt, zo ook mogelijke miscommunicatie. Om miscommunicatie te voorkomen is het belangrijk om een gedeelde wereld te creëren, zodat je kan delen in elkaars werelden. Dat is ook de kern van empathie, het is geen cognitief proces zoals makkelijk wordt gedacht. Op die manier zou je voorbijgaan aan het feit dat mensen met autisme wel degelijk empathie hebben. Het werkt echter op een andere manier.

*Verschillende interviewmethodes.* Het aanbod voor soorten onderzoek zal uitgebreid moeten worden als we onderzoek zo inclusief mogelijk willen laten zijn. De bestaande methodes lijken niet toereikend genoeg als het gaat om mensen met autisme. Dat is zonde, want op die manier ontbreken veel inzichten, visies en ervaringen van potentiële respondenten. Door meer keuzes aan te bieden in interviewmethodes en daarbij de ruimte te geven aan manieren die niet hoofdzakelijk de focus leggen op het verbale krijgt iedereen de kans om mee te doen. Wel is er nog meer onderzoek nodig naar manieren van interviewen die niet primair verbaal zijn. Wat dat betreft zou er in het geheel aan methodes een focusverschuiving moeten zijn. Wellicht moeten we minder focussen op spraak en meer op andere zintuigen.

*Gewoon maar doen.* Vanwege het weinige onderzoek dat nog gedaan is op dit gebied is het ook een kwestie van gewoon maar doen en proberen. Alleen op die manier zullen we erachter komen wat wel en wat niet

werkt, waar er nog bijgeschaafd moet worden of waar een compleet andere methode nodig is. Op dit moment is het meest belangrijk dat we inclusief onderzoek kunnen doen, dat is een imperatief. Juist door kritisch vragen te blijven stellen kunnen we uiteindelijk steeds beter methodes ontwikkelen die voor iedereen toereikend zijn.

## 4. Methodologie

### 4.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 heb ik deelvraag 2 besproken en daarmee gekeken naar hoe je inclusief onderzoek kan doen naar de ervaring van mensen met autisme. Met de uitkomsten hiervan ben ik aan de slag gegaan met het opzetten van de interviews voor mijn onderzoek. Ook heb ik gebruik gemaakt van de uitkomsten van het theoretisch kader dat ik in hoofdstuk 2 heb besproken.

Een van de belangrijkste dingen die naar voren kwam vanuit hoofdstuk 3 is de optie voor de respondenten om te kiezen welke manier van interviewen ze het prettigst vinden. Als voorbereiding hiervoor heb ik allereerst een algemene opzet gemaakt voor de interviews met als idee deze flexibel in te kunnen zetten. Het uitgangspunt was daarbij steeds dat iedereen de mogelijkheid moet hebben om mee te doen aan dit onderzoek.

In dit hoofdstuk geef ik eerst een omschrijving van hoe ik de interviews vorm heb gegeven. Dit deed ik dan ook vóór het vinden van respondenten. Ik wilde namelijk duidelijk hebben waar het interview over zou gaan, zodat ik het kon delen met de respondenten en daarmee een zo goed mogelijk beeld kon geven aan de respondenten. Vervolgens zal ik verder uitweiden over het werven van de respondenten en hoe ik de interviews bij iedere respondent afzonderlijk vorm heb gegeven. Als volgende stap zal ik uitleggen hoe ik de interviews heb geanalyseerd en verwerkt en uiteindelijk zeg ik nog wat over de validiteit en betrouwbaarheid van mijn onderzoek.

### 4.2 De interviews

#### 4.2.1 Doelstelling

Mijn doelstelling voor de interviews was voornamelijk gericht op de ervaringen die mensen met autisme hebben met hun deelzijn van de kerk waar ze onderdeel van uitmaken. Met deze ervaringen heb ik uiteindelijk deelvraag 3 en 4 beantwoord. Dit waren:

- Hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een kerk? (Deelvraag 3)
- Welke aspecten zijn voor mensen met autisme belangrijk voor inclusief kerkzijn? (Deelvraag 4)

Voor deze laatste deelvraag heb ik in de interviews ook aandacht besteed aan het onderwerp inclusief kerkzijn. Hierin was makkelijk de overgang te maken in de interviews door vanuit de algemene ervaringen van kerkzijn te vragen naar ervaringen rondom de inclusiviteit binnen de kerk waar ze deel van zijn.

#### 4.2.2 Topiclijst

Mijn onderzoek is een semigestructureerd interview. Hiervoor heb ik allereerst een lijst onderwerpen samengesteld van waaruit ik de vragen heb opgesteld. In deelvraag 3 en 4 worden de ervaringen van mensen met autisme wat betreft kerkzijn en hun ideeën over inclusief kerkzijn apart behandeld. Deze splitsing heb ik ook gebruikt voor de opzet van mijn interview. Daarbij heb ik ook gebruik gemaakt voor de resultaten van deelvraag 1 die ik in hoofdstuk 2 heb besproken. Twee belangrijke elementen die daarin naar voren kwamen als belangrijk voor inclusief kerkzijn, was allereerst het aspect van het zijn van één lichaam. Het feit dat we één lichaam zijn, betekent dat we op voorhand niemand uit kunnen en mogen sluiten. De uitdaging is om niet direct mensen in te delen in hokjes en categorieën. De vraag is hoe men dit in de praktijk ervaart. Daarom wilde ik in de interviews hier aandacht aan besteden door te vragen hoe men het gemeenschapsleven in de kerk ervaart. Dit kan uiting krijgen in activiteiten en praktijken die plaatsvinden naast de zondagse eredienst, maar ook in de eredienst zelf. Een tweede element dat belangrijk is voor inclusief kerkzijn is de liturgie. Als we de liturgie als bronpraktijk zien, is het essentieel om te weten wat mensen met autisme ervaren in en rondom de eredienst. Daarom wilde ik daar ook apart aandacht aan besteden in het interview. Dit splits ik verder uit in de losse elementen van de kerkdienst, zoals liederen en preek.

Met deze aspecten in het achterhoofd ben ik een topiclijst gaan opstellen, met het volgende als resultaat:

#### *Eerste informatie*

Hoe vaak naar de kerk?

Welke andere activiteiten?

#### *Kerkdienst*

Algemeen gevoel?

Lieder

Preek  
Sfeer

#### *Andere activiteiten/praktijken*

Koffie na de dienst

Dingen die genoemd zijn bij 'eerste informatie'

#### *Inclusief kerkzijn*

Kerkdienst

Andere activiteiten/praktijken

### 4.2.3 Interviewopzet

Met behulp van de topiclijst heb ik de interviewvragen verder uitgewerkt. Drie vraagsoorten die door Evers worden genoemd zijn hoofdvragen, doorvragen en vervolgvragen.<sup>63</sup> Deze heb ik alle drie gebruikt in het uitwerken van mijn interview. Daarbij heb ik de hoofdvragen en vervolgvragen zo samengesteld dat er altijd open vragen inzitten. Soms heb ik ook gebruik gemaakt van gesloten vragen, maar dan zorgde ik ervoor dat in het geheel van hoofd- en vervolgvraag altijd een open element zat. Ook de doorvragen heb ik voor mijzelf genoteerd, om tijdens het interview extra houvast te hebben.

Het geheel van mijn interview is een boommodel<sup>64</sup>, waarbij de verschillende takken bestaan uit 3 thema's zoals ze ook al in mijn topiclijst naar voren komen: kerkdienst, andere activiteiten en inclusief kerkzijn. Met dit boommodel wil ik de verschillende thema's uitdiepen door middel van de door- en vervolgvragen. Alle vragen heb ik uitgeschreven, al wilde ik daarmee niet te rigide omgaan. Soms kan een gesprek zo lopen dat de vragen net anders gesteld dienen te worden of dat bepaalde extra doorvragen mogelijk zijn. Daar ben ik mij te allen tijde bewust van geweest. Uiteindelijk heb ik onderstaand protocol gebruikt als leidraad.

#### *Interviewprotocol*

##### **Kerkdienst**

- Hoe vind je het in het algemeen om naar de kerk te gaan?
  - o Word je bijvoorbeeld juist rustig of onrustig van een kerkdienst? Waar komt dat door?
    - Vind je het belangrijk dat je er rustig van wordt? Waarom?
    - Vind je het vervelend als je er onrustig van wordt? Waarom?
    - Wat kan helpen om rustig te worden van een kerkdienst?
- Wat vind je van de liederen die worden gezongen tijdens een kerkdienst?
- Hoe vind je het om naar de preek te luisteren?
  - o Wat vind je lastig?
  - o Wat vind je fijn?

##### **Andere activiteiten**

- Hoe ervaar je het koffiedrinken na de kerkdienst? Ga jij daarheen?
  - o Vind je het belangrijk om mee te doen?
  - o Wat vind je fijn?
  - o Wat vind je minder fijn?
- Zijn er activiteiten binnen de kerk waar je aan deelneemt? Denk bijvoorbeeld aan Bijbelstudie of andere groepen die samenkomen.
  - o [zo ja]: Hoe vind je het om daar onderdeel van uit te maken?
  - o [zo ja]: Heb je het gevoel dat je begrepen wordt?
  - o [zo ja]: Heb je het gevoel dat je andere mensen begrijpt?

##### **Inclusief kerkzijn**

- Heb jij het idee dat je volledig mee kan draaien in de kerk? (denk dan aan het geheel van de kerkdienst, koffie drinken, activiteiten)
- Wat is voor jou het meest belangrijk in de kerk om het gevoel te hebben dat je er helemaal bij hoort?
- Wat zou er anders kunnen in de kerk om het voor jou een fijne plek te laten zijn? Dit kan zowel over de kerkdienst als over andere activiteiten gaan.

---

<sup>63</sup> Jeanine Evers, *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*, (Den Haag: LEMMA, 2007), 33.

<sup>64</sup> Evers, *Kwalitatief interviewen*, 60.

- Wat vind je juist fijn aan hoe de kerk nu is vormgegeven rondom kerkdienst en andere activiteiten?

### **Overig**

Zijn er nog andere dingen die je graag wil delen?

#### **4.2.4 Variaties**

Voordat ik wist met wat voor soort respondenten ik te maken zou gaan krijgen, wilde ik de mogelijkheid open houden om zo flexibel mogelijk met het interview om te kunnen gaan. Er kwam dan ook uit hoofdstuk 3 dat inclusief onderzoek doen ook kan betekenen dat je als onderzoeker flexibel moet kunnen zijn en verschillende interviewmethodes aan moet kunnen bieden. Bovenstaand interviewprotocol is dan ook flexibel te gebruiken. Niet alleen bij een mondeling face-to-face interview, maar ook bij een telefonisch interview of via beeldbellen. In het geval de respondent zou kiezen voor een schriftelijk interview, via de mail, zou ik deze vragen opsturen en eventueel later opnieuw vragen mailen als ik deze heb.

Als de respondent aan zou geven graag te willen werken met foto's, dan zou ik twee opties geven. Ik kan de respondent zelf foto's laten maken of opzoeken van dingen in de kerk die hij of zij belangrijk vindt. Tijdens het interview zou ik die foto's dan kunnen gebruiken om te vragen naar waarom die foto is gekozen. Een andere optie zou zijn dat ik zelf foto's kies om vervolgens de respondent te laten kiezen wat hem of haar het meest aanspreekt. Alle mogelijke variaties vragen om maatwerk. Het is vooral belangrijk dat ik in goed overleg met de respondent een methode kan kiezen die het meest passend is. Uiteindelijk is dit ook gebeurd, maar daar later meer over.

#### **4.3 De respondenten**

Voor het werven van respondenten heb ik een oproep gedaan in de nieuwsbrief van de Bazuinkerker in Kampen. In deze oproep heb ik een korte samenvatting gegeven van het doel van het interview en ik heb genoemd dat de respondenten zelf de vrijheid krijgen om aan te geven wat ze een prettige manier van interviewen vinden. Door dit laatste te benadrukken hoop ik dat de mogelijke drempel die men zou kunnen ervaren (grotendeels) verdween. Deze oproep leverde twee respondenten uit de Bazuinkerker op. Eén van de twee kenden iemand anders in Kampen die wellicht mee zou willen werken aan mijn onderzoek en een ander lid van de Bazuinkerker deed navraag bij een familielid uit Hardenberg. Dit leverde uiteindelijk vier respondenten op. Ik zal ze hieronder (met geanonimiseerde namen) introduceren.

De eerste respondent is Anniek (23), een vrouw uit Kampen, voorheen lid van de oud-Gereformeerde Gemeente. Haar man komt uit de CGK en sinds ze zijn getrouwd, zijn ze op zoek naar een nieuwe kerk in Kampen om lid van te worden. Ze bezoeken daarom regelmatig de Broederkerker (Gereformeerde Bond) of een Hersteld Hervormde kerk. Op dit moment zijn ze nog nergens lid geworden. Anniek heeft psychologie gestudeerd in Nijmegen en werkt als psycholoog waarbij ze mensen met ASS/ADHD met problematiek behandelt. In haar vrije tijd vindt ze het leuk om te lezen, fotograferen, wandelen en creatief bezig zijn.

Lotte (31) is ook een vrouw uit Kampen en is lid van de Bazuinkerker (NGK). Ze zit daar sinds een paar jaar, samen met haar man. Ze is altijd lid geweest van de GKv, het langst in Zutphen. Samen met haar man maakt ze echter wel uitstapjes naar andere gemeentes, bijvoorbeeld de Jeruzalemkerker in Zwolle. Ook in Kampen gaan ze wel eens naar de Broederkerker en zijn ze een keer in de CGK geweest. Wat dat betreft is ze niet honkvast. Lotte heeft een opleiding gedaan tot interieur adviseur en heeft jaren in de sales gewerkt. Nu werkt ze voor de MAF. In haar vrije tijd vindt ze het leuk om te wandelen en familie en vrienden te bezoeken.

Willem (59) is een man uit Hardenberg waar hij en zijn vrouw sinds kort lid zijn van de GKN. Hiervoor waren ze lid van de GKv in Bergentheim, maar vanwege kerkelijke ontwikkelingen hebben ze de overstap naar de GKN gemaakt. Willem heeft de opleiding Landmeetkunde gevolgd en werkt momenteel bij het kadaster. Naast zijn werk is hij reservist bij Defensie. In het dagelijks leven leest hij graag over krijgsgeschiedenis en maakt hij graag puzzelboekjes.

Heleen (23) is een vrouw uit Kampen, ook lid van de Bazuinkerker. Zij gaat sinds haar 14<sup>e</sup> niet meer naar de kerk vanwege haar angsten. Ook online volgt ze nooit diensten, omdat haar angsten daarbij nog steeds een rol spelen. Daardoor is het voor haar lastig om betrokken te zijn bij de kerk. Ze gelooft nog wel in God. In het dagelijkse leven is ze vooral veel bezig met honden en heeft ze een kleine uitlaatservice. Zelf heeft ze ook een hond die niet een officiële hulphond is, maar er wel voor zorgt dat ze alles wat ze doet net wat beter aan kan. In haar vrije tijd vindt Heleen het leuk om te gamen, met vriendinnen af te spreken en te winkelen.

Aangezien mijn onderzoek is gericht op ervaringen binnen de kerk en Heleen al een lange tijd niet meer naar de kerk gaat, leek het in eerste instantie niet voor de hand liggend om Heleen te interviewen. Toch wilde ik haar graag gebruiken als respondent, omdat er wellicht meer mensen met autisme zijn die vanwege angsten of andere redenen niet naar de kerk kunnen of willen gaan. Het was daarom relevant om te horen wat Heleen te zeggen



had en wat haar ervaringen zijn omtrent kerkgang en inclusief kerkzijn. Bij haar interview heb ik de vragen over naar de kerk gaan toegespitst op de jaren dat ze nog wel naar de kerk ging of op hoe het voor haar zou zijn als ze weer naar de kerk zou gaan en wat daarin haar wensen zouden zijn.

In het eerste contact met de respondenten heb ik zo uitgebreid mogelijk informatie proberen te geven over mijn onderzoek en over het interview. Ik vond het belangrijk om hierin erg duidelijk te zijn, om zo mogelijke onzekerheden en vragen weg te kunnen nemen. Op die manier wilde ik voorkomen dat de respondenten het toch niet zouden zien zitten door mogelijke onduidelijkheid. In dit eerste contact was het ook belangrijk om vertrouwen te verwerven bij de respondenten, omdat het interview uiteindelijk zou gaan over persoonlijke verhalen en ervaringen. Ook wilde ik in dit contact de keuze geven aan de respondenten op welke manier ze graag geïnterviewd zouden willen worden. Twee van de vier respondenten kozen voor het 'gebruikelijke' face-to-face interview. Lotte heb ik bij haar thuis geïnterviewd en Willem kwam bij mij langs. Eén respondent, Anniek, koos voor beeldbellen en één respondent, Heleen, wilde graag een rondje wandelen met haar hond tijdens het interview, maar dit kon wegens het weer niet doorgaan en uiteindelijk koos zij alsnog voor een face-to-face interview bij haar thuis.

Door al deze informatie te delen met de respondenten vroeg ik ook om *informed consent*.<sup>65</sup> Dit houdt in dat respondenten alle informatie over het onderzoek krijgen die relevant is en op die manier kunnen beslissen of ze toestemming willen geven voor het onderzoek. Dit is ook essentieel voor de geluidsopnames die ik graag wilde maken voor de verwerking van de interviews. Uiteindelijk zou de verslaglegging in mijn onderzoek anoniem zijn. De informatie die ik wilde geven aan de respondenten voorafgaand aan het interview voor de *informed consent* heb ik van te voren uitgewerkt in een informatiestukje met het idee dit op verschillende manieren te kunnen delen, bijvoorbeeld schriftelijk of mondeling, afhankelijk van de voorkeuren van de respondent. Voor een duidelijk manier van informatie geven heb ik gebruik gemaakt van de methode *Geef me de 5*, van Colette de Bruin, zoals ik die kort heb weergegeven in hoofdstuk 3. Hierbij heb ik in ieder geval de volgende vragen behandeld: *wat* gaat er gebeuren? *Wanneer* vindt het plaats? *Waar* vindt het plaats? *Wie* zijn erbij aanwezig? *Hoe* moet het gebeuren?

Bij iedere respondent heb ik op een verschillende manier gebruik gemaakt van dit informatiestukje, afhankelijk van hoe het contact verliep en waar de respondent om vroeg. Hieronder het van te voren voorbereide stukje.

*Mijn naam is Hannah van der Horst-de Gelder, ik ben 24 jaar oud en studeer hier in Kampen aan de Theologische Universiteit. Ik doe de Master Church and Mission in the West en ben op dit moment bezig met het schrijven van mijn afstudeeronderzoek. Mijn onderzoek is gericht op de ervaringen van mensen met autisme binnen de kerk. Ik wil er namelijk graag achter komen hoe mensen met autisme het ervaren om deel uit te maken van de kerk waar ze lid zijn. Dit wil ik vergelijken met hoe de kerken in de theorie aankijken tegen inclusief kerkzijn. Mijn volledige onderzoeksvraag is: Hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een Protestants-gereformeerde kerk tegen de achtergrond van wat er in de theorie staat over inclusief kerkzijn?*

*Door dit te onderzoeken hoop ik dat erin de kerk meer aandacht zal komen voor mensen met autisme en we als kerken steeds beter leren om inclusief te zijn. Vaak kennen mensen zonder autisme niet de ervaringen van de mensen met autisme als het gaat om kerkgang. Ik wil daarom graag een stem geven aan mensen in de kerk met autisme, om zo in de kerk steeds beter rekening te kunnen houden met elkaar.*

*Voor dit onderzoek wil ik jou graag interviewen. In dit interview zal ik vragen stellen over verschillende onderwerpen die te maken hebben met de kerk. De exacte interviewvragen kan ik van te voren al opsturen als je dat prettig vindt. Samen kunnen we dan overleggen wat voor jou de fijnste manier is om geïnterviewd te worden. Dat kan zijn: face-to-face, beeldbellen, telefonisch of via de mail. Ook als je andere voorkeuren hebt, kunnen we dat bespreken. Als je het bijvoorbeeld moeilijk vindt om dingen te verwoorden kunnen we ook gebruik maken van foto's. Daarnaast mag je ook zelf aangeven wat je een fijne plek vindt voor het interview mochten we een face-to-face interview doen.*

*De interviews zullen waarschijnlijk ongeveer een uur duren. Daarbij wil ik de interviews graag met beeld opnemen, zodat ik dat later kan gebruiken voor de verwerking van de interviews. Niemand anders krijgt dat beeldmateriaal te zien. In de verslaglegging zal alles verder anoniem blijven.*

*Het zou fijn zijn als we de interviews uiterlijk voor 10 december in kunnen plannen. Mocht dit lastig worden, dan zit er wel een beetje speling in.*

*Ik hoop dat ik je zo voldoende informatie heb gegeven over mijn onderzoek en over het interview. Als je nog vragen of andere opmerkingen hebt, laat het dan vooral weten.*

---

<sup>65</sup> Ben Baarda, *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, (Groningen: Noordhoff, 2013), 107.

Zoals in dit informatiestukje in de laatste alinea staat, was ik in eerste instantie van plan alle interviews op beeld op te nemen. Aangezien één interview uiteindelijk via beeldbellen plaats zou vinden, ik met één iemand zou gaan wandelen en ik niet makkelijk aan de juiste benodigde materialen kon komen voor het op beeld opnemen van de andere twee interviews, heb ik er uiteindelijk voor gekozen om alleen geluidsopnames te maken. Na ieder interview werkte ik deze zo snel mogelijk uit met behulp van de opname, waarmee ieder interview goed landde.

## 4.4 Analyse en verwerking

Zoals ik hierboven al aangaf heb ik de interviews met geluid opgenomen. Nadien heb ik alle interviews woordelijk getranscribeerd en ook daarin opgeschreven als iemand ergens om moest lachen, ergens over twijfelde of een lange stilte liet vallen. De interviews verliepen verder soepel en waren mooi om te doen. Iedere respondent kwam echt met zijn eigen verhaal, maar tegelijkertijd waren er ook overeenkomsten. Vanwege mijn eigen autisme was het ook bijzonder om de ervaringen van anderen te horen en daarin zowel verschillen als overeenkomsten op te merken. Ik merkte tijdens de interviews ook dat er veel relevante informatie en ervaringen werden gedeeld die de kern van mijn onderzoek raakten. Dat motiveerde extra om ermee aan de slag te gaan. Dit maakt ook dat ik ervan overtuigd ben dat er nog veel valt te halen uit meer gesprekken met mensen met autisme.

Alle vier de interviews duurden ongeveer drie kwartier en verliepen erg soepel. Hierbij speelde mijns inziens een belangrijke rol dat alle respondenten zich verbaal over het algemeen goed konden uitdrukken. De vraag op dit moment zal blijven hoe het zou zijn als je mensen met autisme zou interviewen die minder verbaal zijn aangelegd. Na het transcriberen van de interviews kwam ik er al snel achter dat bij de verschillende thema's binnen het 'boommodel' van mijn interview een aantal overeenkomsten en verschillen waren. Om dit te analyseren heb ik gebruik gemaakt van een combinatie van twee analysetechnieken, namelijk structuurcodes<sup>66</sup> en beschrijvende codes<sup>67</sup>. Allereerst heb ik gebruik gemaakt van de structuur van mijn interview waarin ik duidelijk verschillende thema's bevroeg, namelijk kerkdienst, andere activiteiten en inclusief kerkzijn. Ook de vragen binnen deze thema's zijn gestructureerd. Aan de hand van verschillende kleuren heb ik in de interviews aangegeven wat bij welk onderwerp hoort. Vervolgens heb ik ook gebruik gemaakt van beschrijvende codes door de interviews inductief te analyseren en daarbij te kijken welke onderwerpen binnen de verschillende thema's naar boven kwamen. Hierdoor kreeg ik snel en makkelijk een beeld van de interviews en wat naar boven kwam als belangrijk. Door middel van deze analysetechnieken heb ik overzichtelijk kunnen krijgen wat vanuit de respondenten naar boven kwam omtrent de drie thema's. Vervolgens heb ik een beschrijvende analysemethode<sup>68</sup> gebruikt waarmee ik beschrijf wat de respondenten in de interviews te zeggen hebben over de drie onderwerpen en daarmee over hun ervaringen omtrent kerkzijn. Deze bevindingen heb ik in het volgende hoofdstuk uitgebreid beschreven.

## 4.5 Betrouwbaarheid en validiteit

Vaak wordt gezegd dat het voor de interne betrouwbaarheid van een onderzoek belangrijk kan zijn om een ander mee te laten kijken met het coderen en eventueel ook te laten helpen.<sup>69</sup> In mijn onderzoek heb ik geen gebruik gemaakt van hulp bij het coderen, maar ik ben wel zelf op verschillende momenten in verschillende fases door de interviews heen gegaan. Zo had ik allereerst de transcriptie gemaakt. Naar aanleiding daarvan had ik in eerste instantie al wat geschreven als antwoord op deelvraag 3 en 4. Daarmee had ik de interviews al uitgeplozen op relevante informatie. Later ben ik nog een keer structureler aan de gang gegaan met coderen, toen bleek dat wat ik in eerste instantie deed net niet helemaal de juiste methode was. Doordat ik in verschillende fases op verschillende manieren met de opbrengsten van de interviews bezig ben geweest, zou ik toch willen zeggen dat daarmee mijn onderzoek betrouwbaar is. Ook wordt er natuurlijk meegekeken door mijn begeleider, wat bijdraagt aan de interne betrouwbaarheid.

Wat betreft externe betrouwbaarheid is het belangrijk dat dit onderzoek herhaalbaar is. Doordat ik concreet heb uitgewerkt welke stappen ik heb doorlopen voor het uitvoeren van de interviews, is dit goed mogelijk. Dit kan je een *audit trail* noemen.<sup>70</sup>

De validiteit van mijn onderzoek is ook belangrijk om te bespreken. Ik zou zeker stellen dat mijn onderzoek valide is, maar er valt nog wel een en ander te zeggen over de externe validiteit, de mate waarin de resultaten gegeneraliseerd kunnen worden. Dit zal ook in het discussiehoofdstuk nog ter sprake komen, maar ook hier wil

---

<sup>66</sup> Jeanine Evers, *Kwalitatieve analyse: kunst én kunde*, (Amsterdam: Boom Lemma uitgevers, 2015), 91-92.

<sup>67</sup> Evers, *Kwalitatieve analyse*, 81.

<sup>68</sup> Evers, *Kwalitatieve analyse*, 98-99.

<sup>69</sup> Evers, *Kwalitatieve analyse*, 136.

<sup>70</sup> Evers, *Kwalitatieve analyse*, 137.

ik er wat over zeggen. In mijn onderzoek heb ik 'slechts' vier respondenten geïnterviewd. Dit komt door de tijd die ik eerst nodig had voor het onderzoeken naar hoe je überhaupt onderzoek kan doen naar de ervaringen van mensen met autisme. Hiermee wilde ik kwalitatief goede interviews kunnen houden. Door dit lage aantal is het echter de vraag in hoeverre de resultaten van mijn onderzoek iets zeggen over de hele doelgroep van mensen met autisme. Toch hoeven aantallen niet altijd leidend te zijn<sup>71</sup>. Hoewel ik in mijn onderzoek graag dingen wil zeggen over de bredere doelgroep van mensen met autisme, is het hoofdzakelijk de bedoeling om inzicht te krijgen in de ervaringen van mensen met autisme. Deze ervaringen kunnen een grote variatie vormen. Het diepgaande inzicht dat je hiermee kan krijgen, is niet eenvoudig weer te geven in grote aantallen. Het is mijns inziens ook belangrijk om in dit geval te beseffen dat dit onderzoek naar mensen met autisme echt een eerste stap is als het gaat om hun ervaringen in het kerkzijn. Daarom is ieder gesprek belangrijk en waardevol. Hoewel enige voorzichtigheid is gevraagd als het gaat om het trekken van conclusies, neemt dit niet weg dat vanuit de interviews bepaalde onderwerpen naar voren zijn gekomen die breder gedragen worden door alle respondenten. Daarbij is er ook sprake van theoretische triangulatie<sup>72</sup>, omdat ik naast de interviews gebruik heb gemaakt van literatuur om de uitkomsten te verdiepen en aan te vullen.

---

<sup>71</sup> Evers, *Kwalitatieve analyse*, 141.

<sup>72</sup> Evers, *Kwalitatieve analyse*, 138.

## 5. Autisme en kerkelijke ervaringen

### 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de derde deelvraag centraal:

*“Hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een kerk?”*

Dit hoofdstuk geeft samen met het volgende hoofdstuk de resultaten van de interviews weer, opgedeeld in twee stukken. Allereerst bespreek ik met dit hoofdstuk wat de respondenten in de interviews hebben gedeeld over hun ervaringen rondom hun deelzijn van een kerk. Het gaat dan om de kerkdienst zelf en de kerkelijke activiteiten (zoals koffiedrinken) en het al dan niet aanwezige gevoel bij de kerk te horen. In het volgende hoofdstuk ligt de focus op wat voor mensen met autisme belangrijk is om inclusief kerk te zijn.

Dit hoofdstuk is opgedeeld in twee thema's, namelijk de kerkdienst en het gemeenschapsleven. Deze thema's heb ik ook gebruikt in de interviews, ontleend aan Van Ommen en Endress die in een artikel over autistische ervaringen rondom de eredienst drie thema's omschrijven die een rol spelen: ervaringen van de liturgie, gemeenschap en God ontmoeten.<sup>73</sup> Het thema 'God ontmoeten' heb ik in de interviews minder nadrukkelijk besproken. In het laatste hoofdstuk komt dit thema nog even ter sprake. Voor nu heb ik de overige twee thema's die de structuur hebben gevormd voor de interviews ook gebruikt als structuur voor dit hoofdstuk. Het thema 'liturgie' bespreek ik onder de noemer 'kerkdienst'. Ik gebruik hiervoor niet de term 'liturgie', omdat ik in de interviews met de respondenten heb gesproken over ervaringen die komen kijken bij alles wat met de kerkdienst te maken heeft en niet expliciet de term 'liturgie' heb gebruikt. Vervolgens bespreek ik het thema 'gemeenschap' waarin alle andere activiteiten binnen de kerk een plek krijgen, zoals ze dat ook tijdens het interview kregen. Voor beide thema's heb ik drie stappen doorlopen om tot een heldere conclusie te komen: ik geef allereerst de resultaten van de interviews weer, vervolgens gebruik ik de literatuur om deze resultaten te verklaren en te verdiepen en als laatste stap evalueer ik de twee voorgaande stappen door middel van eigen commentaar.

### 5.2 De kerkdienst

#### 5.2.1 Interviews

Allereerst heb ik met de respondenten gesproken over hoe ze de kerkdienst ervaren. Zowel in het algemeen als de specifieke onderdelen van een dienst, zoals de preek en de liederen. Daarin waren ervaringen die overeen kwamen, maar ook ervaringen waarin verschillen op te merken waren. Ik behandel deze ervaringen hier door een aantal elementen bij verschillende respondenten te bespreken en daarbij ook de ruimte te geven aan de verschillende ervaringen. Daartoe heb ik in het bespreken ook onderscheid gemaakt tussen de algemene ervaring, de liederen en de preek.

*Algemene ervaring.* Wat opviel was dat men het over het algemeen genomen prima vindt om naar de kerk te gaan. Het wordt als prettig ervaren als een kerkdienst gestructureerd en duidelijk is. Vaak is er een duidelijke liturgie, met een duidelijk begin en eind. Er zit echter ook een keerzijde aan zo'n duidelijke liturgie. Lotte vindt het soms juist verwarrend als bijvoorbeeld het kindmoment op een andere plek zit dan normaal. Dan is ze in haar hoofd vooral bezig met wanneer het kindmoment komt. Als het maar komt – dan is het vaak toch prima. Willem onderstreept hoe fijn een liturgie kan zijn: *'Ja kijk, een kerkdienst dat is op zich gestructureerd. Het heeft een liturgie, dat is op zich heel prettig. Je loopt gewoon de liturgie af, dat heeft een begin en een eind. En dat is prettig. In die zin is een kerkdienst gewoon heel prettig.'*

Een van de vragen die ik aan iedere respondent stelde, was of ze juist rustig of onrustig van een kerkdienst worden. Hoewel de algemene ervaringen van een kerkdienst redelijk positief leken te zijn, gaven drie van de respondenten aan dat er toch regelmatig dingen zijn die juist onrust opleveren. Lotte gaf aan dat ze vaak onrustig is in de dienst, omdat ze zich hyperbewust is van zichzelf. Ze vraagt zich continu af wat anderen van haar vinden, bijvoorbeeld tijdens het zingen, maar het kan ook al in kleine dingen zitten, zoals zich afvragen of ze niet op de plek van iemand anders zit. Voor Willem en Anniek kan de onrust ook in kleine dingen zitten. *'Op een gegeven moment heb je een podium, daar staat dan een band en dan komt er een keer doopouders en dan staat er wel 20 man op zo'n podium en dan overzie ik dat niet. Dan wordt het rommelig. Daar word je dan onrustig van. Dus hoe*

---

<sup>73</sup> Armand Léon van Ommen en Topher Endress, "Reframing Liturgical Theology Through the Lens of Autism: A Qualitative Study of Autistic Experiences of Worship" in *Studia Liturgica*, 52(2), 2022, 219-234.

*simpeler je het houdt, hoe beter het is,*' aldus Willem. Ook is het voor hem lastig als er twee dingen tegelijk gebeuren, zoals het lezen van een gedicht onder begeleiding van pianospel.

De onzekerheid die mensen met autisme kunnen hebben komt voor Anniek ook naar voren op de zondag. Ze zegt hierover: *'Soms hoor je wel van andere mensen dat ze echt uitkijken naar de zondag, omdat ze dan weer rustig worden of omdat ze dan weer even de week doorkomen of wat dan ook, en dat ken ik niet en dat zou ik wel graag willen, dat lijkt me wel fijn. En ik denk ook wel soms van: ben ik dan een verkeerd christen? Of doe ik iets verkeerd? Want ik heb dat niet zo.'*

Heel anders zijn de ervaringen voor Heleen. Voor haar is naar de kerk gaan lastig. Ze gaat al sinds haar 14<sup>e</sup> niet meer. Dit heeft te maken met angsten voor het nieuws of bepaalde gebeurtenissen. Via haar ouders krijgt ze gedoseerd het nieuws mee, maar voorafgaand aan en tijdens het gebed krijgt ze vaak nog meer te horen. Dit levert voor haar een hoop spanning op. Hetzelfde geldt voor bepaalde gebeurtenissen in de geschiedenis van de Bijbel of de wet met bijbehorende consequenties. Die zijn voor haar lastig om te horen, omdat het soms hard binnen komt. *'Dan bouwde ik spanning op en dat kon ik dan in de kerk nog heel goed managen, maar dan waren we uit de dienst en dan, nou ja, moest ik ontladen op de een of andere manier en dan was heel m'n dag, m'n weekend, m'n week, nou ja, in het teken van het nieuws of wat ik had gehoord.'* Vanwege deze redenen gaat ze op het moment niet naar de kerk, omdat het zo'n grote negatieve impact heeft op haar hele leven. Wat ze wel altijd fijn vond aan naar de kerk gaan, is het samenkomen met gelijkgestemden, om zo samen te kunnen geloven. Dat vindt ze prettig. Dat groepsgevoel is nu ook iets dat ze wel mist.

*Liederen.* Wat betreft het zingen in de kerkdienst was met over het algemeen best positief. Zowel Lotte als Anniek vinden het fijn om samen met de rest van de gemeente te kunnen zingen. Voor Anniek voelt samen zingen als gemeente en daarbij God loven echt als een Godsdienst, een eredienst. Ze zegt daarover: *'Dat voelt ook wel als een samenzijn, niet als: er staat één iemand te preken en wij zijn met z'n allen toehoorders. Wat ook op zich prima is, maar het samen iets doen dat vind ik ook wel echt een gemeentegevoel geven.'* Het soort liederen maakt voor de meeste respondenten niet uit. Lotte vindt een mix van liederen juist leuk en Willem gaf aan dat hij het vooral mooi vindt als een lied bij de preek past. Het heeft dan toegevoegde waarde. Herhaling vindt Willem daarentegen niet fijn: *'Dan haak ik ook weer helemaal af. Dan heeft het geen effect meer. [...] Niet dat het lied fout is, maar ja, daar word je dan wel onrustig van om het maar zo te zeggen.'* Waar anderen herhaling juist mooi kunnen vinden, lijkt er voor Willem sprake te zijn van een meer rationele benadering van de liederen. Voor Lotte maakt de setting van de muziek ook erg uit. In een kerkdienst beleeft ze de liederen minder als ze meezingt, dan is ze minder met de tekst bezig, terwijl het meer binnenkomt als ze bijvoorbeeld muziek luistert via Groot Nieuws Radio. Na een gesprek met iemand reflecteerde ze op haar eigen ervaring bij liederen in de kerkdienst: *'Ik had het daar met iemand over en die zei: ja die teksten komen wel zo bij mij binnen. En dan denk ik: o ja, ik ben eigenlijk gewoon woordelijk aan het zingen wat er staat, maar niet heel bewust met de tekst zeg maar bezig.'* Hoewel een meer rationele benadering toch af en toe door lijkt te schemeren, kan ook juist de muziek extra intens binnenkomen, zoals het geval is bij Heleen. Haar angsten die te maken hebben met het nieuws spelen ook op als er liederen worden gezongen over onheil of oorlog, daar slaat ze op aan. Zij vindt muziek als Sela of Christmas Carols vaak wel mooi om te luisteren.

*Preek.* De respondenten hadden verschillende ervaringen rondom de preek. Voor Willem is de preek echt het rustpunt van de kerkdienst, *'omdat het altijd interessant is, het gaat ergens over, er worden dingen uitgelegd. Dat vind ik gewoon heel prettig. Nieuwsgierig ook. Heel simpel eigenlijk, iemand praat en je luistert. Dat vind ik altijd het belangrijkste onderdeel van een kerkdienst. Dan gebeurt er verder ook niks. Gewoon de preek, daar kan je je op concentreren ook.'* De liturgie is daarbij een omlijsting. Voor Willem is een preek dan ook meestal niet lastig om te volgen. Toch kunnen er ook ingewikkelde elementen aan een preek zitten. Een belangrijk element hiervan is de abstractie die in een preek kan zitten. Als antwoord op mijn vraag hoe ze naar een preek luistert, zei Lotte het volgende: *'Af en toe is er eens een predikant dat ik denk: wat een goed verhaal. Of lekker dat het niet zo abstract blijft zeg maar. Dat woorden als genade en heilig, ja ergens heb je wel een idee wat het betekent, maar het blijft ook best wel, ja ongrijpbaar. Als het een preek vol met dat soort woorden is, ja dan ben je mij eigenlijk al weer kwijt, want ja, ik kan dat niet zo goed plaatsen ofzo. Maar ja, als het echt gaat over, ik noem maar wat, gebed en je krijgt echt praktische dingen mee, dan ben ik wel vol aandacht zeg maar. Ja ik vind het altijd wel mooi om iets te leren.'*

Ook bij een Bijbelstudie over Openbaringen vindt Lotte het lastig om abstracte beelden te begrijpen. Zowel zij als Anniek vinden het prettig in de preek om uitleg en context te krijgen bij de Bijbelverhalen, als een soort Bijbelstudie. Ook Anniek vindt het namelijk lastig als een preek abstract blijft. Anniek noemt Openbaringen als voorbeeld van een tekst waar ze onrustig van kan worden, aan de ene kant vanwege het thema 'eindtijd' en aan de andere kant vanwege de ongrijpbaarheid, net zoals Lotte. Ze linkt dit aan haar autisme: *'Ik denk dat ik dat [de eindtijd] een heel ongrijpbaar thema vind waar ik niet zo heel veel van snap en waarvan ik het wel graag allemaal wil snappen en het allemaal duidelijk wil hebben en ja, ik vind het allemaal nogal abstract. Ik denk dat dat ook*

*iets is wat wel aan mijn autisme te linken is, dat natuurlijk in de Bijbel best wel vaak allemaal dingen abstract gezien worden, maar ja, ik wil graag precies weten hoe dat zit en dat kan niet en dat vind ik soms wel lastig.'*

Naast het concretiseren van het abstracte vinden Lotte en Anniek het fijn als er in een preek de vertaalslag kan worden gemaakt naar vandaag de dag en wat we kunnen met de Bijbelteksten, oftewel als er praktische handvatten aangereikt worden.

Focussen op de preek kan echter ingewikkeld zijn. Waar het voor Willem geen probleem vormde, is het voor Lotte en Anniek ingewikkeld om niet afgeleid te raken door eigen gedachten. Zo kan Lotte afgeleid raken door andere associaties die ze heeft bij bepaalde woorden en kan Anniek blijven hangen in details waardoor ze het verhaal verliest.

Voor Heleen zijn de preken net als het gebed en de liederen lastig als het gaat over angstaanjagende verhalen als Sodom en Gomorra of de zondvloed. De heftigheid van die verhalen komt erg bij haar binnen, daarom zou het voor haar fijn zijn als ze van te voren kan lezen waar de preek precies over gaat. Ze vindt daarentegen de kerstpreek en bijbehorende kerstviering vaak wel mooi, al vormt het gebed dan alsnog een drempel om naar de kerk te gaan.

### 5.2.2 Reflectie vanuit de literatuur

Als aanvulling en verdieping op de interviews heb ik verschillende literatuur gelezen rondom het thema God, kerk en autisme. In deze paragraaf geef ik de bevindingen hiervan weer en op welke manier de literatuur iets te zeggen heeft over de interviews. Dit doe ik door dezelfde elementen die hierboven als aandachtspunt naar voren kwamen apart te benoemen en te bespreken vanuit de literatuur.

*Algemene ervaring.* Bij de algemene ervaringen ging het enerzijds over het belang van liturgie en anderzijds over de rust of onrust die een kerkdienst op kan leveren. In het boek *Veilig bij God* van Hanneke Schaap-Jonker vertelt ze hoe vaste patronen en een voorspelbare liturgie ook voor kinderen belangrijk kan zijn.<sup>74</sup> Voor volwassenen kan er sprake zijn van een blijvende kwetsbaarheid voor veranderingen en prikkels, maar vaak leert men met de jaren ook iets beter om daar mee om te gaan. De dubbelheid van een structuur in de liturgie wordt ook door haar verwoord. Door een vaste structuur kunnen juist wijzigingen in de liturgie verwarrend en angstig zijn. Ook afkondigingen kunnen onverwacht zijn.<sup>75</sup> Dit bevestigt wat Lotte aangeeft over hoe het voor haar verwarrend kan zijn als bijvoorbeeld het kindmoment opeens een andere plek krijgt in de liturgie.

Gerelateerd aan de rust ofwel onrust die men in een kerkdienst kan ervaren schrijven Van Ommen en Endress over gemak en ongemak in een kerkdienst.<sup>76</sup> Er kunnen verschillende redenen zijn die zorgen voor gemak of juist ongemak. Dat ongemak is eigenlijk een soort onrust.

Wat duidelijk werd vanuit de interviews is dat ook onzekerheid een rol kan spelen in het ervaren van kerkzijn. Dit kwam ook naar voren in het boek *Anders voelen, anders geloven* van Hanneke Schaap-Jonker en Gert van den Brink. In dit boek worden ervaringsverhalen gedeeld en wordt uitleg gegeven over de verbanden tussen autisme en geloofsbeleving. De verhalen van Bas, Christa en Daniëlle worden gedeeld en vanuit die verhalen komen verschillende punten naar voren die een rol kunnen spelen in autisme en geloven. Hoewel alle drie verschillende ervaringen hebben, komt in ieder verhaal een bepaalde mate van onzekerheid naar voren. Is het voor iemand met autisme wel mogelijk om een waar geloof te hebben?<sup>77</sup> Kan je zekerheid in het geloof hebben met autisme?<sup>78</sup> Doe ik het verkeerd?<sup>79</sup> Deze ervaringsverhalen bevestigen dat onzekerheid bij mensen met autisme een belangrijke rol kan spelen in geloof en kerkzijn, aangezien dit ook al bij een aantal respondenten naar voren kwam. Heleen gaf aan dat dingen harder bij haar binnen kunnen komen als het gaat om gebed, preek en liederen, ofwel het geheel van een kerkdienst. Dat dingen harder binnen kunnen komen als je autisme hebt, is iets dat ook Schaap-Jonker uitlegt.<sup>80</sup> Dit kan gelden voor zowel negatieve als positieve dingen. Hierbij speelt vooral een grote rol dat de prikkelverwerking van iemand met autisme anders werkt. Tegelijkertijd betekent dit niet dat het voor iedereen zo werkt. Waar voor de één een kerkdienst wat betreft emotie te hard binnen kan komen, kan dit voor de ander juist precies het tegenovergestelde zijn, omdat ze een meer rationele instelling hebben.

---

<sup>74</sup> Hanneke Schaap-Jonker en Jannine van Schothorst-van Roekel, *Veilig bij God: over autisme, geloof en kerk*, (Heerenveen: Groen, 2010), 54.

<sup>75</sup> Schaap-Jonker en Schothorst-van Roekel, *Veilig bij God*, 104-106.

<sup>76</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 223-224.

<sup>77</sup> Hanneke Schaap-Jonker en Gert van den Brink, *Anders voelen, anders geloven: over autisme en geloofservaring*, (Utrecht: Kok Boekencentrum Uitgevers, 2022). 18.

<sup>78</sup> Schaap-Jonker en Van den Brink, *Anders voelen, anders geloven*, 24-25.

<sup>79</sup> Schaap-Jonker en Van den Brink, *Anders voelen, anders geloven*, 30-32.

<sup>80</sup> Schaap-Jonker en Van den Brink, *Anders voelen, anders geloven*, 46.



*Liederen.* Hiervoor ging het al even over de overgevoeligheid voor prikkels die mensen met autisme kunnen hebben en dat dit in de kerkdienst een rol kan spelen. Van Ommen en Endress noemen dat de hoeveelheid prikkels als het gaat om de muziek in de kerkdienst ook een belangrijk element is.<sup>81</sup> Zo kan muziek te hard zijn of kan een veelheid aan instrumenten overweldigend zijn. Op die manier heeft dit ook te maken met de onrust die Willem kan ervaren als er te veel mensen op het podium staan. Een band met veel verschillende instrumenten kan op die manier veel onrust opleveren.

*Preek.* Bij de respondenten ging het een aantal keer over het boek *Openbaringen* en dat dit een lastig boek is om te begrijpen vanwege de abstractie. Dat de symboliek in dit boek lastig is om te begrijpen wordt ook door Schaap-Jonker genoemd.<sup>82</sup> Moeilijke woorden en abstracte begrippen kunnen een grote belemmering vormen. Daarom is concreet taalgebruik belangrijk. Niet alleen abstracte begrippen kunnen een belemmering vormen, ook bepaalde verwoordingen van de leer, die voor de kerk vanzelfsprekende aannames zijn, zoals de geloofsbelijdenis, kunnen vervreemdend en hinderlijk zijn in het ontmoeten van God. Taal kan zorgen voor onbereikbaarheid, daarom is het des te belangrijk om hier bewust van te zijn.<sup>83</sup> Dat Lotte en Anniek graag zien dat de boodschap van de preek concreet wordt gemaakt, zou te maken kunnen hebben met de centrale coherentie, één van de theorieën die verklaart dat mensen met autisme moeite zouden hebben om afzonderlijke elementen te integreren tot een geheel.<sup>84</sup> Zo kan het lastig zijn om de elementen van de boodschap in een preek te vertalen naar wat dit betekent voor het eigen leven.

### 5.2.3 Evaluatie

Als afsluiting van het thema 'kerkdienst' noem ik in deze paragraaf nog een aantal opvallende punten die vanuit de interviews en literatuur naar boven kwamen.

Allereerst werd duidelijk dat het hebben van een liturgie twee verschillende kanten kan hebben. Enerzijds is het hebben van de structuur van een liturgie erg prettig, wat door Willem heel sterk werd benoemd. Als het gaat zoals het altijd en de structuur klopt met hoe het altijd gaat, dan geeft zo'n structuur extra rust. Anderzijds maakt het hebben van een duidelijke structuur het lastiger om om te gaan met veranderingen binnen die structuur. Dat was ook wat Lotte aangaf omtrent het kindmoment. Als dit niet op de verwachte plek in de liturgie zit, dan levert het onduidelijkheid en daarmee onrust op.

Als het gaat over de liederen in de kerkdienst had ik vanwege de artikelen van Schaap-Jonker over autisme en geloof verwacht dat in de interviewvragen over de liederen in de kerk veel naar voren zou komen dat een rationele benadering van het geloof de beleving van de muziek in de weg zou zitten. Toch kwam dit bij de meeste respondenten niet zo nadrukkelijk naar voren, al stipte Willem wel aan dat dit bij hem het geval zou kunnen zijn. De beleving van de liederen werd verder ook veel meer benaderd vanuit de ervaring van het samen zijn en het samen zingen.

Wat betreft de elementen die al dan niet rust of onrust opleveren lijkt het lastig om eenduidigheid te vinden. De ervaringen lijken toch redelijk verschillend te zijn. Tegelijkertijd is er ergens toch een bepaalde mate van samenhang. Zo lijken voor zowel Lotte als Anniek de redenen voor ongemak in een kerkdienst te maken te hebben met een bepaalde mate van onzekerheid over zichzelf. De vraag 'doe ik iets verkeerd' lijkt daarin leidend te zijn. Ook de verhalen van Bas, Christa en Daniëlle bevestigen dit. Blijvend gesprek hierover is belangrijk, want waar de ervaringen net wat anders zouden kunnen zijn, wordt wel duidelijk dat er voor iedere respondent sprake is van elementen die rust of juist onrust opleveren. Uiteraard is dit ook zo bij mensen zonder autisme, maar in het geval van autisme kan dit op andere vlakken zijn.

Zoals we hebben gezien kunnen ervaringen in een kerkdienst zowel positief als negatief zijn. Wat bijvoorbeeld bij Heleen het geval is, is dat de inhoud intens binnen kan komen, vooral als het gaat om negatieve informatie en gebeurtenissen. Dit kan echter ook voorkomen bij positieve dingen. Het is belangrijk om de ervaringen van mensen met autisme niet slechts negatief te kaderen. Het kan zo zijn dat zowel positieve als negatieve ervaringen extra intens worden beleefd. Mooi is daarbij het belang dat Van Ommen benadrukt om de ervaringen van mensen met autisme holistisch te zien.<sup>85</sup>

---

<sup>81</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 224.

<sup>82</sup> Schaap-Jonker, *Veilig bij God*, 41, 106-107.

<sup>83</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 224-225.

<sup>84</sup> Schaap-Jonker, "Autisme en geloof", 9.

<sup>85</sup> Van Ommen, *Autism and Worship*, 35.

## 5.3 Gemeenschapsleven

### 5.3.1 Interviews

Het tweede onderwerp in zowel mijn interviews als in het artikel van Van Ommen en Endress is de gemeenschap. Dit heb ik onderverdeeld in het koffiedrinken en andere activiteiten. Het koffiedrinken na de dienst is een activiteit die vaak door iedere kerk wordt georganiseerd en vanwege het sociale aspect ingewikkeld zou kunnen zijn voor mensen met autisme. Daarom vormt dit het eerste deel over het gemeenschapsleven. Als tweede bespreek ik de overige activiteiten die vanuit de interviews naar voren zijn gekomen.

#### *Koffiedrinken*

Opvallend bij de interviewvragen over het koffiedrinken na dienst was de consensus die er leek te zijn tussen alle respondenten. Lotte, Anniek en Willem gaven alle drie aan dat koffiedrinken na de dienst ingewikkeld voor ze kan zijn. Hoewel ze allemaal moeite kunnen ervaren, waren er wel verschillen in waar de moeilijkheden dan in zitten. Willem vindt het in één woord vreselijk en zegt hierover het volgende:

*'Vreselijk, koffiedrinken. Dat meen ik serieus. Dat komt omdat, ja we gaan koffiedrinken, en dan? Dan ben je daar als eerste. Er zit geen begin en einde aan, dat is heel lastig. Dan denk ik ja, wat moet ik hier? Met wie moet ik een gesprekje aanknopen? En waarover? Dan verzuip ik. Dus koffiedrinken, voor mij hoeft het niet. Ik mis het ook niet. Laat het ook duidelijk zijn, ik ga gewoon het liefst naar huis, dan pak ik een bakkie koffie en dan vind ik het prima. Maar mijn vrouw wil er wel graag heen, die slaapt mij dan even mee. [...] Dat is heel moeilijk, koffiedrinken is heel moeilijk. [...] Ja, we gaan koffiedrinken, en dan? Dan word je een beetje in een soort diepe gegooid, van ja, 'gezellig', maar wat is hier dan gezellig aan? Het is ook vaak heel rumoerig. Misschien is dat het grootste punt, dat het heel rumoerig is altijd. Iedereen kakelt met elkaar.'*

Willem geeft hierin aan dat hij zich vaak afvraagt wat hij moet doen en met wie hij moet praten en waarover. Ook Lotte kan dit lastig vinden. Koffiedrinken en de bijbehorende smalltalk kost veel energie en ze kan het lastig vinden om op iemand af te stappen en een praatje te maken.

Ook voor Anniek zijn er moeilijkheden. Hoewel ze niet vaak naar koffiedrinken na de dienst is geweest, omdat de kerken waar zij heen ging dat niet regelmatig aanboden, vond ze het de keer dat ze wel ging best lastig. Dit komt enerzijds door de hoeveelheid prikkels en anderzijds door de moeite die ze heeft om met onbekende mensen een gesprek te voeren. Deze twee komen ook samen wanneer ze een gesprek met iemand probeert te voeren, maar dit lastig is vanwege het omgevingsgeluid. Wat dat betreft hebben zowel zij als Willem op dezelfde manier last van het rumoer tijdens het koffiedrinken.

Voor Heleen ligt het net wat anders. Zij gaat al een tijdje niet meer naar de kerk en in de tijd dat ze nog wel naar de kerk ging, was ze nog jong. In die tijd was ze vooral buiten met haar nichtje. Ze gaf echter wel aan dat ze zou overwegen om deel te nemen aan het koffiedrinken als ze weer naar de kerk zou gaan. *'Ik denk dat ik zeker in het begin wel weer snel naar huis zou gaan. Maar misschien daarna. Het geeft toch ook zeker wel wat gezelligheid, [...] dus in die zin, ja, misschien zou ik daarna wel koffie drinken. Alleen dat zou wel even moeten groeien geloof ik.'*

Hoewel de moeite met het koffiedrinken per persoon een andere nuance krijgt, is de overeenkomst toch groot; het kan lastig zijn om andere mensen aan te spreken en het koffiedrinken kan voor veel prikkels zorgen en daardoor kost het vaak veel energie. Dat het koffiedrinken zo lastig kan zijn, betekent niet dat men daarom maar helemaal niet deelneemt. Blijkbaar is koffiedrinken na de dienst meer dan toevallig je kopje koffie in de ochtend in de kerk op drinken. Iedere respondent gaf aan het koffiedrinken op een bepaalde manier belangrijk te vinden. Voor Lotte en Willem is het koffiedrinken een belangrijk onderdeel van gemeentezijn. Je bent immers wel gemeentelid, dus daar moet je dan ook energie in steken, ook als je daar zelf geen behoefte aan hebt. Lotte heeft zelf dan ook wel behoefte aan sociaal contact, ook al kost dat soms energie. Ook voor Heleen kan het koffiedrinken mogelijk gezelligheid brengen die ze soms lijkt te missen. Anniek heeft daarentegen minder behoefte aan sociaal contact, al vindt ze dat soms lastig: *'Voor mij zou het niet hoeven, want ik heb niet perse behoefte aan dat contact. Maar ik heb dan het idee dat andere mensen dat van mij verwachten of dat andere mensen dat graag willen.'*

#### *Andere activiteiten*

Naast het koffiedrinken na de dienst zijn er ook nog andere activiteiten binnen de kerk waar de respondenten al dan niet aan mee doen. Er kwam een grote variatie aan activiteiten voorbij waar men al dan niet enthousiast over is. Hoewel de activiteiten zo verschillen, lijkt er toch een eenduidig punt te zijn waarmee men moeite heeft, namelijk het sociale contact. Dit kan ook lastig zijn bij activiteiten die verder wel als prettig worden ervaren. Lotte neemt onder andere deel aan een Bijbelstudie over Openbaringen. In deze groep zitten vooral ouderen en het contact met hen kan ze lastig vinden. De ouderen lijken Bijbels onderlegd en het Woord daarbij echt te doorleven:

*'sommigen doorleven echt het Woord zeg maar. En dat vind ik zo indrukwekkend, dat ik dan ook een beetje bang ben om iets verkeerd te zeggen ofzo. Ik kan niet goed inschatten wat ze dan van je vinden.'* Hoe kleiner de groep echter is, hoe veiliger het voelt om dingen te delen en vragen te stellen. Ook zou het helpen als je elkaar als groep beter leert kennen, maar bij die Bijbelstudie blijft dat toch beperkt. Dat maakt het extra ingewikkeld. Waar Lotte niet aan deelneemt, is het kampeerweekend van de kerk. Dit is voornamelijk vanwege het sociale contact. Ze slaat dan dicht en is sociaal gezien niet op haar gezelligst. *'Ik baal dan ook echt wel het hele weekend, of nou ja balen, ik vind het dan ook jammer dat ik dat dan niet durf.'* Heleen gaf daarentegen aan dat ze een kerkkamp vaak ervaarde als leuk. Het principe 'niks moet, alles mag' dat er was, vond ze erg fijn. *'Je hoeft niks, alles mag, en er waren overal dingen te doen. [...] Dat je vooral heel erg vrij gelaten wordt, dat je wel je gezamenlijke activiteiten hebt. [...] Toch wel een groep, maar ook wel heel erg je eigen ding kunnen doen.'* Het is prettig om vrijgelaten te worden en zelf te kunnen kiezen waar je aan deelneemt. Dat dit soort kerk-brede activiteiten echter lastig kunnen zijn, herkent ook Willem. Hij heeft bijvoorbeeld een hekel aan barbecueën met de kerk, omdat hij daar zijn plek niet kan vinden. Hij ervaart daarbij dezelfde moeilijkheden als bij het koffiedrinken na de dienst. Wat voor Willem daarentegen wel goed werkt, is zijn functie als ambtsdrager. Hij zegt: *'Als ik hen (gemeenteleden) benader dan weten ze dat ik in die hoedanigheid van het ambt kom. En dat is net het steuntje dat even prettig is.'* Als je een functie hebt, dan heb je net een kapstokje, een structuur om dingen aan op te hangen.

Anniek heeft verschillende ervaringen bij andere activiteiten. Ze is wel eens naar een preekbespreking geweest op zondagavond. Dat was in een kleiner groepje met de wijk, dat vond ze een prettige manier om de gemeente beter te leren kennen. Tegelijkertijd voelt ze daarbij wel dat ze anders is. Dat had ze vroeger ook al met catechisatie: *'Ik was altijd de 'odd one out' die dingen bevroeg en zelf ging nadenken en vragen stelde die zij niet stelden. En daarom was ik dus én eigenwijs én anders. En ik voelde me al anders, dus dat was niet een hele goede match.'*

### 5.3.2 Reflectie vanuit de literatuur

Als aanvulling en verdieping op de interviews heb ik ook een aantal dingen gelezen rondom het thema gemeenschap. In het volgende hoofdstuk over ervaringen van inclusief kerkzijn komt dit hoofdzakelijk ter sprake, maar ook hier noem ik een tweetal dingen die op deze plek waardevol zijn.

In veel opvattingen over autisme komt naar voren dat het verlangen naar sociaal contact en onderdeel uitmaken van een gemeenschap slechts beperkt is. Toch bleek uit onderzoek van Van Ommen en Endress het tegenovergestelde.<sup>86</sup> Of men nu positieve of negatieve ervaringen had rondom het gemeenschapsleven, het werd toch altijd gezien als noodzakelijk en vitaal. Dat men verkeerde vooronderstellingen kan hebben wat betreft mensen met autisme, maar ook als het gaat om andere beperkingen, kan te maken hebben met een gebrek aan zichtbaarheid in de gemeente. Juist dit gebrek aan zichtbaarheid kan de vooronderstellingen en aannames bevestigen.<sup>87</sup>

Als het gaat over koffiedrinken na de dienst wordt dit door een deel van de respondenten al gezien als een belangrijk onderdeel van het gemeentezijn. Dat dit zo wordt gezien heeft direct te maken met de betrokkenheid op de kerk. Volgens Stewart Rapley kan je op drie manieren betrokken zijn in de kerk, waarvan één sociaal betrokken.<sup>88</sup> Hieronder valt ook het koffiedrinken. Dat een gedeelte van de respondenten aangeeft dat het koffiedrinken na de dienst waardevol kan zijn, geeft aan dat deze sociale betrokkenheid een belangrijke rol speelt in het gemeenschapsleven, maar hierover meer in het volgende hoofdstuk.

### 5.3.3 Evaluatie

Als afsluiting van het thema 'gemeenschapsleven' noem ik in deze paragraaf een tweetal dingen die opvallen vanuit de interviews en de literatuur.

Vanuit zowel de ervaringen rondom koffiedrinken als rondom andere activiteiten wordt duidelijk dat het sociale aspect lastig blijft, al kunnen de ervaren enigszins verschillen. Zowel Lotte als Anniek vinden contact in kleinere groepen prettig. Dat maakt het makkelijker om een deel van de gemeente goed te leren kennen en tegelijkertijd kan een kleine groep veiliger voelen om dingen mee te delen. In vergelijking met het koffiedrinken na de dienst lijken de andere activiteiten meer vrijblijvend. Dat is ook niet gek; als je naar de kerkdienst gaat, kom je na de dienst op weg naar buiten vaak langs de koffieruimte. Het is dan makkelijker om de verwachting van anderen te voelen om deel te nemen. Je bent er toch, dus waarom dan niet investeren in de kerk waar je onderdeel van uitmaakt?

---

<sup>86</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 226.

<sup>87</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 226-227.

<sup>88</sup> Stewart Rapley, *Autistic Thinking in the Life of the Church*, (London: SCM Press, 2021), 46-47.

Aangezien er nog veel vooroordelen en stereotype beelden lijken te zijn in kerkelijke gemeenschappen, wat in het volgende hoofdstuk nog meer wordt besproken, is het belangrijk om mensen met autisme zoveel mogelijk zelf aan het woord te laten en met hen in gesprek te gaan. Daarmee doorbreek je ook de vicieuze cirkel die Van Ommen en Endress benoemen; een gebrek aan zichtbaarheid kan vooronderstellingen bevestigen, dus zouden mensen met autisme juist zichtbaarder moeten worden. Vanuit de interviews wordt ook de behoefte tot meer zichtbaarheid en bekendheid van autisme duidelijk. Wat dat betreft is dit vruchtbare bodem.

## 5.4 Conclusie

De vraag die in dit hoofdstuk aan de orde kwam, is: hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een kerk? Hiervoor heb ik verschillende aspecten bekeken die te maken hebben met kerkzijn, namelijk de kerkdienst en activiteiten vanuit de kerk die plaats kunnen vinden buiten de kerkdienst om. Het kan lastig zijn om stevige conclusies te trekken, omdat ervaringen zo verschillend kunnen zijn. Toch is er een aantal punten naar voren te brengen die samen een goed beeld kunnen vormen van de ervaringen van mensen met autisme in hun deelzijn van een kerk. Ik zal deze punten hieronder bij langs lopen.

*Structuur.* Op verschillende manieren kwam naar voren hoe liturgie fijn kan zijn. Dit werd vooral genoemd in relatie tot de liturgie. Een liturgie is vaak duidelijk, heeft een duidelijk begin en eind en is over het algemeen redelijk hetzelfde. Men vindt het fijn om te weten wat ze kunnen verwachten. De keerzijde hiervan is de verandering die nog steeds af en toe plaats kan vinden, bijvoorbeeld als een kindmoment op een andere plek zit dan normaal. Dat kan zorgen voor verwarring. Structuur kan dus erg helpend zijn, maar op het moment dat er ook in die structuur onduidelijkheid kan bestaan wordt het lastig. Natuurlijk kan het voor iedereen ook net op een andere manier belangrijk of fijn zijn om structuur te hebben. De een heeft genoeg aan de liturgie die op de beamer staat, de ander vindt het wellicht fijn om van te voren ook de inhoud van de preek en het gebed te weten te krijgen. Een ieder heeft op zijn eigen manier behoefte aan duidelijkheid.

*Prikkels.* Zowel in de dienst als daarbuiten kunnen mensen met autisme last hebben van prikkels. Nu is het fenomeen 'prikkels' een bekend kenmerk waar veel mensen met autisme last van kunnen hebben. De kerk is daarbij geen uitzondering. Zo kan de dienst vol prikkels zitten, met harde muziek, een band, veel mensen op het podium, dingen die tegelijkertijd gebeuren, maar ook buiten de dienst om spelen prikkels een rol. De meeste respondenten gaven namelijk ook aan tijdens het koffiedrinken na de dienst last te hebben van prikkels. Waar een gesprek voeren met iemand al een eigen uitdaging kan vormen, maakt het rumoer van alle anderen om hen heen het niet eenvoudiger.

Overgevoeligheid voor prikkels kan ook verband houden met overgevoeligheid voor andere dingen, zoals de inhoud van muziek, preek of gebed. Het kan zijn dat dit meer binnen komt dan bij andere mensen. Er kan daartegenover ook sprake zijn van een ondergevoeligheid, waarbij je juist minder geraakt wordt.

*Onzekerheid.* Een ander belangrijk thema dat regelmatig naar voren kwam, was een bepaalde mate van zelfreflectie en daarmee onzekerheid die de kop op kan steken. Men heeft vaak vragen over zichzelf: doe ik het wel goed als christen? Zou ik niet net als anderen rustig moeten worden van de kerkdienst? Moet ik misschien meer investeren in sociale contacten en gemeentezijn? Deze vragen laten een bepaalde mate van hyperbewust zijn van jezelf zien. Dit maakt het lastig om ontspannen ergens aan deel te nemen, omdat je constant bezig bent met hoe je overkomt op anderen en of je het wel goed doet. Die onzekerheid kan als een constante factor aanwezig zijn. Wellicht op de achtergrond, maar ook juist op de voorgrond. Door die hyperbewuste focus en daarmee onzekerheid, is het gemakkelijk om je anders te voelen dan de rest, juist omdat je gaat vergelijken met hoe anderen zich gedragen of hoe anderen zich lijken te voelen.

De vraag die hierbij naar boven kan komen is of deze onzekerheid niet ook te maken heeft met de leeftijd of met de huidige cultuur. Is het eigen aan autisme om onzeker te zijn? Willem, als oudste van de respondenten, leek het minst last te hebben van onzekerheid. Dit is een complexe vraag die voor dit onderzoek te groot is om te behandelen. Toch neemt dit niet weg dat uit de interviews is gebleken dat onzekerheid een grote rol kan spelen bij mensen met autisme. Of het nu te maken heeft met leeftijd en cultuur of juist niet, mensen met autisme zijn nu eenmaal wel anders, dus het gevoel anders te zijn en de onzekerheid die daaruit voort kan komen moet niet te makkelijk afgedaan worden als maatschappelijke trend.

*Sociaal contact.* De onzekerheid die ik hierboven noemde, werkt ook door in het sociaal contact. Vooral bij het koffiedrinken werd aangegeven hoe het lastig kan zijn om daar aan deel te nemen, bijvoorbeeld omdat het lastig is om een gesprek op gang te brengen of om deze te voeren met alle rumoer eromheen. Niet alleen bij het koffiedrinken speelt dit een rol, ook bij andere activiteiten binnen de kerk. Dit aspect van moeite hebben met sociaal contact was wellicht het meest breed gedragen onder alle vier de respondenten. Hoewel dit een van de lastigste punten lijkt te zijn, gaf men wel het belang aan van het zijn van een gemeenschap en dat daar nu eenmaal activiteiten zoals koffiedrinken bij horen. Hoewel het koffiedrinken lastig kan zijn, vindt men het wel belangrijk

om daar aan deel te nemen, omdat je wel moet investeren in gemeentezijn als je ergens echt lid van de kerk bent. Daarin speelt ook een bepaald verantwoordelijkheidsgevoel mee, dat niet altijd prettig voelt. Juist vanwege het belang van gemeentezijn en bijbehorende activiteiten kan er druk gevoeld worden om mee te doen in dat sociale leven. Er lijken dan ook niet echt gepaste alternatieven te zijn als je sociaal contact lastig vindt. Voor betrokkenheid bij de kerk móét je wel sociaal zijn.

Wat in ieder geval kan helpen en ook door een paar als prettig wordt ervaren, is contact hebben in een kleiner gezelschap. Dat maakt het makkelijker en veiliger om te delen wat je denkt, voelt en welke vragen je hebt. Het kan als heel waardevol worden ervaren om op die manier een deel van de gemeente goed te leren kennen.

*Abstract taalgebruik.* Ten slotte is een moeilijkheid die ervaren kan worden het gebruik van abstracte taal. Voornamelijk werd dit zo ervaren als het gaat om de preek. Nu was dit niet voor iedereen een even grote belemmering. Zo is het voor Willem niet ingewikkeld om de preek te volgen, dat lukt hem goed. De anderen lieten echter ook een ander geluid horen. Als in een preek abstracte begrippen worden gebruikt, kan het moeilijk zijn om te begrijpen wat er wordt bedoeld. Als voorbeeld werd hierbij Openbaringen genoemd, een Bijbelboek dat vol staat met abstracte begrippen en ook met beeldspraak. Beiden soms lastig te begrijpen. Taal kan op die manier een belemmering vormen voor het begrip van de Bijbel. Dit kan het ook lastiger maken om een preek te volgen en makkelijker om af te dwalen met je gedachten, zeker als je ook nog eens snel associaties hebt met bepaalde woorden. Een bepaalde mate van concreetheid kan fijn zijn. Dit kan aan de ene kant door abstracte begrippen beter uit te leggen en aan de andere kant door in een preek ook duidelijker een vertaalslag te maken naar vandaag. Het kan namelijk lastig zijn om losse elementen uit een preek te vertalen naar wat dit betekent voor het eigen doordeweekse leven, in werk en vrije tijd. Bij Openbaringen kan het bijvoorbeeld fijn zijn om te begrijpen wat alle beeldspraak betekent, maar vervolgens ook wat die beeldspraak specifiek betekent voor ons en hoe dit een rol speelt in ons dagelijks leven met voorbeelden van vandaag de dag. Bij een preek over bijvoorbeeld gebed kan het dan fijn zijn om praktische en concrete dingen mee te krijgen. Op die manier kan enige duidelijkheid in de preek, waaronder het taalgebruik, helpend zijn voor mensen met autisme.

## 6. Autisme en inclusief kerkzijn

### 6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de vierde en daarmee laatste deelvraag centraal:

*“Welke aspecten zijn voor mensen met autisme belangrijk voor inclusief kerkzijn?”*

Dit hoofdstuk ligt in het verlengde van voorgaand hoofdstuk. Net zoals in hoofdstuk 5 gaat het over de ervaringen van mensen met autisme, deze keer gericht op het inclusief kerkzijn. In de interviews heb vragen aan de respondenten gesteld over hoe zij zich al dan niet volledig onderdeel voelen van de kerk waar ze lid van zijn. Daarop heb ik doorggevraagd wat er voor hen zou kunnen veranderen in de kerk om meer onderdeel te worden of wat er nu juist goed is vormgegeven ten behoeve van betrokkenheid. Daarin viel op dat er toch wel een aantal overeenkomsten te vinden is bij alle respondenten. Deze bevindingen bespreek ik in dit hoofdstuk door ze onder te verdelen in twee kernpunten: de sociale gemeenschap en de rol van de kerk. Dit onderscheid heb ik gemaakt op basis van wat naar voren kwam vanuit de interviews. In de interviews waren de vragen over inclusiviteit hoofdzakelijk gericht op het eerste punt, de sociale gemeenschap, en kwam vanuit de respondenten het tweede punt, de rol van de kerk, naar voren als aandachtspunt.

Net zoals in hoofdstuk 5 doorloop ik bij beide punten drie stappen. Allereerst bespreek ik de opbrengst vanuit de interviews, vervolgens verklaar en verdiep ik dit met behulp van aanvullende literatuur en als laatste stap evalueer ik dit door middel van eigen commentaar.

Na de bespreking van deze twee kernpunten die vanuit de interviews naar voren kwamen, geef ik ruimte aan een casestudy van Van Ommen die een soortgelijk onderzoek naar inclusief kerkzijn heeft gedaan in Singapore. Hierin bekijk ik de waarde van deze casestudy voor mijn eigen onderzoek. Om een duidelijk onderscheid te kunnen maken bespreek ik dit in een apart onderdeel na de twee punten sociale gemeenschap en de rol van de kerk.

### 6.2 Sociale gemeenschap

In dit eerste punt over de sociale gemeenschap richt ik mij op de gemeenteleden zelf als sociale gemeenschap en wat de ervaringen zijn van de respondenten om daar onderdeel vanuit te maken.

#### 6.2.1 Interviews

In de interviews heb ik met de respondenten gesproken over twee hoofdzakelijke punten. Allereerst heb ik met ze gesproken over hoe zij de kerkelijke betrokkenheid ervaren bij de kerk waar ze lid van zijn of de kerk waar zij het meest naartoe gaan. Hieruit kwam een breder gedragen onderwerp naar voren, namelijk de sociale verwachtingen die mensen met autisme kunnen ervaren vanuit anderen. Beide onderwerpen bespreek ik.

Als het gaat over kerkelijke betrokkenheid gaf een van de respondenten heel treffend aan hoe hierin verschillende perspectieven een rol kunnen spelen. Zij zei: *‘anderen zullen zeggen: je hoort er helemaal bij. Zelf voelt dat niet zo, omdat ik vind dat ik meer zou moeten doen, omdat ik dat andere ook zie doen.’* Hierin zit ook een gevoel van anders-zijn, waarvan bijna alle respondenten aangaven dit zo te ervaren. Ze voelen zich vaak of regelmatig anders, zonder een concrete oorzaak of naar aanleiding van een bepaalde situatie. Volgens Anniek komt het vooral vanuit haarzelf: *‘Het zit vooral in mijn hoofd, van: oh ja, o oei, ik ben degene met autisme en ik voel me anders dan zij. Maar dat gevoel heb ik sowieso bij elk persoon, dus dat is bijna een soort van normaal.’* Willem benoemde daarbij dat de dingen waar je in de kerk tegenaan loopt vaak ook de dingen zijn waar je in de maatschappij tegenaan loopt. In die zin lijkt er niet iets te hoeven zijn wat de kerk ‘fout’ doet, maar komt het gevoel er niet bij te horen soms ook vanuit de gevoelens van mensen met autisme zelf.

Dit gevoel anders te zijn kan ook onzekerheid opleveren, zoals in het vorige hoofdstuk ook al naar voren kwam. Wat als je helemaal geen behoefte hebt aan sociale contacten zoals anderen? Een vraag die dan op kan komen is: wat ‘hoor’ ik te doen? Deze vraag kan zowel op de achtergrond als meer op de voorgrond meespelen als het gaat over sociale verwachtingen. Ook in de uitspraak *‘anderen zullen zeggen: je hoort er helemaal bij. Zelf voelt dat niet zo, omdat ik vind dat ik meer zou moeten doen, omdat ik dat anderen ook zie doen’* komt naar voren dat sociale verwachtingen vanuit mensen zelf kunnen komen. Vooral Anniek vertelde veel over hoe sociale verwachtingen vanuit anderen een grote rol speelt in hoe ze het gemeenschapsleven ervaart. Voor zichzelf heeft ze bijvoorbeeld weinig behoefte aan sociaal contact, zo ook met het koffiedrinken. Dan denkt ze: *‘oh ja, dat vind ik niet zo belangrijk, heb ik ook geen behoefte aan. En dan voel je wel weer inderdaad dat je daarin anders bent. En als je dat dan ook niet echt durft te zeggen ofzo, dan wordt het verschil nog wat groter’.* Ze heeft vaak het gevoel dat anderen wel van haar verwachten dat ze daaraan deelneemt, of dat graag zou willen.



Anniek benadrukt hoe het in de kerk vaak gaat over hoe belangrijk contact met anderen is en hoe belangrijk sociaal contact in de kerk is. Dat vindt ze soms lastig, omdat zij sociaal contact minder belangrijk vindt en er geen behoefte aan heeft. Daarin voelt ze weer dat ze anders is en heeft ze het idee dat anderen veel meer betrokken zijn bij de gemeente dan zijzelf. Tegelijkertijd legt ze de verantwoordelijkheid bij zichzelf; zij is degene die niet naar de sociale activiteiten gaat. Dit roept voor haar de vraag op of ze niet meer onderdeel zou moeten zijn van de gemeente, actiever aanwezig. Als ze in de brieven van Paulus lees over hechte gemeenschappen vraagt ze zich soms af: *'Is dat dan dat God wil dat de gemeente is? Zo ja, voldoe ik dan aan die eisen van God? En moet ik dan misschien, moet ik dat dan doen alleen omdat, ja goed, ik ben natuurlijk niet de belangrijkste, dat is God uiteindelijk, dus moet ik dat dan gewoon daarom [doen]? Dat vind ik soms wel lastig.'* Ook Willem voelt een spanning als het aankomt op verantwoordelijkheidsgevoel: *'Aan de ene kant voel je je verantwoordelijkheid, je wil er gewoon bij horen en terecht, je bent ook gewoon gemeentelid. Alleen ja, dat is dan wat moeilijker zeg maar. Een beetje dat spanningsveld.'* Net als Anniek heeft hij geen behoefte aan sociale activiteiten. Hij zou het absoluut niet missen, maar het hoort er als gemeentelid wel een beetje bij.

Sociale verwachtingen kunnen extra vervelend zijn als je graag aan deze verwachtingen zou willen voldoen, maar dit niet kan vanwege je autisme. Waar Anniek en Willem vanuit zichzelf geen behoefte hebben aan sociale activiteiten, ligt dit voor Lotte en Heleen net wat anders. Lotte geeft aan wel degelijk behoefte te hebben aan sociaal contact, al is het soms lastig om daaraan deel te nemen: *'Het vraagt best wel wat energie zeg maar, het koffiedrinken en smalltalk. [...] Ik heb wel behoefte aan sociaal contact zeg maar. En een goede band met mensen in de gemeente en nou ja, weten hoe het gaat zeg maar. Dus ja, dan moet je er ook wel energie in steken. En de ene keer kan ik dat meer opbrengen dan een andere keer.'*

Heleen laat zich niet zo sterk uit over haar ervaringen rondom verwachtingen van anderen of zichzelf, maar ze geeft wel aan dat ze liever geen contact heeft dan wel, ook omdat ze het soms lastig vindt: *'Je merkt toch dat andere mensen gemakkelijker praten, gemakkelijker antwoorden op vragen bijvoorbeeld, van: hoe vond je de dienst? Ik heb altijd wat meer tijd nodig om erover na te denken: wat vond ik er nou eigenlijk van? En dat vind ik dan wel lastig, andere mensen praten gezellig, zoeken makkelijk contact, ik totaal niet. Liever geen contact dan wel.'*

Het lijkt dus erg lastig om een gevoel van betrokkenheid bij de kerk te hebben zonder sociale deelname. Anniek verwoordt dit mooi door te benadrukken hoe het dan ook vanzelfsprekend is vanuit de kerk dat men behoefte heeft aan sociale activiteiten: *'Het zou wel fijn zijn als mensen wat meer begrijpen of inzicht hebben dat niet iedereen zoveel behoefte heeft aan een heel rijk actief sociaal gemeentelven. [...] Heel veel mensen denken van: oh ja, nee maar dat is de standaard, of dat is zoals ik het graag wil, dus zo zal iedereen dat wel graag willen. En dat daar wat meer begrip voor is, dat dat niet het geval is en dat dat ook goed is. En dat je ook prima meer op de achtergrond aanwezig kan zijn.'*

## 6.2.2 Reflectie vanuit de literatuur

Als aanvulling en verdieping op de interviews heb ik verschillende literatuur gelezen rondom betrokkenheid en kerkzijn en over hoe de cultuur in een kerk een rol kan spelen. In deze paragraaf geef ik de bevindingen hiervan weer en op welke manier de literatuur iets te zeggen heeft over de interviews.

Een van de boeken die ik heb gelezen is het boek *Autistic Thinking in the Life of the Church* van Stewart Rapley. In dit boek gaat het over verschillende manieren waarop je betrokken kan zijn in de kerk. De drie manieren die hij noemt, zijn sociale betrokkenheid, sensorische (spirituele) betrokkenheid en cognitieve betrokkenheid.<sup>89</sup> Met het noemen van deze vormen van betrokkenheid wordt een nieuw concept aangeraakt als het gaat over kerkzijn. Hoewel hier niet de ruimte is om er uitgebreid bij stil te staan wil ik toch kort een beeld schetsen van een nieuw taalveld dat hierbij wordt aangesneden.

Betrokkenheid kan je ook wel omschrijven als *belonging*. Dit concept betekent een gevoel van emotionele verbondenheid en veiligheid in een gemeenschap, iets waar mensen met een beperking lager op blijken te scoren dan mensen zonder beperking.<sup>90</sup> In hoeverre dit ook het geval is bij mensen met autisme is nog onbekend, maar het gaat er hier om dat *belonging* een belangrijk thema is binnen de kerk. Vaak als het gaat om sociale inclusie wordt gefocust op integratie en participatie. Een gevoel van *belonging* wordt daarbij dan makkelijk vergeten.<sup>91</sup> Het is lastig om hier uitgebreid verder in te gaan op het thema *belonging* en met een korte omschrijving is het ook lastig om dit thema volledig recht te doen. Ik wil vooral duidelijk maken dat betrokkenheid als concept binnen

---

<sup>89</sup> Rapley, *Autistic Thinking*, 46-47.

<sup>90</sup> Ayelet Gur en Rena Bina, "Facilitators of Sense of Belonging Among People With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review" in *Journal of Intellectual Disabilities*, Vol. 0(0), 2022, 2.

<sup>91</sup> Gur en Bina, "Facilitators of Sense of Belonging", 2.

het kerkzijn niet onbelangrijk is en dat daarmee de drie manieren van betrokkenheid die Rapley noemt een belangrijk kader kan vormen voor hoe mensen met autisme hun betrokkenheid bij de kerk ervaren. Om weer terug te komen op die drie verschillende vormen van Rapley, ging het in het vorige hoofdstuk al even kort over een manier van sociaal betrokken zijn, namelijk met activiteiten als koffiedrinken in de kerk. Doordat dit soort activiteiten lastig kunnen zijn voor mensen met autisme kan de sociale betrokkenheid in gevaar komen. Ook de cognitieve betrokkenheid kan lastig zijn. Cognitieve betrokkenheid heeft te maken met een *shared understanding*, een gedeeld 'begrip'. De kerk heeft vaak een bepaalde visie op en concept van God. Voor mensen met autisme kan gelden dat dit bij hen net wat anders werkt.<sup>92</sup> Hierin schuilt het gevaar dat mensen met autisme zich minder betrokken kunnen voelen bij een kerk. We spreken dan over cognitieve dissonantie. Toch geeft Rapley aan dat in zijn onderzoek alle respondenten met autisme aangeven op een of andere manier betrokken te blijven bij de kerk. Vanuit de interviews waren de geluiden hierover echter wisselend. Niet iedere respondent was even betrokken bij de kerk, Heleen gaat zelfs helemaal niet meer naar de kerk. De vraag is wat de respondenten van Rapley bedoelen met betrokken te blijven bij de kerk, omdat dit veel mogelijkheden in zich draagt.

Een ander punt dat werd aangedragen door Van Ommen en Endress is het bewustzijn dat kerken moeten hebben dat er verschillende manieren zijn om God te ontmoeten.<sup>93</sup> Autismen kan zorgen voor barrières, maar kan aan de andere kant ook behulpzaam zijn in het ontmoeten van God. Extra zintuigelijke ervaringen kunnen bijvoorbeeld meer Godservaringen betekenen. In de interviews gaf men aan zich vaak anders te voelen. Hier kan ook sprake van zijn als het gaat om God ontmoeten. Daarom is deze notie van Van Ommen en Endress ook belangrijk om in gedachten te houden.

Een van de belangrijke onderwerpen vanuit de interviews was sociale verwachtingen die mensen met autisme kunnen ervaren. Vooral het belang van sociaal contact voor kerkelijke betrokkenheid kan lastig zijn. Sociaal contact is haast een normaliteit in de kerk en een normaliteit dient altijd de meerderheid van de kerk, aldus Van Ommen.<sup>94</sup> Daarmee vallen minderheden zoals mensen met autisme erbuiten. Dat mensen met autisme het gevoel kunnen hebben te moeten voldoen aan een verwachtingspatroon benoemt ook Schaap-Jonker.<sup>95</sup> In het onderzoek dat zij heeft gedaan gaven sommige respondenten aan niet ontspannen in de kerk te kunnen zitten, omdat ze zich niet geaccepteerd en begrepen voelen. Ze ervaren sociale controle en kilheid en hebben het idee niet te voldoen aan het verwachtingspatroon. Dit zegt iets over een kerkcultuur die kan heersen. Volgens Van Ommen en Endress is een kerkcultuur bepalend voor hoe goed mensen met autisme deel kunnen nemen in de bredere kerkelijke gemeenschap.<sup>96</sup> Binnen de kerk kan er sprake zijn van sociale druk, een formele liturgie of sociale interacties en verwachtingen. Dit kunnen allemaal moeilijkheden zijn en voor mensen met autisme kan het lastig zijn om zich aan te passen. Een belangrijk principe hieromtrent is die van het 'normaal' zoals van Ommen omschrijft. Het 'normaal' is dat wat de meerderheid representeert en het wordt daarmee ook een streven voor iedereen om zo 'normaal' mogelijk te zijn.<sup>97</sup> Een normaal zorgt ook voor kaders die onze grenzen aangeven. Als iemand buiten de kaders valt, moeten we daar niet bang voor zijn, we moeten onze houding daarop aanpassen.<sup>98</sup>

### 6.2.3 Evaluatie

Als afsluiting van het thema 'sociale gemeenschap' noem ik in dit gedeelte een aantal opvallende punten die vanuit zowel de interviews als de literatuur naar boven kwamen.

Als het gaat over betrokkenheid lijkt er een verschil te zitten in wat men belangrijk vindt, waar men behoefte aan heeft en wat de praktijk is. Vanuit Rapley wordt duidelijk dat een gevoel van *belonging* lastig kan zijn als je een beperking hebt, maar ook als je autisme hebt kan dit uitdagingen met zich meebrengen. Dat komt ook vanuit mijn eigen onderzoek naar voren. De respondenten die ik heb gesproken willen graag bij de kerk horen en betrokken zijn, al is het niet vanzelfsprekend dat sociale contacten hiervoor de fijnste manier zijn als je autisme hebt. Kerkelijke betrokkenheid brengt een ingewikkelde balans met zich mee voor mensen met autisme. Aan de ene kant is er de erkenning van kerken dat iedereen in de kerk er evenveel bij hoort. Aan de andere kant wordt dat echter niet vanzelfsprekend zo ervaren. Dit kan te maken hebben met hoe de kerk is vormgegeven, maar hierin speelt ook mee dat mensen met autisme zich vaak anders voelen – onafhankelijk van de situatie. Dat ze

---

<sup>92</sup> Rapley, *Autistic Thinking*, 49-51.

<sup>93</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 228-229.

<sup>94</sup> Van Ommen, *Autism and Worship*, 77-78.

<sup>95</sup> Schaap-Jonker en Schothorst-van Roekel, *Veilig bij God*, 39.

<sup>96</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 227.

<sup>97</sup> Van Ommen, *Autism and Worship*, 82.

<sup>98</sup> Van Ommen, *Autism and Worship*, 88.

zich anders voelen is niet vreemd. Het is nu eenmaal zo dat mensen met autisme neurologisch anders in elkaar zitten dan mensen zonder autisme. Dit is iets waar kerken rekening mee zouden moeten houden. Hoewel er in de kerk voor iedereen een plek is, betekent dit niet vanzelfsprekend dat iedereen zich er evenveel bij voelt horen. Welke rol de kerk hierin speelt of zou moeten spelen, bespreek ik verderop.

In de reflectie vanuit de literatuur ging het over sociale verwachtingen en de moeilijkheid die dit kan opleveren voor mensen met autisme. Deze verwachtingspatronen kunnen op verschillende manieren vorm krijgen. Mensen met autisme kunnen zichzelf bepaalde verwachtingen opleggen, maar ook de sociale verwachtingen vanuit anderen voelen. Aan die verwachtingen wordt extra zwaarte gegeven als men zelf ook het belang ziet van een actieve sociale betrokkenheid bij de kerk voor het hebben van het gevoel meer bij de kerk te horen. Hiermee lijkt inclusief kerkzijn en het gevoel hebben erbij te horen gelijk getrokken aan een actieve sociale betrokkenheid. Kerkzijn betekent sociaal zijn. Zonder sociale deelname is het makkelijk om op de achtergrond te raken. Moet je voor kerkzijn inderdaad sociaal zijn? Aangezien deze stelling veel zegt over kerkzijn, besteed ik hier in een laatste paragraaf hieronder nog aandacht aan.

### *Betekent kerkzijn sociaal zijn?*

Hiervoor leek het erop neer te komen dat kerkzijn betekent dat je sociaal moet zijn. Als je echt bij de kerk wil horen, moet je sociaal betrokken zijn. Past dit wel bij de kerk als lichaam van Christus? Is er niet voor iedereen een plek? Wat als je geen behoefte hebt aan dat sociale contact dat zo vanzelfsprekend lijkt te zijn? Het is belangrijk om te beseffen dat kerkzijn gaan om zowel verbondenheid als God als met elkaar. Sociale betrokkenheid heeft vooral met dat laatste te maken, hoe zit het dan met verbondenheid met God? Hoe belangrijk is het sociale aspect voor het heil?

Een relevant onderwerp hieromtrent is de *koinonia* waar Rein Brouwer over schrijft in het boek *Geloven in gemeenschap*. Dit concept wordt door sommige theologen begrepen als centraal voor de identiteit voor het christelijke geloofsgemeenschappen. Van *koinonia* een ecclesiologie maken, betekent dat gemeenschapszin een kernelement is voor de kerk. Toch wil Brouwer deze visie enigszins relativeren.<sup>99</sup> Hoewel gemeenschap belangrijk is, betekent *koinonia* vooral het delen van materiële goederen en het vormen van een saamhorige groep, met erkenning van diversiteit en pluriformiteit. Gemeenschap ontstaat niet uit het deelhebben aan het evangelie of het avondmaal, dan overvraag je het begrip *koinonia*. Pas in de latere ontwikkeling van de ecclesiologie wordt hier pas over gesproken. Als Paulus praat over *koinonia* gaat het hier nog helemaal niet over. Gemeenschapszin is dus zeker essentieel voor de kerk, maar een *koinonia*-ecclesiologie lijkt het concept van *koinonia* te overvragen. Hierdoor ontstaat ook enige voorzichtigheid in het spreken over het belang van sociaal zijn binnen de kerk.

Stefan Paas en Hans Schaeffer bespreken de verhouding van heil en gemeensceep in een artikel over *missional community formation (MCF)*. De soteriologie die hierbij hoort is een sociale soteriologie. Het gaat ervan uit dat Gods reddende missie plaats vindt door het bouwen van een gemeenschap.<sup>100</sup> Als we willen deelnemen aan die missie van God, moeten we werken aan het zijn van een gemeenschap.<sup>101</sup> Redding hangt dus niet af van wat we bereiken, dit maakt het minder individueel. Hiermee kan je zeggen dat er buiten de kerk geen heil te vinden is. Op deze manier betekent kerkzijn inderdaad sociaal zijn – als God ons verzoent met Zichzelf en met elkaar, dan moeten wij daar als getransformeerde mensen, levend in de Geest, vorm aan geven.<sup>102</sup>

De focus op sociale cohesie en gemeenschapsleven is ook te vinden in de samenleving. Individualisme lijkt vaak verketterd te worden. We moeten het allemaal samen doen, samen staan we sterker. Toch moet je de individualiteit niet zomaar wegzetten als iets negatiefs. Ook binnen een kerkelijke gemeenschap niet. Zelfs als we stellen dat het gemeenschapsleven binnen de kerk noodzakelijk is voor het heil hebben mensen daarbinnen een persoonlijke relatie met God. Het verzoenende werk van God is ook verzoening van de mens met Hem persoonlijk. Dat Gods reddende werk inhoudt dat we een gemeenschap moeten zijn, is echter wat anders dan dat we sociaal moeten zijn. Het zijn van een gemeenschap doet meer denken aan het zijn van het lichaam van Christus. We horen bij elkaar met Jezus als hoofd. Zonder elkaar kunnen we niet. Hoewel een gemeenschap inherent te maken heeft met sociale betrokkenheid, hoeven we niet allemaal even sociaal actief te zijn. Zoals we al zagen bij de *koinonia*: het hoeft geen ecclesiologie te worden. Als het niet voor iedereen vanzelfsprekend is behoefte te hebben aan sociaal contact, dan mag daar ook ruimte voor zijn. Zoals Willem al zei, er is voor iedereen plek. Tegelijkertijd blijft er wellicht een spanning bestaan tussen eigen behoeftes en wat er misschien toch van je

---

<sup>99</sup> Rein Brouwer, *Geloven in gemeenschap: het verhaal van een protestantse geloofsgemeenschap*, (Kampen: Kok, 2009), 69-70.

<sup>100</sup> Stefan Paas en Hans Schaeffer, "Reconciled community on finding a soteriology for fresh expressions", *Ecclesiology*, vol. 17, no. 3, 2021, 345.

<sup>101</sup> Paas en Schaeffer, "Reconciled community", 340.

<sup>102</sup> Paas en Schaeffer, "Reconciled community", 335.

gevraagd kan worden als je lid bent van een kerk. Zou het er niet alsnog bij horen dat je sociaal betrokken moet zijn? Dat zou zomaar een verantwoordelijkheid kunnen zijn die hoort bij onderdeel uitmaken van een kerkelijke gemeenschap.

## 6.3 De rol van de kerk

Als tweede punt bespreek ik een onderwerp dat vanuit de respondenten naar voren kwam in de interviews, namelijk de rol van de kerk in het inclusief kerkzijn en de ervaringen hieromtrent. Als het gaat over de sociale druk en verwachtingen die men kan ervaren, zoals hierboven is besproken, is het de vraag welke rol de kerk hierin speelt of zou moeten spelen. Een kerk moet inclusief zijn, maar waarin ligt de verantwoordelijkheid van de kerk? hoe ver kan, mag en moet een kerk gaan om ervoor te zorgen dat mensen met autisme zich meer thuis kunnen voelen in de kerk? Dat bespreek ik hieronder in dezelfde opbouw als het eerste punt over de sociale gemeenschap.

### 6.3.1 Interviews

De vraag hoever een kerk kan, mag en moet gaan voor een beter gevoel van inclusief kerkzijn heb ik ook voorgelegd aan de respondenten. Ik had verwacht dat men met aanbevelingen zou komen voor de kerk. Dit bleek echter veel minder het geval dan ik dacht. Bij alle respondenten was er consensus over waarin de kerk zou moeten veranderen, namelijk nergens in. Verschillende respondenten gaven aan hoe de kerk volgens hen niet nadrukkelijk rekening hoeft te houden met mensen met autisme. Dat zou namelijk betekenen dat de kerk met iedere 'soort' mensen rekening moet houden, bijvoorbeeld mensen met ADHD of mensen met een licht verstandelijke beperking. Dat is volgens hen niet te doen, dat kan je niet verwachten van een kerk. Lotte benoemt hoe niet alles op een zilveren tray hoeft te worden gelegd en ook Willem verwoordt dat je mensen met autisme niet helemaal in de watten hoeft te leggen, hij zegt: *'Het moet niet zo zijn dat een kerkgemeenschap zeg maar mensen in het autistisch spectrum helemaal in de watten gaat leggen waardoor ze zich helemaal prettig voelen. Dan moeten anderen zich ook helemaal prettig voelen en ja, waar verzand je dan? [...] Ja tuurlijk, iedereen moet meekomen. Dat is ook zo. Iedereen moet zeker ook aandacht krijgen, maar om daar nou hele dingen op in te richten, dan denk ik, dat gaat misschien te ver.'* Op die manier maken de respondenten duidelijk dat het niet de plicht is van de kerk om ervoor te zorgen dat iedereen zich helemaal comfortabel voelt.

De kerk zoals zij functioneert is prima, daar moet je niet te veel aan wijzigen. Heleen geeft daarentegen aan dat ze eerder zelf zou willen veranderen: *'Ik zou het prettig vinden als ik minder aansla op nieuws, beter zou kunnen relativeren. Dat zou mezelf heel veel helpen. Is dat realistisch? Weet ik niet. Maar daar kan altijd aan gewerkt worden denk ik.'* De moeilijkheden rondom betrokkenheid bij de kerk worden door de respondenten vooral gezien vanuit zichzelf, niet vanuit de kerk. Dat de kerk zich niet hoeft aan te passen lijkt vooral te gaan over het organisatorische gedeelte, van 'bovenaf'. Anniek geeft aan dat ze het niet nodig vindt dat bijvoorbeeld de kerkenraad bespreekt wat ze kunnen doen voor mensen met autisme of andere doelgroepen, *'want daar komt denk ik al genoeg voorbij, daar is al genoeg te regelen. Dus ik denk dat je niet voor elkaar gaat krijgen om dat goed te regelen, dus dat dan alles een beetje half-half gedaan wordt en dat je daar inderdaad veel meer dat een beetje in kleine deeltjes kan opsplitsen binnen een wijk, of binnen subcommissietjes of gewoon mensen het zelf laten regelen.'* Willem sluit zich hierbij aan. Iedereen moet kunnen meekomen in de kerk en iedereen moet aandacht krijgen, maar daar dingen op inrichten gaat misschien te ver. Er zijn zoveel doelgroepen, maatwerk is dan wellicht goedbedoeld, maar het risico is dat je er als kerk dan in verzandt.

Hoewel men over het geheel genomen de kerk zoals zij nu is georganiseerd prima vinden, noemde Heleen een element waarin wel verbetering mogelijk zou zijn. Zoals al vaker is genoemd gaat Heleen vanwege angsten niet naar de kerk. Voorheen was er in de kerk een aparte zaal met een beeldscherm waarop de dienst mee te kijken en luisteren was. Op die manier konden mensen wel naar de kerk gaan, maar op een rustige plek de dienst volgen. Vanwege verschillende redenen heeft de kerk er echter voor gekozen om deze ruimte anders in te richten en het beeldscherm weg te halen, waardoor op deze manier de kerkdienst volgen niet meer mogelijk is. Heleen gaf aan dat juist de mogelijkheid om in een aparte ruimte de dienst te volgen ervoor zou zorgen dat ze wellicht weer een keer naar de kerk zou gaan.

Hoewel de respondenten aangaven dat de kerk zich op organisatorisch niveau niet hoeft aan te passen voor specifieke doelgroepen zoals mensen met autisme, betekent dit niet dat er helemaal niks hoeft te gebeuren. Een goed startpunt is volgens de respondenten meer openheid over en aandacht voor wat het precies inhoudt als je autisme hebt in de kerk, omdat daar nog weinig kennis over is. Voor de respondenten is het daarom belangrijk dat er in de kerk gesproken wordt over autisme en moeilijkheden die mensen kunnen ervaren. Volgens Lotte mag het taboe eraf: *'Waarom zou je niet in gesprek gaan, om het daar zo over te hebben? [...] Als je één autist kent,*

ken je ook maar één autist. Je kan niet knippen, plakken op de een of de ander. Dus nee, ik vind dat het gesprek ook wel daarover gevoerd mag worden als die persoon het zelf ook prettig vindt.’ Door met mensen te praten komt de gemeente er ook achter dat dingen voor mensen met autisme anders kunnen werken. Dat is ook wat Anniek eerder al zei, namelijk dat niet iedereen behoefte heeft aan een rijk sociaal gemeentelven. Er moet meer begrip komen voor het feit dat je ook op de achtergrond aanwezig kan zijn. Voor Heleen zou het helpend zijn als ze zou weten dat er ook anderen met autisme zijn en daardoor moeilijkheden ervaren. Het is fijn om te weten dat je niet de enige bent die niet naar de kerk durft te gaan of dat je niet de enige bent met andere moeilijkheden. *‘Ik denk dat de kerk bijvoorbeeld ook wel makkelijk kan uitstralen dat iedereen graag komt en daar zit voor z’n plezier, maar sommige mensen zullen het ook heel lastig vinden om die dag naar de kerk te zijn gekomen. [...] Het zou makkelijker zijn als je, nou ja, wat meer van andermans moeilijkheden weet.’* Dit vraagt om meer openheid.

Een ander punt dat door de respondenten een aantal keer werd genoemd, is het bestaande stereotype van autisme dat vaak nog heerst. Twee van hen noemde Kees Momma daarbij als voorbeeld, een man met autisme over wie twee documentaires zijn uitgezonden. Een man met een fotografisch geheugen, veel behoefte aan structuur en verschillende angsten en obsessies. Het doet ook denken aan de film Rain Man, waarin Dustin Hoffman een man met klassiek autisme speelt.<sup>103</sup> Dit soort beelden vanuit films en televisie zijn vaak een van de weinige dingen die mensen zonder autisme zien van mensen mét autisme. Dat zorgt voor een ongenueanceerd stereotype beeld. Voor de respondenten zorgt dit stereotype ervoor dat het lastig is om gezien te worden in hun autisme. Zo krijgt Lotte vaak te horen: ‘je bent veel te sociaal’, of ‘je lijkt totaal niet op Kees’. Ook Anniek hoort dat: ‘hé, jij autisme? Dat zie je helemaal niet, je bent zo sociaal’. Ze heeft echter niet altijd de behoefte om uit te leggen dat het stereotype niet klopt, al zou ze wel graag willen dat andere mensen die verwachtingen niet meer hebben of dat het makkelijker is om uit te leggen dat je geen behoefte hebt aan sociaal contact. Daarom zou het goed zijn om gesprek te voeren over wat het voor een bepaalde groep mensen betekent om autisme te hebben. Al deze bovengenoemde elementen hebben te maken met wat de respondenten aangaven het belangrijkste te vinden om het gevoel te hebben bij de kerk te horen: gezien worden. Voor Anniek kan dit al in iets kleins zitten als ‘hoi’ zeggen, dat doet ook lang niet iedereen. Verder kan dit vooral versterkt worden door meer te praten, meer open te zijn over wat autisme is en welke moeilijkheden mensen kunnen ervaren. Tegelijkertijd geeft Willem aan dat het ook belangrijk is om zelf aanwezig te zijn, zowel bij de kerkdienst als bij activiteiten zoals koffiedrinken en gemeenteavonden. Je bent immers lid van een gemeente en daar hoort dat nu eenmaal bij. Samen zijn in de kerkdienst is voor hem de kern. Voor Lotte is het daarbij ook belangrijk dat ze zich op haar gemak voelt tijdens dienst, juist omdat het zo’n essentieel onderdeel is van kerkzijn. Als de volgorde in de liturgie bijvoorbeeld wisselt, levert dat veel onrust op. Voor haar zou daar een aandachtspunt liggen om de kerk een nog fijnere plek te laten zijn.

Een ander punt dat Lotte noemde als het gaat over de belangrijkste dingen om het gevoel te hebben erbij te horen, is meer gemeentezijn door de week heen. Het gemeentelven is vaak gecentreerd rondom de zondag; samen naar de kerkdienst gaan en daarna samen koffiedrinken. Naast de zondagse activiteiten zijn er ook wel andere dingen als Bijbelstudie. Ook Lotte doet daaraan mee. Toch mist ze het om doordeweeks contact te hebben met gemeenteleden. Kleinere activiteiten, bijvoorbeeld even koffiedrinken met mensen uit de wijk, zou ze op prijs stellen. *‘Dat zou voor mij dan dus helpen door, nou ja, dat je weet dat je mensen ergens kan treffen ofzo. Als iets kleins wordt georganiseerd, of bijvoorbeeld bij een Bijbelstudie.’* Dit zou ook bevorderlijk kunnen zijn voor het gevoel erbij te horen. Juist in kleinere gezelschappen kan het eenvoudiger zijn om je eigen plek in te nemen, om je open te stellen en elkaar echt goed te leren kennen. Daarbij kan contact in een kleinere groep ook een mogelijkheid zijn om in gesprek te gaan over autisme en wat dit kan betekenen voor iemand binnen de kerk.

### 6.3.2 Reflectie vanuit de literatuur

Ook over de plek van de kerk in het inclusief kerkzijn heb ik literatuur gelezen die ik hier gebruik om wat er in de interviews is genoemd verder te verdiepen.

In de interviews kwam naar voren dat men het niet de plicht vindt van de kerk om het iedereen zo comfortabel mogelijk te maken. Dat is ook iets dat Van Ommen tegen kwam bij zijn respondenten in het onderzoek dat hij deed.<sup>104</sup> De kerk hoeft niet ieders behoefte te bedienen. Het is daarentegen vooral fijn om begrepen te worden. Een gevoel van begrip heeft ook te maken met het gezien worden in de kerk. De respondenten gaven aan dat er in de kerken nog niet altijd een duidelijk beeld is van wat het inhoudt om autisme te hebben. Als kerken soms niet de meest fijne plek lijken te zijn voor mensen met autisme, maar ook voor andere doelgroepen, is dit echter

---

<sup>103</sup> De diagnose ‘klassiek autisme’ valt in de DSM-V onder de algemene noemer ‘autismespectrumstoornis’ en is geen aparte diagnose meer.

<sup>104</sup> Van Ommen, *Autism and Worship*, 11-12.



niet omdat kerken doelbewust mensen aan het buitensluiten zijn en bewust onbehelpzaam zijn.<sup>105</sup> Vaak speelt mee dat er inderdaad te weinig kennis is over autisme. Niet alleen in de kerk, ook breder in de samenleving is dit het geval. Dat kan het lastig maken om in de kerk om te gaan met autisme. Daardoor lijkt er soms een gat te zijn tussen het beleid en de praktijk van kerken als het gaat om inclusie.<sup>106</sup>

Het lijkt niet gek dat vanuit de respondenten opkomt dat er zo'n grote behoefte is aan gezien worden. Dat dit belangrijk is, erkennen ook Van Ommen en Endress.<sup>107</sup> Gezien worden, dat is het waardevolste. Gezien worden heeft ook iets te maken met hoe je als kerk kijkt naar mensen met een beperking of stoornis. Reinders benoemt dat kerken, hoewel verwelkomend richting mensen met een beperking, vaak een beperking (of stoornis) negeren, alsof het niet bestaat.<sup>108</sup> Als uitzondering noemt hij de Arkgemeenschap, gesticht door Jean Vanier in 1964. In deze gemeenschap was het expliciet de bedoeling om in het leven met elkaar Gods vriendschap te delen waarbij mensen met en zonder beperking samen leven. Het belangrijkste element voor de Arkgemeenschap is dat ze ervoor kiezen om 'te zijn met' de mensen met beperking, in plaats van 'iets voor hen te doen'. In dit onderscheid zit ook iets van de waarde die het heeft om echt gezien te worden, ook juist met de beperking die je hebt. Als je gezien wordt zonder die beperking, alsof het niet bestaat, dan wordt je ook niet écht gezien. Ditzelfde punt ziet ook Van Ommen langskomen bij mensen met autisme die hij heeft gesproken. Zo gaf iemand aan dat het soms voelt alsof je een 'object' bent in plaats van een gelijkwaardig onderdeel van een wederzijdse relatie.<sup>109</sup> Die wederkerigheid is daarom een belangrijk punt als het gaat om gezien worden.

### 6.3.3 Evaluatie

Zoals ik al eerder aangaf in het gedeelte over de interviews had ik niet verwacht dat de respondenten zouden zeggen dat de kerk niet zo hoeft te veranderen dat het voor iedereen een fijnere plek wordt. Hoewel de kerk wellicht niet iedere doelgroep en ieder individu in de watten hoeft te leggen, is het wel belangrijk dat de kerk de wensen van de kerkleden hoort. Als het bijvoorbeeld gaat over Heleen die baat zou kunnen hebben bij een aparte ruimte in de kerk, dan moet je daar als kerk wel goed naar luisteren. Zeker als het gaat om iemand die niet naar de kerk gaat, maar dat graag wel weer zou doen. Dan kan er toch om maatwerk gevraagd worden, zelfs als men aangeeft dat maatwerk niet de standaard hoeft te zijn. In dat opzicht heeft de kerk toch wel een bepaalde verantwoordelijkheid tegenover haar leden, al is het ook aan de mensen zelf om hun wensen kenbaar te maken. Als het gaat over gezien worden lijkt dit wellicht een voor de hand liggend aandachtspunt – iedereen wil toch graag gezien worden? Toch lijkt er voor mensen met autisme meer achter te zitten. Een beperking of stoornis kan op de voorgrond treden in hoe men tegen je aankijkt. Gezien worden betekent aan de ene kant dit serieus nemen en erkennen, maar tegelijkertijd ook daar voorbij kijken. Je bent niet het object van een beperking of stoornis, maar men moet ook niet doen alsof je geen beperking of stoornis hebt. Iemand met autisme wil graag gezien worden in zijn of haar autisme, maar daarbij moet wel voorbij het stereotype gekeken worden en kunnen worden. Dat vraagt om aandacht en gesprekken voeren. Het belang van in gesprek gaan werd ook al door een aantal respondenten aangegeven. Door gesprek kan je meer gezien worden, maar dit maakt het ook makkelijker om voor iedereen een eigen plek te vinden. Willem benadrukte ook al dat er voor iedereen een plek is, ook al is het soms even zoeken. Soms loop je eerst tegen je eigen moeilijkheden aan. Zo heeft iedereen eigen moeilijkheden en daarmee ook eigen behoeftes. Dat beperkt zich uiteraard niet tot mensen met autisme. Toch is het belangrijk, zo lijken de respondenten ook te vinden, dat mensen met autisme in de extra uitdagingen waarmee ze te maken hebben of krijgen, gezien worden. Dat kan ook helpend zijn in de zoektocht naar een eigen plek in de gemeente.

## 6.4 Singapore

Ten slotte wil ik in dit gedeelte nog stilstaan bij een casestudy die Van Ommen heeft gedaan in Singapore. In het licht van al het voorgaande dat is gezegd is het interessant om te kijken wat deze casestudy te zeggen heeft over autisme en inclusief kerkzijn.

Sommige respondenten in mijn onderzoek brachten naar voren dat het vanuit een kerkelijke gemeenschap kan lijken alsof je sociaal betrokken moet zijn om er echt bij te horen. Toch werd ook duidelijk dat nu eenmaal niet iedereen dezelfde sociale behoeftes heeft, al kan je wel die druk voelen. Van Ommen benadrukt in zijn artikel dat

---

<sup>105</sup> Katie Terry, "A Wrinkle in the Fold: Inclusion of People with Autism Spectrum Disorders in Faith Communities" in *Social Work & Christianity*, Volume 42, Number 4, 2015, 451.

<sup>106</sup> Terry, "A Wrinkle in the Fold", 456.

<sup>107</sup> Van Ommen en Endress, "Reframing Liturgical Theology", 227.

<sup>108</sup> Reinders, *Receiving the Gift of Friendship*, 335.

<sup>109</sup> Van Ommen, *Autism and Worship*, 109.



volledige deelname aan de gemeente niet betekent dat je alles samen moet doen.<sup>110</sup> Dit ontdekte hij in de op autisme gerichte kerk in Singapore. Samen onderdeel uitmaken van de kerk, samen God aanbidden, kan ook betekenen dat bepaalde activiteiten apart georganiseerd worden, zodat ieder op een eigen passende manier zich aan God kan verbinden. Dit lijkt in het verlengde te liggen van wat Willem eerder al zei: voor iedereen is er een plek te vinden. Ja, dat is soms even zoeken, maar de kerk in Singapore bewijst dat het mogelijk is. Het zal echter niet vanzelf gaan, dat wordt door de respondenten ook aanvoeld; er moet eerst het inzicht in de kerk komen dat sociale behoeftes niet voor iedereen vanzelfsprekend zijn en daarmee de wil om aan activiteiten mee te doen ook niet. Inclusief kerkzijn door middel van sociale betrokkenheid – dat is voor sommige mensen geen toereikend middel.

Wat het belangrijkste aspect is in de kerk in Singapore, is de acceptatie van alle leden.<sup>111</sup> Acceptatie is meer dan mensen tolereren of meer dan het maken van aanpassingen. Het gaat om een gemeenschap waar iedereen volledig bij hoort, waar iedereen echt gezien wordt. Gezien worden kwam eerder vanuit de interviews ook al naar voren als een aspect wat de respondenten het belangrijkste vonden voor het gevoel er volledig bij te horen. De casestudy van Van Ommen bevestigt dit. Dat acceptatie meer is dan het maken van aanpassingen, klinkt ook door in wat de respondenten aangaven over hun verwachtingen van de kerk. Ze verwachten niet van de kerk dat zij alles helemaal speciaal voor hen aanpast; dat kan niet, dan zou je met zoveel verschillende soorten mensen rekening moeten houden. Zelfs in een kerk als Singapore – speciaal ingericht voor en door mensen met autisme – wordt gezien dat acceptatie meer is dan aanpassingen. Juist in zo'n kerk zou het makkelijk kunnen zijn speciale aanpassingen te maken, omdat je daar een grote groep mensen mee kan dienen. Er zijn daar ook zeker aanpassingen gemaakt – toch is ook in Singapore acceptatie meer dan dat. Acceptatie betekent gezien en erkend worden.

## 6.5 Conclusie

De vraag die in dit hoofdstuk centraal stond, is: welke aspecten zijn voor mensen met autisme belangrijk voor inclusief kerkzijn? In veel boeken die zijn geschreven over autisme in relatie tot het geloof, al zijn het er weinig, gaat het vooral over de inhoud van de kerk en van het geloof. Ik had verwacht dat het persoonlijke geloof van de respondenten veel meer ter sprake gebracht zou worden dan uiteindelijk is gedaan, omdat dit ook kan verschillen van mensen zonder autisme. Dat zou ook weerslag kunnen hebben op hoe men zich voelt binnen een kerkelijke gemeenschap. Toch kwam dit amper naar voren. Veel meer ging het over het sociale aspect rondom kerkzijn. Natuurlijk neemt dit niet weg dat men ook moeilijkheden kan ervaren rondom de inhoud van het geloof, maar als het gaat om inclusief kerkzijn ligt de focus toch ergens anders. Ik wil de belangrijkste aspecten die naar voren kwamen voor inclusief kerkzijn hieronder benoemen.

*Sociale verwachtingen.* Zoals ik al een paar keer eerder heb benadrukt: voor betrokkenheid bij de kerk móét je wel sociaal zijn. Zo lijkt het op zijn minst. Alle activiteiten georganiseerd binnen de kerk vragen om sociaal contact, al is dat misschien wel eigen aan activiteiten. Toch kan dit voor mensen met autisme erg ingewikkeld worden als ze moeite hebben met sociaal contact of hier geen behoefte aan hebben. Als inclusief gemeentezijn afhankelijk is – of in ieder geval lijkt te zijn – van deelname aan activiteiten komt het inclusieve gevoel voor mensen met autisme in het geding. Soms spelen daarbij ook sociale verwachtingen van anderen mee. Vaak zijn mensen enthousiast over activiteiten en vindt men dat iedereen daar aan mee zou moeten doen. Als je dat niet doet, hoor je er dan wel helemaal bij? De respondenten gaven aan het belangrijk te vinden dat er aandacht komt voor het feit dat die sociale behoefte en sociale vaardigheden niet voor iedereen even vanzelfsprekend zijn.

*Rol van de kerk.* Een ander punt dat naar voren kwam is het feit dat men niet van de kerk verwacht zich volledig aan te passen voor mensen met autisme. Dat is voor hen niet wat inclusief kerkzijn inhoudt. Voor inclusief kerkzijn is het blijkbaar niet belangrijk dat de kerk zo wordt veranderd dat iedereen zich er volledig comfortabel bij voelt. Het gevoel bij de kerk te horen lijkt veel meer van onderaf te komen. Gemeenteleden zijn zelf verantwoordelijk ervoor te zorgen dat iedereen erbij hoort en ook dat gevoel heeft. Het is aan mensen zelf om de behoeftes die er zijn kenbaar te maken, er met anderen over in gesprek te gaan en op die manier je eigen plek te vinden. Nu lijkt dit voor de respondenten in mijn onderzoek mogelijk te zijn. Anders wordt dit als het gaat over mensen die zich verbaal minder goed kunnen uiten en daarmee ook minder goed hun wensen aan kunnen geven. Ook is het niet vanzelfsprekend dat iedereen weet wat zijn eigen behoeftes zijn. Dat kan het lastiger maken om je eigen plek te vinden in de gemeente. Dit betekent wellicht dat de verantwoordelijkheid een plek te vinden in de gemeente niet altijd volledig bij de persoon met autisme neergelegd kan worden. Toch blijft het dan essentieel om met elkaar in gesprek te gaan, eventueel ook met ouders of begeleiders van mensen met autisme die het

---

<sup>110</sup> Van Ommen, "Re-imagining church through autism", 515.

<sup>111</sup> Van Ommen, *Autism and Worship*, 187.

lastiger vinden om hun eigen behoeftes te kennen en dit onder woorden te brengen. Als daar wel enigszins de mogelijkheid voor is, blijft het altijd een goed idee om contact te leggen met de personen met autisme zelf. Alleen in contact met elkaar vind je uiteindelijk de inclusiviteit.

*Gezien worden.* Dat onderling contact en in gesprek met elkaar gaan als belangrijk wordt gezien heeft ook te maken met wat de respondenten het belangrijkste vinden voor inclusief kerkzijn, namelijk gezien worden. Een obstakel hierin vormt vaak nog het stereotype dat bestaat rondom autisme. Dit kan een belemmering zijn als er nog niet met de mensen met autisme zelf gesproken is, hoe moet anders dat stereotype verholpen worden? Gezien worden door anderen lijkt alle verschillen tussen mensen met autisme en hun verschillende behoeftes te overstijgen. Er zijn natuurlijk veel overeenkomsten te vinden in de ervaringen van mensen met autisme, zo hebben we dat tot nu toe ook regelmatig gezien, maar hier en daar zijn ook verschillen in waar men behoefte aan heeft. Toch lijkt iedereen hetzelfde verlangen te hebben, namelijk gezien worden. Helpend hierin zou zijn om meer het gesprek met elkaar aan te gaan, elkaar beter te leren kennen en daarbij ook meer te delen over moeilijkheden die er kunnen zijn als je autisme hebt. Ook speelt de sociale verwachting hierbij een rol. Het is belangrijk dat gezien wordt dat niet iedereen dezelfde behoeftes aan sociaal contact heeft.

## 7. Discussie en conclusie

### 7.1 Inleiding

In dit laatste hoofdstuk formuleer ik de conclusie op mijn onderzoeksvraag. Hiervoor geef ik eerst een korte samenvatting van de verschillende deelvragen die ik heb behandeld en daarmee heb ik dan een definitief antwoord op mijn onderzoeksvraag kunnen vormen. Nadat ik hiermee tot nu bezig ben geweest met het maken van een vernauwende beweging in de richting van een antwoord, heb ik de vensters opengezet om op die manier te kijken naar de relevantie van de conclusie van mijn onderzoek. Hiervoor heb ik gekeken naar een aantal thema's die al dan niet ook al eerder in mijn onderzoek naar voren zijn gekomen.

Allereerst heb ik gekeken naar kerkzijn in de bredere zin van het woord. Voor de eerste deelvraag heb ik sterk geleund op literatuur van Hans Schaeffer en Koos Tamminga. Daarom heb ik gekeken naar twee andere stemmen, namelijk die van Gijs Dingemans en van Gerardo Marti en Gladys Ganiel. Deze twee stemmen bieden een extra perspectief op het begrip kerkzijn en de vraag is hoe deze ecclesiologieën zich verhouden tot de resultaten van mijn onderzoek.

Ten slotte besteed ik aandacht aan de taken van Osmer waarbij de laatste taak, de pragmatische taak, centraal staat.

### 7.2 Beantwoording onderzoeksvraag

Voordat ik het definitieve antwoord op mijn onderzoeksvraag geef, wil ik een samenvatting geven van wat ik tot nu toe heb besproken in mijn onderzoek. Aan de hand van vier deelvragen heb ik geprobeerd een antwoord te geven op de volgende hoofdvraag:

*“Hoe ervaren mensen met autisme hun deelzijn van een Protestants-gereformeerde kerk tegen de achtergrond van wat er in de theorie staat over inclusief kerkzijn?”*

Na een introductie in hoofdstuk 1, heb ik in hoofdstuk 2 de eerste deelvraag behandeld waarmee ik het theoretische kader heb geschetst. Vervolgens heb ik in hoofdstuk 3 de tweede deelvraag behandeld over het doen van inclusief onderzoek naar de ervaringen van mensen met autisme. In hoofdstuk 4 heb ik de methodologie weergegeven die ik heb gebruikt voor het empirische deel van mijn onderzoek. Aan de hand daarvan heb ik de interviews afgenomen en de laatste twee hoofdstukken, hoofdstuk 5 en 6, laten de uitkomsten van de interviews zien en hebben daarmee ook de laatste twee deelvragen beantwoord. De paragrafen 2.4, 3.4, 5.4 en 6.5 geven samen de antwoorden op de verschillende deelvragen.

Met behulp van deze onderdelen beantwoord ik de bovenstaande hoofdvraag.

Van tevoren is belangrijk om nog even kort de externe validiteit van mijn onderzoek aan te halen. De uitkomsten van mijn onderzoek zijn niet direct te generaliseren voor de gehele doelgroep, aangezien de hoeveelheid respondent beperkt is gebleven tot 4. Het is belangrijk om te beseffen dat het antwoord dat ik geef op mijn hoofdvraag geen antwoord is dat je toe kan passen op alle mensen met autisme binnen Protestants-gereformeerde kerken. Wel geeft mijn antwoord inzicht in de mogelijke ervaringen van mensen met autisme en kan het daarmee zinvol zijn voor een verdere bezinning van de kerken op dit onderwerp.

De vraag hoe mensen met autisme in mijn onderzoek hun deelzijn van de kerk ervaren heb ik al kunnen beantwoorden met de verschillende deelvragen en de daarbij opkomende punten, vooral terug te lezen in hoofdstuk 5 en 6. Hier wil ik nogmaals de belangrijkste aandachtspunten noemen die samen het antwoord geven op deze vraag. Deze punten zijn: sociaal contact, gezien worden, de kerkdienst.

*Sociaal contact.* Bij alle vier de respondenten werd duidelijk dat sociaal contact met gemeenteleden lastig kan zijn en dat ze zich daarin anders voelen. Dit laatste lijkt een gemeenschappelijke factor te zijn, ongeacht de hoeveelheid behoefte aan sociaal contact. Waar de een juist veel behoefte heeft, kan dat voor een ander tegenovergesteld zijn. Lastig daarbij is, is dat sociaal contact bij uitstek de manier lijkt te zijn om actief onderdeel uit te maken van een gemeente. Voor sommigen maakt dit het lastig om echt het gevoel te hebben bij de gemeente te horen. Ook kunnen ze vanuit de kerk sociale verwachtingen ervaren, wat onzekerheid kan veroorzaken als het je niet lukt om aan die verwachtingen te voldoen.

*Gezien worden.* Vaak voelen mensen met autisme zich anders dan anderen, bijvoorbeeld als het gaat over sociaal contact, zoals we bij het vorige punt zagen. Dat is niet gek, want mensen met autisme zijn ook daadwerkelijk anders. Toch lijken mensen zonder autisme niet altijd een even goed beeld te hebben van wat autisme inhoudt en waarin men dan anders is. De respondenten gaven aan dat vaak nog stereotype beelden

heersen. Ze vinden het daarom belangrijk dat er over autisme gesproken wordt en dat ze ook gezien worden in hun eigen moeilijkheden en behoeftes.

*De kerkdienst.* De ervaringen rondom deel uitmaken van een kerk gingen voor een groot deel over activiteiten naast de kerkdienst. De kerkdienst zelf heeft echter ook een grote invloed op de beleving van mensen met autisme. Zo speelt de liturgie en de structuur hierin een belangrijke rol. De liturgie is vaak duidelijk en kan helpen om van te voren te weten wat je kan verwachten. Ook kan mogelijke over- of ondergevoeligheid voor prikkels een rol spelen tijdens de kerkdienst. Zo kan een drukbezet podium onrust opleveren of kan het zijn dat dingen als muziek minder binnenkomen. Een laatste aspect in de kerkdienst dat door een aantal respondenten werd genoemd als lastig is het abstracte taalgebruik in een preek. Moeite met abstractie is bij mensen met autisme een bekend kenmerk, wat in de kerk ook tot uiting kan komen.

### 7.3 Discussie onderzoeksresultaten

Hierboven heb ik een conclusie van mijn onderzoek gegeven. De vraag is wat deze resultaten betekenen. In deze paragraaf wil ik daarom een aantal punten bediscussiëren die opkomen vanuit mijn onderzoek. Allereerst besteed ik meer aandacht aan het begrip kerkzijn. In mijn onderzoek heb ik een enigszins eenzijdig perspectief neergezet. Dit volgt logisch vanuit mijn hoofdvraag, maar toch kan het verrijkend zijn om andere perspectieven te bekijken. Met twee extra stemmen, namelijk die van Gijs Dingemans en die van Gerardo Marti en Gladys Geniel, vorm ik twee extra perspectieven die ik naast de meningen van de respondenten heb gehouden om zo te kijken hoe deze al dan niet op elkaar zouden kunnen aansluiten.

Een volgend aandachtspunt dat ik hier bespreek is het onderwerp God en geloof. Dit is in mijn onderzoek niet als prominent onderwerp naar voren gekomen. De vraag is hoe dit kan en wat dit betekent voor mijn onderzoek.

Als derde punt kijk ik naar de betekenis van mijn onderzoek voor de Kenniswerkplaats waar ik bij aangesloten ben. Deze onderzoeksgroep is gericht op mensen met een licht verstandelijke beperking. De vraag is wat mijn onderzoek naar mensen met autisme hier uiteindelijk aan bij kan dragen.

Ten slotte kijk ik naar de laatste taak van Osmer, de pragmatische taak. In mijn onderzoek ben ik voornamelijk met de eerste drie taken bezig geweest. De pragmatische taak kan een opstapje zijn voor vervolgonderzoek.

#### 7.3.1 Een bredere blik op kerkzijn

In mijn onderzoek heb ik als het gaat om kerkzijn voornamelijk gekeken naar literatuur van Schaeffer en Tamminga. Met behulp van Dingemans en Marti en Geniel heb ik de perspectieven aangevuld om zo de ecclesiologische inzichten naast de meningen van de respondenten te kunnen houden. Hiervoor bespreek ik hieronder apart Dingemans en Marti en Geniel en noem ik de mogelijke waarde die deze perspectieven zouden kunnen hebben voor mensen met autisme. Daarna kom ik nog met een vergelijking op een drietal onderwerpen zoals die naar voren kwamen bij het theoretisch kader.

##### *Dingemans*

In zijn boek *De stem van de roepende* bespreekt Gijs Dingemans hoe het christelijke geloof zich aan moet passen aan nieuwe tijden, namelijk de postmoderne samenleving, omdat een traditionele opvatting van het geloof voor veel mensen niet meer toereikend genoeg is.

Dingemans ziet de christelijke gemeenschap als een kruispunt, een ontmoetingsplaats tussen God en mens, tussen de christelijke traditie en de huidige culturele situatie, tussen verleden en toekomst, tussen gemeenschap en individu, tussen instituut en beweging, tussen kerk en samenleving en tussen berusting in de feitelijkheid en geloofsvisie.<sup>112</sup> Hij omschrijft de spanningsvelden die in deze tegenstellingen ontstaan en stelt dat kerken steeds opnieuw een proces van *zelfverstaan* moeten doorlopen waarin ze kijken naar wat er speelt in de samenleving en hoe zij zich daartoe verhouden.<sup>113</sup> Een belangrijk element voor dit zelfverstaan is volgens Dingemans dat iedereen hierbij mee mag zoeken en dat er op die manier vorm wordt gegeven aan een grote pluriformiteit en variatie van gelovigen.<sup>114</sup> Als voorbeeld voor een geloofsgemeenschap in de postmoderne samenleving omschrijft hij een *ronde-tafelkerk*, een metafoer bedacht door Letty M. Russell. Dit houdt in dat de christelijke gemeenschap niet samenkomt in rijen banken en luistert naar één spreker, maar samenkomt rond de tafel waar iedereen gelijk en gelijkwaardig is.<sup>115</sup> De vier eigenschappen van de kerk – één, heilig, katholiek, christelijk – zijn prominente 'streefdoelen'. De tafel in dit alles staat centraal. De tafel waar de gemeenschap elkaar ontmoet, waar

---

<sup>112</sup> G.D.J. Dingemans, *De Stem van de Roepende: Pneumatheologie*, (Kampen: Kok, 2000), 228.

<sup>113</sup> Dingemans, *De Stem van de Roepende*, 270-271.

<sup>114</sup> Dingemans, *De Stem van de Roepende*, 274-275.

<sup>115</sup> Dingemans, *De Stem van de Roepende*, 276.

tegenstellingen ruimte krijgen, waar iedereen bij wordt uitgenodigd. De gemeenschappelijke factor hierin is de eenheid. Dingemans benoemt hoe we gemeenteopbouw vaak zien als organisatieprobleem. We moeten alleen anders tegen de organisatie aankijken. We moeten niet meer de mening van de voorganger klakkeloos overnemen, maar luisteren naar wat anderen in de gemeente te zeggen hebben. Iedereen heeft dezelfde rechten, iedereen heeft een eigen verhouding tot God, tot Christus en tot de Schrift. Iedereen brengt daarmee een eigen geloofsinterpretatie mee.<sup>116</sup>

Het mooie van dit gedachtegoed is het streven naar eenheid. Een soortgelijke eenheid is ook het streven in de casestudy van Singapore die in het vorige hoofdstuk is genoemd. Iedereen dezelfde plek geven rond te tafel benadrukt de waarde van ieders inbreng. Dit zou voor mensen met autisme een goede vorm van kerkzijn kunnen zijn. Op dit moment lijkt het zo te zijn binnen de Protestants-gereformeerde kerken dat mensen met autisme zich niet gehoord voelen en graag gezien willen worden. Een ronde-tafelkerk zou een opstapje kunnen zijn om mensen met autisme meer te zien en daarbij hun unieke inbreng te waarderen als gelijkwaardig. Op het eerste gezicht zie ik bij dit model van kerkzijn nog geen negatieve aspecten. Het zou interessant kunnen zijn om verder te onderzoeken hoe dit gedachtegoed vorm zou kunnen krijgen binnen de Protestants-gereformeerde kerken.

### *Marti en Geniel*

Gerardo Marti en Gladys Geniel maken onderdeel uit van de *emerging church movement* (ECM). Deze beweging is einde van de 20<sup>e</sup> eeuw opgekomen en stelt nieuwe vragen aan de ecclesologie. Centraal staat daarbij een postmodern gedachtegoed. De 'opkomende kerken' gaan uit van de hedendaagse cultuur en willen niet kerkzijn volgens de bestaande standaarden. Vaak reageren *emerging christians* tegen traditionele vormen van christendom die ze zelf als verstikkend hebben ervaren.<sup>117</sup> Tegelijkertijd maken ze wel gebruik van een breed scala aan praktijken van verschillende soorten kerken, omdat ze wel spiritueel gevoed willen worden en samen een gemeenschap willen zijn. Deze twee elementen deconstructie en reconstructie zijn kenmerkend voor de ECM. Ze willen meer vrijheid creëren binnen de kerk. Een van de kenmerken die Marti en Geniel beschrijven van de ECM is die van het doel van inclusiviteit.<sup>118</sup> Ze willen graag grenzen overstijgen. Dat hoort ook bij het deinstitutionaliserende karakter van de ECM. Als je grenzen stelt, dan begint het weer te lijken op een instituut. Josh Packard en George Sanders geven de term *messiness* als kenmerken voor de ECM, dit als tegenhanger van rechtlijnigheid.

Een ander kenmerk van de ECM is creativiteit en experimenteren.<sup>119</sup> Hierbij ontstaat de ruimte om artistieke dingen te gebruiken om vorm te geven aan individuele spiritualiteit. Ook de liturgie kan creatief benaderd worden. Toch willen Marti en Geniel de ECM niet zien als anti-institutioneel, maar meer als een institutionele vernieuwing. Ze zijn namelijk relatief samenhangend en 'per ongeluk' georganiseerd. Ze zijn doelbewust rommelig.<sup>120</sup> Dit brengt een soort spanning met zich mee. Hoe kunnen ze de kerk vernieuwen zonder daarbij in de zogenaamde valkuilen te trappen waar deze beweging zich juist ook tegen af wil zetten? Hoewel de ECM doelbewust rommelig wil zijn en een anti-institutioneel karakter heeft, hebben ze toch een duidelijke religieuze oriëntatie. In alles is er een sterke nadruk op individualiteit en religieuze individualisering. De ECM wil zo een plek zijn waar iedereen zichzelf kan zijn.

Als ik het perspectief van de ECM vergelijk met hoe de respondenten het ervaren om onderdeel uit te maken van de kerk, lijkt op het eerste gezicht de ECM een mogelijke ruimte te kunnen bieden aan mensen met autisme om op een eigen manier vorm te geven aan kerkzijn. De ECM heeft inclusiviteit hoog op de agenda staan, vooral om niet het institutionele karakter te krijgen. Toch is het maar de vraag of deze vorm van kerkzijn voor alle soorten mensen passend is. Juist mensen met autisme kunnen behoefte hebben aan structuur, wat ook door de respondenten aan werd gegeven. De ECM levert wat dat betreft waarschijnlijk te veel onduidelijke situaties op. Toch is de nadruk op religieuze individualisering wel iets om over na te denken. Iedereen wil zich in de kerk thuis kunnen voelen en daar zichzelf kunnen zijn. Voor mensen met autisme lijkt dat binnen de Protestants-gereformeerde kerken niet altijd even eenvoudig te zijn. Een nadruk op religieuze individualisering zou wellicht behulpzaam kunnen zijn voor mensen met autisme om hun eigen weg te vinden binnen de kerk.

### *Vergelijking*

Om de twee perspectieven hierboven nog meer te laten spreken voor mijn onderzoek vergelijk ik ze met drie belangrijke punten die in mijn theoretisch kader naar voren kwamen als kenmerkend voor Protestants-

---

<sup>116</sup> Dingemans, *De Stem van de Roepende*, 296-297.

<sup>117</sup> Gerardo Marti en Gladys Geniel, *The Deconstructed Church: Understanding Emerging Christianity*, (Oxford: Oxford University Press, 2014), 26.

<sup>118</sup> Marti en Geniel, *The Deconstructed Church*, 28.

<sup>119</sup> Marti en Geniel, *The Deconstructed Church*, 29.

<sup>120</sup> Marti en Geniel, *The Deconstructed Church*, 30.

gereformeerd inclusief kerkzijn. Dit zijn: katholiciteit en inclusiviteit; de kerk als lichaam van Christus; kerkzijn in beweging.

*Katholiciteit en inclusiviteit.* Catholiciteit en inclusiviteit bleken twee noties in de ecclesiologie die met elkaar verbonden zijn. De kerk is katholiek en daarmee geroepen om alle mensen te omarmen. Deze omarming zou je kunnen zien als eenzelfde omarming die Dingemans wil bereiken met het gedachtegoed van een ronde-tafelkerk waarin iedereen een gelijkwaardige plek moet kunnen krijgen. Toch lijkt er bij een ronde-tafelkerk een grotere gastvrijheid te zijn richting niet-christelijk gedachtegoed door iedereen welkom te heten. Dat is ook het gevaar van inclusiviteit, namelijk een seculiere tolerantie zonder standaarden, zonder grenzen. Daarmee wil ik niet zeggen dat dit het geval is bij de ronde-tafelkerk, omdat Dingemans ook duidelijk maakt dat de vier eigenschappen van de kerk prominente 'streefdoelen' zijn – dus ook de katholiciteit. Wel blijft het belangrijk voor de ronde-tafelkerk om de spanning tussen katholiciteit en heiligheid goed in de gaten te houden en aan te voelen. Wat echter voor inclusiviteit het meest belangrijk is, komt zowel bij Dingemans als bij mijn theoretisch kader naar voren: niemand op voorhand uitsluiten. Dat lijkt hier de belangrijkste notie te zijn. Wat dat betreft is er vooral sprake van een grote overeenkomst die ook voor mensen met autisme waardevol is; niet op voorhand uitgesloten worden, niet op voorhand gezien worden als stereotype, maar serieus gehoord en gezien worden.

Ook de ECM heeft inclusiviteit hoog in het vaandel staan. Alles moet gaan om inclusief kerkzijn, zolang er maar geen grenzen worden gesteld, dan gaat het namelijk te veel op een instituut lijken. Hierin ligt wel echt een verschil met wat in hoofdstuk 2 naar voren kwam. Inclusiviteit betekent wellicht niemand op voorhand uitsluiten, maar dat betekent niet dat er geen grenzen zijn. We moeten oppassen dat we niet ook alles wat niet-christelijk is omarmen. Ik wil niet zeggen dat de ECM per definitie niet-christelijk dingen omarmt, maar de vraag is in hoeverre deze beweging hier scherp op is. Toch heeft dit voor mensen met autisme niet direct een negatieve betekenis; juist zo'n inclusieve sfeer kan prettig worden gevonden, al kan een gebrek aan kaders zorgen voor onduidelijkheid.

*De kerk als lichaam van Christus.* In mijn onderzoek naar een Protestants-gereformeerde ecclesiologie is een prominent thema dat we als kerken het lichaam van Christus zijn. Dit betekent een voorzichtige omgang met alle gemeentelieden, omdat iedereen er evenveel bij hoort. Snijden in het bepaalde lichaamsdelen betekent snijden in ons eigen lichaam. Wat mij betreft lijkt het gedachtegoed van zowel Dingemans als Marti en Geniel goed te passen bij het beeld van de kerk als lichaam van Christus. Wel ligt er een mogelijke spanning bij de ECM als het hier om gaat. Hoewel de inclusiviteit een prominente waarde is en er alles aan wordt gedaan om iedereen in de kerk een plek te geven, kan het risico ontstaan dat je het gevoel van eenheid verliest. Het is goed dat iedereen op zijn eigen manier deel uit kan maken van de kerk, maar een religieuze individualisering kan ook het risico meebrengen dat men niet meer met elkaar leeft, maar naast elkaar. Hoewel mensen met autisme de behoefte lijken te hebben om op een eigen manier invulling te geven aan het onderdeel uitmaken van de kerk, is er ook de behoefte om gezien te worden door de gemeente en op die manier ook echt samen kerk te kunnen zijn. Wat dat betreft moet er een goede balans zijn in het *met elkaar* en *naast elkaar*.

*Kerkzijn in beweging.* In hoofdstuk 2 heb ik geconstateerd dat het de kunst is om in een fluïde tijd als kerk in beweging te blijven zonder daarmee structuur te verliezen. Het woord 'structuur' doet direct denken aan de ECM die geen institutioneel karakter wil hebben en waarbij structuur minder belangrijk is. Daartegenover lijkt het meebewegen in een fluïde tijd juist belangrijk voor de ECM. De vraag is of ze daarin niet te ver gaat. Hoewel fluïde grenzen juist bij inclusief kerkzijn horen, moet er wel een richting kunnen worden gegeven. Wat dat betreft lijkt een ronde-tafelkerk hiervoor wel een goed model. Hierin ligt in de basis al meer het karakter van een instituut, maar door een tafel waaraan alle soorten culturen, alle leeftijden, alle soorten karakters en wat voor variaties dan ook maar welkom zijn, komt daarin al een bepaalde mate van fluiditeit mee. Opnieuw lijkt de openheid binnen een bepaalde structuur, waar bij de ronde-tafelkerk sprake van lijkt te zijn, een goed voorbeeld voor een fijne plek voor mensen met autisme.

### 7.3.2 God en geloof

Een tweede aspect dat in mijn onderzoek buiten de aandacht is gebleven is de geloofservaringen van de respondenten. In de opzet van mijn onderzoek zou je verwachten dat God en geloof ter sprake komen als onderdeel van kerkelijke ervaringen. Je gaat immers naar de kerk voor God; dat is de centrale plek waar je geloof gevormd wordt en uiting krijgt. Toch is dit uiteindelijk niet nadrukkelijk ter sprake gekomen. In de interviews heb ik daar ook niet op gestuurd of nadrukkelijk naar gevraagd, maar het had in de beantwoording vanuit de respondenten zeker ter sprake kunnen komen als het voor de kerkelijke ervaringen een prominente rol had gespeeld. De vraag blijft echter wel waarom dit niet is gebeurd. Hierbij wil ik drie opties bespreken.

God en geloof kunnen zeker een grote rol spelen in het leven van mensen met autisme. Toch betekent dit niet direct een grote invloed op de ervaringen rondom kerkzijn. Wat dat betreft is het net een ander onderwerp, al hebben ze uiteraard ook raakvlakken. Dat het in mijn onderzoek niet ter sprake is gekomen, kan een teken zijn dat het wat betreft ervaringen rondom kerkzijn niet zo hoeft te zijn dat Gods- en geloofservaringen hier een grote



invloed op hebben. Dan zou je met voorzichtigheid kunnen zeggen dat er een scheiding kan zijn tussen het individualistische van het geloof enerzijds en de saamhorigheid van kerkzijn anderzijds. Wat er speelt op het ene gebied hoeft niet van invloed te zijn op het andere gebied, al kan dat uiteraard wel.

Een tweede mogelijkheid rondom het uitblijven van gesprek over God en geloof zou te maken kunnen hebben met de obstakels die ervaringen rondom kerkzijn kunnen vormen. Bij de respondenten kwamen verschillende dingen naar voren rondom kerkzijn binnen en buiten de kerkdienst die als lastig kunnen worden ervaren. Denk hierbij aan sociale moeiten, onrust in de kerkdienst, behoefte aan meer structuur. Het zou kunnen zijn dat deze dingen zo prominent een plek krijgen in het kerkzijn dat ze daarbij een obstakel kunnen vormen voor ervaringen rondom God en geloof in het kerkzijn.

Ten slotte zou het ook zo kunnen zijn dat God en geloof wel degelijk een grote rol spelen in ervaringen rondom kerkzijn, maar dat ik daar in mijn onderzoek niet genoeg ruimte aan heb gegeven. Tegelijkertijd is het wel zo dat het vanuit de interviews wel degelijk naar boven had kunnen komen als dit een grote rol had gespeeld.

Het is niet uitgesloten dat er meer opties zijn dan deze drie, maar dat zou vragen om meer onderzoek.

### 7.3.3 Kenniswerkplaats

In het inleidende hoofdstuk noemde ik dat ik in de voorbereiding van mijn onderzoek in gesprek kwam met André Mulder over zijn Kenniswerkplaats rondom mensen met een verstandelijke beperking. We kwamen tot de conclusie dat zowel mensen met een verstandelijke beperking als mensen met autisme behoren tot een groep binnen de kerk die vaak onderbelicht is gebleven en waar dientengevolge meer onderzoek naar gedaan zou kunnen worden. Onderzoek naar beide groepen kan daarom bijdragen aan meer en beter inclusief kerkzijn. Wat dat betreft zijn de uitkomsten van mijn onderzoek ook relevant als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking. In de resultaten komt bijvoorbeeld naar voren hoe mensen met autisme graag gezien willen worden en behoefte hebben aan gesprek over de moeilijkheden die ze kunnen ervaren. Hoewel mensen met een verstandelijke beperking tegen andere dingen aan kunnen lopen, zou het goed kunnen dat dit voor hen niet anders is. Gezien willen worden lijkt namelijk direct te maken te hebben met het feit dat men onderbelicht blijft, wat voor beide doelgroepen het geval is. Een tweede aspect dat vanuit de resultaten ook relevant kan zijn voor mensen met een verstandelijke beperking is de manier van ervaren van een kerkdienst. Mensen met autisme kunnen hierin dingen anders ervaren en soms tegen dingen aanlopen. Dit kan ook het geval zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarom is bewustzijn hieromtrent waardevol met ook het oog op het voeren van een gesprek hierover.

Een andere bijdrage die mijn onderzoek kan leveren aan de Kenniswerkplaats is het onderzoek dat ik heb gedaan naar de manier van onderzoeken als het gaat om de ervaringen van mensen met autisme. Hiervoor heb ik onder andere gekeken naar verschillende vormen van interviewen, waaronder het interviewen van non-verbale mensen met autisme. Ook in de groep mensen met een verstandelijke beperking kan het voorkomen dat mensen zich non-verbaal slechter of helemaal niet kunnen uitdrukken. Op die manier is inclusief onderzoek doen breder dan de doelgroep mensen met autisme.

### 7.3.4 De pragmatische taak

In hoofdstuk 1 heb ik de vier taken van Osmer beschreven. In mijn onderzoek heb ik hoofdzakelijk aandacht besteed aan de eerste drie taken: de descriptief-empirische taak, de interpretatieve taak en de normatieve taak. De pragmatische taak is daarbij nog buiten beschouwing gebleven. Deze laatste taak zet een stap naar de praktijk: hoe kunnen we reageren? Deze vraag is hier niet volledig te beantwoorden, maar ik wil daartoe wel een aanzet geven.

De aanzet voor een antwoord op de vraag hoe we kunnen reageren is eigenlijk al gegeven door de respondenten. In de interviews waren verschillende overeenkomsten en twee daarvan geven een goede indicatie voor mogelijke vervolgstappen.

Het eerste wat door de respondenten benoemd werd als een belangrijk aandachtspunt is het feit dat ze graag gezien willen worden. Sommigen van hen noemden al dat meer gesprek over autisme belangrijk kan zijn. Als er bijvoorbeeld nog een bepaald stereotype prominent aanwezig is bij gemeenteleden kan gesprek hierover helpend zijn. Dit is een duidelijk signaal voor kerken dat het belangrijk is om gesprek hierover mogelijk te maken. Tegelijkertijd is het een signaal voor gemeenteleden zelf om hierover te praten met anderen. Wellicht is het zelfs een oproep voor mensen met autisme om zichzelf uit te spreken. Op deze manier zijn er verschillende opties om autisme in de kerk onder de aandacht te brengen en verschillende manieren om het te bespreken. Concreet zouden kerken informatieavonden kunnen organiseren over autisme, maar ook over andere diagnoses. Het is wel belangrijk om op te letten dat dit soort dingen worden geregeld in overleg met mensen met autisme. Alleen op die manier is het mogelijk om achter goede mogelijkheden voor meer gesprek te komen.

Een tweede punt dat naar voren kwam is de vraag naar de verantwoordelijkheid van de kerk. In de interviews heb ik aan de respondenten gevraagd wat de kerk zou kunnen doen om een fijnere plek voor hen te zijn. In deze vraag ligt al een deel van de pragmatische taak. Het opvallende antwoord dat ik kreeg van eigenlijk alle respondenten was dat de kerk zich niet direct aan hoeft te passen en dat de meesten de kerk zoals zij nu is al goed vinden. Dit kan het echter wel ingewikkeld maken om de pragmatische taak te beantwoorden. De vraag is dan niet 'hoe kunnen we reageren?' maar 'wie moet er reageren?'. Het lijkt alsof er nog een vraag aan vooraf dient te gaan. Voor nu is dit een te complex vraagstuk om verder uit te werken. Toch geeft het aan dat het maar de vraag is of mensen met autisme direct iets verwachten van de organisatorische laag van de kerk. Wellicht is het veel meer aan de gemeenteleden onderling om de kerk een fijnere plek te laten zijn voor mensen met autisme, al is dit ook niet eenvoudig vorm te geven. Dat zou goed alsnog kunnen vragen om organisatorische aanpassingen.

Het uitwerken van deze pragmatische taak vraagt uiteraard om verder onderzoek. De twee punten die ik hierboven heb genoemd zijn slechts aanzetten en geven aan op welke vlakken we mogelijk zouden kunnen reageren.

## 7.4 Aanbevelingen voor verder onderzoek

In bovenstaande discussie heb ik al enkele dingen aangestipt die vragen om verder onderzoek. In deze laatste paragraaf wil ik nog eens op een rijtje zetten op welke gebieden er vervolgonderzoek gedaan zou kunnen worden. Hierbij heb ik vijf hoofdzakelijke punten waarin meer te ontdekken valt: andere perspectieven; God en geloof; bredere steekproef; vormgeving van de kerkdienst; het concept belonging.

### *Andere perspectieven*

Hierboven heb ik gesproken over het gedachtegoed van Dingemans en van Marti en Geniel. Voor vervolgonderzoek zou een tweetal dingen interessant kunnen zijn.

Zo zou het zinvol zijn om binnen andere tradities, waaronder deze twee, ervaringen van mensen met autisme te onderzoeken. Waar ik de aanname kan doen dat iets als de ECM een prettige plek zou kunnen zijn voor mensen met autisme om een eigen vorm van religiositeit plek te geven, is het nog maar de vraag of dit ook echt zo wordt ervaren. Het zou namelijk ook zo kunnen zijn dat er bij de ECM vooral *naast elkaar* wordt geleefd en wellicht is dat niet voor iedereen met autisme juist fijn.

Daarbij hoeft het niet bij deze twee tradities te blijven, maar kan een breder onderzoek naar mensen met autisme in verschillende kerktradities nuttig zijn voor het grotere geheel van aandacht voor mensen met autisme binnen de kerk.

Ten tweede ben ik benieuwd naar hoe het idee van een ronde-tafelkerk werkbaar zou kunnen zijn in de Protestants-gereformeerde kerken. Op het eerste gezicht leek dit model van kerkzijn erg inclusief te zijn, opzoek naar eenheid tussen alle soorten mensen. De vraag is of dit ideaal uitvoerbaar is in de praktijk.

### *God en geloof*

Aangezien in mijn onderzoek het thema God en geloof onderbelicht is gebleven, is het waardevol om hier nog verder onderzoek naar te doen. De vraag is welke invalshoek voor een onderzoek hiernaar geschikt zou zijn. Zoals ik hierboven heb beschreven zouden er verschillende redenen kunnen zijn waarom dit thema nog niet eerder zo ter sprake is gekomen. Al deze verschillende redenen kunnen een basis vormen voor verschillende onderzoeken. Wat betreft mijn onderzoek naar ervaringen van mensen met autisme binnen de kerk is het vooral zinvol om verder te onderzoeken op welke manier Gods- en geloofservaringen hierop invloed hebben of hoe de ervaringen in de kerk invloed hebben op de Gods- en geloofservaringen.

Een ander aspect wat hieromtrent interessant zou kunnen zijn om te onderzoeken is de over- en ondergevoeligheid waar mensen met autisme mee te maken kunnen hebben. Vanuit de interviews kwam naar voren hoe dit een rol kan spelen in de kerkdienst, bijvoorbeeld bij het ervaren van de muziek of bij de prikkels die de verschillende elementen in een kerkdienst op kunnen leveren. Wat dat betreft is het de vraag welke rol dit kan spelen in Gods- en geloofservaringen van mensen met autisme.

### *Grotere steekproef*

In mijn onderzoek is het aantal respondenten beperkt gebleven tot een aantal van vier. Hoewel daar veel relevante en zinvolle informatie uit is gekomen is het ook belangrijk om meer mensen met autisme te betrekken in onderzoek, juist omdat het autismspectrum zo breed is. Het is bijvoorbeeld belangrijk om mensen met wisselende verbale capaciteiten te interviewen, maar ook mensen met verschillende intellectuele capaciteiten. Het is echter wel belangrijk om te beseffen dat het altijd 'slechts' een steekproef blijft. Je kan nooit iedereen betrekken in onderzoek, maar door meer verschillende mensen te interviewen is het wel mogelijk om het onderzoek representatiever te laten zijn voor de gehele doelgroep.

### *Vormgeving van de kerkdienst*

In de interviews kwamen de ervaringen rondom de kerkdienst ook ter sprake. Daaruit werd duidelijk dat, hoewel over het algemeen de kerkdienst als prima werd ervaren, er ook verschillende dingen zijn waar men tegenaan kan lopen. Zo kan een druk podium voor onrust zorgen, kunnen wisselingen in de liturgie verwarrend zijn en kan een abstracte preek lastig zijn om te begrijpen. De vraag is in hoeverre de huidige vormgeving van een kerkdienst zou kunnen en moeten veranderen om het prettiger te laten zijn voor mensen met autisme. Daarbij is het belangrijk om te onthouden dat de respondenten zelf al aangaven dat niet alles op een zilveren tray geserveerd hoeft te worden. De kerk kan nu eenmaal niet met alles en iedereen rekening houden. Toch kan een breder onderzoek bij meer mensen met autisme nuttig zijn om erachter te komen of dit een breed gedragen mening is en wat dit zou kunnen betekenen voor de vormgeving van de kerkdienst.

### *Belonging*

In hoofdstuk 6 gaat het kort over *belonging* als concept van betrokkenheid waar mensen met een beperking lager op blijken te scoren dan mensen zonder een beperking. Voor mensen met autisme is hier nog geen onderzoek naar gedaan. Het is daarom belangrijk dat hier ook onderzoek naar gedaan wordt, omdat *belonging* een belangrijk thema is als het gaat over inclusief kerkzijn. In vervolgonderzoek is het belangrijk dat het concept *belonging* duidelijk wordt uitgewerkt zodat naar aanleiding hiervan gekeken kan worden hoe mensen met autisme zich hiertoe verhouden.

## Bibliografie

American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*, 5<sup>th</sup> ed. Arlington, 2013.

Baarda, B., *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff, 2013.

Brink, G. van den, Kooi, C. van der, *Christelijke Dogmatiek: een inleiding*. Zoetermeer: Boekencentrum, 2012.

Brouwer, R., *Geloven in gemeenschap: het verhaal van een protestantse geloofsgemeenschap*. Kampen: Kok, 2009.

Bruin, C. de, *Geef me de 5*. Doetinchem: Graviant Publisher, 2021.

Cameron, H. et al., *Talking About God in Practice: Theological Action Research and Practical Theology*. London: SCM Press, 2010.

Cundill, H., Ommen, A.L. van, "Creating a World in Common: Understanding and Empathy with Non-Speakers in Qualitative Research", in *Ecclesiology and Ethnography*, 2023.

Danker, J. et al., "Picture my well-bein: Listening to the voices of students with autism spectrum disorder", in *Research in Developmental Disabilities* 89, 2019.

Dingemans, G.D.J., *De Stem van de Roepende: Pneumatheologie*. Kampen: Kok, 2000.

[Een beetje kerk is inclusief - Magazine OnderWeg \(onderwegonline.nl\)](#) laatst bezocht op 22-08-2023.

Evers, J., *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers, 2007.

Evers, J., *Kwalitatieve analyse: kunst én kunde*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers, 2015.

Fletcher-Watson, S. et al., "Inclusive Practices for Neurodevelopmental Research", *Current Developmental Disorders Reports* 8, 88-97, 9 april 2021.

Gur, A., Bina, R., "Facilitators of Sense of Belonging Among People With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review" in *Journal of Intellectual Disabilities*, Vol. 27(2), 2022.

Healy, N., *Church, World and the Christian Life: Practical-Prophetic Ecclesiology*. Cambridge: Cambridge UP, 2000.

Hütter, R., "The Church. The Knowledge of the Triune God. Practices, Doctrine, Theology" in *Knowing the Triune God: The Work of the Spirit in the Practices of the Church*. Grand Rapids: Eerdmans, 2001.

Koffeman, L.J., *Het goed recht van de kerk: een theologische inleiding*. Kampen: Kok, 2009.

Marti, G., Geniel, G., *The Deconstructed Church: Understanding Emerging Christianity*. Oxford: Oxford University Press, 2014.

Mortelmans, D., *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco, 2013.

Moynagh, M., *Church for Every Context: An Introduction to Theology and Practice*. London: SCM, 2012.

Mulder, A., [Dr. André Mulder - Kenniswerkplaats Sociale Inclusie Mensen met een Verstandelijke Beperking en Geloofsgemeenschappen - Protestantse Theologische Universiteit \(pthu.nl\)](#) laatst bezocht op 22-08-2023.

[Nieuwe inzichten over de oorzaak van autistisch gedrag \(geefmede5.nl\)](#), laatst bezocht op 15-9-2023.

[NVA - Wat is autisme?](#), laatst bezocht op 14-9-2023.

Ommen, A.L. van, *Autism and Worship: A Liturgical Theology*. Waco: Baylor University Press, 2023.

Ommen, A.L. van, "When Words Fail: Qualitative Methods and Sensory Liturgical Theology with Non-Speaking Autistic Worshipers", *E&E Durham*, 15 sept 2023.

Ommen, A.L., Endress, T., "Reframing Liturgical Theology Through the Lens of Autism: A Qualitative Study of Autistic Experiences of Worship" in *Studia Liturgica*, 52(2), 2022.

Oost, H., Markenhof, A., *Een onderzoek voorbereiden*, 1<sup>e</sup> druk, ed. Leren Onderzoeken, Dl. 1. Baarn: HB Uitgevers, 2002.

Osmer, R., *Practical Theology: An Introduction*. Grand Rapids, Mich.: William B. Eerdmans Pub., 2008.

Paas, S., Schaeffer, H., "Reconciled community on finding a soteriology for fresh expressions", *Ecclesiology*, vol. 17, no. 3, 2021.

Rapley, S., *Autistic Thinking in the Life of the Church*. London: SCM Press, 2021.

Reinders, H., *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Grand Rapids, Mich.: William B. Eerdmans Publishing, 2008.

Schaap-Jonker, H., "Autisme en geloof: beperkingen en uitdagingen", *In Dienst der Genezing*, september 2017, [Autisme en geloof: beperkingen en uitdagingen - Kennisinstituut Christelijke ggz - Kennisinstituut Christelijke ggz \(kicg.nl\)](#) laatst bezocht op 22-08-2023.

Schaap-Jonker, H., Brink, G. van den, *Anders voelen, anders geloven: over autisme en geloofservaring*. Utrecht: Kok Boekencentrum Uitgevers, 2022.

Schaap-Jonker, H., Schothorst-van Roekel, J. van, *Veilig bij God: over autisme, geloof en kerk*. Heerenveen: Groen, 2010.

Schaeffer, J.H.F., "Duurzame en solidaire gemeenschap: Ideaal of fictie voor de kerk in de 21<sup>e</sup> eeuw?" in L. van den Broeke en H. Schaeffer, *Geest of recht? Kerkrecht tussen ideaal en werkelijkheid*. Summum Academic Publications: Kampen, 2019.

Schaeffer, J.H.F., *Kerk om te vieren: praktisch-theologische reflecties op kerkzijn*. Kampen: Summum Academic Publications, 2019.

Shakespeare, S., "A Community of the Question: Inclusive Ecclesiology" in Gerard Mannion, *Church and Religious 'other'*. London: T&T Clark, 2008.

Swinton, J., Mowat, H., *Practical Theology and Qualitative Research*. London: SCM Press, 2007.

Tamminga, K., Schaeffer, J.H.F., Swinton, J., "Potential Roles of Churches and Ecclesiology for Disability Inclusion", *International Journal of Practical Theology*, vol. 24, no. 1, 2020.

Tamminga, K., Smit, J., Schaeffer, J.H.F., *Kerkzijn als antwoord: inclusief gemeentezijn in een tijd van krimp en transitie*. Kampen: Brevier, 2020.

Terry, K., "A Wrinkle in the Fold: Inclusion of People with Autism Spectrum Disorders in Faith Communities" in *Social Work & Christianity*, Volume 42, Number 4, 2015.

Vermeulen, P., *Brein bedriegt: autisme en normale tot hoge begaafdheid*. Berchem: EPO, 2013.