

Onderzoek
*Autisme, Godsbeeld en
Geloofsbeleving*

Deel 1
Onderzoeksrapport

Dr. J. Schaap-Jonker
*in samenwerking met
J. van Schothorst-van Roekel*

Woord vooraf

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Eleos naar aanleiding van een vraag vanuit de sector begeleiding. Begeleiders constateerden dat zij onvoldoende zicht hadden op de geloofsbeleving van mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS). Als centraal aspect van de geloofsbeleving is het godsbeeld onderzocht. In dit rapport worden opzet en resultaten van het onderzoek beschreven. Bij dit rapport hoort een *Richtlijn voor begeleiders* (deel 2).

De dataverzameling van het onderzoek vond plaats tussen september 2008 en april 2009. Dit was later dan in het oorspronkelijke tijdpad was beoogd. Als gevolg daarvan zijn de analyses nog niet geheel afgerond. De resultaten van de TAT in relatie tot het godsbeeld zullen daarom gerapporteerd worden in een supplement op dit onderzoeksverslag (deel 3: supplement).

Naar aanleiding van dit onderzoek worden verschillende wetenschappelijke artikelen geschreven. Hierin kunnen nadere literatuurverwijzingen en statistische details gevonden worden. De volgende artikelen doen verslag over het kwantitatieve deel van het onderzoek dat ook in dit rapport beschreven wordt:

Schaap-Jonker, H., Schothorst-Van Roekel, J. van, & Sizoo, B., *ASD and God image as core aspect of religiosity*. Manuscript submitted for publication.

Schaap-Jonker, H., Schothorst-Van Roekel, J. van, & Sizoo, B., *Angstige onzekerheid: het godsbeeld in relatie tot autistische trekken en kerkelijke achtergrond*. In voorbereiding.

(zie voor gegevens betreffende publicatie www.hannekeschaap.nl/publicaties.html)

Meermalen wordt in dit onderzoek cliënt X geciteerd. De betreffende citaten zijn afkomstig van verschillende personen en houden dus geen verband met elkaar. Namen van cliënten zijn gefingeerd. Persoonlijke gegevens zijn dusdanig geanonimiseerd, dat elke vermeende herkenning berust op een toevalligheid.

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de enthousiaste coördinatie en inhoudelijke bijdrage van Jannine van Schothorst- van Roekel, de secretariële ondersteuning van Jantine de Looff, het verwerken van de data door Tine den Hertog en Agatha van Vliet en de inzet van de verschillende begeleiders en locatiemanagers van de beschermende woonvormen. Allen die hebben bijgedragen aan dit onderzoek, in welke vorm dan ook, wil ik hartelijk danken!

Zwolle, september 2009

Hanneke Schaap-Jonker

Inhoudsopgave

Woord vooraf	2
Inhoudsopgave	3
-- opzet --	
1. Probleem-, vraag- en doelstelling van het onderzoek	4
2. Toelichting op centrale begrippen	5
3. Methode van onderzoek	5
-- resultaten --	
4. Deelnemers	9
5. Meninge n over het onderzoek	10
6. Kerkelijke achtergrond, religieuze saillantie, kerkgang en gebed	11
7. Wie is God?	15
8. Gevoelens ten opzichte van God	17
9. Verschillen in godsbeeld tussen mensen met en zonder ASS	19
10. Godsbeeld en specifieke kenmerken van ASS	20
11. Godsbeeld en kerkelijke achtergrond	22
12. Overige thema's: verwoorden van gevoel en opmerkingen over begeleiding	23
13. Methodologische opmerkingen	24
-- interpretatie en evaluatie van de resultaten --	
14. Verband van godsbeeld en geloofsbeleving met autistische trekken	26
15. Conclusies en discussie	28
16. Aanbevelingen	29
17. Referenties	30

Opzet van het onderzoek

1. Probleem-, vraag- en doelstelling

Probleemstelling

Begeleiders en behandelaars weten onvoldoende over de specifieke kenmerken van de geloofsbeleving van cliënten met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS), waardoor zij moeite hebben om cliënten op dit levensgebied ondersteuning te bieden. In de wetenschappelijke literatuur zijn hierover nauwelijks gegevens voorhanden.

Vraagstelling

De twee hoofdvragen luiden als volgt:

- Welke kenmerken heeft het godsbeeld van mensen met ASS en zijn deze kenmerken gerelateerd aan specifieke kenmerken van hun stoornis?
- Welke richtlijnen zijn te geven voor de begeleiding en behandeling vanuit de kenmerken van het godsbeeld?

Deze hoofdvragen resulteren in de volgende deelvragen:

- Welke kenmerken heeft het godsbeeld van mensen met ASS?
- Is er sprake van differentiatie van het godsbeeld binnen het autismspectrum?
- Verschilt het godsbeeld van mensen met ASS van de totale populatie mensen met psychiatrische problematiek?
- Verschilt het godsbeeld van mensen met ASS van een niet-klinische populatie?
- Zijn de kenmerken van het godsbeeld van mensen met ASS gerelateerd aan de specifieke kenmerken van hun stoornis?

- Hoe kan de Vragenlijst Godsbeeld gebruikt worden ter ondersteuning van de begeleiding van cliënten met ASS in BW en AWB?
- Welke aandachtspunten zijn er naar aanleiding van het onderzoek voor de begeleiding van mensen met ASS?

In dit onderzoeksrapport wordt de eerste hoofdvraag beantwoord. De *Richtlijn voor begeleiders* geeft antwoord op de tweede hoofdvraag.

Doelstelling

De informatie over godsbeelden van mensen met ASS leidt tot een richtlijn voor begeleiders c.q. behandelaars en cliënten voor het invullen van de spirituele variabele van het NSM-model (zie Van Schothorst-van Roekel & Schaap-Jonker, 2009; Verberk & de Kuiper, 2006). Naast deze praktische relevantie is er ook een wetenschappelijke relevantie, aangezien er nauwelijks wetenschappelijk onderzoek is naar de geloofsbeleving van mensen met ASS (zie Schaap-Jonker, Van Schothorst-Van Roekel & Sizoo).

2. Toelichting op centrale begrippen

Godsbeeld

Het godsbeeld heeft betrekking op de betekenis die God voor iemand heeft en kan omschreven worden als God zoals Hij persoonlijk ervaren en gezien wordt door het individu. Het godsbeeld heeft zowel een affectief als een cognitief aspect. Als een centraal element in de geloofsbeleving is het verbonden met het psychische functioneren en het levensverhaal van het individu en heeft het een diagnostische en therapeutische waarde: het godsbeeld kan een bron van stress zijn voor de cliënt, maar ook een steunende factor en een bron van hoop, of zelfs de factor die het psychisch evenwicht in stand houdt. Het godsbeeld geeft inzicht in de betekenis van religieus gedrag (Schaap-Jonker, 2008a, 2008b (hst. 5, 6); Schaap-Jonker, Eurelings-Bontekoe, Zock & Jonker, 2008).

Autisme Spectrum Stoornissen

Tot de stoornissen in het autistische spectrum behoren de autistische stoornis, de stoornis van Asperger, de stoornis van Rett, en de Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet Anders Omschreven (naar het engels afgekort als PDD-NOS). Kenmerkend voor deze stoornissen zijn kwalitatieve tekortkomingen in sociale interacties, soms ook in de communicatie, en een opvallend beperkt, rigide en/of stereotype gedragspatroon en beperkte of stereotype interesses (APA, 2000).

3. Methode van onderzoek

Design van het onderzoek

Het onderzoek kent een kwantitatief en een kwalitatief deel. Alle cliënten die begeleiding of behandeling van Eleos ontvangen, zijn gevraagd om een vragenlijst met gesloten vragen in te vullen. De cliënten die in begeleiding zijn, hebben daarnaast een aantal open vragen voorgelegd gekregen en zijn benaderd voor een interview.

Met kwantitatief onderzoek is het mogelijk om trends op het spoor te komen. Statistische analyses bieden inzicht in de mate waarin verschijnselen optreden en de mate waarin onderlinge verbanden aanwezig zijn. De gesloten (meerkeuze)vragen binnen een kwantitatieve benadering hebben als voordeel dat zij de respondenten taal aanreiken om hun ervaringen en meningen te verwoorden. Het invullen vraagt relatief weinig tijd. Nadeel is wel dat respondenten beperkt zijn in hun reacties.

Het sterke punt van kwalitatieve data is dat zij inzicht geven in de persoonlijke beleving en eigen verwoording van de participerende cliënt. Kwalitatief onderzoek doet recht aan de uniciteit van het individu en geeft de mogelijkheid om de functie en inhoud van een betekenis (hier de betekenis die God voor iemand heeft) in beeld te brengen, evenals het proces van betekenisconstructie (Schaap-Jonker, 2008b, pp. 143-184, 192-194; Hutsebaut & Verhoeven, 1995).

Procedure

Er zijn 168 vragenlijsten verstuurd naar alle cliënten van Eleos met een DSM-IV diagnose in het autistische spectrum die in behandeling of begeleiding waren. Met een brief zijn zij geïnformeerd over het doel en de werkwijze van het onderzoek (inclusief thema's als anonimiteit). De vragenlijsten konden teruggestuurd worden in een bijgesloten antwoordenvolop of, wanneer er een interview afgenomen werd, worden meegegeven aan de interviewer.

Meetinstrumenten

- Godsbeeld

Alle respondenten kregen de *Vragenlijst Godsbeeld (VGB)* voorgelegd. Deze lijst bestaat uit 33 items en heeft twee dimensies, namelijk 1) de gevoelens die iemand heeft in relatie tot God en 2) de percepties van Gods handelen. De dimensie 'gevoelens ten opzichte van God' wordt gevormd door drie schalen: 'positieve gevoelens ten opzichte van God' (POS) (bijv. dankbaarheid, liefde), 'angst ten opzichte van God' (ANG) en 'boosheid ten opzichte van God' (BOO). De dimensie over het handelen van God kent eveneens drie schalen, namelijk 'ondersteunend handelen' (OSH), 'heersend/straffend handelen' (HSH) en 'passiviteit' (PAS) (d.w.z. God handelt niet). Antwoorden zijn gescoord op een vijfpuntsschaal (1= dat is bij mij NOOIT zo, 5 = dat is bij mij ALTIJD zo). De psychometrische eigenschappen van de vragenlijst zijn adequaat (Schaap Jonker, Eurelings-Bontekoe, Zock & Jonker, 2008). Er zijn normtabellen beschikbaar voor psychiatrische patiënten en voor de algemene populatie. Daarnaast zijn er normtabellen voor diverse kerkelijke denominaties (Schaap-Jonker & Eurelings-Bontekoe, 2007).

De deelnemers aan het kwalitatieve onderzoek hebben een ZinnenAanvulTest over het godsbeeld ingevuld (ZAT-GB). Deze bestond uit 5 vragen: God..., want....; Ik voel..., want ; God wil dat ik..., want ...; Als ik bid..., want ...; Ik vind het moeilijk dat..., want... (vgl. Moriarty 2006 p. 118-119).

- Autistische kenmerken

Autistische trekken zijn gemeten met de Nederlandse *Autisme Spectrum Quotient (AQ-NL)*, een self-report instrument met 50 items en bevredigende psychometrische eigenschappen (Hoekstra, Bartels, Cath & Boomsma, 2008; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin & Clubley, 2001). Deze kwantitatieve maat gaat uit van een continuüm. Met klassiek autisme aan de ene, meest ernstige pool van het autistische spectrum loopt het continuüm via 'high functioning' autisme (HFA), Asperger's syndroom en PDD-NOS naar de algemene populatie aan de andere pool. Het meetinstrument kent vijf subschalen, namelijk 'Social Skill', 'Attention switching', 'Attention to detail', 'Communication' en 'Imagination'. Het optellen van de scores van alle items resulteert in een 'Autisme Spectrum Quotient' (AQ). Een hoge AQ score geeft een plaats dichtbij de autistische pool van het spectrum aan. Het optellen van de 4 subschalen 'Social Skill', 'Attention switching', 'Communication' en 'Imagination' resulteert in een score op de factor 'Sociale Interactie' (SI). Een hoge score op deze factor,

die het resultaat van een factoranalyse is in een Nederlandse steekproef, duidt op moeilijkheden in sociale situaties en in communicatie met anderen, en op een beperkt empathisch vermogen (Hoekstra, Bartels, Cath & Boomsma, 2008). Om methodologische redenen, namelijk parsimonie en het verkleinen van de Type-I fout, wordt in de analyses gewerkt met AQ, SI, en 'Attention to Detail' (AD) als maten voor autistische trekken.

Omwille van de consistentie is bij de AQ-NL dezelfde vijfpuntsschaal gebruikt als bij de VGB.

Bij de deelnemers in het kwalitatieve onderzoek zijn zes TAT-platen afgenomen (Thematic Apperception Test, Murray 1943). De respons op deze platen geeft zicht op specifieke informatieverwerkingsproblemen bij ASS, zoals bijvoorbeeld gebrek aan centrale coherentie, moeite met parallel processen, moeite met afleiden van bewegingen uit stilstaande beelden, krampachtige pogingen die bewegingen te reconstrueren, en gerichtheid op uitwendige details om emoties af te leiden (Edrisi & Eurelings-Bontekoe, 2009). Daarnaast geeft deze respons inzicht in het begrip van sociale causaliteit (dat wil zeggen de mate waarin attributies met betrekking tot gedrag, gevoelens en gedachten van anderen logisch, accuraat, complex en psychologisch gemotiveerd zijn) en het vermogen om emotioneel te investeren in relaties en morele normen (Westen, 2002).

- **Aanvullende variabelen**

Respondenten zijn bevroegd over demografische kenmerken zoals geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en opleidingsniveau. Verder kregen zij vragen voorgelegd over de frequentie van kerkgang en van bidden. Ook is een schaal voor religieuze saillantie afgenomen, die inzicht geeft in de mate waarin het geloof belangrijk is voor de respondent (ofwel de mate waarin het geloof een rol speelt in het dagelijks leven) (Eisinga, Felling, Peters, Scheepers & Schreuder, 1992).

Tenslotte is aan de respondenten gevraagd hoe moeilijk en hoe interessant zij de diverse onderdelen van de vragenlijst vonden.

Statistische analyses

Om de gemiddelde VGB-scores van de onderzoeksdeelnemers te vergelijken met de normatieve gegevens van klinische en niet-klinische groepen zijn T-testen voor onafhankelijke steekproeven uitgevoerd. Om de verbanden tussen godsbeeld en autistische trekken te onderzoeken, zijn Pearson's Product Moment Correlation Coefficients and Partial Correlation Coefficients berekend. Om de kans op type I-fout te verkleinen, wordt α gesteld op .01. Correlaties met een $p > .01$ worden niet gerapporteerd.

Correlaties (genoteerd als r) geven inzicht in de samenhang tussen variabelen of schalen. Ze zeggen niets over de richting van het verband en geven geen informatie over causaliteit. Waarden van correlaties liggen tussen -1 en +1. Als de waarde 0 is, is er geen (lineair) verband tussen de twee variabelen. Waarden van +1 of -1 geven een perfecte (positieve of negatieve) samenhang aan. Hoe hoger dus de waarde van een correlatie, des te sterker de samenhang. Een correlatie van .01 wordt zwak genoemd, van .03 matig, en van .05 sterk.

Een correlatie is statistisch significant als de kans dat het verband toevallig is gevonden ten minste kleiner is dan 5% ($p < 0.05$; hoe lager de p-waarde, des te meer vertrouwen gesteld kan worden in de betrouwbaarheid van de teststatistiek).

Partiële correlaties geven het verband tussen twee variabelen aan terwijl het effect van een derde variabele, die met minstens één van die variabelen samenhangt, constant gehouden wordt. Hierdoor wordt het mogelijk om de grootte van de unieke proportie verklaarde variantie te bepalen.

Om multivariate samenhangen tussen verschillende aspecten van het godsbeeld vast te stellen is een Principale Componenten Analyse gedaan. Omdat resultaten van eerdere studies (e.g. Schaap-Jonker et al, 2008) hebben aangetoond dat het godsbeeld niet alleen verband houdt met geestelijke gezondheid, maar ook met kerkelijke denominatie, is een Multivariate Analyse van Covariantie (MANCOVA) uitgevoerd om het effect van kerkelijke denominatie op het godsbeeld vast te stellen. Hierbij zijn de respondenten die behoren tot een bevindelijk-gereformeerd kerkverband (Gereformeerde Gemeenten, Gereformeerde Gemeenten in Nederland, Oud Gereformeerde Gemeenten, Hersteld Hervormde Kerk) vergeleken met zij die niet tot één van deze kerkverbanden behoren. AQ is als covariaat meegenomen. Verder zijn hiërarchische regressieanalyses uitgevoerd. (M)AN(C)OVA's zijn ook gedaan om een relatie van godsbeeld of AQ met demografische kenmerken uit te sluiten.

Kwalitatieve analyses

De resultaten van het kwalitatieve materiaal zijn geanalyseerd met behulp van het computerprogramma *Atlas-ti 5.0*. Het materiaal is opgedeeld in fragmenten die vervolgens inductief gecodeerd ('gelabeld') zijn. Als gevolg van de onderzoeksvraag zijn 'God' en 'gevoelens ten opzichte van God' aangemerkt als 'supercodes'. Ditzelfde geldt voor de codes 'bidden', 'kerk', 'preek' en 'begeleiding.' Een probleemgestuurde inhoudsanalyse (Krippendorff, 2004 p. 342vv) is uitgevoerd door bij elke supercode de 'co-occurring codes' (de andere codes die aan hetzelfde fragment zijn toegekend) te clusteren (o.a. met behulp van een 'netview' (grafische weergave)). Op deze manier is een *cross-case synthesis* (Yin, 2009) tot stand gekomen.

Op grond van de kwalitatieve resultaten mogen geen conclusies getrokken worden met betrekking tot frequenties, sterkte van eventuele verbanden, etcetera. De vermelding van een code zegt niets over de frequentie van toekenning. Datzelfde geldt voor het aantal citaten dat weergegeven wordt. Meer citaten wil niet zeggen dat een thema vaker genoemd wordt. De citaten zijn uitsluitend bedoeld om zichtbaar te maken op grond waarvan tot een bepaalde clustering gekomen is. Hierbij zijn de clusters uitputtend.

Resultaten van het onderzoek

4. Deelnemers

Aan het kwantitatieve deel van het onderzoek hebben 78 personen meegedaan, 49 mannen (63%) en 28 vrouwen (36%) (over 1 respondent geen informatie, 1%). Zij waren in de leeftijd van 19 tot 60 jaar (gem. 34,8, sd 11,1). 11 personen hadden de diagnose 'autistische stoornis' (14%), 28 mensen hadden het syndroom van Asperger (26%), en 35 personen vulden PDD-NOS als diagnose in (45%) (4 geen informatie, 5%).

28% van de respondenten had een partner, 63% had geen partner en 8% had geen partner meer. Het opleidingsniveau was laag (minimaal 8 jaar scholing) voor 3% van de respondenten, gemiddeld (minimaal 12 jaar scholing) voor 73% en hoog (minimaal 18 jaar scholing) voor 23% van de respondenten ((1% non-response).

De hoogte van het AQ hangt bij de 78 kwantitatieve respondenten niet samen met geslacht, opleidingsniveau of leeftijd. Ook het godsbeeld houdt geen verband met deze demografische kenmerken ((M)ANOVA's niet significant (n.s.)). Dit betekent dat de gevonden verbanden tussen AQ en godsbeeld niet beïnvloed worden door een effect van demografische kenmerken.

De response rate is 46,4%: van de 168 verstuurdde vragenlijsten zijn er 78 geretourneerd. Dit resultaat ligt ruim boven de norm van ong. 33%, die in sociaal-wetenschappelijk onderzoek meestal wordt gehanteerd.

35 van de 78 onderzoeksrespondenten hebben meegewerkt aan het kwalitatieve deel van het onderzoek en vulden ook de ZAT-GB in. Deze mensen ontvingen ambulante begeleiding of woonden in een woonvorm. Deze 22 mannen en 12 vrouwen (1 geen informatie) waren in de leeftijd van 19 tot 57 jaar (gem. 32,0, sd 10,5). 7 personen hadden de diagnose 'autistische stoornis', 9 mensen hadden het syndroom van Asperger, en 17 personen vulden PDD-NOS als diagnose in (2 geen informatie).

27 personen hebben meegewerkt aan een interview.

De response rate in het kwalitatieve deel is 53,0%: van de 66 vragenlijsten die aan cliënten in begeleiding verstuurd zijn, zijn er 35 geretourneerd. Dit is opnieuw een hoog percentage.

De hoge response rates laten niet alleen zien dat cliënten het belang van het onderzoek onderstrepen en dat het thema bij hen 'leeft', maar geven bovendien aan dat de onderzoeksdeelnemers een representatieve steekproef uit de onderzochte cliëntenpopulatie vormen.

Als het gaat om de hoogte van het AQ, religieuze saillantie, en de mate waarin de verschillende onderdelen van de VGB moeilijk of interessant werd gevonden, is er geen significant verschil tussen de 35 respondenten die in begeleiding zijn en hebben deelgenomen aan het kwalitatieve deel van het onderzoek, en de 43 respondenten die in behandeling zijn en uitsluitend deelnamen aan het kwantitatieve deel van het onderzoek (totale steekproef bij kwantitatieve deel = 78 respondenten). Voor het godsbeeld geldt

hetzelfde, met één uitzondering: de genoemde 35 respondenten die in begeleiding zijn ervaren significant meer angst ten opzichte van God¹ dan de 43 respondenten die behandeld worden. Dit betekent dat de meeste verbanden die gevonden zijn in het kwantitatieve deel van het onderzoek (zie vervolg) zonder restrictie geldig zijn voor de 35 kwalitatieve respondenten.

5. Mening over het onderzoek

Respondenten zijn bevraagd hoe moeilijk en hoe interessant zij de verschillende onderdelen van de vragenlijst (namelijk de vragen naar cognities of percepties met betrekking tot God (VGBcogn), gevoelens ten opzichte van God (VGBaff), en de autisme vragenlijst (AQ-NL) vonden. Hun reacties zijn te vinden in tabel 1.

Tabel 1. Waardering van vragenlijst

	VGBcogn moeilijk		VGBcogn interessant		VGBaff moeilijk		VGBaff interessant		AQ-NL moeilijk		AQ-NL interessant	
	ja	nee	ja	nee	ja	nee	ja	nee	ja	nee	ja	nee
freq	37	37	54	16	41	33	51	17	35	39	56	17
perc	47%	47%	69%	21%	53%	42%	65%	22%	45%	50%	72%	22%
miss	4(5%)		8 (10%)		4 (5%)		10 (13%)		4 (5%)		5 (6%)	

Uit tabel 1 blijkt dat de meeste respondenten het onderzoek interessant vinden. De verschillende onderdelen van de vragenlijst worden moeilijk gevonden door ongeveer de helft van de onderzochte groep, terwijl de andere helft het niet moeilijk vindt.

Onderzocht is of antwoorden op deze vragen verband houden met de mate waarin autistische kenmerken aanwezig zijn (d.i. Autisme Quotiënt). Er werd alleen een significant verband tussen AQ en de moeilijkheid van het affectieve deel van de VGB gevonden ($r = .39$, $p < 0.01$).

Dit betekent dat mensen het moeilijker vinden om de items over hun gevoelens ten opzichte van God in te vullen naarmate er meer autistische kenmerken aanwezig zijn. Of de VGB moeilijk wordt gevonden, hangt niet samen met een specifieke diagnose (ANOVA's met de moeilijkheid van het affectieve resp. het cognitieve deel van de VGB zijn niet significant).

Bij de VGB hebben 4 van de 78 respondenten grote delen niet ingevuld. De ZAT-GB is door 27 van de 35 volledig ingevuld, door 4 respondenten niet volledig, en door 2 respondenten helemaal niet.

¹ Aan het kwalitatieve deel van het onderzoek doen iets meer bevindelijk gereformeerden mee (o.a. 15 van de 19 personen die behoren tot de Gereformeerde Gemeenten. Hun bevindelijk-gereformeerde achtergrond kan samenhangen met het gegeven dat zij meer angst ten opzichte van God rapporteren (zie §10). Het is ook mogelijk dat het geconstateerde verschil verband houdt met een bepaald aspect van autisme (dat niet gemeten is met de AQ-NL) of met niet-gemeten comorbiditeit (angststoornis)

6. Kerkelijke achtergrond, religieuze saillantie, kerkgang en gebed

Kerkelijke achtergrond

De kerkelijke achtergrond van de respondenten is divers, zoals blijkt uit tabel 2. De meeste respondenten kunnen gerekend worden tot de bevindelijk gereformeerden (Gereformeerde Gemeenten (GG), Gereformeerde Gemeenten in Nederland (GGinNed), Oud Gereformeerde Gemeenten (OGG), Hersteld Hervormde Kerk (HHK), samen 33,4%). Daarnaast vertegenwoordigen de orthodox gereformeerden (Gereformeerde Kerken Vrijgemaakt (GKV), Nederlands Gereformeerde Kerken (NGK), Christelijk Gereformeerde Kerken (CGK), samen 26.8%) een aanzienlijk deel.

Tabel 2. Kerkelijke achtergrond

	Frequentie	Percentage
Valide		
PKN prot	6	7,7
PKN GB	7	9,0
CGK	4	5,1
GKV	14	17,9
NGK	3	3,8
Ev /Bapt	11	14,1
GG	19	24,4
GGinNed	1	1,3
OGG	1	1,3
HHK	5	6,4
anders	6	7,7
Totaal	77	98,7
Missing	1	1,3
Totaal	78	100,0

Leden van de Protestantse Kerk in Nederland (PKN) hebben eveneens deelgenomen (16.7%, waarvan 9% Gereformeerde Bond (GB)), net als Evangelischen en Baptisten (Ev/Bapt, 14.1%).

Bijna de helft van de respondenten gaat iedere zondag twee keer naar de kerk (46,2%). 30,8 % gaat één keer per zondag, 3,8 % om de andere week, en 2,6 % gaat één keer per maand. 11,5% gaat minder vaak dan één keer per maand naar de kerk en 5,1% gaat nooit. Wat frequentie van kerkgang betreft is er geen verschil te ontdekken tussen respondenten die in behandeling of begeleiding zijn.

Deze gegevens zijn opmerkelijk. In de eerste plaats is dat het geval omdat de percentages niet langzaam 'aflopen' (vergelijk frequentie van bidden hieronder), maar de laatste twee antwoordcategorieën vaker gekozen worden dan de middelste. In de tweede plaats zijn deze resultaten opmerkelijk gezien de kerkelijke achtergrond waartoe de respondenten behoren: de meerderheid van de respondenten behoort tot een reformatische of orthodoxe geloofsgemeenschap, waar tweemaal per zondag een kerkdienst gehouden wordt en waar deze frequentie van kerkbezoek ook de norm is (of tenminste lang de norm geweest is).

De frequentie van de kerkgang houdt geen verband met de mate waarin autistische kenmerken gerapporteerd worden of met de diagnose (correlatie resp. ANOVA n.s.). Het houdt ook geen verband met religieuze saillantie, d.w.z. de mate waarin het geloof belangrijk gevonden wordt.

De meeste respondenten zijn godsdienstig opgevoed: 70,5% vult de maximumscore van '5' in bij deze vraag, 6,4% een '4'. De gemiddelde score van de totale groep is 4,47 (SD 1,07).

Religieuze saillantie

Gemiddeld genomen geven de respondenten aan dat het geloof voor hen belangrijk is; de gemiddelde itemscore van de schaal 'religieuze saillantie' is 4,01 (op een schaal van 1 tot 5; SD 0,96). Religieuze saillantie hangt niet samen met de mate waarin autistische trekken aanwezig zijn (AQ) of met de diagnose. Het is evenmin gerelateerd met frequentie van kerkbezoek, maar wel met frequentie van bidden ($r=.37$, $p<.01$). Daarnaast hangt religieuze saillantie samen met de meeste aspecten van het godsbeeld. Correlaties zijn als volgt: ondersteunend handelen ($r=.70$, $p<.001$), positieve gevoelens t.o.v. God ($r=.66$, $p<.001$), passiviteit van God ($r=-.47$, $p<.001$), en boosheid ten opzichte van God ($r=-.46$, $p<.001$). Naarmate het geloof een belangrijker rol speelt in het leven van deze respondenten, krijgt het godsbeeld dus meer positieve en minder negatieve trekken. De sterkste verbanden betreffen de waarneming van Gods handelen als ondersteunend en met positieve gevoelens ten opzichte van God. Op grond hiervan kan religieuze saillantie ook omschreven worden als de mate waarin het geloof een steun is voor mensen.

Er is geen significant verband tussen religieuze saillantie en angst ten opzichte van God.

Kerkgang

Hoewel er niet expliciet naar gevraagd is, geeft een aantal deelnemers in het kwalitatieve deel van het onderzoek welke problemen zij ervaren met betrekking tot kerkgang.

Structuur tijdens de kerkdienst

Afgezien van het feit dat het al moeilijk kan zijn om op tijd in de kerk te komen (welke kleren moet ik aan?) kan het lastig zijn dat de kerkdienst onvoldoende structuur heeft en de vaste gang van de liturgie onderbroken wordt. Bij bijzondere diensten zoals Doop- of Avondmaalsdiensten doet dit probleem zich voor. Hoe meer structuur de dienst heeft, des te beter het is:

'De dienst begint om half 11, en dan doet hij altijd drie punten en daarna de toepassing. En hij stopt altijd met zijn drie punten om 12 uur precies. Dan zingen we. En dan doet hij precies tot kwart over 12 de toepassing. En om kwart over 12 is de kerk uit. Precies. Nou, dat is ideaal voor mij. Ik vind dat heerlijk'

De preek

Deelnemers aan het onderzoek vragen een preek in duidelijke, concrete taal, waarin de zaak die aan de orde is helder wordt uitgelegd en verbonden met het leven van elke dag. Abstracte begrippen en metaforen zijn moeilijk (dit geldt ook voor de Bijbel²).

'Nou, een goede preek vind ik dat het ten eerste goed duidelijk uitgelegd wordt, dus niet ehm, niet te ingewikkeld met allemaal moeilijk vraagstukken en weet ik het, maar gewoon recht to the point, zeg maar.'

'Nou dat is misschien erg raar, *Het gekrookte riet* of zo van Smijtegelt, in die tijd werd er veel makkelijker gepreekt, eenvoudiger, gewoon eh... meer uit het alledaagse leven zeg maar.'

Voor sommigen helpt het om moeilijke dingen tijdens de preek op te schrijven en later nog eens na te lezen.

Klimaat in de gemeente

Een aantal deelnemers voelt zich niet geaccepteerd en vrij in de gemeente. Ze ervaren sociale controle, kilheid en onbegrip, en voelen dat ze niet voldoen aan het verwachtingspatroon.

X. zit met een kramp in de kerk, heeft het gevoel dat hij in het gelid moet zitten. Wanneer het hem teveel wordt en de chaos in zijn hoofd toeneemt, kan hij er niet zomaar uitlopen. Dit levert hem 'spanning en angst' op. 'Jullie zullen dat allemaal ontkennen in de kerk, ik weet precies hoe dat gaat. Maar er hangt gewoon zo'n sfeer dat dat niet mag.'

Een andere respondent ervaart de geloofsbeleving van mensen zonder autisme als normatief. Hij weet dat gezegd wordt dat mensen met autisme een andere geloofsbeleving hebben, maar weet niet hoe mensen zonder ASS denken en hun geloof beleven, 'leer me dat dan.'³

Naast problemen die gerelateerd zijn aan kerkgang of kerk, noemen respondenten ook verschillen tussen kerken als lastig punt. Het feit dat er verschillende standpunten en visies binnen de gemeente of tussen gemeentes/ kerken bestaan en dat de bijbel door christenen op een verschillende manier wordt uitgelegd, levert bij een aantal van hen verwarring op. Een gebrek aan eenduidigheid zorgt voor onrust en onzekerheid.

X. zoekt naar waarheid en zuiverheid en vind het daarom 'moeilijk dat we leven in een tijd van zoveel verdeeldheid want je weet soms niet waar je nog achter kan staan. Soms is het allemaal chaos is m'n hoofd maar dat is eigenlijk vooral als ik me verdiep in verschillende kerken en verschillen.'

'Ik vind het moeilijk dat God de bijbel als richtsnoer geeft in plaats van concrete dingen aangeeft over wat we wel en niet moeten doen. Dat heeft jammer genoeg tot gevolg dat ieder op zijn eigen manier de dingen interpreteert. Hierdoor word ik in verwarring gebracht.'

Gebed

Bidden kan omschreven worden als het godsbeeld 'in actu'. Tijdens het bidden richten mensen zich tot God, en het maakt verschil Wie God dan voor hen is. Ruim de helft van de 78 kwantitatieve respondenten bidt meermalen per dag (51,3%), bijna een kwart doet dat dagelijks (21,8%). 16,7% van de mensen die de vragenlijst ingevuld hebben bidt enkele

² 'Ja, ik begrijp de dingen wel die in de bijbel staan, maar ook weer sommige dingen niet. Of dan interpreteer, nee dan leg ik het weer anders uit (...). Het is toch een knopje, wat dan verkeerd zit. (...) Of ik pak de dingen verkeerd op. Ja, dat is het. (...)Bijvoorbeeld, 'Zie, ik sta aan een deur en ik klop.' (...). Ik dacht dat het een huis was, hè, dat je dan open doet. Toen zei een vriend, nee, de Heere staat aan je hart te kloppen en jij moet een deur open zetten. Dus daar was het verkeerd gelezen. Verkeerd ge..., verkeerd gezien.'

³ Vanuit de theologie kunnen vraagtekens gezet worden bij het normatief stellen van de geloofsbeleving van mensen zonder ASS. Het kan een aandachtspunt voor begeleiders zijn.

malen per week. 2,6% bidt eens per week, 3,8% doet dit minder dan eens per week, en 3,8% bidt nooit. Hierbij is er geen verband met de hoogte van het AQ.

Deelnemers aan het kwalitatieve deel van het onderzoek spreken in drie verschillende contexten over gebed:

- bidden om vergeving van zonden
- bidden om en danken voor Gods steun en zorg
- bidden als probleem

Hierbij beperken mensen zich niet tot één gebedsthema, maar noemen zij soms meerdere gebedsthema's noemen. De genoemde clusters zijn dus wel uitputtend, maar niet uitsluitend.

'Als ik bid, dan bid ik voor berouw van zonden en bekering. En voor het aardse leven hier en nu, en dat ik beter mag worden in mijn hoofd'

Bidden om vergeving van zonden

Respondenten uiten in het gebed berouw en verdriet om hun zonden en vragen om vergeving en vernieuwing, bekering en geloof.

Bidden om en danken voor Gods steun en zorg

Mensen leggen hun eigen leven en blijde en moeilijke dingen daarin aan God voor. Ze danken Hem, en vragen om Zijn leiding, hulp en zorg, en vragen naar Zijn wil. Bidden vormt zo een steun en geeft rust; mensen voelen zich afhankelijk van God en verbonden met Hem.

'Als ik bid leg ik alle noden voor Hem neer want God is de bron van alle leven en Hij kan alleen de uitkomst geven en Hij wil ook overal om gebeden zijn.'

'Spreken met God... Dat je God dingen kan vertellen, dat je bij God je gedachten en gevoelens kwijt kan' (Harmen)

'Als ik bid, word ik rustiger.'

Bidden als probleem

Bidden wordt als moeilijk ervaren omdat God niet altijd hoort of verhoort.

'Als ik bid, lijkt het alsof ik alleen tegen mezelf praat, want ik ervaar dan een enorme blokkade om me heen, de muren komen op me af en ik voel me volledig alleen staan.'

Echter, dit is niet het probleem dat het meest verwoord wordt. Veel vaker geven mensen aan dat ze bidden moeilijk vinden omdat ze 1) niet goed weten hoe het moet en onzeker zijn of ze het wel goed doen, 2) zich moeilijk kunnen concentreren, niet op gang kunnen komen, of de woorden niet kunnen vinden.

'Ja maar ik weet niet hoe andere mensen bidden en hoe je een gebed per zin moet doen of zo. Als ik tot de Heere bid, zijn er soms maar hele kleine vragen.'

'Ik vind het moeilijk om te bidden, want ik weet niet wat echt bidden is. In de kerk wordt dan gezegd: als je echt bidt, dat hoort God echt. Maar ehm, wat is echt bidden? Als dat niet uitgelegd wordt, dan weet je het niet.'

'Met bidden kan ik me ook niet concentreren, zit ik vaak te zoek naar woorden komt allemaal hetzelfde uit.'

'Ik raak soms de draad kwijt, dan weet ik opeens niet meer wat ik gezegd heb.'

Een aantal mensen benoemt ook wat hen helpt of geholpen heeft bij het bidden. De een zegt dat hij het enorm fijn heeft gevonden dat iemand hem vertelde dat bidden 'praten met God' is. Anderen vertellen dat een vaste structuur (tijdstip van de dag) hen helpt. Weer een

ander heeft iets nodig om op te reageren in het gebed. Dit kan een deel van een preek, een lied of een Bijbelgedeelte zijn.

‘Want anders is het net als met een gewoon gesprek: lastig op gang te brengen en te houden.’

7. Wie is God?

Wat de 35 kwalitatieve respondenten opmerken over God, kan in een aantal clusters weergegeven worden:

- de nabije God die steunt en hoort
- de besturende God die het leven leidt en met alles een bedoeling heeft
- de rechtvaardige God die gehoorzaamheid vraagt en kan straffen
- de afwezige God die niet ziet
- de God die moeilijk te begrijpen is en over wie ook moeilijk gesproken kan worden

Deze clusters zijn niet haarscherp van elkaar te scheiden, maar vormen een spectrum. Figuur 1 op de volgende pagina biedt een grafische weergave, die van links naar rechts met de klok mee gelezen kan worden.

De nabije God die steunt en hoort

Verreweg de meeste codes zijn in dit cluster toegekend. Op de vraag: ‘Wie is God voor u?’ antwoorden de respondenten: God is de God die betrouwbaar en beschikbaar is, hoort, draagt, moed geeft, geduld heeft, troost, zorgt, een veilige haven biedt, enz. (zie de betreffende codes in figuur 1).

‘God laat me niet vallen, Hij heeft altijd tijd voor mij, ik kan altijd bij Hem terecht.’

‘Dat ik me veilig voel,.....dat Hij me altijd bewaart ook.....Dat Hij me nooit loslaat.’

‘God zorgt, dat kom ik gewoon tegen, overal in. Als ik ’s avonds de Bijbel open sla en lees, dan kom je soms hele aparte dingen tegen die je precies nodig hebt op dat moment.’

‘Ik voel mij soms alleen, maar dat ligt niet aan de Heere God maar dat ligt aan mij, want als ik beseft dat God voor mij zorgt, dan voel ik mij niet alleen, maar dan voel ik dat ik van Hem houd met al mijn tekorten.’

‘God die bewogen is met mijn persoon, die zich ontfermt en die zich, die ook middelen weet te gebruiken van kastijding, hoe moet je dat zeggen, om mij daar te leiden waar Hij goed acht (...)dan denk ik tjonge jonge dat God zo’n geduld heeft met mij dat vind ik toch wel heel knap.....op z’n zacht gezegd’

De besturende God die het leven leidt en met alles een bedoeling heeft

God is de Schepper die de wereld bestuurt, die het leven leidt, en die een bedoeling heeft met de dingen die gebeuren. Dit kan als positief ervaren worden, maar ook als negatief.

‘God is de Schepper van het leven. Hij is almachtig, dat betekent dat Hij de wereld geschapen heeft en in Zijn hand houdt, maar Hij geeft de mensen wel verantwoordelijkheid om met deze wereld om te gaan.’

‘God bestuurt alle dingen, anders had ik allang niet meer geleefd’

‘Als God niet had ingegrepen, ik weet niet wat ik dan gedaan had’

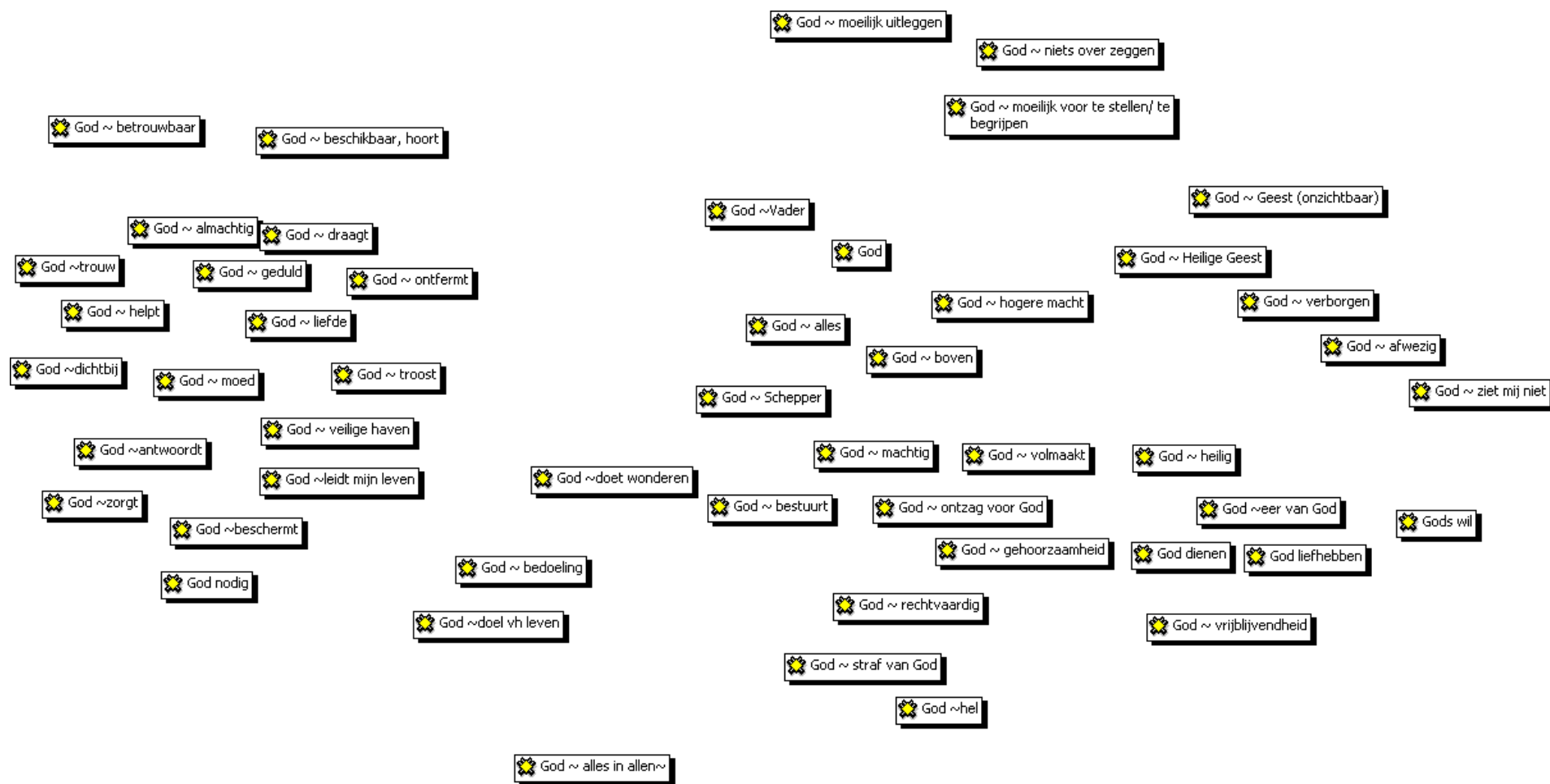
‘En ik heb wel het besef dat er toch wel een God is ... maar hoe je dat precies moet invullen datik heb wel het idee dat er iemand is die mijn leven een bepaalde richting opduwt, die er voor zorgt dat ik bepaalde dingen meemaak’

De rechtvaardige God die gehoorzaamheid vraagt en kan straffen

Na de nabije God die steunt en hoort, wordt het godsbeeld van God als rechter vaak genoemd. God is een heilige, ontzagwekkende God, die de zonde moet straffen. Deze machtige God vraagt een heilig leven in gehoorzaamheid aan Zijn geboden.

‘Maar in ieder geval zie ik God als een ontzettend wonderdoend God, tegelijkertijd zie ik Hem als een heel

Figuur 1. Godsbeeld - weergave van toegekende codes



rechtvaardig God die onze zonde haat en moet straffen, dat is de andere kant, dat moet je niet tegenover elkaar uitspelen dat gaat samen.'

'God is een persoon die heilig is een persoon die rechtvaardig is, een persoon die gekend moet worden - maar als ik eerlijk ben ken ik Hem niet als Verlosser.' 'Ja, ik hou wel van een stukje afstand. Daar gaat het eigenlijk om.'

'God wil dat ik gehoorzaam ben en dat ik de wet hou.. en gewoon bekeer'

De afwezige God die niet ziet

Sommige respondenten maken melding van de ervaring dat zij zich door God aan hun lot overgelaten voelen.

'Ik voel mij onzeker want God ziet mij niet. En dan [beschrijft concrete situatie] zit ik echt de hele tijd maar te twijfelen van doe ik dat nou wel goed doe ik dat nou niet goed'

'Mijn God waarom hebt gij mij verlaten? Ja, zo voelt dat voor mij dan ook zo hè, God verlaat mij omdat..' [over persoonlijke situatie]

De God die moeilijk te begrijpen is en over wie ook moeilijk gesproken kan worden

Voor een aantal mensen is God abstract en wazig. Zij kunnen zich moeilijk een voorstelling van God maken en begrijpen niet 'wie Hij eigenlijk is.'

'God betekent niets voor mij, want ik snap niks van God en zijn woord en hoe Hij is. Ik snap eigenlijk niets van het geloof. Kijk ehm, ik weet wel dat God alles geschapen heeft, maar ik snap het niet'

'Ik vind het vooral jammer dat het voor mij een wat wazige hogere macht blijft en ik, kijk ik hou van beelden en zodoende zal ik ook graag een getekend iets hebben'

Deze persoon legt hierbij een verband met zijn stoornis, maar dit wordt niet door iedereen beaamd:

'God is voor geen enkel mens te ervaren alleen voor een mens die wederom geboren wordt maar voor de rest is God een eeuwig verborgenheid (..) Dus dat heeft niets met autisme te maken'

Geschakeerd godsbeeld

Opvallend is dat veel respondenten meerdere kanten van God noemen. Soms wordt dit tamelijk ongeïntegreerd gepresenteerd, en benoemd als twee 'losse' waarheden of ervaringen, soms zijn mensen ambivalent, en soms is er ook integratie waar te nemen.

'Nou God zorgt voor je, dat hoort bij het Vader zijn, en geef je op je kop als je het verkeerd doet, dat hoort ook bij Vader zijn, nou Hij troost je ook dat hoort ook bij vader zijn allemaal'

X. ervaart een 'dubbel gevoel' naar God toe. Enerzijds is dat een gevoel van vertrouwen, omdat hij bij God niet de problemen ervaart die hij bij mensen wel bemerkt. 'Wat ik zeg, ik weet ook zeker dat het goed aankomt hè, in gebed, en aan de andere kant ook wel een beetje een soort van controlerend gevoel, een camera die overal met je mee kijkt en je overal ziet wat je doet.....ik sta er niet altijd even bij stil maar zeker op het moment dat ik denk: nou dat had ik eigenlijk niet moeten doen...'

'God is in mijn optiek barmhartig, maar ook rechtvaardig. Dat wordt vaak vergeten, mensen hebben een te eenzijdig beeld van God, maar ik denk er zo over als ik aan God denk.'

Bij ongeveer een derde van de respondenten zijn in hun verwoording van het godsbeeld nauwelijks positieve aspecten te vinden. Op trendniveau ($p < .10$) is hier een associatie met religieuze saillantie waarneembaar (Kendall's tau = .28).

8. Gevoelens ten opzichte van God

De gevoelens die de 35 respondenten ervaren in relatie tot God en die zij benoemen in de ZAT-GB of tijdens het interview zijn als volgt te clusteren:

- positieve gevoelens van dankbaarheid en vertrouwen

- gevoelens van angst
- gevoelens van boosheid en verlatenheid
- gevoelens van verdriet en berouw

Positieve gevoelens van dankbaarheid en vertrouwen

Respondenten voelen zich geborgen bij God, ervaren Zijn nabijheid en voelen zich afhankelijk van God.

'Als je nu ziet dat ik mezelf dus, eigenlijk in deze wereld niet meer wilde hebben, dat God me toch gespaard heeft, op de één of andere manier. Dat je daar weer dankbaar voor moet zijn. Dat je er mag zijn, dat je elke dag weer verder mag. Hoe somber en moeilijk het soms ook is'

'Hij is een vesting, je kan altijd bij Hem terugkomen. Dat geeft een geborgen gevoel dus. Ja, zo is het. Ik denk dat dat ook wel belangrijk is, want mensen met autisme hebben altijd een soort verlangen om het goed te hebben en een soort geborgen gevoel te hebben'

'Dat Hij alles in zijn hand heeft. Dat heeft ook iets van overgave. In die zin heb ik vertrouwen. Ja, voor mijn eigen ehm, bekeren zal ik maar zeggen hè, ehm, nee, daarin niet echt. Nee.'

Gevoelens van angst ten opzichte van God

Angst ten opzichte van God komt in het kwantitatieve deel van het onderzoek naar voren als aspect van het godsbeeld dat gerelateerd is aan autistische trekken. Deze angst kent verschillende nuances:

angst voor afwijzing, verbonden met onzekerheid om niet goed genoeg te zijn

'Nou ja, als het over God gaat, voel ik me echt wel onzeker van niet zozeer 'Doe ik het wel goed ten opzichte van God', maar ehm, wel onzeker over, ehm, toch wel misschien over dat plan, van wat, wat wil God nou eigenlijk met mij. Ik heb wel de angst om afgewezen te worden in zekere zin, van ehm, nou ja, ik snap het niet, dus daarom wil God mij niet, ofzo. Dan zou Gods plan wel zijn om het niet te snappen'

'Soms ervaar je wel een bepaald gevoel bij God maar soms ook wel een soort wanhoop, dat ik niet weet wat ik moet doen zeg maar. In principe hoef ik natuurlijk nergens aan te voldoen, maar ja, misschien komt dan een beetje van huis uit, omdat er altijd hoge verwachtingen waren en dat je daar niet aan kan voldoen'

'Je voelt onzekerheid of angst of ik mijn leven goed doe en dat is een soort basis wat je je afvraagt. En wat ik geleerd heb, is dat dat hoort bij mijn autisme, dat je constant aan het puzzelen bent, maar dat moet ik dus niet op mijn God projecteren zeg maar'

angst voor de straffende Rechter

'Ik voel meestal een angst voor God, ja niet een grote angst maar gewoon een beetje angst zeg maar dat zit er gewoon een beetje ingebakken zeg maar want ik geloof niet met heel m'n hart en ik ben dus de dood waardig. En ik merk wel dat ik het verkeerd doe waardoor ik ... als ik zo voor God verschijn het niet goed afloopt'

Gevoelens van boosheid en verlatenheid

Sommige respondenten voelen zich in de steek gelaten door God en zijn boos omdat Hij niet ingrijpt.

'Ik voel me boos tegenover God, want waarom doet God niets tegen deze ellendige wereld. Voor mijn gevoel laat Hij alles zomaar gebeuren'

'Ik vind het moeilijk dat God mij deze ziekte heeft gegeven, want voor mijn gevoel zijn er zoveel mensen die het beter hebben. (..) Ik voel me dan opstandig'

Gevoelens van verdriet

Verdriet in relatie tot God kan samenhangen met een gevoel van tekort schieten en berouw over je zonden, maar ook met de constatering buiten God te leven.

'Ja, ik geloof niet dat ik ehm, een kind van God ben, om het zo maar te zeggen, ook dat is wel een zorg. Ja. Dat houdt me bezig. Dat geeft een stukje verdriet. Ja, een stukje angst eigenlijk ook wel.'

'Dat vind ik wel eigenlijk heel erg verdrietig, ja dat vind ik heel pijnlijk, dan denk ik, nou heb ik zo'n goedgevend God die zo betrokken is bij mijn leven, en dan doe ik toch weerdan denk ik zo, wat zit er toch in mijn gedachten...'

Palet aan gevoelens

Ook hier geldt dat veel respondenten meerdere gevoelens benoemen en een zekere schakering of rijkheid, dan wel een dubbelheid laten zien.

'Hierin toon ik mijn absolute afhankelijkheid en dit vergroot mijn verdriet en mijn dankbaarheid jegens God.'

9. Verschillen in godsbeeld tussen mensen met en zonder ASS

Eén van de vragen in dit onderzoek is of het godsbeeld van mensen met ASS verschilt van mensen zonder ASS. Hiervoor is een vergelijking gemaakt tussen de 78 respondenten uit het kwantitatieve deel van het onderzoek en personen die om welke reden dan ook in behandeling zijn bij een hulpverlener (psychiatrische normgroep) en mensen die geen behandeling of begeleiding krijgen (niet-klinische normgroep; zou eventueel 'normaal' genoemd kunnen worden). In tabel 3 worden de gemiddelde (item)scores voor de verschillende groepen weergegeven.

Tabel 3. Gemiddelde VGB-scores en -itemscores voor mensen met en zonder ASD

		POS	ANG	BOO	OSH	HSH	PAS
Niet-klinische groep (N=545)	<i>M</i>	34.4	10.5	4.6	42.5	12.2	3.3
	<i>SD</i>	6.8	4.4	1.9	7.8	4.4	1.8
	<i>Gem. itemscore</i>	3.8	2.1	1.5	4.3	3.1	1.7
Psychiatrische groep (N=240)	<i>M</i>	32.7	14.5	6.7	40.9	13.7	3.7
	<i>SD</i>	7.8	5.7	2.6	8.8	4.4	2.0
	<i>Gem. itemscore</i>	3.6	2.9	2.2	4.1	3.4	1.9
Autistische groep (N=78)	<i>M</i>	27.2	13.8	6.4	35.2	14.3	3.9
	<i>SD</i>	7.6	5.1	2.7	9.5	3.0	2.2
	<i>Gem. itemscore</i>	3.0	2.8	2.1	3.9	3.6	2.0

POS = positieve gevoelens t.o.v. God, ANG = angst t.o.v. God, BOO = boosheid t.o.v. God, OSH = ondersteunend handelen van God, HSH = heersend/ straffend handelen van God, PAS = passiviteit van God. **Vet** weergegeven gemiddelden bij de niet-klinische en psychiatrische groep duiden op een significant verschil met de autistische groep.

Het godsbeeld van mensen met ASS verschilt op bijna alle aspecten van het godsbeeld van de personen in de niet-klinische normgroep, wat betekent dat mensen met ASS minder positieve ($t(611)=9.56, p<.001$) en ondersteunende ($t(612)=7.45, p<.001$), en meer angstige ($t(617)=-5.98, p<.001$), boze ($t(85)=-5.53, p<.001$) en heersend/straffende ($t(123)=-5.19, p<.001$) aspecten rapporteren. Wat de waarneming van God als passief betreft zijn er geen significante verschillen.

Vergeleken met de psychiatrische normgroep valt op dat het godsbeeld van mensen met ASS minder positieve gevoelens ten opzichte van God heeft ($t(125)=5.40, p<.001$) en minder percepties van Gods handelen als ondersteunend ($t(306)=4.93, p<.001$). Op andere aspecten zijn er geen significante verschillen.

Om na te gaan hoe de verschillende aspecten van het godsbeeld onderling samenhangen, is een factoranalyse uitgevoerd. Deze resulteert in twee factoren (verklaarde variantie (VV) 75.0%), dat wil zeggen in twee ‘totaal-godsbeelden’.

Het godsbeeld dat in de onderzochte groep domineert (VV 53.0%) kan omschreven worden als een *niet-positief godsbeeld* (alfa =.80). Mensen die hoog scoren op dit beeld, zien Gods handelen niet als ondersteunend, maar juist als passief (d.w.z. God handelt niet), en ervaren boosheid en juist geen positieve gevoelens ten opzichte van God.

Uit het tweede beeld spreekt angst voor een strenge rechter (VV 22,0%, alfa = .46). Zie ook onderstaande tabel (Tabel 4).

Tabel 4. Factorstructuur godsbeeld ASS

	Component	
	1	2
ondersteunend handelen v. God	-,941	
boosheid t.o.v. God	,842	
positieve gevoelens tov God	-,838	
passiviteit van God	,798	
heersend/ straffend handelen		,883
angst t.ov. God	,388	,737

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 3 iterations.

In de VGB-valideringsstudie (Schaap-Jonker et al, 2008) is de factorstructuur van het godsbeeld van de niet-klinische en van de psychiatrische normgroep gerapporteerd. Het godsbeeld van mensen met ASS wijkt wat structuur betreft af van dat van mensen zonder ASS en zonder andere psychiatrische stoornissen in die zin dat het geen positieve, liefdevolle of ondersteunende aspecten kent. Het vertoont in grote lijnen overeenkomsten met de psychiatrische groep met dit verschil, dat de percepties van God als passief meer geprononceerd aanwezig zijn. Wat mee kan spelen als het gaat om de passiviteit van God, is dat het voor mensen met ASS moeilijker is om God te ervaren, of dat zij het gevoel hebben dat God niet ingrijpt, omdat hun problemen niet opgelost worden en zij hun beperking houden. Vanuit het kwalitatieve materiaal wordt duidelijk dat hier individuele verschillen zijn; wat geldt voor de onderzochte groep als geheel, hoeft niet noodzakelijkerwijs te gelden voor ieder individu.

10. Godsbeeld en specifieke kenmerken van ASS

In hoeverre houdt het godsbeeld van mensen met ASS verband met specifieke kenmerken van hun stoornis? Het antwoord op deze vraag wordt gevonden in tabel 5. De correlaties die in deze tabel vermeld staan, geven zowel antwoord op de vraag naar de samenhang tussen godsbeeld en autistische kenmerken in het algemeen (AQ-totaalscore - VGB-schalen) en op de vraag naar de samenhang tussen godsbeeld en specifieke autistische kenmerken

(namelijk tussen de factoren Sociale Interactie en Aandacht voor Detail enerzijds en de VGB-schalen). Tabel 5 laat 7 significante correlaties zien.

Tabel 5: Correlaties AQ-NL - VGB

		POS	ANG	BOO	OSH	HSH	PAS
Autisme Quotient	Pearson C.	-.14	.29(*)	.15	.01	.30(**)	.05
	Sig. (2-t)	.248	.015	.216	.940	.010	.655
Sociale Interactie	Pearson C.	-.24(*)	.31(**)	.21	-.08	.32(**)	.09
	Sig. (2-t)	.045	.009	.073	.477	.006	.453
Aandacht voor Detail	Pearson C.	.28(*)	.01	.17	.29 (*)	.03	.09
	Sig. (2-t)	.018	.946	.159	.012	.838	.467

** Correlatie is significant op het 1% niveau; * Correlatie is significant op het 5% niveau
Zie voor afkortingen van VGB-schalen tabel 3 (p. 21)

Naarmate mensen een hoger AQ hebben (d.w.z. meer autistische kenmerken rapporteren), zien zij het handelen van God meer als heersend/straffend ($r=.30, p<.01$).

Respondenten met een hoge score op de factor *Sociale Interactie*, een indicatie voor beperkingen in het sociale functioneren, ervaren meer angst ($r=.29, p<.01$) in relatie tot God. In vergelijking met hen die laag scoren op de SI-factor zien zij God meer als heerser en/of straffer ($r=.32, p<.01$).

Het godsbeeld van de onderzochte groep cliënten hangt niet alleen samen met hun stoornis in het autistische spectrum, maar ook met hun kerkelijke denominatie. Dit wordt in de volgende paragraaf gerapporteerd (§ 11). Vanwege de samenhang met kerkelijke achtergrond is de relatie tussen autistische trekken en godsbeeld nogmaals bekeken. Hierbij is gecontroleerd voor religieuze saillantie, d.i. de mate waarin geloof belangrijk wordt gevonden ofwel een steun voor de respondenten vormt. In tabel 6 (zie volgende pagina) zijn de partiële correlaties weergegeven die betrekking hebben op het verband tussen de verschillende schalen van de AQ-NL en de VGB, los van het effect van religieuze saillantie op deze relatie. In vergelijking met tabel 5 worden er in tabel 6 meer en hogere correlaties vermeld tussen AQ en SI enerzijds en de VGB-schalen anderzijds. Dit betekent dat religieuze saillantie een modererende variabele is, wat wil zeggen dat de mate waarin ASS en godsbeeld gerelateerd zijn varieert met de mate van religieuze saillantie. Bij mensen voor wie het geloof een belangrijke steun vormt, hangt het godsbeeld minder sterk samen met de meeste van hun autistische kenmerken dan bij mensen die minder hoog scoren op religieuze saillantie.

Hieronder worden de gevonden verbanden beschreven. Wanneer een correlatie ook in de eerdere analyse (tabel 5) gevonden is, wordt deze tussen vierkante haken vermeld.

Tabel 6. Partiële correlaties AQ-VGB, gecontroleerd voor religieuze saillantie

Controle variabele: religieuze saillantie		POS	ANG	BOO	OSH	HSH	PAS
Autisme Quotient	Pearson C.	-.29(*)	.40(**)	.27(*)	-.15	.37(**)	.10
	Sig. (2-t)	.022	.002	.037	.243	.003	.461
Sociale Interactie	Pearson C.	-.36(**)	.42(**)	.31(*)	-.22	.42(**)	.10
	Sig. (2-t)	.004	.001	.014	.093	.001	.465
Aandacht voor Detail	Pearson C.	.15	.01	.09	.18	.07	.02
	Sig. (2-t)	.240	.920	.512	.177	.588	.864

** Correlatie is significant op het 1% niveau; * Correlatie is significant op het 5% niveau
Zie voor afkortingen van VGB-schalen tabel 3 (p. 21)

Naarmate mensen een hoger AQ hebben (d.w.z. meer autistische kenmerken rapporteren), ervaren zij meer angst in relatie tot God ($r=.40$, $p<.01$) en zien zij het handelen van God meer als heersend/straffend ($r=.37$ [.30], $p<.01$).

Respondenten met hoge SI-scores hebben meer gevoelens van angst ten opzichte van God ($r=.42$ [.31], $p<.001$) en minder positieve gevoelens ($r=-.36$, $p<.01$) dan respondenten met lage scores. Eerstgenoemden zien God meer als iemand die heerst en/of straft ($r=.42$ [.32], $p<.001$).

Angst ten opzichte van God blijkt het aspect van het godsbeeld te zijn dat het sterkst gerelateerd is aan autistische trekken.

De schaal 'angst ten opzichte van God' bestaat uit 5 items, namelijk 'angst om gestraft te worden', 'angst om niet goed genoeg te zijn', 'angst om afgewezen te worden', 'onzekerheid' en 'schuld'. Op item niveau hangt 'onzekerheid' het sterkst samen met autistische trekken ($r_{AQ}=.42$, $p<.001$; $r_{SI}=.47$, $p<.0001$; partiële correlaties, gecontroleerd voor religieuze saillantie).

De gevonden verbanden worden in paragraaf 14 geïnterpreteerd.

11. Godsbeeld en kerkelijke achtergrond

Uit eerder onderzoek (Schaap-Jonker et al., 2008) is bekend dat het godsbeeld niet alleen samenhangt met geestelijke gezondheid, maar ook met religieuze denominatie. Om te onderzoeken hoe dat bij deze groep respondenten ligt, is een MANCOVA uitgevoerd met de zes VGB-schalen als afhankelijke variabelen, 'bevindelijke denominatie' als onafhankelijke variabele, en AQ als covariaat.

Resultaten laten zien dat het godsbeeld van mensen met ASS zowel samenhangt met hun stoornis als met hun kerkelijke achtergrond ($F_{AQ}(6,60)=2.99$, $p<.05$, $F_{BD}(6,60)=3.27$, $p<.01$). AQ houdt significant verband met het beeld van God als rechter ($F(1,65)=9.78$, $p<.01$) en met gevoelens van angst ten opzichte van God ($F(1,65)=7.33$, $p<.01$). Bevindelijk-gereformeerd zijn hangt samen met angst ten opzichte van God ($F(1,65)=8.78$, $p<.01$). Hiërarchische

regressieanalyses bevestigen dit beeld. Een analyse met heersend/straffend handelen van God als afhankelijke variabele laat zien dat AQ als onafhankelijke voorspeller in de eerste stap 9% variantie verklaart (dit betekent een correlatie van .30). Bevindelijke denominatie in de tweede stap levert geen significante toevoeging op (3%). Bij een analyse met angst ten opzichte van God als afhankelijke variabele verklaart AQ in de eerste stap 9% variantie, en bevindelijke denominatie 8% (= correlaties van respectievelijk .30 en .28).

12. Overige thema's: verwoorden van gevoel en opmerkingen over begeleiding

In verband met God en geloof zegt een aantal respondenten dat geloof voor hen meer te maken heeft met weten en beseffen dan met voelen ('Ik voel of merk er weinig van, maar geloof het wel'). Voor de meesten is het probleem echter niet zozeer het ervaren van gevoel, maar het uiten en verwoorden ervan.

'Ik wil graag even een beeldvorming recht zetten over mensen met autisme in algemene zin. Er wordt vaak gezegd mensen met autisme hebben geen gevoel maar dat is dus niet zo. Het is anders. We uiten het ook wel alleen op een andere manier en niet altijd zichtbaar. Ja?'

'Ja, ik vind sowieso moeilijk om gevoelens ook te verwoorden... Ja, het zijn ook maar begrippen, het zijn geen vaste dingen (...). Ik kan me daar niets bij voorstellen, zo voel ik dat niet, daar kan ik niet echt een gedachte bij hebben'

'Ik vind het altijd heel moeilijk om bij een gevoel te bedenken welk naamkaartje van welk gevoel daar bij hoort'

Een respondent 'ervaart het wel heel erg', maar vindt het moeilijk om haar gevoelens te uiten. Als zij de woorden aangereikt krijgt, zoals in de Vragenlijst Godsbeeld, lukt het haar wel haar gevoelens te benoemen.

De meningen over de begeleiding van Eleos zijn verdeeld. Sommigen zijn blij dat de begeleiding 'gewoon allemaal gereformeerd' is. Ondanks verschillen is de basis gelijk, zodat je goed begrepen wordt als je met iets zit. Anderen zijn kritischer en vinden het maar 'een heel evangelisch wereldje' bij Eleos, 'iedereen is zogenaamd bekeerd', wat niet strookt met wat ze van thuis hebben meegekregen. Wie meer het verschil dan de overeenkomst ervaart, vindt het moeilijk om met de begeleider te praten over kerk en geloof. In de hulpverleningsrelatie (waarbij de cliënt de afhankelijke partij is), is het 'moeilijk om voor mijn mening uit te komen'. In dit verband wordt zelfs gesproken over hulpverleners die zich 'moreel superieur' voelen en 'geëmotioneerd hun dogmatische afkeur laten blijken.' Dit geeft een gevoel van klem gezet te zijn. 'Zieltjes winnen' is dan belangrijker dan hulpverlening.

In een aantal gevallen staan begeleiders dus onvoldoende open voor de geloofsbeleving van de cliënt.

'Ja, dat is gewoon heel erg frustrerend, ze begrijpen je gewoon niet...en ze willen zich er gewoon ook niet in verdiepen.' 'Ze kappen alles een beetje af.'

Cliënten hebben het gevoel dat regels belangrijker gevonden worden dan een persoonlijke relatie met God.

'Ze willen bijvoorbeeld niet dat de begeleiding de bewoners gaat bidden, ze praten ook weinig met bewoners over Godmaar het is ondertussen wel: niet op zondag computeren en je mag niet op zondag terugkomen en vrouwen moeten een rok aan, allemaal regels maar uiteindelijk qua geloofsleven zie je niks'

Het verbaast dat er in het begeleidingsplan geen aandacht is voor God en geloof ('dat ze daar helemaal niet over God praten').

'Er wordt hier niet meegegeven dat je ook in moeilijke situaties dat er ook nog een God in de hemel is die je kan helpen dat Hij je alleen kan helpen in moeilijke situaties en dat Hij alleen je rust kan geven en dat alles afhankelijk is van Hem ook de leuke dingen en de meevallers. Daar wordt hier niet over gesproken.'

X. is van mening dat de begeleiding, ook met betrekking tot geloof, praktische handvatten geeft. Omdat mensen met ASS zichzelf niet goed kennen, is het een valkuil

'om aan het denken te zetten. Dus veel open vragen stellen, dat helpt niet dat maakt alleen maar erger.'

Bij deze opmerkingen over de begeleiding dient bedacht te worden dat er niet in ieder interview expliciet naar gevraagd is. Bovengenoemde meningen zijn daarom niet representatief.

13. Methodologische opmerkingen

Over de Vragenlijst Godsbeeld (VGB) zijn de meningen verdeeld. Sommigen vinden het lastig om de meerkeuzevragen in te vullen, ofwel omdat ze moeite hebben te bepalen welk getal het meest op hen van toepassing is, wat niet verwonderlijk is gezien de stoornis, ofwel omdat ze de dubbelheid die ze ervaren (het is niet het één of het ander, het is allebei waar) niet kwijt kunnen.

'Dat komt wel eens voor maar of het veel of weinig is, weet ik veel als ik dat allemaal moet gaan onthouden dan zit m'n hoofd vol met dat soort nonsens.'

Anderen waarderen de VGB juist, omdat ze taal aangereikt krijgen om hun gevoelens en gedachten te uiten (zie ook § 12). Ze kunnen systematisch in kaart brengen wat ze wel en niet ervaren. Eenzelfde verschil van mening geldt voor de ZAT-GB. 18 cliënten geven aan de open vragen moeilijk te vinden, 10 mederespondenten delen die mening niet. 20 personen vinden de open vragen interessant, 6 zijn het hiermee oneens (overigen hebben deze vragen niet ingevuld).

De verschillende onderzoeksmethoden blijken elkaar aan te vullen. Wat mensen aankruisen bij de VGB, correspondeert met wat zij noteren bij de ZAT-GB. In de interviews lichten zij dat verder toe. Hun antwoorden weerspiegelen persoonlijke ervaringen.

'Als ik aan God denk, dan voel ik dankbaarheid. Dat voel ik vaak zo. Ja, ik ben toch dankbaar dat ik hier woon en dat het goed gaat met mijn baby.'

'Als ik aan God denk, voel ik ook liefde. (...) Het is toch [stilte] ja [stilte] sowieso liefde dat ik nog in levende lijve nog ben. En dat het goed, ja, dat ik dit huis heb en dat ik een goeie vriend heb en... Ja, dan denk ik toch 'Hij geeft om me'.

'God bestaat.....want ik heb Zijn leiding ervaren bij een zware depressie.'

Uit dit laatste citaat blijkt dat een uitspraak die als algemeen geïnterpreteerd kan worden bij doorvragen toch een persoonlijke ervaring weergeeft. Bij een zorgvuldige benadering blijkt echolalie niet zo'n groot probleem te zijn.

'Ja, dat zijn ook uitdrukkingen die ik wel gehoord heb, maar ik houd er niet van om ze zo maar te gebruiken. Dan moet ik het er wel helemaal mee eens zijn en er achter staan, als ik er niet achter sta, neem ik het niet zo gauw over of zo.'

Interpretatie en evaluatie van de resultaten

14. Verband van godsbeeld en geloofsbeleving met autistische trekken

Het godsbeeld dat de respondenten in het kwalitatieve materiaal verwoorden, kent meerdere kanten. God is zowel de nabije God die steunt en hoort, de besturende God die het leven leidt, en de rechtvaardige Rechter, alsook de afwezige God die niet ziet en moeilijk te begrijpen en moeilijk in woorden te vangen is. God roept zowel positieve gevoelens van dankbaarheid en vertrouwen op, alsook gevoelens van angst, boosheid en verlatenheid, en verdriet en berouw. Ongeveer een derde van de respondenten noemt nauwelijks positieve ervaringen in relatie tot God. Hoewel kwalitatief onderzoek vaak meer gericht is op persoonlijke betekenissen dan op het leggen van statistische verbanden, is geprobeerd een verband te vinden met de mate waarin bepaalde autistische trekken aanwezig zijn. Dit verband kon echter niet vastgesteld worden. Het is mogelijk dat de beperkte omvang van de steekproef hier een rol speelt.

Het godsbeeld dat mensen in het kwantitatieve materiaal verwoorden, kent eveneens positieve en negatieve aspecten. Het godsbeeld is duidelijk ASS-gerelateerd. In vergelijking met mensen zonder ASS rapporteert de onderzochte groep minder positieve en meer negatieve kenmerken, in vergelijking met cliënten met andere psychiatrische stoornissen is hun godsbeeld minder positief en ondersteunend en meer passief.

Angst en onzekerheid in relatie tot God hangen nauw samen met autistische kenmerken. Naarmate mensen meer beperktheden in het sociale domein ervaren, hebben zij ook meer angstige en onzekere gevoelens naar God toe. Angst naar God toe is dus een uitvloeisel of op z'n minst een analogie van sociale angst. In de relatie tot God lijken mensen met ASS te weinig structuur, concreetheid en tastbaarheid te ervaren, terwijl zij hier vanuit hun gebrekkige zelfstructuur juist behoefte aan hebben. Dit roept angst en onzekerheid op.⁴

De mate waarin mensen zich angstig voelen ten opzichte van God hangt niet alleen samen met aspecten van hun ASS, maar ook met hun kerkelijke denominatie. Respondenten die behoren tot een bevindelijk-gereformeerde denominatie ervaren meer angst ten opzichte van God dan de overige respondenten. Dit kan verklaard worden uit het feit dat in bevindelijk-gereformeerde gemeenten meer nadruk gelegd wordt op de toe-eigening van het heil en/of de leer van de predestinatie, wat kan leiden tot heilsonzekerheid en vervolgens tot angst.

Het beeld van God als rechter hangt eveneens samen met autistische trekken, met namen met moeilijkheden in sociale interacties. Het kwalitatieve materiaal laat zien dat dit beeld twee betekenissen kan hebben: God kan gezien en ervaren worden als Degene die

⁴ *Attention Switching*, onderdeel van de factor *Sociale Interactie*, hangt sterk samen met angst en onzekerheid ten opzichte van God. De behoefte aan een sterke focus van de aandacht kan geïnterpreteerd worden als een behoefte aan uitwendige structuur, ter compensatie van een gebrek aan inwendige structuur. Een sterke focus op objecten kan ook functioneren als manier om sociale interacties te ontvluchten. Vgl. ook Attwood's (2006 p. 191) opmerkingen over 'perseveration').

bestuurt en leidt, en als de rechtvaardige rechter. Het beeld van God als degene die heerst en/of straft wordt dus niet noodzakelijkerwijs negatief verstaan. Dat geldt ook voor het beeld van God als rechtvaardige rechter. Bij een aantal cliënten roept dit angst op, maar aan een aantal geeft het ook stabiliteit. Het kan corresponderen met hun sterke rechtvaardigheidsgevoel, evenals met hun rigiditeit en behoefte aan structuur ('zo zit dat'; 'dit is goed en dat is niet goed').

De onderzochte groep is te klein om significante verschillen met betrekking tot het godsbeeld te vinden tussen de respondenten met verschillende DSM-IV diagnoses.

Het verband tussen godsbeeld en autistische trekken wordt in aanzienlijke mate gemodereerd door religieuze saillantie, dat wil zeggen de mate waarin het geloof belangrijk is en een steun vormt. Uit het kwalitatieve materiaal kan afgeleid worden dat de steunende functie van geloof zowel een structureel als een inhoudelijk aspect heeft. Geloof heeft enerzijds te maken met een bepaalde vastheid en structuur, anderzijds met de ervaring van God als veilig en nabij. Deze twee aspecten kunnen samen op gaan: de wetenschap dat God er is en het leven bestuurt, de overtuiging dat God het wel weet als ikzelf niet weet wat goed is en moeite heb om keuzes te maken, geeft zekerheid en veiligheid. Religieuze saillantie kan dan ook gezien worden als een maat voor intrinsieke religiositeit en verinnerlijkte geloofsbeleving. Hiertegenover staat een geloofsbeleving die meer verstandelijk van aard is en het effect van religieuze socialisatie en religieuze cultuur (de geïnternaliseerde 'leer'), maar die niet zozeer persoonlijk beleefd en relevant gevonden wordt. Overigens kan een meer verstandelijke geloofsbeleving samenhangen met ASS.

Bij een aantal deelnemers in het kwalitatieve deel van het onderzoek blijkt het godsbeeld sterk gerelateerd te zijn aan hun persoonlijke situatie, die gestempeld wordt door ASS. Dit kan een positieve uitwerking hebben: bij alle moeilijkheden draagt God. De uitwerking kan echter ook negatief zijn: angst en onzekerheid, die in het dagelijks leven overheersen, domineren dan ook de relatie met God. Bij anderen is vooral een verband te ontdekken tussen godsbeeld en kerkelijke achtergrond. Soms wordt een 'split' zichtbaar tussen het gewone, dagelijkse leven en het geestelijke leven: in het hier-en-nu ervaren mensen Gods leiding en nabijheid, terwijl zij tegelijk Hem niet persoonlijk kennen en geen 'kind van God' zijn. Tegelijk geldt dat het voor sommigen moeilijk is om over God na te denken en te spreken, niet alleen omdat ze God niet begrijpen, maar vooral ook omdat het godsbeeld zozeer verbonden is met het zelfbeeld ('het gaat ook zo diep over jezelf'). Dit is in het algemeen het geval (Schaap-Jonker, 2008b p. 132vv), maar levert juist voor mensen met ASS problemen op, aangezien zelfreflectie vanwege de stoornis moeilijk is en het zelfconcept vaak beperkt ontwikkeld is (vgl. Delfos' (2002) theorie over het beperkt ontwikkelde socioschema).

Wanneer niet alleen gekeken wordt naar het godsbeeld, maar ook naar de geloofsbeleving van mensen met ASS in het algemeen, kunnen in de onderzoeksgegevens een aantal aspecten van ASS herkend worden, namelijk de behoefte aan 1) concreetheid, 2) eenduidigheid, 3) structuur - die veelal verbonden is met 4) onzekerheid - en 5) de moeite met plannen en overzicht krijgen/houden en met 6) het verwerken van veel zintuiglijke prikkels.

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

15. Conclusies en discussie

1. Het godsbeeld van mensen met ASS verschilt van andere cliënten die in behandeling of begeleiding zijn bij een hulpverlener in die zin, dat het minder positieve en ondersteunende trekken heeft. In vergelijking tot mensen zonder ASS en andere psychiatrische stoornissen heeft het godsbeeld van mensen met ASS minder positieve en meer negatieve trekken.
2. Naarmate de respondenten hoger scoren op het autistisch spectrum en meer beperkingen in het sociale domein ervaren, rapporteren zij meer angst ten opzichte van God en zien zij Gods handelen sterker als heersend/straffend.
3. Naarmate het geloof meer belangrijk en relevant is voor respondenten, rapporteren zij wat hun godsbeeld betreft meer positieve en minder negatieve kenmerken.
4. De mate waarin voor respondenten het geloof belangrijk is en een steun vormt (religieuze saillantie), modereert het verband tussen ASS en godsbeeld. Wanneer

gecontroleerd wordt voor het effect van religieuze saillantie, hangt het godsbeeld sterker samen met autistische kenmerken.

5. Uit de response rate en de wijze waarop de verschillende onderdelen van de vragenlijst gewaardeerd wordt, blijkt dat de thematiek van dit onderzoek leeft onder de betreffende cliënten en dat de onderzoeksmethode adequaat is.

In dit onderzoek met een *mixed method design* (Tashakkori & Teddlie, 1998) vullen een kwalitatieve en kwantitatieve benadering elkaar aan. Hierdoor worden de zwakke kanten van de afzonderlijke benaderingen gecompenseerd. In een vervolgonderzoek kunnen de thema's die in het kwalitatieve onderzoek als relevant zijn gevonden worden meegenomen in het kwantitatieve onderzoeksdeel, waardoor frequenties en verbanden met andere variabelen statistisch kunnen worden berekend en/of getoetst.

Het relatief lage aantal respondenten (N) vormt een duidelijke beperking van dit onderzoek. Meer geavanceerde of fijnzinniger statistische analyses waren hierdoor niet mogelijk. De lage N leidt tot een lage statistische power. Te verwachten valt dat de gevonden verbanden in een grotere steekproef sterker aanwezig zullen zijn.

Het cross-sectionele design is een andere beperking. Hierdoor is het niet mogelijk om causale verbanden op het spoor te komen. Longitudinaal onderzoek naar godsbeeld en geloofsbeleving bij deze cliëntengroep is daarom wenselijk.

Comorbiditeit is in het onderzoek buiten beschouwing gelaten. In een eventueel vervolgonderzoek met een grotere sample is het van belang om dit aspect in het onderzoek te betrekken. Met name de relatie met angst- en stemmingsstoornissen lijkt relevant.

16. Aanbevelingen

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek zijn in de voorgaande paragraaf al gedaan. Op grond van de resultaten kunnen verder de volgende handelingsaanbevelingen worden geformuleerd:

1. Vanwege de verschillen in godsbeeld en geloofsbeleving tussen individuen en de meerdere aspecten die in de beleving van één individu gevonden kunnen worden, is het niet mogelijk om uit te gaan van algemene 'waarheden.' In het gesprek over godsbeeld en geloofsbeleving is doorvragen daarom van groot belang.
2. Bij deze groep mensen is het aanreiken van taal zeer behulpzaam voor het verwoorden van godsbeeld en geloofsbeleving.
3. Het helpt mensen met ASS als hen structuur wordt geboden wat godsbeeld en geloofsleven betreft. Dit impliceert ook dat voor hen concreet gemaakt wordt Wie God is en voor hen wil zijn.

In de *Richtlijn voor begeleiders* (deel 2 van dit onderzoek) wordt dit nader uitgewerkt.

17. Referenties

- APA (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-IV-TR*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J. & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31, 5-17.
- Delfos, M.F. (2002). *Een vreemde wereld: over autism, het syndroom van Asperger en PDD-NOS: voor ouders, partners, hulpverleners en de mensen zelf. Derde herziene druk*. Amsterdam: SWP.
- Edrisi, M. & Eurelings-Bontekoe, E.H.M. (2009). Begaafd doch beperkt. Vroege signalering van een Autisme Spectrum Stoornis bij volwassenen met arbeidsgerelateerde problematiek m.b.v. gesprek, persoonlijkheidsvragenlijsten en de Thematische Apperceptie Test (TAT). *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, in press.
- Eisinga, R., Felling, A., Peters, J., Scheepers, P., & Schreuder, O. (1992). *Religion in Dutch Society 90: documentation of a national survey on religious and secular attitudes in 1990*. Amsterdam: Steinmetz Archive.
- Hoekstra, R.A., Bartels, M., Cath, D.C. & Boomsma, D.I. (2008). Factor Structure, Reliability and Criterion Validity of the Autism-Spectrum Quotient (AQ): A Study in Dutch Population and Patient Groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, 1555-1566.
- Hutsebaut, D. & Verhoeven, D. (1995). Studying dimensions of God representation: Choosing closed or open-ended research questions. *International Journal for the Psychology of Religion* 5, 49-60.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology (2nd edition)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Moriarty, G. (2006). *Pastoral Care of Depression: Helping Clients heal their relationships with God*. New York: Haworth Press.
- Murray, H. (1943). *Manual for the Thematic Apperception Test*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Schaap-Jonker, H. (2008a). Grootmoeders' veilige berg in de bedstee en daarna: godsbeelden, religieuze cultuur en psychische gezondheid. *Psyche & Geloof* 19, 3-11.
- Schaap Jonker, H. (2008b). *Before the face of God: an interdisciplinary study of the meaning of the sermon and the hearer's God image, personality and affective state*. Zürich: LIT Verlag.
- Schaap-Jonker, H. & Eurelings-Bontekoe, E.H.M. (2007). *Handleiding Vragenlijst Godsbeeld*. Uitgave in eigen beheer; te raadplegen via <http://www.hannekeschaap.nl/vragenlijst%20godsbeeld.html>.

- Schaap Jonker, H, Eurelings-Bontekoe, E.H.M., Zock, H. & Jonker, E.R. (2008). Development and Validation of the Dutch Questionnaire God Image. *Mental Health, Religion and Culture* 11, 501-515.
- Schaap-Jonker, H., Schothorst-Van Roekel, J. van, & Sizoo, B., *ASD and God image as core aspect of religiosity*. Manuscript submitted for publication.
- Schaap-Jonker, H., Schothorst-Van Roekel, J. van, & Sizoo, B., *Angstige onzekerheid: het godsbeeld in relatie tot autistische trekken en kerkelijke achtergrond*. In voorbereiding.
- Schothorst-van Roekel, J. van & Schaap-Jonker, H. (2009), *Autisme, Godsbeeld en geloofsbeleving, deel 2, een richtlijn voor de begeleiding*. Uitgave in beheer van Eleos.
- Tashakkori, A. & Teddlie, C. (1998). *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oakes/ London/ New Delhi: SAGE Publications.
- Verberk, F & Kuiper, M. de (2006). *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model*. Assen: Van Gorcum.
- Westen, D. (2002). *TAT scoring manual*. Atlanta: Emory University Press.
- Yin, R.K. (2009). *Case Study Research: Design and Methods*. 4th edition. Los Angeles etc.: SAGE.