

“Everyone’s a Little Autistic”: Dutch Autistic Christians Navigating Epistemic Injustice

Written by
Kayleigh Klunder

S4081757
Bachelor Thesis
Religious Studies
Rijksuniversiteit Groningen
Supervised by Elena Mucciarelli
Second Assessor: Brenda Bartelink
20-06-2025

Abstract

This thesis explores the religious lived experience of autistic Christians within the Dutch Protestant context and examines how they navigate (Christian) discourses on autism. It aims to shed light on issues of epistemic (in)justice and epistemic agency by highlighting their voices, which have often been neglected. Using a qualitative approach, the study includes six semi-structured interviews with autistic Christians and a Critical Discourse Analysis of a podcast episode on autism produced by a Christian radio station. The findings suggest that due to the neuronormativity of our society, the dominant discourse on autism characterises it as deficiency or deviation. This neuronormative attitude is often not recognised as it operates on implicit and unacknowledged assumptions of what is considered ‘normal’. This bias influences all aspects of church culture such as liturgy and theology which results in autistic Christians experiencing epistemic injustice and exclusion in the church environment. Nevertheless, the participants have numerous ways to deal with these forms of epistemic injustice, thereby challenging dominant understandings of autism as well as the neuronormative church structure. Moreover they advocate for more recognition for difference and autism awareness. These findings demonstrate the responsibility of congregations to actively engage with autistic voices and reflect on their norms and values in order to foster a more inclusive, accessible and epistemically just community.

Table of Contents

Abstract.....	1
Table of Contents.....	2
1. Introduction.....	3
2. Theoretical Framework.....	5
2.1 What is autism?.....	5
2.2 Neuronormativity's effect on religion and the portrayal of autism.....	6
2.3 Disability models.....	7
2.4 What is discourse?.....	8
2.5 Epistemic injustice and epistemic agency.....	9
3. Methodology.....	10
3.1 Data collection.....	11
3.2 Methods for analysis.....	12
3.3 Ethical considerations.....	13
4. Analysis.....	14
4.1 Discourses on autism impacting autistic Christians.....	14
4.1.1 Discourses found in the podcast.....	14
4.1.2 Discourses found in interviews.....	16
4.2 Autism's place in God's design.....	19
4.3 Techniques to navigate the cult of normalcy.....	20
5. Discussion.....	22
5.1 Neuronormativity in the dominant discourse.....	22
5.2 Cult of normalcy and its consequences.....	24
5.3 The ambivalent place of autism in God's design.....	27
5.4 Autism awareness & room for difference.....	28
5.5 Limitations and future research.....	29
6. Conclusion.....	30
7. Bibliography.....	31
8. Appendices.....	36
Appendix 1: Table 1 - Overview of limitations and possible techniques.....	36
Appendix 2: Data Management Plan.....	38
Appendix 3: Human Subject Research.....	42
Appendix 4: Flyer.....	45
Appendix 5: Interview Guide.....	46
Appendix 6: Transcripts.....	51
Appendix 7: Codebook.....	153

1. Introduction

A few years ago I had a conversation with a friend of mine. We were talking about faith and the subject of autism came up. My friend told me that she believed that when the New World arrived I would no longer have autism. This statement surprised me as someone who does not see her autism as something in need of curing or healing. In fact that idea had never crossed my mind. When I told her that her words upset me she did not understand why and it was that moment that started my interest in Christian discourses on autism.

The sentiment my friend was illustrating is common: research shows that autism is often viewed as a deficiency or illness, something to be cured in this life or the next (see for example Lawson Jacobs 2023; St. Pierre 2024). According to Legault, Catala and Poirier (2024) autism is stigmatised on the basis of two twin assumptions: (1) the ontological assumption that autism is inherently a mental disorder and (2) the epistemic assumption that non-autistic people are as well positioned to talk about autism as autistic people which prevents non-autistic people from acknowledging the epistemic limits of their perspectives. This attitude has also long been held by theologians. Consequently, neurodivergent people have rarely been enabled to tell their own stories of church and faith and explain their place in God's creation as neurodivergent knowers. Instead, they have often been silenced or their lived experience has been denied (Lawson Jacobs 2023, 585; 590; 593). Luckily, in recent years, more theologies have been published written by autistic theologians (see for example Williams 2023). Still the view that autism is a deficiency is prevailing. In churches this attitude coupled with a lack of awareness causes autistic Christians to be stigmatised. Misconceptions about autism are common, unhelpful and can have a negative impact on the well-being of autistic people and their families (Hayat et al. 2014, 22). This is unfortunate since, just like for other Christians, church communities can be very important for autistic Christians, providing them with friendship, support and a way to praise God together (van Ommen & Endress 2022, 226; Waldock & Forrester-Jones 2020, 352-354; Macaskill 2019, 104). Religion and religious leaders can play an important role in the lives of these believers, providing them with emotional and social support (Hayat et al. 2014, 2). Furthermore, when disabled Christians are able to participate and contribute, theologies and liturgies can become more diverse, highlighting the numerous ways one can worship or know God (Cartledge & Raffety 2023, 610; Spurrier 2019).

Additionally, there has been a lack of study on how the religious context impacts neurodivergent people and how they perceive themselves (Waldock 2023, 569). This can be partly understood if we take the Global North as context into account where in autism advocacy, religion is often seen as marginal to the experience of autistic people. For instance, the autism index gathers all kinds of information on autism and provides, among others, lists with books, discussion groups and podcasts about autism and related topics such as work or friendship. However, there is no mention of or resources connected to religion (Autisme Index 2022). There is the assumption that if churches are not good spaces for autistic people this would not have a big impact. Since churches as institutions are often considered less central within a secular society, it is presumed that autistic people can just move on from them (Williams and Macaskill 2023, at 29.00-29.43). Nevertheless, there is demand for more clarity and knowledge about this topic and in recent years, more media have paid attention to this topic. For example a Dutch Christian radio station, Groot Nieuws Radio, has done a podcast on the topic of autism and faith because they received so many questions about it (Groot Nieuws Radio 2023).

This thesis will try to address this issue of knowledge production on autism without the input of autistic voices and the religious lived experience of autistic Christians. Thus aiming to fill the gap and contribute to epistemic justice and epistemic agency by looking at how the Dutch (Protestant) religious context impacts autistic Christians. Autistic Christians come across ideas or practices that might not align with the way they would do or think about things. In this way, they have to navigate between their own knowledge system and other knowledge systems. Navigating here is seen as how they deal with this in particular situations. Do they use specific techniques to achieve a sense of epistemic justice? Do they contribute or transform discourses? This constitutes the research question: How do autistic Christians navigate (Christian) discourses on autism? Subsequently three sub questions are explored to answer the main research question namely: (1) What are the (Christian) discourses on autism that impact autistic Christians? (2) How do autistic Christians imagine or speak about autism as part of God's design? (3) What techniques do autistic Christians use in order to deal with neuronormativity in church? In order to answer these questions this research adopted a qualitative approach based on the analysis of interviews with six Dutch autistic Christians. In addition to the interviews, for the first

subquestion, one other primary source has been used in order to get a better understanding of the dominant discourses on autism within Dutch Christian communities. This is a podcast episode about autism called '*Bij Jorieke over autisme*' (2023) broadcasted by Groot Nieuws Radio, a Dutch Christian radio station.

In total there are six chapters, the first one detailing the theoretical framework which clarifies important concepts like autism and epistemic injustice. Next is a chapter on the methodology and recruitment process. After this will be the analysis and discussion to eventually end with the conclusion.

2. Theoretical Framework

In this chapter relevant concepts and theories are presented. First a short description of autism is given and the relevant models to understand disability are showcased. After this other relevant concepts like 'discourse' and 'epistemic injustice' are explained while also giving crucial context by looking at what has already been done in the field.

2.1 What is autism?

According to the Dutch Autism Association (*Nederlandse Vereniging voor Autisme* (NVA)) autism is an umbrella term for behavioural traits connected to social interaction; communication; flexibility in thought, movement and acting; sensory processing and filtering and integrating information (NVA n.d.). It is a lifelong developmental condition that can, for example, cause difficulty in perceiving nonverbal communication: some autistic people are (partially) nonverbal and others might find it difficult to understand when sarcasm is used. Because autistic people do not have a sensory sorting system, they are flooded by all sensory data which is very exhausting. Some stimuli will be perceived very strong while others might not be strong enough (i.e. one autistic person might find lights very bright and blinding while another might need to use many spices in their food because they do not taste very much otherwise) (Macaskill 2019, 19-24). The diagnostic term *autism spectrum disorder* highlights both the diversity and severity of symptoms associated with autism. This means that when you have met an autistic person, you have only met *one* autistic person. Autism can be very different depending on the person. For example,

some autistic people need intensive lifelong care while others can live their life with minimal care or occasional help/ adjustments and there are many more possibilities in between.

2.2 Neuronormativity's effect on religion and the portrayal of autism

Churches are sensory and social environments and because of this can be difficult to navigate for autistic Christians (Macaskill 2019, 27). Moreover, these environments are grounded in neuronormativity: a culturally constructed collection of norms around cognitive functioning and behavioural traits (Cartledge & Raffety 2023, 609). Neuronormative norms create an arbitrary hierarchy that privileges neurotypical modes of cognition over neuroatypical modes, which are regarded as deviant or inferior (Legault et al. 2024, 4-5). Think for example about the language surrounding disability which is usually connected to lack of power or capabilities, weakness or loss of agency (Christian 2018, 467). Religion has the ability to shape and is shaped by the social order (Jelinek-Menke 2022, 306). In this way, it can have a disabling effect when in a religious context people are ignored, disadvantaged or presented with barriers of expectations that prevent them from inclusion. However, religion can also have an enabling effect when it makes someone able or eligible to be included which enables them to overcome barriers (Ibid., 307).

Neuronormative norms and assumptions inform theologies and liturgies which are focused on able-bodied and able-minded Christians, thereby excluding disabled Christians (Spurrier 2019, 38). This is what Thomas Reynolds (2008) calls the 'cult of normalcy', where members are disregarded because they do not adhere to the norms and values of the church culture. No church would explicitly state that they exclude people. However through the way the church and its service is structured certain normative ways of being a community are communicated. The cult of normalcy only conveys specific ways of thinking, perceiving and interacting and excludes those who are different. This process often goes unnoticed since it operates on unacknowledged and implicit assumptions of what a community considers normal (van Ommen & Endress 2022, 231). Because autistic ways of thinking, perceiving and interacting are often not recognised as legitimate or are disregarded, autistic people experience disabling effects such as prejudice and discrimination. Furthermore, it alienates and hinders autistic people in their worship and encounter of God and makes them feel judged (Ibid., 225-226).

Besides environmental disabling effects that autistic people experience, the condition itself also impacts people. How much and in what way depends on the person, but for some this means that autism looks like lifelong care where experiences may be drastically impaired. Furthermore, by labeling it a disability, autistic people are able to receive (medical) support and care which they otherwise would not get (Macaskill 2019, 25). Many autistic people therefore argue for the recognition that autism can be disabling while also embracing it and seeing it as something positive (Ibid.). This is in line with the neurodiversity paradigm. In this paradigm, autism among other conditions like AD(H)D are seen as a variation in human ways of knowing (Bustion 2017, 672) and neurodiversity is seen as valuable, natural and essential for human flourishing (Milton 2020, 3-6).

The neuronormative attitude of congregations can limit theological education and congregational ministry which is why churches should start including more neurodivergent voices. This will lead to a deeper understanding of the various ways humans can flourish in the Kingdom of God while also helping provide justice for neurodivergent people (Cartledge & Raffety 2023, 615). Van Ommen and Endress (2022, 231) also demonstrate that the liturgy shows a diversity of ways in which God can and does meet people in the different layers within the liturgy. They hold that this validates the diversity of experiences people have and challenges congregations to go beyond simple accommodations. Instead making it a space where the whole diversity of people with their own gifts and needs are entirely integrated.

2.3 Disability models

There are different models in which autism as a disability can be understood. The first model is often called the medical model. In this model there is no difference between impairment and disability. The focus is on the deficiencies or limitations that occur because of the impairment and these limitations are seen as inherent properties of the impairment (Jelinek-Menke 2022, 303). Thus in this model, impairment and disability are seen as one and the same thing. You are disabled because of your impairment. The second model is the social model. Here there is a distinction made between impairment and disability. The impairment is seen as a physical limitation while disability is seen as a social disadvantage because of the (perceived) impairment (Ibid.). The impairment is not necessarily disabling but the social environment makes it

disabling. You are disabled because the (social) world does not take your impairment into account. Disability is then the loss of opportunities to take part in normal life on the same level as others because of social barriers. The third model is called the interactionist model. Generally this model can be seen as a reaction to critique on the social model. It is argued that the main focus of the social model is on the social nature of impairment and disability while neglecting the biological and cognitive characteristics of disability. By doing this disability is reduced to a single social dimension. For example, it does not tell us anything about how autism is felt and lived by autistic people. Recognising the social context is very important but is not the only factor that should be taken into account (Anastasiou and Kauffman 2013; 441, 446, 449). Instead the interactionist model focuses on the difference between competence and performance. Disability is then a result of a gap between what an individual can do (their competence) and certain elements of the environment they are in (affecting their performance). Disability is then not seen as something static but as a process. It results from interaction with many different factors and can be (partially) reversed when disabling factors are removed (Catala et al. 2021, 9028-9029). This last model will be helpful in understanding autism as a disability in our particular case here. There is this interplay between autistic Christians and their environment in for example the church which impacts what they can or cannot do and say.

2.4 What is discourse?

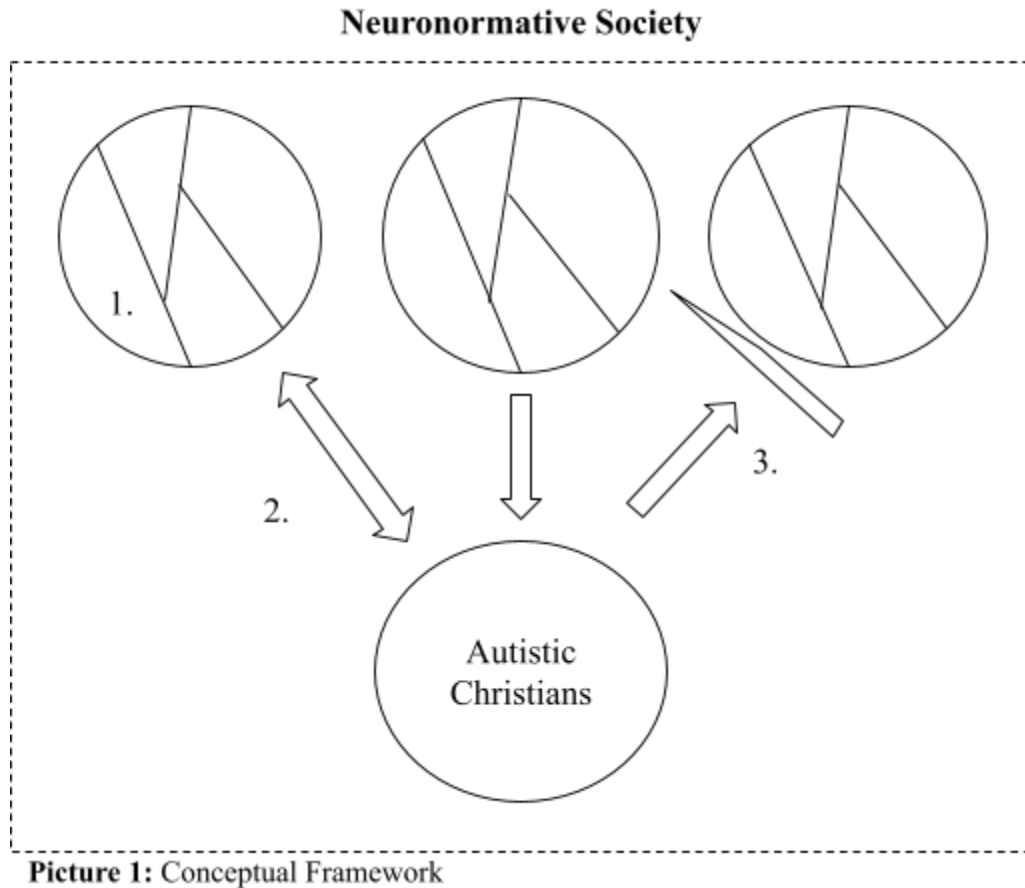
Discourses can be conversations; texts; or a shared way of talking. It can also be seen as an institutionalised way of thinking. Discourses do not only have to be textual but can also concern bodies, practices, objects and images (Mucciarelli 2025). They do not simply state the objective reality, reflecting and representing social entities and relations but they constitute them (Ibid.). A definition of discourses that benefits this thesis is that of Franz X. Eder (2006, 13) where he defines discourse as practices “*that systematically organize and regulate statements about a certain theme.*” In this way discourses establish conditions of what a specific social group in a specific period in time can say and think. Embedded in this process are different power relations. Knowledge is power and power can restrain and produce reality. Power serves some social practices and agents over others (Foucault and Gordon, 1980). Since this thesis examines the way autistic Christians navigate (Christian) discourses on autism and how they often face

epistemic injustice as a consequence of our neuronormative society, this way of thinking about discourses is very useful.

2.5 Epistemic injustice and epistemic agency

Neuronormativity leads to epistemic injustice, which is when individuals are unable to produce, transmit and use their knowledge and thus are hindered in their capacity to use their epistemic agency (Fricker 2007; Catala et al. 2021, 9015). Epistemic injustice is not only about verbal statements that interpret one's experience or reality but also about implicit, nonverbal and nonpropositional types of knowledge such as practical (skills), tacit (assumptions that structure practices/interactions), embodied (socially positioned body) and affective (stemming from our emotions) knowledge. For example, an autistic person might flap their hands in order to better process emotional information. Here, embodied, practical and affective knowledge is used: *'My body (embodied) knows that waving (practical) results in healthier and more efficient emotional processing (affective).'*' (Legault et al. 2024, 16). However, this behaviour is often not accepted in our neuronormative society. This is why autistic people might suppress these behaviours in order to perform according to the neuronormative norms and avoid negative social feedback (Ibid.). This causes them to experience epistemic injustice. In order for this to change, the assumptions that autism is a disorder and that non-autistics know what is best for autistics needs to be displaced. This will foster epistemic agency and epistemic justice, creating space for autistic people to flourish (Ibid.; Lawson Jacobs 2023; Cartledge & Raffety 2023). If disabled Christians are given space to use their epistemic agency, theologies and liturgies can become more free and diverse, giving space to the wide variety of ways one can worship or know God (Cartledge & Raffety 2023; Spurrier 2019).

When putting all the concepts and theories together, we get a conceptual framework that looks something like picture 1. Within neuronormative society, there are different discourses on autism (1), which can have secular or religious interpretations. There is an interaction between these discourses and autistic Christians (2). But because of stigmatisation and discrimination, autistic Christians are not always able to contribute to these discourses and thus experience epistemic injustice (3).



3. Methodology

A qualitative approach has been used to gain in-depth insights into the life worlds of autistic Christians. Qualitative research highlights the ‘voices’ of the participants. Besides that it can provide benefits through raising awareness of issues or can result in action to benefit a community (Hennink et al. 2011, 65). This is in line with this thesis which aims to contribute to epistemic justice by highlighting autistic Christian voices. Furthermore it fits in the broader approach of lived religion in which this research situated itself. Lived religion is a conceptual framework of understanding that is not only focused on what is written but also how it is practiced. It does not prioritise ideas from practices and aims to understand the local context. This means that priority is given to ethnographic methods to show how ‘religion’ is understood and shaped by daily practices, habits and other patterns of social life (Knibbe & Kupari 2020, 159). Thereby it builds from the ground up which can be really helpful when researching

marginalised voices that are not acknowledged by conventional perspectives (Ibid., 166-167). Using this approach, then, is crucial in this research since it deals with the marginalised perspective of autistic Christians. Furthermore this approach disregards the view that there is universal or objective knowledge, instead it highlights that the researcher has a standpoint and that this needs to be recognised since it influences how knowledge is developed (Knibbe & Kupari 2020, 165; Berger et al., 2021, 15-16).

3.1 Data collection

The main method used for data collection was interviews. With interviewing subjective experiences and in-depth knowledge is gained from the participants. In order to reach participants, churches were contacted throughout March. In total 18 churches were approached in a span of four weeks of which 11 responded and wanted to participate. They did so by putting up a flyer in church; printing a message in their respective newsletters or the scipio-app; or a combination of the above. The flyer and newsletter message both contained the question if any autistic Christians would want to participate in the research and provided more information about the research and what was expected of the participants. This approach eventually led to five participants. Additionally, in the first week of April two foundations, suggested by the approached churches, were approached in the same way as was done with the churches which resulted in one more participant.

The aim for this research was to interview 5-6 autistic Christians and this goal was met. Although almost all participants come from different denominations (Baptist, Quaker, Evangelical, Protestant and 2x Dutch Reformed) they are still all members of the Protestant faith community. The interviews were semi-structured with 19 open-ended questions in order to leave room for personal interpretation of the participants. The questions were based on the research questions and all interviews lasted about an hour. Four of the interviews were in person, one was online and one preferred to do it in written form. The in-person and online interviews were held in the span of two weeks at the homes of the participants. This informal setting provided for a comfortable atmosphere with minimal distractions. The interviews were recorded with the oral recorded permission of the participants. In this way the interviews could be transcribed and

coded.¹ Before the interviews, participants were sent a consent form that they had to read as well as two interview questions that needed more reflection and preparation. For the written interview, the consent form was sent with the question to sign it before the questions were sent. The interview questions were adapted and the participant agreed to answering follow up questions via email. During the interviewing process, a question was added to better understand interviewees' attitude towards autism. All participants were given a small present as a token of appreciation for their time and efforts.

Besides interviews, this research makes use of another primary source namely a podcast episode by Groot Nieuws Radio. On their website it is specified that they are a Christian radio station for all Christians. They strive to encourage the listener, connect them with other believers and inspire them (Groot Nieuws Radio, n.d.). The hosts of the episode, Jorieke and Thijs, decided to make this episode dedicated to autism because they received so many questions about the topic. In the episode they talk with four different people: Dr. Hanneke Schaap-Jonker who is a theologian and psychologist and does research on autism and faith, Alianna Dijkstra about her and others' experience as autistic Christian, Erna who talks about her marriage with her autistic husband and Hanneke W., who talks about being a mother of an autistic daughter. This source was chosen because it allows us to gain insight into the (dominant) discourses on autism within the Dutch Christian context. Furthermore it elucidates multiple perspectives on autism and illuminates not only why autism awareness is necessary but also why giving space for autistic voices is crucial in this process. This source was analysed using critical discourse analysis. This means that attention was paid to what was being said and by who in order to reveal how this influenced the way autism is constructed.

3.2 Methods for analysis

For the analysis of the thesis, two methods were used. The interviews were coded and thematically analysed while the primary source was analysed using discourse analysis. This thesis focuses specifically on Critical Discourse Analysis (CDA) which is a type of analysis that aims to critically investigate social inequality that is expressed through language or in discourse.

¹ The interviews were transcribed using a transcribe service called Good Tape that combines AI with speak-to-text technology. Audio files are automatically deleted after transcription and are never used for machine learning. Additionally, everything is encrypted.

This means that the document, the social processes and structures that give rise to the production of the document and the social actors that create meaning through interaction with the document are all taken into account (Wodak & Meyer 2011, 2-3). CDA is specifically concerned with the use of power in discourse by asking valuable questions about what systems of knowledge are accepted or challenged. It elucidates how power and ideology are often obscured and assumed as stable or natural. By making this process explicit, CDA yields results that can be of practical relevance (Wodak & Meyer 2011, 15). In this research, the corpus consists of a podcast episode. The document's context was assessed and described looking at what stories are told about autism to see how it was imagined and what type of discourses were used to make sense of autism in order to find out what (dominant) discourses exist about autism.

3.3 Ethical considerations

Before the data collection, participants were emailed a consent form stating what the research was about. It detailed that the interview will be recorded, transcribed, anonymised and analysed. Additionally it stated that if they do not feel comfortable answering a question we would move on and that they can back out of the research at any point. Before the interview, participants were asked if everything was clear and if they had any more questions. These statements in the consent form were repeated at the beginning of the interview so that the interviewees could give oral consent. There was an emphasis on ethics of care, some experiences with Christian discourse on autism can be negative and might add stress or anxiety. These feelings were mitigated by conducting the interviews in a safe space (the homes of the participants) with manageable sensory input and a break was offered when necessary. It also helped that the interviewees knew the researcher herself is autistic and grew up in a Protestant environment since this made the interviewees more comfortable. However, this might have led to assumptions of shared understanding. Nevertheless it allowed for rapport which might have influenced what the participants were willing to share.

After the interview participants were asked how they felt about the interview to reflect on and discuss what just happened to make sure that the interview was a positive experience. Following the interviews the participants were given pseudonyms and the recordings were transcribed and anonymised. The coding of this data was done multiple times to try to reduce bias, however the

analysis remains interpretative which should be considered. In the whole research process the researcher kept her positionality as a white, autistic, middle-class woman who grew up in a Protestant environment in mind as this influenced how this research was approached and ‘theorized’ (Berger et al. 2021, 15-16).

4. Analysis

In this chapter the results will be discussed based on semistructured interviews. For the first subquestion the additional method of critical discourse analysis of primary sources is added to understand what types of discourses on autism are out there. The results will be presented following the structure of the three subquestions. But first, a short description of the participants will be given.

All of the participants are white and out of the six participants, four are women (Evelien, Jackie, Maud and Ruth) and two are men (Mark and Petrus). Five participants live in Groningen and one is situated in Utrecht. The ages ranged from 25 up to 60 and could be placed in one of two age categories being in their twenties (Mark: 25, Jackie: 26, Maud: 27) or being in their fifties/sixties (Petrus: 51, Ruth: 56, Evelien: 60). The years they had their autism diagnosis ranged from one year up to 20+ years. Three participants have been fairly recently diagnosed (Evelien: going on one year, Mark: 2 years, and Petrus 2-3 years) while the other three have had their diagnosis for longer (Ruth: 5 years, Jackie: 9 years, Maud: 20+ years) Two participants are from the same church and the rest come from different denominations within the Protestant sphere.

4.1 Discourses on autism impacting autistic Christians

4.1.1 Discourses found in the podcast

Discourse analysis shows that how autism is positioned, talked and thought about differs according to what person you talk to. In the podcast ‘*Bij Jorieke over autisme*’ different views of autism are explained by Dr. Hanneke Schaap. She explains that in psychiatry autism is seen as a developmental disorder but contrasts this with the view that autism is neurodiversity which is not a problem but an enrichment. When she is asked how she views autism, Dr. Schaap says:

“Look, there are of course things that you can say that there is something different from the typical group and in that sense you could call it a deviation. And sometimes people suffer a lot from it. At the same time, I think, there is a lot of variation between people. And let’s not say that when something is different it is less or bad. Let’s look at the enrichment and what people are good at, where they complement others etc.”

Furthermore, dr. Schaap explains how there are many misconceptions about autism: that people are rigid, indifferent, asocial or cannot empathise with others. This indicates that generally autism is regarded as a deviation which then can be interpreted as an autistic person having undesirable traits or being less than a nonautistic person. Here, we see the crucial role the social environment plays in the construction of autism. Dr. Schaap elaborates on this point, stating that there are factors outside an individual that can disable them, for example during interactions with others, institutions or society at large. Herein she also points to how our society is very fast and overstimulating and asks: should we then call autism a disorder? Or has society gone mad? She recommends congregations to adapt to the needs of autistic Christians, pointing out how a church service can be exhausting and how this is not taken into account by the church community.

Alianna Dijkstra also talks about the constraints in the church service that make it inaccessible: music being too loud, there are too many people and the sermon is too difficult to follow. Moreover, Alianna talks about her own experience in her church and how she makes it work for her, for example, by sitting near the door so she can leave the service at any time.

The first half of the episode explains the current discourse on autism and how it impacts autistic Christians, while the latter half focuses more on the effect of autism on the environment. This causes autism to be framed differently by interviewees Erna, a woman married to an autistic man Louis, and Hanneke W., a mother of an autistic daughter Anna. Their stories mostly focus on how it is to have someone in your life with autism. They characterise autism mostly by explaining how things are with Louis and Anna that for a ‘normal’ person would not be an issue. Erna, for example, repeatedly describes her struggle with Louis’ autism, especially before he got diagnosed. The diagnosis provided for more understanding and peace, however Erna talks a lot

about how she is the one who needs to have patience and change or adapt because Louis cannot. She explains:

“Yet people with autism can copy behaviour, they can look at how others behave and copy that behaviour. And in that sense they can learn, because Louis has really changed in the last forty years since we are married. But not by himself, he has to be handed everything.”

Louis is characterised as someone who has little agency and is rather passive, unable or unwilling to change unless asked.

Hanneke W. explains how she and her partner noticed very early on that Anna was different from her peers and when the diagnosis came she did not tell Anna in order to protect her, stating Anna was already really vulnerable. Furthermore, Hanneke W. states that Anna is not only autistic, she is above all a very sweet girl. When Anna eventually found out she was autistic and told her brothers, they responded with: ‘We still love you the same.’ These statements illustrate how autism is still seen as a deviation from the norm and a deficiency. Anna’s sweetness and the love of her brothers are used as a way to counteract the deficiency. Additionally, Hanneke’s choice to keep the diagnosis from her child shows how she might have felt this message would negatively impact Anna.

4.1.2 Discourses found in interviews

The research participants also speak about how others talk about autism, Mark for example says that some might think autism is something wrong or in need of healing which he finds harmful. Jackie, Ruth and Maud also discuss autistic stereotypes they encounter which they find frustrating such as that autism looks only one specific way, that people with autism are weird, that autistic people do not understand jokes, that they are asocial, or that there is something wrong with them. Another thing that returns in multiple interviews is that when participants disclose they are autistic, others will respond with ‘everyone is a little bit autistic’ or ‘you don’t look autistic’. Mark explains:

“That is really unpleasant. But I know that people mean well so I try to let it go, but it is still difficult. But that is something, I think, that should be more present in the whole of society, when it comes to awareness. That people understand autism better.”

This illustrates how the lack of adequate knowledge on autism makes people assume a lot of what it is to be autistic and this is very unpleasant and frustrating for autistic Christians. The interviewees contrast these ideas with their own which focus more on the diversity within the autism spectrum and tailored individual care which they feel needs to be incorporated more. Although they feel accepted in their congregations they also mention that they feel less or not accepted when they encounter settings in which their full participation is inhibited. It makes them feel lonely and misunderstood when their perspectives are not considered or the church service is not accessible. Petrus for example reveals how he sometimes thinks people do not know what he goes through when they invite him to drink coffee after the service:

“We drink coffee in the chapel, an old outhouse connected to the church. With a few people there it is already difficult to hear each other. But when we are with many and everyone talks over each other that is really hard for me, likely because of autism. Then I focus on all the sounds and all the people that are talking and at the same time still need to follow the conversation I have with someone. That we are talking to each other as well. That is why I do not go that often and that is where, I presume, I am sometimes misunderstood.”

Furthermore, participants indicate that they sometimes find it difficult to be fully themselves since others might find them weird, or might not understand why they do certain things. For example Evelien sometimes stays quiet because her statements are very black/white which others find hurtful, Ruth does not ask all her questions about faith and the Bible in church because she is afraid they are considered weird or are not taken seriously and Maud is sometimes less exuberant when praising God during the church service because she feels others find her enthusiasm weird. Their behaviour ‘breaks’ certain implicit norms and values of the church culture deeming it inappropriate.

Another example of knowledge injustice is brought forth by Jackie. Both Ruth and Jackie are part of the same congregation. However, their experience of epistemic injustice differs due to their different wants and needs. Their pastor finds it very important that everyone is actively participating in the community. Ruth liked this attitude, because she herself also wants to be more involved in church. Together they look at where Ruth's skills can be deployed so she can be more present in church. While working together with the pastor, Ruth is able to contribute to the community in a way that fits what she is able to do within a structure, the church service, that is not always accessible for her. Although the disabling factors of the church structure are not addressed, Ruth is happy she can be more involved in church.

However Jackie rarely goes to church because it is really distracting and she does not like the social aspect. She does not believe that one has to be actively engaged in the community in order to have faith like the pastor does and relies on her books, podcast and family to engage in her faith. According to Jackie, the pastor does not leave room for her way to engage in faith and imposes his view on her, leaving no room for a different interpretation or other way of knowing. Jackie states:

“And when that is imposed, I don't feel accepted. Because then I think, there must be another way that does fit me and makes me feel good in church.”

The interviewees also mention how there needs to be more understanding of difference and people should look after each other with Petrus saying:

“Yes it would be nice if there was more understanding. For myself I see that my thoughts are a bit slower. That that is also an option.”

The other participants have their own interpretation with Maud advocates for more honesty and clarity in communication, Mark for equality, Evelien for more respect and love, Ruth would like to see that people take each other more into account and Jackie would like the community to look after her more.

This section shows how autism is still often negatively characterised. One clear discourse is that autism is seen as different or not ‘normal’ and thus a deviation. Another element that returned in the analysis is autism being seen as a deficiency or in need of healing. Additionally other elements that return in the discourse is that of autism or autistic behaviour being labeled as weird, autistic people being seen as asocial or that there is something wrong with them. Furthermore, people often seem to have a specific biased and one-sided idea about how an autistic person behaves or what autism entails. These discourses cause autistic Christians to be stigmatised. This makes the participants feel frustrated, misunderstood and alone and results in some of them modifying their behaviour in order not to be perceived as ‘weird’. However, there is a counter narrative that views autism as part of human diversity. Moreover, participants advocate for more room for difference and autism awareness which would make their congregations more accessible.

4.2 Autism’s place in God’s design

Participants thought very differently about autism and its place in God’s creation. Evelien for example views her autism as an illness. When asked if autism is made by God she answers:

“We live in a broken world after the fall of man. Illness is one of the results of that. I don’t think that disease is made by God. It is a consequence of the behaviour of humans in the distant past and that is how it entered the world.”

Nevertheless, she also states that her black/white thinking has helped her in faith, because it is very clear for her what she needs to focus on: God, His son Jesus and the Holy Spirit. Ruth has a similar idea about autism’s place but is also not entirely sure, explaining:

“I don’t know if autism is made by God. It is the result of sin. It was not made by God at creation. After that, maybe it is. I don’t think that there is autism in heaven. There we are perfect.”

Mark and Maud, on the other hand, believe it is part of who they are, their brains are just wired differently. Maud explains that she does not see it as an illness or something to be cured, instead it is just part of her. It has its good parts although it sometimes can bring challenges but everyone

has their own challenges. When people say they will pray that autism will be cured, she feels like they want her to change and she is not allowed to be who she is. Mark further elaborates how it can be a strength for example in his studies, since he has an eye for detail and likes to delve deep into certain topics. Petrus and Jackie do not have a definitive answer. Jackie who was still considering these questions, when asked if people in heaven would still have autism she first responded that she did not think so, however she also said:

“But yeah, how does one view autism? Here it is quickly seen as something less, but maybe it is actually something very positive that you have it.”

When we later on discussed the book ‘Is er een hemel voor autisten?’ and I mentioned how the author asks if autism would be cured in heaven, Jackie responded:

“Is there anything to cure? Or should other people be cured? Yes, that is something I find difficult. Because who says it is something bad? Or that it is something you are born with? Or something less? There is nothing wrong with having an additional chromosome. Those people are often very sweet and happy. The stereotype human makes it a thing.”

This section illustrates that autism’s place in God’s design is contested. It can be viewed as something that is disabling and part of sin but also something that is just part of human diversity and can be rewarding or helpful. Furthermore, Jackie’s comment shows how others, the stereotypical human, influences the way autism is viewed.

4.3 Techniques to navigate the cult of normalcy

Participants reveal numerous techniques or ways to deal with the limitations and constraints they experience in church because of the cult of normalcy (for an overview, see Table 1 on p. 36). It is not always clear which technique is used for which barrier since some techniques are used to negotiate with multiple limitations. In the following paragraphs some examples are given as to how participants deal with limitations and constraints.

Participants explain that social situations can sometimes be difficult, however they do also value the social connection and see their church community as necessary for upholding their faith. Nevertheless, all participants except Evelien watch the service at home regularly or when needed. For Maud this is when she does not feel well or cannot handle social contact while Jackie rather stays home to read or listen to a podcast because church is too distracting and she does not like the social aspect. Petrus, Jackie and Ruth sometimes struggle with the sermon, either because of its pace and the participant's need for more processing time or because it is difficult to discern what one should take away from the sermon. A technique Petrus uses is to shift his attention to other parts of the service that he enjoys like singing. Furthermore, Petrus and Mark also go to a church that is relatively sensory friendly which they enjoy because they can focus on what is important to them. And Ruth found a group of people outside church who are more open to engage with her questions about faith and the Bible.

Other tactics are not staying after the service to drink coffee like Petrus, Ruth and (sometimes) Maud do. Some participants also struggle with the structure of the (Holy) Communion service like Petrus and Maud, she elaborates:

“At our church we need to walk to the front to join the (Holy) Communion. So if you stay seated then everyone can see you. So the whole row is going to the front and you stay behind as the only one. That is kind of confronting and unpleasant. Then I feel like everyone is watching me. And regularly I stay seated because I find it difficult how it goes. And then I feel very alone and like I'm being watched. Nowadays I don't go to those services because it is just too complicated.”

Instead, she sometimes visits another church because they structure their (Holy) Communion service differently: everyone stays seated and the bread and wine are distributed around the church. She is not the only one who visits multiple churches. Mark noticed that he likes the structure of a more traditional church when he visited the mass with his girlfriend, but on the other hand also likes the quiet he has in his own congregation.

Despite the obstacles they face, faith plays a vital role in participant's lives. Many of them explain how religion provides a sense of stability or support (*houvast*). Maud explains:

“It gives peace of mind to know that God is always there and that He sees me and that He knows what is going on inside me because I often feel misunderstood by people. It is comforting to know that God can literally read your mind and that He is with you and knows you better than you know yourself, I find that reassuring.”

Jackie and Evelien also mention how God is always there for them and Mark elaborates that in a world that is often unpredictable, religion gives him stability. Petrus explains that his faith in Jesus Christ gives him stability. Ruth sometimes has her questions about faith but also sees that God gives her signs that He is there which is reassuring.

This section illustrates that the participants encounter limitations in church in various ways and have different techniques to negotiate with these obstacles. What the participants consider an obstacle differs per person but some limitations come back to different degrees in multiple interviews such as social communication (all six interviews), limited autism awareness (five interviews) and the distracting and/or sensory dense environment in church (four interviews). Participants also reveal how religion can give stability and support. It helps to have a stable frame through which to view the world and it is comforting to know that God understands you even if others do not.

5. Discussion

This research investigated how autistic Christians navigate (Christian) discourses on autism. In this chapter the main themes outlined in the analysis will be further discussed and linked to literature discussed in previous chapters which after limitations and future research will be reviewed.

5.1 Neuronormativity in the dominant discourse

Analysing the podcast shows that there are multiple ways autism is framed in discourses. In the first half, Dr. Schaap and Alianna portray a more neutral and nuanced account of autism, with Alianna explaining that although she experiences obstructions in church she also makes it work. This shows the adaptability and resilience that autistic Christians are capable of in order to

participate in an inaccessible but crucial aspect of their faith, namely being in community with other Christians.

Dr. Schaap corrects assumptions about autism, reiterating that it is a spectrum. She recounts the discourse that autism is a deficiency, deviation from the norm, weird or a monolith. These discourses illuminate how there is this focus on a particular picture of normality or ‘the way one/things should be’ that is upheld which excludes autistic people. This illustrates the neuronormativity present in discourses on autism that we also see in Erna’s and Hanneke W.’s characterisations of autism. Louis and Anna are characterised as ‘different’ and in need of (constant) help. These comments are not made maliciously but do show how the norm, neuronormativity, goes unnoticed: by comparing Louis’ and Anna’s behaviour to how ‘normal’ people would do it, autistic people are set aside and the norm remains unquestioned. This shows the importance of language and how often neuronormativity stays obscured or is seen as natural. Their view of autism corresponds with how disability at large is usually characterised, where the language surrounding it is one of lack and powerlessness (Christian 2018, 467). Louis and Anna themselves are unable to respond to this because they are not given the opportunity to speak, this creates an unequal epistemic contribution and epistemic injustice.

It is interesting to note that this podcast dedicated to autism is being hosted by non-autistic people with three of the four speakers also being non-autistic. This is significant because the people who are able to share their knowledge are those who have the power to restrain and produce reality (Foucault & Gordon 1980). Only one of the four people was actually able to speak from an autistic lived experience. Why was this done in this way? One explanation could be that the organisers did not think about this aspect, and maybe believe that being near someone with autism is enough to speak about the topic. This would be in line with Legault et al. (2024) who state that often non-autistic people do not know the epistemic limits of their experience and therefore believe they are able to speak about autism as well as autistic people. Another explanation is that the organisers wanted to know more about what it is like living with and caring for an autistic person. But why is there then not also a focus on what it is like for autistic people to live and care for non-autistics? By structuring the podcast this way, implicitly a divide is made between ‘normal’ people and autistic people. The organisers could have structured it

differently, with Erna and Louis both calling in to talk about their marriage. The same goes for Hanneke W. and Anna. Now, Louis and Anna do not get a voice, they are the object of discourse. Herein we see the difference in speaking *for* or *with* autistic people and the impact it has on challenging dominant discourses. Relying on non-autistic people to explain autism is epistemic injustice and again shows how neuronormativity often goes unnoticed.

Research participants themselves have not heard explicit Christian ideas about autism in congregations. However, in conversations with others, autism is often imagined as a deficiency and people often mention outdated stereotypes such as autistic people being asocial which corresponds with the discourses found in the podcast. This is in contrast with how the participants themselves imagine autism: they reiterate how diverse the autism spectrum is. This indicates that in the dominant discourse autism is still mostly viewed in line with the medical model where disability is seen as limitation and how there is a need for more autism awareness in churches. Take for example the statements ‘you don’t look autistic’ or ‘everyone is a little autistic’ that Jackie, Ruth, Mark and Maud encounter. They reveal a form of epistemic injustice since the statements privilege and assume neuronormative ways of being over neurodivergent ways of being. We can see the discourse of autism as deviation come through these statements. They are often meant well, to kind of alleviate perceived or actual struggles that autistic people face. However, autistic people's epistemic contributions are dismissed because of the interlocutor's unconscious prejudice of autism and the neuronormativity bias within these statements is taken for granted. The first statement reveals that people have preconceived notions about what autism is or looks like and the participant does not fit this ‘box’. The second statement could be interpreted as a reassurance, ‘don’t worry, everyone is a little autistic’. However, this statement shows an indifference for the participant’s way of being. Their difficulties are being downplayed by saying that everyone is a little autistic.

5.2 Cult of normalcy and its consequences

Despite this stereotypical or lack of knowledge about autism in church, all participants feel accepted by their community and value community as an important part of their faith experience as other autistic Christians have indicated as well (Liu et al. 2014; van Ommen & Endress 2022). However, when they encounter limitations in church or social situations, this feeling of

acceptance diminishes, causing them to feel alone or misunderstood. These limitations demonstrate how neuronormativity not only influences the way autism is thought about but also how church is structured. Through this structure specific implicit ideas about who is able to join and participate in the community are conveyed: one should be able to understand the sermon or one should be able to join for coffee after the service. However, as the interviewees as well as Alianna in the podcast show, church is not really an inclusive and accessible space for autistic people: music is too loud, the sermon is not clear or too fast paced, certain rituals are not accessible, the social aspect can be very overwhelming etc. Non-autistics' ignorance with regards to these aspects reveal how neuronormativity is obscured and naturalised, it is just the way things have always been done. This reveals how religion is shaped by the social order (Jelinek-Menke 2022, 306), prioritising neuronormativity over neurodiversity. In turn, churches shape the social order by structuring their services according to neuronormative norms that reaffirm the current social order. This leads to participants being unable to meet the qualification for being included since this is based on neuronormative assumptions of ability. It furthermore demonstrates how church plays a crucial role in the extent to which autism is experienced as disabling and reveals the task for churches to take responsibility for their neuronormative tendencies and actively work towards a church structure that includes and appreciates autistic Christians.

To further illustrate the consequences of neuronormativity and the cult of normalcy, three examples will be presented regarding social, liturgical and theological effects. Firstly, because of the cult of normalcy present in churches, participants encounter epistemic injustice because they have to modify their behaviour, for example Maud is less exuberant hindering her practical, embodied, tacit and affective knowledge; Evelien stays quiet impeding her practical and tacit knowledge; and Ruth does not ask questions obstructing her practical, tacit and affective knowledge. Even though this behaviour can be beneficial to them, they avoid it because they fear for negative social feedback. They don't want to be perceived as weird or disruptive because their behaviour is not in line with the (implicit) rules of the church culture and thus self-censor and camouflage their behaviour (Legault et al. 2024, 15-16). This is unfortunate because for Maud for example, being enthusiastic in her praise makes her feel connected to God and having to think about the influence of her behaviour makes it more difficult to focus on what is important, namely God. It inhibits her way of knowing. This is in line with other studies that

found that the cult of normalcy can be alienating or a hindrance for autistic people when it comes to encountering or worshipping God (van Ommen & Endress 2022, 225). Furthermore it shows how disability is a process (Catala et al. 2021, 9028-9029). It is because of certain factors in the environment, the cult of normalcy that does not tolerate deviation from the norm, that they are inhibited in their way of knowing. If these specific norms are removed, Maud, Evelien and Ruth will be able to use their epistemic agency to express their practical, tacit, embodied and affective knowledge.

Secondly, as stated before, the cult of normalcy provides for a specific structure of the church service which can be inaccessible for autistic Christians, such as the sermon or the (Holy) Communion. Especially the (Holy) Communion can be very complicated as Maud explained. She already finds it confronting to face her doubts about being adequate enough to join the ritual and staying behind in the pew when everyone goes to the front to receive the (Holy) Communion makes it even more difficult. The structure of the ritual is taken for granted and Maud's perspective is not taken into account.

Thirdly, the cult of normalcy impacts theology. Since Ruth and Jackie go to the same church, we can see how the same attitude can have different effects. Ruth is happy that the pastor wants to think with her about how she can be more active and present in the community but this is also because she herself wants to be more involved. Jackie however does not see a benefit in being more involved and views church as an obstacle in and of itself. The pastor upholds an image of what a community and faith is that is not accessible for Jackie and doubles down on this value and norm of the church culture. Jackie's ability to adapt the service in a way that corresponds with her competence (i.e. watching the service online or reading a book instead) is not seen as a legitimate alternative. He does not recognise her way of knowing which causes Jackie to experience epistemic injustice on top of the epistemic injustice she already faces by the way the church is structured. The pastor is here in a position of power, he is seen as an authoritative figure that gets to decide what is happening in church. This power serves the neuronormative social practices and agents over Jackie which alienates her.

These examples show how neuronormativity and the cult of normalcy is ingrained in every aspect of church and how this limits theological education and congregational ministry (Cartledge & Raffety 2023). The participants' perspectives and ways of knowing are not recognised which alienates them and hinders their encounters with God (van Ommen & Endress 2022, 225). This was also found by Hayat et al. (2014, 22) who state that misconceptions about autism are common, unhelpful and have negative impact on the well-being of autistic people and their families.

5.3 The ambivalent place of autism in God's design

The analysis showcases that almost all participants have a different view of autism in relation to God's design. Overall, three positions can be distinguished. Maud and Mark recognise that autism can be disabling but also embrace it and talk about the ways in which autism can be an asset. Their viewpoint would then be more in line with the neurodiversity paradigm where autism, among others, is just a variation in human ways of knowing. Evelien and Ruth, however, think that autism is part of sin which demonstrates that there are also autistic Christians who align themselves more with the medical model where autism is a deficiency. This could possibly be explained by how naturalised neuronormativity is. Participants could have internalised these (Christian) ideas about what a 'normal human' should look and act like. However, this idea could also arise because of how disabling autism is for the participants. Maybe the participants feel like they suffer because of their autism and want to be alleviated from this. No definitive answer can be given here, but it would be interesting to investigate in the future. Autism's ambivalent place is articulated well by Ruth who indicates that autism is not made by God at creation but maybe later on it was. Moreover, Evelien reveals how autism also has its advantages, for example her black/white thought patterns are really helpful for her faith.

Petrus and Jackie are somewhere in between the positions of Mark/Maud and Evelien/Ruth. Petrus believes all deficits will be gone in heaven and Jackie, while thinking out loud about her position is pushing back against the dominant discourse: does autism need to be cured or do others have to be cured? This illustrates how religion in itself might be a disabling/enabling factor as researchers such as Jelinek-Menke pose. When religion is enabling, this can pave the way for more inclusion, however when religion is disabling it can fix people to their adverse

position in religion and society (Jelinek-Menke 2022, 318). Seeing autism as sin or not from God could be arguments used to hinder inclusion of autistic Christian in church. Liu et al. (2014) also pose how religious beliefs can shape views of disability and disability can shape religious beliefs. The young-adults in their study also showed varied ways of understanding their disabilities with most youth viewing themselves and their disabilities positively when it comes to faith. However, here as well some youth wished to be healed. Possible factors that might play a role, for at least this research, is that many participants (Evelien, Petrus, Ruth and Jackie) are still figuring out what autism means to them. Another factor could be the cult of normalcy they experience in churches and the epistemic injustice they encounter which may cause them to doubt the validity of their experiences. Unfortunately, discussion of these factors are beyond the scope of this study but do serve as a promising area for future research.

5.4 Autism awareness & room for difference

Despite the different views on autism among autistic Christians there is one common denominator: they all face the same neuronormative structures. Participants develop multiple ways to deal with this resulting in various techniques to cope with the cult of normalcy. These techniques reveal that participants are active agents who are able to adapt to the environment and display their resilience in the face of epistemic injustice. Moreover, faith plays a vital role in the participants' lives. Many of them explain how religion provides a sense of stability or support (*houvast*) and how they feel known by God. This corresponds with the findings of Liu et al. (2014) where a lot of the participants felt understood by God. This demonstrates how religion can have an enabling and comforting effect. However, participants also explain how the way things are now is not good enough and advocate for more autism awareness and room for difference. When asked how autism should be supported in an ideal community all participants explain how the spectrum is very diverse and that this is often overlooked. Additionally they assert that there needs to be more understanding of difference and people should look after each other. Collectively, their voices reveal a shared longing for a community that is marked by care and relational responsibility, where everyone is seen, heard and supported in their own unique way. These are all very important factors that would make churches more understanding and inclusive which not only benefit these participants but also the whole community. It demonstrates the need for structural change within churches as opposed to autistic Christians

needing to adapt to the existing church structure. Cartledge and Raffety (2023) conclude that churches can learn a lot from neurodivergent people and congregations should start asking what they can do better. When this feedback is incorporated this would lead to a deeper and broader understanding of varieties of human flourishing as well as help provide justice. It will foster creativity, collaboration and imagination of what a congregation could look like. Furthermore, this would aid the displacement of the assumptions that autism is inherently a mental disorder and non-autistic people know what is best for autistic people (Legault et al. 2024, 2). Van Ommen and Endress (2022, 231) as well argue how liturgy in itself is already very diverse and pose that God meets us in these different layers within liturgy. This validates diversity within congregations and challenges communities to go beyond simple accommodation in order to become a place where the diversity of the congregation is fully integrated.

5.5 Limitations and future research

While this research provides valuable insights into the lived experience of autistic Christians and the way they navigate discourses on autism, several limitations must be acknowledged.

First, the sample size was small, with only six interviews conducted. Additionally, participants came from various denominations. While this limits the scope and generalisability of the results it also provides depth and diversity. Subsequently, this study was also shaped by time and scope constraints. The limited timeframe and scope restricted opportunities to conduct more interviews and to reach a broader range of participants which could have explored more of the diversity within autism. A topic related to this is that of saturation, because of the small sample size thematic saturation has not been fully reached, meaning that additional interviews could have revealed new perspectives or themes. Besides that, since some of the participants were still in the process of discovering what autism means to them personally, this might have had an effect on the depth or clarity of their responses.

Nevertheless, this research provides for many more avenues for future research. For example, other primary sources could be investigated and compared to show how different media (e.g. book vs podcast) and different actors (autistic vs non-autistic, religious vs non-religious) influence the way autism is characterised. Another avenue that could be explored is if there is a

connection between how autistic Christians imagine autism as part of God's design and the way they deal with the cult of normalcy. Additionally, other factors that might influence this could be investigated such as age, gender, denomination, their knowledge of autism, the internalisation of dominant discourses etc.

6. Conclusion

This research aimed to investigate how autistic Christians navigate (Christian) discourses on autism. To answer this question a qualitative approach has been used to assess what (Christian) discourses on autism impact autistic Christians, how autistic Christians imagine autism as God's design and what techniques they use to deal with neuronormativity in the church environment.

The analysis illustrates that there are two narratives about autism. In the dominant discourse, autism is seen as a deficiency or deviation from the norm. This can be explained by the neuronormativity of our society that often goes unnoticed and is taken for granted. It also influences church culture that only portrays and values specific ways of being which excludes autistic Christians. Because of this discourse autistic Christians need to adapt to the church culture in order to not stand out as weird, making them feel lonely and misunderstood. In this way they experience epistemic injustice, since they cannot use their way of knowing to flourish in church. However, autistic Christians offer a different image of autism, one where there is a lot of diversity and nuance in the spectrum, this could be viewed as a kind of counter discourse.

Autistic Christians imagine autism's place in God's design in various ways, this could have to do with their own experience of autism, how much they know about how autism impacts them, and how the environment treats autism. However, more research has to be done on factors that could influence this. Religion can be a disabling or enabling factor depending on how autism is imagined.

Despite the inaccessibility of church, autistic Christians have diverse ways of dealing with this cult of normalcy. Some techniques include watching the church service at home or changing their behaviour. This showcases how autistic Christians are able to adapt to their environment and make an inaccessible space work for them. It is a display of their resilience when faced with

epistemic injustice. In addition, the participants advocate for more autism awareness in church and to make more room for difference in order for everyone in the community to have the ability to be themselves and be supported in their own unique way.

This research has shown that autistic Christians have multiple ways to navigate (Christian) discourses on autism. All of the participants transform the dominant discourse by using different techniques to work around ‘how things are supposed to be’. By doing this they broaden the understanding of what is considered normal. Some of the participants also challenge the dominant discourse more explicitly by proposing another way of viewing autism, not as deficiency but as neurodiversity. Despite being faced with epistemic injustice all participants find it comforting to know that although they are often misunderstood by fellow Christians or other people, God knows and understands them. Their call for more room for difference and autism awareness illustrates the need for more understanding and active cooperation of congregations. This will make churches more accessible and inclusive, portraying the diverse ways one can know and encounter God.

7. Bibliography

Anastasiou, Dimitris & James F. Kauffman. 2013. “The Social Model of Disability: Dichotomy Between Impairment and Disability.” *Journal of Medicine and Philosophy* 38: 441–459. <https://doi.org/10.1093/jmp/jht026>.

Autisme Index. 2022. “Discussiegroepen.” Accessed March 26, 2025. <https://autismeindex.nl/>.

Berger, Peter, Marjo Buitelaar, and Kim Knibbe. 2021. “Introduction: Religion as Relation.” In *Religion as Relation: Studying Religion in Context*, edited by P. Berger, M. Buitelaar and K. Knibbe. Equinox Publishing Ltd.

Bustion, Olivia. 2017. “Autism and Christianity: An Ethnographic Intervention.” *Journal of the American Academy of Religion* 85 (3): 653-681. <https://doi.org/10.1093/jaarel/lfw075>.

Catala, Amandine, Luc Faucher and Pierre Poirier. 2021. "Autism, Epistemic Injustice, and Epistemic Disablement: A Relational Account of Epistemic Agency." *Synthese* 199: 9013-9039. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>.

Cartledge, Michael P., and Erin Raffety. 2023. "Theological Education with Neurodiversity in Mind: Research Insights and Future Possibilities." *Journal of Disability & Religion* 27 (4): 606-619. <https://doi.org/10.1080/23312521.2023.2217187>.

Christian, Stephen Michael. 2018. "Autism in International Relations: A Critical Assessment of International Relations' Autism Metaphors." *European Journal of International Relations* 24 (2): 464-488. <https://doi.org/10.1177/1354066117698030>.

Eder, Franz X. 2006. "Historische Diskurse und ihre Analyse - eine Einleitung." In *Historische Diskursanalysen: Genealogie, Theorien, Anwendungen*, edited by Franz X. Eder. VS Verlag für Sozialwissenschaft.

Foucault, Michel and Colin Gordon. 1980. *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972-1977*. Harvester Press.

Fricker, Miranda. eds. 2007. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.

Groot Nieuws Radio. 2023. "Bij Jorieke over Autisme." Accessed March 28, 2025. <https://www.grootnieuwsradio.nl/artikelen/bij-jorieke-over-autisme>.

Groot Nieuws Radio. n.d. "Over dit station: Onze missie." Accessed June 17, 2025. <https://www.grootnieuwsradio.nl/info/over-dit-station/over-dit-station>.

Hayat, Aalia, Areej Meny, Ruth Millman, Nabila Salahuddin, Ricky Ahuja and Waqas Sami. 2024. "The Intersection of Faith and Neurodiversity: Unraveling Religiosity in Autistic Adolescents - A Critical Review Analysis." *Cureus* 16 (5): 1-22. DOI: 10.7759/cureus.61271.

Hennink, Monique, Inge Hutter, Ajay Bailey. eds. 2011. *Qualitative Research Methods*. Sage Publications.

Jacobs, Naomi Lawson. 2023. "Speaking With Us, Not for Us: Neurodiversity, Theology and Justice." *Journal of Disability & Religion* 27 (4): 584-605. <https://doi.org/10.1080/23312521.2023.2249448>.

Jelinek-Menke, Ramona. 2022. "Dis/abling Religion: Introducing Dis/ability as a Social-Analytical Concept for the Study of Religions." *Zeitschrift für Religionswissenschaft* 30 (2): 300-320. <https://doi.org/10.1515/zfr-2022-0016>.

Knibbe, Kim & Helena Kupari. 2020. "Theorizing Lived Religion: Introduction." *Journal of Contemporary Religion* 35(2): 157-176. <https://doi.org/10.1080/13537903.2020.1759897>.

Legault, Mylène, Amadine Catala, and Pierre Poirier. 2024. "Breaking the Stigma Around Autism: Moving Away from Neuronormativity Using Epistemic Justice and 4E Cognition." *Synthese: An International Journal for Epistemology, Methodology and Philosophy of Science* 204 (3). <https://doi.org/10.1007/s11229-024-04730-> .

Liu, Eleanor, Erik Carter, Thomas Boehm, Naomi Annandale and Courtney Taylor. 2014. "In Their Own Words: The Place of Faith in the Lives of Young People With Autism and Intellectual Disability." *Intellectual and Developmental Disabilities* 52 (5): 388-404. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.388>.

Macaskill, Grant. eds. 2019. *Autism and the Church: Bible, Theology, and Community*. Baylor University Press.

Milton, Damian. eds. 2020. *The Neurodiversity Reader: Exploring Concepts, Lived Experience and Implications for Practice*. Pavilion Publishing.

Mucciarelli, Elena. "Discourse Analysis - Research on: Oral/Written/Embodied forms of communication and expression." Lecture at University of Groningen, Faculty of Religion, Culture and Society, March 28, 2025.

Nederlandse Vereniging voor Autisme. n.d. "Over Autisme: Wat is Autisme?" Accessed May 7th, 2025. <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/>.

Reynolds, Thomas. eds. 2008. *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Brazos Press.

Spurrier, Rebecca. eds. 2019. *The Disabled Church: Human Difference and the Art of Communal Worship*. Fordham University Press.

St. Pierre, Joshua. 2024. "Curative Eschatology: Christian Ableism and Religious Cripistemology." *The Journal of Philosophy of Disability* 4: 75-96. <https://doi.org/10.5840/jpd2024112027>.

van Ommen, Armand and Topher Endress. 2022. "Reframing Liturgical Theology Through the Lens of Autism: A Qualitative Study of Autistic Experiences of Worship." *Studia Liturgica* 52 (2): 219-234. <https://doi.org/10.1177/00393207221111573>.

Waldock, Krysia E. 2023. "The Impossible Subject: Belonging as a Neurodivergent in Congregations." *Journal of Disability & Religion* 27 (4): 568-583. <https://doi.org/10.1080/23312521.2023.2249452>.

Waldock, Krysia E., and Rachel Forrester-Jones. 2020. "An Exploratory Study of Attitudes toward Autism Amongst Church-Going Christians in the South East of England, United Kingdom." *Journal of Disability & Religion* 24 (4): 349-370. <https://doi.org/10.1080/23312521.2020.1776667>.

Williams, Claire. eds. 2023. *Peculiar Discipleship: An Autistic Liberation Theology*. SCM Press.

Williams, Claire and Grant Macaskill. 2023. ‘‘Book Launch: Claire Williams, Peculiar Discipleship.’’ Moderated by Leon van Ommen. Virtual Book Launch, September 28. Posted October 16, 2023, by the University of Aberdeen. YouTube, 57:05.

<https://www.youtube.com/watch?v=qLtyYJKL-QY>.

Wodak, Ruth and Michael Meyer. 2011. *Methods of Critical Discourse Analysis*. SAGE Publications, Ltd.

8. Appendices

Appendix 1: Table 1 - Overview of limitations and possible techniques

Limitations	Technique
Structure of the service (e.g., singing during prayer; the way the (Holy) Communion is organised; the length, pace, content or difficulty of the sermon)	- Not attending that service. - Attending a different church (for a specific ritual) or attending a church that is sensory friendly (<i>'prikkelarm'</i>). - Attending a different kind of service like a service for deaf people. - Focusing on other aspects of the service that provide joy like singing. - Making notes or painting during the sermon.
Church in itself being noisy or busy which makes it difficult to focus or too distracting	- Following the service online. - Not going to drink coffee after the service. - Personal study of the Bible or related media like a Bible diary or podcast that help deepen the participants faith or provide context to the stories in the Bible.
Social aspect (e.g., not knowing what to say or where to sit, worrying about what others might think, not wanting to have social interaction, barrier to connect is too high)	- Following the service online. - Not participating in activities. - Choosing not to hang around after the service to drink coffee. - Having a fixed group of people that you always join.
Limited awareness of autism	- Explaining specific behaviours that could be interpreted as 'weird' by others. - Trying to mask specific behaviours. - Saying that you are autistic as a precaution to not cause any miscommunication. - Not saying you are autistic to prevent people from putting you in a specific box with specific stereotypes connected to it.

Things not being clearly described or communicated (e.g., what happens during catechism, what is expected from you during voluntary work or other church activities)	- Not attending future activities. - Asking people to be more specific and clear. - Being more clear and open in communication. - Asking for help. - Looking at fellow autistic Christians and how they handle the situation. - Trying to let go.
---	--

Appendix 2: Data Management Plan

1. General	
1.1 Name & supervisor State your name, the name of your supervisor and the date this form was discussed with him or her.	Kayleigh Klunder & Elena Mucciarelli Date: 21-03-2025
1.2 Organisation (if applicable) Provide details on the organisation where the research takes place if this applies (in case of an internship).	-
1.3 Description of the research project Provide a short description of the project and the central research question	This research project is about autism in the church using a qualitative approach. Focus is on autistic Christians and the epistemic injustice they face due to neuronormativity. Autistic Christians were interviewed about their experiences being autistic in church. The central question that was asked: How do autistic Christians navigate Christian discourses on autism?

2. Data collection - the creation of data	
2.1 Which data formats or which sources are used in the project? For example: - Theoretical research, using literature and publicly available resources - Survey Data - Field Data - Interviews	I will use both publicly available resources for my primary sources such as books, websites and a podcast episode. Besides that, I will focus on interviews with autistic Christians.
2.2 Methods of data collection What method(s) do you use for the collection of data. (Tick all boxes that apply)	☒ Public sources (e.g. University Library) ☐ Structured individual interviews ☒ Semi-structured individual interviews ☐ Structured group interviews ☐ Semi-structured group interviews ☐ Observations ☐ Survey(s) ☐ Experiment(s) in real life (interventions) ☐ Secondary analyses on existing

2. Data collection - the creation of data	
	datasets ☐ Other (explain):

3. Human subjects and research ethics	
3.1 How intrusive is your research? Can your research potentially have any harmful effects or consequences? For example, some resources, such as manuscripts can be fragile and brittle. Some materials may therefore become damaged in the process. Can your research activities also possibly lead to sacrilege, or contribute to social tensions within the community? Will your research deal with things that might be considered sacred to some people, and that should not be profaned? Is there a significant environmental impact?	Some negative or stressful topics could come up regarding autistic stereotypes and how it is to be autistic and what obstructions or barriers might be present. Subsequently, the interview itself can also be really intense because a lot of information is given and needs to be thought about which can take a lot of energy.
3.2 Does your research involve the participation of human subjects If YES: Please fill in the questions found in the appendix 3 on human subject research	Yes.
3.3 Collecting personal data Will you be collecting personal data? If you are conducting research with personal data you have to comply to the General Data Privacy Regulation (GDPR). <i>What is personal data?</i> Personal Data is any information relating to an identified or identifiable natural person ('data subject'); an identifiable natural person is one who can be identified, directly or indirectly, in particular by reference to an identifier such as a name, an identification number, location data, an online identifier or to one or more factors specific to the physical, physiological, genetic, mental, economic, cultural or social identity of that natural person (art. 4 GDPR)	Yes.

3. Human subjects and research ethics

<https://www.gdpreu.org/the-regulation/key-concepts/personal-data/>

Storage, Sharing and Archiving

Where will the (raw) data be stored *during* research?

If you want to store research data, it is good practice to ask yourself some questions:

- How big is my dataset at the end of my research?
- Do I want to collaborate on the data?
- How confidential is my data?
- How do I make sure I do not lose my data?

The X: and Y: drives of the RUG network are for most research projects the easiest and readily available solutions. Both drives are regularly backed- up, so no worries about that. If you need to share data within the RUG the y-drive is the ebay solution. Both drives are easily accessible from elsewhere by login into uwp.rug.nl

For datasets that should be shared with students or with external research partners Unishare is an option.

Need more information? Take a look at the site of the Digital Competence Centre (DCC)

Feel free to contact the DCC for questions:

dcc@rug.nl

- ☒ X-drive of UG network
- ☐ Y-drive of UG network
- ☐ (Shared) UG Google Drive
- ☐ Unishare
- ☐ Personal laptop or computer
- ☐ External devices (USB, harddisk, NAS)
- ☐ Other (explain):

Storage after your research

Are you planning to store/archive the data after you have finished your research? When yes, please explain where and for how long. Also explain who has access to these data NB do not use a personal UG network or google drive to archiving data!

No.

Sharing of data

With whom will you be sharing data during your research?

For example, if you are taking an internship at

I will not be sharing data.

Storage, Sharing and Archiving	
a company, and you store UG-data on the drive of that company, then this would count as such.	

Final comments	
Thank you for filling in the RDMP. Do you have any other information that was not addressed in this template that you think is useful to mention?	No.

Appendix 3: Human Subject Research

1.Vulnerability 1.1 Will the research project involve participants who are in any way vulnerable? Explanation: human subjects may be 'vulnerable persons', depending on the circumstances relating to the project and or the research subject. People may be vulnerable when for example: People may be vulnerable when for example: - they are below the age of 18, - they cannot freely give their consent or freely oppose participation in the research (e.g. students who have to participate in a research project in order to get credits); - they may not be fully able to form an opinion about the processing of their personal data (i.e. people with learning disabilities) - the processing of personal data about them could be harmful to them (e.g. processing of opinions of people about their current job	My research projects involves: - Adults (not vulnerable) ≥ 18 years 6 autistic adults who are interviewed.
2. Providers of personal data 2.1. Who will provide the personal data to be used in the study? If the personal data will be provided by an external party (not being the student or the UG), please describe the party/parties and indicate for each party whether an agreement has been signed. This may be the case when you do an internship or if e.g. a hospital provides you the data. In the case of interviews or surveys, the researcher provides the data himself. These data can be obtained from the subjects, or supplied by the UG (in case if you are going to use data sets that already exist, secondary use.)	☒ Data is obtained from the participants directly (e.g. via interviews) ☐ Data is supplied by the University of Groningen (e.g. a pre-existing data set that is offered by the UG). ☐ Data have been supplied by an external party (please explain below).
2.2 Is (informed consent) of the research subjects necessary in order to process the data?	Yes, informed consent is required. The researcher has explained to participants that the audio of the interview will be recorded

	and transcribed and that this data will be anonymized. Furthermore, if participants do not feel comfortable answering a question or after the interview want to withdraw from the research this is possible.
2.3. Will participants be enlisted in the project without their knowledge and/or consent? (E.g. via covert observation of people in public places, or by using social media data.	No.
2.4. How will you recruit participants?	I will approach different church communities in Groningen asking them if I can hang up a flyer or submit a piece to their newsletter and/or the Scipio app with the question if there are any autistic christians that want to be interviewed. Furthermore other organisations will be approached that might want to help with recruitment (i.e. Autisme Digitaal).
3. Safety 3.1. How might your research have a direct impact on the lives of your research participants? Are there any doubts or concerns regarding the safety and /or wellbeing of the research participants during the research period? Impact can happen during and after the research project. For example, because their life world is interfered with; it may be dangerous for them to work with you; their privacy is at stake; or when the research may make them feel uncomfortable in any way.	Since the participants all have a form of autism the interview might strain them. Participants are provided with as much clarity as possible, however social interaction in itself can also be stressful. This is why breaks should be provided if needed.
3.2. Are there any doubts or concerns regarding your own safety and /or wellbeing (or of any of your fellow students) during the research period?	Yes, as I am autistic as well, interviewing will also put a toll on me and it is important to take enough time to recover from the interview process in order for me to not get overstimulated which can cause a shut down.
3.3. How will you handle the risks of your research project?	-
4. Categories of personal data that are processed	☐ Nationality ☐ BSN (Citizen's Service Number) or V-number (registration number)

	☒ Name and address details ☐ Telephone number ☒ Email address ☐ IP-addresses and/or device type ☒ Job information ☐ Information revealing racial or ethnic origin ☐ Information revealing a person's political opinions ☐ Information about a person's physical health ☒ Information on a person's mental health ☐ Information about a person's sex life or sexual orientation ☒ Information revealing religious or philosophical convictions ☐ Information revealing membership of a trade union ☐ Biometric information ☐ Genetic information ☐ Criminal record ☐ Other (please explain below)
5. Technical/organisational measures 5.1 Select which of the following security measures are used to protect personal data. See the FAQ for more information on the difference between pseudonymisation and anonymisation.	☒ Pseudonymisation ☒ Anonymisation ☐ File encryption ☒ Encryption of storage ☐ Encryption of transport ☒ Restricted access rights ☐ VPN ☐ Regularly scheduled backups ☐ Physical locks (room, drawers/file cabinets) ☐ None of the above ☐ Other (describe below):
6. Data transfer 6.1. Is there any personal data transferred to countries outside the European Economic Area (EU, Norway, Iceland and Liechtenstein), or will you conduct research in any non-EU/EEA country?	No.

Onderzoek: Autisme in de kerk



Wat: een anoniem interview met mij over je ervaring als autistische christen.

Waar: op een plek waar jij je prettig voelt, bijvoorbeeld bij je thuis.

Wanneer: ergens tussen 21 april - 3 mei op een tijdstip dat je goed uitkomt. Als het niet in die weken lukt kan het ook op een later moment.

Hoe lang duurt het: ongeveer een uur.

Help je me mee?

- Ben je een christen en heb je autisme?
- Sta je open voor een anoniem interview (mondeling of geschreven) van een uur?
- Mail mij: k.klunder@student.rug.nl

Hallo mijn naam is Kayleigh Klunder en ik ben een derdejaars student Religiewetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen. Voor mijn scriptie ben ik bezig met onderzoek naar



autisme in de kerk. Ik vind dit een interessant onderwerp omdat ik zelf ook autistisch ben. Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar autistische christenen die openstaan voor een laagdrempelig anoniem interview. Deze zal ongeveer een uur duren en de audio wordt opgenomen zodat ik de informatie kan gebruiken voor mijn scriptie. Ik ben de enige die daar toegang tot heeft en de audio wordt na het schrijven van de scriptie weer verwijderd. Ik ben vooral benieuwd naar hoe het is om autistisch en christen te zijn. Maar ook hoe er bijvoorbeeld in de kerk gedacht en gepraat wordt over autisme. Het is geheel vrijblijvend en er zijn dus geen goede of foute antwoorden maar ik ben benieuwd naar ervaringen. Zou je die met mij willen delen en zo samen waardevolle informatie verzamelen? Heb je meer gegevens nodig voordat je een keuze maakt of heb je andere vragen? Mail me gerust: k.klunder@student.rug.nl.

Appendix 5: Interview Guide

Hallo, leuk dat je mee wilt helpen aan dit onderzoek. Zoals je weet, ik ben Kayleigh Klunder en ik ben een derdejaars student religiewetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen. Op dit moment ben ik bezig met mijn scriptie onderzoek naar autisme in de kerk. Ik ben vooral benieuwd naar de ervaringen van autistische christenen en hoe zij hun geloof ervaren. Je hebt mij een mailtje gestuurd dat je wel geïnteresseerd was in een interview. De antwoorden die je geeft worden anoniem gemaakt en daarna verwerkt in mijn scriptie. Ga je hiermee akkoord?

Dit interview duurt ongeveer een uur en de audio wordt opgenomen zodat ik hem later kan uitschrijven en daar de belangrijkste informatie uit kan halen. Alleen ik heb toegang tot de audio en uitgeschreven interview en deze worden verwijderd nadat mijn scriptie is afgerond, dat is ergens halverwege juni. Vind je dat goed?

Als er vragen zijn die je liever niet beantwoordt dan kan je dat aangeven en gaan we door naar de volgende vraag. Als er vragen zijn waar je niet direct een antwoord op hebt dan kunnen we daar later weer op terugkomen. Als je behoefte hebt aan een pauze dan kunnen we stoppen.

Heb je voor we beginnen nog vragen voor mij over het interview? Is alles duidelijk zo?

Dit interview bevat ongeveer twintig open vragen. Ik zal eerst beginnen met wat introductievragen en daarna heb ik vragen over ideeën (en onderwijs) rondom autisme in de kerk of in andere christelijke kringen. Na dit onderwerp zullen we het hebben over autisme en geloof waarna we zullen afsluiten met vragen over wat er misschien anders kan in de kerk en de bewustwording rond autisme.

Introductievragen

1. Kan je wat over jezelf vertellen?
 - 1.1 (leeftijd, werk, hobby's)
2. Ga je naar de kerk? Naar welke kerk/waarom niet?

- 2.1 (Waarom deze kerk?; Wanneer ben je daar voor het laatst geweest; wat gebeurt er in de dienst; hoe voel je je tijdens de dienst; wat doe je tijdens de dienst; heb je nog bij andere kerken gezeten?)
3. Wat is belangrijk voor jou om te doen om je geloof te behouden?
- 3.1 (kerk, Bijbel, luisteren/zingen van liedjes, Bijbelstudie, groepsgesprekken, alleen tijd, bidden)
4. Zijn er dingen in de kerk of de kerkdienst die je ervan weerhouden om te gaan? Welke dingen zijn dat?
5. Kun je me wat vertellen over je ervaring als autistisch persoon en christen?

Nu gaan we door naar vragen over ideeën rondom autisme in christelijke kringen.

6. Heb je ooit ideeën over autisme gehoord, gelezen of tegengekomen in christelijke gemeenschappen (bijvoorbeeld in je kerk of gehoord van mede christenen)? Dit kan je eigen gemeenschap zijn over ergens anders. Welke ideeën waren dat? (voorbeeld: prikkelarme dienst, informatie avond, preek, online blog)
- 6.1 Wat vind je van deze boodschappen? (mee eens, neutraal, oneens)
- 6.2 Hoe reageerde je op die boodschappen?
7. Zijn er nog andere ideeën over autisme die je behulpzaam of juist schadelijk vind in het begrijpen van autisme?
- 7.1 Welke? Waarom zijn ze behulpzaam of schadelijk?
8. Op welke manier voel je je geaccepteerd of onbegrepen door christelijke gemeenschappen als het gaat om autisme?
- 8.1 (Structuur kerkdienst, wat er van je wordt gevraagd als lid, ontoegankelijk?)

Nu heb ik een aantal vragen over autisme en geloof.

9. Zijn er delen van jezelf of bepaald gedrag waarvan je het idee hebt dat je die niet kan laten zien // moet verbergen als je in de kerk bent?
- 9.1 (Maskeren? Stimmen?)

10. Heb je een bepaalde Bijbeltekst, lied, object of iets anders dat je helpt in het begrijpen van je plek in Gods creatie? Kan je me daar iets meer over vertellen?
 - 10.1 (mooi, troost, oppepper)
 - 10.2 Waarom heb je dit gekozen?; wat zegt dit?; wat betekent het voor je?
11. Hoe zie jij God? Wie is God voor jou?
 - 11.1 (een bepaald beeld, bepaalde eigenschappen?)
12. Hoe ziet God jou?
13. Denk je dat autisme de manier waarop je denkt over God en de kerk beïnvloed? Zo ja, hoe dan?
14. Weten anderen in je gemeenschap dat je autistisch bent? Hoe is dat zo gekomen?
15. Ken je andere autistische christenen in je gemeenschap? (how do you see their position in the community?)

Nu komen we bij het laatste onderwerp aan. Ik heb in mijn laatste mail gevraagd of, als dat zag zitten en als je daar de tijd voor had, je na wil denken over een bepaalde herinnering/ ervaring en of je die voor dit interview wilt opschrijven of op een andere manier daarop reflecteren. Heb je wat meegenomen?

-> Ja: kan ik het lezen/ kan je me vertellen wat je hebt getekend? Kan je verder nog wat over deze ervaring vertellen? Waarom heb je gekozen voor deze herinnering/ervaring? Zijn er nog andere ervaringen/herinneringen die je met mij wilt delen?

-> Nee:

16. Is er een bepaalde herinnering/ervaring waarin je een situatie bent tegengekomen waar hoe jij over iets denkt of hoe jij dingen graag doet anders is dan hoe het bijvoorbeeld in de kerkgemeente gaat of hoe andere christenen daar naar kijken?
 - 16.1 Wat gebeurde er in deze situatie? Hoe voel je je over deze ervaring? Wat deden ze of zeiden ze? Wat deden ze of zeiden ze niet? Wat deed jij of wilde je er wat tegen doen? Hoe reageerde je op deze situatie? Heeft het iets veranderd in je gedrag?
17. Wat zou je graag willen dat je gemeenschap begreep over autisme waar ze zich nu misschien niet bewust van zijn?

17.1 Waarom is dit belangrijk voor jou?

18. Hoe zou autisme gezien en ondersteund worden in een ideale christelijke gemeenschap?

18.1 (lay out, steun, sensorische veranderingen, meer bewustzijn)

Dit waren alle vragen die ik had, zijn er verder nog dingen die je belangrijk vind om te noemen?

Hoe heb je het interview ervaren?

Als je later nog dingen bedenkt die je graag had willen zeggen dan kan je me altijd mailen. En als je achteraf toch denkt van ‘nee ik heb liever niet dat je dit gebruikt?’ Of je voelt je toch niet fijn over je deelname, dan kan je me hier ook over mailen. Dan haal ik dat er uit.

Als mijn scriptie klaar is, zou je het dan leuk vinden om een kopietje te krijgen van de resultaten?

Omdat ik de antwoorden anoniem verwerk, heb je een bepaalde naam waaronder je in het onderzoek terecht wil komen?

Narrative assignment:

Wil je een herinnering/ervaring opschrijven (of tekenen/opnemen, wat je zelf een fijn medium vindt) waarin je een situatie bent tegengekomen waar hoe jij over iets denkt of hoe jij dingen graag doet anders is dan hoe het bijvoorbeeld in de kerkgemeente gaat of hoe andere christenen daar naar kijken?

Bijvoorbeeld over:

- Hoe de kerk is ingericht.
- Bepaalde rituelen of gebruiken die niet toegankelijk voor je zijn.
- Prikkel in de kerk (geluid, geur, licht, drukte etc.).
- Welk gedrag wordt geaccepteerd/niet geaccepteerd in de kerk?
- Wordt er naar je geluisterd wanneer je aangeeft dat iets vervelend voor je is?
- Een keer dat je misschien wel wat zou willen zeggen maar besloot het toch niet te doen omdat je dacht dat ze het misschien niet zouden snappen of niet positief zouden reageren.
- Een gesprek met een medechristen waar jullie van mening verschillen.
- Bepaalde activiteiten die je anders zou organiseren.

Wat gebeurde er in die situatie, hoe voel je je over de situatie, wat deed je in de situatie of wat wil je graag in die situatie doen?

Appendix 6: Transcripts

Transcript Ruth

24-04-2025 11.00-12.15 (55 minuten)

K: Nou, fijn dat je dus wil meewerken met het onderzoek. Ik ben Kayleigh en ik ben een student aan de RUG en op dit moment ben ik bezig met mijn scriptie. Ik ben vooral benieuwd naar de ervaringen van autistische christenen en hoe zij hun geloof ervaren, hoe er over gedacht en gepraat wordt. Je had me gemaïld dat je wel geïnteresseerd was. De antwoorden worden anoniem gemaakt en verwerkt in mijn scriptie, ga je daarmee akkoord?

R: Ja.

K: Dit interview duurt ongeveer een uur. De audio wordt opgenomen zodat ik hem later kan uitschrijven en de belangrijke informatie er uit kan halen. Ik ben de enige die daar toegang tot heeft en het wordt verwijderd nadat mijn scriptie is afgerond, dat is ongeveer halverwege juni. Vind je dat ook oké?

R: Ja dat vind ik prima.

K: Oké. Als er vragen zijn die je liever niet beantwoordt dan kan je dat gewoon aangeven en dan gaan we gewoon door naar de volgende vraag. En als er vragen zijn waar je niet direct een antwoord op hebt dan kunnen we die ook even overslaan en daar later op terugkomen, dat maakt allemaal niet zoveel uit. En als je behoefte hebt aan een pauze dan kunnen we gewoon altijd stoppen. Dat is helemaal prima. Je zei je had verder geen vragen meer, is alles zo duidelijk?

R: ja.

K: Oké. Nou, het bevat ongeveer twintig vragen. Ik begin eerst met wat introductievragen daarna heb ik wat vragen over ideeën rondom autisme in de kerk of in andere christelijke kringen. Daarna wil ik het hebben over autisme en geloof. En we sluiten af met vragen over wat er misschien anders kan in de kerk of qua bewustwording....Nou dan, laten we maar beginnen. Kan je me iets over jezelf vertellen?

R: Ik ben Ruth, ik ben 56, ik woon mijn hele leven al in de stad Groningen. Ik werk bij [...] dat is een naai-atelier. Ik werk met vrouwen met afstand tot de arbeidsmarkt. Daar komen vooral vrouwen van niet-Westerse afkomst en die doen een opleiding van een jaar. Ze hebben wel de status maar om Nederlands beter te leren en burgerschap en dat soort dingen.

K: Ja, interessant, leuk. En ga je ook naar de kerk?

R: Ja niet altijd. 1 keer in de maand ongeveer.

K: Ja, oké. En naar welke kerk ga je?

R: De [...] kerk.

K: de [...] kerk

R: Nederlands Gereformeerd is dat.

K: Ja oké, en je gaat 1 keer in de maand, waarom 1 keer in de maand?

R: Omdat ik het heel vaak te druk vind in de kerk. En daarna is er heel veel koffie drinken en daar houd ik niet van. Dan weet ik nooit wie ik moet aanspreken of waar ik moet gaan zitten of zo. Maar kan ik ook direct wel weer naar huis. Maar dat voelt ook een beetje alleen soms. En we hebben 1 keer in de maand van een kleine groep van hier in de buurt dat we bij elkaar komen. En dan ga ik die zondag ook naar de kerk en dan gaan we daarna direct daar koffie drinken.

K: Aansluitend-

R: Ja.

K: Dat is handiger want dan- ja voorspelbaar want je bent al met een groep mensen die je al kent.

R: Ja en dan zit ik bij één van de groep altijd.

K: Oke. Dus de voornaamste reden dat je niet naar de kerk gaat is omdat je het dan te druk vind?

R: Ja.

K: En heb je hiervoor ook nog bij andere kerken gezeten?

R: Ik ben opgegroeid vlakbij [...] en dan ging ik naar [...] kerk. Dat was opzich wel dezelfde kerk [als nu], dezelfde geloofsgemeenschap zeg maar. Maar daar woonde ik bij mijn ouders natuurlijk.

K: En toen je ouder was ben je hier heen gegaan, en was dat nog met een bepaalde reden?

R: Nou omdat ik uit huis ging natuurlijk. En toen ben ik wel direct- Ik heb niet direct hier gewoond maar wel in deze buurt met deze kerk. En omdat ik niet meer bij mijn ouders in de kerk wilde zitten.

K: Oke, ja. Nee, dat snap ik ook wel weer. Dus je hebt eigenlijk- heel lang zit je dus al bij deze kerk, bij deze gemeenschap.

R: Ja.

K: Oke, hhm interessant. Wat is voor jou belangrijk om je geloof te behouden?

R: Ja dat is wel lastig want ik vind geloof heel moeilijk. Ik denk heel vaak van 'klopt het allemaal wel' 'is het wel waar' of zo. Of is het maar een verzinsel, zoiets. En dat heeft ook wel te maken met andere dingen die ik in mijn leven heb meegemaakt. Ik vind vooral het contact hebben met mensen die ook christen zijn.

K: Ja dat snap ik ook wel, dat houdt het- dan zit je een beetje op 1 lijn met iemand, dan kan je over dingen praten en diegene snapt dat dan.

R: Ja.

K: Heb je ook nog, weet ik niet, bepaalde liedjes of zo of teksten in de Bijbel, of bidden dat je...

R: Ik heb 1 tekst, of wel meer teksten, 1 tekst die staat in de keuken op mijn white board. Dat is Jesaja, 42 of zo, vers 13, zoiets. 'Je hoeft niet bang te zijn, ik zal je helpen, ik ben bij je.' Zoiets, kort samengevat.

K: Ja mooi. Is een beetje bemoedigende of troostende tekst.

R: Ja.

K: Zijn er nog andere dingen in de kerk of in de kerkdienst die je ervan weerhouden om naar de kerk te gaan?

R: Vooral dat ik me alleen voel tussen al die mensen. Maar ook wel dat ik heel veel dingen dat ik, ja ik kan het wel volgen qua intelligentie, maar dan gaat het te snel of ik ben nog aan het nadenken over wat bedoelt hij nou eigenlijk. En ook wel, we hebben best wel een fijne jonge kerk met heel veel kinderen die, en dat zijn ook niet alleen de kinderen, maar er wordt heel veel gelopen.

K: Heel afleidend.

R: Heel veel te zien natuurlijk.

K: Ja precies

R: En ook wel soms- toen ik twaalf was is mijn zusje overleden. Die was toen tien. Toen dacht ik dat God mij gestraft had. Elf jaar geleden ongeveer is mijn broer overleden. En in die tijd, vooral met mijn broer, had ik heel erg van- ook wel van die tekst die me wel bemoedigd maar ook wel van. Iedereen zegt van God is er wel en Hij helpt je wel maar merk ik dat niet en soms werd ik dan heel boos in de kerk als er zulks soort dingen gezegd werden in de kerk. Nou maak dat maar iemand anders wijs want dat klopt helemaal niet. Of mijn moeder die zei dan van psalm 23: 'de Heer is mijn herder, mij ontbreekt niets'. Maar dan dacht ik mij ontbreekt van alles, ik ben gewoon boos of zo.

K: Heb je uiteindelijk wel een plek gevonden waar je die boosheid kon- Ja was daar ruimte voor voor die boosheid?

R: Nou binnen het gezin niet. Mijn familie niet maar ik heb wel vrienden die dat wel beter begrijpen of in ieder geval dat ik het wel kan zeggen.

K: Ja, dus als ik het goed begrijp wordt er aan de ene kant gezegd God is dan heel lief en Hij helpt je maar door dan de dingen die er gebeurd zijn in je leven dat klopte niet daarmee.

R: Nee.

K: Nee dat snap ik wel. Dat is denk ik ook wel heel erg logisch. En hoe voelt dat nu dan? Heb je nog steeds die boosheid?

R: Nou soms wel maar ik zit nu bij een groepje- daar naast jou ligt een boek 'Het verhaal van de Bijbel'

K: Ja ik zie hem.

R: Er was hier vanuit de kerk- Dat boek is nog niet zo lang. Degene die dat geschreven heeft, dat is een vader en een dochter. Die gaven een lezing hier in de wijk. En daar ben ik toen geweest. En toen is er een groepje ontstaan. Nu zijn we met zes, of zeven, waar ook een aantal niet-christelijk zijn opgevoed of niet zoveel van de Bijbel weten. En dit boek is geschreven in makkelijk te lezen en makkelijke lettertypen, bladspiegel en zo. En daar kan eigenlijk alles wel gezegd worden. Daar wordt ook wel gevraagd omdat ze het verder niet zo goed weten. Doordat ze daar niet mee opgegroeid zijn. 'Mag ik overal voor bidden of zo?' 'Of mag ik dit of dat zeggen?' Dat is dan wel fijn. Dat zijn gewoon vragen die je binnen- En mensen die je ermee opgegroeid zijn niet zo snel stelt of zo. Maar waar ik wel dan wel eens tegenaan loop van hoe hebben jullie dat? En wat er vanuit de kerk of vanuit mensen heel vaak gezegd van 'ja in de Bijbel staat dit' of 'geloof het maar gewoon' of iets.

K: Ja, ja precies. Dus dan is het soms makkelijker om dan, om misschien daar te over hebben met mensen die dan niet gelovig zijn, omdat die daar dan een andere kijk op hebben misschien.

R: Ja, maar dan is er wel iemand bij die er wat meer van weet. Dus vanuit missionair werk wordt dat geregeld. Of die leidt dat, die missionair werken. Dus dat is wel fijn.

K: En dat boek is, ja het verhaal van de Bijbel, ja dat is natuurlijk dan ook christelijk inderdaad.

R: Ja dat is gewoon de Bijbel. Maar dan, in makkelijke taal. Ja. Maar dan ook niet de Bijbel zeg maar gewoon een vertelling van de Bijbel. Tegenwoordig de Bijbel wel gevolgd, maar meer samengevatten. Dan heb je, zoals in de Bijbel, vier evangeliën, en dat is dan gewoon één verhaal, en dat wordt gewoon samengevoegd, maar er wordt ook wel wat uitleg bij gegeven.

K: Ja, dat is wel handig. Dan heb je gelijk ook...

R: Of van die moeilijke woorden, wat je al weet, als je christelijk bent, opgevoed van een 'rabbi' of zo. Of wat betekent Christus of waarom heet hij Christus of zo. Dat staat er alleen voorbij. En ook wel, want je niet zo gauw de link legt, of ik tenminste niet. Het ging over Ezau, nee Abraham en Ezau. Nee, Abraham en Isaac. Isaac moest geofferd. En die was op een berg. En dan wordt er al bijgezegd dat het dezelfde berg was waar later de tempel is gebouwd. Nou, die link leg je niet zo snel.

K Nee, nee. Nee, precies. Dan kom je wat diepere lagen van de connecties die er allemaal door de hele Bijbel zijn. Die je anders niet zou zien. Ja, dat is wel heel interessant. Zou je nog wat meer kunnen vertellen over je ervaring als autistische persoon en ook christen?

R: Ik weet pas vijf jaar dat ik autisme heb. Maar daarvoor had ik het natuurlijk al, maar dan wist ik het niet. En ik had allerlei problemen, gewoon psychisch vooral. En ook wel door het overlijden van mijn zusje en mijn broer en zo, maar in van alles wat ik heb meegemaakt. Maar nu wordt het wel wat helderder waarom ik dingen moeilijk vind of niet begrijp ofzo. En dan weet ik nog steeds niet wat autisme precies is of hoe ik anders denk of doe als eh, want ik weet niet anders natuurlijk. En wat was je vraag precies?

K: Mijn vraag was of je me misschien wat kan vertellen over je ervaring als autistische persoon en ook als christen.

R: Nou als christen ben ik altijd heel erg zoekende geweest en waarschijnlijk heeft dat ook wel met mijn autisme te maken. Ik neem ook heel veel dingen wel meer letterlijk ofzo. Kijk ik begrijp best wel heel veel uitdrukkingen over gezegden of in ieder geval, want die neem je

ook, sommige autisten neemt die ook wel letterlijk. Of grapjes begrijp ik niet altijd. Dan zeg ik iets heel serieus en dan denken ze dat het een grapje is. Ik heb wel gemerkt en dat heeft waarschijnlijk wel, dat hoeft niet met autisme te maken te hebben, maar als ik eerder op een Bijbelstudiegroep zat ofzo, dan- Ik moet altijd langer nadenken over van 'wat bedoelen ze' of 'wat vind ik er zelf van' ofzo. En dan loop ik daar weer tegenaan en dat is in de kerk soms ook wel zo, dan gaat dat te snel, dan ben ik nog aan het nadenken van wat vind ik hiervan? Dat is ook in het algehele leven heel vaak wel zo, als je met iemand in gesprek bent. Wat bedoel je nou?

K: Ja, dat is wel heel herkenbaar. Je hebt de diagnose dan nu vijf jaar. En heb je ideeën over autisme gehoord, gelezen of op een andere manier tegengekomen in bijvoorbeeld de kerk of in de bijbelstudiegroepje of zo?

R: Even boek uit de kast pakken. Die kwam net uit toen ik nog niet zo lang de diagnose had. Dit gaat over geloven. Autismen en geloofservaring.

K: Oh ja, van Hanneke.

R: Ja. Ik weet niet of je die kent.

K: Ja, ik had het wel tegen gezien komen. Ik heb ook een ander boek. Van eens schrijfster die is zelf ook autistisch. En die heet dan 'Is er een hemel voor autisten?'

R: Ja die heb ik ook gelezen. Nou niet helemaal maar ja.

K: Ja die heb ik wel gelezen maar deze had ik nog niet gelezen. Dus deze- dit was-

R: Nou dat is ook door een theoloog geschreven. Zij is theoloog of heeft theologie gestudeerd ofzo. Maar ze is ook psycholoog.

K: Dus dan wordt hier een beetje in uitgelegd wat autisme dan is?

R: En ook wel ervaringsverhalen van mensen in de kerk of een christelijke autisten.

K: Ja, precies. Dat is wel fijn denk ik, of niet?

R: Ja, want je hebt natuurlijk heel veel verschillende vormen van autisme. En er staat 1 in, dat herken ik me wel in, dan kom je in de kerk en dan kom je mensen tegen natuurlijk en dan zeg je hallo. Maar dan denk je van, moet ik nou nog meer zeggen of is hallo genoeg? En ik loop door, ik loop meestal gewoon door en ik zeg niks, ja hallo en veel meer niet. En dan ga je zitten, nou dan zit je naast iemand, nou meestal zit ik wel naast iemand die ik ken, maar moet ik er nou mee praten of moet ik gewoon stil zijn? Of is dat gek dat ik niks zeg?

Maar ik denk, die ander zegt ook niks, dus prima. Maar dan begint de dienst en dan wordt bijvoorbeeld gezegd, mevrouw weet ik veel wat is overleden. Dan denk ik, ga je erover nadenken, oh ken ik die? Ondertussen vertelt ze weer wat anders, dat heb ik alweer vergeten. Of dat heb ik niet gehoord. En dan gaan we zingen en dan denk ik, oh, dat lied dat raakt me wel. Of wat een vreselijk lied. Weet ik veel wat. En dan zo gaat dat de hele tijd door. En daar word je helemaal moe van.

K: Ja, er gebeurt heel veel in je hoofd. Allemaal. Eigenlijk alles wat er gebeurt moet eerst er nog bij langs gaan. Dat is natuurlijk ook wel heel uitputtend als je dat altijd moet doen. Dus dat snap ik wel, ja. Dus het is wel fijn dat je dan zo'n boek had waar je dan dat kan lezen en herkenning kan vinden.

R: Ja. En heel veel mensen die geen autisme hebben of zo, dan weet ik niet of dat net zo is, maar er wordt heel vaak gezegd van, oh dat heb ik ook wel. Dan denk ik, ja, dat zal. Maar volgens mij heb ik het erger ja misschien niet hoor.

K: Ja dat is natuurlijk wel- Er zou natuurlijk wel verschil zijn inderdaad want anders zou iedereen zo'n diagnose autisme krijgen. Maar soms wel lastig om onderscheid te maken-

R: Ja, dat mensen zeggen 'ja iedereen een beetje autisme'. Denk ik ja je hebt autisme of niet.

K: Ja ja, nee dat is zo. Ben je verder nog andere ideeën tegengekomen over autisme? Of niet?

R: Nou ik heb wel veel gelezen op zich. En ik heb toen een boek gekocht, 'Mindfulness voor mensen met autisme', voor volwassenen met autisme. Ik dacht, nou ik weet niet of mindfulness nou wel zo christelijk is ofzo. Maar op zich is mindfulness gewoon in het hier en nu leven. Of bijvoorbeeld als je koffie drinkt, dat je denkt ik moet koffie drinken en niet even snel snel snel koffie. Dat je ook even nadent en even rust houden. En toen ben ik ook een boek gaan lezen en het gaat niet zo specifiek over autisme, maar dat is meer retraite en rust vanuit de christelijke visie.

K: Ja, ja. Want, had je het gevoel dat je dat nodig had? Dat je wat meer rust zocht?

R: Ja. Ik heb dit boek. Dat is deel drie al. Dat is de laatste. Dat is zondags leven, geloof ik, en zondagskind.

K: Ja, en dit is zondagskracht.

R: Ja, en dat is geschreven door een vrouw met autisme. En die kreeg, hoe ze 30 was, dat is het eerste deel. De diagnose autisme. En dat is verder geen christelijk boek of zo, geen

christelijke vrouw. En het tweede deel gaat over dat ze de diagnose had, een stuk daarna. En deze heb ik nog niet gelezen hoor. Het gaat over hoe ze er nu mee omgaan.

K: Ja precies.

R: Daar herken ik dan ook dingen aan haar. Dat ik gewoon ook zoek van. Wat is dat autisme? Of hoe heeft iemand anders dat hij dat ook heeft? Want ik ken ook wel- Of ik ken. Ik ken het niet zo goed. Maar een vriendin van mij heeft een broer. Die heeft autisme. Maar die heeft meer de klassieke autisme, maar die is ook verstandelijk beperkt. En ik heb een nichtje, een dochter van mijn broer, die heeft autisme, die is 25, maar die is ook verstandelijk beperkt. En dat is heel anders. Als je volwassen bent, of volwassen, gewoon normaal beperkt, gewoon normaal begaafd, niet beperkt, dan is dat toch anders, want dan begrijp je het meer en dan zie je ook meer, het verschil tussen mensen. Als je verstandelijk beperkt bent, denk ik dat je daar gewoon niet over nadenkt. Dat dat gewoon zo is. Of ik zie mijn **beperking** veel meer.

K: Ja, precies. Nee, dat is ook zo. Het is natuurlijk ook, ze zeggen ook, het is met spectrum. Ja, spectrum echt. Dus er is ook heel veel...

R: En eerder had je wel die onderscheid tussen klassiek autisme en Asperger of PDD-NOS. Maar dat heb je nu niet meer. Maar dan... Daar zit natuurlijk wel verschil tussen. Maar er zitten heel veel raakvlakken natuurlijk.

K: Ja, ja. Ja, precies. Zijn er nog andere ideeën over autisme die je behulpzaam vindt of juist schadelijk?

R: Nou dat is mijn visie op autisme misschien ook wel, want je hebt natuurlijk films als Rainman ofzo, dat is gewoon een beeld van autisme wat mensen hebben, van zo is een autist. Het is gewoon heel verschillend. En in dat boek wat ik jou net gaf [van Hanneke], daar staat ook wel in dat eigenlijk elke dominee of kerkelijk werker dat boek moet lezen. Of in ieder geval wat meer zich moet inlezen in wat is autisme nou precies. En niet zo van, oh ja, autisme, die snappen grapjes niet of zo. Of die kunnen geen contact maken met mensen. Of die kijken niemand aan.

K: Ja, ben je dat soort ideeën tegengekomen in jouw kerk ook?

R: Nou, soms kennen ze me niet zo heel goed en dan gaan ze er al vanuit. Je gaat niet naar de kerk omdat het te druk is of zo, maar dat vragen ze niet aan mij. Jij vindt het vervelend koffie drinken of zo. Maar dat wordt mij niet gevraagd.

K: Nee, nee precies. Ja, dat lijkt me wel vervelend. Voel je je dan ook onbegrepen daar?

R: Ja. Hier in de buurt was er ook een. Die vraagt mij wel eens over het meegaan naar de kerk. Ja. En die is gewoon veel directer. Of wel makkelijker in contact maken. En die gaat altijd koffie drinken. En die kletst met iedereen. Dan sta ik dan een beetje alleen te staan. En dan zeg ik, ik ga naar huis. Dan zegt ze: Ja niet nog een kopje koffie? Ze begrijpt gewoon niet dat het me nu te druk wordt. En dan zeg ik dat ook niet zo duidelijk. Maar wel van ik wil naar huis. Nou dan kan ik wel zelf naar huis natuurlijk. Maar toch nog even van. 'Ja maar het is toch gezellig hier.'

K: Ja precies ja. Ze begrijpt het dan toch niet helemaal. Wat er precies allemaal gebeurt. Nee precies. Oké dan heb ik nu. Een aantal vragen over autisme en geloof. Zijn er delen van jezelf of bepaald gedrag waarvan je het idee hebt dat je het niet kan laten zien in de kerk?

R: Nou, vooral mijn worsteling met van klopt het wel ofzo. Of is het mijn verzinsel wat ik eerder ook zei. Ja. Dat wordt ook heel vaak gezegd, want ik zat toen op een bijbelstudiegroep en toen ging het over de psalmen. En toen werd er ook gezegd, ja, dat is een hele troostrijke psalm. Dat is iemand, nou, toen wist ik niet dat ik autisme had, maar in ieder geval, als iemand verdriet heeft of zo, nou, dan kan je met die psalm wel heen. Nou, toen werd ik zo boos, van, ah, dat is helemaal niet waar. Nou, daar werd we op zich op dat moment wel goed mee omgegaan. Maar toch houden ze het er dan vast van. Ja, maar dat is zo. Nou ja, misschien hou ik me er ook wel aan vast van Maar dat is niet zo.

K: Maar op dat moment was er niet ruimte voor een andere interpretatie. Dat het ook kan of zo. Het was alleen maar, het is troostrijk, klaar. Ja, dat had ik al gevraagd van een bepaalde bijbeltekst toen zei je Jesaja. Hoe zie jij God? Wie is God?

R: Wel iemand die mij helpt op zich. Die ervoor zorgt dat ik er nog ben. Er zijn wel periodes geweest dat ik dacht, nou zo hoeft dit allemaal niet meer. Mijn broer en zus, mijn vader is inmiddels ook overleden. Mijn broer en zus die ging ik naar het graf en toen praatte ik wel met ze. Eerst met mijn zus alleen, later met mijn broer. Toen was mijn broer naar het overleden en toen was ik echt zo boos van, en waarom gebeurt dit en waarom leef ik nog steeds en zij hadden- Mijn broer had een gezin en de kinderen blijven alleen achter en toen vroeg ik zoveel aan ze van ja jullie zijn heel dicht bij God laat dan eens zien dat Hij er is vraag eens even of hij zich laat zien. En toen ging het regenen dacht ik ja waarom regent het nou? Mag ook wel de zon of zo. Maar toen zei er later een, toen ik dat vertelde, maar God huilde met je mee op dat moment. Nou dat vond ik wel heel fijn. Dat iemand dat wel. Gewoon echt luisterde. En ook wel mijn verdriet begreep of zo. Of mijn boosheid. Nou er waren wel meer momenten. Dat ik denk. Dan zie ik toch wel dat God er is. Toen mijn vader naar het ziekenhuis moest. En daarna niet meer thuis is geweest. Dat heeft hij nog een jaar in een verzorgingshuis gezeten. Toen fietsten we er heen en toen zag ik een regenboog. Zoiets. Hij laat zich af en toe wel zien, God, van ik ben er wel bij.

K: Ja, hij geeft je wel tekenen.

R: Dat ik het niet kan ontkennen dat er een God is. En toen mijn vader er vlak in die buurt, toen kwam het lied Toekomst vol van hoop, was net-

K: Welke?

R: Toekomst vol van hoop van Sela. Die luister ik met mijn vader en die hoorde ik vlak voordat hij overleed, misschien een paar maanden, twee maanden voor of zo. Maar hij [haar vader] zegt, wie zingt dat, wat een mooi tekst. En dan komt net zo'n lied, nou ja, komt op mijn pad of zo.

K: Ja, precies net wat je nodig had of wat betekenis geeft.

R: Of ik krijg een lied in mijn hoofd. Ik ben wel fan van liederen en teksten.

K: Dan schiet er een vers in je hoofd of zo. Of een deuntje.

R: Ja. Maar ik heb ook wel gewoon, mijn zusje die- Wij hebben een cd'tje en dat zingen wij op. De namen vroegen altijd wel op op een bandje. Nou mijn zusje, mijn overleden zusje ook, die zingt dan God is getrouw, zijn plannen falen niet.' En dat vind ik nog steeds een heel moeilijk lied want ik dacht nou volgens mij is Zijn plan wel gefaald. Want wat Hij allemaal bedenkt, dat was niet allemaal mijn plan, zo.

K: Nee precies, Nee dat is soms zo ongrijpbaar. Wat is precies de bedoeling? Waarom gebeuren sommige dingen wel en andere dingen weer niet? Nee dat snap ik wel. En hoe denk je dat God jou ziet?

R: Nou als Zijn dochter, tenminste als Hij mijn vader is, als God je vader is. En ook wel- Ik weet het van mijn- Mijn ouders waren niet zo dat ze lieten merken dat ze van je houden. En dat vind ik dan wel lastig. Want ik zag vroeger God wel als een straffende vader maar dat was mijn moeder ook meer, dat ze meer hoorde wat je fout deed dan wat je goed deed. Maar daardoor dacht ik ook dat het mijn schuld was dat mijn zusje overleed. Maar ik probeer Hem wel meer te zien als een liefdevolle vader, als een liefdevolle vader die straft ook wel. Die wil zijn kind gewoon op het goede wijzen.

K: Wel liefdevol....

R: Van Hij helpt of Hij neemt je bij je rechterhand en Hij leidt je.

K: Ja precies, dus over de jaren heen is dat ook wel verandert het beeld wat je hebt. Ja je zei eerder ook al van je denkt gewoon hoe je denkt en soms weet je niet is dit omdat ik

autistisch ben of heeft iedereen dit. Toch ga ik deze vraag even stellen. Denk je dat autisme de manier waarop jij denkt over God beïnvloedt?

R: Ja denk het wel. Ik heb een goede vriendin, die is al wat ouder, die is in de zeventig. En die zegt wel eens tegen mij: 'Ik vind zo grappig hoe jij denkt.' Ik had het wel verwacht. Dus ik denk wel dat ik anders denk. Wat ik ook wel lees, dat ik dingen- ik neem het volgens mij wel veel letterlijker als er iets staat. Of dat ik dat niet begrijp. In de Bijbel staat bijvoorbeeld ook in de wet van 'Gij zult niet doden' en dan denk ik van, maar daarna, of gewoon de hele Bijbel, of iet de hele Bijbel, in het Nieuwe Testament is het wat minder, worden er allerlei mensen gedood. Of het volk moet in Israel wonen maar de rest dat daar dan woont moet weg of zo. Dat klopt dan niet.

K: Al die veldslagen.

R: Ja ik denk dat dat me wel beïnvloed of dat ik heel erg ga nadenken over- Ik kan ook heel lang nadenken van Noach en zijn ark of zo. Al die dieren moesten er in. Nou hoeveel verschillende dieren zijn er dan of zo. En ik denk dat, ik weet niet of dat zo is, dat heel veel mensen dat gewoon aannemen van 'dat ging zo, klaar.' En niet of het er wel in past of zo. Of hoe deden ze het dan met eten of zo.

K: Stel je die vragen ook bijvoorbeeld in de bijbelstudie of in de kerk?

R: Nee

K; Nee? Mag ik vragen waarom dat zo is?

R: Omdat ik dan bang ben dat het dan een rare vraag is. Of dat er geantwoord wordt: 'Ja nou ja zou wel gepast hebben of zo.'

K: Ja precies. Dat er dan- ja

R: Want ik heb wel eens aan mijn zusje gevraagd ook met Adam en Eva of zo. Die kregen kinderen enne..Nou die kinderen kregen ook weer kinderen, en hoe ging dat dan? Of waren er al meer mensen want er wordt ook wel gezegd dat ze trouwden met andere volken. 'Oh waren die er dan al?' Maar er wordt niet in de Bijbel genoemd hoe dat dan precies zit.

K: Nee dat is niet helemaal duidelijk.

R: Daar kan ik heel lang over nadenken. 'He, dat is allemaal, nou ja familie die met familie trouwt en is dat dan wel goed en weet ik wat. Dat ik soms heel lang er over na kan denken. Maar dat heb ik ook wel over mijn leven. Van waarom gebeurd er dit of als ik dat had gedaan hoe was het dan gegaan?

K:Hoe zou het dan uitpakken? Ja en andere mensen, inderdaad zouden dat misschien gewoon aannemen van: dat staat er zo dus dat zal dan wel zo zijn.

R: Dat denk ik maar ik weet niet of dat zo is.

K: Nee precies. Ken je ook nog andere autistische christenen?

R: Nou nee niet direct.

K: Nee? Oke. Of weten mensen in jou gemeenschap dat je autistisch bent?

R: Nou wel die directe mensen waar ik mee omga.

K: Ja die ook in de Bijbelkring zitten?

R: Ja en ook wel de basisgroep heet dat, de mensen die hier in de buurt wonen heb je ook wel gewoon 1 keer in de maand wel of, verschilt per basisgroep wat ze doen. Contact mee en dat is ook wel dat je pastoraal naar elkaar omziet zeg maar.

K:Of voor elkaar zorgt.

R: Want ik heb nu bijvoorbeeld van die basisgroep uit, vroeg ook 1 'heb je ook hulp nodig bij je lente schoonmaak?' Nou ik heb huishoudelijk hulp maar ik zei al 'Is niet nodig hoor, komt huishoudelijke hulp.' Maar die vriendin ook, die oudere vriendin die ik heb, daar wandel ik ook heel veel mee. Die helpt mij ook wel een beetje. En die doet ook dingen die mijn moeder eigenlijk waarvan je soms denkt een moeder zou dat moeten doen maar m'n moeder doet dat niet. Van eh' nou moet die vlinderstruik daarvoor niet eens gesnoeid?' En dat doe ik dan niet. Of dat doe ik niet, ik kan zo een heggenschaar pakken en snoeien maar dat doe ik niet. Dat ik daar tegenop zie en dat ik dan moet- 'nu heeft het geregend dus het is nat dus nu kan het niet' en maar als die vlinderstruik gesnoeid is moet die afval weer ergens heen en ik heb geen groene container en nou daar kan ik heel lang over hebben. En achter moet de heg gesnoeid maar nu gaat mijn basisgroep me daar bij helpen.

K: Oke, dat is wel fijn.

R: Ja, vorig jaar ook wel maar nu hier. Het groffe werk van mijn tuin wordt dan gedaan. En dat zien ze ook wel, die vriendin die ziet ook wel van ja dat lukt jou niet. Of ik kan het nog wel een keer zeggen maar je doet het niet. Gewoon omdat het niet lukt. Niet dat ik het niet wil, maar het lukt gewoon niet.

K: Ja precies. Dus die zijn er dan- Iedereen die zorgt dan een beetje voor elkaar zo. En die weten dan ook dat je autisme hebt. Die heb je dat dan verteld toen.

R: Ja.

K: Hmm, hoe reageerden ze daarop? Of reageerden ze daarop?

R: Nou we hebben een- ik vertel het niet altijd en soms vertel ik het tussendoor of zo maar we hebben niet zo lang een nieuwe dominee en die ging kennismaken met de nieuwe basisgroep dus die kwam ook bij ons. En toen hadden we een rondje dat iedereen even wat verteld, en toen heb ik het ook gewoon verteld. En nu weet echt iedereen wel ook echt meer dingen die ik heb meegemaakt. Want mensen die dan nieuw erbij komen, die hier net wonen, heb ik niet een heel verhaal verteld. Maar dan horen ze wel eens 'ja ik heb autisme' en verder niets zeg maar. En toen heb ik wel, niet iedereen was erbij maar die er waren dan vertel ik het wel gewoon.

K: En dan wordt er op gereageerd of wordt er niet echt gereageerd?

R: Soms ook wel van 'oh wat erg' nou ja ook van mijn zusje die is overleden of zo. En 'ja als ik wat voor je kan doen moet je het zeggen' Ja ik vraag nooit hulp dus. Maar dat ze het aanbieden is wel goed hoor. En er zit 1 bij mij in de basisgroep en die, ik weet niet precies wat ze doet maar ze begeleid mensen met autisme. En die heeft ook het boek van 'is er een hemel voor autisten?' 'Ja die moet je eens gaan lezen!'

K: Ja precies, dus door haar ben je daar ook dat boek gaan lezen? Ja grappig. Dan komen we nu bij het laatste onderwerp aan. Ik had in de mail gevraagd als je tijd had en of je dat wil, een bepaalde herinnering zou willen opschrijven. Heb je dat toevallig gedaan?

R: Nee

K: oke, dat is prima. Vind je het goed als we alsnog die vraag behandelen? Dus ik had gevraagd of als je een bepaalde herinnering of ervaring had waarin hoe jij over iets denkt of hoe jij dingen graag doet, anders is dan hoe het gaat in de kerk of bijvoorbeeld in de basisgroep bijvoorbeeld. Nou had je al het voorbeeld over dat je langer na moet denken of dat je bepaalde teksten hebt waarvan je denkt 'he hoe zit dat nou.' Dat mensen zeggen 'ah dat is gewoon zo'.

R: Het scheelt ook wel dat ouder worden- Dat als je ouder wordt dan heb je gewoon meer levenservaring, want je hebt gewoon meer mee gemaakt. En ik woonde vroeger in [...] ging ik naar de [...]kerk. Deed ik gewoon mee omdat ik met mn ouders naar de kerk ging. En ik ging naar de meisjesvereniging en catechisatie en zo dan deed je gewoon mee. En toen ik ouder werd ging ik daar meer over nadenken van en ik deed gewoon mee omdat het zo

hoorde of zo. En omdat je er ook niet over nadacht. En op een gegeven moment liep ik helemaal vast in mijn opleiding en mijn leven zeg maar. En wist ik niet meer wat ik moest. En toen heb ik de dominee uiteindelijk gevraagd en die kwam ook wel direct langs en dat was in principe ook wel prima. Maar dat was een hele- uiteindelijk niet zo'n prettige man voor mij dan. Hoe die daarmee omging van: 'ja daar moet je met je ouders over hebben en' Nou dat durfde ik helemaal niet en dat wou ik helemaal niet. Uiteindelijk ben ik opgenomen geweest en toen wou die ook gewoon langskomen van eh- Zijn bedoeling was waarschijnlijk goed maar hij vroeg niet aan mij of ik het wel wou of ik het wel prettig vond. Dat is ook de reden dat ik toen verhuisd ben naar [...] Omdat ik dacht ik hoef die dominee even niet meer te zien of daar contact mee, en ook niet met mijn ouders. Want als ik niet naar de kerk ga dan zien mijn ouders direct dat ik niet naar de kerk ga. En ik kon in mijn eigen geloof wat meer- Nou de dominee die hier toen woonde, die is al lang met emeritaat, en die kwam langs om kennis te maken en die zei nou gewoon leuk. En het ging toen ook over, toen was ik nog opgenomen, of een beetje richting weer naar huis gaan. Die zegt van: nou hij wou wel een keer weer langskomen maar als jij dat niet wil dan is dat ook goed. En dat was een hele verademing.

K: Gewoon het feit dat- Ja je zou zeggen dat het heel logisch dat mensen je vragen wat jij ergens wat vindt. Maar dat had je eerst dan niet en nu wel.

R: Ja. want dat- misschien is het ook mijn eigen ontwikkeling dat ik mijn eigen mening daarover mag hebben. Ik heb thuis ook niet zo goed geleerd wat een eigen mening is. En ik denk ook wel dat als- mijn opvoeding is van je moet je kop niet boven het maaiveld uitsteken of je moet niet opvallen, en gewoon maar meedoen met de meerderheid. Dat ik daardoor altijd ook wel gewoon in de pas liep of zo. Maar als autist merk ik ook wel als ik me er meer in verdiep, van dat je niet zo goed weet hoe de sociale, hoe je met elkaar omgaat, dat je heel vaak afkijkt van hoe doet iemand anders dat. Maar dan denk ik ja maar dan mag je ook wel eens wat anders doen dan. Wat de ander doet.

K: J dat je meer je eigen stem vind. Dat je meer zelf kijkt van: oke andere mensen doen dit, en dat je dan ipv dat je dat gelijkt kopieert dat je jezelf afvraagt van wat wil ik eigenlijk.

R: Of dat je zegt van: bijvoorbeeld hier in de kerk is het best wel veel, niet zo traditioneel dan van waar ik vandaan kom. Maar dat je dat- Mijn moeder mag zeggen van 'bij jullie in de kerk vind ik het niet leuk' of zo 'daar ga ik liever niet heen'. En dat ik dan mag zeggen ik vind het wel leuk, ik ga liever niet naar jullie.

K: Ja dat er ruimte is voor jou.

R: [dat er ruimte is] voor verschil.

K: Ja en ruimte voor verschil inderdaad. Oke, en zijn er ook dingen dat je graag zou willen dat jou kerk meer begreep over autisme of waar ze zich meer bewust van..

R: Ja soms wel, nou vooral voor pastoraal werkers of dominees of zo. Dat die wat meer nou ze hoeven niet alles er van te weten maar meer gewoon dat ze - dat ze zich er meer in verdiepen of zo. En niet zo standaard van oh ja ik heb wel eens een autist gezien of iets op televisie of zo. Zo is een autist.

K: En nu is iedereen zo op die manier. Ja precies. En waarom vind je precies dat punt belangrijk?

R: Nou het gewoon als andere mensen, iedereen is gewoon verschillend. Net als dat heel veel niet christenen zeggen van gereformeerden die zijn heel streng of zo, maar dat is in hun visie misschien wel zo maar daar kun je ook naar vragen. Je mag het best vinden maar je kan er ook naar vragen van hoe is dat?

K; Ja precies dat er meer gewoon generalisaties worden gemaakt en dat mensen daarop op hun mening-

R: Oordelen daarop.

K: Ja hun mening baseren of hun oordeel daarop maken maar verder niet vragen. Nee, dat snap ik wel. Dan heb ik nog als laatste vraag hoe zou autisme gezien en ondersteund worden in een ideale christelijke gemeenschap?

R: Ja het is wel lastig- Je hebt natuurlijk heel veel verschillende mensen en verschillende wensen hoe je een kerkdienst bijvoorbeeld wil. Je kan nooit voor iedereen goed zijn maar dat af en toe wel...Wij hebben bijvoorbeeld wel eens een dovendienst hier. Door de dovenpastoor ook en die doet ook zelf de gebaren erbij. Hij praat met ondersteunende gebaren met echt gebarentaal is dat. En er is een tolk bij die doet echt de Nederlandse gebarentaal die heeft een wat andere grammatica. En dat is ook veel langzamer omdat je niet met praten en gebaren zo snel kan. Of snel kan, dat kan wel maar- dan is het vaak ook wat begrijpelijker Nederlands want als dove heb je veel kleinere woordenschat.

K: Ja, dus in dat opzicht is het dan heel fijn. Ga je daar dan liever heen dan een normale dienst?

R: Ja.

K:Hoe vaak hebben ze die dienst?

R:Ja niet zo heel vaak hoor, een paar keer per jaar.

K: Maar als die er is dan ga je daar wel graag heen omdat het dan langzamer is-

R: En wat begrijpelijker Nederlands.

K: Ja, fijn.

R: En kijk het kan natuurlijk niet altijd of zo maar soms is het zo nou ja, ingewikkeld of zo. En dan ben ik helemaal niet dom of zo.

K: Nee precies. En het lijkt me ook, dat weet ik niet hoor, gaan daar ook minder mensen heen omdat het dan speciaal zo'n doven-

R: Nee, op zich niet.

K:Daar gaan wel gewoon...

R: Ja. want verder is die dienst helemaal niet anders alleen wat aangepaste...

K: Dus in een ideale gemeenschap zou dat wat vaker gebeuren.

R: Ja of dat er voor meer mensen, of onderdelen wat voor- nou je hoeft ook niet- je hebt natuurlijk ook gewoon verstandelijke gehandicapten in de kerk, of nou ja allerlei mensen. Je kan natuurlijk nooit voor iedereen goed doen of voor iedereen toegankelijk maar dat er soms wel rekening mee gehouden wordt. En vooral ook wel in onderling contact en pastoraal bezoek daar vind ik dat daar meer...Om in de dienst begrijp ik wel, dat is voor iedereen, maar als het gewoon persoonlijk contact is dat er gewoon meer kennis is of zo.

K: Ja, nee dat snap ik wel. Want de dominee nu weet wel dat je autisme hebt? Ja ik weet niet hoe dat bij jullie gaat, komt hij een keer in de zoveel tijd op bezoek of ...

R:Dat heb ik hem nu zelf gevraagd, of zelf, hij is hier nog niet zo lang. En dan had ik dus eerst de oude dominee. Die was- we hadden een tijdje geen dominee en toen is de vorige, die is eerst naar [plek] gegaan, dat is niet zo ver natuurlijk en die is nu met emeritaat en die is eerst ingevallen omdat we geen dominee hadden. En die is een hele tijd gebleven en toen mijn broer overleed vanaf die tijd is hij, is hij eerst een paar keer bij me gekomen. Toen is hij naar [plek] gegaan en toen kwam hij weer terug. En toen is hij weer hier gekomen. Maar hij zei van hij gaat nu wat afbouwen want hij wordt natuurlijk wat ouder. Toen dacht ik dan moet ik maar naar die nieuwe maar voor mij is dat heel...Het eerste contact is heel bepalend van voor mij heel vaak of ik daar mee door wil gaan. Soms wordt er gewoon iets verkeerd gezegd en het wordt helemaal niet verkeerd bedoelt maar door mij verkeerd

opgevat waarschijnlijk, of negatief. Enne, denk ik nee dat is geen prettig persoon of zo en dan vertel ik daar ook niks aan.

K: Nee, de omgeving is dan ook niet meer veilig of zo.

R: Ja.

K: Ja precies, dus die dominee daar weet je nog niet zo goed hoe dat gaat.

R: Nee, die is nou twee keer geweest en opzich gaat dat best wel goed. En ik heb ook het idee dat hij wel begrijpt wat autisme is of i ieder geval niet zo'n standaard antwoord van autisme is dit of zo.

K: Dat is wel heel fijn dan. Mooi

R: En die zegt ook wel tegen mij van: hoe kunnen we kijken dat je wat meer betrokken raakt bij de kerk. Dat je een taak krijgt. Het [de kerkdienst] wordt altijd gestreamd live. Ik kijk heel veel thuis. Hij zei ja ik kan nog wel vragen of ze cameramensen nodig hebben. Want ik heb ook gewerkt bij [...] tv, daar was ik cameravrouw en regisseur. Hij zei ja. Dan kijkt hij wel van wat kan je, wat heb je gedaan en wat zou leuk voor je zijn.

K: Ja, was dat ook een vraag van jezelf dat je meer betrokken bij de kerk zou willen zijn? Of was dat iets zelf wat hij-

R: Dat was ook wel vanaf mij. En eerder heb ik dan al besloten of ook wel toen [overstaanbaar] kwam. Dat ik dan 1 keer in de maand met de basisgroep naar de kerk ga.

K: Ja, om toch die connectie wel te maken. Het klinkt allemaal wel heel positief en fijn. Ik hoop dat daar wat uit komt dan. Oke, nou dit waren eigenlijk al mijn vragen die ik had. Zijn er nog dingen waarvan je denkt oh daar heb je niet naar gevraagd maar dat vind ik toch belangrijk om even te noemen?

R: Nee.

K: Oke, hoe heb je het interview ervaren?

R: Ja wel prettig. Ik heb wel veel verteld en dan merk ik van dan is de sfeer ook wel goed.

K: Ja, soms is het begin moet je even loskomen of zo even op gang komen. Nou, fijn. Als je later nog wel dingen bedenkt van dit wou ik nog zeggen of he dit heb ik verteld maar dat wil ik er liever niet in dan kan je me altijd mailen, daar houd ik dan rekening mee...Even zien..zou je het leuk vinden om als mijn scriptie af is dat je de resultaten dan kan zien?

R:Ja.

K: Oke, nou ik geloof dat dat hem was dan.

Vervolg vragen:

1. We hebben besproken dat er nu nog weinig kennis is over autisme in de kerk en dat er soms nog een stereotiep beeld is van autisme zoals dat er helemaal geen variatie is in hoe autisme er bij mensen uit ziet. Je hebt me verteld dat je graag zou willen dat mensen meer weten over autisme, vooral pastorale werkers. Mijn vraag is: wat hoop je dat er gebeurt als er meer kennis over autisme is in jouw kerk?

1. Ik hoop dat iedereen persoonlijk benaderd wordt. Dat geldt niet alleen voor autisme. Dat er geluisterd wordt en er geen aannames zijn.

2. Iemand uit jouw basisgroep had het boek: 'Is er een hemel voor autisten?' aangeraden. Nu was ik benieuwd naar wat jou antwoord zou zijn op die vraag. Is autisme bijvoorbeeld gemaakt door God? En heb je nog autisme als je in de hemel bent?

2. Ik weet niet of autisme is gemaakt door God. Het is wel het gevolg van de zonde. Bij de schepping niet gemaakt door God. Daarna misschien toch wel. Ik denk niet dat er in de hemel autisme is. Daar zijn we volmaakt.

3. Je zei ook dat je fan was van teksten en liederen. Waarom zijn deze dingen zo belangrijk voor jou? Heb je een voorbeeld van een tekst of lied wat je heel mooi vindt en zou je kunnen uitleggen waarom het zoveel voor je betekent?

3. In een lied zit vaak emotie of hoort bij een bepaald moment. Het herinnert je ergens aan. Vaak kan ik een emotie niet goed uiten of verwoorden en doet een lied dat wel. Niet alleen de tekst maar ook de melodie.

Transcript Mark

28-04-2025 10.00-11.15 (1 uur en 2 minuten)

K: Oké, nou, leuk dat je mee wilt doen. Op dit moment ben ik dus bezig met mijn scriptie onderzoek over autisme in de kerk. En dan ben ik vooral benieuwd naar de ervaringen van autistische christenen en hoe zij hun geloof ervaren ook. En je had me toen inmiddels gestuurd dat je wel geïnteresseerd was. En de antwoorden die worden anoniem gemaakt en daarna verwerkt in mijn scriptie. Ga je hiermee akkoord?

M: Ja.

K: Dit interview duurt ongeveer een uur. De audio wordt dus opgenomen zodat ik hem later kan uitschrijven en daar de belangrijke informatie kan uithalen. Ik ben de enige die er toegang tot heeft en de audio wordt verwijderd nadat mijn scriptie is afgerond. Vind je dat ook goed?

M: Ja, dat is goed. Prima.

K: Oké. Als er vragen zijn die je liever niet beantwoord, dan kan je dat gewoon aangeven en gaan we gewoon door. Geen probleem. En als er vragen zijn waar je niet direct antwoord op hebt, dan kunnen we daar later ook weer even op terugkomen. En als je denkt van ik heb even behoefte aan een pauze, dan kunnen we gewoon altijd even stoppen.

M: Ja, dat is goed.

K: Het interview bevat dus ongeveer 20 open vragen. Ik zal eerst beginnen met wat introductievragen, daarna over ideeën rondom autisme in de kerk, dan over autisme en geloof en dan sluiten we af met vragen over wat er misschien anders kan in de kerk of meer over bewustwording rondom autisme. Dus de eerste vraag, kan je misschien wat over jezelf vertellen?

M: Ja, ik ben [...], ik ben 25. Ik studeer master [...] en ik doe de onderzoeksmaster. Ik ben lid van de Quakers, een heel klein kerkgenootschapje dat in stilte samenkomt.

K: Waarom ga je naar deze kerk?

M: Ik voelde me eigenlijk een paar jaar geleden heel erg aangetrokken door de stilte vooral. Want je zit eigenlijk als een groep in de stilte bij elkaar en de wereld is vaak toch wel druk, er zijn vaak veel prikkels en als je in de stilte met elkaar samen zit dan kom je er toch een beetje van los eigenlijk. En het idee is ook bijvoorbeeld dat je God ook in de stilte kunt ervaren, dat is het idee dat vroege Quakers al hadden. En voor mij is de stilte dan meestal wel rustgevend of in ieder geval wel fijn.

K: Ja. Ja. Nee, dat snap ik wel.

M: Daar [knap?] je vaak wel van op.

K: Ja. En heb je hier voordat bij andere kerken gezeten?

M: Nee, alleen bij de Quakers. Eigenlijk drie jaar geleden ben ik bij terecht gekomen bij de Quakers.

K: Oké. Hoe heb je die ontdekt of zo?

M: Eigenlijk was het drie en een half jaar geleden denk ik. Dat was ook met mijn studie. Want ik studeerde [studie], maar ik deed mijn minor aan de faculteit hier [religie, cultuur en maatschappij] ook. En toen hadden we een vak, ik weet niet of je dat ook hebt gehad, over rituals. Rituals in theory and practice. En toen mochten we een ritueel bestuderen. En toen had ik voor de stille samenkomst van de Quakers gekozen. En heb ik dat als ritueel dan geobserveerd. Want de Quakers hebben niet zoveel- minder uiterlijke rituelen zeg maar, maar dat vind ik persoonlijk wel een ritueel.

K: Ja, je komt aldoor weer samen.

M:Ja, het is een vast iets.

K: Ja, precies. Dus toen ben je eigenlijk een beetje blijven plakken daar of zo?

M: Ja, eigenlijk wel. Toen ben ik er eigenlijk terecht gekomen. In de zomer van 2022 heb ik toen ook een soort summer school meegedaan. Organiseerd door de Quakers. Ze hebben een organisatie bij de Verenigde Naties ook. En daar leerde ik ook mensen over de hele wereld kennen. Ook uit Afrika en toch een hele andere soort Quakers ook bijvoorbeeld. En ik heb ook een van mijn beste vrienden leren kennen uit Duitsland en ook mijn vriendin.

K: Oh wat leuk.

M: Van Amerika. Ze is zelf geen Quaker, ze is katholiek.

K: Maar die zat wel bij de summerschool?

M: Ja, iedereen kon zich opgeven eigenlijk. Als je maar wat had met de kernwaarden.

K: Interessant, leuk. Er is vooral een stiltebijeenkomst en gebeurt er verder nog wat? Of is het gewoon je komt samen en dan ben je daar een tijdje en dan ga je allemaal weer weg? Hoe moet ik dat zien?

M: Nee, je komt eigenlijk samen. Wij zitten in een oude klooster in [straat]. Dat is niet ons eigen gebouw, maar ze komen allemaal, mensen komen er samen. Want Quakers zijn heel klein in Nederland, ze hebben niet zelf een eigen gebouw meer. Behalve twee Quakergroepen in Nederland nog wel. En dan, je komt binnen eigenlijk, wordt door iemand de deur open gedaan. En dan kom je de ruimte binnen zeg maar. En daar heb je een cirkel met allerlei, allemaal mensen om een tafeltje heen. En op dat tafeltje heb je, dan ligt bijvoorbeeld een Bijbel, maar ook bepaalde Quakerboeken en ja, ja, zeg je dat, affiches? Die van Quakers zijn en ook voor nieuwkomers bijvoorbeeld. En dan zit je er ook, je zit er stil te samen, maar als je geroepen voelt om iets te zeggen, dan kun je er voor kiezen om

op te staan en om iets te zeggen dan kun je er voor kiezen om op te staan en spreken wat in je binnenkomt zeg maar. Oorspronkelijk had dat betekenis dat als je voelt dat God tot je spreekt dan kun je een boodschap naar buiten. Nu gaat het Quakers iets losser mee om, maar dat was oorspronkelijk wel de bedoeling.

K: . Heb je dat ook vaak tijdens zo'n dienst of?

M: Nou vaak wel dat er iemand opstaat, maar ik persoonlijk blijf meestal stil. Ik heb niet heel vaak de neiging om te spreken. Ik blijf liever in de stilte zitten.

K: Ja, oké. En dan na de dienst gaat iedereen gewoon weer zijn eigen weg of is er ook- Want in andere kerken heb je bijvoorbeeld na de dienst nog een koffiemoment of zo. Is dat hier ook zo?

M: Die hebben wij ook. Dus dan hebben we koffie of thee en dan koekjes erbij. En dan gaan we met elkaar napraten. Ja, gewoon wat lekkers.

K: Ja, precies. En wat is voor jou belangrijk om je geloof te behouden?

M: Nou voor mij om samen te komen eigenlijk, met andere Quakers. Bijbelverhalen lezen vind ik altijd wel mooi. Ik spreek met vriendin er wel over. Ze is dan katholiek, maar dat maakt niet zoveel uit. Dat doe ik vaak nog wel.

K: Zijn er dingen in de kerk of in de kerkdienst die je ervan weerhouden om er heen te gaan?

M: Nee, dat niet echt. Nee. Nou, het is alleen naar Groningen, dus vaak rijd ik met mijn vader en mijn broertje mee, die hebben rijbewijs. Of ik ga met de trein soms, als dat niet kan. Maar het is wel te doen, dus. En de andere dienst zelf, ja, stiltedienst zelf is er niet zo veel dat me tegenhoudt eigenlijk.

K: Nee, oké.

M: Het is alleen lastig als er soms, als de groep wat groter wordt, want meestal is de groep klein. Als de groep groter is en we praten naar elkaar, dan praten iedereen een beetje door elkaar heen, dat vind ik dan lastig. Dat is na die tijd.

K: Heeft het dan te maken met te veel geluid dat je niet goed kan focussen?

M: Ja, dus veel prikkels en dat er door elkaar heen gepraat wordt. Ik probeer dan zelf gesprek met iemand te hebben, maar je hoort ook allemaal gesprek op de achtergrond. Dan leidt het heel erg af en probeer je heel erg te focussen.

K: Ja precies. En ja, van tevoren weet je niet precies, of ja, weet je dat van tevoren hoeveel mensen er komen of is het gewoon je komt aan en je ziet wel?

M: Ja, meestal kom je aan en je ziet hoeveel er komen. Meestal een verrassing. Nou, we waren eerst heel klein, maar de laatste tijd, ja we zijn nog steeds klein, maar er komen wel meer, rond de elf mensen.

K: Oké, ja. En voorheen was dat meer?

M: Ja, zes of zeven.

K: Ja, dat is wel bijna verdubbeling dan.

M: Ja. Maar er zijn maar tachtig Quakers in Nederland, dus dat is heel klein.

K: Ja, precies. En kun je me wat vertellen over je ervaring als autistische persoon, maar ook als christen?

M: Ja, ik denk dat geloven of religie je houvast geeft, denk ik ook vooral. Als je autistisch bent vooral, dat heeft denk ik wel een groot voordeel. Nee, voor mij wel. Het geeft vooral houvast. En ik denk dat ik dat mis soms denk ik. Want veel dingen in het leven zijn eenmaal onvoorspelbaar. Je kunt er iets voorspelbaars aan maken, maar toch nooit helemaal. En dingen veranderen continu. Dus dat vind ik wel fijn aan geloof bijvoorbeeld. Ja, en specifiek van de Quakers, de stilte zelf dan ook wel. Dat je dan eventjes op het moment van rust zegt, op het moment van er geen geluid is of ja, drukte.

K: Ja. Doe je ook iets speciaals of wat doe je dan tijdens zo'n stiltenmoment? Zijn er bepaalde dingen waar je over nadenkt of is het gewoon echt de stilte op zich wat genoeg is?

M: Meestal gaan allerlei dingen door je hoofd wel. Het kunnen allerlei dingen zijn eigenlijk. Als het helemaal ideaal zou zijn, dan hoort het helemaal rustig te worden in je hoofd. Maar dat lukt bij mij vaak niet. Misschien ook omdat ik ook autistisch ben nog meer allemaal gedachten en doordwalen en zo. Ja ik probeer wel stilte, ja ik kan het stilte bidden of mediteren noemen. Ja dat is het eigenlijk.

K: Ja heb je dan bepaalde gebeden of teksten in je hoofd die je dan voor jezelf herhaalt of is dat gewoon meer wat op dat moment in je opkomt?

M: Meer wat op dat moment in me. Dus ja, hoe meer afwachtend is het denk ik. Dat was ook wat de vroege Quakers denk ik ook in gedachten hadden, dat je wacht tot God

de leiding neemt in plaats van andersom. Dus daarom hebben Quakers oorspronkelijk ook geen voorbereide teksten en psalmen bijvoorbeeld tijdens het dienst niet. Je kunt het wel uit voorlezen of uitlezen, maar niet als muziek zeg maar. Hoewel trouwens als je als je een liedje in je opkomt dan tegenwoordig, ja kun je bijvoorbeeld een psalm zingen als het in je opkomt. Dat doen sommige mensen wel of iets anders. Ander lied of, ja, of alles zijn eigenlijk.

K: Werkt dat ook, ja hoe werkt dat? Werkt dat verstorend of is dat, vind je dat prima zo want ik kan mezelf inbeelden als je daar zit en probeert niks of meditatie of gewoon rust hebben dat als iemand opeens begint te praten of te zingen dat het ook wel weer...

M: Ja dat klopt het is wel een goed punt dat heb ik zelf- Hangt een beetje van af en soms is ook wel wat verstoren voor mij zit ik net lekker in stilte en denk ik, oh, er komt weer iemand praten. Maar soms, dat is wel meer een zeldzaamheid, maar soms zegt iemand net iets waar ik dan wat in mij omging net. Dat zijn dan van die bijzondere momenten. Als iemand net iets zegt wat ook in mij omgaat, dan voelt het... Als het heel ideaal is, voel je een vorm van verbondenheid met alle mensen die aanwezig zijn bijvoorbeeld. Maar dat is echt als het stille samenkomt of een meeting goed lukt. Dus zo kan het ook zijn, maar het kan ook verstorend zijn. Het is een beetje beide.

K: Oké. Heb je ooit ideeën over autisme gehoord, gelezen of tegengekomen in christelijke gemeenschappen? Bijvoorbeeld in je eigen gemeenschap of ergens anders.

M: In eigen kerkgenootschap of Quakermeeting wordt er niet zo veel over gepraat. Niet echt over autisme specifiek, iedereen wordt wel geaccepteerd eigenlijk, in het algemeen. Hoewel het altijd mensen zijn natuurlijk, het kan nooit perfect zijn, maar in het algemeen is het idee dat iedereen welkom is en ook wel gericht is op gelijkheid voor iedereen. Maar er wordt niet speciaal over gesproken bijvoorbeeld. Ik heb het geloof ik ook opgeschreven wel, maar [hier wijst naar blaadje met ervaringen die we later bespreken]. En dat was ook, ja, dat Quakers vaak sociaal betrokken zijn en met veel onderwerpen, met oorlog, met vrede, met gelijkheid van iedereen. Soms zou ik misschien voor autisme of mensen met een beperking ook wel expliciet er nog willen horen. Maar echt, ja, meer negatief over ideeën, ideeën over mensen met autisme, die zie je bij de Quakers dan niet, die sommige gemeenschappen misschien wel hebben, zoals ja, autisme iets verkeerd is, of dat niet.

K: Nee. Maar ben je dat, ben je die andere beelden ook tegengekomen een keer?

M: Zelf persoonlijk niet echt. Meer dat ik dan gehoord heb van andere mensen wel.

K: Van andere mensen die...

M: Ja, van mijn vriendin die dan katholiek is als iemand. Bijvoorbeeld in haar parochie dan die geloofde heel erg antivax bijvoorbeeld. Ik weet niet of ze ook alleen maar autisme legde, maar het zou me niet verbazen dan. Nee. Maar het is wel één persoon of meer. Het is niet echt dat het meest die mensen zouden denken. Maar ik denk dat het met Quakers net meer zo is als met de bredere samenleving. Mensen weten ook niet heel goed wat autisme is denk ik.

K: Nee, er worden niet heel veel- er is nog niet heel veel bewustwording daarover. Oke, ken je nog andere ideeën over autisme die je behulpzaam vindt of juist schadelijk als het gaat om het begrijpen van wat autisme precies is?

M: Gewoon een idee in het algemeen? Het idee dat autisme iets verkeerd is of dat het genezen moet worden is natuurlijk een kwalijk idee die je soms allemaal tegenkomt. Nou, ik schrok ook een beetje van nieuws in Amerika. Dat is dus mensen zich nu moeten registreren, volgens mij.

K: Ja, dat had ik ook gehoord.

M: Ja, dat vond ik wel erg. Ja, zorgwekkend toch wel. Wat ik goed zou vinden of vind is het idee dat autisme eigenlijk een... Ja, toch dat je brein iets anders in elkaar zit, maar dat je toch een andere idee hebt van naar de werkelijkheid kijken of naar de wereld kijken. Dat vind ik toch een mooi beeld van wat autisme is eigenlijk.

K: Ja, dus meer als variatie dan, variatie van het brein?

M: Ja, variatie van het brein vooral. Ik denk dat het mij soms ook wel beperkt. Dat is op de ene kant ook wel een beperking, maar ik zie het ook wel als iets dat geeft ook wel veel terug voor mij bijvoorbeeld.

K: Kun je daar een voorbeeld van geven?

M: Ja, bijvoorbeeld ik ben goed met details. Als ik me echt heel erg interesseert in iets ben bijvoorbeeld, dan kan ik me ergens in verdiepen. Bij mijn studie bijvoorbeeld, of mijn onderzoek doen, heb ik er ook veel profijt van. Ik kan me heel erg verdiepen op een onderwerp erop ingaan. Ja, met religie bijvoorbeeld ook wel. Ik wil er veel over lezen. Ik heb een scriptje over Rufus Jones, ook over een Quaker, geschreven. En dan heb ik zijn boeken, meer van zijn boeken, gelezen. En daar kan ik heel diep op ingaan. Dus dat soort dingen, dat helpt mij dan wel heel erg. Dus dat heeft ook wel hele erge voordelen, vooral wat dat betreft. Het kan ook een kracht zijn. Het kan ook kracht zijn. Dat je het goed benut. De ruimte ervoor krijgt om dat goed te benutten denk ik.

K: En je hebt wel het idee dat je daar de ruimte voor krijgt?

M: Ja, in ieder geval binnen mijn studie ook wel.

K: Oké, nou dat is mooi. Op welke manier voel je je geaccepteerd of onbegrepen door de christelijke gemeenschap gaat over autisme?

M: Over het algemeen wel geaccepteerd denk ik. Maar het is meer dat veel mensen denk ik gewoon überhaupt niet, niet alleen christenen maar gewoon de algemeen, veel mensen die niet precies weten wat autisme is. Dat is meer soms waar ik dan een beetje tegenaan loop denk ik. Dat mensen naar bepaalde dingen zijn zo ingericht dat die misschien niet altijd ideaal zijn als je autistisch bent denk ik. Nou, ik denk dat sociale dingen zoals een bijeenkomst. Ook nog een voorbeeld, dat misschien komen later op.

K: Ja, nee daar komen we later op terug.

M: Dat is goed.

K: Zijn er ook delen van jezelf of misschien bepaald gedrag waarvan je het idee hebt dat je het niet kan laten zien als je dan bij zo'n stilte dienst bent.

M: Ja, over het algemeen voelt me wel thuis. Toch heb ik altijd het gevoel als ik niet alleen bij de Quakers ben of bij een andere christelijke groep bijvoorbeeld, maar ook meer over het algemeen dan vind ik het soms lastig om helemaal mezelf te zijn. Dat doe ik toch meestal bij mijn familie en mijn vriendin dan bijvoorbeeld dan wel. Maar dat vind ik toch soms wel lastig om echt, en ook bijvoorbeeld als ik over mijn speciale interesses praat, dus religie is er een van, de grootste denk ik, en dat vind ik lastig om helemaal als diep om onderwerp in te praten. Dat mensen dan afhaken, dat vind ik nog wel [lastig].

K: Ja precies. Een beetje van de balans zoeken van tot hoever mensen mee kunnen praten of dan überhaupt als je ergens over praat dat mensen snel afhaken.

M: Nou vooral als ik dieper ergens op ingaan. Als ik een beetje oppervlakkig houd dan niet. Dat blijven mensen meestal wel bij, maar dat is soms wel lastig vind ik. Ik weet niet hoe erg ik het doe, maar ik heb het gevoel dat ik iets maskeer of soms niet 100% van mezelf ben of in ieder geval een bepaalde houding geef denk ik.

K: Kun je me daar een voorbeeld van geven?

M: Ja dat vind ik een beetje lastig. Zoals niet helemaal die van mijn speciale interesses ingaan bijvoorbeeld. Misschien dat ik soms dingen niet benoemd ofzo, van wat je ook al had geschreven. Dat ik dingen voor mezelf houdt soms. En vooral, ik vind het soms ook wel lastig, dat denk ik nu eigenlijk aan, dat bepaalde dingen denk ik misschien net iets anders

over. En dat vind ik dan lastig. Dat heb ik ook nog wel geschreven daar. Maar als ik bijvoorbeeld liever een ander onderwerp wil hebben, vind ik het lastig om aan te geven. Hoewel het gaat wel iets makkelijker als ik met mijn kleine groep Quakers ben waar ik aan gewend ben. Dan is het wel makkelijker, dan ken ik iedereen wel. Maar als het een grotere groep is bijvoorbeeld, als we met een grote groep samenkomen in Nederland bijvoorbeeld, dan is het lastiger.

K: Waar heeft dat mee te maken denk je?

M:Ik vind het soms ook wel lastig om, het is wel iets makkelijker beter geworden, maar ik vind het soms wel lastig dat ik mensen niet wil kwetsen of niet iets verkeerd wil doen bijvoorbeeld. Hoewel in de praktijk gebeurt dat eigenlijk haast nooit, maar dat gevoel heb ik wel erg sterk. Sinds ik mijn autisme diagnose heb, want ik heb het eigenlijk nog maar twee jaar, is het wel makkelijker geworden. Ik heb het wel iets meer los kunnen laten, maar soms komt het toch wel een beetje terug. Maar het is wel makkelijker geworden.

K:En dat komt dan omdat je die diagnose nu hebt?

M:Ja, en ik heb dan online coaching dan ook. Dan hebben we het over dat soort dingen. Ik had ook bijvoorbeeld, nou ja, op de universiteit. Bijvoorbeeld als ik universiteit mailtjes stuur van, is dat mailtje goed of is dat wel beleefd genoeg? Bijvoorbeeld dat soort dingen. Ja. Of als iemand van de Quakers of iemand anders een mailtje stuurde.Dat ik dat heel erg in mijn hoofd omging. Wat vinden andere mensen dan van mij of wat ik typ af zeg? Dat merkte ik heel erg.

K: Nee, dat snap ik wel.

M:Misschien dat dat uit mijn jeugd ook wel terugkomt. Misschien dat ik me anders gevoeld heb. Dat weet ik niet precies.

K: Nee, oké. Ja, ik snap ook wel met een mailtje dan is het soms lastig om een bepaalde toon te horen van op welke manier is iets geschreven of hoe komt dat dan over. Dat verschilt natuurlijk heel erg per persoon.

M: Ja. En ook een ander ding is dat sommige docenten die reageren dan niet op hun e-mails. Maar dat is natuurlijk wel anders. Maar dat vind ik ook. Als je autistisch bent is dat helemaal lastig. Soms duurt het vier mails hoor. Ja. ligt een beetje aan welke docent, misschien heb jij dat ook wel gemerkt.

K: Ik denk altijd zelf dat de beste manier om snel reactie te krijgen is om in het echt wel op ze af te stappen.

M: Ja. Ja, dat snap ik.

K: Maar ook als ik bijvoorbeeld met... Ik spreek dan weleens af met de studieadviseur. En daar weet ik ook wel van, als ik hem mail, heeft dat gewoon geen zin. Dus kan ik beter gewoon echt een afspraak met hem maken. En dan kan je daar sneller gewoon over praten.

M: Ja, dat snap ik, ja.

K: Dus meestal probeer ik het op die manier een beetje aan te pakken. Maar jij hebt liever dat je mailt?

M: Nou ja, dat was ook vooral met mijn scriptie. Dus ik kwam ook minder op de faculteit. Ja, ik ging niet speciaal naar de universiteit om een docent op te zoeken bijvoorbeeld. Ja, dus dat maakte het een beetje lastig als het om scriptie ging. Want ik heb eigenlijk de scriptie grotendeels zelf gedaan. Want je hebt de bedoeling dat je dan ook zo vaak afspraken maakt met de scriptiebegeleider. Het was een excuus aangeboden voor me. Het is niet helemaal ideaal. Maar ik had wel het gevoel dat ik het kon doen. Ik had ook een tutorial gedaan daarvoor, daar was hij echt tevreden over. Dus ik had wel het vertrouwen dat het goed zou komen.

K: Ja, precies. Nou, je hebt al wat meegenomen. Deze vraag gaat over, heb je een bepaalde bijbeltekst, lied, object of iets anders wat je helpt in het begrijpen van je plek in Gods creatie. Zou je er meer over willen vertellen?

M: Ja, ik heb in ieder geval een beeldje meegenomen. Het is een beeld van Franciscus van Assisi. Hij als persoon spreekt me eigenlijk wel aangaan. Vooral ook naast zijn eenvoud en ook omzien naar andere mensen eigenlijk. Dus dat het niet alleen verticaal naar God is, maar ook om je heen, om andere mensen. En dan, Franciscus gaf ook om de natuur en om de dieren, ook wat een beetje in je vraag terugkomt over de creatie, zeg maar. Ik vind het ook vooral relevant nu. In de wereld. Waarbij klimaatverandering een grote rol speelt. Maar ook gewoon hoe we omgaan met de natuur. Want de mens zien we toch vaak als iemand die heerst over de natuur en over de dieren, zeg maar. Ik denk dat er een betere balans nodig is en dat komt bij Franciscus ook voor. Dus respect voor de hele schepping, voor alle levende wezens denk ik. En voor alles wat gemaakt is. Ik heb ook de Bijbel er bijgepakt voor als er een tekst kwam, ik vond het wel lastig om een specifieke tekst te vinden. Ik vind vooral de evangelie wel mooi, dat Jezus dicht bij de mensen komt. Het is niet meer lang dat je het idee hebt dat God veraf is, maar dat het ook dicht bij de mensen is. Dat vind ik mooi. Er was wel een tekst waar ik nog wel aan dacht, ook in het oude testament. Dat was van een kleine profeet. Dus ik dacht ik vind deze ook wel erg mooi ook omdat nu zo relevant is dat de profeet vraagt hoe lang die nog om hulp om moet roepen zeg maar ja hoe lang het duurt voor dat de rechtvaardige bijvoorbeeld ja voor de gerechtigheid komt. Ja mijn vriendin

woont ook in Amerika dus ik dacht ook echt Amerika maar ook allerlei oorlogsgebieden bijvoorbeeld en waar onrechtvaardigheid is. Mensen onderdrukt worden en ik vond het wel mooi dat hoe het eindigt. Het einde is eigenlijk van, hoe kan ik het omschrijven, maar gewoon eigenlijk dat je ondanks alles toch een hoop houdt. Bijvoorbeeld hoop in God houdt dat je niet iets, bepaalde verwachtingen of bepaalde dingen aan toevoegt zeg maar, of niet iets verwachting voor terug te krijgen zeg maar. Maar ook dat het soms, het idee komt ook een beetje voor volgens mij dat het, dat ook als je nu niet ziet hoe er hoop is dat het dadelijk duidelijk wordt. Dat komt een beetje hierin terug, dat dacht ik. Wat heb ik een paar weken geleden nog gelezen, dus dat dacht ik nog specifiek aan.

K: Ja, nee, mooi. Dus het is hoopgevend en ook troostend denk ik wel.

M: Ja, het is een mooie korte tekst, dus dat vind ik ook mooi.

K: Is het iets waar je op terug kan komen?

M: Ja, soms wel. In ieder geval als herinnering. Maar ook in het Nieuwe Testament heb ik het gevoel dat het uiteindelijk goed komt. Ondanks alle slechte dingen in de wereld.

K: Heeft dat ook een beetje te maken met wat je zegt van je hebt niet zoveel controle over wat er gebeurt in de wereld. En dat het op die manier...

M: Ja, daar heeft het wat mee te maken denk ik. Want dat vind ik heel lastig. Zowel omdat het weinig controle is denk ik, dat je als autistisch persoon maar controle hebt. Maar ook dat je weinig controle hebt over wat er in de wereld gebeurt. Je bent maar één mens, je kunt niet de hele wereld veranderen of beter maken. Ook al denk ik wel dat het oorspronkelijke bedoeling is dat het zo is.

K: Ja precies. Het beeld, de persoon is meer een soort, als ik dit goed begrijp, een voorbeeld van hoe je goed kan leven. Of wat jij belangrijk vindt.

M: Je bedoelt de persoon de mens? Het beeldje van Franciscus. Ja, eigenlijk wel. En hij is denk ik ook een van de mensen of de heiligen denk ik, die het dichtst bij Jezus zelf komt denk ik. Want hij probeert hem letterlijk na te leven ook. Dus warmhartigheid, solidariteit, ook aandacht aan de armen bijvoorbeeld. Dat vind ik heel belangrijk, dat soort dingen. Met algemene rechtvaardigheid ook. Maar met name ook dat ieder mens gelijk is eigenlijk. Ja, daar moest ik ook nog wel aan denken, aan het stukje van Paulus. Galaten dat iedereen gelijk is. Er is geen Jood meer, geen vrije, geen slaaf. Geen Griek,

K: ja. En je hebt ook, op het beeld zijn ook kettingjes, roze kransen. Ja. Heb die nog een bepaalde betekenis?

M: Nou, ik dacht wel aan, ik vind dat heel vaak, ik vind die kleine kruisjes of rozenkransjes, wel heel mooi. Die heb ik dan allemaal uit een klooster gekocht. Alleen als je dan denkt bij de Quakers heb je dat eigenlijk helemaal niet. Bij de Quakers heb je geen beelden of geen... Maar historisch gezien helemaal niet. Maar misschien heb ik dat zelf toch soms ergens nodig om toch een vorm van objecten of toch te hebben omdat anders voor mij te abstract blijft misschien. God of, ja, Jezus misschien. Als je dan naar een kruisje kijkt dan zie je dat en herinnert het je meer. Misschien dat ik dat er nou mooi aan vind. Want de Quakers hebben eigenlijk, nee met het algemeen met protestanten algemeen minder, echt veel beelden zeg maar. Maar toch vind ik het soms wel mooi ook al hoort dat bij de Quakers soms niet.

K: Ja, precies. Nee. Even kijken waar ik ben hoor. Ja. Ja. Hoe zie jij God? Of wie is God voor jou?

M: Ik denk een persoon met wie ik contact kan maken wel. Maar niet, nou dat is een traditionele idee. Maar ik denk ook niet dat dat een beeld is van een bijbel ook niet. Maar ik denk niet dat God, wat mensen soms al beter veel denken, dat God een mannetje in de lucht is. Of een baard. Dat denk ik geloof ik niet in. Maar wel dat God een persoon is met wie je contact kan maken. Ik geloof dat God persoonlijk is. Met wie je contact kan hebben, dus bijvoorbeeld in de stilte ook. Ja, dus dat idee heb ik wel heel erg.

K: En je zegt dat je niet zo'n standaard beeld van God hebt als een mannetje in de lucht. Hoe ziet God er voor jou er dan uit?

M: Ik heb er niet echt een beeld bij. Niet echt een beeld, behalve als Jezus.

K: Heeft hij nog bepaalde eigenschappen?

M: Ja, voor mij vooral liefdevol een goed en vergevingsgezind denk ik vind ik soms wel lastig om al tekst in oud testamenten lees die dan niet helemaal overeen komen met dat idee dat wat ik heb maar dan als ik me dat sommige dingen in de oud testament komt wel weer mee overeen en een nieuw testament eigenlijk grotendeels helemaal. Ik denk ook dat iedereen gelijk is. Niet uitmaken wie je bent, of zelfs niet wat je gelooft. Dat heb ik ook een beetje van Desmond Tutu en van de Quakers overgenomen. Ik was een periode ook erg enthousiast over Desmond Tutu en zijn boeken gelezen. En dat vond ik inspirerend ook op die streekt tegen apartheid.

K: Ja, precies. En hoe ziet God jou denk je?

M: Dat vind ik lastig. Het algemeen is iemand die zijn best doet misschien. Mee te komen. Ja, wat ik zei, ik denk dat iedereen gelijkwaardig is. Iedereen zou ik kunnen zien, symbolisch kunnen zien, letterlijk, een kind van God. Iedereen is gelijkwaardig, ja iedereen

is gelijkwaardig. Ik zie ook geen verschillen tussen mensen niet. Ik denk niet dat een mens wat mensen meer waard is dan iemand anders. Ik geloof niet dat de koning meer waard is dan iemand gewoon een burger zeg maar. Die invloedrijk is en beroemdheid belangrijker is dan de gewone mensen. Ik denk dat het ook wel overeenkomt met de Bijbel. zeg maar. Ja. Dus ik vind vooral zelf gelijkheid heel belangrijk, dat ieder mens gelijkwaardig is. Ja, dan komt Jezus ook bijvoorbeeld terug, maar ook Paulus bijvoorbeeld ook, denk ik.

K: Ja. En denk je dat autisme de manier waarop je denkt over God en over de kerk beïnvloedt?

M: Ja, misschien wel. Want ik ben wel gericht op dat iedereen gelijkwaardig is. Dat heeft niet met autisme te maken, maar misschien dat het wel een rol speelt. Dat ieder mens erbij hoort, dat vind ik gewoon echt belangrijk. En ook dat het belangrijk is om anderen te behandelen zoals je zelf behandeld wil worden. Dus voor mij is het ook echt belangrijk dat toch de gulden regel zeg maar, dat het goed moet zijn voor een ander en dat je elkaar moet liefhebben zeg maar. Want, zoals ook in de Bijbel terugkomt, het nieuwe gebod dat je anderen moet liefhebben zeg maar. Dan kun je mensen zien dat je een discipel bent. Dat vind ik dan ook mooi. Vooral dat idee. En nou ja, dat komt ook wel weer terug bij Franciscus.

K: Ja, precies.

M: Nou, bij de overleden paus eigenlijk ook wel. Die stond toch dicht bij de mensen ook. Bij iedereen.

K: Ken je ook andere autistische christenen in je gemeenschap?

M: Niet in mijn gemeenschap zo direct, maar wel iemand die autistisch is en die eigenlijk een beetje de tegenovergestelde ideeën heeft. Ja, veel dingen dan ik, zeg maar. Ik mag hem wel graag, maar hij heeft, want dat vind ik soms wel lastig om mee om te gaan, want hij heeft echt bepaalde dingen dat hij precies de tegenovergestelde denkt.

K: Heb je een voorbeeld daarvan?

M: Nou ja, het meest directe idee is Israël-Palestina hij is het meer traditioneel gereformeerd en heeft heel erg het idee dat het al vaak een beetje het idee dat Israël dan geen verkeerde dingen kan doen idee ja vind ik lastig hij is pro Israël, ik vind toch ook dat je moet opkomen voor de Palestijnen en voor iedereen die onderdruk wordt. Ja, en ik vind dat elk volk gelijkwaardig is. Ik denk niet dat het moderne Israël het oude Israël is. Dat is mijn idee. Dus dat vind ik soms weer lastig om mee om te gaan. En ook met andere ideeën bijvoorbeeld, met abortus of met, ja, dat soort dingen, euthanasie dat is ook heel anders. Een hele andere interpretatie dan wat ik eraan zou geven. Niet dat ik abortus of zo goed

iets vind, maar ik vind het wel, vooral in geval van verkrachting dat die mogelijkheid er is. Ja. Misschien is het een beetje in zwart-wit denken soms ook wel. Dat is iets wat mensen soms ook een beetje hebben. Dat het zo is en niet anders. Ik ken het bij mezelf soms ook wel. Niet specifiek wat op dit gebied, maar soms als ik iets vind, dan vind ik het ook echt heel erg.

K: Ja.Oké, nou dan komen we al bij het laatste onderwerp aan. En dan wil ik graag eerst bespreken wat ik je had gevraagd over een bepaalde herinnering of ervaring. Ja. Ik weet niet of je dit wil voorlezen of dat ik het zelf even lees. Wat vind je fijn? Of wil je er gewoon wat over vertellen?

M: Ik kan het ook voorlezen. Ik weet niet of ik mijn handschrift kan lezen. Maar anders kan ik het zelf lezen. Het is niet zo geweldig.

K: Ik heb broertjes, die hebben ook altijd een heel fijn handschrift.

M: Oke, dat scheelt, even wat oefening.

K: Ja.

M: Bij de Quakers inhoudelijk zou ik soms willen dat we bij de Quakers soms minder op een directe manier over bijvoorbeeld politiek zouden praten en ook activisme. Want bij de Quakers heb je aan de ene kant mensen die zijn meer met ja, spiritualiteit of geloof direct bezig in zichzelf zeg maar. En soms mensen heel activistisch betrokken en ook in sociale, allerlei sociale beweging of vredesorganisaties dat heel erg. Maar ik vind ook niet dat je de spirituele kant of verhalen uit de Bijbel bijvoorbeeld moet vergeten. En ik vind dat bijvoorbeeld als je sociaal betrokken bent, het ook voort moet komen uit een vorm van spiritualiteit of relatie met God of hoe je het wil noemen, denk ik. En niet andersom, zeg maar. Dat het daar begint. Bijvoorbeeld uit het idee dat voor mij in de Bijbel voorkomt dat iedereen gelijkwaardig is. Of het idee van gerechtvaardigheid. Rechtvaardigheid. En niet dat je het daarop legt, zeg maar. Ik weet niet of ik het eruit moet leggen.

K: Ja, dat je zelf een idee hebt ergens over. En dat je dan terug gaat zoeken in de Bijbel van oh zou dat passen.

M: Ja, of uit de Quakertraditie. Wat dan past op de moderne maatschappij, zeg maar. Ja. Dus dat het niet alleen activistisch of politiek is, maar dat het ook een diepere laag heeft denk ik van ook hoe je met andere mensen in verbinding staat denk ik ook. Hoe mensen met elkaar verbonden zijn en ja, misschien hoe je ook God in andere mensen terug kunt zien komen. Hoe je andere mensen ook goed kunt behandelen bijvoorbeeld. Mijn oma woont sinds kort in een verzorgingstehuis. Daar ga ik nu wel twee keer de week heen vaak. Dan heb je vaak muziek. En dan vind ik het wel heel fijn hoe het is om direct mensen te

helpen. Of mensen te zien hoe...Ja, contact te hebben met andere mensen. Dat is het ding dat ik dan ook echt belangrijk vind. Op zo'n manier, zeg maar. Ik weet niet of ik het goed uitleg. Maar ja, het is aan de ene kant verticaal. Van mens naar God misschien. Maar ook gewoon mens tot mens. Omdat, zoals ook in het Nieuwe Testament. Bijvoorbeeld en in de Bijbel algemeen terugkomt. Is dat, hoe kun je bijvoorbeeld God liefhebben en de mens niet. Dus de mens ook. Dat vind ik heel belangrijk.

K: Ja, het moet rijmen met elkaar.

M: Ja. Ik vind het ook niet dat het ene kunt zeggen en het andere doen. Soms ook. Maar dat is meer de algemeenheid. Ik denk niet dat mensen perfect zijn. Maar je kunt wel tot zover proberen om tenminste eerlijk te leven. Of in ieder geval zo goed mogelijk te zijn. Dat je niet in een bepaalde druk op moet staan ofzo, maar wel gewoon je best doen.

K: Ja, ja precies ja.

M: Ja ik heb nog meer opgeschreven. Wat ik soms wel lastig vind aan de Quakermeeting zelf is dat we hebben geen officiële betaalde voorgangers of een officiële preek die gehouden wordt. Er is soms wel een gebrek aan officiële formele organisatie of leiding in de dienst zelf, zeg maar. En dan mis ik soms toch net wat houvast. Je kunt zelf de Bijbel lezen, maar je hebt niet iemand die erbij helpt direct, behalve dan mensen onderling. En mijn vriendin is een katholiek en ik ben naar Amerika geweest, zeven weken lang. Daar ben ik een paar keer mee geweest naar de mis. En daar heb je toch iets meer het gevoel dat je dat wat houvast hebt. Dat het heel duidelijk is van het zit zo en zo in elkaar. Tot bepaalde mate hebben de Quakers dat ook, maar niet wat dat betreft. Dat er een preek is, dat er een bepaald onderwerp is. Het is daar echt heel erg chak, chak, chak. Heel erg gestructureerd juist, ten overstand wat dat betreft. Maar aan de andere kant mis ik daar dan weer de stilte. Ik had wel een korte stilte tussendoor, maar niet echt zoals bij de Quakers. Dat vond ik dan wel interessant om mee te maken eigenlijk.

K: Ja.

M: Het was ook iets meer organisatorisch. Bij de Quakers heb je een maandvergadering en een jaarvergadering. Een maandvergadering kun je zien als de lokale gemeente zelf. Dus dat vind ik wel overzichtelijk. En dan heb je vaak een hele korte vergadering na een samenkomst zelf soms. [onverstaanbaar] Dat is wel overzichtelijk. Maar voor grotere beslissingen kom je soms samen in een algemene vergadering. Dat zijn dan drie dagen lang. Daar kun je voor opgeven en dan komen veel Quakers dan samen om voor drie dagen bepaalde keuzes te maken. Ook omdat er niet een bepaalde officiële leiding is die beslissingen neemt. Dus je maakt de beslissing eigenlijk zelf, gezamenlijk. En met de Quakers is het belangrijk dat die beslissingen gedragen worden door de hele gemeenschap, zeg maar. Dus je zoekt in de stilte ook naar die gedragen overeenstemming

of eenheid, zeg maar. Dat vind ik aan de ene kant wel mooi, maar het is voor mij lastig om dan drie dagen zo'n weekend te hebben, bijvoorbeeld. Want het programma is vaak echt vol. Het is ook wel veel prikkels want het is veel sociaal contact eigenlijk veel mensen die wil je met je praten. Dat is aan de ene kant wel leuk maar op een gegeven moment wordt het teveel. Dus het is een probleem, ik moet er af en toe even tussenuit trekken maar het blijft toch moeilijk. Ja dus dat was het zou ook iets anders zijn dat ik mezelf anders ingedeeld zou hebben als ik zelf het voor het zeggen zou hebben helemaal helpen.

K: Ja, precies.

M: Dus dat is iets wat het meest terugkomt van mij, denk ik.

K: Oké. Ja, dankjewel.

M: Is dat iets wat voor jezelf ook terugkomt?

K: Ja, ik heb zelf dan meer inderdaad dat zo'n kerkdienst dan wel best lang kan zijn. En er veel wel gebeurt. Als je bijvoorbeeld in een kerk zit met heel veel kinderen, wordt er heel veel gelopen, gepraat, gehuild en weet ik veel wat. Ik snap ook wel dat zo'n stilte bijeenkomst heel fijn kan zijn. Maar ja, wat je zegt, aan de andere kant heb je ook weer de houvast, misschien meer van dan een dominee die wat zegt.

M: Ja, het is een beetje dubbel denk ik eigenlijk.

K: Ja. Ja.

M: Want je moet meer zelf doen denk ik. Dat is ook niet erg, maar het kost wel meer moeite denk ik. En dat verschil is eigenlijk dus bijvoorbeeld in de mis ook. Maar ik vind beide fijn eigenlijk wel. Ja, alleen het is wel makkelijker bij de Quakermeeting dat je gewoon in de stilte samenkomt. Qua prikkels is dat beter denk ik dan weer. Dat is minder vermoeiend.

K: Ja. Is dat iets wat je ook, dat je daar nog meer naar op zoek wil gaan naar nog een andere gemeenschap waar je dan een keer dezelfde tijd heen kan om dan wel die houvast nog meer te ervaren?

M: Nou, het zal misschien samen met mijn vriendin zijn aan de mis, vind ik wel fijn. Ja, dat denk ik dan. En ja, ik denk als we dan in de toekomst samen zijn, dan moeten we sowieso omwisselen waarschijnlijk waar we heen toe gaan. Dan Quakermeetingen, of de mis. Ik vind dat ze ook al juist heel goed aanvullen. En misschien dat het traditioneel niet zo klopt omdat ze gescheiden van elkaar zijn. Maar eigenlijk, voor mij past het heel goed eigenlijk, omdat ze elkaar aanvullen op een bepaalde manier.

K: Ja, wat je zegt, allebei hebben ze hun voor- en nadelen. En dan samen hebben we dan...

M: Precies, dat is heel erg zo.

K: Ja, dat snap ik wel. Wat zou je graag willen dat je gemeenschap begreep over autisme... waar ze zich nu misschien niet van bewust zijn?

M: Ik denk dat het gewoon hetzelfde geldt als voor de bredere samenleving. Dat er iets meer bewustzijn is van, ja, autisme denk ik, algemeen. En dat mensen een beetje beter weten hoe een autistisch brein werkt, of wat fijn is voor iemand met autisme of niet. Dat verschilt natuurlijk ook weer per persoon natuurlijk. Nou ja, ik vind het gewoon best wel fijn als er iets meer rekening wordt gehouden als het gaat om een bepaalde planning of bepaalde dingen. Ja, en dat het niet iedereen niet zo gelijk is wat dat betreft. Wel gelijkwaardig, maar niet gelijk zeg maar. Dat niet alles, dingen werken niet voor iedereen precies hetzelfde. Daar zou ik soms iets meer aandacht voor willen.

K: Ja, ja, nee dat snap ik wel. Weet je, Praat je daarover, over autisme bij je Quakergemeenschap?

M: Ik heb wel bij mijn lokale Quakermeeting of gemeente gezegd dat ik autistisch ben. Dus dat weten ze wel. Dus dat maakt het wel makkelijker.

K: Hoe werd er op zich gereageerd?

M: Over het algemeen wel goed, uiteindelijk ook wel. Maar soms heb je ook een beetje de reactie van, die je ook vaker wel hoort, eigenlijk heeft iedereen wel een beetje autisme. Dan denk ik ja eigenlijk is dat niet zo. Dat idee dat mensen hebben. Maar ja, sommige dingen die autistische mensen ervaren komen iedereen wel enigszins voor, maar dat is niet hetzelfde idee dat iedereen ook autistisch is of een beetje autisme heeft.

K: Nee, anders zal iedereen wel zo'n diagnose krijgen.

M: Ja, daarom. Dus dat vind ik soms wel vervelend. Maar ik weet aan de ene kant ook dat mensen het dan wel goed bedoelen. Dus ik probeer het een beetje los te laten, maar vind ik toch lastig. Maar dat is iets, denk ik, wat ook breder in de samenleving moet komen, meer wat betreft bewustzijn. Mensen autisme beter begrijpen.

K: Ja, dat denk ik ook wel.

M: Ja, ik denk dat het iets beter wordt langzamerhand, maar ja.

K: Ja, je ziet op theologisch vlak de laatste jaren ook wel veel meer dat er meer samenwerking is ook met disability studies. Dat heel veel mensen ook hebben gezegd van ja niks over ons zonder ons. Dus dat er wat meer, ja dat je wel meer stemmen terug ziet komen in theologisch werk, die dan zelf ook autistisch zijn en dan... Een theologische interpretatie hebben. Dus dat is wel een goede vooruitgang, denk ik.

M: Ja, dat denk ik ook. En het past ook precies in het christendom zelf, denk ik.

K: Ja, op wat voor manier bedoel je dat?

M: Nou ja, je... Ik weet niet hoe ik het moet zeggen, maar je identificeert met mensen die op een bepaalde manier anders zijn. Of soms uit de samenleving worden gelaten denk ik. Ik denk dat boodschap is ook die Jezus bijvoorbeeld meegeeft. Ja, natuurlijk autistische mensen komen daar niet in voor, maar ik bedoel gewoon meer, ja hij eet bijvoorbeeld een drink met mensen of gaat om met mensen die eigenlijk als minderwaardig worden gezien in de samenleving of zondaars of onrein of ja.

K: Ja, op die manier. Ja, nee dat denk ik ook wel.

M: Dat vind ik het passend dan.

K: Ja, precies. En hoe zou autisme gezien en ondersteund worden in een ideale christelijke gemeenschap?

M: Ik vind het wel lastig, maar in ieder geval de boodschap dat iedereen gelijkwaardig en welkom is, denk ik. Misschien dat er algemeen meer rekening mee gehouden kan worden. Dat niet, ja, dat soms dingen niet iedereen hetzelfde werken bijvoorbeeld prikkels. Dat iets gewoon iets meer rekening wil houden. Ja. Dat denk ik gewoon. Meer bewustzijn en dat daaruit, vanuit daaruit ook gehandeld wordt zeg maar. Dat denk ik vooral.

K: Ja, je noemde zo net ook de landelijke bijeenkomst dan van de Quakers. Ja. En dat het drie dagen is. En dat je het zelf dan anders zou invullen.

M: Ja, klopt.

K: Uhm, op wat voor manier zou je dat bijvoorbeeld doen?

M: Je af en toe die dagen te splitsen over het jaar dat je dan één dag hebt bijvoorbeeld. Of meer pauze tussendoor of meer mogelijkheden om je terug te trekken zeg maar. Ik doe het sowieso wel, anders hou ik het sowieso helemaal niet vol. Ja, dat zou ik doen. Hoewel ik wel voor mezelf bedacht heb dat ik wat meer over ga slaan en meer in mijn kamer ga zitten. Anders wordt het gewoon te veel.

K: En ga je daar dan heen met... Je kan je daarvoor opgeven, dus gaat iedereen dan vanuit je lokale gemeenschap daar heen? Of zijn het een aantal? Verschilt het per jaar misschien ook veel?

M: Het verschilt ook een beetje per jaar. Soms kunnen mensen niet natuurlijk. Het meeste gaan er een aantal heen in ieder geval. Sommige mensen zijn minder actief, in ieder geval met het nationaal gezien. Ja, bij ons gaan er het meeste een aantal mensen heen en sommigen niet. Landelijk gezien gaan de meeste mensen er wel heen denk ik, veel wel. Ik heb het een beetje verteld, maar een vriendin van mij woont in Duitsland is ook Quaker en ze gaan ook vaak naar de Nederlandse en vergadering ook naast de meer officiële besluit die gemaakt moet worden zijn ook wel leuk activiteit zeg maar van alle gesprekken die hebt discussie gesprekken discussie groepen. want dat ze dingen ook wel zelfs soms iets voor de kinderen bijvoorbeeld. Er zijn niet heel veel kinderen maar er is wel iets beschikbaar.

K: Dus naast dat je echt besluiten moet nemen, is het ook een soort van samenkomst?

M: Ja, een jaarlijkse samenkomst. Want meestal zie je elkaar niet, de andere Quakers in Nederland niet. Het is ook een beetje een samenkomst moment. Dat ook wel.

K: En dan, als je dan die pauze neemt, doe je dat gewoon of wordt er naar gevraagd van hey waar was je of is het je niet per se.

M: ik denk dat die mensen me zo heel snel missen zo tussen iedereen. Ik heb niet gehoord. En anders maakt het me niet heel veel uit eigenlijk maar als ik gewoon rust nodig heb dan vind ik nu gewoon- Vond ik eerder wel lastig maar nu denk ik van ja ik heb het gewoon nodig. Mijn brein werkt nu eenmaal wat anders. Dat vind ik sowieso ook voor iemand die niet autistisch is, vind ik het soms wel een vol programma. Ik denk dat niet alleen voor mensen met autisme lastig is, maar wel extra natuurlijk.

K: Want het is wel de bedoeling dat je alle dingen volgt of is het een soort van keuze van je kan gewoon per dag kiezen?

M:Ja, je kan per dag kiezen wel. Ik heb wel gekozen om er elke dag heen te gaan, maar dan ga ik gewoon kijken waar ik bij ben of niet. Sommige mensen zijn ook niet overal bij. Het is niet de verwachting dat iedereen overal bij is. Ja. Het is ook wel heel leuk, maar het is een beetje dubbel.

K: Ja, nee, dat snap ik wel. Ja het ligt er ook net aan wat er op die dag allemaal is wat je interessant vindt ja of nee.

M: Ja, klopt dat klopt ook. En die Duitse goede vriendin die wil ook graag elke dag erbij zijn. Dus we zijn er dan wel elke dag bij maar ik wil ook graag kiezen waar ik heenga. Zodat ik het wel gewoon kan volhouden zo.

K: Ja, ben je dan- Ga je met haar naar al die dingen toe?

M: Ja.

K: En dan- Weet ze ook dat je autistisch bent?

M: Ja. Ik heb het gevoel zelf dat ze zelf ook autistisch is en dat ze het niet weet. Ik vind het ook lastig om dat te zeggen. Maar ik heb wel het gevoel dat ze ook op het spectrum zit soms.

K: Oke, ja, dus als je er dan even niet bent dan valt het voor haar ook niet- of weet zij waar je bent.

M: Ja dat wel.

K: Ja interessant, leuk. Dit waren eigenlijk al mijn vragen. Heb jij nog iets waarvan je denkt oh dat heb je niet benoemt maar dat wil ik wel nog even zeggen?

M: Nee ik denk dat je het meeste wel benoemd hebt denk ik. Ja ik weet niet of autistische mensen geloof anders waarnemen dan gewone mensen. Dat vraag ik me soms af. Misschien wel dat ze iets meer houvast dan andere mensen zoeken maar dat heeft iedereen denk ik wel. Misschien voor ons extra, daar denk ik soms wel over na. Dat de wereld zo verandert bijvoorbeeld of dat er zoveel verandering is in de wereld, eigenlijk alles continue verandert. Vergankelijk is misschien.

K: Oke, nou, dan wil ik je alvast heel erg bedanken voor wat je hebt gedaan...

M: Nee, graag gedaan.

Transcript Maud (57 minuten)

01-05-2025 10.00-11.04 (57 minuten)

K: Ja, oké. Nou, leuk dat je mee wilt doen aan dit onderzoek. Ik ben op dit moment bezig met mijn scriptieonderzoek naar autisme in de kerk. En dan ben ik vooral benieuwd naar ervaringen van autistische christenen en hoe zij hun geloof ervaren. En de antwoorden die je geeft, die worden anoniem gemaakt en dan verwerkt in mijn scriptie. Ga je daarmee akkoord?

M: Ja.

K: Oké. En dit interview duurt ongeveer een uur. De audio wordt opgenomen zodat ik hem later kan uitschrijven en de belangrijke informatie eruit kan halen. Ik ben de enige die hier toegang tot heeft en de audio wordt ook weer verwijderd nadat mijn scriptie is afgerond en dat zal ergens halverwege juni zijn. Vind je dat ook goed?

M: Ja.

K: Oké. Als er vragen zijn die je liever niet beantwoordt, dan kan je dat aangeven, gaan we gewoon door. Als er vragen zijn waar je niet direct antwoord op hebt, dan kunnen we daar later op terugkomen. En als je behoefte hebt aan een pauze, dan kunnen we altijd stoppen.

M: Ja, is goed.

K: Oké, dit interview bevat ongeveer twintig open vragen. En dan zal ik eerst beginnen met wat introductievragen. Daarna vragen over ideeën rondom autisme in de kerk of in andere christelijke kringen. Dan gaan we het hebben over autisme en geloof. En dan sluiten we af met vragen over wat er misschien anders kan in de kerk of misschien meer bewustwording rondom autisme zelf. Oké, nou, kan je misschien iets over jezelf vertellen?

M: Ja, ik ben Maud, ik ben 27. Ik woon in [...] dat is een klein dorpje dicht bij [...] met mijn man en mijn kat. Ik ben net voor mezelf begonnen in de creatieve sector, dus dat is wel spannend. Wij kerken zelf in [...], in de Evangeliegemeente. En ik heb autisme.

K: Ja precies. Wat voor bedrijf ben je gestart?

M: Ik ben bezig met het starten van creatieve workshops met een stukje verdieping erin. En ik maak zelf ook kunst die ik kan verkopen, zeg maar.

K: Oh, wat leuk. Wat leuk. Ja, en dat was spannend dat je dan zelf gaat beginnen. Dat lijkt me wel moeilijk. Je zit nog echt in die eerste fase of ben je al...

M: Ja.

K: Ja, precies.

M: Ja, echt in de eerste fase nog.

K: En heb je al workshops gegeven?

M: Ja, dat al wel. Ja, dus daar heb ik al wel wat ervaring mee, dus dat was ook wel heel leuk en succesvol.

K: Oh fijn. Dat is misschien wel weer geruststellend dan. Oké, je zei al dat je naar de kerk gaat in [...]. Waarom hebben jullie deze kerk gekozen?

M: Ja, het was eigenlijk meer dat mijn man, die zat er al bij toen we gingen trouwen. En toen ben ik gewoon meegegaan die kant op. En ook omdat ik ben van huis uit ook evangelisch opgevoed. Dus ik vond het wel fijn om een evangelische kerk weer te hebben. Alleen soms denk ik dat ik wel een andere kerk wil. Omdat [...] is nog een half uur rijden van ons vandaan. En dan wil ik liever een kerk in [plek dichterbij]. Maar mijn man die blijft liever in [oorspronkelijke kerk]. Dus we hebben een beetje strijd over soms.

K: Ja, precies. Maar verder, de kerk zelf en wat er allemaal gebeurt, daar ben je gewoon wel tevreden over?

M: Ja, over het algemeen wel. Er zijn wel wat dingen die ik vind dat anders kunnen. Dat er bijvoorbeeld meer initiatief genomen mag worden vanuit de kerkleden in plaats van alleen de oudersraad. Dat soort dingen. Maar over het algemeen ben ik het wel mee eens met wat er gebeurt.

K: Oké, nou fijn. En kan je me vertellen wat je doet tijdens zo'n dienst?

M: Nou, we beginnen met zingen. En dan de preek en dan weer zingen. En tussendoor nog collecten en zo. Maar tijdens de preek ga ik meestal of aantekeningen maken of schilderen. En afhankelijk van hoe ik in mijn vel zit, zing ik wel of niet mee. Het ligt een beetje aan hoe ik het op die manier ervaar op dat moment.

K: Ja, wat moet ik me daarbij voorstellen?

M: Autisme is natuurlijk super breed, maar bij mij is het meer, ik ben nog gediagnosticeerd volgens de oude DSM, dus de aparte hokjes en vakjes. Dus ik heb weer een soort autisme waarbij je, ja McDD heet het ik weet niet of je het kent maar het is niet heel bekend maar dat gaat het grootste ding is dat er dat ik last heb van heftige emoties dus mijn emotieleven gaat ook echt heel en blij zijn en soms ja voel ik het dan gewoon niet of dan heb ik al lang niet met God gepraat. En dan voel ik de afstand. En dan merk ik dat ik gewoon een beetje in mijn schulp kruip. Zeg maar. Voor mij is dat wel duidelijk aan de buitenkant te zien. Helaas.

K: Oké. Ja. Maar je voelt je dan wel comfortabel genoeg daar. Dat je het niet erg vindt dat mensen dat kunnen zien. Of vind je dat nog steeds wel lastig?

M: Ja, ik vind dat soms wel lastig. Want ja, ik wil liever niet dat mensen me raar vinden of zo. Maar ja, het hoort gewoon bij mij om het te uiten, zeg maar. En ik kan niet zo goed dat tegenhouden. Dus ja, laatst ook was er, met Pasen was ik superblij, want ik dacht, yes de Heer is opgestaan. Helemaal blij. Maar toen, ja, een paar rijen achter me hoor ik dan toch gefluister. Dan denk ik, oh, ze hebben het over mij of zo. Dus word ik daar toch weer onzeker van. Dus dat zit me soms wel in de weg, dat ik dan heel enthousiast kan doen, maar dat ik soms bang ben wat mensen ervan vinden.

K: Ja. Ja. Nee, dat snap ik wel. Want weet de gemeente ook dat je autisme hebt?

M: Ik denk grotendeels niet. Ik denk, bij ons op kring weten wel een aantal mensen het, maar ook niet iedereen. Dus ja, soms is het gewoon heel verwarrend voor mensen of heel lastig om te begrijpen maar dan weten ze het dus ook niet zeg maar dan denken ze wel wat tenminste dan denk ik dat ze denken dat ik raar doe of zo maar...

K: ja ja komt het ook een stukje door persoonlijke ervaring die je er eerder mee hebt gehad?

M: nou niet per se maar het is gewoon. Ik heb mijn diagnose heel vroeg gekregen, ik was een jaar of vijf. En dan zit je eigenlijk je hele leven van, oké, ik ben toch wel anders. En dat je daarover in zit, dat je denkt dat mensen je raar vinden en zo. En dat je best wel veel ruimte inneemt voor je gevoel, dat is ook wel een ding. Dus dat speelt altijd wel op de achtergrond mee, eigenlijk in elk contact.

K: En is het, ja, ik wil niet zeggen, ja, ik wil niet woorden voor je invullen, maar is het dan ondanks dat, dat je dan wel naar de kerk gaat? Ondanks die onzekerheid of dat je daarmee zit, dan ga je toch wel naar de kerk?

M: Ja, ik vind dat belangrijker dat je samenkomt en samen God zoekt. Dat vind ik belangrijker dan dat ik onzeker ben, zeg maar.

K: Ja, dat sluit dan ook wel heel erg mooi aan op de volgende vraag. En dat is, wat is belangrijk voor jou om je geloof te behouden?

M: Ik denk dat je het samen doet, inderdaad. Dat je, zeg maar, samen God zoekt, samen aanbid, samen bijbelstudie houdt. Dat vind ik wel heel belangrijk. Dat ik het kan delen met andere mensen. En erover kan praten. En aangevuurd wordt door elkaar. Dat helpt mij wel heel erg. En ook af en toe bezoeken wij dus van die christelijke festivals. Bijvoorbeeld opwekking en zo. En dat helpt mij ook heel erg. Om een soort boost te krijgen in mijn geloof weer. Ook al is dat ook heel intens.

K: Ja, nee, dat kan ik me voorstellen.

M: Veel prikkels. Ja.

K: Ja, ik ben zelf nog nooit naar zo'n festival geweest. Is dat gewoon één dag? Of wat moet ik me daarbij voorstellen?

M: Nee, ja, de opwekking is echt een heel weekend. Sommige festivals zijn ook een hele week. Maar ja, de opwekking is echt heel groot. Er komen natuurlijk heel veel mensen op af. Ik weet niet of je er een keer van gehoord hebt. Het is echt heel intens. Maar ik vind het dan gek genoeg juist fijner om het een hele weekend te zijn in plaats van een dagje. Want als ik het hele weekend ben, dan heb ik ook een tent ergens staan voor mezelf. Dan kan ik me ook terugtrekken. En als je maar een dagje gaat, dan loop je daar een beetje verdwaald rond, voor mijn gevoel. Je hebt niet echt een vaste basis waar je terug kan om te ontprikkelen, zeg maar.

K: Ja, even een veilige plek waar je tot jezelf kan komen.

M: Ja. Dus dat vind ik juist al wel fijn.

K: Ja, leuk. En je zit ook bij een bijbelstudie groepje of iets, een-

M: kring. Ja.

K: En hoe vaak is dat?

M: Eens in de twee weken op woensdagavond. En dat is dan bij mensen thuis op zich wel heel gezellig. En we kunnen zelf de onderwerpen bedenken. Dus we hoeven niet een boekje te volgen, wat ik zelf wel fijn vind. Want dan heb je gewoon wat meer vrije invullingen waar mensen mee bezig zijn. Wat in hun hart leeft en zo. Dat vind ik juist wel heel mooi. Ja, ook al- Soms hoor ik mezelf praten en denk ik, het klinkt niet echt autistisch dat je niet een boekje wil volgen. Iedereen heeft dat anders natuurlijk.

K: Ja, precies. Ja, ik snap het op zich ook wel weer hoor. Omdat als je wel weer een boekje hebt en het sluit helemaal niet aan bij hoe jij je op dat moment voelt. Of waar je op dat moment mee bezig bent. Dan voelt het zo geforceerd.

M: Ja, klopt. Ja, dat klopt ook weer.

K: Ja. En dat is wel gewoon een... Heb je bij dat groepje ook hetzelfde als wat je in de kerk hebt? Dat je dan toch in je achterhoofd al door hebt van oh, ik hoop maar dat ze niet vinden wat ik zeg dat dat raar is of zo.

M: Ja, dat heb ik daar ook. We hadden gisteravond ook kring en we hadden een soort getuigenisavond, dus toen moest je delen hoe je geloofsleven met God, hoe je wandel is geweest. Ik heb wel heftige periodes in mijn leven gehad, dan vertel ik dat ook over mijn psyche, dat het best soms ingewikkeld is. Dan denk ik, dit zullen ze misschien wel een beetje raar vinden dat ik dit nu vertel. Dus dat zit toch wel de hele tijd in mijn achterhoofd dan.

K: Ja. Maar werd daar uiteindelijk wel goed op gereageerd?

M: Ja, op zich wel. Het was gewoon bedankt voor het delen. Ja, op zich waren ze er wel vriendelijk over, zeg maar. Maar ik vind het gewoon lastig soms om mensen te peilen. Ze zeggen natuurlijk niet wat ze denken. En ik doe dat meestal wel. Dus dat is gewoon een beetje ingewikkeld.

K: Ja. Nee, dat snap ik wel. Mijn volgende vraag is zijn er zijn er nog dingen in de kerk of in de kerkdienst die je ervan weerhouden om er heen te gaan? Je had zelf al gezegd de afstand.

M: ja soms heb ik wel dat ik wakker wordt op zondagochtend en denk oké ik, ik ben door de war. Of ik ben niet in staat tot sociaal contact. Dan denk ik, ik kijk liever thuis kerk. Maar zo vaak gebeurt dat niet hoor. Soms heb ik gewoon geen zin in dat sociale contact. Maar soms ga ik dan alsnog. En dan ga ik niet koffie drinken na de kerk. Dan ga ik gewoon direct door naar huis. Om toch mensen te ontwijken of zo. Daar zie ik dan soms wel tegenop. En ik heb heel sterk moeite met het avondmaal. Want bij ons is het zo dat je naar voren moet lopen om aan het avondmaal te gaan. Dus als je blijft zitten dan ziet iedereen je blijven zitten. Dus dan gaat de hele bank gaan naar voren en dan blijf je als enige zitten, zeg maar. Dus dat is best wel confronterend en naar.

K: Ja.

M: Dan heb ik echt het gevoel dat iedereen zo naar je kijkt. En ik heb regelmatig dat ik toch blijf zitten omdat ik er moeite mee heb, zeg maar, hoe dat gaat. En dan voel ik me heel alleen en bekeken. Dus dat houdt me wel tegen. Tegenwoordig ga ik niet als het avondmaalsdienst is. Want dat vind ik gewoon ingewikkeld.

K: Ja. En dan kijk je het ook gewoon thuis?

M: Ja.

K: Wil je me vertellen waarom je avondmaal zo vervelend vindt?

E: Ja ik denk dat dat er mee te maken heeft dat ik me niet echt goed genoeg voel om aan het avondmaal te gaan. En omdat ik heel erg bij stil wil staan wat het nou betekent en ik kan dat niet altijd pakken ofzo. Dus dan denk ik, ja, ik wil niet het zomaar doen. Ik wil het wel iets bijzonders laten zijn. En dat lukt dan niet en dan zit ik met mezelf in strijd. Eigenlijk dat ik, ja, dan is de drempel gewoon te hoog eigenlijk al omdat ik er zoveel over pieker.

K: Ja, het klinkt alsof het heel erg stressvol is.

M: Ja. Zit je de hele dienst, zit je al erover na te denken, ga ik wel, ga ik niet? Ga ik wel, ga ik niet? Het is echt heel vervelend.

K: Ja. Ik snap dat je dan wel liever thuis blijft, in plaats van daar al doorheen te gaan.

M: Ja, en soms ga ik wel naar de kerk in [dichter bij woonplaats], want er is hier ook een evangelische kerk in [dichter bij woonplaats]. Want daar laten ze door de rijen gaan. Dus niemand ziet of je wel of niet pakt. Dus dat voelt dan veel meer oké om het niet of wel of niet te doen. Dat maakt niet uit. Niemand ziet het. Daar heb ik alsnog wel stress over. Van ga ik het wel of niet doen. Maar dan is het al minder die druk erop of zo.

K: Ja, het is minder... Ja, misschien mensen die naast je zitten, die zien het dan wel, maar het is niet van, oh de hele kerk ziet van, oh jij zit daar nog, maar de rest is allemaal naar voren.

M: Ja precies, waarom zit ze daar nog. Ja. Dat voelt dan zo, ja.

K: Nee precies. Oké. En zou je me wat kunnen vertellen over je ervaring als autistische persoon en christen?

M: Ja, ik zou bijna zeggen, ik weet niet beter. Nou wel dat het ook wel rust geeft dat God er eigenlijk altijd is dat Hij me ziet en dat Hij weet wat er in me omgaat want ik heb heel vaak voel ik me niet begrepen door mensen en dan is het wel fijn dat je weet dat God letterlijk je gedachten kan lezen en dat Hij er gewoon bij is en je beter kent dan jezelf, dat vind ik gewoon wel rustgevend. Ja en verder... Beetje lastige vraag denk ik. Nou wat ik wel soms ingewikkeld vind is dat ik heb dus die emoties dus mijn relatie met God gaat ook heel erg zo zeg maar. Ik ben nu wel op het punt dat ik denk, het is oké. Ik heb ook zo'n relatie met mijn man bijvoorbeeld. De ene keer hou ik heel veel van hem. Nou, ik hou altijd heel veel van hem. Maar de ene keer vind ik hem heel leuk. De andere keer heb ik ruzie met hem. Dus dat is ook oké of zo, denk ik. En zo zit ik ook in elkaar gewoon met mijn emoties. Dus ik denk dat het oké is. Alleen, ik heb het gevoel dat daar niet altijd even veel aandacht voor is of zo. Misschien moet ik er zelf het gesprek over beginnen. Maar dat er niet zoveel aandacht is... voordat je relatie met God ook zo mag gaan. En dat het oké is. Of zo.

K: Ja. Je bent natuurlijk ook gewoon een mens. Dus het kan niet altijd alleen maar leuk, gezellig.

M: Ja, daarom. Dat daar ook gewoon ruimte voor is ofzo.

K: Ja. En heb je ooit ideeën over autisme gehoord, gelezen of tegengekomen in christelijke gemeenschappen?

M: Nou, ik heb het laatst wel trouwens. Het was wel van mijn vader, die doet nu een soort evangelisatie cursus. Waarbij ze de straat op gaan voor mensen gaan bidden en zo. En er was iemand, hij vertelde mij dat er iemand was op zijn cursus die tegen hem zei... dat hij erin gelooft dat je ook genezen kan worden van autisme. Toen moest ik een beetje lachen. Toen dacht ik, ja, toen zei ik ook tegen mijn vader van... ja, mijn vader die stond daar een beetje neutraal in. Die vertelde alleen dat die persoon dat had verteld.

K: Ja.

M: Maar ik zei ook van, ja, autisme is zo'n onderdeel van wie ik ben. En er zit ook een goede kant aan. Dat ik niet denk dat je er genezen van hoeft te worden, zeg maar. Ik zie het niet als ziekte of zo. Ik zie het gewoon als onderdeel van mijn persoon. En dat brengt soms uitdagingen met zich mee. Maar ja, iedereen heeft zo zijn dingen, zeg maar. Dus ja. Dus ik vond het wel grappig dat er dan kennelijk mensen zijn, christen zijn. Die denken dat autisme een soort ziekte is waarvan je genezen moet worden. En dat vond ik aan de ene kant grappig. Aan de andere kant denk ik ook wel een beetje pijnlijk. In de zin van, ja, ik zie het heel erg als hoe God me heeft gemaakt. En als iemand anders zegt van, ja, ik zal voor je bidden dat je ervan genezen wordt. Ja, dat vind ik gewoon een beetje alsof ze willen dat ik verander, zeg maar.

K: Ja, ja.

M: Alsof ik er niet mag zijn zoals ik ben.

K: Ja, ja, precies.

M: Maar goed, ik ken deze persoon verder niet door het was een beetje ver van mijn bed show maar ja het was interessant ik wist niet dat de mensen waren die er zo in je op die manier bent.

K: Ja nee daarom die vraag ook want zelf ben ik ook wel andere denkbeelden tegengekomen dus ik dacht misschien hebben de mensen met wie ik dan praat ook wel zulke soort verhalen.

M: Ja, dat was wel een beetje apart. Maar verder dichterbij valt het wel mee hoor. Ik heb het idee dat er wel steeds meer bekend wordt over autisme. En dat dat helpt. Alleen wat ik zelf nog wel een ding vind. Is dat mensen vaak een stereotype beeld van autisme in hun hoofd hebben. Wat getest is op mannen. En je kent het wel en als ik vertel in het eerste gesprek dat ik autisme heb heb ik het gevoel dat ik zeg maar een 1-0 achtersta zeg maar dus ik wacht altijd minstens een half jaar ongeveer dat ik die persoon wat beter ken dat ze mij kennen als Maud en niet als de autist en dat ik dan zo langzamerhand als de sprake komt vertel oh ja ik heb trouwens ook autisme maar niet direct. Want mensen gaan zo je door een andere lens zien heb ik het idee. Omdat ze dat stereotype beeld in hun hoofd hebben. Dus ze gaan proberen. Jou te matchen in hun stereotype beeld. Dus dat is soms wel wat ik denk. Maar dat geldt ook voor niet-christenen. Maar dat vind ik soms wel frustrerend. Dat dat beeld er in de lucht hangt. Er zijn maar weinig mensen die zich echt ingelezen hebben en weten dat er meer is dan dat beeld.

K: Ja, ja, precies. Wat je zegt, er is gelijk al- Je wordt door een bepaalde lens bekeken of in een bepaald hokje gestopt en dan, ja, dat is dan maar wie je bent of zo.

M: Ja, of dat mensen reageren met... oh, dat had ik niet aan je gezien of zo. En dan denk ik, wat wat je wil zien weet je wel dat is gewoon een beetje of dat mensen een beetje denigrerend reageren van oh eh, hoe heet dat weet ik veel, doe je dan ook alles gestructureerd of heb je, ik weet niet, allemaal van die stomme vragen waarvan je denkt oh dit is zo stereotyperend.

K: ja klopt, en op welke manier voel jij je geaccepteerd of onbegrepen door christelijke gemeenschap als het gaat over autisme?

M: Nou, geaccepteerd in de zin van ik heb wel het gevoel dat ik ook serieus word genomen. Dat mijn verhaal er ook toe doet dat ik ook gewoon een persoon ben met mijn eigen. Dus ik heb niet het gevoel, over het algemeen heb ik niet echt het gevoel dat mensen me minder serieus nemen als ze weten dat ik autisme heb. Maar wat ik net ook noemde, soms heb je wel van die mensen tussen zitten die dan ineens anders tegen je gaan praten omdat ze ineens weten dat jij autisme hebt. En proberen hun stereotype beeld met jou te matchen. Dat is wel gewoon irritant. Maar over het algemeen, ja, dat onbegrepen is soms ook wel dat dingen mij al snel te veel kunnen worden. Prikkel en zo. En meestal uit ik dat thuis. Komt dat er thuis uit. Maar als ik niet op tijd thuis ben. Voor de bom losbarst. Dan krijg ik soms andere mensen het mee. En dan. Ik weet niet wat ze dan denken natuurlijk. Maar ja. Ik heb wel eens gehad in de kerk. Dat het even niet zo lekker ging. Ook zo'n avondmaalsdienst. En ik liep weg. En ik kwam terug. En ik was gewoon helemaal in mezelf gekeerd. En een beetje door de war. Er waren mensen van mijn kring die zaten achter ons en die wilden mij helpen ofzo. Dat was op zich lief bedoeld. Alleen ik voelde me wel onbegrepen in de zin van... Ja, ik snap hun ook alweer. Want ze hadden echt zoiets van ja, wat gebeurt hier, weet je wel? Waarom is ze zo van slag? Maar ja, dan voel je je wel

onbegrepen in de zin van ja, alsof het er... Ja, ik weet niet, alsof het heel raar is of zo. Maar ja, het is ook wel een beetje raar.

K: Nou ja, voor jou niet natuurlijk.

M: Nee, je moet je soms wel extra uitleggen. Dat vind ik dan wel lastig.

K: Ja, en op zo'n moment...

M: Het uitleggen hoe het bij jou werkt.

K: Ja. Ja. En op zo'n moment lijkt me dat, ja, zo vul ik het dan in, hè. Op dat moment lijkt me dat extra lastig. Als je je al niet goed voelt, en het gaat al niet helemaal lekker, en je weet het even niet meer, of weet ik veel wat, dat je dan nog moet uitleggen van hé jongens, het gaat niet goed. Ja, weet niet.

M: Dat werkt gewoon niet. Nee. Nee, dus soms in zo'n situatie als mijn man erbij is, dat hij het dan een beetje uitlegt voor mij, zeg maar. Maar goed, hij wil het stokje ook niet compleet overnemen, want hij weet ook niet compleet hoe het is, zeg maar. Dus ook al heeft hij wel autisme, maar weer een andere vorm. Ja. Dus ja, dat is inderdaad wel ingewikkeld dat als het echt niet meer goed gaat, dat mensen dan vragen, oh wat is er, wat kan ik voor je doen? Dan denk ik, ik weet het niet, ik weet het niet, stop met praten. Ja, dat is heel frustrerend.

K: Nee, dat is wel herkenbaar. En zijn er dan delen van jezelf of bepaald gedrag waarvan je het idee hebt dat je dat niet kan laten zien als je in de kerk bent?

M: Ja, dat is een beetje... Ik uit me wel gewoon, omdat ik het niet zo goed binnen kan houden. Maar wat ik dus eerder ook al zei, of overenthousiast of juist helemaal down, dat dat wel gezien wordt. En dat ik dat soms moeilijk vind. Dat mensen daar dan misschien over praten. Dus ik kan het wel laten zien. In die zin van. Ik laat het gewoon zien. Omdat ik het niet zo goed binnen kan houden. Dus ik voel me ergens toch ook wel een beetje veilig daarin. Maar toch heb ik soms dus ook het gevoel. Dat mensen daar wat weer van vinden.

K: En heb je ook een bepaalde Bijbeltekst, Lied of object. die je helpt in het begrijpen van jouw plek in Gods creatie.

M: Ja, wel grappig. Ik had hier gisteravond gewoon even over nagedacht. Toen dacht ik, oh ja, ik moet je mail nog even goed lezen. Maar daar stond dat in. Ik moest denken aan de tekst in Psalm 46 vers 11. Daar staat, staak de strijd en weet dat ik God ben. In sommige vertalingen is het anders, maar dit is de vertaling die ik dan aanhaal. Ik vond dat heel mooi. Ik kreeg die tekst ooit een keer op opwekking. Dat iemand voor me ging bidden en dat zei ik

heb die tekst in mijn hoofd. Toen dacht ik ja, dat past heel erg bij hoe ik ook mijn autisme ervaar. Ik pieker gewoon heel veel en het is allemaal ingewikkeld in mijn hoofd en het is allemaal veel zeg maar. Dus ik kan best wel in strijd zijn met mezelf, vooral eigenlijk. Maar dat God dan zegt, staak de strijd en weet dat ik God ben, gewoon van ik sta erboven, zeg maar. Dat Hij erboven staat en dat Hij voor mij zorgt en mij ziet, of zo. Dat geeft gewoon heel veel rust, dus die tekst past daar wel bij, denk ik. Alle struggles.

K: Nee, mooi. Ja, dat komt ook wel weer heel erg overheen wat je eerder ook al zei, van dat God gewoon wel weet wie jij bent en wat je intenties zijn en wat er in je of zo

M: ja de tijd dat het oké is ja dat vind ik ook wel rustgevend.

K: ja nee snap ik en hoe zie jij God? Wie is goed voor jou?

M: Ik denk een soort wandelvriend. Ik hou heel erg van wandelen. En als ik in het bos loop, dan kan ik heel erg goed met hem praten, zeg maar. Beter dan als ik gewoon op de bank zit. En hij wandelt gewoon het hele leven met me mee of zo. En vraagt steeds hoe het is. Of word ik aan Hem herinnerd in de natuur of door mensen om me heen? Ik weet niet. Dus ik denk dat vooral dat ik hem zie als een soort wandelmaatje die gewoon meewandelt. Ja, dat denk ik vooral.

K: Ja, mooi. En hoe ziet God jou dan?

M: Ja, die vind ik ingewikkelder. Ja, ergens denk ik, maar dat is meer gewoon wat je geleerd hebt, dat je Zijn kind bent en dat je geliefd bent en dat soort dingen. Maar ja, daar worstel ik wel heel erg mee of dat ook echt zo is. Ergens weet ik dat Hij van me houdt, maar ergens voelt het ook alsof ik zo'n klein stukje verwijderd ben van dat Hij niet meer van me houdt. Dat ik zomaar fouten kan maken en dat Hij dan niet meer van me houdt. Ook al weet ik dat het niet zo is. Ik heb al heel veel fouten gemaakt en Hij is nog steeds bij me. Maar ja, ik vind dat, ja, ik worstel gewoon heel erg met mijn zelfbeeld. Dus dan is het ook moeilijk om te accepteren dat God, degene die je gemaakt heeft, die van jou houdt, je goed vindt zoals je bent. Dat vind ik lastig.

K: Ja, en dit lijkt misschien een hele obvious vraag, maar denk je dat autisme de manier waarop je denkt over God en over de kerk beïnvloedt?

M: Ja, dat denk ik wel, want het beïnvloedt eigenlijk alles. Het zit zo- Je brein is letterlijk anders gewired. Dus je denkt ook anders over dingen. Maar op welke manier dat verschilt van andere mensen. Nou misschien is het. Kijk. Omdat je- Ik had dus best wel vroeg mijn diagnose gekregen. Dus ik ben eigenlijk gewend mijn hele leven om verschillende therapieën en gesprekken en dat soort dingen. Je bent gewend, eigenlijk, om hulp te krijgen bij het leven. En ik denk dat dat wel een andere manier van kijken is. Omdat je... Nou, ik

worstel daar nog steeds wel mee hoor. Dat ik het wel zelf wil kunnen doen. Maar tegelijkertijd weet je ook wel dat je gewoon hulp nodig hebt. En ik denk mensen zonder autisme of zonder iets soortgelijks. Die hebben misschien sneller het gevoel dat ze het zelf moeten kunnen. En minder snel hulp gaan vragen. Dus terwijl ik gewend ben dat ik hulp nodig heb. Ook al is het super frustrerend dat je hulp nodig hebt. Want je wilt het ook zelf kunnen. Maar ik denk dat dat misschien ook wel een andere kijk geeft op geloven. Omdat je dan weet dat je afhankelijk bent van God en van Zijn hulp. En mensen die dat niet hebben. Die zijn misschien. Ja dat weet ik. Dat vul ik in hoor. Dat weet ik niet zeker. Maar die zijn misschien sneller zo van... Ja, ik heb dit allemaal zelf bereikt of zo. Of ik kan het ook wel zonder God. Ik denk dat dat wel een andere manier van denken is.

K: Ja. Ken je andere autistische christenen in jouw gemeenschap?

M: In mijn kerk denk ik niet. Ja, mijn man.

K: Ja, precies.

M: Maar ik heb wel...Een vriendin van mij is ook christen. En die heeft autisme. Even kijken. Nee, nou niet heel veel eigenlijk.Nee.

K: En is dat dan ook iets waarover je praat met die vriendin? Over autisme en geloof dan? Die combinatie daarin?

M: Nou, ja, niet per se de combinatie. Meer los van elkaar. Over geloof en over autisme. Maar niet in combinatie met elkaar. Dus ja, nee, ik heb het daar niet echt over. Maar het is wel, ik heb bijvoorbeeld wel met mijn man erover van, ja, dat is ook niet echt met geloof. Maar bijvoorbeeld als we naar opwerking gaan of zo, hoe we dan de tijd indelen, hoe we ook voldoende rust nemen. Ja, dus dat, daar heb je het wel over. Maar ja, het is ook een beetje een soort voorzorgsmaatregel, omdat je weet dat je daar last van hebt. Dus ik weet niet. Ik heb het niet zo vaak in de combinatie van autisme en geloof.

K: Nee oké. Ik vond het op zich wel een goed voorbeeld. Want voor andere mensen. Die denken daar misschien dan. Minder over na. Dat ze de tijd indelen. Of weten van. Als we ergens heen gaan. Dan weet ik dat deze plek. Gewoon een prettige plek is om heen te gaan want weet ik veel wat

M: ja ik moet er echt over nadenken of ik voldoende energie heb om de hele dag te doen of dat ik tussendoor nog even dutje doe of dat weet je wel zo dus dat is wel moet je wel rekening houden

K: en dat kan dan per keer ook nog weer verschillen van hoe voel je je op dat moment, heb je geslapen

M: klopt, dat is wel lastig soms ja.

K: nou dan komen we eigenlijk bij het laatste onderdeel . Ja, het laatste onderwerp. En dan had ik in de mail gevraagd of als je dat zag zitten en er tijd voor had. Of je na zou willen denken over een bepaalde herinnering of ervaring. En die zou willen opschrijven. Had je dat toevallig gedaan?

M: Ja, ik had het wel even opgeschreven.

K: Oké.

M: Volgens mij ging dat meer over wat ik ook al een beetje heb genoemd. Ja, meer over wat ik ook al noemde, dat je emoties uiten in de kerk, dat het soms gewoon ingewikkeld is omdat je dan denkt dat mensen je gek vinden. Dat is een beetje waar ik steeds een beetje tegenaan loop.

K: Ja.

M: Ja. Dus het is niet echt een specifieke ervaring?

K: Nee, niet heel specifiek, maar wel iets wat wel vaker weer terugkomt. Dus dat is ook wel prima, denk ik.

M: Ja. Oké.

K: Even kijken hoor, hier staat dan een hele lap tekst. Oh ja, heb je dan ook op het moment dat het je gedrag beïnvloedt, dat je dan mensen misschien hoort fluisteren of zo, Oh ik moet even iets. Ik moet minder of zo.

M: Ja soms wel. Maar dan is het heel even. Want daarna ga ik ook weer. Maar het is vooral dat het me de focus weghaalt van God. Zeg maar. Dat ik eenmaal aan het prijzen ben. En dan ineens hoor ik mensen fluisteren. En dan denk ik. Oh shit weet je wel. En dan ben ik helemaal afgeleid. Op die manier. En ik heb nogal goed gehoor. Dus ik hoor echt best wel veel van wat mensen zeggen. Of als mensen fluisteren. Want dit was drie banken terug. Dus dat is gewoon irritant soms. Dat je op die manier snel afgeleid bent.

K: Heb je ook een vaste plek in de kerk waar je altijd zit?

M: Ja, dus dat is wel fijn. Want dan zit je een beetje met dezelfde mensen in de bank.

K: Ja, precies. Waar zit je dan in de kerk?

M: Onze kerk is een soort kruis, zeg maar zo. En dan is hier het podium. En dan zitten wij vaak hier. Als je op het podium staat, links van het podium.

K: Ja, oké. En dan, wat zou je graag willen dat jouw gemeenschap begreep over autisme, waar ze zich nu misschien niet bewust van zijn?

M: Nou, vooral dat er heel veel verschillende soorten autisme, ja, vormen van autisme zijn. Dat het niet dat stereotype beeld alleen maar is. En dat het best wel een worsteling kan zijn. Ja, misschien dat ze wat meer, zeg maar, niet alleen over autisme, maar überhaupt psychische kwetsbaarheid, dat ze daar wat meer aandacht voor hebben. Want je hoort wel veel dat er gebeden wordt voor de zieken enzo, en voor lichamelijk zieken, zeg maar. Maar als je, als er mentaal iets is, of dat je psychisch niet goed zit, dan hoor je dat weinig. Dus daar zou ik wel meer, dat er meer aandacht voor is, zeg maar. Of dat ze een avond organiseren, psychische kwetsbaarheid in de kerk of wat dan ook. Dat je gewoon wel meer, ja, dat is dus niet, ik hoef niet per se een avond autisme in de kerk, want we hebben ook weer niet zo'n grote kerk. Ik denk dat het een beetje een breder onderwerp kan doen. Maar dat er wel aandacht is voor hoe je psyche je in de weg kan zitten in het geloof. Want ik heb het idee dat daar niet echt naar gekeken wordt ofzo.

K: Ja. Oké.

M: Ik kan ook zelf zo'n avond organiseren natuurlijk.

K: Ja, als je dat durft.

M: Ja, ik heb altijd zoiets van, dan zeg ik ook, ik zou dit wel willen, denk ik. Ja, ik zit ook in die kerk. Ik zou zelf ook wat kunnen doen.

K: Ja, is er dan toch iets wat je weerhoudt ervan of zo?

M: Ja, ik denk het wel. Want ik denk dat je moet dan toch een soort van... Het voelt dan toch wel een beetje naakt. Omdat je zelf ook je verhaal dan deelt. En mensen zich afvragen, oh, je doet een avond over psychische kwetsbaarheid. Waar heb jij last van dan of zo? Weet je wel. Ja. Dus dan moet je toch vertellen dat je dat hebt. Maar ja. Dus dat houdt me dan wel een beetje tegen. Ik zou het denk ik wel doen als ik bijvoorbeeld iemand anders had die ook hier tegenaan loopt. Ja. Dan zou ik het samen wel willen organiseren. Ja. Dat er een soort Ja dat je. Want dan heb je kan je een beetje steunen op elkaar. Ja. Dat lijkt me wel mooi. Ik heb ineens dat idee. Dat is eigenlijk best wel mooi.

K: Opschrijven, opschrijven, snel!

M: Ja, [lacht].

K: En dit is dan de laatste vraag. Hoe zou je autisme gezien en ondersteund worden in een ideale christelijke gemeenschap?

M: Oei, Ik denk dat het ook verschilt per vorm autisme wat je nodig hebt. Maar over het algemeen denk ik, ja lastig.

K: Ja, mag ook specifiek over jou gaan hoor, want ik praat nu met jou.

M: Ja, dat is waar. Een ideale... Nou, sowieso dat het duidelijk zijn wat de verwachtingen zijn. Duidelijke communicatie. Niet praten over in een soort vage termen of een beetje omslachtig van ja, nou dat zien we wel of zo. Nee, je moet wel duidelijk zijn in je communicatie. En duidelijk over wat je van mij verwacht. Ook als ik een taak ga doen in de gemeente. Dat het echt duidelijk is wat de verwachtingen zijn. En verder, eerlijkheid vind ik ook echt... Ik vind vaak mensen die geen autisme hebben... Soms zijn ze gewoon niet eerlijk. Dan doen ze gewoon een beetje de schijn ophouden. En daar kan ik niet tegen. Dat is ook een beetje dat stukje duidelijkheid. Ik denk dat het heel belangrijk is. Vooral in een kerk. Omdat je dan lichaam van Christus. Je bent allemaal familie van elkaar in principe. Dat je gewoon eerlijk bent naar elkaar toe. En dat er openheid is. En dat het niet allemaal onder het vloerkleed geveegd wordt. Dat het er mag zijn. Ook de pijnlijke moeilijke momenten. Ik denk dat ik dat nogal lastig vind in onze kerk. Dan is er iets moeilijks gebeurd. En dan blijven ze er een beetje vaag omheen draaien. Ja, er is iets lastigs gebeurd, dat wilden we jullie even laten weten. Dan denk ik, ja, vertel dan gewoon wat er is gebeurd, zeg maar. Je bent met elkaar kerk en iedereen heeft recht om te weten wat er met de familie gebeurt. Als je familie echt een familie zou zijn, zou je ook weten dat je tante last heeft van weet ik veel wat is. Ja, in de ideale gemeente zou ik dat, die twee dingen wel echt. Eerlijkheid en duidelijkheid. Daar mag echt wel veel meer in gebeuren. Want dan willen ze een soort van het goed houden, door de schijn op te houden. En dan denk ik, nee, dat is niet de manier om het goed te houden. Je moet het juist openbreken.

K: Ja, inderdaad wat je zegt, het een beetje wegmoffelen en dan maar hopen. Als er maar lang genoeg tijd overheen gaat, dat iedereen het wel weer vergeet wat er nou precies aan de hand was.

M: Ja, dat is niet oké.

K: Nou, bedankt voor al je vraag- of eh al je antwoorden. Heb je nog iets waarvan je denkt, oh, daar heb ik niet naar gevraagd, maar dat wil je wel graag nog delen?

M: Goeie vraag, maar ik denk dat ik meeste dingen wel bij heb horen komen. Ja, misschien, maar ik weet niet, daar zit ik nu over na te denken. Ja, dat is misschien weer een ander

onderwerp. Hoe je, zeg maar, dat heeft meer te maken met relaties. Daar loop ik soms wel tegen aan dat je vriendschappen op wilt bouwen of zo. En dat je door je autisme niet weet hoe het moet. Of dat je snel of te veel of te weinig doet ervoor, zeg maar. Maar dat is eigenlijk meer een ander onderwerp dan met geloof, denk ik.

K: Nou, in principe... Ja, het is wel... Vriendschapsrelaties zijn natuurlijk wel specifiek. Maar in principe, dat sociale aspect, dat heb je natuurlijk ook wel in de kerk. Wat je zegt, je gaat koffie drinken. Of je komt bij de Bijbelkring. Of weet ik veel wat. Daar komt het op die manier wel weer terug. Wat zeg je wel, wat zeg je niet.

M: Ja, ik denk inderdaad dat, dat je, en waar liggen die grenzen? Wanneer nodig je iemand uit voor koffie naar de kerk? Wat zijn daar soort van de richtlijn? Kijk, ik vind dat als persoon met autisme best wel ingewikkeld om dat soort aan te voelen of zo.

K: Ja, ja.

M: Dus dat is denk ik nog wel iets wat je mee zou kunnen nemen.

K: Ja, nee, goed dat je het zegt. Ja, ik denk dat dat wel belangrijk is inderdaad.

M: Ja.

K: Ga je ook elke keer dat je naar de kerk gaat dan nog koffie drinken? Of hoe vind je überhaupt het hele ding van koffie drinken naar de kerk?

M: Nou, bij ons is het meestal in de kerk dat je koffie en thee krijgt. Dus de stoelen worden opzij geschoven en iedereen gaat daar gewoon koffie drinken.

K: Oké.

M: Dat vind ik op zich wel heel goed. Want dan kun je juist die verbinding leggen met elkaar. En napraten over de preek of zo ook al gebeurt dat soms juist niet wat ik gek vind. Ik vind het soms gek- dat is nogal een ding, ik vind het soms gek dat je het over het geloof hebt ja en dan is dat soort afgesloten en dan moet direct iedereen over huishoudelijke praktische dingen praten om het maar luchtiger te maken of zo ja ik zo voelt dat dan. Dat had ik gisteravond ook op kring, iedereen had getuigenis gedeeld. Het was heel mooi. En toen was dat klaar. En iedereen ging direct praten over je huis verduurzamen. Ik dacht, waarom praten we niet verder over het geloof? Het voelt dan heel erg alsof het luchtig gemaakt moet worden. En dat vind ik ingewikkeld. Want dan denk ik, die antenne heb ik dan misschien niet. Maar dan denk ik, joh, het is toch supermooi om te blijven praten over het geloof.

K: Ja. Ja, en ook misschien wel omdat je juist denkt van die avond ga je het hebben over het geloof en de Bijbel. En dan stel je op die manier in van dat is wat je gaat doen, dat is wat er gebeurt. En dan komt het een beetje out of left field. Zo van nou jongens, deze week ga ik bla bla bla bla bla. Dat je denkt hè, maar wat heeft dat nou weer hiermee te maken?

M: Ja, en ik kan dan misschien moeilijk schakelen of zo. En dat vind ik ook in de kerk bij koffie drinken. Ik wil het liefst doorpraten over de preek met mensen. Maar mensen gaan dan hebben. Oh ga je nog wat leukers doen deze week? Ik denk hè. Dat heeft helemaal niks te maken met de preek.

K: Ja. Ja.

M: Ja dat vind ik dan ingewikkeld. Ik mis soms ook een stukje radicaliteit daarin misschien. Dat je gewoon echt voor God wil gaan. En niet weer over ditje en datje gaat hebben over je huis. Of over. Dan denk ik. Je gaat het dan zo makkelijk weer aan de kant schuiven. Wat je eigenlijk in de preek hebt geleerd. Ja, ik vind dat een beetje raar. Maar dat is misschien ook die... Ik weet niet wat dat is eigenlijk. Ik weet niet of het bij autisme hoort, maar...

K: Ja, weet ik ook niet. Maar het is wel iets wat ik ook wel herken. Maar ja, dat hoeft natuurlijk niet per se.

M: Nee, maar ik denk wel dat dat misschien dat schakelen is. Dat je naar de kerk gaat en je je dan richt op geloof. En dat dat schakelen naar ineens een compleet ander onderwerp ingewikkeld is.

K: Ja. Oké, nou. Goed dat je dat nog even hebt gezegd. Fijn dat je dit alles met mij hebt willen delen. Als je later nog wel dingen bedenkt, kan je me altijd nog even appen of mailen wat je zelf prettig vindt. Of als je achteraf nog denkt van, nou hier hebben we het over gehad, maar daar voel ik me toch niet comfortabel bij dat je dat gebruikt. Of weet ik veel, dan kan je dat ook gewoon zeggen, dan haal ik dat er gewoon uit.

M: Ja, is goed.

K: Als mijn scriptie klaar is, vind je het dan leuk om een kopietje te krijgen van de resultaten?

E: Ja, dat was ik al benieuwd naar.

K: Oké, dan doen we dat.

Transcript Petrus

02-05-2025 15.30- 16.50 (1 uur en 7 minuten)

K: Yes, oké. Nou, leuk dat je mee wil doen met dit onderzoek. Dit gaat gebruikt worden voor mijn scriptieonderzoek naar autisme in de kerk. Dan ben ik vooral benieuwd naar ervaringen van autistische christenen en hoe zij hun geloof ook ervaren. En je hebt mij een mailtje gestuurd dat je wel geïnteresseerd was. Dus de antwoorden worden verder anoniem gemaakt en daarna verwerkt in mijn scriptie. Ga je daarmee akkoord?

P: Ik ga mee akkoord, zeker.

K: Dit interview duurt ongeveer een uur. De audio wordt opgenomen zodat ik hem later kan uitschrijven en daar dan de belangrijke informatie uit kan halen. En ik ben de enige die daar toegang tot heeft. En de audio wordt ook weer verwijderd nadat mijn scriptie is afgerond en dat zou halverwege juni ergens zijn. Vind je dat ook goed?

P: Ja vind ik prima.

K: Als er vragen zijn die je liever niet beantwoord, kun je dat gewoon aangeven en gaan we gewoon door. En als er vragen zijn waar je niet direct antwoord op hebt, dan kunnen we daar later weer op terugkomen. Of als je behoefte hebt aan een pauze, dan kunnen we gewoon altijd stoppen. Je zei dat het verder allemaal duidelijk was. Het interview bevat twintig open vragen. Dus eerst introductievragen, daarna heb ik vragen over ideeën rondom autisme in de kerk, dan over autisme en geloof en dan sluiten we af met vragen over wat misschien anders kan in de kerk of meer rondom bewustwording van autisme. Dus als alles verder zo duidelijk is dan wil ik eerst beginnen met, kan je wat over jezelf vertellen?

P: Ja oké goed. Ik ben Petrus, 51 jaar. Ik ga heel lang naar de kerk met mijn ouders en daarna naar de [...]kerk uitgaande van de gereformeerde kerk waar het een beetje modern werd, moderne opvattingen. Daar zijn mijn ouders overgegaan naar de [...]kerk, de protestantse gemeente. En daar heb ik me thuis gevoeld, catechisatie gevolgd, beleidingscatechisatie. Dus daar ben ik onder het dak. Ik werk, ik heb een vaste baan, bij een supermarkt. Daar werk ik inmiddels al 25 jaar. Best wel lang. Eerst als boodschappenbezorger, daar was ik voor aangenomen. Daar zijn we twee jaar geleden mee gestopt, omdat dat een beetje een ouderwetse vorm was van bezorgen. Mensen kwamen zelf naar de winkel, deden boodschappen en dan bracht ik het na, zeg maar. Dus niet via internet. Ik werk bij een franchise Albert Heijn, als eigen baas. Dus het bezorgen gaat wel via Albert Heijn, via internet. Dat gaat buiten mijn baas om, zeg maar. Dus ik doe al mijn werkzaamheden, vakken vullen, voorraad beheren.

K: Oké. Dus dan zit je al eigenlijk bijna al je hele leven bij dezelfde kerk dan?

P: Ja, klopt.

K: En dat is nog steeds prettig?

P: Nou, prettig. Ja, ik vind wel belangrijk dat mijn kerkgemeente is, het gaat vooral rondom het woord, de preek. Alleen ik merk wel, vroeger kon ik wel eens twee keer naar de kerk. We hebben een ochtenddienst half tien en drie van de vier keer om zeven uur en dan één keer om vijf uur. Maar twee diensten, dat trek ik echt niet meer om het allemaal te verwerken in m'n hoofd. Zo ook, daar stoei ik weleens mee. Ik kan dingen vaak moeilijk onthouden. Van, wat is nou de les geweest van de preek? Ja, en de [...]kerk is toch wel een gemeente met veel, heel gemeleerd maar ook vooral hoogopgeleide en ik ben lager opgeleid. Ik mag er zijn maar ja. Dus af en toe voel ik me toch een beetje alleen in de kerk. Dus ja, dat kom ik dan tegen.

K: Ja, nee dat snap ik wel. Dus, maar je gaat nu wel dan elke week? Of ga je elke week niet?

P: Ja hoor. Nou ik ga wel eens een keer. Ja afgelopen zondag. Nee. Hebben ben ik s'avonds nog geweest. Soms sla ik eens over. Een keer een snipperdag. Dus dit is ook niet een. Het echt moet. Maar. Het is wel dat ik dan soms wat mis. Dit jaar heb ik weer een bijbels dagboek. Of overdenking. Meditatie. Dus dat is best wel een hele kluif. Wat dat voor mij ook. En als ik dat weer gedaan heb, dan is het ook bijna wel weer een zondagsvulling.

K: Ja, precies.

P: Qua tekst om te lezen. Nee hoor, maar ik kan best een keer overslaan. Ja. Kijk eens een keer online mee. Ja, dat kan ook.

K: Ja, dat wilde ik ook net vragen. Deze gemeente heeft dat ook. Dat je gewoon online kan meevolgen.

P: Ja, precies.

K:Ja, precies. Oké.

P: Je vroeg me wat, wat je van mezelf vertelde. Ik heb wel hobby's. Ik zing in een koor, een cantorij van de [andere] kerk, een andere kerk. Die ken jij?

K: Ja, die kerk ken ik wel, ja.

P: Ja daar zing ik dan de tweede zondag van de maand in de ochtend kerkdienst. Dus de cantorij, dus we zijn met name voor de ondersteuning van de kerkgemeente. En dan zingen we op hoogtedaag of op Goede Vrijdag een passie. Een groter stuk, dus daar moeten we wel flink voor studeren. Dat is wel een hobby van mij, en fotograferen.

K: Ja leuk.

P:Ik heb ook een foto opleiding gedaan, dat zijn allemaal dingen die ik gefotografeerd heb wijst om zich heen in de kamer].

K: Ja leuk.

P:Vooraf kerkelijke kunst doe ik wel, ook landschappen. Daar ben ik wel weer bezig, ja verder en planten, je ziet ook wel veel planten in de vensterbank.

K: ja daar zat ik al een beetje naar te gluren.

P: Ja precies ja achter je een hele boekenkast ik ben geen lezer, ik lees heel moeilijk...

K: toch wel al die boeken.

P: Ja boeken, sommige zijn cd's dat er van je cd's dan nou ja ik kan ook wel lezen hoor maar soms heb ik er geduld niet voor. Als ik echt een leesboek heb, dan een hoofdstukje en dan moet ik daarna eerst gewoon weer niks doen.

K: Maar toch denk je wel van, ik bewaar ze wel.

P: Ik bewaar ze, ja. Veel is ook naslagwerken. Dan kijk ik er eens in, wat opzoeken op zo'n manier.

K: Ja, leuk.

P: Ja, nou ja, verder. Ik zwem, de papiermolen heb ik dichtbij, het zwembad.

K: Ja, dat is wel handig.

P:Ja, daar ga ik dan heen.

K:Is die alweer open?

P: JA. Dus als jij wil willen zwemmen, als je dat leuk vindt.

K: Ja, ik heb daar op Gomarus op school gezeten. Dus daar hadden we wel...

P: Ja, precies. Aan de achterkant zat het zwembad zo'n beetje. Ja.

K: Dus dan hadden we wel in de zomer dat we dan in plaats van een gym gingen dan zwemmen. Dus dat is wel handig.

P: Ja.

K: En wat is voor jou belangrijk om je geloof te behouden?

P: Wat voor mij belangrijk is om mijn geloof te behouden? Ik denk dat dat is... Nou ja, mooie vraagstelling. Ik denk dat mijn geloof in Jezus Christus, dat dat voor mij de houvast is. En daar zou niet zonder kunnen nee en dat ik daar mijn christelijk geloof ja de handen en voeten aan kan geven door het zingen is voor mij ook een soort belijdenis en dan is het wel in de kerk met mensen die die geloven. Maar ja dan is kerkgang en de Bijbelse maaltijdkring. Dat zijn wel dingen om het levendig te houden.

K: Ja precies. Ik had nog een vraag over als je dan zingt in de [andere]Kerk, dan maak je ook daar de kerkdienst ook mee?

P: Klopt.

K: Ja. Is dat heel, gaat dat anders dan in je eigen gemeente?

P: Ja, ten eerste is het veel meer liturgisch. Dus veel meer paaskaars, hoewel de [de eigen]kerkgemeente ook de paaskaars van de andere dienst daar, de GSP-dienst, ook wel in bruikleen heeft en gebruikt. Maar dat in de [...] kerk, is dat veel meer aanwezig. De werkelijke opstanding van Jezus, dat is iets moeilijk te bevatten, maar dat wordt dan zo gepresenteerd, werd wel eens in de [andere]kerk gepresenteerd, nu niet zo meer, maar misschien moet je dat maar in mijn eigen woorden, ... moet je het maar niet letterlijk nemen. En dan ben je verkeerd bezig, denk ik dan zelf. Dus dat is mij in het verleden wel eens opgevallen. Het is zonder inhoud, voor mij.

K: Ja, dat snap ik wel. En verder, als je dat niet zou meenemen, vind je de huidige gemeente ook prettiger omdat die minder rituelen heeft?

P: Ja, ik vind het wel. De [mijn]Kerk doet wel wat meer, wat ik zeg, paaskaars die dan wordt gebruikt. Maar ik vind het wel prettiger dat het vrij kaal is. Ik denk het wel. Mensen veranderen ook wel eens.

K: Nee, dat is zo.

P: Ja, dat moet niet teveel. Ik vind bijvoorbeeld in de [andere]kerk, dan heb je een gebed. Als wij er zijn, maar ik denk als wij er niet zijn, dan is het gebed. En dan is het in het dankgebed ook een over Heer ontferm u over ons. Ja, dat leidt mij wel af van een klassiek gebed. En dat is mijn] kerk, dat is er niet daar is een klassiek gebed. En dat vind ik dan wel prettiger dan zoals het in de [andere] kerk gaat.

K: Ja. Ja. Waarom vind je dat prettiger dan?

P: Nou, dan hoef ik niet... Als de dominee bidt, bid je mee. Je hoort het, je denkt zelf mee. Maar als je dan nog erbij moet zingen, en niet een heel moeilijk riedeltje, maar dat zijn voor mij te veel prikkels zeg maar. Ik heb het liefst mogelijk prikkelarm.

K: Ja, dus het leidt dan te veel af van het bidden zelf, dat je mee wilt bidden.

P: Ja. Ja.

K: Nee, dat snap ik wel. En zijn er nog dingen in de kerk of in de kerkdienst die je ervan weerhouden om te gaan?

P: Soms, maar dat is niet zo vaak gelukkig. Avondmaal, als ik niet zo lekker in mijn vel zit, dan is het moeilijk in mijn leven. Ja, dat weerhoudt me wel eens om me heen te gaan. Als de avondmaal is, dan ga je niet zo gauw naar de kerk om dan als vervolgens te blijven zitten.

K:Nee.

P: Iedereen heeft- bij de[...]kerk gaan er geen kinderen aan het avondmaal. Wel dat ze wat ouder zijn maar ze zijn niet bij de kindernevendienst. Maar die blijven dan zitten. Gasten worden ook uitgenodigd. Als ze in hun eigen kerk belijdenis, belijdend lid zijn. Dan kunnen ze ook aangaan. Maar nee. Dat vind ik zo vreemd. Om dan te blijven zitten.

K: Ja. Jullie hebben ook echt dat je dan naar voren moet gaan.

P: Ja. We hadden- helaas vind ik dat jammer. In zo'n grote kerk kon dat wel, tafels in twee lange rijen. Die dan eerst door de diaken werden, werd 's ochtends vroeg klaargezet en dan met het behulp van de gemeente daarna weer afgebroken. Maar dan is er tijdsdruk, en we hadden ook laatst een nieuwsbrief, een uitslag van wat het ook zo van kerkdienst na ons, dat loopt weleens uit. Dat moet toch- ergeis... Dus het avondmaal is nu in een kring.

K:Oké.

P: Zoals dat ook in de GSP-dienst wel wordt gedaan. En dan wordt er brood op een schaal rondgedeeld. En dan gezamenlijk innemen. En dan kleine bekertjes en wijn of druivensap. En dan gezamenlijk wacht je en dan gezamenlijk innemen. Zo werkt dat nu sinds 2 jaar denk ik. Wat is dat, een jaar? Ja.

K: Ja, precies. En daarvoor stonden de tafels en dan...

P: Wisselend in 1 gang, soms 2. Dan ben je naar voren naar een tafel genodigd. Dan ging je aanzitten en dan de dominee die doet dat voor en dan de schaal. Dan gaf je door aan de voren en naast je.

K: Ja. En dat vind je prettiger?

P: Ja, toch een beetje het avondmaal. Zoals hoe wij dat aannemen. Aan tafel lagen ze aan en ik ga niet liggen.

K: Ja, precies.

P: Maar ja, dat beeld.

K: Ja. Ja. Wordt het dan wat levendiger of zo? Dat je...

P: Ja, ja. Het is toch in een kring. Je kijkt mensen ook wel aan. Je kijkt je burens, maar dan verder weg is het een grote kerk. Het is wel een grote afstand. Het is wat minder intiem, zou je kunnen zeggen.

K: Ja, precies. Oké. Zou je me wat kunnen vertellen over je ervaring als autistische persoon en als christen?

P: Ik noemde het al een beetje, of dat autistisch is, weet ik niet, maar ik kan soms moeilijk dingen onthouden. Terwijl ik dat wel graag wil. In het verleden worstelde ik daar erger mee. Toendertijd een pastoraal werker, die zei ook van, je kan ook wel naar de kerk gaan. Ik vind zingen leuk. Het er zijn is ook al belangrijk. Het er willen zijn, het in gebed zijn met anderen. Maar ja, en dat is 1 een ander punt is ook misschien wel de lengte van een preek. Best nog wel pittig soms. Dat is bij ons 20 minuten, 40 minuten, daar tussenin. Ja. Ja, 20 minuten is erg kort, 25 tot 40 minuten. Ja, daar heb ik dan geen invloed op. En dan word ik soms een beetje, ja, best wel of nou gerirriteerd. Maar daar kan ik moeilijk mee omgaan. Want ik wordt dan toch onrustig in mijn hoofd. Ga ik dat proberen een beetje weg te werken. Zo van, hé Petrus, ik wil ook openstaan voor Gods woord. Zo ben ik dan al wel een beetje aan het heen en weer denken.

K: Dat leidt dan soms een beetje af.

P: Ja.

K: Dat snap ik wel. Geeft dat ook, of gaf dat toen ook meer rust dat zo'n pastoraal werker zei van, er zijn ook andere manieren waarop je wel...

P: Ja, dat is al 25 jaar geleden zo'n beetje dat dat destijds in een gesprek werd gezegd. Maar ik neem dat nog wel nu haal ik het ook aan. Ja. Je vraag was of ik dat...

K: Ja, geeft dat rust?

P: Ja, dat geeft zeker wel wat rust als ik daar echt weer zo voor me haal op zo'n moment. Ja kan de best wel ik ben hier en misschien daarna nog ook een kort praatje maken. Of iemand gewoon een aardig groeten. Ja. En van het zingen kunnen genieten. Niet alleen de noten, maar ook de tekst.

K: Ja, precies. En dan voorheen. Wat was dat dan voor beeld waar je aan dacht van dat, ja, ik weet niet of ik het nu invul maar: Dat is hoe dan een christen is. Of zo hoort het te gaan.

P: Ja nou ja. Het idee van is dat je wel. Waarom ga je anders naar de kerk. Waarom hoor je anders de preek. Dat je het wat kan navertellen. En daar en daar ging het over. En dit zijn de lessen. Dat vond ik nog wel moeilijk.

K: Ja, dat is soms een beetje ongrijpbaar misschien.

P: Ja, ja. En niet per se omdat de preek te moeilijk zou zijn. Ja, ik pik gewoon dingen soms moeilijk op. Op mij duurde het wat langer om dingen te snappen, maar om het te laten bezinken.

K: Ja, precies. En wordt er ook een praktische kant laten zien in de preek?

P: Ja, ook wel hoor. Niet heel praktisch van pak een schop en ga de tuin in ofzo. Maar het is niet heel geleerd dat je met een ongrijpbaar kluijfe terug wordt gestuurd. Het is wel dat je, ja, praktisch met dat je in je dagelijks leven verder, ja, meer of meer vooruit kan.

K: Ja, precies, ja. En tijdens de, wat doe je dan tijdens de preek? Zit je stil? Of heb je een notitieboekje? Of weet ik veel wat?

P: Nee, ik zit wel stil. Ik zit ook vaak wat achter in de kerk. Ja, dat is wel goed. Soms ga ik wel een stukje naar voren. Dat geeft me ook wel wat meer rust. Overzicht, ja. Nee, ik zit vaak wel stil. Ik zit nu met mijn benen over elkaar. Maar meestal zit ik zo [gaat

met beide benen op de grond staan] Zo'n rustige, luisterende houding. Nee, notatieblokken. Ik heb dat voor mij ooit eens een keer gedaan, maar gewoon, dat is niet mijn ding.

K: Nee, oké. Heb je ooit ideeën over autisme gehoord, gelezen of tegengekomen in christelijke gemeenschappen?

P: Nee, eigenlijk niet. Nee. Tot voor kort, ik ben gestopt met een maaltijdkring waar ik heel lang op zat. Veel moeite had om dat echt te gaan doen. Nou, dat heb ik uiteindelijk eens maar dat gelukt. En sinds een twee jaar zat er een jonge vrouw op die ook wat autistisch is. Daar kwam ik dan ook achter in een maaltijd dat we dan hadden. En ja, autisme is natuurlijk breed gebeuren. Ik heb toen besloten om te stoppen met de maaltijdkring. Toen viel het een beetje als een ton in elkaar. Een die ging meer op de kleinkinderen pas of zo. Een ander is diaken geworden in onze gemeente en wil daarom meer. Er was nog een klein clubje waaronder deze vrouw die ook autisme heeft. Of die nog verder zijn gegaan, volgens mij niet.

K: Oké.

P: Maar ik zou met haar wel eens een keer kunnen opbellen. Wat babbelen, maar ja, die komt ook wel dingen tegen. Die is ook wat, die zit met haar evenwichtsorgaan.

K: Oké.

P: Dus daar stoeit ze ook mee. Die combinatie, ook in de ziektewet zat zij, of ze nou weer volledig werkte, of deed ze vervangend werk tijdelijk bij een sociale werkplaats. Ze werkte in een ziekenhuis. Dus daar, ja, maar verder...

K: Dat kwam toen wel ter sprake?

P: Heel kort even, ja.

K: En dat was alleen met haar even?

P: Nee, met haar even, precies. Ja,

K: ja.

P: Ja. [naam, de vrouw die de club leidde], die was ook al even. Toen was zij maar een beetje met eten bezig. Laatste dingen voorbereiden. Toen hadden we het zo over. Ja. Nou ja, de prikkelverwerking. Dat je best zoveel op je af komt.

K: Ja.

P: Voor iemand met autisme is dat dan veel. Waar iemand anders denkt van, ja, zus en zo, dat is makkelijk te handelen.

K: Ja, dat gaat nou eenmaal zo.

P: Echt eenmaal zo, precies. Ja.

K: Ja, oké. Dus in dat geval was er even een stukje herkenning.

P: Ja.

K: Oké. Zijn er nog andere ideeën over autisme die je behulpzaam of juist schadelijk vindt? Als het gaat om het begrijpen van wat nou autisme nou precies is?

P: Nou, je komt bij mij een beetje net op de hoek kijken hoor. Ik heb in het verleden wel veel therapie gehad, nog ondersteunende gesprekken, maar twee jaar, een paar jaar geleden ben ik een huisarts aangegeven. Toch iets anders zo van nou, ik heb met een psychiater of in wording bij een PsyQ gepraat en ja die kwam tot een conclusie dat ik licht autistisch ben. Ik hou niet zo van een plaatje of een label plakken maar dat vind ik dan wel prettig weet ik ook een beetje wat het is. Maar ik heb het eigenlijk nog steeds niet heel erg uitgediept. Ik weet wel ja prikkelverwerkingen bij mij wat langzamer duurt voordat ik dingen door heb. Ik merk het op mijn werk nu heel erg. Het is ook door verandering van werk. Omdat ik eerst boodschappen bezorgde, alleen een pad was. Veel en veelal. En daarnaast ben ik ook een beetje in de winkel bezig. Nu ben ik volledig in de winkel bezig. Waar heel veel prikkels zijn. En daar worstel ik nog steeds mee. Dat is heel lastig. Ja, maar ook met betrekking tot de kerk eigenlijk nog niet zo. Autismen en kerk, moet ik zeggen. Daar ben ik ook niet... Nee, je noemde het voorbeeld van met die maaltijdkring. Ja, verder eigenlijk niet zo... Nee, ik ben wel... Daar ben ik nou ook mee gestopt. Maar ik ben op aanrader van die psychiater. Had ik gesprekken bij praktijk Broens. Dat zit hier aan de Hereweg, die is ook wel, zou ook gespecialiseerd zijn in autisme. Nou daar ben ik dan anderhalf jaar geweest zo'n beetje en daar heb ik praktische tips wel mee kunnen krijgen. Ja, ja.

K: Oké, ja.

P: Dus zo, daar heb ik een beetje aan autisme gewerkt, maar heel diep graven vond ik het niet. Dat is ook een reden waarom ik dacht stop eerst ik heb nou bij iemand anders ondersteunende gesprekken. Dat was ook vanmorgen geweest. Ja daar bij Praktijk Broens kwam ik dan een keer in de twee week zo'n beetje.

K: Ja en dat waren dan gesprekken over wat er bij jou opkwam? Wat er gaande was?

P: Ja precies, zo pakten zij dat op, heel praktisch vooral. ja ik ga vaak alleen op vakantie en leuk maar ook wel leuk om te organiseren maar nu ook verder weg naar een Zweeds eiland of met de fiets met ik wil daar fietsen mijn eigen fiets en hoe krijg ik dat voor elkaar met schema's had gewerkt. Mijn dingen vragen, van zus en zo en met doelen zeg maar. Dan kan ik die doelen dan zo, als ik daar mee bezig ging, met één doel, afvinken.

K: Ja, even in kleinere stapjes.

P: In kleinere stapjes. Precies.

K: Ja, oké. En, er schoot net wat door mijn hoofd. Oh ja, je zei dat je zelf niet zo van labels was. En dan vroeg ik me af, kwam zo'n diagnose van autisme, hoe kwam dat dan over voor jou?

P: Ja, toch wel een beetje confronterend. Nu denk ik ook wel eigenlijk een beetje, diagnose is niet onderschat hoor, maar dat is ook tijdelijk. En ik denk van ja, ik was toch met andere dingen ook wel. Vaak heel somber. Er zijn wel meer dingen dan zijn dan autisme. Maar ja, ik ben je vraag kwijt.

K: Over wat je van die diagnose vond.

P: Oh ja. Nou, aan de ene kant toch wel een beetje een bevrijding. Nu weet ik ook een beetje waarom ik misschien in het verleden dingen heb gedaan. Zo, ja, vasthouden aan dingen die voorbij zijn. Ja, dat verklaart het wel een wat.

K: Ja. Maar zelf heb je dan liever niet dat label erbij?

P: Nou, eigenlijk niet. Want er wordt wel eens gezegd, ah, autistisch, of je doet zo autistisch. Ik voel me ook niet zwaar autist ofzo. Het is niet dat ik denk dat ik precies mee moet gaan. Maar ja, ik vind het nog wel moeilijk om op het werk het aan te geven. Ik heb heel veel collega's natuurlijk in de supermarkt. Met de mensen dichterbij staan, heb ik toch niet echt letterlijk zo'n gezegd ofzo. Nee. Dan bots ik wel eens tegen dingen aan. Ja, zo werkt het bij mij. Met mensen met autisme, dat gedachtenpatroon heel anders werkt wordt ik dan toch wel niet begrepen door veel collega's en dat botst dan wel. Dus dat label vind ik dan toch niet zo erg.

K: Nee, oké. En weten collega's dat bijvoorbeeld wel? Of een aantal collega's?

P: Ik heb verschillende- of leidinggevend. Ik heb een manager. Een management team. Die weten dat wel, ja.

K: Hoe werd daar toen op gereageerd?

P: Ja, best wel. Een van mijn leidinggevendenden heeft ook wel autistische trekken. Oh ja, wat mild van, ja, bij hun is het een beetje het doel van, we moeten Petrus niet te veel, met te veel opzadelen. Nou ja, dus dat was een beetje hun reactie van..

K: En dat vind je zelf dan ook prettig?

P: Dat vind ik ook wel prettig. Het is soms niet zozeer de zwaarte van het werk, maar misschien meer de teveelheid. Als je op een kantoor zit met een aantal collega's, dan is dat het. Ik weet niet precies wat dat is, maar het is altijd met klanten te maken. dat is logisch, dat is mijn werk. Maar steeds die interactie, dat maakt het voor mij heel zwaar. Ik denk niet dat, ja, of mijn leidinggevendenden dat echt nog doorhebben. Ik heb het er ook niet zo vaak over hoor. Soms als ik echt niet lekker in mijn vel zit of ik dreig uit te vallen. Ziek te zijn. Maar ik ben niet gauw ziek ofzo. Maar ja dan zijn ze wat meer. Meer in woorden behulpzaam.

K: Ja oké. Oké. En op welke manier voel je je geaccepteerd of onbegrepen in je gemeenschap?

P: Geaccepteerd. Nou heel wat van mijn gemeenteleden weten ook wel wat ik.....als ik bij Albert Heijn werk en dat ik een gewone baan heb. Best wel interesses die misschien wat meer voor hoger opgeleiden zijn. Maar daarin nemen ze wel een beetje zoals ik ben. Tegelijkertijd wordt het dan wel als... ..ach kom mee je koffie drinken. Dat wordt niet zo vaak gevraagd, gezegd. Maar juist dat is voor mij zo moeilijk. Sociaal ook, dat vind ik wel een stap, maar ook, ik heb eigenlijk al genoeg qua informatie van zo'n dienst, zo'n kerkdienst en zo'n preek. Ik weet ook vaak als ik dan eens een keer jubileum van de dominee of mensen nemen, hebben belijdenis gedaan of zo, dan een hand geven, Dan ben ik niet helemaal- moet ik eerst weer helemaal tot mezelf komen, weer landen om eigenlijk weer in contact te komen met mensen. Dus ik ga eigenlijk nooit naar koffie drinken. Dat heeft ook een beetje met te maken met mijn opvoeding. Heb ik zelf een beetje overgenomen. Je gaat naar huis om te koffie te drinken. En bij ons moeten we dan koffie drinken in de kapel. En bij een gebouwtje, een oud gebouw, aan de kerk vast. En dat is, nou, met een paar kun je het moeilijker verstaan. Maar als we heel veel door elkaar praten. En dat vind ik ook moeilijk. Waarschijnlijk door autisme. Dat ik kan focussen op allemaal geluiden. Allemaal mensen die praten. Maar dat je toch het gesprek met die ander kan volgen. Dat we hier in gesprek zijn. En daarom ga je ook niet zo gauw daarheen. En dan word ik wel eens, vermoed ik, wel eens verkeerd begrepen. Nou ja, is er wat mis met hem of hij komt nooit met koffie drinken. Dat vul ik dan in.

K: Ja, dat ze dan, ik weet het niet hoor, maar dat ze dan denken van, oh, hij vindt ons niet gezellig of zo.

P: Precies. Ja. Ja.

K: Ja, dat lijkt me ook wel lastig. Oké. En zijn er dan delen van jezelf of een bepaald gedrag waarvan je het idee hebt dat je dat niet kan laten zien als je in de kerk bent?

P: Ja, een beetje. Ik vraag me wel eens af of mijn kerkgangers, mijn kerkgenoten... We zijn heel gemeleerd natuurlijk. Maar of ze werkelijk weten wie ik ben. Ik praat vaak netjes. Als ik naar de kerk ga, heb ik vaak wel mooie kleren aan. Maar ik ben maar heel gewoon. En niet zo onderlegd. Ja, daar word ik wel eens vanzelf ook weer onzeker van.

K: Oké. En waar ligt het dan aan?

P: Ja, ik denk zelf ook wel dat misschien moet ik maar wat simpele kleden en gewoon een beetje, ja ik ben wie ik ben. Maar ik weet niet, misschien, ja, met een beetje, ja ik weet niet, het is misschien ook al het beeld dat ik van mezelf heb, mezelf, mijn onzekerheid gewoon een beetje toelaten. Ook als ik in de kerk ben.

K: Ja, ja. Klopt het dan als ik zeg dat je een bepaald beeld van jezelf hebt gecreëerd of van iets van hoe het moet of hoort of hoe je het altijd hebt gedaan in de kerk, van je ziet er netjes uit en je doet het op een bepaalde manier, maar dat je tegelijkertijd ook denk van oh ik kan ook een keer wat simpele kleding aan als in van dat past misschien meer beter bij wie jij bent als persoon?

P: ja ja denk ik wel ja ik vind wel mooie kleren vind ik vind ik wel fijn in mijn vrije tijd ook wel eens mooie kleren te dragen maar toch misschien is het meer ook in mijn eigen hoofd hoor. Misschien is het wel eens goed om wat gewoner te kleden. Op een zondagse kerkdienst. Ja, ook eens een keer misschien m'n...De kerk is geen sleur. Maar het is toch wel een... De ene keer sta ik er ook meer... De ene zondag sta ik er ook meer frisser voor en opener dan de andere keer.

K: Ja.

P: Misschien dat ik me een keer niet zo fris voel of, en ik ga wel heen, dat ik dat dan wel, ja, niet dat ik zo [gaat onderuitgezakt zitten] maar misschien wel wat. Dat ik denk van, ja, gewoon maar zijn weer, ja.

K: Gewoon wat meer laten zien hoe je je op dat moment voelt.

P: Ja, precies.

K: En anders heb je dan, als je je dan niet goed voelt, heb je dan ook meer de neiging dat je denkt van, oh, ik blijf deze keer thuis. Of ga je dan wel heen?

P: Je gaat meestal wel heen, ja.

K: Kost het dan meer moeite?

P: Het kost meer moeite, ja. Moeite om erbij te blijven, om het leeraspect, omdat dat zal blijven hangen. Het blijft niet zo hangen.

K: Nee, nee, precies. Nee, dat lijkt me dan ook wel logisch. En dit is een van die vragen die ik ook in de mail had gestuurd. Heb je een bepaalde bijbeltekst, lied of object of iets anders dat je helpt in het begrijpen van jouw plek in Gods creatie?

P: Even kijken. Dat was vraag... Ja. Ja. Nou, ik heb wel een... Met fotograferen vind ik heel leuk. Vaak in een voorwerp. Niet zozeer in een bijbeltekst, maar in een voorwerp kan je laten zien. [lopen gezamenlijk naar de woonkamer waar twee foto's hangen]

P: Zeven grote, een altaar. Dat is in Duitsland aan de grens aan de andere kant van de Eems. Kijk dit is hetzelfde, dit is de uitsnijding van dit.

K: Oké, ja, ja, ik zie het.

P: Kijk in Nederland hebben we eigenlijk geen altaren meer, onder andere door de Beeldenstorm. Daar wel. Hoewel dit staat dan in een evangelische lutherse kerk. Je hebt al heel veel redenen dat gebied reformeert een keertje. Sommige kerken. Ja, dan kom ik dan thuis en als ik dit zie dan dat i toch ja. aan de ene kant ben ik wel echt een orthodoxe protestant, maar ik kan er hier wel zeker van genieten. Ik denk van, ja, Jezus heeft wel ook voor mij een kruis willen dragen. En dat kruis dood, stof en opgestaan. Ja, en het verdriet hier echt vanaf druipt.

K: Ja.

P: Dat betekent wel heel wat voor mij. Deze twee hangen ook niet zo qua mooiheid als kunst, maar ook wel, ja, Jezus is voor mij wel heel veel betekend.

K: Ja, en als je daar naar kijkt dan...

P: Ja, precies. Dan word ik, eigenlijk als ik dan, natuurlijk, ik zie ze er altijd als ik in huis kom, maar je hebt ook momenten dat je er dan soms al biddend naar of [onverstaanbaar] haal je het in gebed aan, Jezus voor mij zonden is gestorven. Dat ik ook verder kan leven. Dat ik mag leven en geloof in Hem.

K: Ja, mooi.

P: Ja. Ja, nou ja, nog een voorbeeld zou kunnen zijn een liedboek. Een liedboeklied. Toen ik erover nadacht was het ook passietijd. Even kijken hoor, gezang van 184. Die zegt van met de boom des levens op zijn rug. Gaat Jezus eigenlijk naar Golgotha. Ook wat je het verlengde daarvan. Ook in een lied komt het soms heel erg sprekend naar voren.

K: Ja. Het geeft denk ik ook nog wel misschien een diepere dimensie omdat je het dan zingt ook.

P: Precies, ja. Maar Maarten Luther, twee ja- zingen is twee keer bidden. Ja, dat ervaar ik soms ook wel of zo.

K: Ja.

P: Of soms weer vaker, ja. Ja. Ik ben me heel erg bewust van zingen, van tekst met zingen. Van ja, moeilijke dingen of van verzuchtingen of als ik juich, dan probeer ik ook soms ben ik in een juichstemming maar dan wil ik ook het woord juichen wil ik ook juichend zingen zo ben ik dan ook wel bezig.

K: ja precies, dus dat is dan ook alweer een extra dimensie als je al in de kerk zit en anderen die zingen misschien gewoon meer van oh, daar staat de tekst en ik zing het gewoon.

P: Precies. Ik kan me voorstellen als je heel veel mannen zeggen oh ik kan niet zingen of heb geen interesse in zingen dan is het zingen in de kerk misschien niet zo interessant en kunnen woorden misschien ook wel eens wegvallen van in je gedachten. Maar ik heb dat dan niet. Ik vind zingen dus ook leuk. De tekst die ik dan zing, die komt dan vaak nog meer binnen.

K: Ja, mooi is dat. En hoe zie jij God? Of wie is God voor jou?

P: Ik denk dat God voor mij uiteindelijk een liefdevolle vader is. Ja, die graag ziet, God ziet graag dat ik in gesprek met Hem blijf. Als ik worstel met leven, dat ik wel Hem erbij betrek. En ik zie God als iets groots, iets machtigs, iets, ja, mijn voorstellingsvermogen te boven. En ja, een persoon die graag ziet dat we goed doen en als we niet goed doen. Maar ik zie God als een vergevende God. Niet zozeer als een oude grijze man op een troon die [zwaait met een vinger]. Misschien ook wel eens maar altijd door de ogen van Jezus zijn zoon.

K: Ja.

P: Zo zie ik dat dan, ja.

K: Ja, precies. En hoe denk je dan dat God naar jou kijkt?

P: Ja, ik denk dat God mij ziet als een kind. Hoe? Ja, dat is lastig. Zijn schepsel, wat wel eens andere wegen gaat. In ieder geval in gedachten. Wat niet altijd verstandig is. Maar ook dat is Zijn liefde. Dat Hij mij laat zien. Of ontdekken. Ga die weg maar. Ik heb altijd met een open armen. Je mag weer terugkomen. Misschien wel heel zwart-wit. Maar wel een beetje. Zo'n beeld heb ik wel.

K: Ja, dat is wel een mooi beeld. Dus God is wel heel groot wat je zegt, maar Hij is ook wel heel persoonlijk en komt wel heel dichtbij.

P: Ja, precies.

K: Ja. Oké. Denk je dat autisme de manier waarop jij denkt over God en over de kerk beïnvloedt?

P: Ja, ik denk het wel. De leergierigheid of zo van, maar ik ga daar maar niet zo snel. Ik denk dat het mij beïnvloedt wel wat. Ja, dat ik misschien dingen, ook heel leerzame dingen, die ik dan tien keer overnieuw moet lezen, of tien keer opnieuw moet horen. Om dat een beetje dan, niet altijd, maar toch wat door te hebben en te begrijpen.

K: Ja, ja. En we hadden het er ook al gedeeltelijk over gehad dat je zei dat sommige mensen uit de maaltijdengroep wel wisten dat je ook autistisch was. Zijn er verder nog andere mensen in de gemeenschap die dat weten?

P: Nee, nee. [naam] dus, die de coördinator was, die was toen bij het gesprek en die zei nu wil ik ook graag weten hoe dat bij jullie werkt. Ik weet eens niet meer precies wat ik toen noemde of wat de andere persoon toen noemde die autisme heeft. Maar het vermoeit vaak ook contacten, dat je rust nodig hebt. Dat ervaar ik zo en die andere persoon ook. Ja, dan had de ander zo nooit bij stilgestaan. Dat is een beetje het idee.

K: Ja, maar dat was wel een open gesprek toen van hé nou vertel mij, ik wil graag meer weten daarover.

P: Ja, een heel open kort gesprek eigenlijk hoor. Ik wachtte op dat er anderen kwamen, dat we de maaltijd konden beginnen.

K: Dan komen we nu eigenlijk aan bij het laatste onderwerp. En ook weer gedeeltelijk over de mail. Of je een ervaring of herinnering had opgeschreven.

P: Ja. Ja, ik heb wel een ervaring over het niet gewild vrijgezel zijn in de kerk. Ja, vrijgezel. En dat vind ik nog wel moeilijk. Ik wil graag wel een liefdesrelatie. Maar diversen keren met

de ouderling daarover gepraat. En die wijst me wel steeds meer van ja, soms is het zo. En soms komt het niet op je pad. En blijft het zo. En dat je dan op andere dingen gaat focussen. En dat vind ik best wel wat frustrerend eigenlijk. Om dat te horen.

K: Ja, dat snap ik wel. Als het iets is wat je wel heel graag wil. Ja, precies.

P: Ja, ik vind dat best moeilijk. Ik deel zijn mening ook niet, maar als hij dan een keer weer komt, een keer het half jaar of zo, dan komt het daar toch vaak door mij wel op. Ik kan niet afdwingen, dat weet ik, en dat wil ik ook niet. Maar ja, er wordt nog wel eens in mijn beleving makkelijk over gedacht door een buitenstaander die er wel getrouwd is. Hij heeft een vrouw met een handicap, dat is niet altijd makkelijk. Ja dat is eigenlijk een ervaring.

K: Ja, precies.

P: Ja, als ik nog meer ervaringen had?

K: Ja, als je er nog eentje hebt en die wil delen.

P: Ja, heb ik niet op papier geschreven? Ja, misschien. Nee, toch eigenlijk niet.

K: Nee, prima. Gaan we door. Wat zou je graag willen dat de gemeenschap begreep over autisme, waar ze zich nu misschien niet bewust van zijn?

P: Nou ik denk echt wat [naam] ook zei, dan merk ik ook een weten hoe dat bij jullie dan werkt. Ik zou graag willen dat mensen in mijn kerkgemeente dat zouden weten, tenminste in mijn geval, dat ik dingen wat minder snel oppak qua informatieverwerking, qua, ja, soms ook interactie om iets te willen of ergens aan mee te doen. Dat ik daarover nadenk van een heel rijtje of een rijtje, dat kan soms zo zijn. Waarom ik iets niet zou willen of niet zou kunnen. Ja, dat zou ik wel willen dat de gemeenteleden dat net iets meer eens een keer dat zou weten.

K: Heb je daar een specifiek voorbeeld van? Omdat je zegt soms zit er dan een heel rijtje met dingen.

P: Ja, nou ja, maar er heeft ook bijvoorbeeld de vrouw van mijn dominee, die is co-directrice (?) van de stichting Present.

K: Oké.

P: Er was een keer een vrijwilligersmiddag of dag. En ik wil dat ook wel, maar ik zie daar heel erg tegen op. Maar ook het sociale vlak, dus niet misschien dat autisme, misschien grotendeels, maar ook wel het sociale vlak. Ja, dus daar ging ik heel erg in mezelf. Maar

toen heb ik een [onverstaanbaar] besluit genomen om het niet te doen, ook dat is zoiets daar schaam ik me voor. Maar dat had ook wel te maken met dat ik dat niet deed om toch een hele dag met anderen een klus te doen. Ja, ik vond het wel eng bijvoorbeeld om nou, degene die autisme heeft, daar waren we dan te eten. Die vroeg mij dan ook, dat vond ik wel heel goed dat ze mensen vroeg. Ze ging verhuizen, een huisje tegen de binnenstad aan. En of ik ook een keer mee wil helpen. Ik heb ook anderen die ik niet kende van mijn kerkgemeente een jong stel. En [naam] was er ook, maar ja, ik vond het wel heel spannend en ook best ook wel niet heel makkelijk. Zij vond het ook wel spannend volgens mij. Maar dat is voor mij best wel een heel hoog, groot iets om voor elkaar te krijgen. Om dat te gaan doen. Dus bij een stichting Present heb ik besloten om dat niet te doen. Ja, dat blijft ik ook mee worstelen in mijn leven de afweging van wel of niet doen.

K: Ja, dat snap ik ook wel. Het is natuurlijk ook best wel veel een hele dag. En dan misschien ook met mensen die je niet zo goed kent. En ik weet niet of je van tevoren weet wat je bijvoorbeeld misschien gaat doen.

P: Ja, je kon ook aangeven volgens mij. Of klussen of ergens koffie schenken volgens mij.

K: Oké, precies. Maar dat zijn inderdaad allemaal van die stapjes waarvan andere mensen niet...

P: Nee, die... Of ik kan dit of dat doen. Bij mij gaat er in mijn hoofd een hele scala aan dingen. Gedachten.

K: Ja, en dan wil je misschien wel dat graag doen. Maar dan is er eigenlijk al zo'n hele grote berg voordat je überhaupt...

P: Ja, ja. Klopt.

K: Daar bent. Ja. Nee, dat snap ik wel. En hoe zou autisme gezien en ondersteund worden in een ideale christelijke gemeenschap?

P: Ja, best lastig.

K: Ja, dat is ook een grote vraag hoor.

P: Ja, dat is een grote vraag, ja. Ik kom net een beetje, ik moet zelf eigenlijk nog een beetje meer ontdekken, maar ja, ik weet niet alle ins en outs nog van autisme zelf.

K: Nee, maar gewoon vanuit je eigen ervaring.

P: Ja, vanuit je eigen ervaring, ja.

K: Ja, ik vraag niet dat je de woordvoerder bent van autisme.

P: Nee, nee, precies. Ja, het zou wel mooi zijn als er wat meer begrip, wat, ik zie het voor mezelf dat ik wat in gedachten wat trager ben. Dat dat er ook meer mag zijn. Dat mensen met autisme, die... Ja, moeilijk. Aan de ene kant wel zo gewoon mogelijk benaderen. Maar wel in de achterhoofd van kerkmensen. Ja, Petrus heeft autisme. Maar misschien dat ik hem wat meer ruimte geef om, nou ja, ik werd ook een aantal keer genodigd om koffie te drinken, maar dat er wat meer ruimte geeft in een gesprek. Ja, lastig. Ik weet het verder eigenlijk het niet.

K: Ik vind dat al een mooi antwoord, toch? Ja, vind ik wel. Dit is niet de vraag die hierin staat, maar ik heb dan zo'n boek, dat is geschreven ook door een autistische vrouw, die dan in gesprek gaat met allerlei autistische christenen, die gewoon hun eigen verhaal vertellen. En dat boek heet, ik weet niet of je hem kent, Is er een hemel voor autisten?

P: Nee. ken ik niet.

K: Oké. Dan was ik wel benieuwd naar, wat vind je van zo'n statement? Wat vind je van zo'n titel? Of wat is jouw kijk erop? Is er een hemel voor autisten?

P: Ja, precies. Ik denk dat er persoonlijk wel een hemel is waar alles wegvalt. Ja. Want in de hemel zal geen tekort meer zijn. Die beperking weg. Dus daarmee is het antwoord daarin. Is er een hemel voor autisten? Zeker. Zeker, ja. Alleen met mijn opmerking. Ik denk persoonlijk dat dat stukje autisme... Er is geen beperking meer. Dat is dan... door God verbroken, is weg. Ja. Ja.

K: Oké. Ja. Dankjewel. Dit waren dan eigenlijk al mijn vragen.

P: Ja.

K: Heb je nog iets waarvan je denkt, oh, dat heb ik nu nog niet gevraagd, maar dat zou je wel nog willen zeggen of willen delen?

P: Ja, misschien, ja. Jij hebt zelf ook autisme?

K: Ja.

P: Ondervind jij dat dat in de kerk het wel hinder van? Of voel je je minder begrepen?

K: Ja. ik ben er zelf niet heel open over in mijn kerk. dat je autisme hebt. En dat je dan een beetje kijkt voor jezelf. Wat is dat dan? Wat houdt dat in en wat wil ik daarmee of weet ik

veel dus maar in de kerk zelf ik heb eigenlijk of ja wel heel veel last van bijvoorbeeld de lichten die er zijn of bijvoorbeeld dat het heel erg warm is of juist heel erg koud is of die overgang van binnen naar buiten ja geluiden van kinderen die rondrennen of mensen die opstaan om naar de wc te gaan.

P: precies

K: of muziek wat soms te hard staat ofzo dat ik denk van oh dus ja ik ben zelf ook iemand die dan liever thuis gewoon de dienst kijkt dan echt naar de kerk gaat.

P: Nou dat verklaard- aan degene die ik zei van mijn maaltijdkring, die zie ik niet zo vaak in de kerk. Niet dat je iedereen in de kerk, het is een vrij grote kerk, ik kom vrij laat altijd binnen. Ik zie haar ook bijna nooit. Maar het is voor haar denk ik ook, als ik jou zou horen, dat het voor veel meer mensen met autisme zo zou kunnen zijn. En jij doet een hele scala aan prikkels op waar jij dan gevoelig goed bent. Dan denk ik van ja, dan is het beter, ben je beter af om thuis prikkelarmer.

K: Ja, maar dan mis je dus wel een stukje gemeenschap.

P: Ja, precies. Ja, dat mis je dan wel. Dus dan moet je je wel voor waken om dat wel op peil te kunnen houden, aan de een of andere manier. Ja.

K: Ja.

Transcript Jackie

03-05-2025 11.00-12.10 (1 uur en 2 minuten)

K:Oké, nou leuk dat je mee wil doen met dit onderzoek. Op dit moment ben ik dus bezig met mijn scriptie over autisme in de kerk. Dan ben ik vooral benieuwd naar ervaringen van autistische christenen en hoe zij hun geloof ervaren. En je hebt mij een mailtje gestuurd dat je wel geïnteresseerd was. De antwoorden die je geeft worden anoniem gemaakt en daarna verwerkt in mijn scriptie. Ga je daarmee akkoord?

J:Ja.

K:Oké. Dit interview duurt ongeveer een uur de audio wordt opgenomen zodat ik hem later kan uitschrijven en daar de belangrijke informatie uit kan halen. Ik ben de enige die daar toegang tot heeft en de audio wordt ook weer verwijderd tot mijn scriptie is afgerond en dat is ergens halverwege juni. Vind je dat ook goed?

J:Ja, is prima.

K:Oké, als er vragen zijn die je liever niet beantwoord dan kan je dat aangeven, dan gaan we gewoon door naar de volgende vraag. Of als er vragen zijn waar je niet direct het antwoord op hebt, dan kunnen we daarop terugkomen. Of als je behoefte hebt aan een pauze, dan kunnen we gewoon altijd stoppen. Dit interview bevat ongeveer 20 open vragen. Ik zal eerst beginnen met wat introductievragen, dan vragen over ideeën rondom autisme in de kerk, dan over autisme en geloof en dan sluiten we af met wat er misschien anders kan in de kerk of meer rondom bewustwording of autisme. Dus ja, we waren eigenlijk al een beetje begonnen, maar zal je nog wat over jezelf kunnen vertellen?

J:Nou, ik werk dus sinds kort op de Hanzehogeschool, ben 26, en ja, ik heb autisme. Verder...**daar zit ik dus mijn hele leven al mee.** Ik heb vijf jaar geschilderd, dat was mijn baan. Dat vond ik heel fijn. En toen dacht ik het is te saai, toen ging ik naar de Hanze. Dat is best wel leuk, veel mensen wel. Dat vind ik dan wel weer moeilijk, dat is wel weer een uitdaging. Maar dat, ik doe calisthenics voor de sport, klimmen. Dat is het leven wel een beetje. Hobby's schilderen en vergulden. Campers bouwen.

K:Ja, leuk. En wat doe je precies bij de Hanze?

J:Werk in een facilitaire dienst.

K:Oké, wat houdt dat precies in?

J:Lokale ombouwen naar bepaalde stellingen. Tentamen of bioscoop of whiteboards ophangen, lampjes vervangen, lekkages, muizen. Alles wat in een gebouw moet gebeuren. Open en sluiten.

K:En dan werk je in een team of werk je dan alleen?

J:Met een team, ja. Maar ik heb wel mijn eigen vleugel en eigen gebouw. Dus daar ben ik dan verantwoordelijk over. En daar loop ik vaak alleen, want dat is lekker rustig.

K:Ja, precies.

J:Maar met grotere klussen als er dan dan iets moeten doen, dan zijn we met elkaar.

K:Ja, oké. Nou. En schilderen, dat deed je dan gewoon thuis? Hoe deed je dat? Ging je dat dan verkopen of zette je dat online?

J:Nee, het huizen schilderen. Woningen. Ja, op de steiger bij een bedrijf. Dat is toch wel de baan die bij mij past. Daar ben ik nu achter. Dus daar ga ik ook wel weer terug ja ja zeker

voor nu is het goed bij de hanze even een jaartje rust dacht ik maar zo me dan moet ik toch maar eens voor mezelf gaan schilderen ja

K: Ja, binnenkant en buitenkant....

J:ja oké glas en behang alles wat kan bedenken

K: Nee dat snap ik wel, je kan lekker in je eigen zone en dan gaan. Ja. En je zei al, je gaat naar de [eigen]kerk. En waarom deze kerk?

J:Mijn ouders gingen daarheen. Daarvandaan eigenlijk. Ja, ik ben nu wel zoekende moet ik zeggen. Naar een kerk die bij mij past. Want de mijn kerk vind ik wat... Het is allemaal een beetje richting de pinkstergemeenschap vind ik. Allemaal liefde en het is goed. Maar ik denk die harde kern die mis ik in de kerk. Dus daar ben ik nog een beetje zoekende. Want die is ook belangrijk. Die harde waarschuwing vind ik. En die is er wel. Maar minimaal. En die heb je misschien in de [interviewers] kerk ook meer. Daar lezen ze nog wel de tien geboden toch?

K: Ja, daar lezen ze nog wel de tien geboden.

J: Nou, precies dat. De structuur van wat je wel mee moet krijgen, die mis ik bij ons. Dus ik ben een beetje zoekende, maar in principe is het al een fijne kerk.

K:Ja, oké. En je hebt eigenlijk dan je hele leven bij die kerk al gezeten dan?

J:Nee, eerst zat ik bij Uithuizen. Oké. Ook hetzelfde soort kerk, maar die liep leeg. Op vergrijzing. En dus nu in deze kerk. Alweer al eens vijftien, tien, vijftien jaar. Nou, ik denk tien jaar ongeveer.

K: Ja. Oké.En wat is belangrijk voor jou om je geloof te behouden?

J: Lezen. En dus die kern. Ja. Ja.Dat vind ik zo belangrijk, dat je dat wel meekrijgt. En ik ben er gewoon vanaf, zodra het allemaal weer liefde is en zo. En dan denk ik van oké, ook belangrijk, hoort er ook bij. Maar er moet wel een beetje een balans zijn. En daar, ik vind lezen heel fijn. En een beetje uitzoeken wanneer het geschreven is. En dat vind ik, dat moet ik wel doen ook, om bij het geloof te blijven. Ja. Merk ik.

K:Ja. Dus dan lees je de Bijbel of heb je bepaalde Bijbelboekjes?

J:Ik lees de Bijbel. Ik lees ook boeken van Stefan Paes. Ik weet niet of je die kent. Die schrijft heel mooi boeken. En ik luister de podcast. Dit is de Bijbel. Die heb ik helemaal uit

al. Dat is echt super. Ja. En ik vind het leuk om in detail op te zoeken van wanneer is een boek geschreven of hoe zat het vroeger.

K:Ja. Een beetje de context.

J:Ja, dat vind ik heel leuk om het een beetje uit te pluizen.

K:Ja, dan geeft misschien die tekst die je dan leest dan ook weer een andere dimensie, een andere...

J: Ja, ook. Want kijk, hoe we nu misschien de Bijbel lezen, dit is niet te vergelijken met hoe het toen ging natuurlijk. Dus sommige straffen waren gewoon ze wisten ook niet anders eigenlijk of ja hoe ver is het lopen van hier naar daar je hebt er geen flauw idee en dat wil vind ik heel leuk ja een beetje ja dan dan elke als je het weer leest dan denk ik oh ja heb ik uitgepluisd ik weet precies wat het inhoudt.

K: Precies hoeveel kilometer ze aan het lopen zijn.

J: Ja, nee dus dat vind ik altijd wel wel leuk en dat vind ik ook wel belangrijk om mee te nemen

K: ja oké en zijn er nog andere dingen in de kerk of in de kerkdienst die ervan weerhouden om te gaan

J: nou de kerk zelf ga ik niet heen ik kijk thuis probeer ik ja ik ben afgeleid ik tel raampjes zijn mooi glas in lood. Dus ik denk, is het wel symmetrisch? Zijn de glaasjes wel hetzelfde? Dus ik ben weg. Zodra ik er zit, dan ben ik afgeleid. Dus ik ga in die zin niet naar de kerk. Thuis kijk ik het wel op de iPad. Maar dan verschil ik ook van diensten. Of dan luister ik een podcast. Ja.

K:Oké. Dus je bent niet...

J: Het gebouw zelf weerhoudt me ervan. Zodra ik iets sociaals moet doen, dat weerhoudt me ook. Zeg maar af en toe hebben we een vriendendienst en dan moet je dus met je burens, nou, hoi zeggen, kennis maken. En dat vind ik zo stom. Ja. En dan probeer ik altijd een beetje bovenaan te zitten, zodat niemand met mij gaat praten.

K: O, ik moet nu even naar de wc.

J: Ja, het is tijd.

K: Ja. Ja, precies.

J: Dat weerhoudt me wel die diensten ga ik ook eigenlijk niet heen.

K: Nee nee precies, dus gewoon het gebouw zelf als ja je wordt afgeleid misschien door mensen wordt je ook afgeleid.

J: ja, mensen en of ik ben witte haar aan het tellen of zo het is altijd iets met structuur ook een tel ja of de symmetrie ja of de planken dat ik denk van hoeveel zit aan die kant hoeveel aan die kant.

K: Klopt het wel helemaal?

J: Klopt het wel. Of als er al een lamp kapot is dan kijk ik steeds naar die lamp en denk ik ja die is nog steeds kapot.

K: Ja precies ja. Oké en kun je mij verder nog wat vertellen over je ervaring als autistische persoon christen?

J: Weinig, denk ik, want ik vind, ja, je bent niet per se anders. Iedereen is in die zin anders in het geloof. Ja, ik heb laatst een gesprek gehad met Domi en hij zei dus van, je kan niet geloven zonder gemeenschap van de kerk, zonder mensen kan je niet geloven. Nou, dan ga ik dwars. Dan ben ik in alle staten. Want dan denk ik van... Tuurlijk kan je... Mensen in de gevangenis die alleen zijn, die komen tot geloof. Dus tuurlijk kan dat. En dan helemaal als dominee, dan denk ik van... Je hebt zo'n tunnelvisie. Nou, dan denk ik van, ik ga nooit meer heen. Want ik ben het gewoon niet eens met de domie. En dan... Ja, dan denk ik van... Dit slaat nergens op. Helemaal als autist. Dan denk ik, ik hoef helemaal geen contact met mensen. Ik red het wel met mijn podcastjes, met mijn lezen. En tuurlijk heb ik het erover met ouders, zusjes. Maar ja, verder denk ik gewoon die hele gemeenschap. Oké, het is mooi. Je moet wel samen komen misschien. Maar wat is de meerwaarde dat ik er dan ook bij ben?

K:Ja.

J: Als mensen dat willen lekker doen maar dat wil dat moet mij niet opgelegd worden

K:nee precies

J:nee want die gemeenschap dan- ja je ding doen. Want hij zei je moet ook actief zijn dus je moet iets doen voor de kerk en je wat moet ik dan doen? ja wat wil je doen? ja ik kan wel kozijntjes schilderen misschien maar dat is ook gebouwbeheer dat is dan weer iets anders dan iets voor de kerk doen.

K:Ja, dat is meer de uiterlijke dingen van het gebouw. Maar hij wil echt dat je binnen in de gemeenschap iets doet.

J: In de gemeenschap iets betekent. En iedereen moet dat doen. Maar er zitten 1500 mensen volgens mij in de kerk. Duizend, 1500. En de helft zie je niet. En er zijn natuurlijk wel mensen actief. Maar ik ben niet de enige die dat niet doet.

K:Nee, precies.

J:Dus dat vind ik wel moeilijk. Bij ons.Maar dat verschilt misschien in elke kerk ook weer.

K:Ja, misschien wel. Ja. Maar ik snap wel dat dat vervelend is. Omdat dat is maar één aspect van kerk zijn.

J: Ja. Het gaat om het geloof. Het gaat niet om de gemeenschap. Denk ik dan.

K: Ja precies.

J: Dat moet niet het hoofdpunt zijn. En dat wordt dan wel gemaakt.

K:Ja dat het gezellig is ofzo. Of dat je elkaar met je kent.

J: Ja. Maar dan denk ik maar. Want mijn ouders hadden ook een groep. Daar zat ik toen eerst ook bij. Uiteindelijk had ik mijn eigen groep. Dat iedereen. Gewoon de kerk is verdeeld in groepen. Per waar je woont.

K: Een soort kring ofzo.

J: Ja, een soort kring. En dan gaan ze gezellig koffie drinken. Eén keer in de maand. En dan denk ik, maar dit is toch helemaal niet het doel. Je bent daar om- Je krijgt ook punten mee die je eigenlijk moet bespreken. En dat wordt dan niet besproken. En dan, het is allemaal leuk en aardig. Maar in die groep zeggen mensen ook van mensen ook dit is toch niet de bedoeling maar ze blijven maar gewoon gezellig koffie drinken, barbecuen en dan denk je van maar dit is juist het moment, denk ik dan om samen dingen te bespreken want dat vind ik wel leuk als er wel iets besproken wordt, maar als het gezellig koffie drinken dan ga ik ook niet heen

K: nee precies, je krijgt dan punten mee en dan denk je, oké, dan zijn we hier voor een soort van verdieping te zoeken. Of inderdaad dingen te bespreken.

J: En dat gebeurt dan niet, terwijl dat is juist wat ik dan wel nodig heb. En leuk vind ook, om te zien hoe andere mensen erin staan.

K: Ja, dus in dat opzicht vind je sociaal contact dan wel fijn.

J: Ja, het moet wel doelgericht zijn.

K: Ja, dat snap ik wel. Ja. Oké. En heb je ooit ideeën over autisme gehoord, gelezen of tegengekomen in christelijke gemeenschappen?

J: Nee. Dit was het eerste. Ik denk, jij zoekt iemand voor je scriptie. Ik denk, dit is leuk. Ja.

K: Oké. Dus verder niet, misschien dat je zelf een keer tegen iemand zegt van, hey, ik heb autisme. En hoe daar dan op wordt gereageerd.

J: Ja, dat. Maar, nou, ik weet niet of je het boek hebt gelezen, maar 'iedereen zegt dat je er niet autistisch uit ziet'.

K: Ja, die heb ik ook gelezen.

J: Ja, en dat zeggen mensen. En dat doet het toch niet toe, hoe je eruit ziet?

K: Ja. Ja, precies.

J: Maar ja, dat is gewoon de reactie vooral en verder eigenlijk niet. Nee.

K: Nee, er wordt verder niet op ingegaan. Nee.

J: Van wat doe je dan anders? Ja. Dat is allemaal in je... In mijn hoofd eigenlijk. Ja. Dus ja, weet ik niet. Ik ben ook maar mezelf. Dus verder niet echt over gehad.

K: Nee, nee. Of dat mensen dan heel stereotyperend dan of zo...

J: Ja, dat wel. Maar dat is altijd zo. Niet per se in de kerk, hoor. In de kerk heb ik in die zin weinig contact natuurlijk. Maar ja, ze denken altijd van ja, maar dan moet je toch wel heel raar zijn. Stereotype. Autist. Van vroeger. Hoe dat opgeschreven werd. Of dat je een raar loopje hebt. Of dat je krom loopt. Of dat je ja, weet ik veel, niet reageert. Of iets veel te goed kan. Ja, nee.

K: Nee, precies. En weet de dominee bijvoorbeeld ook dat je autistisch bent?

J: Ja, want ik ging dus heen voor een... Dat is wel een ding in de kerk. De belijdenis. Dat wil ik wel doen. Maar ik heb heel lang geen catechisatie gehad. En zo omdat we tussen kerken in zaten eigenlijk. Dus ik had wel behoefte aan een kring of zo. Dus ik heb gevraagd,

is er niet een bijbelstudie waar ik dan bij kan? Want dat vind ik wel leuk. Toen zei hij, misschien kan je wel belijdeniscatechesatie gaan doen. Toen zei ik, nou dat wil ik ook wel. Maar ik wil wel weten waar ik dan mee bezig ben. Voor wie doe ik dit? Hij zei, eigenlijk is het wel gebruikelijk dat je dat doet voordat je bij de kerk bent. Ik zei, maar dit is toch wel een bepaalde hiërarchie waar ik het dus niet mee eens ben. Want ik doe het voor mezelf. Dit vind ik een soort volwassen doop. Als je kijkt naar de andere gemeenschap, dan heb je de volwassen doop. Kies je er zelf voor. Nou, dat vind ik bij belijdenis eigenlijk hetzelfde. Ik weet niet of ik dat helemaal goed zie. Maar daar had ik het met de dominee wel over hij zei me je moet het eigenlijk wel doen want dan dan zodra je daar ja opzeg moet je dus actief zijn in de kerk en ik heb ik het dat dat is een beetje scheef want dat dat is toch helemaal niet de bedoeling van dit. Dus eerst dacht ik over ga ik dat wat doen want ik wil helemaal niet actief zijn in de kerk maar belijdenis draait daar toch helemaal niet om nee nou ja en nu heb ik dus uiteindelijk met veel tegenzin en een hele hoge drempel bij mij heengegaan, de derde keer. De eerste twee dacht ik van ik ga echt niet heen. Toen was hij wel soepeler geworden en veel mensen van onze leeftijd ook dat vind ik wel leuk want die ken ik eigenlijk niet, mensen van onze leeftijd in de kerk, en dat is wel grappig dat hun eigenlijk ook met dezelfde dingen zitten. Dat ligt ook niet alleen aan het autist zijn.

K: Nee, precies. Dat zijn gewoon dingen die...

J: Iedereen heeft zijn eigen vragen ook.

K: Ja, dus dat was uiteindelijk wel heel... Vond je wel fijn dat je er helemaal mee was?

J: Uiteindelijk wel, ja. En nu is de drempel ook gewoon laag, want die bouwt gewoon ook op. Met al het sociaal wat er te doen is. Dus dan ga ik gewoon steeds minder heen. En dan denk ik. We moeten toch een keertje heen. En toen zag ik al iemand uit het raam kijken. Toen ik aankwam rijden. En toen dacht ik. Oh nee. Ga ik dit echt doen? Mensen. Maar het was heel leuk.

K: Ja. Oké.

J: Dus in die zin ben ik wel blij. En het is duidelijk. Want je weet nu waar je ja op zegt.

K: Ja. Ja. Ja. Want hebben jullie dan ook dat je een boekje volgt of wat bespreek je tijdens zo'n samenkomst?

J: Nou, het ging laatst over Heilige Geest. Wat is dat? Wie is dat? Hoe zit dat? En daar praat je dan in kleine groepjes weer over. Dus nu waren we in een groepje met vieren of vijven en dan bespreek je hoe dat zit en iemand zei- hoe sta je in het leven en er is zo'n afkorting ik weet het niet meer maar het is allemaal dingen erachter waar je dan in kan groeien, in geloven, waar wil je in groeien en dat bespreek je dan met elkaar en dat is wel leuk, er is

ook een meisje die zei ik geloof niet in niet dat de ezel praten bij Bileam. en ja, dat kan maar waarom niet? Dat vooral. Gewoon bespreken hoe je het ziet. Ja. Of dat je wakker wordt en denk je van, nu ga ik echt gewoon leven zoals het hoort. En dan sta je in het verkeer en dan komen de middelvingers er weer bij en toeteren en dan ben je weer boos. Dus dag verpest. Ja. Nou dat, en dat vind ik wel grappig, want dan denk ik van ja, daar ben je dus ook niet de enige in. Niemand leeft zo.

K: Nee. En had je daarvoor misschien wel meer dat idee?

J: Vooral het idee dat ik. Denk ik van. De mensen die je ziet. Zijn de vroomste. In die zin. Dat is wat ik dan zie. Iemand is zo aardig. Dan denk ik van. Dat is echt. En zacht. Zacht aardig. Laat ik het zo zeggen. Dan denk ik. Dat is knap. Dat wil ik ook. Maar ik ben best wel hard. Direct. En dan denk ik. Maar dat geloof ik dan niet goed. Want ja. Ik heb zo'n harde mening. En ik ben zo dwars. Dan denk ik. Maar dat kan ik toch nooit worden. Dan moet je je hele wezen. Je hele karakter moet je gaan veranderen.

K: Ja.

J: Dus ook al probeer ik het. Daar kom ik nooit. en dat daar heb ik dan wel mee gezeten vooral dat dat ik dat denk van waarom, waarom- Of dat in bemiddeling mensen zijn zo aardig en ik word boos of ik denk van nou wat een onzin ik ben het in die mee eens ik wil weg praat niet met me en andere mensen denken oh ja ja dat is jouw mening, dat kan. En dan denk ik, dat kan? helemaal niet. Dat klopt gewoon helemaal niet. Dat klopt niet.

K: Nee.

J: In mijn hoofd dan. Terwijl het misschien ook wel weer klopt. Ja. En daar heb ik dan wel mee gezeten, ja.

K: Ja. Dus in dat opzicht was het dan wel weer fijn.

J: En nu zie ik mensen die ook boos worden. En dan denk ik, tuurlijk zijn die er.

K: Ja. Ja. Het is wel ook weer fijn een soort van reality check met jezelf van-

J: Ja klopt dat dat is gewoon niemand is is perfect en misschien zijn die thuis wel helemaal wild of zo je weet het niet nee. Mensen kunnen zich ook natuurlijk anders voordoen in de kerk ja of ze zijn gewoon zachtaardig op dat punt maar zoals mijn tante is is ook heel zachtaardig maar zodra je ook maar iets zegt over hoe jij denkt. Nou, dan is het ook mis. Want dan is zij dus ook heel dwars. En dan denk ik ook weer van oké, dan kan je wel zo lief en zachtaardig zijn. Met alles. Maar dan toch zit daar dus ook alweer een verdieping in. Dus

dat is wel goed om met mensen dan over te hebben. Dan denk ik van oh ja, jij bent ook zo. Oh fijn, je bent net als ik.

K:Ja, precies. Nee, dat snap ik wel. En zijn er nog andere ideeën over autisme die je behulpzaam of juist schadelijk vindt? Als het gaat om het begrijpen van wat autisme is.

J: Kun je dat nog een keer? Wat zei je?

K:Zijn er nog andere ideeën over autisme die je behulpzaam of juist schadelijk vindt in het begrijpen van autisme?

J: Nou ja, ik weet het niet zo goed eigenlijk. Ik ben nog een beetje aan het ontdekken sinds kort weer wat autisme is. En vooral voor vrouwen. Sinds kort ga ik naar een psycholoog. Nu niet meer, want ik moest wisselen van huisarts. Dus dat gaat helemaal weer opnieuw binnenkort.

K:Oh echt? Kan je dan niet gewoon blijven bij je eigen?

J:Nee, vind ik zo stom.

K: Wat gek.

J:Ja, want ik zat hier in de stad. Ze zei, je moet toch wel bij... Mijn woonadres is dus bij mijn ouders. Dan moet je je toch daar inschrijven. Je moet binnen 15 kilometer van je huis zijn. Terwijl ik hier meer ben. Dus ik dacht, nou handig. Maar dan moet je bij een andere GGZ. PHGZ.Ja. Vind ik zo stom. Maar in elk geval. Dus ik ben nog een beetje aan het ontdekken hoe dat allemaal zit. En zij zei, ga dat boek dus lezen. Je ziet er helemaal niet autistisch uit. Dat is ook een vrouw. Als iemand het heeft uitgepluisd, is zij het wel. Dus ik werd daar wel gelukkig van. Ja.

K:De herkenningspunten.

J:Ja, heel veel.

K:Ja. Ja, precies.

J:En dat vond ik wel fijn. En verder ben ik nog een beetje aan het zoeken. Hoe het allemaal zit. Hoe het werkt.

K: En op welke manier voel je je geaccepteerd of juist onbegrepen in jouw gemeenschap? In jouw christelijke gemeenschap? Als het gaat over autisme.

J:Ja, geaccepteerd altijd wel, want het is het huis op God. Dus daar altijd wel geaccepteerd. Maar dus niet geaccepteerd zodra... Toen ik met de domie heb gepraat. Ja, toen schoot het me wel in de verkeerde keelgat. Ja. Want daar... Ik wil geen sociaal... En als dat opgelegd wordt, dan voel ik me niet geaccepteerd. Want dan denk ik van... Maar er is toch ook een andere bewegingsvorm waar ik dan wel aan kan voldoen. Om me wel goed te voelen bij de kerk. Ja. En dat hoeft niet met gemeenschap van... Nee, dat hoeft niet. Nee.

K: Nee. Nee, er wordt je iets opgelegd en er is dan geen-

J: Daar is geen bemiddeling in.

K: Of er is geen plek voor een andere manier van zijn.

J:nee klopt klopt ja en dat vind ik wel daarin voelt me dan niet geaccepteerd nee nee maar ook daar is ruimte laat mij maar lekker om achtergrondje mijn ding doen en daar kan ik ook functioneren maar zodra ik in de gemeente iets moet doen ik kan er bij gaan zitten maar ik ja je hebt weinig aan mij ja en dan vind ik het raar dat dat dan vooral door hun dominee opgelegd wordt ja eigenlijk. Wij zijn ook niet heel goed uit elkaar gegaan met het gesprek.

K: ja nee hij doet ook die belijdenis?

J:ja en dat is wel leuk want daar komt hij wel anders over. Maar hij zit natuurlijk met heel veel mensen met verschillende meningen in een ruimte. Dus in die zin is alles oké. Maar met het persoonlijk gesprek dacht ik wel van poeh, jij ja, dit is wel een plaat die je, of een hele hoge drempel die je dan neerzet voor mij. Waardoor ik kan denken van ik ga ergens anders heen. Dat is zo'n reden. Ik ben dan ook wel radicaal dat ik direct denk van... Ik stop ermee. Ik ga naar een andere kerk. Heb ik dan nu niet gedaan. Maar dat is wel een reden waardoor ik denk van... Nou, dit is niet de plek waar ik dan hoor.

K:Nee.

J:Want als de dominee... Als ik daar geen overeenkomst kan krijgen... Ja, wat doe ik hier dan? Hij is toch de leider van de kerk?

K:Ja, precies. in dat opzicht. En zijn er ook delen van jezelf of het bepaald gedrag waarvan je het idee hebt dat je het niet kan laten zien als je in de kerk bent?

J: Nee, niet per se. Nee, ja. Nee, korte antwoord. Nee, ik kan me altijd wel laten zien.

K: Oké, fijn.

J: Ik ben wel een open autist.

K: Ja, precies.

J: Ik denk dat het wel... Heb ik ook moeten leren.

K:Ja?

J:Ja, tuurlijk. Ja, mensen vinden altijd wel iets. En je probeert, ik weet niet of jij dat ook herkent. Maar ik heb vooral... Ik probeer aan ieder... Ieders vorm te voldoen. Dus ik ben direct aan het scannen. Hoe ben jij? En dan kan ik me daaraan aanpassen. Ik moet constant aanpassen. En dat heb ik nu wel geleerd, dat ik dan daarmee moet stoppen. Want het kost mezelf. Gewoon, ja, op de duur was ik zo aan het twijfelen. Daarvoor moest ik gewoon naar de psycholoog. Ik was zo aan het twijfelen aan mezelf. Omdat iemand anders mij overschreeuwt, eigenlijk. En dan denk ik van, oké, dus ja, dan heb jij gelijk. Ook al is het niet zo. Met wat dan ook hoor. Maar zodra er iemand is die al één weerwoord geeft, dan denk ik oké. Afstand, dat klopt dan. Maar dan ga ik mijn hele eigen vertrouwen, die gaat er wel aan.

K:Ja, precies.

J: Ja, dus in die zin kan ik nu wel mezelf zijn. Dat is niet altijd zo geweest.

K: Nee, precies. Ja, het lijkt me... Dat weet ik niet of dat zo is hoor. Maar als je je constant moet aanpassen. Dat je ook op de duur jezelf een beetje kwijtraakt. Van wat wil ik nou eigenlijk.

J:Ja, klopt. Ja, dat was het vooral. Jij verwoordt het een beetje mooier.

K:Oh nee.

J:Nee, dat klopt. Maar zo is het ook. Wie ben ik dan? En wat vind ik leuk? Ja, ik vind alles wel leuk. Het is allemaal wel goed. Papa gaf het voorbeeld... Oh nee, de psycholoog zei het voorbeeld. Als ik nou bij binnenkomst op jou teen ga staan, wat doe je dan? Dan zeg ik, ja, niks. Ik kan er ook niks aan doen. Ja, er is toch niks aan de hand. Toen zei ze, maar je hebt toch pijn? Ja, klopt. Waarom laat je dat dan niet weten? Je kan toch gewoon zeggen van... Au, doe pijn. Zonder dat je me haat, zei ze. Je kan het gewoon zeggen, zonder ruzie te maken. En dan weet ik het. En dan zeg ik waarschijnlijk... Maar het is toch niet jouw bedoeling om op mijn teen te gaan staan. Zeg ze, maar dat maakt toch niet uit. Je moet het wel laten weten. En zei ze direct al van... Ik zie nu alweer dat je denkt van... Maar...Ik heb pijn. Maar waarom moet dat uiten? Direct gaf ze eigenlijk. Een reflectie over mijn gedrag.

En toen dacht ik. Ik heb er nooit over nagedacht. En dat is wel fijn. En ook als papa. Die had dus het voorbeeld. Als we gaan wandelen. Iemand neemt zijn jas niet mee. Ik wel. En die zegt het is koud. Binnen een seconde heb je mijn jas. En ik heb er geen moeite mee. Denk ik. Aan de andere kant heb ik het dan koud. Maar ja. Kan ik mee leven. En dan is er iemand anders lekker warm met mijn jas. En pap zei ook dat is niet de bedoeling. Want iemand anders kan ook gewoon zijn jas meenemen. Dat is eigen keus.

K: Ja precies. Of dat je daar in je middenweg zoekt van oké.

J: Precies, maar dat was er dan niet. Dan denk ik van oké, als jij gelukkig bent, ben ik gelukkig. Ja. Dat is wel raar.

K: Ja.

J: Eigenlijk.

K: Ja, precies. En heb je ook een bepaalde bijbeltekst, lied of object of iets anders... dat je helpt in het begrijpen van jouw plek in Gods creatie?

J: Niet per se, denk ik. Ik en mama hebben het altijd over prediker. Alles is zinloos. En daar denk ik wel vaak over na. Zo sta ik er misschien ook wel in. Maar ook niet, natuurlijk. Maar prediker was natuurlijk wel een beetje... Ik weet niet, depressief, pessimist maar ook weer niet want daar overheen kwam altijd weer van maar je moet het volhouden het leven is mooi en ja alles goed ja maar dat is ook wel het is wel even dat je met je neus op de feiten gedrukt wordt met het met prediker ja dat vind ik wel leuk ja maar daar maken we dan grapjes over als ik weer mijn dag niet heb. Ongesteld wordt.

K: Ja, precies.

J: Ach, niks op zin.

K: Dat is wel zinloos.

J: Ja, dat is zinloos. We leven maar, we gaan weer dood. Alles is al gebeurd. Alles is al een keer gemaakt. En ja, waarom zijn we hier? Je moet gewoon uitzitten. En zo heb ik er heel lang in gestaan ook. Gewoon ja. Ja. Je moet het maar volhouden.

K: Ja, het is dan ook wel weer mooi dat dat zoiets in de Bijbel staat. Omdat je dan ook weer dat beeld hebt van het is niet allemaal maar goed.

J: Nee, klopt.

K: Je kan niet altijd maar zachtaardig zijn. Er zijn ook momenten dat je echt diep ergens ingaat. En dat je denkt van ja, ik weet het niet meer.

J: Nee, klopt. Misschien heb ik dit ook vooral wel gehad in mijn autie burn-out. In die zin. Want ik heb daar zo'n tegenslag van gehad. Ik heb ook maanden niet gewerkt. En toen was ik vooral zo. Dan denk ik, ja, het is gewoon wachten tot ik eindelijk mag gaan. Ik wil weg. Ik wil niet meer in het leven of zo. Ja, maar ja. Zelf een eind er aan maken is ook geen optie. Zo erg denk ik sowieso er is het er ook weer niet.

K: Ja. Ja.

J: Ja. Want ik ben nog wel blij. En ik heb dus deze bus gebouwd. En ik. Nou. Dat is ook. Hier haal ik wel mijn geluk uit. Ja. Dus het leven is helemaal niet zo erg.

K: Nee precies.

J: Maar. Ja. Daar heb ik toch wel diep in gezeten. En dan is Prediker wel mijn grote voorbeeld.

K: Ja. Ja precies. Ja. En hoe zie jij God of wie is God voor jou?

J: God is mijn vriend zeg ik altijd Hij is gewoon als ik hier buiten kijk ik al mooie boom ja hebben gekregen van God ja top ja leuk. Ja ik altijd wel gewoon korte gesprekjes ik wil niet zeggen per se bidden. Maar ja, God is mijn vriend. Kan je alles bij kwijt. Meer dan bij wie dan ook. Ja. En je hoeft het niet eens te zeggen. Het is gewoon een gevoel ook al. En dan denk je even oh ja, God heeft dit wel door. Ja. Die is daar. Ja. Dat is mijn maatje.

K: Ja. Ja, precies. Heb je daar een specifiek voorbeeld voor? Dat je zegt van, dat je zo'n gevoel hebt dat je denkt van ja, Hij is daar.

J: Nou, met alles eigenlijk wel. Ook in de dieptepunten, maar ook in de blije momenten. Want ik kan zo genieten van een watertje of een boom. En dan denk ik van, dat is echt mooi, dat hebben we gewoon gekregen. En ook in de dieptepunten denk ik van, maar Hij is ook hierbij. Ik ben dus gestopt. Ik had ook een bore-out heb ik gehad. Maar dat komt ook gewoon door mijn autisme. Dat is gewoon veel te veel. Dus dat is niet lang geleden. Maar ook Hij is hier. En Hij geeft mij de ruimte dus. Om niks te kunnen doen. Gewoon ontslag te nemen. Radicaal. Ik ben er klaar mee. En die ruimte is er. Want ik kan gewoon bij mijn ouders zijn. En dat krijg ik ook allemaal. En mijn ouders gaan er ook niet tegen in. Die zeggen gewoon lekker doen. Dat is prima. Het mag. Neem je tijd. En ze zeiden als je nog meer maanden. Ik zei ik ga weer aan het werk. Maar als je nog meer maanden thuis wil

zijn. Alles mag. En dan denk ik dat krijg ik dus ook van God. Dat het gewoon, het is allemaal oké.

K: Ja. Ja. Nee, dat snap ik wel.

J: Niet snel, niet snel zonder, zonder God. Om het zo te zeggen. Nee. Ik denk in hoogte en diepte wel aan God.

K: Ja. Ja. Dus het is ook wel heel rustgevend.

J: Ja. Ja. Er is altijd wel iemand, denk ik dan. Je bent nooit alleen. En dat is wel fijn. En dat heb ik ook nooit echt anders gehad eigenlijk. Sommige mensen zeggen ook van, nou ik heb wel getwijfeld in het geloof. En dat heb ik dan niet. Want ik heb altijd het gevoel dat Hij er is. Ook al doe je er misschien minder aan. Of lees je niet meer. Of ga je niet naar de kerk. Ja, ik kan niet zeggen dat van de God is er niet. Nee, dat bestaat bij mij niet.

K: Nee. Omdat je wel aldoor met hem in verbinding staat.

J: Ja, eigenlijk wel. Er is altijd contact.

K: Mooi. Fijn.

J: Ja, klopt.

K: En hoe denk je dat God jou dan ziet?

J: Als een ook-ook-iemand die heel veel zonde doet. Ik hoop dat ik door het poortje mag, zeg ik altijd maar. Daar heb je geen invloed op, dat weet ik altijd maar. Ja, daar heb je geen invloed op. Dat weet ik niet.

K: Nee. Maak je je daar wel zorgen om?

J: Ja en nee. Je hebt er weinig invloed op. Ik denk, ik geloof, ik weet dat God er is. Dat Hij bestaat. We hebben contact. En dan, ik denk, meer kan je er als mens niet aan doen.

K: Nee.

J: Hoeveel je er ook over leest... het zit in je hart. En in die zin maak ik me daar... geen zorgen over. Dat zien we wel.

K: Ja. Ja, precies.

J: En dat is ook wel weer lekker. Het is natuurlijk wel. Je gaat bepaalde keuzes... als je denkt, moet ik dat nou wel doen of niet doen... qua hoe je erin staat in geloof... dan ga ik wel kijken. Misschien moet ik het maar niet doen, want dit past helemaal niet bij christen zijn. Ja. Dat. Ja. En daar hou je dan ook afstand van.

K:Ja. Ja, precies. Ja. Maar niet per se omdat de eerste beweegreden dan is van, oh, anders kom ik niet door het poortje.

J: Nee, nee, nee.

K:Nee, precies. Oké. En denk je dat autisme de manier waarop jij denkt over God of over de kerk beïnvloedt?

J: Over God niet. Nee, denk ik niet. Misschien over de kerk wel, want ik ben wat letterlijk. Bijbellezen ben ik ook wel wat letterlijk in. Want dat vind ik moeilijk. Ook een verhaal, dan denk ik, maar het wordt opgeschreven zoals het. Ik lees het zo letterlijk. Dus ik kan daar moeilijk. De ruimte voor geven. Ik probeer het wel. En in de kerk dus. Ik ben gewoon letterlijk. Je kan een heel verhaal. Filosofisch voorleggen. Maar ik neem het allemaal letterlijk op. Dus daarin heb ik wel. Dat ik denk. Volgens mij begrijp ik dit compleet verkeerd. Of teksten. Of.

K:Met de preek bijvoorbeeld ook.

J: Met de preek, ja. Ik heb vooral bij onze kerk dan. Er is een kern. Je kan er heel veel over heen vertellen. Maar ik denk van oké, maar wat zeg je nou? Dat heb je gezegd. Dat heb je gezegd aan het begin. Het gaat hierover. En dan denk ik ik maar oké nu heb je heel veel zijstraatjes en beweegredenen maar je zegt eigenlijk gewoon elke keer hetzelfde van maar wat moet ik hiermee en dat is waarschijnlijk om dan een gevoel of een bepaald iets te creëren maar dat blokkeert bij mij wel dan denk ik van je zegt gewoon tien keer hetzelfde en de preek is voorbij hier heb ik niks aan.

K: Nee.Het is niet per se praktisch ingesteld. Van hier wil ik het over hebben en hier kun je er zelf mee verder.

J:Nee, klopt. Nee, nee. En dat is wel moeilijk.

K:Ja, ja.

J:En dan kan je me zoveel voorbeelden geven als je wil, maar ja, je zegt dat. En waarschijnlijk mis ik daar gewoon een beetje context. Of ja. Ik weet het niet.

K: Dus nou ja. Zelf los je het dan wel heel goed op. Dat je een podcast luistert. Of andere boekjes erbij hebt. Die je dan wel die context meegeeft.

J: Ja klopt. Die heb ik zo nodig. En daar loop ik dan wel tegen aan. Ik denk dat dat wel mijn autisme is. Dat ik zo letterlijk ben ook. Daar is weinig grijs gebied. Het is gewoon zwart wit.

K: Ja. Het staat er toch.

J: Het staat er toch gewoon. Dit is wat het is. Terwijl natuurlijk de Bijbel is ook door mensen geschreven. Tuurlijk is dat ook moeilijk lezen. Want die kan ook weer iets anders bedoeld hebben dan hoe het erop staat. Of in Latijns of de originele Hebreeuws is het hè? De Bijbel.

K: Ja.

J: Dat kan ook wel heel anders bedoeld zijn. Dan de vertaling.

K: Ja. De woordkeuze. Welke woorden gebruik je om iets te vertalen.

J: Ja. En wij missen ook wel woorden in die zin. In het Hebreeuws heb je veel meer woorden. In het Latijns ook. Ja. En daar... Ik denk dat we daar ook wel een beetje op moeten letten altijd. Hoe je dan iets leest. Maar dat vind ik wel moeilijk hoor. Ik ben gewoon letterlijk.

K: Ja, dat is ook heel moeilijk. Want als je alleen al kijkt van je hebt één Bijbel, maar je hebt zoveel verschillende stromen binnen het christendom. Dus iedereen haalt weer net iets anders eruit.

J: Ja, iedereen heeft natuurlijk dezelfde rode lijn. Gewoon het geloof en God. Maar iedereen leest het ook anders dat is ook wel goed zolang er geen oorlog is, van komt en dat gebeurt wel.

K: ja ja helaas wel ja.

J: Dan heeft iedereen zijn eigen harde harde standpunten

K: ja dat is ook zo. En weten anderen in je gemeenschap ook dat je autistisch bent?

J: Nee, want daar heb ik weinig contact mee.

K: Nee, precies. En dat is ook niet iets wat je... Ja, precies, omdat je er dan ook geen contact mee hebt... is het ook niet iets dat je denkt van, oh, dat moet ik delen of zo.

J:Nee, precies.

K:Of misschien toen je bij zo'n kring zat of zo?

J:Nou, bij de catechisatie heb ik gewoon direct maar gezegd... ik ben autistisch, dus ik kan... Ja. Ik ben Jackie en ik ben autistisch. Ja. En dan is het ook duidelijk. Dan weten mensen dat. Dat vind ik ook zelf wel prettig vaak. Want dan hoef ik... Soms reageer ik dus gewoon niet. En dan is het gewoon blank hierboven. En dan weten ze dat. Van misschien moet ik iets doen. Maar dan is het gewoon paniek bij mij. Dat slaat opeens toe. En dan denk ik, ik weet helemaal niet wat je zegt. Ik weet niet wat je vraagt. Wat moet ik doen? Maar dan is dat wel duidelijk. Misschien is de vraagstelling een beetje verkeerd of zo. Of daar kan ik dan niks mee. En voordat ik kan zeggen van wat bedoel je, dan is het al weg. En dan ben ik stil. En dan staar ik je een beetje levenloos aan. En dan kunnen ze er wat mee. Denk ik altijd. Dus voor mezelf is het ook gewoon fijn. Dan is het duidelijk. Voor iedereen dat het gebruikelijk is bij mij. Dat het gewoon. Het gaat wel eens anders.

K: Ja. Een soort van voorzorgsmaatregel. Want als het wel een keer gebeurt. Dan is er een uitleg van.

J: Klopt. En ik vond mezelf ook prettiger. Meer mezelf. Het gebeurde ook minder als ik het gezegd heb. Want anders komt het misschien toch weer. Ja dat aanpassen wat sneller. En met dat aanpassen schiet ik heel vaak dicht.

K: Ja.

J: Want dan denk ik van, dit past niet in het straatje hoe jij bent. Dus hoe kan ik me daar aan aanpassen, denk ik dan.

K: Ja, precies. Ja, of dat je... Dat weet ik niet hoor. Dat je misschien meer... Dat de angst er ook meer is. Dat je denkt van, ik ben bang dat het nu gaat gebeuren.

J: Ja, ook. En dan ben je daarmee bezig. En dat is ook niet de bedoeling. Dat wil je ook niet.

K:Nee, precies. Hoe werd er toen op gereageerd? Dat je zei van, hallo, ik ben Jackie en ik ben autistisch.

J: Ja, je ziet er niet autistisch uit. Hoe doe je dat dan? Hoe zie je dat dan? Wat doe je dan anders? Ik zeg, dat weet ik zelf. Eigenlijk kan ik dat niet verwoorden. Totdat het gebeurt, dan denk ik, ja, nou, dit is precies zo'n moment.

K: Dit is weer zo'n moment, ja.

J: En in die zin kan ik het wel goed vinden met veel mensen. Maar ook weer dat aanpassen. Ja, ik doe dat te snel. Ik probeer het niet te doen.

K:Ja, dat is ook een leerproces.

J:Ja, er gaat tijd over.

K:Ja, precies.

J:Maar ik ben er druk mee bezig. Dat is eigenlijk de eerste reactie, maar dat zie je helemaal niet. Ja, hoe moet je dat dan zien? Waar zie je aan dat iemand autistisch is? Dat kan je niet zien. Nee. Nee.

K:Nee, precies.Had je dan liever gewild dat ze anders reageerden daarop? Als je zoiets vertelt?

J:Nou, ja.Ik vind dat zo stom. Je ziet het ja niet. Dus waarom moet je dat... Ik zie toch ook niet dat jij ADHD hebt. Je merkt het. Maar je ziet het niet.

K:Nee, precies.

J:Dus ja, dat zeg ik toch ook niet van. Maar dat zie je helemaal niet. Heb je ADHD? Zo, dat zie je helemaal niet.

K: Nee, wat betekent dat? Wat heb je eraan?

J:Dit is geen toegevoegde waarde om dat te zeggen. Je kan gewoon zeggen, ja oké. En als je dan zegt, waar zit het hem dan in, prima maar ja je ziet er niet autistisch uit is zo stom.

K:ja ja nee daar kan je ook niks mee wat moet je daarop dan zeggen goh dankjewel of zo?

J:ja prima goed voor jou ja.

K: Je doet wel heel wat je best natuurlijk. Om wat je zegt. Ja. Je aan te passen. Ook al wil je je niet aanpassen.

J: Nee, het gebeurt toch automatisch. Het zit er ook gewoon in. En dat sluipt er ook dan weer in. Nee, niet doen. Ja.

K: Ja, soms misschien op het moment zelf ook lastig in te schatten van. Als ik nu deze keuze maak. Is dat omdat ik dat wil? Of omdat de situatie zo is? Dat je misschien meer

achteraf bent van. Oh, eigenlijk vond ik dat niet fijn of oh, eigenlijk had ik dat helemaal niet moeten doen of weet ik veel.

J:Ja, dat daarna altijd. Ja, altijd ben je daar mee bezig.

K:Ja. Ken je andere autistische christenen in je gemeenschap?

J:Niet in mijn gemeenschap, wel een andere.

K:Oké. Ja. En hebben jullie het daar dan ook over?

J: Ja, dat is mijn collega. Die heeft op een andere manier dan ik. Het autisme. Hij heeft heel erg structuur nodig. Alles. Handen wassen om de 15 minuten. Hij heeft gewoon zo'n planning. Daar moet je niet van afwijken. Maar hij ook. En hij is dus juist heel gestructureerd ook. Met van, dit mag je niet doen dus we doen het niet. Klaar. Geen twijfel over mogelijk. Maar ik vind het wel leuk om met hem te praten altijd. Want dat maakt het wel makkelijk. Want dan denk je van oh ja...Hij zit bij de [kerk]. Dat is ook een heel ander soort kerk. Ik zeg maar vind je dat dan wel leuk? Want daar zit juist veel ook met mensen. Maar dat vindt hij juist leuk ook. Dus dat is wel grappig. Hij zegt maar je moet dat doen. Je moet met de kerk bezig zijn. Je moet in de gemeenschap actief zijn. Dus dan doe ik dat. Structuur, klaar.

K: Dat is heel duidelijk.

J: Ja. Ik zei, vind je dat dan niet moeilijk? Dat je constant sociaal moet zijn. Want hij is volgens mij elke zondag aan het koffie schenken. Vind je dat dan niet moeilijk? Nee, want met iedereen praat je over het geloof eigenlijk. Mooie dienst, hè? Ja, mooie dienst. Of zo. Ja, dat liedje was leuk. Dat was een mooi stukje. Hij zegt dat het gaat over het geloof. En het is structuur. Het gaat zo. Dus dat vind ik wel grappig.

K:Ja. En in dat opzicht is het heel duidelijk. Je hebt een bepaalde taak. Koffie schenken. En je hebt het gewoon over het geloof.

J:En je gaat naar de kerk. Koffie schenken. En weer naar huis.

K: Ja, precies.

J: Dat is mijn collega. Hij was wel een topper. Maar hij heeft zoveel structuur nodig. En die heb ik dus helemaal niet. Die structuur.

K:Grappig hoe dat weer kan verschillen. Oké. Dan komen we bij het laatste onderwerp aan. En je had verder niks opgeschreven. Maar dan wil ik toch die vraag nog wel stellen. Heb je een bepaalde herinnering of ervaring waarin je een situatie bent tegengekomen?

Dit is een hele lang zin hoor. Maar hoe jij over iets denkt of hoe jij graag dingen doet, anders is dan hoe er bijvoorbeeld in de kerk, hoe het in de kerkgemeente gaat of hoe andere christenen daar naar kijken.

J:Ja, ik denk niet- Ik denk dat we het allemaal wel besproken hebben eigenlijk al. Ik denk wel dat er gewoon die ruimte moet zijn voor ook autistische mensen of mensen die minder goed zijn in sociale vaardigheden dat die ruimte moet er gewoon zijn. Laat het dan op de achtergrond en dring het niet aan dat je iets moet doen ja ik denk dat daar gewoon ruimte voor moet zijn. En verder, overal is wat. En ik denk dat het prima is. Ja, eigenlijk wel.

K:Nou, mooi. En wat zou je graag... Ja, dat sluit eigenlijk wel aan bij wat je net zei. Maar wat zou je graag willen dat de gemeente begreep over autisme, waar ze zich nu misschien niet van bewust zijn?

J:Ja, in die zin... Dat is niet per se in de gemeente, maar mensen moeten het boek eens gaan lezen ['Je ziet er helemaal niet autistisch uit].

K:Ja.

J: Ja. Het is niet stereotiep, het kan niet opgeschreven worden in principe hoe een autist is. Want iedereen is weer heel anders daarin. En iedereen is een eigen persoon. En dat vind ik wel, wat maakt het eigenlijk uit? En het wordt het altijd zo. Ja, maar jij bent autistisch. Want ik heb dus een collega ook. Die. Ik had het met hem over iets. Hij zei, wat ben je aan het lezen? En toen las ik dat boek. Want het was avonddienst. Dat doe je niet zo veel. Ik zei, ja, ik. Gewoon dit boek. Oh, hectisch boek. Waarom lees je dat? Ik zei, ik ben een autist. Ik wil het gewoon even snappen. Dus ik lees het boek. En opeens kwam hij in de besprekingen voor mij op. Ging hij voor mij praten. Van dit en dit. Jackie die ziet dat graag zo. En dan denk ik, ik ben niet achterlijk. Ik ben autistisch, ik ben niet achterlijk. En toen heb ik wel gezegd, ik wil niet dat je voor me praat. En toen zei hij, ja, maar jij vindt dat misschien moeilijk, want je bent autistisch. Ik vind dat helemaal niet moeilijk. Het is niet de bedoeling dat jij voor mij dingen bepaalt. Hij had bijna dus mijn avonddienst afgepakt toen. Terwijl je daar toeslag krijgt. Ik vind het heerlijk die avonddienst. Hij zei, ja maar Jackie die heeft zoveel wisselende diensten. Zij wil gewoon structuur. Zij wil zeg maar de 9 tot 5 baan. En toen kwamen collega's naar me toe van, wil je dit echt? Ik zeg, ik wil het helemaal niet. Ik ben blij met mijn uurtjes. Ik blijf van mijn uurtjes al. Ik zeg, dit gaat ook zeker niet gebeuren. Ja, dus naar mij te denken van, waarom doe je dat?

K:Ja. Heel erg invullen van hoe jij dan bent.

J:Ik ben autistisch, dus ik heb stereotiepe structuur nodig. Nee, dit is mijn structuur, toch? Het gaat een beetje zo [maakt een golvende beweging met hand] , maar prima.

K:Ja.In plaats van dat hij eerst naar je toe komt en zegt. Hé.

J: Wat vind je het goed. Al dat ik dat doe. En hij zei ook. Ja. Ik kwam een beetje voor je op. Dus ik zeg. Ja. Dat is niet de bedoeling.

K: Vond ik niet echt fijn he.

J:Nee. Dus dan is hij er ook nog eigenlijk wel trots op. Ja. Ik kom wel voor jou op. Hij zei. Dat doe ik gewoon. En dan denk ik. Ik wil helemaal niet dat jij voor mij opkomt. Want dit. Jij zet mij gewoon weg in een hoekje eigenlijk.

K: Hij gaat helemaal aan je voorbij.

J: Ja, het is niet per se in de kerk, maar dat doen mensen snel.

K: Ja, precies. Maakt het ook dat je dan toch voorzichtiger bent misschien met dat je het zegt tegen mensen?

J: Nee, helemaal niet. Nee, nee. Want ik ben wel direct en dwars. Dus ja, het komt ook wel uit.

K: Ja, ja.En in dat opzicht vind je het ook niet erg om mensen dan wel erop aan te spreken?

J: Nee, ik kan het direct wel aanspreken ook. Kijk, hij doet het dan wel waar iedereen bij is. En dan denk ik, dat vind ik dus niet netjes. Laten we het er samen even over hebben. En dan na de bespreking loop ik dan weg. En dan hebben we het er even over.

K: Ja, precies.

J: Anders blijf ik er mee zitten. En dan is het voor iedereen onduidelijk

K: ja of dan dan blijft hij het maar doen ofzo wat hij denkt dan...

J:ja precies moet wel duidelijk zijn ja want hij kwam wel naar me toe van ik ben wel trots op mezelf ik ben weer opgekomen terwijl ik het heel anders ervaar en dan denk ik van dit is wel nuttig om het wel even te benoemen dat ik er niet mee eens ben ja precies.

K: Ja. precies. Dan heb ik nog even zien... Eén vraag en dan nog een soort van bonusvraag. Hoe zou autisme gezien en ondersteund worden in een ideale christelijke gemeenschap?

J: Nou, misschien voor mij worden de drempels gewoon hoog. Zodra ik al ergens nee tegen zeg. Dan is hij echt zo hoog. Dat is niet normaal. En dan. Ik vind het wel belangrijk als mensen contact zoeken. Dat heb ik nodig. Doe nou maar. Kom nou maar een keertje. Of we hebben een jeugdgroep. Daar ben ik dan ook voor uitgenodigd. Dan gingen ze in een kringetje met kaarsjes. Met hun eigen kleedje en kussen meenemen. Nou, dan denk ik al van wat gaan we doen met een kleedje en een kussen en kaarsjes. Wat is het voor sekte? Maar dan ben ik al zo bezig in mijn hoofd met dat vooral. Ik wil niet in een kringetje met mijn dekentje. Dan ben ik daarmee bezig. En dan moet ik eigenlijk iemand hebben die dan aanspreekt van van waar dit gaan we doen ja of van kom nou maar ik ben er ook ja en dan wil ik ook opgevangen worden. Toen wij kwamen in de kerk ook bij een nieuwe groep dan toen toen ik naar dus in de stad ging wonen, was er een nieuwe groep. Dan zegt ze ja we zitten in zaaltje nummer 1. Nou ik sta te wachten, niemand verteld in de app van ja waar is zaaltje nummer 1, er staan geen nummers op. Ja ons gebruikelijke zaaltje. Nou dan denk ik ons gebruikelijke zaaltje? Waarom vangt niemand mij hier op- Nou dan hoeft ik dus ook nooit meer heen want die drempel is dan zo hoog geworden omdat niemand gewoon helpt. ja en dat vind ik zo raar. Waar is dan de begeleiding in de kerk? Het moet toch een beetje. Het moet toch sociaal. Dus doe het dan.

K: Ja precies.

J: En ik ga niet iedereen willekeurig bellen. Of aanspreken. Want dat doe ik niet. Nee. Dat doe je niet. Dat is eng. Ja. Mensen. Dus. In die zin begeleiding.

K: Ja duidelijkheid, over wat precies de bedoeling is. Waar dingen plaatsvinden.

J: Ja. Het is zo snel een grijs gebied. Voor mij dan vooral. Ik weet niet of het voor anderen zo is. Maar ook het ontvangen. Ik ben er voor het eerst. Waarom neemt niemand mij mee? Dan wordt het veel makkelijker. Dat zijn die hele kleine dingetjes. Waar ik dan wel doorheen kan gaan. Als iemand wel begeleidt. Of dus niet, en dan kom ik ook nooit meer. Want de volgende keer gebeurt het weer. En dan weer. En er was ook een keertje, heb ik een half uur gewacht. En ja. En waar wacht ik op? Ik weet niet wie bij mij in de groep zit. Ik kan mijn kopje koffie pakken. Dat is lekker. Prima.

K: Ja. Nee, dat snap ik wel.

J: je hebt je niks aan dan nee en dan wordt de drempel gewoon hoog en dan en dan dat stoot mij dan af.

K: ja het zijn te veel stapjes waar je dan ja overheen moet.

J: ja misschien wel.

K: Nou had ik nog een had ik nog een vraag er is ook een boek geschreven bij een autistische vrouw, die is ook christelijk. En die praat dan met allemaal verschillende autistische christenen uit verschillende gemeenschappen. En het boek heet Is er een hemel voor autisten? En dan was ik wel benieuwd wat jouw antwoord zou zijn op die vraag.

J: Is er een hemel voor autisten?

K: Ja.

J: Ik denk niet specifiek één, maar ik denk wel dat het ruimte is, tuurlijk. Ja. Zeker. Nou, wat ik zeg, voor iedereen die maar gelooft, die maar weet dat God er is, denk ik dat daar plek is. En dat maakt niet uit hoe je in je velletje zit. Nee, precies. Nou, het is net alsof je één arm hebt. Ja, dan mag je er toch ook heen.

K: Ja, precies. En ook, dus het is dan wel zo dat als je in de hemel dan bent, en we gaan er even vanuit dat dat zo is, dat je dan nog steeds autisme met je meedraagt.

J: Dat denk ik niet.

K: Oké.

J: Maar ja, hoe moet je autisme zien? Hier zie je het eigenlijk snel als iets wat minder is, maar misschien is het juist wel iets heel positiefs dat je dat hebt. Ik denk dus ook dat vroeger de mens slimmer was, dan nu. Daar ga ik van uit. Want ze stonden zo dicht bij God, Adam en Eva. Ze stonden zo dicht bij God. Ik denk gewoon dat zij meer dan hoogbegaafd waren. Want dat was het perfect. Dat was de perfecte mens. En hoe zie je die? Ik denk gewoon dat je je eigen karakter nog hebt. Heb ik het idee altijd. Gewoon jezelf. Ik denk dat je dat ook wel weet. Maar ik denk wel... Ja, moeilijk. Moeilijke vraag.

K: Ja.

J: Ik denk niet per se dat je iets hebt in de hemel. Ik denk dat iedereen hetzelfde wil niet zeggen. Maar ja, ik hoop dat iedereen blij is. Nee, verder denk ik niet dat iemand nog iets heeft. Voor ons is het nu misschien iets negatiefs. Maar ik denk wel, stel je hebt het, dat het een positieve vorm is. Ja. In die zin is autisme ook helemaal niet... Als iedereen autistisch was, was het leven wel makkelijker. Denk ik dan. Dus eigenlijk is het ook alweer iets moois.

K: Ja. Ja. Ja, precies. Dus dan...

J: Ik denk... Ja, ik weet niet. Ik weet niet of je het ook nog meeneemt.

K: Nee.

J: Nee, ja. Maar ja, ik denk wel dat je je eigen karakter houdt. Dus dan denk ik, dit hoort er toch bij. Ja. Maar je wordt natuurlijk ook gevormd. Dus ja, vind ik een moeilijke vraag.

K: Ja, nee, het is ook niet een makkelijke vraag.

J: Nee, nee.

K: Daar is alleen maar één goed antwoord op of zo.

J: Nee, nee, nee. Dus dat weet ik eigenlijk niet zo goed.

K: Nee. Maar ja, dat is dus ook één van de vragen die zij dan aan die mensen stelt. Denk je dat het bijvoorbeeld genezen wordt als je in de hemel bent? Of heb je het dan nog wel Of heb je het dan nog wel?

J: Valt er wat te genezen? Of moeten andere mensen genezen worden? Ja, dat vind ik ook wel moeilijk. Want wie zegt dat het verkeerd is? Of dat het een iets aangeboren iets is?

K: Ja, precies.

J: Of iets minder? Ja, dat vind ik ook. Een extra chromosoom is toch ook... Ja, ook niks mis mee. Nee. Wie zegt dat die mensen zijn heel lief vaak. En ook gelukkig. Ja. De stereotype mens maakt het een ding.

K: Ja.

J: Omdat je in een hokje gestopt moet kunnen worden. En dit is het autie hokje. Ja.

K: En die klopt dan eigenlijk niet helemaal met...

J: Die klopt niet met dan de norm, het normale hokje. Of het ADHD-hokje, of weet ik veel.

K: Ja, maar ook het hokje zelf in principe. Wat je zegt, dat je aan collega dan voor jou opkomt, want jij houdt van structuur. Het hokje zelf klopt ook eigenlijk niet.

J: Het hokje klopt niet, nee. En dat is dus wat mensen ervan maken. Ja, dus in die zin denk ik niet dat- Ik denk dat iedereen heeft iets, dat sowieso maar ik denk niet ja ik denk dat we dan wat ja hoe noem je dat... Ga in de verf term... dat klopt ook niet 'egaal'. Iets ja iets meer hetzelfde toch wel, ja met eigen karakters, maar ik denk dat we allemaal wel meer op elkaar lijken.

K: Oké, ja. Nou, dankjewel. Zijn er nog verder dingen waarvan je denkt, oh dat wil ik wel nog bedoelen, want dat heb ik niet gevraagd?

J: Nee, niet per se denk ik. Nee.

K: Oké, nou dan zet ik deze even uit.

Transcript Evelien

04-05-2025

Hallo, leuk dat je mee wilt helpen aan dit onderzoek. Zoals je weet, ik ben Kayleigh Klunder en ik ben een derdejaars student Religiewetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen. Op dit moment ben ik bezig met mijn scriptie onderzoek naar autisme in de kerk. Ik ben vooral benieuwd naar de ervaringen van autistische christenen en hoe zij hun geloof ervaren. Je hebt mij een mailtje gestuurd dat je wel geïnteresseerd was in een geschreven interview. De antwoorden die je geeft worden anoniem gemaakt en daarna verwerkt in mijn scriptie. Alleen ik heb toegang tot dit interview.

Als er vragen zijn die je liever niet beantwoordt dan kan je door naar de volgende vraag. Als je nog vragen hebt of iets niet duidelijk is dan kun je me altijd mailen. Het zijn lange vragen dus neem je tijd. Je kan het ook in gedeeltes invullen en later weer terugkomen om de rest in te vullen.

Dit interview bevat achttien open vragen. Ik zal eerst beginnen met wat introductievragen en daarna heb ik vragen over ideeën rondom autisme in de kerk of in andere christelijke kringen. Na dit onderwerp zijn er vragen over autisme en geloof en daarna sluiten we af met vragen over wat er misschien anders kan in de kerk en bewustwording rond autisme.

Introductievragen

1. Kan je wat over jezelf vertellen?

Ik ben een getrouwde vrouw van 60 jaar.

2. Ga je naar de kerk? Naar welke kerk/waarom niet? Waarom specifiek deze kerk?

Samen met m'n man ga ik naar een Baptistengemeente. Hier voelen we ons thuis, omdat de liederen en preek bij ons passen en omdat er ruimte is voor diepgang en tegelijkertijd het heel laagdrempelig is.

Wat maakt de kerk laagdrempelig?

Voor mij is dat dat ik zomaar kan binnen lopen, een plaatsje ga zoeken en dat ik daar dan rustig zit zonder dat iemand je aanspreekt. Of soms spreekt iemand je wel aan en dat is dan ook wel oké, maar ik ben niet zo sociaal aangelegd dus een gesprek houd ik niet gaande. Ik mag zijn wie ik ben.

3. Wat is belangrijk voor jou om te doen om je geloof te behouden?

Allereerst Bijbellezen en Bijbelstudie en het contact met anderen. Zingen is 2x bidden, zegt men weleens en dat is ook zo. Liederen zingen/luisteren in blijde of moeilijke tijden is voor mij vaak een gebed van dankbaarheid, maar ook over zorgen uiten.

3.1 (Bijvoorbeeld: kerk, Bijbel, luisteren/zingen van liedjes, Bijbelstudie, groepsgesprekken, alleen tijd, bidden)

4. Zijn er dingen in de kerk of de kerkdienst die je ervan weerhouden om te gaan?

Welke dingen zijn dat? Het komt zelden voor dat ik thuis blijf. Uiteindelijk ga ik niet voor de mensen naar de kerk, maar om God groot te maken en Hem te eren. Het is ook een Bijbelse opdracht om de bijeenkomsten niet te verzuimen.

5. Kun je me wat vertellen over je ervaring als autistisch persoon en christen? Mijn diagnose heb ik begin 2024 gekregen en met die wetenschap terugkijkend was/is mijn geloofsleven als autistisch christen zwart/wit. En daar ben ik eigenlijk wel blij om, want God wil geen andere goden naast zich. Dus mijn geloof gaat alleen om God, Zijn Zoon Jezus en de Heilige Geest als Trooster.

Heb je een voorbeeld van hoe je zwart/wit denkt?

Voor mij is de Bijbel het Woord van God. God spreekt door de Bijbel tot ons. Naast God is er niks en niemand anders. En daar ben ik heel zwart/wit in. Wanneer iets ook maar iets afwijkt van het christelijk geloof, dan ben ik daar huiverig voor en over. God schrijft in zijn Woord een heel gedeelte over het onderscheiden van de geesten. Ooit kwam ik in gesprek met iemand die een witte heks was en dat vond zij oké, want het was geen zwarte magie. Daar ben ik zwart/wit in: een witte heks is niet van God. Ik blijf daar heel ver bij weg. Vaak word er water bij de wijn gedaan en dan word er gezegd: dat moet kunnen. Ik respecteer mensen om wie ze zijn en wat ze doen is een ander verhaal. Zonde heeft heel veel vormen. Een praktiserende witte heks is zonde, is niet van God.

Nu gaan we door naar vragen over ideeën rondom autisme in christelijke kringen.

6. Heb je ooit ideeën over autisme gehoord, gelezen of tegengekomen in christelijke gemeenschappen? Dit kan je eigen gemeenschap zijn over ergens anders. Welke ideeën waren dat?

6.1 Wat vind je van deze boodschappen?

Nee, ik heb nooit ideeën of denkwijzen speciaal op autisme in de kerk gehoord.

Je hebt verder geen denkwijzen of ideeën over autisme gehoord in de kerk, heb je bijvoorbeeld een bijbelkring of andere christen waaraan je hebt verteld dat je autisme hebt? Wat was de situatie? Hoe reageerden mensen daarop en wat zeiden ze?

Ik ga naar een Bijbelkring van 8 vrouwen bij elkaar. De laatste paar keren ben ik niet geweest, omdat er zo door elkaar heen werd gepraat en ik kreeg niets mee. Aan een aantal heb ik dat later gezegd. En dan luisteren ze eventjes naar mij en gaan weer verder met druk zijn.

Ik heb tijd nodig om na te denken en om iets te zeggen. Soms kom ik daar niet tussen en toen zei ik de hele avond niets en dat viel wel op.

Ik ga ook naar de reguliere Bijbelstudie. Die groep is heel klein, dus er is ruimte dat ik ook wat zeg. Eén van de eerste keer heb ik gezegd dat ik zwart/wit denk en dat het nooit mijn bedoeling is om iemand daarmee te kwetsen.

Weken later heb ik wel bij iemand van die groep gevraagd of ik ook rare dingen heb gezegd op die avond. Hij vond van niet.

7. Zijn er nog andere ideeën over autisme die je behulpzaam of juist schadelijk vind in het begrijpen van autisme?

Ik heb nog niet zo lang de diagnose en ben nog aan het leren/ondervinden hoe ik er mee om moet gaan.

7.1 Welke? Waarom zijn ze behulpzaam of schadelijk?

8. Op welke manier voel je je geaccepteerd of onbegrepen door christelijke gemeenschappen als het gaat om autisme?

Ik ben niet zo snel in dingen/situaties begrijpen en soms gaat communicatie heel snel en dan ben ik ervan af. Wanneer ik het durf te benoemen, dan hoop ik dat er rekening mee gehouden wordt. In de kerk en daarbuiten weet ik dat God van mij houdt zoals ik ben en dat is voldoende. Hoe mensen daarmee omgaan, is menselijk. Daarmee wil ik zeggen dat bijna altijd wel een mens een ander onbedoeld kwetst.

Nu heb ik een aantal vragen over autisme en geloof.

9. Zijn er delen van jezelf of bepaald gedrag waarvan je het idee hebt dat je die niet kan laten zien als je in de kerk bent?

Mijn manier van praten is heel zwart/wit en dat wordt niet altijd begrepen en soms als kwetsend ervaren. Daarom houd ik mij weleens stil, terwijl dat niet zou moeten.

10. Heb je een bepaalde Bijbeltekst, lied, object of iets anders dat je helpt in het begrijpen van je plek in Gods creatie? Kan je me daar iets meer over vertellen?

Voor mij is deze Bijbeltekst alleszeggend: Joh. 3 vanaf vers 16 "Want alzo lief heeft God de wereld gehad, dat Hij zijn enig geboren Zoon gegeven heeft, opdat een ieder, die in Hem gelooft, niet verloren gaat, maar eeuwig leven heeft. Want God heeft Zijn Zoon niet in de wereld gezonden, opdat Hij de wereld veroordele, maar opdat de wereld door Hem behouden worde. Wie in Hem geloofd, wordt niet veroordeeld; wie niet geloofd is reeds veroordeeld, omdat hij niet heeft geloofd in de naam van de eniggeboren Zoon van God. 10.1 Waarom heb je dit gekozen?; wat zegt dit?; wat betekent het voor je?

Dit betekent heel veel voor mij, omdat het zoveel voor de mensheid betekent. God wil niet dat zijn creaties verloren gaan.

En er zijn veel liederen die mij raken o.a. Opwekking 615. Dank U voor het kruis, Heer.

Dank U dat U stierf voor mij. U droeg al mijn schuld en pijn; nu ben ik rein; uw liefde wast mij schoon.

Dank U voor Uw offer; vastgenageld aan het kruis. Liefdevol vergeeft U mij, U leeft in mij en omarmt mij als Uw zoon.

Waardig is het Lam zittend op de troon. Zegevierend voor altijd draagt U de hoogste kroon.

Hoogverheven Heer, Jezus, Zoon van God. de hemel gaf ons haar grootste schat.
Waardig is het Lam, waardig is het Lam.

Je verteld dat liederen je vaak raken en dat zingen 2x bidden is, je zegt bijvoorbeeld dat je opwekking 615 heel mooi vind, waarom heb je deze opwekking gekozen? Wat betekend deze opwekking voor jou?

Dank U voor het kruis, Heer. Dank U dat U stierf voor mij. Elk woord van dit lied komt binnen. Ik kan niet zo goed emoties omschrijven, maar het raakt mij wel op die manier dat ik in tranen ben.

11. Hoe zie jij God? Wie is God voor jou?

Ik zie God als een machtig God. Groot in heerlijkheid. Hij is voor mij als een Vader die omziet naar elk klein mensens kind. Elke moment kan ik met Hem praten. Mijn leven is in Zijn hand.

12. Hoe ziet God jou? God ziet mij in liefde aan. Ondanks mijn zonden die gedragen zijn door Jezus aan het kruis en niet meer herinnerd worden. Hij wil het beste voor mij en is altijd bij mij in moeilijke en goede tijden.

Je geeft aan dat God bij je is in blije en moeilijke tijden, heb je daar een voorbeeld van?

Al die jaren dat ik gepest ben op het werk en uiteindelijk na 40 jaar ontslagen ben, weet ik dat God erbij was. Ik raakte in een depressie, vond het leven verschrikkelijk zwaar. Had zelfmoordneigingen, maar God hield mij tegen om rare dingen te doen. Dan is God zo dichtbij door de liederen heen. Sinds januari 2024 weet ik dat ik autisme (ASS) heb. Opwekking 720 was toen en nu nog steeds heel belangrijk voor mij. De volumeknop gaat open en tranen stromen bijna over mijn toetsenbord.

13. Denk je dat autisme de manier waarop je denkt over God en de kerk beïnvloed? Zo ja, hoe dan? Ik denk heel zwart/wit. God is God en God is liefde. Naast Hem is er niets of niemand die hoger is of gelijk is aan God.

14. Weten anderen in je gemeenschap dat je autistisch bent? Hoe is dat zo gekomen? Toen ik de diagnose kreeg kon ik zeggen dat ik autistisch ben. Eerder wist ik nooit waarom ik reageerde zoals ik reageer en waarom ik antwoorden gaf zoals ik antwoorden geef.

15. Ken je andere autistische christenen in je gemeenschap? Ja, en van hem heb ik afgekeken om te zeggen als er iets moet gebeuren, dat ze mij dat duidelijk moeten uitleggen.

Je vertelt dat je nog iemand anders in de gemeente kent die autistisch is en dat je bij hem hebt kunnen afkijken als je iets wil zeggen, bijvoorbeeld dat ze iets duidelijk moeten uitleggen. Hoe ben je met die persoon in contact gekomen? Spreken jullie met elkaar over autisme? Hoe wordt er gereageerd wanneer je aangeeft dat er iets moet gebeuren?

Na de diagnose kan ik zeggen dat ik autisme heb. Daarvoor wist ik dat er iets aan de hand was en dat alles mij heel veel energie kostte, maar het had geen naam. Ik denk dat ik dat een keer genoemd heb en dat hij toen ook zei dat hij autisme had. We praten sindsdien weleens over autisme en waar hij dan tegenaan loopt en waar ik tegenaan loop. We hadden ons afzonderlijk van elkaar opgegeven om mee te helpen op de rommelmarkt van de kerk. Ik hoorde hem toen tegen de anderen zeggen: "Ik heb autisme, dus zeg maar wat ik moet doen"

Dat zinnetje gebruik ik nu nog wel eens in situaties en daar wordt wel goed op gereageerd. Het is niet dat ik een sneer krijg of rare blikken.

Nu komen we bij het laatste onderwerp aan over eventuele obstakels in de kerk en bewustwording rondom autisme.

16. Is er een bepaalde herinnering/ervaring waarin je een situatie bent tegengekomen waar hoe jij over iets denkt of hoe jij dingen graag doet anders is dan hoe het bijvoorbeeld in de kerkgemeente gaat of hoe andere christenen daar naar kijken?

Er zal vast weleens iets zijn gebeurd waar ik mij niet gehoord in voelde of begrepen. Vaak pinde ik mij daar op vast en werd ik soms boos en verdrietig, omdat ik het niet begreep. Dat was voor mijn diagnose. Nu probeer ik het los te laten en zeg er niets meer van. Ik hoef niet alles te snappen, denk ik dan. Mensen konden mij vervelend en drammerig vinden in het verleden. Dat probeer ik niet meer te doen.

Vorig jaar heb ik in de stille week voor Pasen (elke avond was er een bijeenkomst) er wel iets van gezegd dat de mensen te druk waren met praten in de stille week voor Pasen. Daar stoorde ik mij aan, want ik vind stilte heerlijk om mij voor te bereiden op wat komen gaat.

Je vertelt dat je in de stille week voor Pasen had aangegeven dat het te druk was. Hoe werd daar op gereageerd? Wat vind je zo fijn aan de stilte? Het is nog niet zo dat iedereen echt stil de kerk binnenkomt. Dat was ik in de vorige gemeente wel zo gewent. Misschien ga ik dat ook nog een keertje noemen. Stilte, juist in de week voor Pasen, vind ik passend. Omdat ik uit eerbied in stilte het hele verhaal rondom Jezus' sterven gedenk.

Het was voor mij dat Hij stierf. Als je dat op je in laat dringen, dan zijn daar geen woorden voor. Zoveel liefde vanuit God voor mij, voor het mensdom. Het is zo indrukwekkend en dat maakt mij stil.

16.1 Wat gebeurde er in deze situatie? Hoe voel je je over deze ervaring? Wat deden ze of zeiden ze? Wat deed jij? Hoe reageerde je op deze situatie? Hoe voel je je over de situatie? Heeft het iets veranderd in je gedrag?

Dit kan bijvoorbeeld gaan over:

- **Hoe de kerk is ingericht.**
- **Bepaalde rituelen of gebruiken die niet toegankelijk voor je zijn.**
- **Prikkels in de kerk (geluid, geur, licht, drukte etc.).**
- **Welk gedrag wordt geaccepteerd/niet geaccepteerd in de kerk?**

- Wordt er naar je geluisterd wanneer je aangeeft dat iets vervelend voor je is?
- Een keer dat je misschien wel wat zou willen zeggen maar besloot het toch niet te doen omdat je dacht dat ze het misschien niet zouden snappen of niet positief zouden reageren.
- Een gesprek met een medechristen waar jullie van mening verschillen.
- Bepaalde activiteiten die je anders zou organiseren.

17. Wat zou je graag willen dat je gemeenschap begreep over autisme waar ze zich nu misschien niet bewust van zijn? Wat maakt dit zo belangrijk?

Ik probeer nog steeds te maskeren. En daarbij denk ik dat ik mij moet kunnen aanpassen en dat dingen/situaties niet voor mij hoeven te veranderen, want dan voel ik mij bezwaard.

18. Hoe zou autisme gezien en ondersteund worden in een ideale christelijke gemeenschap? Dat iedereen met respect behandeld wordt en dat er in liefde, door God gegeven, naar elkaar omgekeken wordt.

In de laatste vraag over hoe autisme gezien en ondersteund zou worden in een ideale christelijke gemeenschap zeg je dat iedereen met respect behandeld moet worden en dat er in liefde naar elkaar wordt omgekeken. Heb je nu het idee dat dat soms niet gebeurt? Heb je daar misschien een voorbeeld van?

In de vorige gemeente probeerde ik er tussen te komen en dat lukte niet. Maar ik kon toen ook niet zeggen dat ik autisme had. Er gebeurden kwalijke dingen die mij heel veel pijn hebben gedaan. Daar ga ik niet verder op in. Respect en liefde was er niet, wel veel veroordeling.

Nu heb ik dat los gelaten en probeer taken in de kerk op me te nemen die op mijn pad komen. Wetende dat ik het voor de Heer doe en niet voor mensen. En ik probeer duidelijker te zijn naar mensen en opener.

Denk je dat autisme iets is wat gemaakt is door God? Waarom wel/niet?

We leven in een gebroken wereld na de zondeval. Ziekte is o.a. daar een gevolg van. Ik denk niet dat ziekte gemaakt is door God. Het is een gevolg van het gedrag van mensen in een lang verleden en zo is het de wereld ingekomen. Daarnaast mogen we wel weten en ervaren dat God erbij is en dat Hij ons draagt. Romeinen 8 vind ik daarbij mooi om te lezen.

Dit waren alle vragen die ik had, zijn er verder nog dingen die je belangrijk vindt om te noemen?

Nee

Wat vind je van deze vragenlijst? Hoe ging het? *Het ging wel goed. Het is fijn om over God te praten.*

Als je later nog dingen bedenkt die je graag had willen zeggen dan kan je me altijd mailen. En als je achteraf toch denkt van 'nee ik heb liever niet dat je dit gebruikt?' Of je voelt je toch niet fijn over je deelname, dan kan je me hier ook over mailen.

Omdat ik de antwoorden anoniem verwerk, heb je een bepaalde naam waaronder je in het onderzoek terecht wil komen? *Die mag je zelf bedenken. Krijg ik t.z.t. nog wel de uitslag/het resultaat van je onderzoek te zien? En wanneer is dat dan?*

Appendix 7: Codebook

<i>Code</i>	<i>Type</i>	<i>Description</i>	<i>Example from data</i>
Obstruction	inductive	Things in the environment that make it more difficult for autistic people to participate, inhibiting someone's performance in the environment.	“ En ik heb heel sterk moeite met het avondmaal. Want bij ons is het zo dat je naar voren moet lopen om aan het avondmaal te gaan. Dus als je blijft zitten dan ziet iedereen je blijven zitten. Dus dan gaat de hele bank gaan naar voren en dan blijf je als enige zitten, zeg maar. Dus dat is best wel confronterend en naar.” “I have a lot of difficulty with (Holy) Communion. At our church you need to go to the front to participate. So when you stay seated everyone can see you. The whole row will go to the front and you are the only one staying seated. It is confronting and unpleasant.” (Maud)
Technique	inductive	Ways to deal with obstructions	“ Dus ik ga in die zin niet naar de kerk. Thuis kijk ik het wel op de iPad. Maar dan verschil ik ook van diensten. Of dan luister ik een podcast.” “So I don't go to church in that sense. At home I do watch the service on my iPad. But that also depends on the service. Or I will listen to a podcast.” (Jackie)
Social connection	inductive	Importance of social connection to the	“Maar ja dan is kerkgang en de Bijbelse maaltijdkring. Dat zijn

		interviewees	wel dingen om het levendig te houden.” “But yes, going to church and the bijbelse maaltijdkring. That are things that keep it alive.” (Petrus)
Uncertainty	inductive	Doubts or reservations the interviewees have with regards to their faith	“Ja dat is wel lastig want ik vind geloof heel moeilijk. Ik denk heel vaak van ‘klopt het allemaal wel’ ‘is het wel waar’ of zo. Of is het maar een verzinsel, zoiets.” “Yes that is difficult because I find faith very challenging. I often think ‘is that right’ ‘is it true’. Or is it just a fabrication, something like that.” (Ruth)
Text, song, object	inductive	Important aspects of their faith world	“Elk woord van dit lied komt binnen. Ik kan niet zo goed emoties omschrijven, maar het raakt mij wel op die manier dat ik in tranen ben.” “Every word of the song hits home. I can’t describe emotions that well, but it touches me in a way that makes me tear up.” (Evelien)
Feeling alone	inductive		“Vooral dat ik me alleen voel tussen al die mensen.” “Especially that I feel alone between all those people.” (Ruth)
Emotions	inductive	When interviewees bring up specific emotions	“Iedereen zegt van God is er wel en Hij helpt je wel maar merk ik dat niet en soms werd ik dan heel boos in de kerk als er zulks soort dingen gezegd werden in de kerk. Nou maak dat maar iemand anders wijs want dat klopt helemaal

			niet.” “Everyone at church says that God is there and that He will help you, but I don’t notice that and sometimes it would make me really angry when stuff like that was said in church. Try selling it so someone else because it does not check out.” (Ruth)
Disregard	inductive	When interviewees’ questions or statements are not dealt with seriously	‘Ik ga naar een Bijbelkring van 8 vrouwen bij elkaar. De laatste paar keren ben ik niet geweest, omdat er zo door elkaar heen werd gepraat en ik kreeg niets mee. Aan een aantal heb ik dat later gezegd. En dan luisteren ze eventjes naar mij en gaan weer verder met druk zijn.’ “I go to a Bible study group with 8 women together. The last few times I did not go because they keep talking over each other and I did not get anything from that. Later on, I told a few of them this. And they listen for a while but then continue being busy.” (Evelien)
Ways of knowing	inductive	Interviewees stating how they perceive or come to know things (e.g. literal thinking)	“Misschien is het een beetje in zwart-wit denken soms ook wel. Dat is iets wat mensen soms ook een beetje hebben. Dat het zo is en niet anders. Ik ken het bij mezelf soms ook wel. Niet specifiek wat op dit gebied, maar soms als ik iets vind, dan vind ik het ook echt heel erg.” “Maybe it is a bit like thinking black-white. That is something that people also have. I recognize it with myself sometimes. Not

			specifically on this issue, but sometimes when I think something, I believe it really intensely.” (Mark)
Social communication	inductive	Interviewees bring up difficulty with social communication	“ Maar ik vind het gewoon lastig soms om mensen te peilen. Ze zeggen natuurlijk niet wat ze denken. En ik doe dat meestal wel. Dus dat is gewoon een beetje ingewikkeld.” “But I find it hard sometimes to gauge people. They don’t say what they think. And I do. So that is a bit complicated sometimes.” (Maud)
Epistemic Injustice	deductive	Examples of epistemic injustice	“Ja, ik heb laatst een gesprek gehad met Domi en hij zei dus van, je kan niet geloven zonder gemeenschap van de kerk, zonder mensen kan je niet geloven. Nou, dan ga ik dwars. Dan ben ik in alle staten. [...]En dan helemaal als dominee, dan denk ik van... Je hebt zo'n tunnelvisie. Nou, dan denk ik van, ik ga nooit meer heen. Want ik ben het gewoon niet eens met de domie. En dan... Ja, dan denk ik van... Dit slaat nergens op. Helemaal als autist. Dan denk ik, ik hoef helemaal geen contact met mensen. Ik red het wel met mijn podcastjes, met mijn lezen.” “I recently had a conversation with the pastor and he said: you cannot believe without

			community in the church, without people you cannot believe. Well then I immediately become very stubborn. Then I am in a terrible state. [...] Especially as a pastor, I think... You have such a tunnelvision. Well then I think, I am never going there again. Because I do not agree with the pastor. And then... Yes, then I think like... This doesn't make sense. Especially as an autistic person. I don't need contact with people, I'll manage with my podcasts and reading." (Jackie)
(Dominant) discourse	inductive	Interviewees describe how others view autism	"Het idee dat autisme iets verkeerd is of dat het genezen moet worden is natuurlijk een kwalijk idee die je soms allemaal tegenkomt." "The idea that autism is something wrong or that it needs to be healed is obviously a terrible idea that you sometimes come across." (Mark)
Autism awareness	inductive	When interviewees describe that there is no awareness or that needs to be more awareness of autism	"Ik zou graag willen dat mensen in mijn kerkgemeente dat zouden weten, tenminste in mijn geval, dat ik dingen wat minder snel oppak qua informatieverwerking, qua, ja, soms ook interactie om iets te willen of ergens aan mee te doen." "I would like if the people in my community would know, at least for me, that I pick up on things more slowly in terms of

			information processing, in terms of, yeah, sometimes also in interactions, to want to do something or to participate in something.” (Petrus)
Image of autism	inductive	How autism is imagined or constructed by the interviewees, how they speak about their autism.	“Vond ik eerder wel lastig maar nu denk ik van ja ik heb het gewoon nodig. Mijn brein werkt nu eenmaal wat anders.” “At first I found it difficult to think like yeah, this is something I need. My brain just works differently.” (Mark)
Cult of normalcy	deductive	Example of when others state a specific way of thinking, perceiving an interacting that is considered normal and therefore misunderstand the interviewee. Or when the interviewee state their own behaviour and how this might not align with what is considered ‘normal’.	“En die gaat altijd koffie drinken. En die kletst met iedereen. Dan sta ik dan een beetje alleen te staan. En dan zeg ik, ik ga naar huis. Dan zegt ze: Ja niet nog een kopje koffie? Ze begrijpt gewoon niet dat het me nu te druk wordt. En dan zeg ik dat ook niet zo duidelijk. Maar wel van ik wil naar huis. Nou dan kan ik wel zelf naar huis natuurlijk. Maar toch nog even van. ‘Ja maar het is toch gezellig hier.’” “And she always drinks coffee and talks to everyone. Then I’m left standing alone. And then I say ‘I’m going home’. Dan she says: ‘Not another cup of coffee?’ She just doesn’t understand that things are too busy for me. And I don’t say it that clearly. But I do say I want to go home. Of course I can just

			go home. But still she says:’ But it is enjoyable here.’ “ (Ruth)
Room for difference	inductive	Interviewees discuss how there is (no) room for difference	“ Ik denk wel dat er gewoon die ruimte moet zijn voor ook autistische mensen of mensen die minder goed zijn in sociale vaardigheden dat die ruimte moet er gewoon zijn. Laat het dan op de achtergrond en dring het niet aan dat je iets moet doen. Ja ik denk dat daar gewoon ruimte voor moet zijn.” “I think that there needs to be space for autistic people or people who have less social capabilities, that that room just needs to be there. Let them be in the background and don’t push them by saying they need to do something. Yes, I just believe that there needs to be space for that.” (Jackie)
Image of God	inductive	How interviewees perceive God	“Ik denk een soort wandelvriend. Ik hou heel erg van wandelen. En als ik in het bos loop, dan kan ik heel erg goed met Hem praten, zeg maar.” “I think as a kind of walking buddy.” I love walking. When I walk in the forest, I can talk really well with Him.” (Maud)
Church engagement	inductive	The role of the church in interviewees’ lives	“In het verleden worstelde ik daar erger mee. Toendertijd een pastoraal werker, die zei ook van, je kan ook wel naar de kerk gaan. Ik vind zingen leuk. Het er zijn is ook al belangrijk. Het er willen zijn, het in gebed zijn met anderen.”

			“In the past I struggled with that. At that time a pastoral worker said to me: you can just go to church. I like singing. Just being there is also important. Just being there, in prayer with others.” (Petrus)
Autism visibility	inductive	When interviewees make known that they are autistic in their church environment (e.g. Bible study group or pastor)	“Nou, bij de catechisatie heb ik gewoon direct maar gezegd... ik ben autistisch, dus ik kan... Ja. Ik ben Jackie en ik ben autistisch. Ja. En dan is het ook duidelijk. Dan weten mensen dat.” “Well, at catechism I directly told them... I am autistic... So I can... yeah. I am Jackie and I am autistic. Yes. So it is clear. So everyone knows.” (Jackie)
Structural change //inclusivity	inductive	Interviewees critique the current way things are done in church and advocate for change	“Ja dus dat zou ook iets anders zijn dat ik mezelf anders ingedeeld zou hebben als ik zelf het voor het zeggen zou hebben.” “Yes, so that would also be something else that I would have done differently if I had a say in it.” (Mark)
Masking	inductive	When interviewees cannot be totally themselves and put up a certain ‘mask’ in order to successfully function in the environment	“Ik probeer nog steeds te maskeren. En daarbij denk ik dat ik mij moet kunnen aanpassen en dat dingen/situaties niet voor mij hoeven te veranderen, want dan voel ik mij bezwaard.” “I still try to mask. And I think that I need to adapt and that things/situations do not have to

			change for me, because then I would feel burdened.” (Evelien)
(Self) discovery	inductive	How the diagnosis has changed how they perceive their own behaviour, or figuring out what autism is for them	“ik moet zelf eigenlijk nog een beetje meer ontdekken, maar ja, ik weet niet alle ins en outs nog van autisme zelf.” “I still need to discover that myself, but yes, I don’t know all the ins and outs of autism.” (Petrus)
Houvast	inductive	The role religion plays in the lives of interviewees, giving them security or certainty	“Ja, soms wel. In ieder geval als herinnering. Maar ook in het Nieuwe Testament heb ik het gevoel dat het uiteindelijk goed komt. Ondanks alle slechte dingen in de wereld.” “Yes, sometimes. In any case as a memory. But also in the New Testament I have the feeling that it will all turn out well. Despite all the bad things in the world.” (Mark)
Comparing	inductive	When interviewees compare one thing to another	“Ik kan me voorstellen als je heel veel mannen zeggen oh ik kan niet zingen of heb geen interesse in zingen dan is het zingen in de kerk misschien niet zo interessant en kunnen woorden misschien ook wel eens wegvallen van in je gedachten. Maar ik heb dat dan niet. Ik vind zingen dus ook leuk. De tekst die ik dan zing, die komt dan vaak nog meer binnen.” “I can imagine that a lot of men say oh I can’t sing or I don’t like singing, then maybe singing in

			church is not so interesting and words can maybe fall away in your mind. But I don't have that. I like singing. The text that I sing, comes across even more.” (Petrus)
‘Breaking’ the rules	inductive	Behaving in a way that is out of the ordinary (i.e. having objects as a Protestant, going to 2 totally different churches, not joining in with avondmaal)	“Ja, meer over wat ik ook al noemde, dat je emoties uiten in de kerk, dat het soms gewoon ingewikkeld is omdat je dan denkt dat mensen je gek vinden. Dat is een beetje waar ik steeds een beetje tegenaan loop.” “Yeah, more of what I just said, expressing emotions in church, that is sometimes difficult because you think others will find it weird. That is something that I keep running into.” (Maud)
Self-esteem	inductive	How self-esteem influences the way interviewees feel about their relationship with God but also what they can(not) do in church	"Ik worstel gewoon heel erg met mijn zelfbeeld. Dus dan is het ook moeilijk om te accepteren dat God, degene die je gemaakt heeft, die van jou houdt, je goed vindt zoals je bent. Dat vind ik lastig.” “I struggle with my self-esteem. So it is hard to accept that God, the one who made you, who loves you, likes you just the way you are. I find that difficult.” (Maud)
Responsibility	inductive	Being responsible to inform others of what autism is or why you react in a certain way	“Ik hoorde hem toen tegen de anderen zeggen: “Ik heb autisme, dus zeg maar wat ik moet doen” Dat zinnetje gebruik ik nu nog wel eens in situaties en daar wordt wel goed op gereageerd. Het is niet dat ik een sneer krijg of rare blikken.”

			“I heard him say to others:”I have autism, so tell me what I should do.” I still use that sentence sometimes in situations and people respond to it well. I do not get a sneer or strange looks.” (Evelien)
--	--	--	--