

Connie Kasari
Amanda Gulsrud
Stephanie Shire
Christina Strawbridge



Jasper

Een praktische methode voor het bevorderen
van gedeelde aandacht, symbolisch spel,
betrokkenheid en regulatie bij
kinderen met autisme

Voorwoord

Interventies voor jonge kinderen met autisme zijn de voorbije twee decennia sterk in ontwikkeling geweest. Vroeger werd een heel gestructureerde gedragstherapeutische aanpak voor het aanleren van allerlei vaardigheden aanbevolen (Applied Behaviour Analysis of ABA). Later werd meer en meer duidelijk dat het belangrijk is om kinderen met autisme vaardigheden aan te leren in een natuurlijke context, waarin ruimte is voor hun eigen interesses en keuzes. De modellen die dit aspect centraal stellen worden “naturalistische ontwikkelingsgerichte gedragsmatige interventies” genoemd. JASPER is één van deze modellen en legt de nadruk op het aanleren van gedeelde aandacht, symbolisch spel, betrokkenheid en regulatie.

Van al deze modellen is JASPER het programma waarin de kracht van spel het meest wordt benadrukt. Door het ontwikkelen van spelroutines in interactie met een volwassene biedt JASPER kinderen de kans om nieuwe sociaal-communicatieve vaardigheden en taal te leren. Op dit moment is JASPER het best wetenschappelijk onderbouwde programma voor jonge kinderen met autisme. Over geen enkel ander programma zijn er zo veel studies beschikbaar waaraan een grote groep kinderen deelnam die JASPER aangeboden kreeg, in vergelijking met een groep kinderen die deze interventie niet kreeg. De resultaten van die studies zijn veelbelovend en tonen duidelijke vooruitgang aan voor veel kinderen op vlak van spel, betrokkenheid, gedeelde aandacht en taal.

De vertaling die hier nu voor u ligt maakt dit programma toegankelijker voor hulpverleners in Nederland en Vlaanderen. We hopen dat deze vertaling kan bijdragen aan het bieden van geschikte ondersteuning aan jonge kinderen met autisme om hen de kans te geven op een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.

Sara Van der Paelt

Postdoctoraal onderzoeker in het domein van ontwikkelingsstoornissen
aan de Universiteit Gent en JASPER-trainer

Inleiding

Toen ik net was begonnen als begeleider van baby's en peuters met beperkingen, ontmoette ik een klein meisje met een merkwaardig stel symptomen die ik nu zou herkennen als een autismespectrumstoornis (ASS). Destijds waren we verbijsterd over de inconsistentie van haar vaardigheden en haar gebrek aan belangstelling voor ons. Waarom leek ze de ene dag iets nieuws te leren, maar liet ze die vaardigheid daarna niet meer zien? Het verwarrendste was dat ze niet geïnteresseerd leek in het spelen met speelgoed of contact maken met anderen. Het was 1982. Inmiddels ben ik autismeonderzoeker en hoogleraar Menselijke Ontwikkeling en Psychologie en Psychiatrie aan de Universiteit van Californië in Los Angeles (UCLA) en heb ik me mijn hele loopbaan beziggehouden met het achterhalen van de belangrijkste kenmerken van autisme en het bieden van interventies daarvoor. Ik denk nog vaak terug aan dat kleine meisje, ons gebrek aan kennis van toen en hoe weinig we in staat waren om haar en haar familie te helpen. Gelukkig is het landschap voor kinderen met autisme sindsdien sterk veranderd.

Het probleem

Het ontwikkelingstraject van kinderen met autisme was in de jaren 1980 behoorlijk troosteloos (DeMyer et al., 1973; Rutter, 1983). Bijna driekwart van de kinderen ging naar school terwijl ze nog weinig of geen woorden kenden. Halverwege de jaren negentig werd algemeen ingezien dat de ontwikkeling van het taalniveau tegen de tijd dat een kind naar de *kindergarten* [circa 5 jaar; noot van de vertaler] gaat een krachtige voorspeller is van de best mogelijke resultaten die het zou kunnen behalen, maar bij veel van deze kinderen bleef de vooruitgang traag. De interventiebenaderingen van de jaren 1980 waren zeer gestructureerd en gedragsmatig. Zij focusten op het aanleren van afzonderlijke taal- en cognitieve vaardigheden, vaak zonder context en niet in de natuurlijke stroom van interacties. De hulpverlener had een doelvaardigheid die hij het kind wilde aanleren, en het kind herhaalde de vaardigheid een aantal keren totdat zij voldeed aan een vastgesteld criterium. Als de vaardigheid eenmaal was aangeleerd, probeerde de hulpverlener die te generaliseren. Hoewel dit in die tijd de voornaamste aanpak was, was die niet effectief voor alle kinderen, en een onthutsend groot aantal kinderen bereikte de schoolleeftijd zonder functioneel taalniveau.

Er ontstonden ook andere problemen. Ten eerste werden de afzonderlijke vaardigheden niet gemakkelijk overgebracht naar de leefwereld van het kind. Kinderen bleven afhankelijk van de prompts van anderen en waren niet in staat hun nieuwe vaardigheden spontaan en zelfstandig te gebruiken. Ten tweede kwam deze gestructureerde aanpak van het onderricht niet overeen met de manier

waarop kinderen van nature leren. Waar zich typisch ontwikkelende kinderen leren door spel en sociale interacties brachten kinderen met ASS vele uren per week zittend door aan een tafel, in een onnatuurlijke omgeving, om vaardigheden steeds weer te herhalen. Ten derde focusten deze benaderingen niet op de vele andere aspecten van de ontwikkeling die een kind een stem in deze wereld geven zoals *spontane* communicatie, betrokkenheid, zelfstandigheid en flexibiliteit. Kinderen met autisme kregen de fundamentele van sociale interactie niet aangeleerd en kregen niet de mogelijkheid om deze vaardigheden van hun omgeving te leren. Met de nadruk op afzonderlijke handelingen zagen we de lijm die deze vaardigheden verbindt en ze betekenisvol maakt over het hoofd. De vraag was dus hoe we het beter konden doen.

De juiste doelstellingen

In 1985, een paar jaar nadat ik dat eerdergenoemde meisje had ontmoet, deed ik postdoctoraal onderzoek in het lab van Marian Sigman aan de UCLA. In die tijd was Sigman misschien wel de prominentste onderzoeker op het gebied van ontwikkeling in het veld van ASS. Ik genoot het grote voorrecht om tegelijkertijd in dat lab te zijn met Peter Mundy en vlak na Judy Ungerer, beiden ontwikkelingspsycholoog met expertise op het gebied van de vroege typische ontwikkeling die zij toepasten op sociale communicatie en spel van jonge kinderen met ASS. We deden vele experimentele studies naar de belangrijkste verschillen in ontwikkeling van kinderen met ASS en zich typisch ontwikkelende kinderen en kinderen met andere ontwikkelingsbeperkingen dan ASS.

Ons team hield zich bezig met de aanzienlijke vertraging in de taalontwikkeling van kinderen met ASS, en we vroegen ons af welke van de benodigde communicatieve vaardigheden in de typische ontwikkeling ook bij ASS naar voren kwamen. Van deze eerste onderzoeken leerden we dat kinderen met ASS daadwerkelijk specifieke problemen in de vroege sociale communicatie hebben, namelijk met gedeelde aandacht, een vaardigheid die zich ontwikkelt voordat kinderen gesproken taal leren gebruiken. Gedeelde aandacht verwijst naar het actief delen van een focus op een object of activiteit tussen twee mensen. Het gaat er daarbij om dat één persoon de aandacht van de ander richt of deelt door te kijken, te wijzen, te tonen, te geven of opmerkingen te maken over het object of de gebeurtenis. Kinderen met ASS vertoonden de minste gebaren voor gedeelde aandacht vergeleken met andere kinderen van dezelfde leeftijd en hetzelfde cognitieve niveau. Echter, binnen de groep van kinderen met autisme, hadden de kinderen die meer gebaren voor gedeelde aandacht vertoonden meer vaardigheden op het gebied van gesproken taal (Mundy, Sigman, & Kasari, 1990).

Daarom werd gedeelde aandacht een centraal onderwerp van mijn postdoctorale onderzoek in Sigmans laboratorium. Belangrijke problemen bij gedeelde aandacht hebben tegenwoordig veel belangstelling, maar deze aanpak was destijds tamelijk nieuw. Mundy breidde de toepassing van de Early Social Communication Scales (ESCS), een meetinstrument voor gedeelde aandacht en andere aspecten van sociale communicatie, uit naar kinderen met ASS. Studies met behulp van de ESCS vestigden de aandacht op de unieke sterke en zwakke kanten van de sociale-communicatievaardigheden van kinderen met autisme en hielpen gedeelde aandacht te isoleren als een belangrijke ontbrekende schakel in de taalontwikkeling van kinderen met autisme.

Ungerer, ook postdoctoraal onderzoeker bij Sigman, bestudeerde overeenkomsten en verschillen in het speelgedrag van kinderen met ASS. De theorie was dat spel belangrijk was voor de ontwikkeling, aangezien het de talige en sociale ontwikkeling bij typische kinderen voorspelt. Zij ontwikkelde meetinstrumenten voor zelfstandig en sociaal spel en vond zeer specifieke verschillen in het spel van kinderen met ASS, vergeleken met andere kinderen van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Kinderen met ASS vertoonden het vermogen om met speelgoed te spelen zoals het bedoeld was (bijv. rijden met een vrachtautootje of vormen in een vormensorteerder stoppen), maar zij toon-

den beperkingen op het gebied van symbolische speelhandelingen, zoals ingebeeldde rollen aan-nemen of doen alsof poppen levend zijn. Zij hadden moeite met de imaginerende, flexibele en spon-tane aard van spel en hadden ook problemen met het meedoen aan sociaal spel (wederkerig spel met anderen). Dit vroege fundamentele werk over de ontwikkeling van spel en sociale commu-nicatie van kinderen met ASS leidde tot meer inzicht in de zaken die we moesten verbeteren en bepaalde de volgende fase van mijn loopbaan, waarin ik interventies ging toetsen.

De interventie

JASPER is een interventie gericht op gedeelde aandacht (*joint attention*, 'JA'), symbolisch spel (*sym-bolic play*, 'SP'), betrokkenheid (*engagement*, 'E') en regulatie (*regulation*, 'R'). JASPER begon vorm te krijgen in 1997, toen ik onderzocht hoe je kleuters met ASS gedeelde aandacht en spel kon aan-leren. In deze studie vergeleken we een interventie gericht op het aanleren van gedeelde aandacht en een interventie gericht op het aanleren van spel, met de best ontwikkelde behandeling op dat moment, *Discrete Trial Training* (DTT; Lovaas, 1987). DTT is gebaseerd op toegepaste gedragsanalyse (*Applied Behavior Analysis*; ABA). Behandeldoelen worden opgesplitst in kleine, hanteerbare stappen, en activiteiten worden vereenvoudigd om zo veel mogelijk succesvolle responsen te krijgen (Smith, 2001). Een belangrijk werkzaam ingrediënt van deze aanpak is het aanleren van het onderscheid kunnen maken tussen prikkels en het bieden van systematische bekrachtiging (Smith, 2001). Dit leidt tot een zeer gestructureerde, door een volwassene geleide interventie, die gewoonlijk losstaat van het natuurlijke contact om afleiding te verminderen. Alle kinderen in de studie kregen vele uren per week DTT (6 uur per dag, 5 dagen per week). We vervingen 30 minuten van DTT door onze spel- en gedeelde-aandachtinterventie, waardoor de totale interventietijd van elk kind gelijk bleef. Na afronding van het onderzoek vonden we dat zowel de interventie op het gebied van gedeelde aandacht als die gericht op spel het taalniveau significant meer verbeterde dan het DTT-programma alleen (Kasari, Paparella, Freeman, & Jahromi, 2008).

De gedeelde-aandachtinterventie verbeterde ook gedeelde-aandachtvaardigheden meer dan de andere interventies, en de spelinterventie verbeterde het spel in hogere mate dan de andere inter-venties. Met andere woorden, wanneer gedeelde aandacht en spel specifieke doelen van de inter-ventie waren, dan verbeterden die vaardigheden bij kinderen met ASS (Kasari, Freeman, & Papa-rella, 2006). Dit was een opwindend moment in ons onderzoek, aangezien we inzagen dat een korte en doelgerichte interventie significante effecten kon hebben op het taalniveau van kinderen. Toen kinderen een jaar later (Kasari et al., 2008), vijf jaar later (Kasari, Gulsrud, Freeman, Paparella, & Helleman, 2012) en zelfs tien jaar later (Gulsrud, Helleman, Freeman, & Kasari, 2014) getest werden, hadden zowel de spel- als de gedeelde-aandachtinterventies het taalniveau van kinderen meer verbeterd dan het DTT-programma alleen. Een onverwachte bevinding was dat kinderen die de gedeelde-aandacht- of de spelinterventie hadden gekregen meer sociale betrokkenheid met hun ouders vertoonden, hoewel bij deze studie hun ouders de interventie niet aangeleerd hadden gekregen (Kasari et al., 2006). Onze hypothese was dat gedeelde betrokkenheid, gemeten door de tijdsduur die kind en ouder besteedden aan een gedeelde activiteit, het gemeenschappelijke ele-ment was van de twee experimentele interventies en dat daarom de kinderen in deze twee groepen een vergelijkbare groei van hun taalniveau hadden, vergeleken met de groep die alleen DTT kreeg. Bovendien waren de kinderen meer gereguleerd met meer betrokkenheid. Deze gegevens leverden belangrijke informatie op voor het combineren van de gedeelde-aandacht- en de spelinterventie in één geïntegreerde interventie. Deze werd vervolgens JASPER genoemd als afkorting voor de be-langrijkste interventiedoelen: **J**oint **A**ttention (gedeelde aandacht), **S**ymbolic **P**lay (symbolisch spel), **E**ngagement (betrokkenheid) en **R**egulation (regulatie).

De resultaten

Nadat we de onderdelen van JASPER hadden samengebracht in één interventieaanpak, begon ik met een reeks onderzoeken om meer inzicht te krijgen in hoe en wanneer JASPER de uitkomsten van kinderen verbeterde. We deden korte studies (3-6 maanden) om te bepalen of we snel mogelijke verandering zouden zien, en we toetsten zowel de proximale als de distale effecten van de interventie. We begonnen de uitkomsten van kinderen van voorschoolse leeftijd te onderzoeken waarbij we direct samenwerkten met hulpverleners. Na dit eerste succes breidden we onze aanpak uit met het coachen van verzorgers, leerkrachten en paraprofessionals, en werkten we in klinieken, bij mensen thuis en op scholen. We bepaalden effecten voor kinderen van de babyleeftijd tot de eerste jaren van de basisschool, kinderen die minimaal tot zeer verbaal begaafd waren en kinderen met een verstandelijke beperking. We vergeleken JASPER met andere werkzame interventies en onderzochten wat er gebeurde bij afzonderlijke interventies en wanneer het programma werd gecombineerd met andere interventies.

Na meer dan tien gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken in ons laboratorium en door andere onderzoekers in onafhankelijke laboratoria, kunnen onze bevindingen als volgt worden samengevat:

- 1 **Verandering is mogelijk.** Na een korte periode blijkt duidelijk verbetering van de belangrijkste problemen bij autisme op het gebied van sociale communicatie.
- 2 **Verandering is belangrijk.** Verbetering van de belangrijkste problemen met gedeelde aandacht en spel hebben in een later stadium effecten op het cognitieve en taalniveau.
- 3 **Verandering is afhankelijk van ontwikkeling.** Kinderen met autisme vormen een heterogene groep. Sommige kinderen hebben er heel snel baat bij, en bij anderen verloopt het veel trager. De uitkomsten zijn niet hetzelfde voor alle kinderen, maar ook kleine veranderingen kunnen helpen.
- 4 **JASPER kan flexibel worden toegepast.** JASPER is een uitgebreide sociale-communicatiemodule die goed samengaat met andere therapieën. Deze flexibiliteit maakt het mogelijk dat JASPER gemakkelijk kan worden ingezet in uiteenlopende omgevingen, zowel in het inclusief of speciaal onderwijs als bij alledaagse activiteiten thuis, en kan voor extra individualisering worden gecombineerd met andere behandelingen.
- 5 **JASPER heeft werkzame ingrediënten.** Wanneer ouders een JASPER-strategie gebruikten van het imiteren van het kind en contact maken in een adequaat tempo (*mirrored pacing*), slaagden zij er beter in om te komen tot langere periodes van gedeelde betrokkenheid dan wanneer zij deze strategie niet gebruikten (Gulsrud, Jahromi, & Kasari, 2010). Wanneer hulpverleners JASPER gebruiken en de gedeelde betrokkenheid met kinderen vergroten, zijn kinderen meer geneigd om zelf gebaren voor gedeelde aandacht te vertonen, en een toename van gebruik van gebaren voor gedeelde aandacht resulteert in een later stadium in een grotere taalvaardigheid (Shih, Shire, Chang, & Kasari, 2021).

Onderzoek naar vroege interventie is noodzakelijk. Op dit onderzoeksterrein worden voortdurend nieuwe modellen ontwikkeld en verschijnen nieuwe studies. Er zijn echter een paar dingen die we in het achterhoofd moeten houden wanneer we het beschikbare bewijs bekijken. Ten eerste zijn er weliswaar vele interventies voorhanden voor kinderen met autisme, maar zijn de meeste nooit goed getoetst (wat betekent dat we niet weten of de interventie op zichzelf beter is voor het kind dan degene waar het momenteel toegang toe heeft, als die er al is). Soms is duidelijk dat de interventie niet werkte. Het is belangrijk om te bedenken dat het feit dat een studie gepubliceerd is niet betekent dat die statistisch of klinisch significant is. Het is van wezenlijk belang om ook de artikelen zelf te lezen. Ook geldt dat geen enkele interventie hetzelfde werkt voor elk kind. Sommige

kinderen hebben er ongelooflijk veel baat bij, terwijl andere veel trager vooruitgang boeken. Vaak heeft dat te maken met het startpunt van het kind, en we moeten zowel hoopvol als realistisch zijn over wat we met een interventie kunnen bereiken (Georgiades & Kasari, 2018).

Ten tweede zijn de meeste kinderen met autisme nooit onderzocht. Studies includeren en exclu-deren bepaalde kinderen op grond van hun model en de onderzoeksvragen. Bij JASPER hebben we studies gedaan naar kinderen die vaak buiten onderzoek worden gehouden, waaronder kinderen uit groepen met een laag inkomen, die een minimaal verbaal taalvermogen hebben en die niet uit de dominante taal- en cultuurcommunity komen. Als het vakgebied zich verder ontwikkelt, zullen we meer te weten komen over welke interventies het best werken voor welke kinderen en hun families.

Omdat we binnen de Verenigde Staten veel studies op verschillende locaties hebben gedaan en we mensen in andere landen hebben getraind, hebben we vastgesteld hoeveel informatie verzor-gers, hulpverleners en opleiders nodig hebben om JASPER zeer nauwkeurig uit te voeren. Dit heeft ons in staat gesteld om JASPER breed te trainen en te verspreiden.

Conclusie

Nu zijn we hier aangeland, ruim twintig jaar na die eerste onderzoeken naar gedeelde aandacht en spel, en we hebben een hele evolutie doorgemaakt. Het interventielandschap ziet er vandaag de dag heel anders uit dan toen ik begin jaren 1980 dat kleine meisje tegenkwam. We weten nu veel meer over ASS, en ook hoe we kinderen in hun vroege jeugd kunnen signaleren en diagnosticeren. Veel minder kinderen zijn minimaal verbaal, en we hebben een groter aanbod van effectieve inter-venties. We hebben uit de eerste hand gezien welke positieve impact interventie heeft gehad op de vele kinderen en families met wie we in de loop der jaren hebben gewerkt. Met ons onderzoek naar hoe JASPER werkt voor allerlei verschillende leerders en settings zijn we klaar voor de toekomst. In deze toekomst zullen we gedetailleerder onderzoeken op welke uiteenlopende manieren JASPER de ontwikkeling van kinderen met ASS kan ondersteunen, terwijl we anderen, zoals jij, helpen om toegang te krijgen tot deze informatie. Wij hopen dat dit boek dient als een behulpzame gids bij het ondersteunen van families en kinderen met ASS.

Connie Kasari

Inhoud

Deel I Inleiding tot JASPER

Hoofdstuk 1	Wat is JASPER?	17
Hoofdstuk 2	Kerndomeinen	28

Deel II Doelen stellen

Hoofdstuk 3	Uitvoering van de SPACE	55
Hoofdstuk 4	Bepalen van verworven en doelvaardigheden	82

Deel III De sessie voorbereiden

Hoofdstuk 5	Inleiding tot JASPER-routines	95
Hoofdstuk 6	JASPER-routines samenstellen	109
Hoofdstuk 7	Vorbereiden van een JASPER-omgeving	125
Hoofdstuk 8	Het fundament leggen voor betrokkenheid en regulatie	141

Deel IV Spelen

Hoofdstuk 9	Imiteren en modelleren van spel	163
Hoofdstuk 10	De basis leggen	175
Hoofdstuk 11	Routines uitbreiden	187

Deel V Communicatie

Hoofdstuk 12	Kerncommunicatiestrategieën	211
Hoofdstuk 13	Programmeren voor gebaren en taalgebruik	223
Hoofdstuk 14	Een spraakcomputer incorporeren	246

Deel VI Probleemoplossing

Hoofdstuk 15	Ondersteuning van betrokkenheid	259
--------------	---------------------------------	-----

Hoofdstuk 16	Ondersteuning van regulatie	275
Hoofdstuk 17	Ondersteuning van productief spel in de context van RRB's	296

Deel VII **Conclusie**

Hoofdstuk 18	Integratie	319
Bijlage A	Checklist strategieën	331
Bijlage B	Antwoorden oefeningen	332
Bijlage C	Caity's speelgoedkist	343
Literatuur		347
Over de auteurs		351

Kopers van dit boek kunnen materialen en een geannoteerde bibliografie downloaden op de productpagina van dit boek op www.hogrefe.nl. Deze downloads zijn bedoeld voor gekwalificeerde behandelaren voor persoonlijk gebruik met cliënten. De downloads mogen niet op een andere manier gebruikt of verspreid worden.