

# Tidlig opsporing og tidlig diagnosticering af børn med autisme som forudsætning for effektiv intervention

af

Linda Lundgaard Andersen, ph.d., lektor  
Institut for Uddannelsesforskning  
Roskilde Universitetscenter

&

Joi Bay, forskningsstipendiat  
Forskningsafdeling III, Det juridiske Fakultet  
Københavns Universitet

November 2004

## **Tidlig opsporing og tidlig diagnosticering af børn med autisme som forudsætning for effektiv intervention**

### *Resumé*

Som en følge af det kraftigt stigende antal børn, der i de vestlige lande bliver diagnosticeret inden for det autistiske spektrum, og som et resultat af forskningsmæssig viden om sammenhænge mellem alder ved behandlingsstart og behandlingseffekter i forhold til børn med autismespektrumforstyrrelser, er der i de senere år blevet mobiliseret ny vidensproduktion og nye initiativer med henblik på at blive i stand til at igangsætte interventioner så tidligt som muligt i børnenes liv.

Indtil for få år siden omfattede begreberne tidlig diagnosticering af autisme og tidlig intervention i forhold til autisme primært børn i alderen mellem 3 år og indtil starten af skolegangen; altså svarende til børnehalebørn i Danmark. Men i de seneste år er 'tidlig' internationalt i stigende omfang kommet til at omfatte yngre børn — altså børn i vuggestuealderen. Det skyldes, at betydningen af tidlig screening og diagnosticering i stadig stigende grad er blevet anerkendt af de relevante faglige fora og af offentlige myndigheder. Sideløbende hermed er der blevet udviklet stadig bedre screenings- og diagnosticerings-redskaber, og eksisterende interventionsmetoder er blevet videreudviklet og tilpasset børn under 3 år gamle. Denne udvikling viser sig i anbefalinger fra de relevante faglige organisationer og myndigheder, i autismeforskningen og i nye behandlingstilbud til vuggestuebørn.

Blandt alle førende fagfolk, faglige foreninger, myndigheder og ekspertkomiteer er der en generel enighed om, at det nu er dokumenteret, at der er positiv sammenhæng mellem alder for start af autismespecifik intervention og langsigtede resultater. Jo tidligere en intervention kan igangsættes, desto bedre prognoser. Men forudsætningen for at kunne igangsætte ultra-tidlige interventioner er en forudgående diagnosticering af børn med autisme eller en identifikation af de børn, der er for unge til en egentlig diagnose, men som til gengæld udviser tidlige adfærdsmæssige tegn på senere udvikling af autistiske symptomer. Eftersom egentlige diagnosticeringsredskaber indtil videre kun med den fornødne reliabilitet kan anvendes til børn med en udviklingsalder over 18 måneder, har forskningen i stedet forsøgt at udvikle screeningsredskaber, der er anvendelige for yngre børn.

Screeningsredskaberne, som kan anvendes til børn omkring eller under 12 måneders alderen, kan identificere de børn, der er i fare for senere at udvikle autisme i diagnosticerbar form. Med tiden regner autismeforskere med, at den genetiske forskning vil kunne identificere en eller flere biomarkører, som endnu tidligere vil kunne udpege de børn, der senere vil udvikle autisme. Sideløbende med udvikling af tidlige screeningsredskaber er der fagpolitiske bestræbelser på at gøre screening for autisme til en del af de generelle helbredsundersøgelser, som spædbørn og småbørn i forvejen får tilbudt. Formålet er altså på et tidligt tidspunkt at kunne opspore de børn, hvis udvikling er forstyrret, og som derfor er kandidater til en ultra-tidlig intensiv intervention.

Sidste led i nyudviklingen af autismeindsatsen er forsøgene på at definere og implementere behandlingsformer, som er særlig velegnede til den ultra-tidlige intervention. Formålet er her at modificere de allerede kendte intensive og tidlige pædagogiske metoder på en sådan måde, at de bliver brugbare og effektive i forhold til spædbørn og børn i vuggestuealderen. Det er

også et gennemgående træk, at disse ultra-tidlige interventioner forsøgsvis tilbydes børn, der ikke har en diagnose, men som til gengæld udviser adfærdstræk, der viser, at de er i risikogruppen for en senere udviklingsforstyrrelse. Ved at tilbyde interventionen til børn, der er for unge til en egentlig autismediagnose, regner man med at kunne forbedre disse børns prognoser væsentligt, i sammenligning med de interventioner, der først igangsættes, når de autistiske symptomer er manifesterede nok til en egentlig diagnose.

### **Indledning**

Efter at betydningen af tidlig intervention i forhold til autismespektrumforstyrrelser hos småbørn blev erkendt i løbet af 1980'erne, har der internationalt været udfoldet bestræbelser på at udvikle redskaber og procedurer for tidligere diagnosticering af børn inden for det autistiske spektrum (fremover betegnet autisme). Disse bestræbelser har i de fleste vestlige lande resulteret i en diagnosticering i stadig tidligere alder. Og sideløbende er der blevet oprettet specialiserede behandlingstilbud til børn med autisme i børnehvealderen. Men inden for de seneste fem år har aldersgrænserne for, hvornår autisme eller forstadier til autisme kan identificeres, flyttet sig yderligere, og i de førende lande inden for autismeforskning – USA, Canada og England – foregår der i disse år massive udviklingsarbejder for at kunne starte den tidlige intervention endnu tidligere – i vuggestuealderen.

Denne artikel redegør for det videnskabelige grundlag for at opspore, diagnosticere og behandle børn med risiko for autisme allerede i vuggestuealderen. For at markere de nye aldersmæssige muligheder for identificering, diagnosticering og behandling anvendes betegnelsen ultra-tidlig diagnose og behandling, som altså refererer til indsatser i forhold til børn under tre år gamle; børn, der i en meget tidlig alder er blevet identificeret som værende i faregruppen for senere at udvikle en gennemgribende udviklingsforstyrrelse. Der er i mange tilfælde tale om frontforskning, som endnu ikke er kommet igennem den formelle publiceringsproces, hvorfor det i nogle tilfælde har været nødvendigt at anvende alternative kilder til den nyeste viden.

### **Resultater af den tidlige behandlingsmæssige indsats**

Når der i autismeforskning og -behandling er fokus på den tidlige diagnosticering og tidlige intervention, skyldes det, at de seneste 10-15 års indsats for at give intensive og målrettede tilbud til børn med autisme har vist sig at give overraskende gode resultater. En igangværende longitudinel studie fra *University of Michigans Autism and Communication Disorders Center* bekræfter disse resultater.

The center has been conducting a longitudinal study of children with autistic spectrum disorders (ASD) that started when participants were age 2 and followed them over many years with most of that subject group now in their teens.

Early intervention leads to better treatment, said Catherine Lord, director of the *U-M Autism and Communication Disorders Center* (...). The best way to deal with autism is to intervene as early as possible to treat the condition, she said. Children who developed even some very simple speech skills prior to the first time they were evaluated at age 2 were far more likely to overcome the disorder (...) she added.

"One third make incredible progress, with almost all children making real gains, even if they continue to have significant difficulties," Lord said. "About 5 percent of the children we have followed do not have symptoms of autism at age 9."

Another 10 percent are doing well but still have some mild social difficulties and or repetitive behaviors or interests. Another 10 percent clearly have behaviors associated with autism but are able to compensate enough to spend much of their time in mainstream activities and classes, she said. The rest do improve, but continue to have behaviors and difficulties associated with the ASD, according to Lord.

Contrary to popular fears that half of autistic children will never speak, the University of Michigan study show just 14 percent of autistic children are unable to talk by age 9 and 40 percent can speak fluently. (Autism and Communication Disorders Center, 2004)

De interventioner, der på den beskrevne måde har forbedret behandlingsresultaterne hos børn med autismespektrumforstyrrelser, er blevet udviklet i løbet af 1980'erne og 1990'erne. Interventioner, hvis effekter er dokumenteret i en lang række kontrollerede gruppeundersøgelser, hvor man har sammenlignet effekterne af en velbeskrevet, systematisk og intensiv behandlingsmetode med andre mindre intensive metoder (Anderson, Avery, DiPietro, Edwards, & et al., 1987; Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2001; Birnbrauer & Leach, 1993; Boyd & Corley, 2001; Dunlap & Fox, 1999; Eikeseth, Smith, Jahr, & Eldevik, 2002; Fenske, Zalenaki, Krantz, & McClannahan, 1985; Gina Green, 1996; Handleman, Harris, Celiberti, Lilleht, & Tomchek, 1991; Sandra L. Harris & Handleman, 2000; S. L. Harris, Handleman, Gordon, Kristoff, & Fuentes, 1991; S.L. Harris, Handleman, Kristoff, Bass, & Gordon, 1990; Lovaas, 1987; McEachin, Smith, & Lovaas, 1993; Mudford, Martin, Eikeseth, & Bibby, 2001; Odom et al., 2003; Sallows & Graupner, 1999; Sheinkopf & Siegel, 1998; Smith, 1999; Smith, Buch, & Gamby, 2000; Smith, Eikeseth, Klevstrand, & Lovaas, 1997; Smith, Groen, & Wynn, 2000; Weiss, 1999).

Denne forskning og en række efterfølgende metaanalyser har vist, at en tidlig og intensiv behandlingsindsats fører til store forbedringer inden for intelligenskvotient, sprogforståelse, ekspressivt sprog og social adfærd, men der er blandt forskerne ikke enighed om, hvorvidt disse resultater er effekter af en særlig pædagogisk metode, eller om tilsvarende fordelagtige resultater kan opnås med flere forskellige intensive metoder (Bay & Andersen, 2002).

Barnets alder og dets betydning for behandlingsresultater har også været et forskningstema. Her viser flere undersøgelser, at der er tale om en positiv sammenhæng mellem barnets alder ved behandlingsstart og behandlingens resultater: Jo yngre alder desto bedre resultater, hvad angår intelligenskvotient, færre autistiske adfærdstræk og flere, der er i stand til at påbegynde et normalt skoleforløb baseret på inklusion (Bay & Andersen, 2002).

Disse forskningsresultater har haft som konsekvens, at der blandt fagfolk og myndigheder i de lande, der er førende i autisdeforskning og -intervention, er enighed om den prognostiske værdi af ultra-tidlig diagnosticering eller opsporing og tilsvarende tidlig intervention. Således har *Committee on Educational Interventions for Children with Autism*, som i USA er nedsat af det nationale forskningsråd med det formål at afsøge eksisterende dokumentation om autisme, fremhævet nødvendigheden af at indføre generelle screeningsprogrammer med henblik på at kunne igangsætte tidlig intervention:

Children with autistic spectrum disorders, like children with vision or hearing problems, require early identification and diagnosis to equip them with the skills (e.g., imitation, communication) to benefit from educational services, with some evidence that earlier initiation of specific services for autistic spectrum disorders is

associated with greater response to treatment (...). There are clear reasons for early identification of children, even as young as two years of age, within the autism spectrum. (Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001)

Lederen af det amerikanske *National Institute of Mental Health*, Thomas Insel, understreger også behovet for at igangsætte interventioner på et tidligt tidspunkt i børnenes liv. Han udtaler til *Journal of the American Medical Association*:

Children with autism who respond to intense intervention may not be exactly free of rituals and social deficits, but they will be subtle. These will be kids who can attend regular school and achieve things and be very successful. The key here is getting to them at an early stage. The earlier you can get started, the better the outcome (...). The best evidence is that if you can get to the children early in the course of the disease, you can have a rather profound impact. And there are kids – somewhere between 20% and 25% perhaps – for whom you can see a reversal of symptoms and what one could almost call a recovery. (Vastag, 2004)

Den amerikanske Sundhedsstyrelses officielle anbefalinger om autismebehandling er på linie med disse udtalelser:

Intensive, sustained special education programs and behavior therapy early in life can increase the ability of the child with autism to acquire language and ability to learn. Special education programs in highly structured environments appear to help the child acquire self-care, social, and job skills. Only in the past decade have studies shown positive outcomes for very young children with autism. Given the severity of the impairment, high intensity of service needs, and costs (both human and financial), there has been an ongoing search for effective treatment. (U.S. Surgeon General, 1999)

### **Lægefaglige foreningers anbefalinger om tidlig diagnose og behandling**

Forudsætningen for, at disse gunstige behandlingsresultater ved tidlig intervention kan opnås, er imidlertid, at børn med autisme opspores og diagnosticeres i en tilstrækkelig tidlig alder. Det er baggrunden for, at alle de relevante lægefaglige foreninger i USA i løbet af de seneste år har udarbejdet kollegiale retningslinier for tidlig diagnosticering og henvisning af børn med autismspektrumforstyrrelser til intensiv behandling.

I USA har tre centrale faglige foreninger udgivet bindende anbefalinger – såkaldte 'guidelines' og 'best practices' – om tidlig diagnosticering af og intervention i forhold til autismspektrumforstyrrelser hos småbørn. Det gælder *American Academy of Neurology and the Child Neurology Society*, *American Academy of Pediatrics* samt *American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Både 'guidelines' og 'best practices' fungerer som en præcisering af, hvad der på dansk beteges som 'god lægefaglig praksis' inden for et specialområde af lægefaget. Disse anbefalinger har således en kollegial retsvirkning over for foreningernes medlemmer, som – hvis de ikke følger 'god praksis' inden for faget – risikerer kollegiale sanktioner, ligesom overtrædelser af anbefalinger om god praksis kan bruges i eventuelle retssager imod medlemmer af disse faggrupper. De amerikanske 'guidelines' og 'best practices' har således vidtrækkende konsekvenser og er dokumenter, der på afgørende måde former praksis for fagets udøvere.

*American Academy of Neurology and the Child Neurology Society*

*American Academy of Neurology and The Child Neurology Society* har nedsat en komité – *Quality Standards Subcommittee* – som har gennemgået den tilgængelige forskning om autisme, og foreningen har siden udgivet en såkaldt 'practice parameter' om screening og diagnosticering af autisme (Filipek, 1999, 2000). Som begrundelse for disse vejledninger til foreningens medlemmer anfører komiteen:

Identifying children with autism and initiating intensive, early intervention during the preschool years results in improved outcomes for most young children with autism. Early diagnosis of autism and early intervention facilitates earlier educational planning, provisions for family supports and education, management of family stress and anguish, and delivery of appropriate medical care and treatment. (Filipek, 2000).

Praksisvejledningen fra *American Academy of Neurology and the Child Neurology Society* understreger betydningen af tidlig identifikation af børn i risikogruppen for udvikling af autisme og tidlig diagnosticering af autisme, men gør det også obligatorisk for medlemmerne at henvise ny-diagnosticerede børn til relevante tidlige interventionsprogrammer. Anbefalingerne fremhæver desuden nødvendigheden af at minimere tiden, fra en mistanke om forstyrrelser inden for det autistiske spektrum opstår, til en egentlige diagnose foreligger, og en tidlig og intensiv behandling bliver iværksat.

Screening activities are crucial to early diagnosis. The purpose of screening is to identify children at risk for autism as soon as possible so that they can be rapidly referred for full diagnostic assessment and needed interventions. The press for early identification comes from evidence gathered over the past 10 years that intensive early intervention in optimal educational settings results in improved outcomes in most young children with autism, including speech in 75% or more and significant increases in rates of developmental progress and intellectual performance (...) Thus, early screening and early identification are crucial for improving outcomes of children with autism (Filipek, 1999 #1; p. 440)

*American Academy of Pediatrics*

I 2001 gik *American Academy of Pediatrics* sammen med en række andre nationale faglige foreninger for lægefagligt personale, som udfører sundhedsmæssige undersøgelser af spæd- og småbørn. Resultatet blev en fagpolitisk erklæring om behovet for udviklingsmæssig overvågning af alle børn med henblik på at kunne identificere børn med udviklingsforstyrrelser – *The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children*.

Erklæringen fra *American Academy of Pediatrics* anbefaler, at

All children should be formally monitored for developmental progress at every well-child care visit. Developmental surveillance is an important function of the paediatrician in the context of the medical home and should include social-emotional milestones in addition to the more traditional motor, cognitive, and language ones. Parents may complete a standardized developmental questionnaire or an objective screening tool may be used during the visit. Any concerns should prompt the paediatrician to perform a more comprehensive standardized test. (...) There must be a high index of suspicion, especially when parents have concerns about their child's language and social development, and extra attention should be given to subsequent

siblings of children with isolated ASD. The importance of early diagnosis cannot be overemphasized. (American Academy of Pediatrics, 2001)

Erklæringen understreger også, at tidlig diagnose, der resulterer i en tidlig, relevant og konsistent intervention, beviseligt resulterer i en forbedret langtidsprognose.

Recent evidence that the prevalence of diagnosed ASD may be increasing and that early diagnosis and intervention are likely associated with better long-term outcomes has made it imperative that paediatricians increase their fund of knowledge regarding the disorder (...) The paediatrician is faced with the challenging task of suspecting an ASD diagnosis as early as possible and implementing a timely treatment plan to achieve the best outcome for the child and family.

Early diagnosis is imperative to ensure prompt referral to an appropriate early intervention program (...). Early diagnosis resulting in early, appropriate, and consistent intervention has also been shown to be associated with improved long-term outcomes (Committee on Children With Disabilities, 2001).

#### *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*

Autismespektrumforstyrrelser er lægefagligt kategoriseret som psykiatriske lidelser. Derfor har også *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, der er den faglige forening for amerikanske børne- og ungdomspsykiatere, udsendt retningslinier for medlemmernes ansvar for, at børn hurtigt bliver udredt, diagnosticeret og henvist til relevante, tidlige og intensive behandlingstilbud.

Vejledningen understreger, at der er en stadig voksende forskningsmæssig dokumentation for, at tidlig, intensiv og vedvarende behandling har langtrækkende positive effekter for personer med autisme. For øjeblikket er intensive pædagogiske tiltag den bedste behandling, og det er en behandling, der kan udvikle de basale sociale, kommunikative og kognitive evner. Det fremhæves samtidig, at sådanne pædagogiske indsatser bør strække sig over hele året og ikke afbrydes af skolesystemets sædvanlige sommerferier, eftersom sådanne pauser i behandlingen ofte resulterer i regressioner.

There is evidence that with earlier detection and with the better provision of services, the prognosis for autism has improved (...). Autism is a common disorder of childhood. Yet, it often remains unrecognized and undiagnosed until or after late preschool age because appropriate tools for routine developmental screening and screening specifically for autism have not been available. Early identification of children with autism and intensive, early intervention during the toddler and preschool years improves outcome for most young children with autism (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999)

#### *Storbritannien: The National Initiative on Autism - Screening and Assessment*

I Storbritannien findes der endnu ikke tilsvarende, bindende lægefaglige anbefalinger, men der er igangsat et forarbejde til sådanne retningslinier. Der er blevet nedsat en faglig gruppe – *The National Initiative on Autism: Screening and Assessment* (NIASA) med det formål at udarbejde retningslinier for tidlig identifikation og tidlig intervention. Gruppen er nedsat af *Royal College of Paediatrics and Child Health, Faculty of Child and Adolescent Psychiatry* samt *Royal College of Psychiatrists* (Medical Research Council, 2001).

### **Anbefalinger fra offentlige myndigheder**

I forlængelse af de lægefaglige foreningers anbefalinger har en række amerikanske og europæiske stater oprettet særlige myndigheder, der har ansvaret for den tidlige opsporing, diagnosticering og behandling af børn med autisme. Disse myndigheder har i mange tilfælde udgivet vejledninger til forældre og til fagfolk vedr. den tidlige intervention i forhold til børn med autisme. Det gælder således New York, California, Maine, New Jersey, Pennsylvania, Connecticut, Rhode Island, Irland og Nordirland (California Departments of Education and Developmental Services, 1997; Clinical Practice Guideline Development Panel, 1999; Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001; Connecticut Birth to Three System, 2002; Maine Administrators of Services for Children with Disabilities, 2000; New Jersey Early Intervention System - Birth to Three, 2003; Northern Ireland Task Force on Autism, 2002; Pennsylvania Autism Task Force, 2003; Pennsylvania Autism Task Force, 2004; Rhode Island Kids Count, 2003; Task Force on Autism, 2001; The Pennsylvania Autism Taskforce EI-Subcommittee, 2003; U.S. Surgeon General, 1999).

De tidligste af disse myndigheder arbejdede i første omgang med førskolebørn generelt, men i en række stater har man opdelt den tidlige indsats, således at der nu er særlige vejledninger og særlige programmer specifikt for børn mellem 0 og 3 år. De færreste af disse børn i vuggestuealderen har en formel diagnose for autisme, men de er børn med særlige behov, og de er børn, som udviser en række af de meget tidlige tegn på, at de har særlig risiko for at blive diagnosticeret med autisme, når de bliver lidt ældre.

Formålet med de statslige myndigheders anbefalinger er primært at øge bevidstheden omkring de meget tidlige tegn på senere autisme hos forældre og hos personale i den primære sundhedstjeneste. Fagfolk, der arbejder med diagnosticering af børn med autisme, eller som leverer tidlige interventioner til børn med autisme, er bekendte med disse tidlige tegn, men det samme gør sig ikke nødvendigvis gældende for fagfolk, der arbejder i den primære sundhedstjeneste. Anbefalinger om tidlig screening og tidlig intervention er derfor rettet imod fagfolk, som ikke har en specialistviden om autisme, men som er dem, der først kommer i kontakt med børn, der har potentialer for senere at blive diagnosticeret med autisme. Hvis man vil fremskynde den tidligere diagnosticering og intervention, er det nødvendigt at forøge den almene viden om, hvilke tidlige tegn der kan tyde på behov for tidlig intervention.

En af de stater, som har udviklet et system til tidlig screening for autisme, er Connecticut. Her er der desuden oprettet et særligt tilbud til børn mellem 0 og 3 år, som er i risiko for senere at blive diagnosticeret med autisme. Der er samtidig blevet udgivet en særlig vejledning i, hvordan man som fagperson med kontakt til spædbørns- og småbørnsfamilier kan bidrage til en tidlig identifikation af børn, der har brug for en ultra-tidlig og intensiv intervention. Det hedder heri, at

Primary health care providers and early intervention professionals need to be familiar with the early signs of Autism Spectrum Disorder. (...) Screening should be completed if a child is exhibiting any of the warning signs or early indicators of ASD. (Connecticut Birth to Three System, 2002)

I Connecticut er der desuden blevet udarbejdet en meget detaljeret checkliste over udviklingstræk, der kan bestyrke en mistanke om behov for en autismeorienteret udredning og diagnose. I den forbindelse understreges det, at man som fagperson ikke skal bagatellisere betydningen af udviklingstræk, der kan tyde på begyndende udvikling af autismespecifikke



former for adfærd. Sådanne anbefalinger er nødvendige, fordi det har vist sig, at forældres meget tidlige bekymringer om fejludviklinger ikke er blevet taget tilstrækkeligt alvorligt, men tværtimod er blevet henvist til 'at se tiden an' eller 'at det er noget, han vokser fra'.

I Connecticut's officielle anbefalinger om indsats over for børn i vuggestuealderen, der udviser tidlige tegn på en begyndende udviklingsforstyrrelse, understreges samtidig betydningen af, at den relevante form for intervention igangsættes tidligt:

Regardless of whether or not a child has a diagnostic label or what the label is, research strongly supports the need for early identification and treatment of the behaviors that are characteristic of ASD.

The earliest possible start to intervention is essential. Children who receive appropriate services earlier achieve better results. One of the most exciting accomplishments in the field of ASD is the ability to recognize and treat the disorder at a very early age. The diagnosis of autism can be made reliably in 2-year olds by professionals experienced in the diagnostic assessment of young children with ASD and children are beginning to be referred even before age two years. The earlier children receive intervention, the more positive the outlook for their future. Research on treatment for ASD is encouraging. Although characteristics of ASD may be life-long, having ASD is no longer considered a barrier to a full and happy life. (Connecticut Birth to Three System, 2002)

En anden af de stater, der har etableret et særligt system til screening af børn med autismlignende udviklingstræk, er Pennsylvania. I en af flere rapporter fra *The Pennsylvania Autism Taskforce Early Intervention Subcommittee* hedder det bl.a.

There should be a protocol for physicians to follow to help screen children for developmental delays to refer for further assessment. It should be done early and frequently, for the earlier the diagnosis and intervention, the better the long-term outcomes are for the individual, family and community. There is an overall lack of knowledge of developmental 'red flags' and the understanding for the need to identify children early. This is true across the board for physicians, preschools and other professionals that deal with young children.

Physicians often take a 'wait and see' attitude in the early years, to keep from upsetting parents if the delay is not major, thinking the child may grow out of it. Often times, also at this age, parents are not ready to receive a diagnosis and may be in denial. The need for public awareness of autism and the importance of early intervention must be made. Parents need to receive this information early, and often to be monitoring their child's development, and what to do if there is concern. (The Pennsylvania Autism Taskforce EI-Subcommittee, 2003)

I Pennsylvania har man i lighed med en række andre stater indført screeningsredskaber, som er udviklet af organisationen *First Signs*. *First Signs* har til formål at opbygge viden og bevidsthed om tidlige tegn på autismespektrumforstyrrelser hos spædbørn og børn i vuggestuealderen. Til det formål har man udviklet egne screeningsredskaber, som har fundet bred anvendelse blandt fagfolk i USA. Om formålet med *First Signs* hedder det:

Health care providers are the only professionals who have routine contact with all children prior to school entrance. Although most medical providers recognize the value of early intervention, they have significant difficulty identifying children with developmental delays and disorders. An important reason is the increasing time pressure placed on them to improve productivity. Often, providers will not use developmental assessments because they require more time for observation than allowed; others use them, but choose measures that are not sensitive enough. Study after study show that 70% to 80% of children in need of services are not identified by their primary care provider. Consequently, children often miss all opportunities for assistance during the most critical time of brain development (...). *First Signs* is creating a national model for disseminating key information about early warning signs, the need for routine screening, and the treatment options available to parents of children diagnosed. *The First Signs* program provides practitioners with tools and training, and parents with education and support, to help young children stay on a healthy developmental path. (First Signs, 2004)

### **Behov for generel tidlig screening for autisme**

På baggrund af den stadig stigende prævalens af autismespektrumforstyrrelser har en række forskere og ekspertgrupper i de senere år arbejdet for, at der i forbindelse med almindelige helbredsundersøgelser bliver gennemført generelle screeninger for tidlige tegn på autisme blandt alle spædbørn. Som nævnt ovenfor anbefalede en ekspertgruppe nedsat af de føderale amerikanske forskningsråd, at der – i lighed med screening for høre- og synsned sættelser – blev indført en screening for tidlige tegn på autismespektrumforstyrrelser (Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001). Denne anbefaling ligger i forlængelse af en tidligere anbefaling fra et tværfagligt panel af eksperter nedsat af *American Academy of Neurology and Child Neurology Society*. Panelet, som repræsenterede ti forskellige sundhedsprofessioner, har gennemgået den eksisterende forskningsbaserede litteratur om tidlig identificering af børn i risiko for at få en autismediagnose (Filipek, 1999). Panelet anbefalede, at der i USA gennemføres en rutinemæssig screening af alle børn med henblik på identificering af børn med autismerisiko. Denne screening foreslås baseret på 5 udviklingsmæssige milestene:

- 1 Ingen pludren i 12-måneders alderen
- 2 Ingen brug af gesti (pege, vinke) i 12-måneders alderen
- 3 Ingen enkeltstående ord i 16-måneders alderen
- 4 Ingen spontan brug af 2-ordkombinationer i 24-måneders alderen
- 5 Tab af talesprog eller sociale færdigheder på hvilket som helst alderstrin.

I Storbritannien har der været tilsvarende bestræbelser på at indføre tidlige screeninger. Her har man gennemført en opfølgende evaluering af tidlige diagnosticeringer foretaget på børn i 2-års alderen. Opfølgningen blev foretaget, da børnene var 4-5 år gamle. Resultatet er, at den tidlige diagnose i 2-års alderen er reliabel og stabil. Resultaterne har ført til, at man i dele af England har etableret et generelt tilbud om tidlig udpegning af børn, der er i risikogruppen for autismespektrumforstyrrelser. Formålet med denne tidlige identifikation er at sikre mulighed for igangsættelse af tidlig og intensiv intervention, som kan forebygge mere alvorlige problemer senere i disse børns liv (Moore & Goodson, 2003). Andre steder i Storbritannien har man advaret imod at afskaffe generelle sundhedscheck af alle spædbørn, fordi fraværet af rutineundersøgelser vil resultere i et faldende antal opsporinger af børn, der kan udvikle

autisme. I en analyse af data fra generelle sundhedsundersøgelser blandt småbørn lyder konklusionen:

Analysis of our data suggests that routine surveillance is a valuable contribution factor for the early detection of PDD and thereby facilitates early intervention. Thus, if routine surveillance ceases, then an alternative method of early detection should be put in place (Tebruegge, Nandini, & Rithchie, 2004).

I en review-artikel om tidlig identifikation af spædbørn og vuggestuebørn, der er i risikozonen for at udvikle autismespektrumforstyrrelser, skriver Woods & Wetherby:

There is now mounting evidence demonstrating the effectiveness of intensive early intervention using a range of behavioral and naturalistic approaches with a substantial proportion of young children with autism spectrum disorder. For these children, research indicates that intervention provided before age 3 has a much greater impact than intervention provided after age 5. (...) Providing intensive early intervention is critical to maximizing outcomes for children with autism spectrum disorder and evidence suggests that the earlier intervention can begin, the better the outcome. (Woods & Wetherby, 2003)

Artiklen gennemgår den eksisterende viden om tidlige indikatorer på autistiske forstyrrelser, som først i en senere alder kan diagnosticeres endeligt. På baggrund af denne forskning anbefaler forfatterne, at man ikke venter på, at barnet opnår en alder, hvor en egentlig diagnose er mulig, men i stedet tilbyder tidlig og intensiv intervention også til de børn, der udviser de indikatorer, der kan være tegn på senere diagnosticerbar autisme.

Given the limitations of current research, it may not be possible to differentiate ASD from other developmental delays in children under 24 month of age. Additionally, it may not be possible to confirm or rule out a diagnosis of ASD until closer to 3 years of age. Therefore, identifying social communications delay and red flags for ASD may be more meaningful than specific diagnosis for infants and toddlers. (Woods & Wetherby, 2003)

### **Forskning i tidlige tegn på autisme**

Sideløbende med bestræbelserne på at fastholde eller indføre generelle screeninger for tidlige autistiske træk, er der en meget omfattende forskning i screenings- og diagnoseredskaber, som er anvendelige i en tidlig alder. Hvis man vil indføre autisme-screening i forbindelse med almindelige sundhedsundersøgelser af spædbørn, er det nødvendigt at have redskaber til rådighed, som er lette at anvende for sundhedspersonale uden autismespecifik viden, og som samtidig er valide og reliable i forhold til de tidligste tegn på en udviklingsforstyrrelse.

Forskningen i at finde tidlige tegn på autisme går i to retninger. På den ene side en genetisk forskning, som har til formål at finde en eller flere genetiske markører for autisme. På den anden side en adfærdsmæssig forskning, der har til formål at identificere en række meget tidlige adfærdstræk, der peger på en senere autismeudvikling. Begge typer af forskning har til formål tidligt at kunne identificere børn, der senere vil blive diagnosticeret med autisme. Den tidlige identificering indebærer nemlig, at der kan igangsættes en intensiv intervention, allerede inden de autistiske symptomer har vist sig eller er blevet en dominerende adfærds-

form hos barnet. Der er en udbredt forventning om, at en sådan ultra-tidlig intervention kan forhindre eller formindske senere autistiske træk.

Forskningen i tidlig identifikation af børn med risiko for autisme har i USA i de senere år modtaget en massiv støtte fra *National Institute of Mental Health*, der har igangsat 8 større forskningsprojekter på udvalgte autisdeforskningscentre. Denne forskningsmæssige investering skyldes primært, at det er veldokumenteret, at en meget tidlig intervention kan hæmme den videre udvikling af autistiske symptomer, og at børn, der i en meget tidlig alder får en sådan intensiv intervention, har betydelig bedre prognoser end børn, for hvem indsatsen først påbegyndes senere i deres liv (Vastag, 2004).

På *Autism Society of America's 35th National Conference on Autism*, som blev holdt i juli 2004, præsenteredes et af forskningsprojekterne, som er finansieret af *National Institute of Mental Health*, af professor i psykiatri og leder af *University of Washington Autism Center*, Geraldine Dawson (refereret fra *USA Today* - 25. juli 2004).

Dawson fortalte her, at man for øjeblikket forfølger en trestrengt strategi for at løse autismens gåde: tidlig genetisk identifikation, tidlig adfærdsmæssig identifikation og ultra-tidlig intervention. Den langsigtede strategi er baseret på genetisk forskning, der har som mål at forstå, hvad der forårsager autisme på et biologisk niveau. Den genetiske autisdeforskning forventes uden tvivl at give resultater – det er kun et spørgsmål om tid. Ifølge professor Dawson er det om fem år sandsynligt, at man ved nok om autismens genetik til at kunne identificere en såkaldt biomarkør – hvilket vil betyde, at man ved fødslen kan identificere de børn, der er i risikozonen for at udvikle autisme. En sådan biomarkør vil muliggøre, at man igangsætter intervention så tidligt som muligt.

En sådan tidlig identificering af børn med fare for at udvikle autisme er afgørende for videreudviklingen af adfærdsmæssige interventioner. Disse interventioner – anvendt adfærdsanalyse – kan, hvis interventionen igangsættes tidligt nok, muligvis forhindre autismen i at udvikle sig i kraft af den omstrukturering af hjernen, som er et resultat af interventionen. Professor Dawson fortalte, at de foreløbige forskningsresultater viser, at disse intensive interventioner faktisk kan stimulere hjerne kredsløb, der ikke fungerer normalt hos et barn med autisme.

På *Autism Center* ved *University of Washington* giver man intervention til børn, fra de er 18 måneder gamle. Børnene får intensiv intervention over en toårig periode, hvor de får 1:1-træning i op til 30 timer om ugen. Adfærdsmæssige interventioner lærer børn med autisme, at verden omkring indeholder interessant og vigtig social information. Geraldine Dawson erklærer, at det på sigt er målet at forebygge op til 25% af autismetilfældene via tidlig identifikation og tidlig intervention. For at identificere spædbørn med autisme så tidligt som muligt, arbejder man på at udvikle mere effektive diagnosticeringsredskaber, der kan anvendes, før børnene bliver 18 måneder. Den type af funktionsnedsættelse, som man typisk ser hos personer med autisme – fx. ikke at have interesse i andre mennesker – er noget, som vil kunne spores meget tidligt.

Et andet eksempel på forskning i den tidlige adfærdsmæssige identifikation er en longitudinel studie gennemført af Baird m.fl., hvor man har testet en tidlig anvendelighed af *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT). CHAT består af 9 spørgsmål, der besvares af forældrene, og 5 områder, som belyses i en klinisk observation, der kan foretages, fra barnet er 18 måneder

gammelt. Baird og hans kolleger screenede mere end 16.000 børn vha. CHAT i 18-måneders alderen. Ved en opfølgning, da børnene var 7 år gamle, viste det sig, at 98% af de børn, der blev identificeret som autisme-truede, senere havde fået en egentlig autismediagnose, men CHAT havde kun opfanget 38% af børnen, der i 7-års alderen var diagnosticeret inden for det autistiske spektrum. Det vil sige, at CHAT på den ene side ikke producerer mange falske positive, men derimod en meget betragtelig andel falske negative (Baird et al., 2000).

CHAT er senere blevet videreudviklet til M-CHAT – *Modified Checklist for Autism in Toddlers*. Denne checkliste består af 23 ja/nej spørgsmål, der besvares af forældre. I en longitudinel undersøgelse af 1293 2-årige børn blev der identificeret 58 børn i risikogruppen for autisme. Af disse blev 39 diagnosticeret med autisme. To år senere blev et udsnit af den oprindelige undersøgelsesgruppe – 537 børn – udredt igen. Diagnosen var uændret for 69% af børnene. På baggrund af disse resultater blev checklistens sensitivitet (dvs. dens evne til at opfange alle relevante børn), dens specificitet (dvs. dens evne til diskriminere) og dens positive og negative forudsigelseskraft undersøgt. Det viste sig her, at M-CHAT i sammenligning med den oprindelige CHAT har en bedre sensitivitet, uden at det kompromitterer specificiteten væsentligt. Selv om der var nogle falske positive, så er forudsigelseskraften god. Konklusionen er derfor, at M-CHAT kan anvendes til identificering af 2-årige, der senere vil udvikle autisme (Robins, 2003).

En afhandling har undersøgt værdien af *Pervasive Developmental Disorders Screening Test* (PDDST) som screeningsinstrument over for småbørn. PDDST er en kort, forældre-baseret checkliste, som er designet med henblik på at identificere meget små børn med autismlignende symptomer. Forældre til 292 småbørn, hvis udvikling var atypisk, udfyldte PDDST, og der identificeredes 24 børn, som var under mistanke for autisme. Af disse fik 15 senere en autismediagnose. I undersøgelsen har man analyseret forekomsten af falske positive og falske negative ved forskellige grænser for scorer. Konklusionen er, at PDDST er bedst til at forudsige problemer inden for kommunikation og sociale relationer, og at dette screeningsinstrument kan anvendes til at udpege børn, der bør udredes mere grundigt med henblik på en autismediagnose (Daniels, 2002).

Ved McMaster University i Ontario, Canada, har man også udviklet alternativer til standardredskaberne CHAT, som primært er for børn med en udviklingsalder over 18 måneder, og ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale), som har vist sig at have en begrænset sensitivitet. Det nye observationsredskab kaldes *Autism Observation Scale for Infants* (AOSI), som specifikt er rettet imod en ultra-tidlig opsporing af tegn på senere autisme. AOSI er baseret på 18 specifikke risikomarkører, som er anvendelige allerede fra 12-måneders alderen. De foreløbige undersøgelser tyder på, at AOSI kan forudsige senere autisme-diagnoser med relativt stor sikkerhed (Cecil, 2004).

Ud over forskningen i screenings- og diagnosticeringsredskaber forskes der også i forældrene som informanter om og som observatører af tidlige tegn på udviklingsforstyrrelser. Således har Young m.fl. undersøgt mulighederne for at identificere meget tidlige tegn på autisme via observationer gjort af forældre til børn, der senere bliver diagnosticeret med autisme. Denne studie viser, at forældre er i stand til at identificere vigtige indikatorer på autistiske forstyrrelser væsentligt tidligere, end en egentlig diagnose kan foretages. Disse resultater vurderes som betydningsfulde, fordi en tidlig og præcis identifikation af sådanne udviklingsforstyrrelser har afgørende betydning for tidlig intervention og for disse børns prognoser (Young, Brewer, & Pattison, 2003).

I en anden studie har forskerne retrospektivt analyseret videooptagelser af børn, der senere har fået en autismediagnose. Videooptagelserne var foretaget i forbindelse med barnets 1 års fødselsdag. Analyser af børnenes adfærd på disse videooptagelser viste, at fraværet af fire adfærdsformer i 1-års alderen var i stand til korrekt at identificere 10 ud af 11 børn. De fire fraværende adfærdsformer var pegning, fremvisning af objekter, kigge i øjnene og reaktion på eget navn (Osterling, Dawson, & Munson, 2002).

### **Forskning i ultra-tidlig intervention**

Tendensen til, at man identificerer, diagnosticerer og behandler børn med autisme i en stadig tidligere alder, er nu også slået igennem i den forskningsmæssige dokumentation af behandlingseffekter. Den tidligere effektforskning af tidlig intervention har primært omfattet børn, der har været mellem 3 og 5 år gamle ved behandlingens start. En oversigt over effektforskning i perioden 1987-2001 viser således gennemsnitsalder ved behandlingens start på mellem 32 og 62 måneder (Bay & Andersen, 2002), men de nyeste effektundersøgelser omfatter børn i alderen under tre år og i mange tilfælde betydelige yngre børn.

En casestudie udført af Gina Green og kolleger dokumenterer effekterne af en ultra-tidlig intervention. Casen drejer sig om et barn, som i en alder af 1 år blev identificeret som værende i fare for at udvikle autisme, fordi der kunne observeres en række tidlige adfærdsmæssige tegn, der forskningsmæssigt har vist sig at være forstadier for autisme. Dette barn fik fra 12 måneders alderen og tre år frem en intensiv adfærdsanalytiske intervention, som gradvist satte barnet i stand til at fungere alderssvarende sammen med jævnaldrende børn. (Gina Green, Brennan, & Fein, 2003)

Ved McMaster University i Ontario, Canada, gennemfører man et søskendestudie, hvor man følger 200 familier. Familierne er udvalgt fordi der i familien allerede er et barn med autisme, og fordi man ved, at der blandt søskende er en høj risiko for autismespektrumforstyrrelser. Formålet er dels at identificere de meget tidlige tegn på senere autisme, og dels at tilrettelægge interventioner, som kan angribe disse tidlige former for autismespecifik adfærd, inden de bliver neurologisk etablerede. De foreløbige resultater viser, at allerede i 6-12 måneders alderen kan man findes symptomer, som også findes hos ældre børn med autisme: manglende smil, manglende reaktion på eget navn, unormal blikkontakt og sensoriske afvigelser. Forskerne har desuden fundet, at disse atypiske adfærdsformer kan reverseres i kraft af adfærdsmæssige interventioner allerede i 12-måneders alderen. Det drejer sig om interventioner med henblik på at forbedre blikkontakt, kommunikative evner, turtagning, imitation og sociale lege. (Cecil, 2004)

Forskere fra Emory University i Georgia, USA, har dokumenteret effekterne af et intensivt og helhedsorienteret adfærdsanalytisk program for vuggestuebørn ved *Toddler Center of the Walden Early Childhood Program* (McGee, Morrier, & Daly, 1999). I undersøgelsen har man fulgt 28 småbørn med autisme, som blev udredt med hensyn til brug af talesprog og social adfærd ved indskrivningen (gennemsnitsalder 28 måneder), og når de 14 måneder senere overgik til skolesystemet, der i USA har ansvaret for børn med handicap, fra de fylder 3 år. Resultaterne viser, at mens det ved indskrivningen kun var 36%, som anvendte talesprog, var denne andel steget til 82% ved udskrivningen. 71% havde udviklet bedre sociale kontakter til deres jævnaldrende, når man sammenlignede med situationen, da de blev indskrevet (McGee et al., 1999). Når man medtænker interventionsperiodens relative korte længde og

sammenligner med andre grupper af vuggestuebørn med autisme, må disse resultater vurderes som meget gunstige.

I en delvis replikation af den ovennævnte undersøgelse har forskere fra University of California, San Diego, fundet tilsvarende resultater af en ultra-tidlig intervention i *Children's Toddler School*. Deltagerne i denne undersøgelse var 20 børn med autismspektrumforstyrrelser (16 drenge og 4 piger). Gennemsnitsalderen, da de blev indmeldt i tilbuddet, var 28 måneder, og de var 35 måneder, da de forlod tilbuddet. Børnene var i vuggestuetilbuddet integreret med en gruppe af typiske børn. Interventionen bestod i en systematisk situationsbestemt læring i naturlige omgivelser, en-til-en træning i tilrettelagte omgivelser samt en forældreuddannelse i brugen af tilsvarende indlæringsteknikker i hjemmet. Resultaterne i denne undersøgelse er på niveau med de forbedringer, der er rapporteret fra *Walden Toddler Program*. Resultaterne er også sammenlignelige med de resultater, der er opnået med traditionelle former for en-til-en træning. Efter i gennemsnit kun 7 måneders behandling var 37% intelligensmæssigt, verbalt og socialt på niveau med typiske 3-årige.

For at kompensere for fraværet af kontrolgruppe har forskerne anvendt en metode hvor man sammenligner de testede børns udvikling i mental alder fra start til slut i undersøgelsen med hhv. deres forventede udvikling (uden intervention) og med typiske børns udvikling. Resultatet af denne analyse viser, at børnene i undersøgelsespopulationen således i løbet af de 7 måneders intervention indhenter noget af deres udviklingsforsinkelse, og har udviklet sig dobbelt så hurtigt, som man skulle forvente hos børn med autisme (Stahmer & Ingersoll, 2004).

## Referencer

- American Academy of Pediatrics. (2001). The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum disorder in Children. *Pediatrics*, 107(5), 1221-1226.
- Anderson, S. R., Avery, D. L., DiPietro, E. K., Edwards, G. L., et al. (1987). Intensive home-based early intervention with autistic children. *Education and Treatment of Children*, 10(4), 352-366.
- Autism and Communication Disorders Center. (2004, 14. June 2004). *Early intervention lessens impact of autism*. University of Michigan: Autism and Communication Disorders Center.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., & Wheelsrigh, S. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: A 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 694-702.
- Bay, J., & Andersen, L. (2002). *Forskningsmæssig dokumentation af anvendt adfærdsanalyse som behandlingsform for børn med autisme*. København.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2001). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 22(6), 425-447.
- Birnbrauer, J. S., & Leach, D. J. (1993). The Murdoch Early Intervention Program after two years. *Behaviour Change*, 10, 63-74.
- Boyd, R. D., & Corley, M. J. (2001). Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 5(4), 430-441.
- California Departments of Education and Developmental Services. (1997). *Best Practices for Designing and Delivering Effective Programs for Individuals with Autistic Spectrum*

- Disorders : Recommendations of the Collaborative Work Group on autistic Spectrum Disorders*. Sacramento, CA: California Departments of Education and Developmental Services.
- Cecil, S. (2004). Autism interrupted? Baby sibs study holds hope for reversing behaviors before they become embedded. *Newsletter - CAIRN Review*, 1(2).
- Clinical Practice Guideline Development Panel. (1999). *Clinical Practice Guideline : Report of the Guideline Recommendations : Autism / Pervasive Developmental Disorders. Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years) (No. 4215)*. New York, NY: New York State Department of Health.
- Committee on Children With Disabilities. (2001). Policy Statement: The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children. *Pediatrics*, 107(5), 1221-1226.
- Committee on Educational Interventions for Children with Autism. (2001). *Educating children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Connecticut Birth to Three System. (2002). *Autistic Spectrum Disorder: Intervention Guidance for Service Providers and Families of Young Children with Autistic Spectrum Disorder. Service Guideline 1. Revised*. Hartford, CT: Connecticut Birth to Three System.
- Daniels, S. A. G. (2002). *Early screening: Can autism be identified in young children through parental report?* , University of Alabama, Alabama.
- Dunlap, G., & Fox, L. (1999). A demonstration of behavioral support for young children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 1(2), 77-87.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism : A 1-year comparison controlled study. *Behavior Modification*, 26(1), 49-68.
- Fenske, E. C., Zalenaki, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1-2), 49-58.
- Filipek, P. A. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 429-484.
- Filipek, P. A. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468-479.
- First Signs. (2004). *Who We Are and What We Do*, <http://www.firstsigns.org/about/index.htm>
- Green, G. (1996). Early behavioral intervention for autism : What does research tell us? In C. Maurice (Ed.), *Behavioral intervention for young children with autism* (pp. 29-44). Austin, TX: Pro-Ed.
- Green, G., Brennan, L. C., & Fein, D. (2003). Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. *Behavior Modification*, 26(1), 69-102.
- Handleman, J. S., Harris, S. L., Celiberti, D., Lilleht, E., & Tomchek, L. (1991). Developmental changes of preschool children with autism and normally developing peers. *Infant-Toddler Intervention*, 1, 137-143.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children with Autism : A Four- to Six-Year Follow-Up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 137-142.
- Harris, S. L., Handleman, J. S., Gordon, R., Kristoff, B., & Fuentes, F. (1991). Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(3), 281-290.



- Harris, S. L., Handleman, J. S., Kristoff, B., Bass, L., & Gordon, R. (1990). Changes in language development among autistic and peer children in segregated and integrated preschool settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 23-31.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Maine Administrators of Services for Children with Disabilities. (2000). *Report of the MADSEC Autism Task Force*. Manchester, ME: Maine Administrators of Services for Children with Disabilities.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-Term Outcome for Children With Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 359-372.
- McGee, G. G., Morrier, M. J., & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 133-146.
- Medical Research Council. (2001). *MRC Review of Autism Research - Epidemiology and Causes*. London: Medical Research Council.
- Moore, V., & Goodson, S. (2003). How well does early diagnosis of autism stand the test of time? Follow-up study of children assessed for autism at age 2 and development of an early diagnostic service. *Autism - the international journal of research and practice*, 7(1), 47-63.
- Mudford, O. C., Martin, N. T., Eikeseth, S., & Bibby, P. (2001). Parent-managed behavioral treatment for preschool children with autism: some characteristics of UK programs. *Research in Developmental Disabilities*, 22(3), 173-182.
- New Jersey Early Intervention System - Birth to Three. (2003). *Service Guidelines: Children with Autism Spectrum Disorders: The Department of Health and Senior Services*.
- Northern Ireland Task Group on Autism. (2002). *The Education of Children and Young People with Autistic Spectrum Disorders: Report of the Task Group on Autism*. Bangor Co Down, Northern Ireland: Department of Education Northern Ireland.
- Odom, S. L., Brown, W. H., Frey, T., Karasu, N., Smith-Canter, L. L., & Strain, P. S. (2003). Evidence-Based Practices for Young Children with Autism: Contributions for Single-Subject Design Research. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(3), 166-175.
- Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology*, 14(2), 239-251.
- Pennsylvania Autism Task Force. (2003). *Autism Early Intervention Report: Pennsylvania Department of Public Welfare*.
- Pennsylvania Autism Task Force. (2004). *Early Intervention Subcommittee Report: Pennsylvania Department of Public Welfare*.
- Rhode Island Kids Count. (2003). *Children with Autism in Rhode Island*. Providence, RI: Rhode Island Kids Count.
- Robins, D. L. (2003). *The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): Early detection of autism spectrum disorders*. University of Connecticut.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (1999, June 1999). *Replicating Lovaas' Treatment and Findings: Preliminary Results*. Paper presented at the PEACH conference, London.
- Sheinkopf, S. J., & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.

- Smith, T. (1999). Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology : Science and Practice*, 6, 33-49.
- Smith, T., Buch, G. A., & Gamby, T. E. (2000). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 21(4), 297-309.
- Smith, T., Eikeseth, S., Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1997). Intensive Behavioral Treatment for Preschoolers With Severe Mental Retardation and Pervasive Developmental Disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 238-249.
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 105(4), 269-285.
- Stahmer, A. C., & Ingersoll, B. (2004). Inclusive Programming for Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Outcomes From the Children's Toddler School. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(2), 67-82.
- Task Force on Autism. (2001). *Educational Provision and Support for Persons with Autistic Spectrum Disorders: the Report of the Task Force on Autism*. Dublin: Department of Education & Science.
- Tebruegge, M., Nandini, V., & Rithchie, J. (2004). Does routine child health surveillance contribute to the early detection of children with pervasive developmental disorders? An epidemiological study in Kent, UK. *BMC Pediatrics*, 4(1), 4ff.
- The Pennsylvania Autism Taskforce EI-Subcommittee. (2003). *Report Outline Screening, Diagnosis, Referral and Intervention*. Harrisburg, PA: Pennsylvania Department of Public Welfare.
- U.S. Surgeon General. (1999). *Mental Health: A Report of the Surgeon General*, <http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html#topper>
- Vastag, B. (2004). Autism Interventions Come of Age. *Journal of the American Medical Association*, 291(23), 2807ff.
- Weiss, M. J. (1999). Differential rates of skill acquisition and outcomes of early intensive behavioral intervention for autism. *Behavioral Interventions*, 14(1), 3-22.
- Woods, J. J., & Wetherby, A. M. (2003). Early Identification of and Intervention for Infants and Toddlers Who Are at Risk for Autism Spectrum Disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 34(3), 180-193.
- Young, R. L., Brewer, N., & Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism - the international journal of research and practice*, 7(2), 125-143.