

Fra www.ABA-forum.dk

Forskningsmæssig dokumentation af anvendt adfærdsanalyse som behandlingsform for børn med autisme

Linda Andersen

Institut for Uddannelsesforskning, Roskilde Universitetscenter

Joi Bay

Retsvidenskabeligt Institut, Københavns Universitet

April 2002

Indholdsfortegnelse

Resumé.....	1
1. Indledning	3
2. Centerbaseret behandling.....	5
<i>a. Den oprindelige UCLA-undersøgelse</i>	<i>5</i>
<i>b. Opfølgning af det første Young Autism Project.....</i>	<i>5</i>
<i>c. Young Autism Project for børn med mental retardering</i>	<i>6</i>
<i>d. Kritik af Young Autism Projekterne.....</i>	<i>7</i>
3. Hjemmebaseret behandling.....	8
<i>a. Hjemmebaseret træning, San Francisco</i>	<i>8</i>
<i>b. Engelsk undersøgelse af hjemmebaseret behandling</i>	<i>9</i>
<i>c. Forældre-styret behandling, Sacramento.....</i>	<i>11</i>
<i>d. Sammenligning af center- og hjemmebaseret behandling.....</i>	<i>12</i>
4. Forskellige behandlingsformer og deres resultater.....	13
<i>a. Meta-analyser af behandlingseffekt</i>	<i>13</i>
<i>b. Sammenligning af to behandlingsformer, Norge.....</i>	<i>14</i>
5. Hvilken betydning har alder og kognitive forudsætninger for behandlingsresultater? .	15
6. Hvordan oplever familierne behandlingsforløbet ?	16
Referencer.....	18
Bilag 1: Oversigt over effektstudier	20

Forskningsmæssig dokumentation af anvendt adfærdsanalyse som behandlingsform for børn med autisme¹

Resumé

Der er udført en omfattende klinisk forskning, som belyser, hvilke resultater og effekter anvendt adfærdsanalyse (ABA for *Applied Behavioral Analysis*) har ført til i forhold til børn med autisme. Efter den første meget optimistiske undersøgelse for 15 år siden er der blevet gennemført et antal replikationer og undersøgelsesvarianter, som bekræfter, at småbørn med autisme profiterer af en intensiv og tidlig behandling baseret på ABA-principper. Selv om de efterfølgende undersøgelser har vist lidt ringere resultater ved intensiv adfærdstræning, end den første undersøgelse gav forhåbninger om, er der efterhånden oparbejdet en solid dokumentation for metodens resultater, og der er samtidig en række resultater, som kan belyse hvilke faktorer, der er afgørende for metodens effekt.² Den nyeste forskning har også inddraget børnenes familiesituation og giver herigennem et indblik i, hvordan denne intensive behandlingsform påvirker forældre, søskende og det samlede familieliv.

I stikordsform kan resultaterne opsummeres således:

- I 13 ud af 14 peer-reviewed studier har børn, der har modtaget ABA-behandling, opnået udviklingsmæssige fremskridt, som er større end børn, der har modtaget andre eller mindre intensive former for behandling.
- Behandlingens effekt er efter forskningen af dømmen afhængig af interventionenes intensitet i form af 1:1-behandling samt dens længde.
- Selv om der i gennemsnit opnås udviklingsmæssige fordele ved ABA-behandling, er der store individuelle forskelle, og det er uafklaret hvilke individuelle faktorer, der er afgørende for behandlingens effekt
- ABA-behandling, der udføres ved centre af certificeret personale har større effekt end hjemmebaseret behandling.
- Familier til børn, der modtager intensiv ABA-behandling, er ikke mere belastede end familier til børn med tilsvarende udviklingsforstyrrelser.

Der skelnes mellem **to former for ABA-behandling**: den centerbaserede og den hjemmebaserede. I den centerbaserede behandling bliver behandlingen administreret og udført af et center eller en klinik med speciale i anvendt adfærdsanalyse. Behandlingen udføres på centret eller i børnenes normale dag- eller skoletilbud. Der er ansat professionelt uddannet og certificeret personale samt studerende, som behandler børnene. Ofte udfører centrene også forsknings- og dokumentationsprojekter af den behandling og de resultater, som indhøstes. Centrene superviserer også forældrene, som supplerer behandlingen med træning af børnene i hjem-

1. Dette notat er udarbejdet på baggrund af en litteratursøgning i Medline, ERIC og PsycLIT i januar 2002. Søgningen omfattede alle diagnosevarianter af autisme og PDD i kombination med ABA. Der blev identificeret 15 kliniske gruppeundersøgelser publiceret i peer-reviewed tidsskrifter plus et højt antal case-studier, som ikke er medtaget i dette notat. Af de 15 undersøgelser har 14 været tilgængelige, hvoraf de nyeste og de metodisk bedste er udvalgt til referat. De 14 undersøgelser er fremstillet i oversigtsform i bilag 1.

2. Pga. de lovende resultater har the National Institute of Mental Health (NIMH i USA) igangsat yderligere 10 replikationer, som vil anvende identiske, standardiserede testinstrumenter og som derfor bliver sammenlignelige (Bibby et al., 2001).

hjemmene. I den hjemmebaserede behandling er det familien og deres ansatte hjælpetrænere, som udfører behandlingen. Der er i mange tilfælde – men ikke i alle – tilknyttet professionel og certificeret undervisning i form af workshops og supervision. I denne forskningsoversigt indgår 9 studier af centerbaseret behandling (Eikeseth et al., 2002; Fenske et al., 1985; Handleman & et al., 1991; Harris et al., 1991; Harris et al., 1990; Harris & Handleman, 2000; Lovaas, 1987; Smith et al., 1997; Smith et al., 2000b) og 5 studier af hjemmebaseret behandling (Anderson et al., 1987; Bibby et al., 2001; Birnbrauer & Leach, 1993; Sheinkopf & Siegel, 1998; Smith et al., 2000a).

En samlet vurdering af tilgængelige undersøgelsesresultater peger på, at selv om forældre-styrede behandlingsformer kan resultere i forbedringer i sprog, social adfærd og intellektuelle funktioner, er disse forbedringer ikke på niveau med behandlinger, der gennemføres af centre eller klinikker. centerbaseret behandling er efter alt at dømme mere effektiv end hjemmebase-ret behandling, selv når den hjemmebaserede behandling udføres efter samme adfærdsanalyti-ske principper og med en intensitet svarende til den centerbaserede behandlings.

De forskellige resultater af **centerbaseret** anvendt adfærdsanalyse tegner følgende billede: I en af de tidligste undersøgelser blev 19 førskolebørn behandlet intensivt med ABA-træning i 40 timer om ugen i mindst 2 år. Resultatet var, at 9 børn ud af 19 var i stand til at gennemføre en normal 1. klasse, og børnenes intelligens blev målt som værende normal eller bedre end normal. I de to tilhørende kontrolgrupper bestående af 40 børn havde kun et barn gennemført et normalt 1. klasseforløb og havde en intelligenskvotient inden for normalområdet; 18 børn gik i klasser for udviklingshæmmede, mens 21 var placeret i klasser for børn med mental re-tardering. Kontrolgruppernes gennemsnitlige intelligenskvotient var uændret fra start til slut i projektet. Et opfølgingsstudie gennemført 4 år senere viste, at de positive effekter af behan-dlingen var vedvarende og ikke blev tabt, når børnene forlod det intensive behandlingspro-gram.

Syv andre studier af centerbaseret ABA behandling bekræfter behandlingens positive ef-fekter, men i ingen af undersøgelserne opnås tilsvarende resultater, bl.a. fordi behandlingen ikke har været tilsvarende intensiv. I disse undersøgelser rapporteres om forøgelse af intelli-genskvotient fra 16 til 19 point, mens kontrolgruppernes intelligenskvotient kun er ændret ubetydeligt.

En særlig undersøgelse sammenligner 21 børn med svær retardering og autistisme opdelt i en undersøgelsesgruppe og en kontrolgruppe. Behandlingsresultaterne peger på en forøgelse af gennemsnitligt intelligenskvotient fra 28 til 36 i undersøgelsesgruppen, hvor 10 ud af 11 børn i løbet af behandlingsperioden udviklede et talesprog. I kontrolgruppen var resultaterne en intelligenskvotient nedgang fra 27 til 24 samt 2 ud af 10 børn, som i behandlingsperioden udviklede et talesprog. Derimod sås der ikke forskelle i de adfærdsmæssige problemer de to grupper imellem.

Mens den kliniske forskning i centerbaseret ABA-behandling således entydigt peger på mar-kante positive effekter, er resultaterne af forskning i forskellige **hjemmebaserede behan-dlingsforløb** færre og mere blandede.

En amerikanske undersøgelse af et behandlingsforløb gennemført efter ABA-principper indeholdende 22 børn viste en intelligenskvotient forskel på undersøgelses- og kontrolgruppe på gennemsnitligt 25 point. Der konstateredes en sammenhæng mellem antal af træningstimer og forøgelse af intelligenskvotient, og at børn i undersøgelsesgruppen afsluttede behandlingen med betydeligt færre alvorlige autistiske symptomer end børn fra kontrolgruppen.

Derimod viste en engelsk undersøgelse med 66 børn med et behandlingsforløb på ca 3 år ingen signifikante forandringer af børnenes gennemsnitlige intelligenskvotient. De børn som startede tidligt på behandlingen profiterede mest af træningen, idet de forøgede deres intelli-

genskvotient med 11 point, mens børn, der startede senere, mistede 2 point. Børnenes sociale adfærd var blevet betragteligt forbedret. Hovedparten af de deltagende forældre rapporterede om forøget sprogudvikling og en mindre grad af autistisk adfærd.

En tredje undersøgelse af 6 børn i forældre-baseret behandling rapporterede om en hurtig indlæring af basale færdigheder, men disse fordele førte ofte ikke til langsigtede udviklingsfordele.

Flere undersøgelser har søgt at belyse **sammenligninger af forskellige behandlingsformer**. Et centralt tema er her, hvorvidt behandlingsresultater er knyttet til selve behandlingsmetoden, anvendt adfærdsanalyse, eller mere generelt til et intensivt og langvarigt behandlingsforløb, som også andre behandlingsformer bygger på. Forskningsresultater gennemført både som enkeltstudier og meta-analyser (sammendrager resultater fra flere undersøgelser) peger på blandede resultater. Alle analyser bekræfter, at anvendt adfærdsanalyse som behandlingsform fører til store forbedringer inden for intelligenskvotient, sprogforståelse, ekspressivt sprog og social adfærd, men der er blandt forskerne ikke enighed om denne metode empirisk kan gøre krav på særligt fordelagtige resultater i forhold til andre, lige så intensive metoder.

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 samt behandlingsstart og – resultater: jo yngre alder desto bedre resultater hvad angår intelligenskvotient, færre autistiske adfærdstræk og flere, der er i stand til at påbegynde et normalt 1. klasses skoleforløb. Der er dog også undersøgelser, som ikke har været i stand til at konstatere denne sammenhæng mellem alder og behandlingsresultater.

Hvad enten der er tale om familie- eller centerbaseret behandling, involverer den anvendte adfærdsanalyse forældre som træningspartnere i et betydeligt omfang. Derfor har forskning været interesseret i at belyse, hvordan **forældre og familieliv påvirkes af behandlingens intensitet og omfang, og hvordan famliestress påvirker behandlingens resultater**. Undersøgelser peger på, at familiens oplevelse af stress og belastninger er en af de væsentligst indikatorer for manglende succes i de tidlige interventionsprogrammer inden for autisme. I en stor engelsk undersøgelse, der omfatter 141 forældrene, der selv trænede deres børn, konstateredes, at graden af belastning i familien var på niveau med familier, der ikke trænede deres autistiske børn. Der var dog store belastningsforskelle forældrene imellem: jo større tro på behandlingens effektivitet, jo mindre belastende oplevedes handicapet. Forældrenes oplevelse af belastning var også knyttet til behandlingsstart og -længde: jo længere barnet var blevet behandlet med anvendt adfærdsanalyse og jo yngre barnet var ved behandlingens start, desto mindre belastet var familien.

Denne og tidligere undersøgelser afkræfter således forventninger om at familier som træner deres børn intensivt efter adfærdsanalytiske principper, er mere pressede end andre familier med børn med tilsvarende handicap. Tilsyneladende virker forældrenes tro på behandlingens resultater beskyttende mod den forøgede fare for stress.

1. Indledning

Til forskel fra flere andre behandlingsformer (Pedersen, 1999) er tidlig og intensiv træning baseret på anvendt adfærdsanalyse, rodfæstet i en omfattende klinisk forskning.

Forskerne inden for dette område hævder, at det ikke alene er muligt men også ønskeligt og nødvendigt at måle og sammenligne effekterne af forskellige specialpædagogiske indsatser i forhold til småbørn med autisme. Man kan sige, at adfærdsanalysens fortalere, har overført nogle natur- og lægevidenskabelige idealer til specialpædagogikken, når de forudsætter, at

behandlingsmetoder – hvad enten de udføres i pædagogisk eller i lægeligt regi – skal have en dokumenteret klinisk effekt, og at denne effekt altså skal være kvantitativ målelig³.

Sådanne effektmålinger af pædagogiske metoder eller ikke-lægelige behandlinger opfattes i Danmark som fremmedartet. De fleste praktikere og forskere inden for det specialpædagogiske felt i Danmark vil hævde, at de processer og resultater, som frembringes i pædagogisk arbejde ikke kan opgøres eksakt eller gøres til genstand for målinger. Selve talen om effektmålinger er i sig selv væsensfremmed i forhold til de sædvanlige idealer om hele og komplicerede mennesker, som ikke kan sættes på enkle formler. Men i USA og i en række andre lande er der en generel bevægelse for at stille samme rigoristiske og høje videnskabelige krav til pædagogiske metoder som til lægevidenskabelige metoder. F.eks. er det nu blevet accepteret, at man kan og bør stille krav om videnskabelig dokumentation af effekten af socialpædagogiske metoder til begrænsning af børne- og ungdomskriminalitet (Sherman et al., 1998). Det er derfor i USA efterhånden almindelig praksis, at socialpædagogiske projekter ikke bevilges støtte uden en solid forskningsmæssig dokumentation af effekterne. Tilsvarende er der en tendens til at forvente kliniske undersøgelser af forskellige psykoterapiers effekter for børn og unge (Lonigan et al., 1998).

I Danmark har kvalitative – og til en vis grad også kvantitative – målanalyser i stadig større omfang vundet indpas som en del af den moderne velfærdsstats vurderings- og bevillingsgrundlag. Således stilles der nu krav til såvel social- og sundhedsområdet som uddannelsesektoren om at målformulere og -evaluere deres arbejdsmetoder, resultater og processer. Inden for det specialpædagogiske felt kræves f.eks. i dag at institutionerne formulerer en udviklingsplan med tydelige målbeskrivelser og en tilhørende evalueringspraksis. Men de dominerende specialpædagogiske behandlingstraditioner og deres resultater har i Danmark ikke været gjort til genstand for systematiske og sammenlignelige kliniske undersøgelser.

I USA og i Storbritannien er tendensen til at forudsætte dokumenteret effekt af specialpædagogiske tiltag blevet fremmet af en række særlige omstændigheder. For det første er en del af behandlingstilbuddene private, hvilket betyder, at forældre, sygeforsikringsselskaber og myndigheder i højere grad end ved offentlige tilbud kræver dokumentation for de anvendte metoders anvendelighed og resultater. For det andet har domstolene i en række tilfælde krævet dokumentation for specialpædagogiske metoders effekt i retssager mellem utilfredse forældre og offentlige behandlingstilbud. Resultatet har været, at delstater og skoledistrikters eksisterende specialpædagogiske tilbud til børn med autisme ved amerikanske og engelske domstole gentagne gange er blevet erklæret for utilstrækkelige, fordi deres tilbud savner den dokumenterede effekt, som andre behandlingsformer – f.eks. anvendt adfærdsanalyse – tilbyder (Bibby et al., 2001). I USA er det den føderale handicaplovgivning, der åbner mulighed for denne type retssager, fordi denne lovgivning forudsætter, at der udarbejdes individuelle behandlingsplaner, som forældrene skal godkende, og fordi der i samme lovgivning er krav om et relevant behandlingstilbud (Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001, kapitel 13).

Man kan fra en social og retfærdighedsmæssig synsvinkel selvfølgelig have store betænkeligheder ved et sådant privatiseret behandlingssystem, der ikke sikrer lige behandlingsmuligheder til alle. Men dette behøver ikke forhindre, at man gør brug af en afledt effekt af dette system: kliniske undersøgelser af og sammenligninger mellem forskellige behandlingsme-

3. Disse videnskabelige ambitioner ligger således i forlængelse af den intensive adfærdstrænings metode, som i sig selv er baseret på tællelige, kvantificerbare principper og teknikker; dvs. opsplitningen af træningen i små, identificerbare delelementer, som kan registreres og tælles og på den måde gøres til genstand for målinger og talmæssige resultatopgørelser.

toder resultater. I slutningen af dette notat findes en redegørelse for principperne for og betæneligheder ved kliniske effektstudier af specialpædagogisk behandling.

2. Centerbaseret behandling

Early Intervention Project udspringer fra University of California Los Angeles (UCLA) og kaldes også for *UCLA Young Autism Project*. Projektet er ledet af universitetsansatte medarbejdere med den norskfødte psykolog Ivar Lovaas i spidsen, og behandlingen bliver hovedsagelig udført af universitetsstuderende, som har gennemgået en kortvarig oplæring som behandlere.

Fra dette projekt er der offentliggjort en række undersøgelser, hvoraf tre skal refereres.

a. Den oprindelige UCLA-undersøgelse

Den første undersøgelse fra UCLA Early Intervention Project omfattede 19 børn med autisme, som fik ca. 40 timers ugentlig 1:1 træning udført af studerende fra UCLA, som var uddannet til at fungere som trænere. I undersøgelsen var der to kontrolgrupper: en gruppe, som blev behandlet på UCLA Early Intervention Project, men som kun modtog op til 10 timers 1:1 behandling om ugen, og en anden kontrolgruppe bestående af sammenlignelige børn, som fik behandling andre steder. Alle børn var diagnosticeret med infantil autisme og var sammenlignelige mht. mental alder, sproglige og legemæssige færdigheder samt omfanget af stereotyper, da undersøgelsen startede, men fordelingen på forsøgs- og kontrolgrupper var ikke tilfældig, men baseret på tilgængelighed af kvalificerede behandlere. For børn i både undersøgelses- og kontrolgrupperne startede behandlingen inden de fyldte 4 år og den fortsatte i mindst 2 år (Lovaas, 1987).

Diagnoser og tests blev udført af fagfolk, som ikke var tilknyttet behandlingsprojektet, dels ved projektets start og igen i 6-7 års alderen, og udrederne kendte ikke til børnenes fordeling på undersøgelses- og kontrolgrupper.

Den opfølgende udredning viste store forskelle mellem børn i undersøgelses- og kontrolgrupperne. Ud af 19 børn i undersøgelsesgruppen, der havde modtaget intensiv adfærdstræning, havde 9 fuldført skolegang i en normal førsteklasse, og deres intelligens blev målt som værende normal eller bedre end normal. I gennemsnit havde disse ni børn forbedret deres intelligenskvotient betragteligt i løbet af projektet, og de havde i gennemsnit en intelligenskvotient, der var 31 point højere end de børn, der kun modtog 10 timers behandling per uge. 8 andre børn fra undersøgelsesgruppen gennemførte første klasse i specialklasser for udviklingsforsinkede børn, mens to var blevet placeret i skoler for mentalt retarderede og børn med autisme, og deres intelligenskvotient var på niveau med svær grad af mental retardering.

I de to kontrolgrupper var der derimod tilsammen kun et enkelt barn, som gennemførte første klasse i en normal skole og hvis intelligenskvotient blev målt som værende i normalområdet. 18 var i klasser for udviklingsforsinkede, mens de resterende 21 var placeret i skoleklasser for børn med mental retardering. Deres gennemsnitlige intelligenskvotient var uændret fra start til slut i projektet.

b. Opfølgning af det første Young Autism Project

De 38 børn, der deltog i undersøgelsesgruppen (19 børn) og den første kontrolgruppe (de 19, som fik op til 10 timers intensiv behandling) fra det første projekt, blev undersøgt påny i forbindelse med en opfølgning 4 år senere, da deres gennemsnitsalder var 11½ år (McEachin et al., 1993). De 9 børn, der som et resultat af det første projekt, var startet i normale skoler havde ikke siden fået yderligere adfærdstræning, hvorimod børn – fra både undersøgelses- og

kontrolgruppen – der ikke startede i normale klasser, havde fortsat behandlingen i forskelligt omfang.

Resultaterne af denne opfølgende udredning var følgende:

- Børnene i undersøgelsesgruppen havde opretholdt deres udviklings- og funktionsniveau og havde også stadig et intelligenskvotient-forspring i forhold til kontrolgruppen på i gennemsnit 30 point.
- Børnene i undersøgelsesgruppen scorede betydeligt højere end kontrolgruppen i tests af social tilpasning og personlighed.
- Af de 9 børn, som var startet i normale skoleklasser, var de 8 fortsat, mens en var blevet flyttet til en klasse for børn med udviklingsforsinkelse.
- Børnene fra kontrolgruppen udviste ingen forbedringer og var skolemæssigt placeret i samme type af klasser, som ved afslutningen af den første undersøgelse.

Konklusionen på denne opfølgning er altså, at de positive effekter af adfærdsbehandling er vedvarende og ikke fortabes efter at børnene forlader det intensive behandlingsprogram (McEachin et al., 1993, s. 369).

Denne undersøgelse er tilsyneladende den eneste longitudinelle undersøgelse af effekterne af tidlig intervention i forhold til små børn med autisme (Smith, 1999), men der er ved at blive gennemført en ny undersøgelse af de langsigtede effekter af tidlig adfærdstræning (Lovaas, 2000).

c. Young Autism Project for børn med mental retardering

De fleste undersøgelser af intensiv adfærdsbehandling omfatter børn med autisme, som ikke eller kun i mild grad er mentalt retarderede. Det skyldes et forsøg på at sikre, at de børn, der indgår i undersøgelserne faktisk har autisme. Hos børn, der er svært retarderede, kan det være svært at stille en præcis autisme-diagnose, hvorfor sådanne børn ofte udelades fra undersøgelser. Men der er gennemført i al fald en undersøgelse, som omfatter børn, der både er diagnosticeret som svært mentalt retarderede og med autistiske træk (Smith et al., 1997).

I undersøgelsen indgik 21 børn, som var under 4 år gamle, hvis intelligenskvotient var under 35, og som havde en diagnose for både mental retardering og adfærdsforstyrrelser. Disse 21 børn blev opdelt i en forsøgsgruppe bestående af 11 børn og en kontrolgruppe på 10. Denne opdeling var baseret på tilgængelighed af behandlere: hvis der på henvisningstidspunktet var ledige behandlere, blev børnene placeret i den gruppe, der fik intensiv adfærdsbehandling, mens de resterende blev placeret i kontrolgruppen, som kun modtog mindre behandling. Børnene i forsøgsgruppen modtog 30 timers 1:1 behandling i deres hjem af behandler-teams, bestående af 4-6 studerende og en senior-behandler. Børnene i kontrolgruppen fik 10 timers behandling per uge. Begge grupper blev behandlet efter principperne for intensiv adfærdstræning, sådan som de oprindeligt blev formuleret af Lovaas (Lovaas et al., 1981; Løvaas, 1989). For begge grupperes vedkommende blev forældrene inddraget som behandlere.

Begge grupper af børn blev testet, da undersøgelsen startede og igen ved undersøgelsens afslutning. Ved undersøgelsens start var børnene i forsøgsgruppen i gennemsnit 36 måneder gamle og børnene i kontrolgruppen 38 måneder gamle. Deres gennemsnitlige intelligenskvotient var hhv. 28 og 27. Ingen af børnene havde nogen form for talesprog. En registrering af børnenes problemadfærd – manglende reaktion på tiltale, afvisning af voksne, manglende leg med legetøj, stereotyper, aggressioner, manglende renlighed – viste, at de to grupper også på disse punkter var sammenlignelige.

Ved undersøgelsens afslutning blev begge grupper af børn igen testet. På dette tidspunkt var gennemsnitsalderen hhv. 71 måneder for undersøgelsespopulationens vedkommende og

64 måneder for kontrolgruppen. Når aldersforskellen mellem forsøg- og kontrolgruppen var større ved undersøgelsens afslutning end ved dens start, skyldes det, at de afsluttende tests blev foretaget ved behandlingens afslutning uanset deres kronologiske alder.

Den gennemsnitlige intelligenskvotient for forsøgsgruppen var forsøget fra 28 til 36, mens intelligenskvotient for kontrolgruppen var faldet fra 27 til 24. En anden karakteristisk forskel var anvendelsen af talesprog. Mens ingen af børnene havde anvendt talesprog ved behandlingens start, anvendte 10 af 11 børn i forsøgsgruppen talesprog mod kun 2 ud af 10 børn i kontrolgruppen. Derimod var der ikke forskelle i de to gruppers adfærdsmæssige problemer.

Disse resultater er – som nævnt – gennemsnitstal. Der var imidlertid meget store individuelle forskelle. I forsøgsgruppen var der f.eks. både et barn, hvis intelligenskvotient forblev uændret og som ikke udviklede nogen form for talesprog, mens et andet barn forøgede sin intelligenskvotient med 42 point og udviklede evnen til at føre mundtlige samtaler. Derimod var variationerne i kontrolgruppen mindre: ingen børn forøgede deres intelligenskvotient væsentligt og kun 2 opnåede talesprog, men de fleste udviste færre adfærdsmæssige problemer.

Selv om behandlingen af børn i forsøgsgruppen havde markante positive effekter – resultater, som i følge forfatterne ikke kun er talmæssige ændringer i intelligenskvotient, men faktisk har betydning for børnenes funktionsniveau (Smith et al., 1997, s. 246) – er resultaterne langt fra den 31 point forøgelse af intelligenskvotient, som de børn, der indgik i dem oprindelige UCLA-undersøgelse, opnåede. Disse børn fik den samme form for behandling, men de fik den i længere tid og i flere timer om ugen, og disse børn havde desuden som udgangspunkt en intelligenskvotient på over 35. Børn med svær mental retardering, der modtager intensiv adfærdkundervisning, opnår altså ikke de samme effekter af behandlingen som børn, hvis udvikling ikke er forsinket i samme omfang.

d. Kritik af Young Autism Projekterne

Lovaas og hans medarbejders forskning og dokumentation for effekten af deres metode er især blevet kritiseret på to punkter:

- Metodisk er undersøgelserne blevet kritiseret for deres sampling og manglen på tilfældig fordeling af børn på undersøgelses- og kontrolpopulationerne (Gresham & MacMillan, 1997; Gresham & MacMillan, 1998).
- Påstande om »recovery« og »indistinguishable functioning abilités« er blevet problematiseret som gyldige mål for succes, eftersom disse mål ikke lader sig måle eller bevise (Schopler et al., 1989).

De fleste kritikere af effektforskning omkring Young Autism Project benægter ikke børnenes positive udvikling (Mesibov, 1993; Mundy, 1993). Men der har været en omfattende debat om metodiske spørgsmål centreret omkring udvælgelsen af de børn, der har indgået i undersøgelses- og kontrolpopulationerne samt omkring udredningsmetoderne; dvs. målingen af børnenes funktionsniveau (Gresham & MacMillan, 1997; Gresham & MacMillan, 1998). Desuden er de oprindelige resultater blevet kritiseret for påstandene om, at børnene er blevet helbredt, og at de kom til at fungere normalt. Denne kritik tager især udgangspunkt i, at de metoder, der blev anvendt til at måle børnenes sociale og kommunikative færdigheder, var temmelig simple (McEachin et al., 1993). Desuden er det blevet fremhævet, at normal funktion og helbredelse ikke er gyldige mål for succes, eftersom disse mål ikke lader sig måle, bevise eller modbevise (Schopler et al., 1989).

For at tage højde for denne kritik, er der siden blevet gennemført en række nye kliniske effektundersøgelser af ABA-metoden til behandling af børn med autisme. I disse nye undersøgel-

ser har man bestræbt sig på at anvende metoder, som i højere grad lever op til de krav om gyldighed og pålidelighed, som stilles til klinisk forskning. Bl.a. ved at anvende kontrolgrupper, som enten er tilfældigt udvalgt eller som – hvis tilfældig udvælgelse ikke er muligt – på så mange punkter som muligt matcher undersøgelsespopulationen: altså børn med samme diagnose, samme alder, samme grad af udviklingshæmning (dvs. samme mentale alder), og som kommer fra sammenlignelige sociale og familiære miljøer. Ved at matche børn i undersøgelses- og kontrolgruppen så nøje som muligt, kan man med en relativ stor sandsynlighed hævde, at udviklingsresultater i undersøgelsesgruppen – resultater, som er bedre end i kontrolgruppen – skyldes behandlingen og ikke andre faktorer. Desuden har man i den senere forskning i højere grad anvendt bredt accepterede og standardiserede testredskaber i stedet for de tidlige undersøgelses noget vage indikatorer på funktionsniveau. Denne nyere forskning, som både omfatter center- og hjemmebaseret behandling, er refereret i det følgende.

Men det er et meget omfattende arbejde at gennemføre kliniske undersøgelser inden for dette felt. Andre områder af børnepsykiatri kan dokumenteres i undersøgelser, som tager uger eller måneder, og som kun involverer nogle få timers behandling per uge, men her taler vi om undersøgelser, som – for at have en vis validitet – ideelt skal omfatte mindst 25 børn, der skal behandles i 20-30 timer (eller mere) om ugen i mindst 2 år, behandlingen skal være bredspektret, og der skal gennemføres et større batteri af tests både før og efter behandlingen. I alt drejer det sig om i tusindvis af 1:1 behandlings- og udredningstimer og måske over 100 menneskers aktive medvirken, hvilket forudsætter store ressourcer, økonomisk og organisatorisk. Hertil kommer problemerne med at udpege og anvende passende kontrolgrupper, hvilket rejser særlige praktiske og ikke mindst etiske problemer (Rogers, 1998, s. 178).

3. Hjemmebaseret behandling

Den hjemmebaserede behandlingsform er ofte administreret af forældrene, som på privat basis eller med offentlig støtte ansætter behandlere, som sammen med forældrene står for behandlingen og deltager i workshops om intensiv træning, og som superviseres af privatpraktiserende psykologer. I litteraturen beskrives denne form for behandling som »parent-managed«, »parent-directed« eller »workshop-model« behandlinger.

a. Hjemmebaseret træning, San Francisco

For at undersøge om principperne for intensiv træning af børn med autisme kan overføres fra universitetsmiljøer til miljøer uden denne forskningsmæssige forankring – familier og dagtilbud – er der blevet gennemført en række undersøgelser.

Sheinoph og Siegel har undersøgt et hjemmebaseret program for træning efter ABA-principper, men et program, som ikke var forankret i et universitet, og som desuden var kortere end de to år, som principperne foreskriver (Sheinkopf & Siegel, 1998). Til forskel fra tidligere undersøgelser er der her tale om en retrospektiv undersøgelse, hvor børnene ikke er blevet fulgt af forskerne i behandlingstiden, men kun blevet undersøgt efter en vis behandlingstid. De børn, der blev udvalgt til analysen, blev taget fra en større gruppe af børn i en stor longitudinal undersøgelse af småbørn med autisme, hvoraf nogle modtog intensiv ABA-træning, mens andre modtog andre former for behandling. Der blev udvalgt 11 børn i undersøgelsesgruppen og en kontrolgruppe på 11 børn, og de to grupper blev matchet vha. levealder, mental alder, diagnose samt på baggrund af testresultater før deltagelse i programmerne. Ved starten af undersøgelsesperioden var der ingen signifikante forskelle på børnenes intelligenskvotient i undersøgelses- og kontrolpopulationen. Børnene i eksperimentalgruppen modtog i gennemsnit 16 måneders træning i gennemsnit 19 timer om ugen. Desuden deltog de i sædvanlige førskoletilbud for børn med handicap, som var den eneste form for behandling, som kontrol-

gruppen modtog. Ved starten af observationsperioden var børnene 34-35 måneder gamle og observationsperioden sluttede 21 måneder senere.

Ved den afsluttede test blev de to grupper sammenlignet mht. intellektuelle evner og symptomer på autistiske træk. På dette tidspunkt var forskellene i intelligenskvotient i gennemsnit 25 point (90 for undersøgelsesgruppen mod 64 for kontrolgruppen). Undersøgelsen viser også, at der er en sammenhæng mellem antallet af træningstimer og den opnåede forøgelse af intelligenskvotient: de børn, der modtog over 27 timers træning per uge sluttede med noget højere intelligenskvotient-score end de børn, der modtog under 27 timers træning per uge. Desuden viste undersøgelsen, at børn i den eksperimentelle gruppe endte med betydelig (og statistisk signifikant) færre alvorlige symptomer på autisme end børn fra kontrolgruppen. Der var dog ikke børn fra hverken undersøgelses- eller kontrolgruppen, der blev omdiagnosticeret til at være fri for symptomer på udviklingsforstyrrelser.

De børn, der indgik i Sheinkopf og Siegels undersøgelse adskilte sig imidlertid på en række punkter fra børn i Lovaas' undersøgelse: for det første er det usikkert, om alle børn i undersøgelsen var startet i intensiv behandling lige så tidligt som i Lovaas' undersøgelse. For det andet havde mindst to af børnene en intelligenskvotient under det minimumsniveau, som Lovaas opererede med (dvs. intelligenskvotient mindre end 37). For det tredje blev børnene kun behandlet i 19 timer per uge (i gennemsnit) mod 40 uger i Lovaas' undersøgelse. For det fjerde var det i undersøgelsen uklart, hvor megen uddannelse og supervision behandlerne og familierne havde fået i løbet af de 16 måneder undersøgelsen stod på. For det femte understreger forfatterne, at det kan være lettere at implementere detaljerede og systematiske undersøgelsesprotokoller, når behandlingen foregår i universitets-regi i stedet for i hjemmebehandling, som administreres af forældrene.

b. Engelsk undersøgelse af hjemmebaseret behandling

I en engelsk undersøgelse af hjemmebaserede behandlingsforløb indgår 66 børn, som i gennemsnit var næsten 4 år gamle, da behandlingen blev startet (Bibby et al., 2001). Da disse børn blev testet i forbindelse med denne undersøgelse, var nogle blevet trænet i under et år (18%), halvdelen var i gang med deres andet træningsår (52%), og 30% var blevet trænet i mere end to år. I følge forældrenes egne oplysninger modtog børnene i gennemsnit ca. 30 timers 1:1-træning per uge og gik i skole/førskole i gennemsnit 12 timer om ugen. Ud af de 66 børn havde alle familier med undtagelse af en startet behandlingen vha. egenbetaling, men da undersøgelsen sluttede, blev behandlingen finansieret af det offentlige (Local Education Authorities) med undtagelse af tre børn, hvis forældre stadig selv betalte.

For at sikre sammenlignelighed med andre undersøgelser blev børnene testet vha. standardiserede tests, som omfattede kognitiv udvikling, talesprog, socialitet og autistisk adfærd. Disse tests blev for hvert barn gennemført to gange med 12 måneders mellemrum. Desuden blev forældrene interviewet om deres behandlingsprogram, om de involverede trænere og om eventuel supplerende behandling. Som det fremgår, blev der i denne undersøgelse altså ikke foretaget tests ved behandlingens start, men i undersøgelsen indgår en række tidlige data fra andre kilder om barnets status inden behandlingen, men disse oplysninger er ikke standardiserede.

Hvis man sammenligner resultaterne af udredninger foretaget ved træningstart (altså data, som ligger før denne undersøgelse) med sluttet i undersøgelsen viser det sig, at børnenes gennemsnitlige intelligenskvotient ikke har forandret sig i løbet af 2½ års træning. Ved undersøgelsens afslutning lå deres gennemsnitlige intelligenskvotient stadig omkring grænsen mellem mild og moderat retardering. På den anden side udviklede disse børns mentale alder sig betragtelig i løbet af træningen, men denne udvikling i mental alder svarede kun til den tid, der

var gået, og børnenes udviklingsforsinkelse var således ikke blevet mindre (men heller ikke større).

Denne del af undersøgelsen viste samtidig, at børn, der startede tidligere end medianalderen for behandlingsstart (dvs. før de var 43 måneder) øgede deres intelligenskvotient med næsten 11 point, mens de børn, der startede senere i gennemsnit tabte 2,4 point. På den anden side viste det sig, at træningens resultater kunne ses på målingen af social adfærd; børnene i undersøgelsen viste ved sluttidspunkt bedre social adfærd end børn, som ikke var blevet trænet fra en anden tilsvarende undersøgelse. Dette tolkes af forfatterne som et tegn på, at disse børn måske på et senere tidspunkt vil være i stand til at klare sig bedre socialt (og dermed blive underlagt mindre restriktive udfoldelsesbegrænsninger som voksne) end børn, der ikke er blevet trænet på denne måde (Bibby et al., 2001, s. 442).

Ved undersøgelsens afslutning viste de 60 børn, der kunne følges i hele 12 måneder, ingen signifikante alderskorrigerede forbedringer i områder som intellektuelle funktioner, social adfærd eller sprogudvikling (at resultaterne er alderskorrigerede betyder, at børnene på den ene side udvikler sig, men at denne udvikling ikke er stærk nok til at kompensere for, at børnene er blevet 1 år ældre fra start til slut). Disse gennemsnitstal dækker over, at 22% af børnene reducerede deres udviklingsmæssige forsinkelse på et eller flere hovedområder, mens mindre end 10% udviste markant dårligere resultater.

Data for interview med forældrene viste dog et lidt anderledes resultat end disse testresultater. Hovedparten af forældrene kunne rapportere om sprogudvikling og fortalte, at deres børn var mindre autistiske i deres adfærd end tidligere. Disse forbedringer som de oplevedes af forældrene, reflekteredes i de testresultater, der viste, at børnene udviklede sig i løbet af undersøgelsesperioden på trods af, at de altså ikke hentede ind på alderssvarende, ikke-autistiske børn.

De børn, der var mindst 7 år gamle, og som havde fået mindst 2 års intensiv behandling, da undersøgelsen sluttede, blev sammenlignet med de børn, der indgik i Lovaas' oprindelige undersøgelse (Lovaas 1987). Ingen af disse 42 børn nåede såkaldt »best outcome«, hvilket i Lovaas' undersøgelse er defineret som intelligenskvotient indenfor normalområdet og placering i normal skoleklasse. 10 børn blev ved undersøgelsens afslutning betegnet som værende inden for normalområdet ved intelligencetest ($IK > 85$), og tre af disse er siden startet i normal skole uden støtte, men af disse 10 lå 5 allerede inden træningen startede inden for normalområdet intelligensmæssigt.

Undersøgelsen har også sammenlignet børnenes udgangspunkter, og det viser sig her, at børnene i denne undersøgelse gennemsnitligt havde et noget svagere udgangspunkt før træningen end børnene i Lovaas' oprindelige undersøgelse. Men disse variationer kan ikke forklare de store forskelle i træningsresultater, som i stedet må søges i forskelle i behandlingen. Som nævnt fik børnene i denne engelske undersøgelse i gennemsnit 30 timers 1:1 behandling per uge, hvilket er 10 timer mindre end børnene i Lovaas' undersøgelse. Til gengæld fik børnene i den engelske undersøgelse flere 1:1-timer end børn fra andre undersøgelser, som har givet mere bedre resultater. Derfor synes det at være afgørende, hvad indholdet i 1:1-træningen har været.

I denne undersøgelse er der imidlertid ingen mål for behandlingens kvalitet, men en anden undersøgelse (Smith et al., 2000a) indsamlede data, der viser, at forældre-hyrede behandlere er mindre omhyggelige i udførelsen af ABA-teknikker end terapeuter fra professionelle klinikker med personale uddannet i ABA.. Disse resultater kan formodes også at gælde for nærværende undersøgelse (Bibby et al., 2001, s. 443f).

De børn, der indgik i denne undersøgelse, blev for 80% vedkommende superviseret af fagfolk, som ikke havde autorisation til at udføre den officielle UCLA-model behandling (dvs. en autorisation fra Lovaas' center). Desuden fik børnenes behandlere kun supervision hver 3. måned til forskel fra hver uge, sådan som det oprindeligt var tilfældet med de børn, der indgik

i Lovaas' oprindelige undersøgelse. Endelig opfyldte den supervision, som behandlerne fik, ikke i alle tilfælde de anbefalinger, som er udstedt af the Autism Special Interest Group of the Association for Behavior Analysis.

En sidste mulig forklaring på de relativt dårlige træningsresultater i denne undersøgelse kan være, at de børn, der indgik for 80% vedkommende samtidig modtog alternative behandlingstilbud, hvilket kan have svækket effekten af ABA-træningen.

Forskerne bag denne undersøgelse ville gerne have sammenlignet deres resultater med resultater fra børn, der modtager den almindelige behandling for autisme i England, men der findes ikke data, som tillader en sådan sammenligning, så det er ikke muligt at sige om disse børn, der er blevet trænet intensivt, har udviklet sig mere, end tilsvarende børn i England normalt gør.

c. Forældre-styret behandling, Sacramento

En undersøgelse af en forældre-administreret behandling fra Sacramento i Californien omfatter seks drenge, som alle havde en diagnose for autisme eller PDD Not Otherwise Specified (Smith et al., 2000a). Børnene var i gennemsnit tre år gamle, da behandlingen startede. Deres gennemsnitlige intelligenskvotient var 50, og i følge forældrenes egne oplysninger manglede de alle evnen til at lege med kammerater, til at lege symbolske lege, og de havde mange stereotypier. To af drengene anvendte enkelte ordlignende lyde, mens de resterende var uden aktivt talesprog.

I gennemsnit havde hvert af børnene i løbet af behandlingen 4 forskellige behandlere, og næsten alle behandlere var studerende, der arbejdede som frivillige for at optjene point på lokale universiteter; de resterende var bedsteforældre eller familiens venner. Ingen af behandlerne havde tidligere erfaringer med ABA-behandling. I gennemsnit fik disse børn 26 timers 1:1-træning per uge og træningen forløb i 2-3 år.

Forfatterne til denne undersøgelse fremhæver fire resultater:

- I løbet af de første 5 måneders træning opnåede alle børn, med undtagelse af et, nye færdigheder inden for receptivt sprog, nonverbal imitering, og verbal imitation. 2 af de 5 børn, der opnåede nye færdigheder, fik også en vis form for expressivt sprog med enkelte ord.
- Ved en follow-up da børnene var 5-8 år gamle, viste to børn væsentligt forbedrede standard scores; et barn havde opnået forbedringer på et af de tre standardiserede test, men ikke på de to andre; resultaterne for to børn var i al væsentlighed uændrede i alle tests, og et barn havde dalende testresultater.
- Behandlerne i disse forældre-styrede programmer gennemførte i det store og hele korrekte ABA-teknikker, men ikke så konsistent som behandlere fra den klinik, hvor undersøgelsen er gennemført.
- Forældrene oplevede sædvanligt omfang af stress under og efter behandlingen, og forældrene til børn, der forblev i behandling, bedømte behandlingen relativt positivt (Smith et al., 2000a, s. 306-307).

Disse børn oplevede altså en hurtig indlæring af basale færdigheder, men disse fordele førte ofte ikke til langsigtede udviklingsfordele, og disse børns træningsresultater ligger langt fra de resultater, som klinik-behandlede børn har opnået. Den relativt lave kvalitet i behandlingen kan være en væsentlig faktor til at forstå disse resultater. Behandlerne kan have opnået tilstrækkelige kvalifikationer til at lære børnene de basale færdigheder så som imitering, men ikke mere avancerede færdigheder så som samtale og social leg. Tilsvarende kan de have væ-

ret i stand til at opnå indlæring af træningsmål, men kan have manglet evnen til at foretage generaliseringer og vedligeholdelse af færdighederne (Smith et al., 2000a, s. 307).

To andre forklaringer på disse behandlingsresultater bliver fremhævet: For det første var børnenes udgangspunkt svagere end i andre undersøgelser (bortset fra Smith et al., 1997). Det kan tænkes, at børn med et stærkere udgangspunkt kunne have profiteret mere af denne form for behandling. For det andet modtog disse børn mindre end de 40 timers behandling per uge, som børnene i den oprindelige Lovaas-undersøgelse fik.

d. Sammenligning af center- og hjemmebaseret behandling

Undersøgelsen er gennemført ved UCLA Young Autism Project mellem 1989 og 1992. 28 børn deltog i undersøgelsen, heraf 14 med diagnosen autisme og 14 med diagnosen PDD-NOS (pervasive developmental disorder – not otherwise specified). Disse 28 børn blev fordelt i to grupper – en forsøgsgruppe på 15, som modtog centerbaseret ABA-træning og en gruppe på 13, som i stedet modtog forældretræning. Børnene var i gennemsnit 36 måneder gamle, da projektet startede, og der blev gennemført en opfølgning, da de var 92-94 måneder gamle. Fordelingen til de to grupper blev foretaget vha. en tilfældige fordeling af matchede-par, og de er sammenlignelige på alle variabler (Smith et al., 2000b).

Børnene, der fik den centerbaserede behandling, fik i gennemsnit 24,5 timers intensiv 1:1 behandling om ugen i 33 måneder. Behandlerne var studenter, som blev superviseret af erfarne behandlere. Forældrene blev bedt om at supplere med 5 timers behandling om ugen – i de første 3 måneder under supervision af en studenterbehandler.

Børnene, der blev behandlet af deres forældre blev også trænet af Lovaas' principper. Forældrene (samt evt. søskende) modtog 5 timers undervisning og supervision i brugen af ABA per uge i 3-9 måneder. Desuden trænede forældrene deres børn i yderligere 5 timer om ugen. Samtidig har børnene gået i normale førskole-klasser og har her modtaget undervisning imellem 10 og 15 timer om ugen (ikke ABA-baseret).

Den opfølgende test af børnene blev først foretaget, da de var 7 eller 8 år gamle (dvs. ca. 2 år efter at center-behandlingen var afsluttet). På dette tidspunkt var der markante og signifikante forskelle i børnenes gennemsnitlige testresultater: I intelligenskvotient, sprogudvikling, samt i målinger af social adfærd scorede de center-behandlede børn betydelig højere end de forældre-behandlede børn. Men i begge grupper var der børn, som ikke i særlig grad havde profiteret af behandlingen: 4 center-behandlede børn og 5 familie-behandlede børn kunne i 7-8 års alderen ikke gennemføre en intelligens-test, som normale børn kan udføre i 2 års alderen, og henholdsvis 1 og 2 børn fra respektive grupper havde ikke ekspressivt sprog.

I gennemsnit havde den center-behandlede børnegruppe betydelig flere børn i almindelige skoler (med eller uden støttelærere) end børnene fra den forældre-trænede gruppe (6 vs. 3). 2 ud af 15 børn i den center-behandlede gruppe opfyldte de kriterier som Lovaas m.fl. har opstillet for »best outcome«: placering i almindelig skole og en intelligenskvotient i normalområdet. I den forældre-behandlede gruppe var der ingen af børnene, som opfyldte disse kriterier. Derimod var der ikke væsentlige forskelle i gruppernes resultater, når det gjaldt forældres og læreres bedømmelse af deres adfærd (Smith et al., 2000b, s. 277f).

Selv om den gruppe børn, der modtog den centerbaserede behandling, udviklede sig betydelig mere end den familie-behandlede gruppe af børn, var deres test-resultater ved undersøgelsens afslutning langt fra sammenlignelige med de resultater, som blev opnået ved opfølgningen af Lovaas' oprindelige undersøgelse (McEachin et al., 1993). I Lovaas' oprindelige undersøgelse opnåede forsøgsgruppen en forøgelse af intelligenskvotient med 31 point (mod 16 point i denne undersøgelse), og 47% af børnene gik i normale skoleklasser (her kun 27%). Disse forskelle i behandlingsresultater bliver diskuteret på følgende måde: En mulig forkla-

ring kunne være, at behandlingsformen ikke er helt så effektiv, som Lovaas' oprindelige undersøgelse gav lovning på. En anden mulig forklaring er forskelle i behandlingens intensitet: 40 timer om ugen hos Lovaas overfor ca. 25 timer om ugen i denne undersøgelse (Smith et al., 2000b, s. 282f).

Undersøgelsen bekræfter således, at nogle børn med udviklingsforstyrrelser opnår store forbedringer i kraft af ABA-baseret tidlig intervention. Samtidig er centerbaseret behandling sandsynligvis mere effektiv end hjemmebaseret behandling, selv når den hjemmebaserede behandling udføres efter samme ABA-principper. Forældrenes opfattelse af behandlingens brugbarhed var ikke afhængig af forældrenes socioøkonomiske baggrund, og denne behandlingsform er derfor anvendelig over for et bredt spektrum af forældre med forskellige baggrunde.

Forfatterne diskuterer også resultaterne for de børn, der ved den opfølgende test ikke har opnået væsentlige forbedringer. En mulig forklaring på dette kan være, at disse børn har udviklet sig, mens de var i behandling, men at de – efter at behandlingen sluttede – er regredieret; dvs. er faldet tilbage i udvikling. En anden mulig forklaring er, at disse børn kan have opnået et plateau i behandlingen, som de ville have nået under alle omstændigheder – dvs. også uden behandling. Men undersøgelsen kan ikke belyse disse årsagssammenhænge nærmere. Men resultaterne kan vise, at den bekostelige, intensive behandling også kan forsvares over for børn, der ikke opnår den maksimale effekt af behandlingen, men at behandlingen har brug for væsentlige tilføjelser eller modifikationer, der f.eks. gør det muligt at opretholde de opnåede færdigheder på længere sigt (Smith et al., 2000b, s. 283).

Generelt viser undersøgelser af forældre-baserede behandlingsforløb, at disse er betydelig mindre effektive end tilsvarende centerbaserede behandlinger. Selv om forældre-styrede behandling kan resultere i forbedringer i sprog, i social adfærd og intellektuelle funktioner, så er forbedringer ikke på niveau med behandlinger, der er implementeret af centre eller klinikker. Disse forskelle i resultater mellem forældre-styrede og center-styrede behandlinger skyldes sandsynligvis forskelle i kvaliteten af den behandling, som børnene modtager.

Undersøgelserne viser også, at forældrene – selv om enkelte opgiver undervejs – i det store og hele er i stand til at administrere denne form for behandling, men at der er behov for tættere og mere intensiv supervision af forældre-styrede behandlingsforløb.

4. Forskellige behandlingsformer og deres resultater

Selv om der efterhånden er solid dokumentation for, at intensiv adfærdstræning og -undervisning har en positiv effekt på autistiske børns funktionsniveau og fremtidsudsigter, er det omdiskuteret, om denne form for behandling er mere effektiv end andre behandlingsformer. Eller anderledes formuleret: er de positive effekter ved denne metode et specifikt resultat af metodens særlige kvaliteter eller vil man kunne opnå tilsvarende resultater med andre lige så intensive metoder? Dette spørgsmål giver selvfølgelig anledning til store kontroverser, og det er kun dårligt belyst forskningsmæssigt; dels i en række meta-analyser af eksisterende undersøgelser (Dawson & Osterling, 1997; Green, 1996; Matson et al., 1996; Rogers, 1998; Smith, 1999) og dels i en enkelt sammenlignende undersøgelse (Eikeseth et al., 2002).

a. Meta-analyser af behandlingseffekt

Meta-analyserne er hæmmet af, at der kun findes ganske få effektstudier af ikke-ABA-baseret behandling, men der er alligevel enkelte analyser, som foretager konkluderende komparationer. Dawson & Osterling 1997 fremhæver således, at der er væsentlige fælles elementer i flere forskellige former for tidlig interventionsprogrammer, og at forskningen ikke kan udpege

en metode som værende mere effektiv andre andre (Dawson & Osterling, 1997). Denne analyse er imidlertid blevet kritiseret for mistolke og fejlreferere tidligere undersøgelser (Lovaas, 2000).

En anden meta-analyse afviser, at der i de offentliggjorte forskningsresultater skulle være støtte til at ligestille forskellige behandlingsformer (Smith, 1999). I analysen indgår 12 studier, der er offentliggjort i perioden 1980-1996, heraf 9 om intensiv adfærdstræning, og tre andre undersøgelser – heraf en undersøgelse af TEACCH-behandling. I meta-analysen er der gjort forsøg på at gøre disse forskelligartede studiers resultater sammenlignelige. Analysen viser, at den gennemsnitlige tilvækst i intelligenskvotient-point er betydelig højere i undersøgelser af intensiv adfærdstræning end i andre behandlingsundersøgelser: 7-28 points stigning som et resultat af ABA-behandlingen over for kun 3-9 point som et resultat af de alternative behandlinger. Denne meta-analyse indeholder dog også en omfattende kritisk gennemgang af den eksisterende videnskabelige litteratur og kommer med en række forslag til, hvordan forskningen og dermed behandlingsdokumentationen kan forbedres.

b. Sammenligning af to behandlingsformer, Norge

Den eneste undersøgelse, der direkte sammenligner to forskellige behandlingsformer er norsk (Eikeseth et al., 2002). Undersøgelsen sammenligner en gruppe af børn, der modtager intensiv adfærdsbehandling med en gruppe af børn, der modtager anden form for intensiv behandling. Denne norske undersøgelse er desuden speciel, fordi den omfatter skolebørn i stedet for førskolebørn. De fleste tidligere undersøgelser af intensiv adfærdsbehandling af børn med autisme har omfattet børn, som var under 4 år gamle, når behandlingen startede, men den norske undersøgelse omfatter børn, som er mellem 4 og 7 år gamle, og som ikke tidligere har modtaget intensiv behandling.

I undersøgelsen indgår en forsøgsgruppe på 13 børn og en kontrolgruppen på 12 børn. De var mellem 4 og 7 år ved undersøgelsens start, deres intelligenskvotient var over 50 og de havde ikke andre diagnoser end autisme. Disse to grupper af børn blev fulgt i et år, og begge grupper modtog mindst 20 timers intensiv 1:1 behandling i hele forsøgsperioden. Fordelingen på forsøgs- og kontrolgruppen var ikke tilfældig, men var baseret på tilgængelighed af kvalificerede supervisorer til den intensive adfærdsbehandling. For at sikre sig imod en styret fordeling af børn til forsøgs- og kontrolgruppen blev fordelingen foretaget af en person uden andel i forskningsprojektet. Den indledende test viste dog, at de børn der modtog den intensive adfærdstræning, havde lidt dårligere forudsætninger (intelligenskvotient, sprog, autistiske adfærd) end kontrolgruppen.

Alle børnene gik i almindelige folkeskoler sammen med børn uden handicap. Børn fra begge grupper fik i forsøgsperioden tildelt to behandlere: en speciallærer samt en støttepædagog. Tilsammen forestod disse behandlere 1:1-træningen – hvad enten det var adfærdsbehandling eller anden form for behandling – og de fungerede desuden som en såkaldt »skygge«, når børnene deltog i den almindelige undervisning; dvs. at de støttede og hjalp barnet i klassesituationer og fritidssituationer og benyttede disse kollektive sammenhænge til at generalisere de færdigheder, der var indlært i 1:1-situationer.

Forsøgsgruppen modtog intensiv adfærdsbehandling i overensstemmelse med anbefalingerne fra Ivar Lovaas (Lovaas et al., 1981); dog blev de trænet i kortere tid end anbefalet: nemlig kun 20-30 timer om ugen i 1 år i stedet for 40 timer om ugen i mindst 2 år.

Kontrolgruppen modtog, hvad der kaldes »eklektisk« behandling; dvs. en blandet række af teknikker, baseret på TEACCH, sanse-integration og med enkelte elementer fra anvendt adfærdsanalyse – dvs. de teknikker, der er udviklet af Lovaas. Intensiteten og omfanget af eklektisk behandling svarede nøje til den behandling, som forsøgsgruppen fik.

Resultaterne er blandede. Som nævnt havde de børn, der modtog den intensive adfærdstræning, lidt dårlige forudsætninger ved starten af behandlingen end kontrolgruppen, men denne forsøgsgruppe »overhaled« kontrolgruppen i testresultater ved undersøgelsens afslutning. Forsøgsgruppen øgede det gennemsnitlige intelligenskvotient med 17 point, sprogforståelse med 13 point, ekspresivt sprog med 23 point og social adfærd med 11 point. De tilsvarende point-ændringer for kontrolgruppen var kun 4, -1, -2 og 0 (Når resultaterne kan være negative betyder det ikke nødvendigvis, at det er gået tilbage for disse børn, men udelukkende at de anvendte tests er alderskorrigerede. Et negativt tal er altså udtryk for, at barnets evner på et bestemt test-område ikke er fulgt med barnets stigende alder). Disse resultater synes altså at bekræfte tidligere undersøgelser af adfærdstræningens effektivitet i forhold til andre behandlingsmetoder.

Men selv om der således var betragtelige forskelle i de test-ændringer, der skete i løbet af det år undersøgelsen forløb, og selv om forsøgsgruppen havde testresultater, der lå 5-15 point højere end kontrolgruppen, er disse forskelle ikke signifikante. Dvs. at der er en vis sandsynlighed for (> 5%), at forskellene ikke er et resultat af behandlingen, men i stedet kan være statistiske tilfældigheder. Sådanne statistiske tilfældigheder er især et problem i undersøgelser, der omfatter meget få børn, og hvor der er stor spredning i testresultater; jo færre børn og jo større spredning, desto større bliver den statistiske usikkerhed. Den manglende signifikans kan tolkes på forskellige måder: det kan skyldes, at adfærdsbehandlingen slet ikke er andre behandlingsmåder overlegen – i al fald ikke når behandlingen »kun« omfatter i gennemsnit 28 timers behandling om ugen i 1 år – eller det kan forstås som et resultat af, at den sammenlignelige behandling – den eklektiske – i denne undersøgelse har været ekstraordinær kvalificeret og intensiv. Det kan imidlertid også skyldes, at antallet af børn i denne undersøgelse er lille, at undersøgelsestiden er kort (kun 1 år) og at den statistiske usikkerhed ville forsvinde eller blive mindre, hvis behandlingen fortsatte i længere tid (Eikeseth et al., 2002, s. 65).

5. Hvilken betydning har alder og kognitive forudsætninger for behandlingsresultater?

Et af de uafklarede spørgsmål i forbindelse med intensiv ABA-behandling er betydningen af barnets alder ved behandlingens start og af de kognitive forudsætninger for behandlingen. Når der er interesse for at undersøge sammenhænge mellem alder og intelligenskvotient ved behandlingens start skyldes det bl.a. ønsket om at kunne forudsige hvilke typer af børn, der vil profitere mest af denne type behandling, og hvilke børn, der ikke eller kun i meget begrænset omfang vil have gavn af behandlingen.

Tidligere forskning har vist, at jo yngre børnene var ved behandlingens start, desto større var sandsynligheden for, at behandlingen ville have afgørende, positive effekter. Men den tidligere refererede norske undersøgelse (Eikeseth et al., 2002) har ikke kunnet påvise en sådan sammenhæng: selv om børnene i denne undersøgelse alle var over 4 år gamle, oplevede de forbedringer, som svarer til resultater fra andre undersøgelser af børn, der er startet i behandling, når de var under 4 år gamle. Men den manglende alderseffekt kan være en konsekvens af, at de børn, der deltog i denne undersøgelse, som udgangspunkt var temmelig velfungerende og i gennemsnit havde højere testresultater end yngre børn, der har deltaget i andre undersøgelser.

En undersøgelse fra Douglass Developmental Disabilities Center ved Rutgers University i staten New Jersey viser derimod en nøje sammenhæng mellem alder ved behandlingens start og behandlingens resultater (Harris & Handleman, 2000). I undersøgelsen deltog 27 børn med autistiske forstyrrelser, som var startet i ABA-behandling i perioden 1990-92. Den behandling, de modtog, var centerbaseret behandling. Børnenes gennemsnitsalder var 49 måneder og deres intelligenskvotient var i gennemsnit 59, da de startede behandlingen; dog med stor spredning fra 35 til 109. Desuden var graden af autistiske symptomer opgjort til i gennemsnit

34 (CARS). Alle børn modtog mellem 35 og 45 timers træning om ugen – dels i 1:1 situationer og dels i gruppe-situationer – fordelt på ca. 25 timer i centeret og 10-15 timer i familien. Behandlingens længde varierede efter, hvor gamle børnene var, da de startede på centeret, som er et førskoletilbud, der normalt slutter i 6-års alderen. Da behandlingen sluttede, blev der foretaget nye intelligenstagstests. I gennemsnit var børnenes intelligenskvotient blevet forøget med 18 point i løbet af behandlingen.

Opfølgningen på denne behandling blev foretaget i 1999, hvor børnenes gennemsnitsalder var 142 måneder; dvs. 7 3/4 år efter starten på behandlingen. På dette tidspunkt blev det undersøgt i hvilken type skoleklasser, de tidligere behandlede børn var placeret: specialklasse, almindelig klasse uden støttelærer og almindelig klasse med støttelærer. Dvs. at type af skoleklasse blev anvendt som en indikator for børnenes funktionsniveau og deres evne til at klare sig blandt ikke-handicappede børn. Det er dog tvivlsomt, om man kan anvende placeringen i special- vs. normalklasse som en sikker indikator på børnenes funktionsniveau eftersom denne type af fordelinger kan være påvirket af lokale forhold i skoledistriktet; bl.a. forskellige holdninger til integration af handicappede børn og tilgængeligheden af specialklassepladser.

Ved opfølgningen blev det undersøgt, om der var en sammenhæng mellem de tre kendte variabler ved starten af behandlingen (alder, intelligenskvotient og CARS) og type af skoleklasse. Der var en signifikant sammenhæng mellem barnets alder ved starten af behandlingen og skoleplaceringen; jo yngre barnet var ved behandlingens start, desto flere var placeret i normale skoleklasser. Blandt de 13 børn, der startede behandlingen inden de fyldte 4 år, var 10 placeret i normale skoleklasser – heraf 7 med en støttelærer; blandt de 14 børn, der startede efter 4-års alderen var kun 1 placeret i en normal klasse (med støttelærer). En tilsvarende sammenhæng blev også fundet for intelligenskvotient: jo højere intelligenskvotient ved behandlingens start, desto flere var placeret i almindelige skoleklasser. De børn, der endte i normalklasser havde ved behandlingens start en intelligenskvotient på i gennemsnit 78, som var steget til 104, da behandlingen sluttede; de børn, der endte i specialklasser havde en gennemsnitlig intelligenskvotient på 46 ved starten og på 59 da center-behandlingen stoppede – dvs. i 6-års alderen. Derimod var der ingen sammenhæng mellem graden af autistiske symptomer ved behandlingens start, sådan som de fremgik af CARS-testen, og placeringen i type af skoleklasse.

I den tidligere refererede undersøgelse hvor center- og hjemmebaseret behandling blev sammenlignet, har forskerne også undersøgt, om der var testresultater ved undersøgelsens start, som har kunnet indicere hvilke børn, der ville profitere mest af træningen. De intelligenstagstests, der blev udført ved behandlingens start, havde ingen eller kun en meget begrænset værdi som prediktor for succes i behandlingen. Lovaas og hans medarbejdere har derimod udarbejdet en test – Early Learning Measure (Lovaas & Smith, 1988) – som efter tre måneders intensiv træning hævdes at kunne forudsige hvilke børn, der vil profitere af træningen og hvilke, der ikke vil. Denne test viste sig at være en lidt bedre prediktor end intelligenstagstests, men resultaterne var ikke entydige: efter tre måneders centerbaseret træning var der 8 ud af 15 børn, som opfyldte kriterierne i Early Learning Measure – nemlig at mestre verbal imitation – men kun 4 ud af disse børn var blandt de børn, der fik mest ud af behandlingen. Dvs. at halvdelen af de børn, der kunne verbal imitation efter tre måneders træning, ikke – som testen hævder at kunne forudse – opnåede de gunstige testresultater (Smith et al., 2000b).

6. Hvordan oplever familierne behandlingsforløbet ?

Et af de kritikpunkter, som ofte fremføres fra fagfolks side imod forældres intensive træning af deres børn med handicap, er, at en sådan træning er en stor belastning for familien, at træningen vil gå ud over eventuelle søskende, og at en sådan behandlingsform derfor ikke kan anbefales.

En tidligere, amerikansk undersøgelse har som sideresultat vist, at mødre, som trænede deres børn efter ABA-principper, faktisk oplever mindre belastninger end en kontrolgruppe bestående af mødre til autistiske børn, der ikke blev trænet intensivt (Birnbrauer & Leach, 1993), men den undersøgelse omfattede kun mødre og kun ganske få familier (14 i alt) og kan ikke generaliseres. En større engelsk undersøgelse (Hastings & Johnson, 2001) har specifikt undersøgt de belastninger, som ABA-familier oplever og har sammenlignet med andre familier med autistiske børn. Når det er interessant at kende til behandlingens effekter på familierne – og ikke kun børnene – skyldes det bl.a., at det har vist sig, at forældrenes oplevelse af stress og belastninger er en af de stærkeste indikatorer for manglende succes i tidlige interventionsprogrammer i forhold til autisme (Robbins et al., 1991).

Den engelske undersøgelse omfatter 141 medlemmer af PEACH (Parents for the Early intervention of Autism in Children), som har besvaret et spørgeskema om bl.a. oplevelse af belastning, om barnets autistiske adfærd, om familiens sociale netværk, om familiens måde at løse konflikter på, om forældrenes tro på behandlingens effekt samt om omfanget af træning. Disse 141 familier udgjorde ikke noget gennemsnitligt udsnit af engelske familier med autistiske børn: langt hovedparten levede i parforhold, hvor begge var i arbejde, og de fleste var relativt højtuddannede og højtlønnede. Disse familier gav i gennemsnit deres børn 11 timers intensiv hjemmebaseret træning om ugen, men det fremgår ikke i hvilket omfang eller på hvilken måde, disse børn samtidig blev behandlet i daginstitutioner eller i skolesystemet.

Hovedresultatet af denne undersøgelse er, at ABA-familier hverken oplever større eller mindre belastninger end andre familier med autistiske børn – familier, som er blevet belyst i andre undersøgelser (Hastings & Johnson, 2001, s. 333). Derimod bekræfter denne undersøgelse tidligere undersøgelser, der har vist, at familier til autistiske børn – hvad enten de træner dem intensivt eller ej – er mere belastede end familier med børn med andre former for handicap.

Resultaterne viser også, at der er store forskelle i belastningsniveauet i de involverede familier, og at disse forskelle er sammenhængende med forældrenes tilpasningsevne, familiens sociale netværk, samt forældrenes tro på behandlingens effektivitet; jo større tro på behandlingens effektivitet, desto mindre belastende oplevedes handicappet. Forældrenes oplevelse af belastninger er også forbundet med tidspunktet for, hvornår behandlingen starter og længden af behandlingen: jo længere barnet er blevet behandlet efter ABA-principper og jo yngre barnet var, da behandlingen startede, desto mindre belastet er familien. Som man kunne forvente er der også en sammenhæng mellem omfanget af barnets autistiske symptomer i form af problemadfærd og forældrenes oplevelse af belastninger.

Derimod er det i denne undersøgelse ikke blevet undersøgt om der er en sammenhæng mellem barnets reaktion på behandlingen og familiens oplevelse af belastninger. Fra andre undersøgelser vides det, at der er børn, som slet ikke eller kun i meget begrænset omfang udvikler sig på trods af intensiv behandling, og denne kombination af, at forældrene har investeret megen tid og – i mange tilfælde også – mange penge i en behandling, som ikke har den ønskede effekt, må formodes at udgøre en særlig belastende situation.

Forfatterne konkluderer, at der i denne undersøgelse ikke findes tegn på, at ABA-familier udsætter sig for større belastninger end andre familier med autistiske børn. Det er muligt, at familier, der træner deres handicappede barn intensivt, bliver mere pressede i sammenligning med ikke-ABA-familier, men ABA-familiernes tiltro til behandlingens effektivitet beskytter familien imod denne forøgede fare for stress. Omvendt gælder det sandsynligvis, at familiens stabilitet og sammenhold kan være truet hvis forældrene begynder at blive i tvivl om den behandling, deres autistiske barn modtager – uanset om denne behandling er ABA-orienteret eller ej (Hastings & Johnson, 2001, s. 335).

Referencer

- 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.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N.T., Mudford, O.C. and 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. and Leach, D.J. (1993), 'The Murdoch Early Intervention Program after two years', *Behaviour Change*, 10, 63-74.
- Committee on Educational Interventions for Children with Autism (2001), *Educating children with Autism*, Washington, DC, National Academy Press.
- Dawson, G. and Osterling, J. (1997), 'Early Intervention in Autism', in Guralnick, M.J. (ed.), *The Effectiveness of Early Intervention: 307-326*. Baltimore, MD, Brookes Publishing Co.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E. and Eldevik, S. (2002), 'Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism : A 1-year comparison controlled study', *Behavioral Modification*, 26, 1, 49-68.
- Fenske, E.C., Zalenaki, S. and Krantz, P.J. (1985), 'Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program', *Analysis and Intervention in Developmental Disorders Disabilities*, 5, 1-2, 49-58.
- Green, G. (1996), 'Early behavioral intervention for autism : What does research tell us?', in Maurice, C. (ed.), *Behavioral intervention for young children with autism: 29-44*. Austin, TX, Pro-Ed.
- Gresham, F.M. and MacMillan, D.L. (1997), 'Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the Early Intervention Project', *Behavioral Disorders*, 22, 4, 185-201.
- Gresham, F.M. and MacMillan, D.L. (1998), 'Early intervention project: Can its claims be substantiated and its effects replicated?', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 1, 5-13.
- Handleman, J.S. and et al. (1991), 'A Specialized Program for Preschool Children with Autism', *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 22, 3, 107-10.
- Harris, S., Handleman, J., Gordon, R., Kristoff, B. and Fuentes, F. (1991), 'Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism', *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 21, 281-290.
- Harris, S., Handleman, J., Kristoff, B., Bass, L. and 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, 23-31.
- Harris, S.L. and 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.
- Hastings, R.P. and Johnson, E. (2001), 'Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 3, 327-336.
- Lonigan, C.J., Elbert, J.C. and Bennett Johnson, S. (1998), 'Empirically Supported Psychosocial Interventions for Children: An Overview', *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 2, 138-145.
- Lovaas, I. (2000), *Clarifying comments on the UCLA Young Autism Project*, University of California, Los Angeles, Department of Psychology. <http://www.feet.org/lovaas/full.htm>

- 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.
- Lovaas, O.I., Ackerman, A.B., Alexander, D., Firestone, P., Perkins, J. and Young, D. (1981), *Teaching developmentally disabled children : The ME Book*, Austin, TX, Pro-Ed.
- Lovaas, O.I. and Smith, T. (1988), 'Intensive behavioral treatment for young autistic children', in Lahey, B.B. and Kazdin, A.E. (eds.), *Advances in clinical child psychology*, 11: 285-324. New York, NY, Plenum.
- Løvaas, O.I. (1989), *Opplæring av utviklingshemmede barn : »meg-boka«*, Oslo, Gyldendal.
- Matson, J.L., D.A., N., Compton, L.S., Paclawskyj, T. and Baglio, C. (1996), 'Behavioral treatment of autistic persons : A review of research from 1980 to the present', *Research in Developmental Disabilities*, 17, 433-465.
- McEachin, J.J., Smith, T. and 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.
- Mesibov, G.B. (1993), 'Treatment outcome is encouraging', *American Journal on Mental Retardation*, 97, 4, 379-380.
- Mundy, P. (1993), 'Normal versus high-functioning status in children with autism', *American Journal on Mental Retardation*, 97, 4, 381-384.
- Pedersen, L. (1999), 'Alternativ behandling ved autisme', *Autismebladet*, 3.
- Robbins, F.R., Dunlap, G. and Plienis, A.J. (1991), 'Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism', *Journal of Early Intervention*, 15, 173-184.
- Rogers, S.J. (1998), 'Empirically supported treatment for young children with autism', *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 2, 168-179.
- Schopler, E., Short, A. and Mesibov, G. (1989), 'Relation of behavioral treatment to »normal functioning« : Comment on Lovaas', *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 162-164.
- Sheinkopf, S.J. and Siegel, B. (1998), 'Home-based behavioral treatment of young children with autism', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.
- Sherman, L.W., Gottfredson, D., MacKenzie, D., Eck, J., Reuter, P. and Bushway, S. (1998), *Preventing Crime : What Works, What Doesn't, What's Promising : A Report to the United States Congress Prepared for the National Institute of Justice*, Department of Criminology and Criminal Justice, University of Maryland.
- Smith, T. (1999), 'Outcome of early intervention for children with autism', *Clinical Psychology : Science and Practice*, 6, 33-49.
- Smith, T., Buch, G.A. and Gamby, T.E. (2000a), '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. and 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. and Wynn, J.W. (2000b), 'Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder', *American Journal on Mental Retardation*, 105, 4, 269-285.

Bilag 1: Oversigt over effektstudier af ABA-behandling publiceret i peer-reviewed tidsskrifter

Undersøgelse	Forsøgsgruppe			Kontrolgruppe	Forsøgsgruppens behandling					Resultatmålinger	Hovedresultater
	Beskrivelse	Gns. intelligens- testresultater ved behandl. start	Gns. kronologisk alder ved behand- lingens start, måneder		Beskrivelse	Sted	Omfang	Længde	Opfølgnings- tidspunkt		
Fenske et al. 1985	9 børn; alle diagnosticeret med autisme	Ingen data	48,9	9 ældre børn, gns. alder 101,2 måneder; modtog samme behandling; ingen data på sammenlignelighed	ABA-behandling	Center; månedlig supervision af forældre	27,5 timer per uge	45,9 måneder for forsøgsgruppen; 72,4 måneder for kontrolgruppen	Ingen	Positive resultater defineres som: bo med forældre, gå i almindelig skole vs. specialtilbud	67% af forsøgsgruppen mod 11% af kontrolgruppen opnåede positive resultater. Kun 1 ud af 9 boede ikke med forældre mod 4 ud af 9 i kontrolgruppen
Lovaas 1987; McEachin et al. 1993	19 børn, autisme-diagnose	IQ: 53	32	Ikke tilfældig fordeling; gns. IQ=46; modtog mindre end 10 timers 1:1-behandling per uge plus deltagelse i off. tilbud	ABA-behandling iht. Lovaas-manual	Center	40 timers 1:1 ugentligt eller mere	min. 2 år	Efter 4 år og efter 9 år	IQ, Vineland Adaptive Behavior Scales, personlighedstests, skolegang	47% af forsøgsgruppen kom i alm. skole; 1 barn i kontrolgruppen; 30 point forskel i IQ-test; tilsvarende forskelle i Adaptive Behavior, Maladaptive Behavior samt personlighedstests
Anderson et al. 1987	14 børn, diagnosticeret med autisme eller autisme-lignende forstyrrelser	IQ: 53	43	Ingen	ABA-behandling	Hjem	15-25 timer per uge	1-2 år	Efter 1 år og efter 2 år	IQ, sprog, adaptive behavior, curriculum instrument	Signifikante stigninger i mental alder på alle variabler; forøget udvikling; signifikant vækst i forældrenes pædagogiske evner
Harris et al. 1990	10 børn, diagnosticeret med autisme	IQ: 66; LQ: 70	57	Opdelt i to grupper: integrerede i alm. klasser og specialklasser	Incidental teaching techniques (...) with discrete trial instructions	Førskolecenter samt forældre-inddragelse	25 timer per uge	11 måneder	11 måneder efter start	Language (PLS)	PLS forøget med i gns. 7 point
Handleman et al. 1991	Ukendt antal børn med autisme	DQ: 48; LAP DQ: 72	49	Opdelt i to grupper: integrerede i alm. klasser og specialklasser	Incidental teaching techniques (...) with discrete trial instructions	Førskolecenter samt forældre-inddragelse	25 timer per uge	9 måneder	9 måneder efter start	BDI; LAP	BDI forøget med 12 point; LAP forøget med 20 point
Harris et al. 1991	Ukendt antal børn med autisme	IQ: 68; LQ: 67	49	Opdelt i to grupper: integrerede i alm. klasser og specialklasser	Incidental teaching techniques (...) with discrete trial instructions	Førskolecenter samt forældre-inddragelse	25 timer per uge	11 måneder	11 måneder efter start	Stanford-Binet; PLS	19 points forøgelse på Stanford-Binet; 8 point på PLS

Birnbrauer & Leach 1993	9 børn, opfyldte DSM-III kriterier for autisme eller PDD-NOS	DQ: 51	39	5 børn, som ikke modtog behandling, yngre; men matchet på alle variabler	ABA-behandling iht. Lovaas-manual	Hjem	Gns. 28,7 timer 1:1 per uge	24 måneder	24 måneder efter start	IQ, adaptive behavior, sprog, personlighed, forældrenes belastning	Ingen gruppeanalyse; 4 ud af 9 opnåede ikke-verbal IQ på 89 eller mere; sprogniveau dobbelt så højt som kontrolgruppens
Smith et al. 1997	11 børn, diagnosticeret med mental retardering og PDD	IQ: 28	36	10 børn, som modtog højst 10 timer 1:1-behandling per uge	Adfærdsbehandling baseret på Lovaas-manual	Center samt forældreinddragelse	30 timer per uge	Varierende - i gns. 35 måneder	Varierende - i gns. da børnene var 71 mdr. gamle	IQ (Bayley); sprog (ikke-standardiseret); problem-adfærd (ikke-standardiseret)	IQ forøget med 8 point/-3 point.
Sheinkopf & Siegel 1998	11 børn, diagnosticeret med autisme eller PDD-NOS	IQ: 63	33	11 parvis matchede (alle variabler), som modtog alm. off. tilbud	ABA-behandling iht. Lovaas-manual	Hjem	Gns. 27 timer per uge	21 måneder	Ingen	IQ (primært ikke-verbal); antal symptomer; symptomernes alvorlighed	25 point højere IQ end kontrolgruppen; ingen forskelle i omfanget af symptomer; forsøgsgruppens symptomer var mindre alvorlige; alle børn stadig diagnosticeret med autisme
Smith et al. 2000 (1)	15 børn, diagnosticeret med autisme eller PDD-NOS	IQ: 50	36	13 børn, som matchede på alle variabler; tilfældig fordeling af matchede par; modtog forældretræning i 10 timer om ugen	ABA-behandling baseret på Lovaas-manual	Center samt forældredeltagelse	24,5 timer per uge	33 måneder	Ca 5 år efter projektets start	IQ (Stanford-Binet/Baley/Merrill-Palmer); Language (Reynell); Adaptive functioning (Vineland); Socioemotional functioning (Achenback); Academic achievement (WIAT); Class placement; Progress in treatment; Parent evaluation	Signifikante forskelle mellem forsøgs- og kontrolgruppe på IQ (16/-1 points ændring), Merrill-Palmer (43/27 points ændring), Reynell (59/31 points ændring). Skoleplacering i alm. skole (6/3).
Harris & Handleman 2000	27 børn, diagnosticeret med autistiske forstyrrelser	IQ: 59	49	Ingen	ABA-undervisningsmetoder	Førskolecenter samt forældredeltagelse	35-45 timer per uge (27,5 timer i center, resten i familien)	Varierende - i gns. 29 måneder	7 3/4 år efter projektets start	IQ (Stanford-Binet).Class placement (specialklasse, normalklasse m/u støttelærer)	IQ forøget i gns. med 18 point fra start til slutbehandling. Signifikant sammenhæng ml. placering i skolesystem og IQ og alder ved beh. start
Smith et al. 2000 (2)	6 drenge med autisme eller PPD-NOS	IQ: 50 (baseret på 4 børn, 2 kunne ikke testes)	36	Ingen	ABA-behandling baseret på Lovaas-manual	Forældre-baseret behandling med hjælpere	26 timer per uge	5 måneder	2-3 år efter start	ELM; WPPSI-R; Bayley-II, Reynell; Vineland;	Ingen gruppeanalyser. 2 børn gjorde store fremskridt; 2 var stabile, og 1 barn gik tilbage. Øvrige resultater: blandede

Luiselli et al. 2000	2 x 8 børn med diagnosen autisme eller PDD	Ikke oplyst	32 hhv 48	Ingen	ABA-behandling iht. Lovaas metode	Hjem, men behandling udført af personale fra The May Center	Variierende, i gns. 12 hhv. 16 timer per uge	Variierende, i gns. 12 hhv. 7 måneder	Ved behandlingens afslutning	ELAP; LAP	Sammenligner børn under og over 36 mdr. Den yngre gr. opnåede testforbedringer ml. 15 og 24 point; den ældre gr. ml. 8 og 17 point, men forskelle er Ikke-signifikante
Bibby et al. 2001	66 børn med diagnoser autisme eller PDD	IQ: 51	45	Ingen	Forældre-initierede tilnærmelser til Lovaas Workshop Model	Forældre-baseret behandling med hjælpere	30 timer per uge (forældre-oplysninger)	Variierende - i gns. 3 år	18 måneder og 30 måneder efter projektets start	IQ (Bayley-II, WISC-III, WPPSI-R); Language (Reynell); Behavior (Vineland); Ratings of behavior	IQ: ikke signifikante ændringer; Vineland: 8,9 points stigning; Ingen opnåede IQ i normalområdet eller normal skoleplacering
Boyd & Corley 2001	22 børn diagnosticeret med autisme eller PDD-NOS	Ingen data	41 (fra 29 til 48)	Ingen				Variierende - fra 9 til over 24 måneder		Ingen tests, men skøn over mental alder. Skolemæssig placering, grad af støtte i skole.	
Eikeseth et al. 2002	13 børn, diagnosticeret med autisme (ICD-10) iht. både ADI-R og uafhængig klinisk psykolog	IQ: 62	66	12 børn som matchede på alle variabler; modtog eklektisk behandling af samme omfang som forsøgsgruppen	ABA-behandling baseret på Lovaas-manual	Skole samt forældredeltagelse i ugebehandling	28 timer per uge	1 år	1 år efter start	IQ (WPPSI-R/WISC-R/Bayley afhængig af mental alder); Visual-spatial skills (Merrill-Palmer); Language (Reynell); Adaptive behaviors (Vineland)	Ikke-signifikante ændringer: IQ (17/4 point), sprogforståelse (13/-1 point) ekspresivt sprog (23/-2 point) og social adfærd 11/0 point); 7/2 børn nåede IQ i normalområdet

Noter

ABA: Applied Behavior Analysis
ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised
BDI DQ: Battelle Developmental Inventory - Developmental Quotient; Newborg, Stock, Wnek, Guidubaldi & Svinicki 1984
DQ: Developmental Quotient
DSM-III-R: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (3rd ed., Rev)
Early Learning Measure: Smith, Eikeseth, Buch and Lovaas 1995
Family Satisfaction Questionnaire: Smith 1990
ICD-10: International Classification of Diseases
LAP: Learning Accomplishment Profile; LeMay, Griffin & Sanford 1977
ELAP: Early Learning Accomplishments Profile, Glover et al. 1988
Lovaas-manual: Lovaas et al., 1981
LQ: Language Quotient

Merrill: Merrill-Palmer Scale of Mental Tests
PDD-NOS: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified
PLS: Preschool Language Scale, Zimmerman, Steiner & Pond, 1979
Reynell: Reynell Developmental Language Scales
Stanford-Binet: Stanford-Binet Intelligence Scale
Vineland: Vineland Adaptive Behavior Scales
WIAT: Wechsler Individualized Achievement Test
WISC-R: Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised
WPPSI-R: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised