

5

Att mäta effekter vid tidig intervention

Tina Granat

Sammanfattning

- De vanligaste måtten för att mäta förändring hos barn med autism vid tidig intervention är begåvning mätt med IQ, utveckling av adaptiva förmågor, skolplacering efter intervention, och reduktion av autistiska symptom samt upprepning av diagnosbedömning.
- I de flesta program görs kontinuerlig utvärdering mot mål men dessa resultat summeras sällan systematiskt. Dessa beteendemått används för att utveckla det individuella programmet.
- Mått som mäter hur familjen påverkas är mera varierande och osystematiska. (Se Föräldramedverkan)
- Kasari (2002) diskuterar vilka krav på mätmetoder och utvärdering man bör ställa ur vetenskaplig synvinkel. I *Educating children with autism* (National Research Council, 2001) diskuteras vilka mätmetoder som finns och deras relevans vid utvärdering. Man ger även allmänna rekommendationer om hur utvärdering bör läggas upp. Wolery & Garfinkle (2002) har gjort en översikt över använda mätmetoder vid utvärdering av program för tidig intervention vid autism och värderar dessa utifrån relevans och tillförlitlighet. Ludwig & Harstall (2001) ger en översikt över mätmetoder utifrån tre översiktsartiklar, ECRI, BCOHTA and Smith. Gresham & McMillan (1997) analyserar framför allt tillförlitlighet och validitet i resultaten i den studie som gjorts av Lovaas (1987) samt McEachin och medarbetare (1993). I Handleman & Harris (2000) presenteras tio program och även de mätmetoder som används

Slutsatser och rekommendationer:

- Bra mått, de som för närvarande bäst kan förutsäga hur det ska gå på längre sikt, är mått på adaptiva förmågor inklusive problembeteenden. Vineland Adaptive Behavior Scales är den bäst utprovade och mest använda. Vinelandskalorna finns ännu inte på svenska.
- Även typisk funktion, variabilitet och konstans i beteende bör vägas in. Det betyder att man bör studera resultat i olika miljöer, i situationer där man maximerar möjligheten att nå goda resultat liksom i standardiserade situationer.
- Mått som borde ingå: imitation, uppmärksamhet och lek; familjefaktorer, vidmakthållande av uppnådda resultat; genomförande av programmet.
- Mått som borde uteslutas – skolplacering, d v s om barn går i vanlig skola, med eller utan stöd, eller i specialklass efter avslutat program.
- Metodologiska rekommendationer: de som utvärderar bör vara s k oberoende/blinda bedömare; man bör använda olika typer av mått - både observation och intervju.
- Utvärdering bör göras kontinuerligt för att styra programmets inriktning och för att studera hur effektiv den specifika interventionen är. Det är viktigt att välja mål som kan uppnås inom en relativt begränsad tid.

Allmänt om mått och mätning av effekter vid tidig intervention

Autism är en komplex störning i utvecklingen som påverkar sociala, kommunikativa och kognitiva förmågor. Det finns en stor variation i svårigheter. En del barn pratar i meningar medan andra aldrig lär sig tala, en del är tillbakadragna och lugna medan andra är intensiva och söker kontakt med andra. Det finns också stor variation i hur barn svarar på intervention. En del utvecklas långsamt och litet medan andra gör snabba och stora framsteg. Det finns ännu inga tillförlitliga prediktiva mått för att förutsäga resultatet av träning för ett enskilt barn (Kasari, 2002).

Tidig intervention med ett brett upplagt program och hög intensitet verkar kunna ge goda resultat för relativt många barn. Men man vet ännu inte vad en snabb och dramatisk förbättring beror på, om det beror på komponenter i programmet eller på egenskaper hos barnet (Handleman & Harris, 2000; National Research Council, 2001; Kasari, 2002).

Det behövs studier där man undersöker vilka komponenter i ett program som är verksamma, t ex en-till-en-träning i strukturerade träningssituationer jämfört med funktionell träning i dagliga aktiviteter och liknande. Flera studier behövs också där barn slumpmässigt fördelas på experiment- och kontrollgrupp. Eftersom målet är att förändra utvecklingen behövs även kontrollgrupp utan intervention för att jämföra med normal utveckling. Detta är mycket svårt att göra i praktiken. Grupperna blir ofta små och grupperna matchas bara på några nyckelvariabler. Etiska överväganden styr ofta (Kasari, 2002; Diggle *et al.*, 2004).

För att veta vad som är verksamt behöver man också skapa mått för att studera själva interventionen – hur väl man följer manualen (treatment fidelity) (Kasari, 2002).

En kritisk litteraturgenomgång av mått som används i inlärningsteoretiskt baserade interventioner har gjorts av Matson (2007). Denna genomgång förändrar inte bilden från tidigare vad gäller vilka mått som används eller de för- och nackdelar som dessa har. IQ som mått på förändring av kognitiv förmåga och Vineland som mått på adaptiva förmågor är fortfarande mest använda. I stället för mått på enstaka beteende används nu mera checklistor som Achenbachs (1991) Aberrant Behavior Checklist. Mått på behandlingstrohet används betydligt oftare. Han efterlyser en utveckling av mått som differentierar bättre i låga åldrar och på låg utvecklingsnivå.

Mått som ofta används

Att utvärdera mångsidiga interventionsprogram är en svår uppgift. Programmen innehåller många olika delar som syftar till träning av språk, alternativ kommunikation, samspel, grundläggande kognitiva färdigheter samt bemötande av ritualistiskt och destruktivt beteende. De vanligaste måtten har varit standardiserade test på intellektuell förmåga och social förmåga. Ett annat vanligt mått är skolplacering, där tanken är att denna speglar barnets förmåga till inlärning och socialt fungerande. De flesta studier innehåller dessa mått för att kunna jämföra resultatet med andra studier. Därtill lägger man ofta andra mått som är mera direkt relaterade till fokus i den aktuella interventionen (Kasari 2002).

Krav på mått

De krav man bör ställa vid utvärdering av resultatet är att måtten är valida, d v s att de är relevanta för den aktuella interventionen. Man kan inte förvänta sig effekt på t ex språklig förmåga om detta inte är fokus för interventionen. Det som ska mätas ska under den aktuella tidsrymden inte kunna förändras på annat sätt än genom interventionen. När det exempelvis

gäller vilken form av skola barnet går i kan detta uppenbart påverkas genom t ex föräldrars val och inte bara av barnets förmåga att tillgodogöra sig undervisning.

Måtten måste ha god tillförlitlighet, reliabilitet, dvs i stort ge samma resultat vid upprepad mätning av samma eller oberoende bedömare i jämförbara situationer. För att öka tillförlitligheten i den initiala bedömningen rekommenderar Smith och medarbetare (2000) att en bedömning först görs i en situation med maximal uppmuntran för att sedan följas upp med testning i en standardiserad situation. På så sätt försöker man undvika initial underskattning på grund av bristande medverkan.

De som mäter bör vara oberoende bedömare som inte är delaktiga i interventionen och blinda, dvs inte veta om det barn de ska bedöma ingår i experiment- eller kontrollgrupp.

Utvärderingen bör också omfatta uppföljning av hur resultatet av interventionen vidmakthålls över tid (Gresham & McMillan, 1997; Kasari, 2002).

Wolery och Garfinkle (2002) påtalar flera brister vad gäller mått som används i studier vid tidig intervention. Ett mål i de flesta program är att barnet ska generalisera färdigheter till olika personer och miljöer som skolan och hemmet. Men man gör sällan mätningar i olika miljöer då det är tids- och resurskrävande. Utvecklingsmått som tar hänsyn till normal utvecklingstakt behövs för att man ska kunna bedöma i vilken utsträckning en förändring beror på en viss insats respektive kan tillskrivas normal utveckling. Analys av utvecklingskurvor föreslås ofta men används inte enligt Wolery & Garfinkle (2002). De påtalar också att mått i högre grad borde vara relaterade till framtida krav exempelvis i skolan – självständighet, gruppdeltagande och social interaktion. Använda mått ska vara nära knutna till programmets mål.

De mått man använder bör utgå från barnets och föräldrarnas behov, vilket innebär vardagsfungerande och delaktighet i familjeliv, utbildning och samhällsliv (National Research Council, 2001).

Vilka mått har man använt och hur bra är de?

Alla de vanligaste måtten har svagheter och diskussionen runt dem är omfattande. Att man trots allt fortsatt att använda vissa mått i många studier kan ses som ett uttryck för vilja att göra resultaten jämförbara. De vanligaste måtten vid utvärdering av resultat för barnens framsteg är: begåvning mätt med IQ, andra specifika utvecklingsmått, mått på adaptiva förmågor, skol-placering efter interventions slut, omvärdering av diagnos samt reduktion av autistiska symptom (Wolery & Garfinkle, 2002). Mått som handlar om föräldrar och familj omfattar ofta upplevd stress och nöjdhet, ibland kunskap och coping (Diggle *et al.*, 2004; Wolery & Garfinkle, 2002; Bailey *et al.*, 1998).

Test som mått på kognitiva förmågor

IQ som ett sammanfattande mått på förändring av kognitiv förmåga används i nästan alla studier trots de svagheter som detta mått har. Test kan vara verbala och icke-verbala. Stanford-Binet IV är den mest använda skalan i amerikanska program. Detta test används inte i Sverige. WPSI, WISC och Leiter är ofta använda test.

Rapin (2003) sammanfattar de problem som finns vid användning av standardiserade test som mått vid utvärdering av effekter av mångsidiga program. Svagheterna med existerande test är bland annat att de på låg nivå kan vara ett osäkert mått då det finns relativt få uppgifter på denna nivå. En klarad eller en missad uppgift kan få för stor betydelse. Detta kan medföra överskattning eller underskattning av förmåga.

Vissa uppgifter kräver verbal instruktion och verbala svar, vilket ibland är omöjligt då barnet inte har något språk och språkförståelsen är svag. Sammanfattande mått som IQ ger ingen bild av de styrkor respektive svagheter som barnet har. Eftersom barn med autism ofta presterar bättre på icke-verbala test än på verbala ger ett sammanfattande mått inte någon bra bild av personens förmåga.

En ytterligare svaghet är att man i olika åldrar tvingas använda olika test och att dessa inte mäter exakt samma förmågor. Testning vid tidig ålder kan därför ha begränsat värde när det gäller att förutsäga framtida prestation eftersom de förmågor man kan mäta inte har så starkt samband med förmågor i högre åldrar. Testning med olika testmetoder i för- och eftermätningar blir därför inte helt jämförbara och skillnader i resultat kan eventuellt tillskrivas sådana ovidkommande faktorer (Magiati & Howlin, 2001).

Begåvningsstest är fortfarande bland de bäst standardiserade mått som finns. Därför kommer sådana test att fortsätta användas trots dessa svagheter. Noggrannhet vid val av metod, försiktighet vid tolkning av resultat och att komplettera test med andra mått är det som rekommenderas (Wolery & Garfinkle 2002; Handleman & Harris, 2000).

Språktest

Språktest av olika slag används men inte i alla program. Några vanligt förekommande test är Peabody Picture Vocabulary Test-R, Reynell Developmental Language Scale (Ludwig & Harstall, 2001). I de flesta fall används olika mått som inte är standardiserade och därför svåra att jämföra (Goldstein, 2002).

Mått på adaptiva förmågor

De flesta program har flera mått på adaptiva förmågor (Wolery & Garfinkle, 2002). Floran av mått gör det svårt att jämföra utfall. Det vanligaste standardiserade måttet är Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS). Skalan sträcker sig från födseln till 18 år och 11 månader och omfattar fyra områden: kommunikation, ADL-förmågor, sociala färdigheter samt motoriska förmågor. Kommunikation innebär förmåga att förstå och uttrycka sig samt kunna läsa; ADL innebär förmågor som behövs för att klara sig själv och kunna bidra till familj och samhälle; sociala färdigheter innebär förmåga att komma överens med andra och kunna styra sina känslor och beteenden; motoriska förmågor, såväl grov- som finmotoriska, är främst relevanta hos förskole-barn och personer med motoriska svårigheter. Skalan omfattar även problembeteenden som blir hinder i personens fungerande. Problembeteendeskalan kan användas från 5 år och uppåt.

Vinelandskalan finns i tre versioner – en för allmän kartläggning, en utvidgad som lämpar sig för individuell planering och en skolversion för klassrumssituationer (Carter *et al.*, 1996).

Barn med autism som grupp tycks ha en unik profil på Vineland-skalan. Jämfört med personer med utvecklingsstörning, vilka har jämn sänkt förmåga, är personer med autism svagare i sociala färdigheter och starkare i ADL-förmågor och ligger mittemellan i kommunikation. Jämfört med normala barn får barn med autism en lägre poäng på skalan för sociala färdigheter än på övriga skalor. Ålder och kognitiv nivå kan påverka den adaptiva förmågeprofilen. Personer med autism som har en genomsnittlig kognitiv förmåga har ofta svagt resultat i sociala färdigheter och dessutom flera problembeteenden. Personer med låg kognitiv förmåga har ofta större variation i sina adaptiva förmågor än personer med högre kognitiv förmåga (Carter *et al.*, 1996). Vineland-skalan är normerad efter amerikanska förhållanden och det finns särskilda normer för personer med autism (Carter *et al.*, 1998; se även Bölte & Poustka, 2002; Kraijer, 2000; Liss *et al.*, 2001; McClannahan *et al.*, 1990).

Mått på adaptiv förmåga anses vara en bättre prediktor för framtida fungerande än vad intellektuell förmåga är. En ofta avgörande faktor för prognos är graden av problembeteende (National Research Council, 2001; Wolery & Garfinkle, 2002). Personer med hög grad av problembeteenden har ofta sämre prognos.

Beteendemått

Beteendeterapeutiska program har målbeteenden som utfallskriterier. Målbeteenden är aktiviteter som barnet utför. Ett målbeteende finns antingen i för hög grad – och utgör då ett problem-beteende som man vill minska - eller i för låg grad - och blir då en bristande förmåga som man vill öka. Dessa mått registreras ofta kontinuerligt i olika vardagliga situationer. På så sätt mäter man också hur beteendet är generaliserat till olika situationer. Beteendemått kan också registreras i särskilda observationssituationer av tränade bedömare för att man ska få ett mera standardiserat mått (Smith & Magyar, 2003).

Vid kartläggning av beteendesvårigheter registreras förutom själva målbeteendet även de situationer som föregår beteendet liksom de konsekvenser som följer beteendet. Denna procedur kallas tillämpad (eller funktionell) beteendeanalys (Smith & Magyar, 2003).

I andra program videofilmas strukturerade eller ostrukturerade situationer med visst intervall och kodas i efterhand. Sådana mätningar är viktiga för den individuella utformningen av programmet men svåra att koda på ett tillförlitligt sätt. Beteendemått är svårare att jämföra eftersom de är individuellt satta och därmed mycket specifika (National Research Council, 2001).

Ett exempel på en förekommande skattningsskala av beteendeproblem är Child Behavior Checklist (Achenbach, 1995).

Skolplacering efter intervention

De flesta argumenterar emot skolplacering efter avslutat program som mått på utfall vid tidig intervention, men många använder det ändå som ett kompletterande mått. Som mått på barns förmåga att klara skolämnen och att fungera socialt är det ett tveksamt mått. Skolplacering är i hög grad beroende av skolpolicy d v s om man ser integrering som önskvärd eller ej och om föräldrar får välja skolform (Wolery & Garfinkle, 2002).

Diagnostisk omklassificering

Diagnostisk omklassificering innebär att man på nytt bedömer om barnen uppfyller kriterierna för autism. Att göra om autismbedömningen rekommenderas som mått men bör då göras av "blinda" bedömare, d v s personer som inte har någon tidigare kunskap om barnet ifråga (Wolery & Garfinkle, 2002). Vid diagnostisk omklassificering efter intervention händer det att barn som gjort framsteg bedöms ha mindre svårigheter och får diagnoser som inlärningssvårigheter eller språkstörning i stället för den tidigare autismdiagnosen.

Den mest använda klassifikationen är DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (American Psychiatric Association, 2000).

Reduktion av autistiska symptom

Olika standardiserade mått för bedömning av autistiska symptom används såväl vid diagnos som vid bedömning av utfall efter intervention. De vanligaste måtten är ABC, CARS, ADI-R och ADOS. Hur dessa mått fungerar beror på reliabiliteten i bedömningen. Direkta observationer görs också ofta av beteenden som är nära förknippade med autism, exempelvis olika problem-beteenden och ekolali. Antal "positiva symptom" enligt DSM-III-R

kompletterade med en fyrgradig skattning av grad av svårighet inom respektive område har använts (Smith & Magyar, 2003). För utvärdering av TEACCH-baserade interventioner används främst PEP-R, Psycho-educational Profile - Revised. Skalorna mäter utveckling inom sju områden. PEP-R används som grund för diagnos och för planering av intervention och utvärdering (Ozonoff & Cathcart, 1998; Marcus *et al.*, 2000; Webster *et al.*, 2003).

Familjemått

De mått som används för att mäta påverkan på framför allt föräldrar är sällan relaterade till det som är fokus för interventionen. Man är ofta inriktad på att lära föräldrarna hantera barnets beteende och lära dem träna sina barn. De mått som används är däremot ofta inriktade på upplevd stress och nöjdhet med behandlingen. Exempel på mått är Parent Stress Index, Parent Satisfaction Questionnaire, Family Environment Scale som mäter t ex sammanhållning och konflikthantering (Wolery & Garfinkle, 2002). Bailey och medarbetare (1998) förslår en bredare ram för att studera utfall vad gäller familjen, men det finns få mått inom de områden som föreslås. MPOC (Measurement of Processes of Care) är ett mått som mäter föräldrars syn på delaktighet, bemötande, information samt samordning och allsidighet i insatser. MPOC-skalan är utvecklad och utprovad i Canada, från början för att användas vid utvärdering av insatser till familjer som har barn med rörelsehinder (King *et al.*, 1996). MPOC-skalan finns översatt och har använts i Sverige för utvärdering av habiliteringsinsatser i stort (Larsson, 2000; Granat *et al.*, 2002; Bjerre *et al.*, 2004).

Behandlingstrohet

Att studera i vilken utsträckning programmet genomförs enligt aktuell manual är bl.a. viktigt som en tänkbar förklarande faktor till variation i utfall. Beror brist på resultat på bristfälligt genomförd träning? Mått på hur väl man följer programmet kan också ge en grund för att studera vilka komponenter som behövs för att uppnå ett visst resultat. När träningen utförs av många personer och av ”icke-professionella” tränare, som föräldrar och andra personer i barnets nätverk, kan det vara ett viktigt mått att ha med. Det kan vara till hjälp för att korrigera träningsinriktning när det behövs. Mått på behandlingstrohet är relativt sällsynt (Wolery & Garfinkle, 2002). Wolery och Garfinkle (2002) rekommenderar att man bör ha en checklista för att se till att nödvändiga element förekommer som planerat i programmet.

Medierande och andra liknande faktorer

Mått på så kallade medierande faktorer saknas enligt Wolery & Garfinkle, (2002). Medierande faktorer är faktorer som inte direkt ingår i programmet men kan underlätta inlärning och påverka resultatet. Exempel på medierande faktorer kan vara tillgång till interaktion med normalt sociala barn och i vilken utsträckning kommunikationstillfällen naturligt erbjuds av vuxna och kamrater.

Även allmänna risk- och friskfaktorer i det sociala systemet borde relateras till utfall vid behandling (Wolery & Garfinkle, 2002).

Mått för att förutsäga individuella resultat/”Early learning measures”

Ett mått avsett att utifrån resultat tidigt i programmet förutsäga utfall på längre sikt används inom Lovaas Young Autism Project. Det kallas ”Early learning measure” och är ett mått på hur snabbt, under de första sex månaderna, ett barn lär sig imitera rörelser, följa enkla instruktioner samt imitera språkljud och benämna föremål. Måttets prognostiska förmåga anses ännu inte vara tillräckligt utvärderad (Smith *et al.*, 2000). Weiss (1999) studerade sambandet mellan initial prestation (på imitation, manipulation av objekt, att ta enkel

instruktion och svar på mycket enkla frågor) och resultat efter två år på CARS och Vinlandskalan. Hon fann måttliga samband mellan initial inlärning och resultat vid behandlingens slut.

Att kunna förutsäga hur det ska gå för ett enskilt barn på längre sikt är angeläget för utformningen av varje barns program (Smith *et al.*, 2000). Det finns ännu inget tillräckligt utvärderat mått.

Slutsatser och rekommendationer

Vanliga mått

De vanligaste måtten för att mäta förändring hos barn med autism vid tidig intervention är begåvningsnivå mätt med IQ, utveckling av adaptiva förmågor, skolplacering efter genomgången program, reduktion av autistiska symptom samt upprepning av diagnosbedömning.

Rekommenderade mått

Vineland Adaptive Behavior Scales som mått på adaptiva förmågor d v s kommunikation, ADL-förmågor, sociala färdigheter samt motoriska förmågor är det mått som för närvarande anses ha bäst prognostisk förmåga. Standardiserade utvecklingsskalor/intelligenstest rekommenderas också. De är för närvarande de bästa måtten på kognitiva förmågor. Testen bör väljas utifrån barnets ålder och förmåga för att ge maximal tillförlitlighet i bedömningen (Wolery & Garfinkle, 2002).

I Sverige är möjligheten till användning av Vineland-skalan starkt begränsad av att den inte är översatt och att svenska normer saknas. Detta är otillfredsställande eftersom denna skala anses ha den bästa prediktionsförmågan. Tillgängliga test för barn i förskoleåldrar är WPPSI, Leiter, NEPSY och Griffiths utvecklingsskala. För barn i skolåldrar WISC-III, NEPSY och Leiter.

Mått som ofta saknas

Förmåga vad gäller imitation, uppmärksamhet och lek borde i högre utsträckning användas som utfallsmått (Wolery & Garfinkle, 2002). Likaså borde reduktion av autistiska symptom liksom omklassificering av diagnos användas som utfallsmått.

Mått på interventionens kvalitet saknas oftast. Det handlar om mått på hur troget programmet är manualen (Wolery & Garfinkle, 2002). Kontinuerlig mätning ger möjlighet till korrigering av strategi. Man bör utarbeta checklistor för registrering av nödvändiga element i behandlingen. Hur väl programmet genomförs är intressant som tänkbar förklaringsvariabel till olika resultat av programmet.

Likaså saknas mått på medierande faktorer, d v s sådana faktorer som inte direkt ingår i programmet. Exempel på medierande faktorer kan vara tillgång till interaktion med normalt sociala barn och vilka kommunikationstillfällen som naturligt erbjuds av vuxna och kamrater. Även allmänna risk- och friskfaktorer i det sociala systemet borde relateras till utfall vid behandling (Wolery & Garfinkle, 2002).

Mått som borde uteslutas

Placering i olika skolformer är inte ett bra mått på ett programs effektivitet. Skolplacering beror sällan bara på barnets förmåga till inlärning utan också på andra yttre faktorer (Wolery & Garfinkle, 2002).

Allmänna rekommendationer vid mätning av effekter

Metodologiska rekommendationer: de som utvärderar bör vara sk oberoende/blinda bedömare; man bör använda olika typer av mått, både observationer och intervjuer.

Typisk funktion, variabilitet och konstans i beteende bör vägas in. Det betyder att man bör studera resultat i olika miljöer, i situationer där man maximerar möjligheten att nå goda resultat liksom i standardiserade situationer.

Utvärdering bör göras kontinuerligt för att styra programmets inriktning och studera hur effektiv den specifika interventionen är.

Det är viktigt att välja mål som kan uppnås inom en relativt begränsad tid. Mål bör sättas för observerbara och mätbara beteenden. Inlärningsstrategin eller målen bör omvärderas om inga framsteg gjorts inom tre månader. Mål bör utgå från vardagsfungerande och syfta till delaktighet i familjeliv, utbildning och samhällsliv.

Referenser

- Achenbach, T.M. (1995). *Child behavior checklist for ages 4-18*. Burlington: University of Vermont Department of Psychiatry.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-TR*. Washington DC, American Psychiatric Association. På svenska finns en kortversion: MINI-D IV : *diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR* (översättning: J. Herlofson). (2002). Danderyd: Pilgrim Press.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Darkes, L.A., Hebbeler, K., Simeonsson, R.J, Spiker, D.& Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children, 64*, 313-328.
- Bjerre, I., Larsson, M., Franzon, A.-M., Nilsson, M., Strömberg, G. & Westbom, L.(2004). Measurement of processes of care (MPOC) applied to measure parent´s perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, health and Development, 30*, 123-130.
- Bölte, S., & Poustka, F. (2002). The relation between general cognitive level and adaptive behavior domains in individuals with autism with and without co-morbid mental retardation. *Child Psychiatry and Human Development, 33*, 165-172.
- Carter, A. S., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Wang, J. J., Lord, C., Dawson, G., et al. (1998). The Vineland Adaptive Behavior Scales: supplementary norms for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28*, 287-302.
- Carter, A. S., Gillham, J. E., Sparrow, S. S., & Volkmar, F. R. (1996). Adaptive behavior in autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 5*, 945-961.
- Carter, A.S., Gillham, J.E., Sparrow, S.S. & Volkmar, F.R. (1996). Adaptive behavior in autism. *Mental Retardation, 5*, 945-961.
- Diggle T, McConachie H R, Randle V R L. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4, 2004. Oxford: Update Software.
- Granat, T., Lagander, B.& Börjesson, M.-C. (2002). Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child: Care Health and Development, 28*, 459-467.

- Gresham, F. M. & MacMillan, D. L. (1997). Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the early intervention project. *Behavioral Disorders*, 22, 185-201.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: a review for treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 373-396.
- Handleman, J. S. & Harris, S. L. (Eds.). (2000). *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 447-461.
- King, S., Rosenbaum, P. & King, G. (1996). Parent perception of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 757-772.
- Kraijer, D. (2000). Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 39-47.
- Larsson, M. (2000). Organising habilitation services: team structure and family participation. *Child: Care, Health and Development*, 26, 501-514.
- Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., et al. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 31, 219-230.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Ludwig, S. & Harstall, C. (2001). *Intensive intervention programs for children with autism*. Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR).
- Magiati, I., & Howlin, P. (2001). Monitoring the progress of preschool children with autism enrolled in early intervention programmes: problems in cognitive assessment. *Autism*, 5, 399-406.
- Marcus, L., Schopler, E. & Lord, C. (2000). TEACCH services for preschool children. I J.S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.) pp. 215-232. Austin, TX: Pro-Ed.
- Matson, J.L.. (2007). Determining treatment outcome in early intervention programs for autism spectrum disorders: a critical analysis of measurement issues in learning based interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 2007-218.
- McClannahan, L. E., McGee, G. G., MacDuff, G. S., & Krantz, P. J. (1990). Assessing and improving child care: a personal appearance index for children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 469-492.
- McEachin, J., Smith, T. & Lovaas, I. (1993). Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 97,359-372.
- National Research Council (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National academy press.
- Ozonoff, S. & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.

- Smith, T., Donahoe, P.A. & Davis, B. J. (2000). The UCLA young autism project. I J.S., Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.) pp. 29-48. Austin, TX: Pro-Ed.
- Smith, T. & Magyar, C. (2003). Behavioral assessment and treatment. I E. Hollander (Ed.), *Autism spectrum disorders* pp. 369-381. Marcel Dekker, Inc.
- Webster, A., Feiler, A. & Webster, V. (2003). Early intensive family intervention and evidence of effectiveness: lessons from the south west autism programme. *Early Child Development and Care*, 173, 383-398.
- Weiss, M. J. (1999). Differential rates of skill acquisition and outcomes of early intensive behavioral intervention for autism. *Behavioral Interventions*, 14, 3-22.
- Wolery, M. & Garfinkle, A. N. (2002). Measures in intervention research with young children who have autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 463-478.