

“Research Units on Pediatric Psychopharmacology and Psychosocial Interventions (RUPP) Autism Network” Tarafından Otizmi Olan Çocukların Ailelerine Yönelik Olarak Geliştirilen Aile Eğitimi Programı

Parent Management Training Program Developed by “Research Units on Pediatric Psychopharmacology and Psychosocial Interventions (RUPP) Autism Network” for Education of Family with Children in Autism

Sevda Arslan, Yankı Yazgan*, Ayşegül Selcen Güler*

Düzce Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Düzce, Türkiye

*Güzel Günler Kliniği, İstanbul, Türkiye



Anahtar kelimeler

Otizm, aile eğitimi, agresif davranışlar, fonksiyonel beceriler

Key words

Autism, family training, aggressive behavior, functional skills

Geliş Tarihi/Received : 03.01.2013

Kabul Tarihi/Accepted : 06.05.2014

DOI:10.4274/jcp.32042

Yazışma Adresi/Address for Correspondence:

Dr. Sevda Arslan, Düzce Üniversitesi Sağlık

Yüksekokulu, Düzce, Türkiye

Tel.: +90 380 542 11 41-3506

E-posta: sevdaozdincer@hotmail.com

© Güncel Pediatri Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır.
© The Journal of Current Pediatrics, published by Galenos Publishing.

Özet

“Research Units on Pediatric Psychopharmacology and Psychosocial Interventions (RUPP) Autism Network” grubu tarafından geliştirilen aile eğitimi programı, ABA (Uygulamalı Davranış Analizi) temel alınarak hazırlanmış ve otizmi olan çocukların ailelerinin eğitilerek çocukların problemleri davranışlarının önlenmesi veya azaltılmasının yanında olumlu davranışların kazandırılmasını amaçlamaktadır. RUPP grubu yaptıkları randomize kontrollü klinik çalışmalarda aile eğitiminin, çocukların işlevselliklerinde ve aile ilişkilerinde klinik olarak anlamlı gelişmeler sağladığını, risperidon ve aile eğitiminin birlikte uygulandığı çocukların yıkıcı ve saldırgan davranışlarında, sadece risperidon alan çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede azalma ve uyum becerilerinde artma görüldüğünü belirlemişlerdir. Türkiye’de yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocukların ailelerine yönelik benzer bir program bulunmamaktadır. Bu yazıda, RUPP Autism Network tarafından geliştirilen aile eğitimi programının tanıtılması amaçlanmıştır. (Güncel Pediatri 2014;2:95-102)

Abstract

Parent management training programme was prepared by Research Units on Pediatric Psychopharmacology and Psychosocial Interventions (RUPP) Autism Network based on ABA (Applied Behavior Analysis). The programme aims to prevent or decrease the problem behavior and to bring the children with autism in positive behaviors by educating their families. The controlled randomized clinical research of RUPP has determined that Parent Management Training (PMT) have provided meaningful improvements on childrens’ function and family relationships. The group of children on which risperidone and PMT have implemented together had statistically meaningful improvements such as increase in adaptive skills and decrease in the aggressive behaviors when compared with the children who used only risperidone. There is no such programme in Turkey for the families with children in pervasive development disorder. This paper aims to introduce and show the potentials of the PMT programme that has been developed by RUPP Autism Network. (The Journal of Current Pediatrics 2014;2:95-102)

Giriş

Otizmi Olan Çocuklar ve Ebeveynleri için Aile Eğitimi Programının Önemi

Otizm spektrumu bozuklukları (OSB), tekrarlayıcı ve stereotipik davranışlar, iletişim ve sosyal etkileşimde yetersizlik ile karakterize bir grup nörogelişimsel bozukluk olarak tanımlanmaktadır (1,2). Son yıllarda artan otizm oranları birçok uluslararası kuruluşun ve bu konuda çalışan araştırmacıların otizm ile ilgili çalışmalara odaklanmalarına sebep olmuştur. Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin (Center for Disease Control and Prevention-CDC) 30 Mart 2012 yılında yayınladığı rapor 2008 yılında 8 yaşında olan her 88 çocuktan 1'inin otizm spektrumu belirtileri gösterdiğini, yaklaşık olarak erkek çocuklarının 54'te 1'inin, kız çocukların 252'de 1'inin otizm tanı kriterlerini karşıladığını göstermektedir (1). Otizm oranları Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) 2002 yılında 150'de 1, 2004 yılında 125'te 1 ve 2006 yılında 110'da 1'e yükselerek, otizm prevalansı 2002-2008 yılları arasındaki 6 yılda %78 oranında bir artış göstermiştir. Otizm giderek büyüyen bir halk sağlığı sorunu olmaya devam etmektedir. Otizmden genellikle çocuklar ve aileleri ciddi ve kronik olarak etkilenmektedir. Otizmi olan çocuklarda aynı zamanda hiperaktivite, yıkıcı ve uygun olmayan davranışlar, saldırganlık, kendine zarar verme ve öfke nöbetleri gibi ciddi davranış problemleri de görülmektedir. Yapılan son çalışmalar otizmi olan çocukların %50-70'inin davranış problemleri olduğunu göstermektedir (3,4). Bu problemler sıklıkla çocukların günlük yaşamlarını ve eğitimlerini de olumsuz etkilediği için OSB tedavisinin ana amaçlarından biri, davranış problemlerini ya da hiperaktiviteyi azaltmak, kendine zarar verme ve saldırgan davranışları, stereotipik hareketleri ve öfke nöbetlerini kontrol altına almaktır. Otizmi olan çocukların tedavisinde yaygın olarak çeşitli psikotrop ilaçlar, psikososyal tedaviler ve özel eğitim programları kullanılmaktadır (5-8).

Araştırmalarda otizmi olan çocukların davranış problemlerinin ailelerinin yaşam kalitesini de olumsuz etkilediği ve tipik gelişim sergileyen çocukların aileleriyle kıyaslandığında kendilerini daha çaresiz hissettikleri belirtilmektedir (9-11). Aileler çocuğun uygunsuz davranışlarını kontrol edemediklerinde öfke ve hüsrana yaşamakta, kendi yeteneklerinin yetersiz olduğunu ve her şeyin kontrollerinden çıktığını

düşünmektedirler. Aile eğitimi programı çocuklarının davranışlarını nasıl yönetebileceklerini öğretmek, ebeveynlerin kendilerine ve yeteneklerine ilişkin güvenlerinin artmasını sağlayabilir. Araştırmalar, ailelerin çocuklarının davranışları sebebiyle kızgınlık ve öfke hissettiklerinde suçluluk ve utanç duyduklarını; aile eğitimi sonucunda suçluluk duymak yerine çocuğun davranışlarının sebeplerini anlamaya ve çözüm yolları bulmaya çalıştıklarını göstermiştir (12,13). Ailelerin çocuğun davranışları yüzünden toplumdan reddedilme korkusu duyduğu ve bunun da sosyal izolasyona yol açabildiği bilinmektedir. Aile eğitiminin sonuçları, eğitim sonrası ailelerin kendilerini daha güçlü hissettiklerini ve daha çok yardım aradıklarını ve diğer insanlarla daha iyi iletişim kurduklarını göstermiştir. Aileler genellikle çocuklarının davranışları konusunda yetersiz bilgi ve yönetme becerisi sebebiyle problem yaşamaktadır. Aile eğitimi programı sonrasında ise, aileler çocuklarının kronik problemlerini ya da önceden tahmin edemedikleri problemlerini, örneğin değişime tepkilerini (ev değiştirme, okula yeni başlama gibi), hazırlayan faktörleri tanımlayabilmekte, davranışları kontrol etme becerilerini arttırmakta ve olumlu stratejiler kullanarak oluşacak problemleri önleyebilmektedirler (11,12,14). Önceki çalışmalar otizmi olan çocukların ailelerinin başka bir zihinsel bozukluğa sahip çocuğu olan aileler ile kıyaslandığında stres düzeylerinin daha yüksek ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu ve aile eğitimi programının çocuğun problemleri azaltarak ailelerin yaşam kalitelerinin artmasına ve streslerinin azalmasına yardımcı olduğunu bildirmektedir (10,15).

Aile eğitimi programlarının ABD ve İngiltere gibi ülkelerde çocukların yıkıcı davranışlarının tedavisinde kullanılması yeni değildir. Aile eğitimi programı 1970'lerden bu yana normal gelişim sergileyen çocukların davranış problemlerinde ve zihinsel geriliği olan çocukların tedavisinde de yeri olan bir yöntemdir (8). Son yıllarda yapılan çalışmalar aile eğitimi programlarının otizmi olan çocukların olumsuz davranışlarını azaltmada ve olumlu davranışlar geliştirmelerinde çok etkili olduğunu (7,16-20) ve çocuğun sosyal ve iletişim becerilerini geliştirmesine yardımcı olduğunu belirtmektedir (18,19,21,22). Ayrıca çalışmalar, ebeveynlerin tedavi planına dâhil edildiklerinde çocuklarının göz temasını, ortak dikkatini ve oyun becerilerini arttırmak için yollar bulmaya çalıştıklarını (23,24), kendilerini

daha güçlü hissettiklerini ve daha iyimser olduklarını göstermektedir (19).

RUPP Grubu Tarafından Geliştirilen Aile Eğitimi Programının Güçlü Yönleri

RUPP Autism Network, geliştirdiği aile eğitimi programında, psikososyal ve eğitim programlarını teorik olarak destekleyen daha önce geliştirilmiş programları temel almış olmakla birlikte ağırlıklı olarak Uygulamalı Davranış Analizi (ABA-Applied Behavior Analysis) programından yararlanmışır (7). Önceki birçok çalışma otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda ABA'nın en iyi psikososyal tedavi yaklaşımı olduğu konusunda hemfikir (19,25). Otizm ile ilgili yazında yer alan deneysel çalışmalar, çoğunlukla iletişimi ve sosyal becerileri arttırmada olduğu kadar davranış değiştirmede de uygulamalı davranış analizi (ABA) yöntemini destekler niteliktedir (13,25). Çok iyi eğitilmiş davranış analisti, öğretmen, bire bir eğitim veren terapist ya da aileler tarafından analitik davranış yöntemi uygulanarak otizmi olan çocukların davranışlarını yönetilebilmek mümkündür (7). Aile eğitimi ile ilgili çalışmalar incelendiğinde ailelerin ABA tekniklerini öğrenerek çocuklarının problemleri azalttığı, uyum becerilerini olduğu kadar iletişim becerilerini de arttırdığı görülmektedir (6). Fakat bu çalışmalar aile eğitiminin kısa süreli olarak, sadece küçük gruplarda uygulandığı ve sadece bir şehirde ya da bölgede gerçekleştirilmiş çalışmalardır. Ayrıca otizmi olan çocuklar için hazırlanan aile eğitimi programlarında, deneysel çalışmalara dayanılarak hazırlanmış bir aile eğitimi el kitabının olmaması önemli bir eksiklik (7,26). Bu yüzden RUPP Autism Network aile eğitimi programı el kitabı geliştirmiş ve bunu ABD'de birçok eyalette yaptığı klinik deneysel çalışmalarla test etmiştir.

RUPP Autism Network tarafından geliştirilen aile eğitimi programı, ailelerin ve çocukların tedaviden gördüğü yararların belirlenebilmesi için, en iyi araştırma yöntemi olan randomize kontrollü klinik çalışmalar için de uygundur. Geliştirilen aile eğitimi programı yapılandırılmış bir program olmakla birlikte, her çocuğun ve ailenin ihtiyacına göre bireyselleştirilebilir bir esnekliğe de sahiptir. RUPP Autism Network tarafından geliştirilen bu programın diğer olumlu özelliği de analitik davranışsal girişimleri önce küçük gruplardan başlayarak ABD'nin farklı eyaletlerinde bulunan üniversitelerin özel merkezlerindeki geniş bir

örnekleme, randomize kontrollü klinik çalışmalarla test etmiş olmalarıdır (7). Önceki çalışmalar risperidonun öfke nöbetleri, krizler ve saldırgan davranışları azaltmakta etkili olduğunu, fakat ilaç bırakıldığı ya da düzenli kullanılmadığı zaman olumsuz davranışların tekrar görülmeye başladığını göstermektedir (27,28,29). Risperidonun saldırgan davranışları ve öfke krizlerini azaltmadaki etkisine rağmen otizmin çekirdek belirtileri ve adaptasyon becerilerini arttırmada etkili olmadığı bilinmektedir (20). Bu yüzden RUPP Autism Network aile eğitimi programını geliştirerek çocukların adaptasyon becerilerini artırma ve olumlu davranışlar kazandırma ve ilaç tedavisi ile birlikte uygulanacak etkili davranışsal girişimlerle olumsuz/problemleri davranışların yinelenmesini önlemeyi amaçlamışlardır (7). RUPP Autism Network bu davranışsal uygulamalı aile eğitimi programını geliştirirken programın her aşamasını deneysel çalışmalarla desteklemiş, çocukların ayaktan tedavilerinin yapıldığı kliniklerde uygulanabilir olmasını, birçok merkezde aynı şekilde tek form olarak uygulanabilmesi için standardizasyonunu ve farklı araştırmalarla etkinliğinin test edilmesini sağlamışlardır (7). RUPP grubu geliştirdikleri aile eğitimi programını test etmek için yaptıkları çalışmada 4-13 yaşları arasındaki 124 çocuğa ilaç ile birlikte aile eğitimi programını uygulamışlar ve sadece ilaç verilen çocuklara göre ciddi davranış problemlerinin anlamlı bir şekilde azaldığını, çocukların uyuma yönelik işlevlerinin arttığını bulmuşlardır (7,20,26,30). Daha sonra Bearss ve ark. küçük yaş gruplarında aile eğitiminin etkinliğini araştırdıkları çalışmalarında, 24 haftanın sonunda çocukların huzursuzluk belirtisinin %54 oranında azaldığını belirlemişlerdir (8). Eğer aile eğitimi programına küçük yaşlarda başlanırsa, çocuk okul çağına geldiğinde gelişebilecek davranış problemlerinin önlenebileceği ve çocukların ilaç kullanımına daha az ihtiyaç duyacağı öngörülmektedir (8). Bu yazıda RUPP grubu tarafından geliştirilen davranışsal aile eğitimi programını tanıtmak amaçlanmaktadır.

RUPP Grubu Tarafından Geliştirilen Aile Eğitimi Programının Prosedürleri

RUPP Autism Network aile eğitimi programını iki davranış analisti (Benjamin Haden ve Cynthia Johnson) liderliğinde geliştirmiştir. RUPP grubu önceki çalışmalarda yer alan, otizm ve yıkıcı davranış bozuklukları için geliştirilen materyallerin yanı sıra

araştırmacıların yıllar süren klinik davranışsal analiz deneyimlerine ve bilimsel birikimlerine dayalı olarak geliştirdikleri yeni materyalleri de kullanarak aile eğitimi programını oluşturmuşlardır (7). Aile eğitiminin tasarımında hedef grup belirlenirken çocukların yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alması kadar, ciddi davranış problemleri olan çocuklar olmasına da önem vermişlerdir. Çünkü geliştirilen aile eğitimi programının amacı çocuklara beceri kazandırmak ve genel uyumu arttırmak olduğu kadar problemleri azaltmaktır (7). Geliştirilen Aile eğitimi programının etkinliği 4 farklı araştırma merkezinde (University of Pittsburgh, Indiana University, Yale University, Ohio State University), yaygın gelişimsel bozukluk tanısı ve ciddi davranış problemleri olan 17 çocuk ile 6 ay süren bir çalışma ile değerlendirilmiştir. Pilot çalışma süresince, her merkezdeki aileler seansların içeriği, materyallerin ve ev ödevlerinin yararı konusunda puanlamaya tabi tutulmuş ve bu bilgiler ile ailelerin memnuniyet indeksleri öğrenilerek programın yeniden gözden geçirilmesi sağlanmıştır. RUPP grubundaki iki terapist (Benjamin Haden ve Cynthia Johnson), diğer eyaletlerdeki sertifikalı terapistler tarafından yapılan aile eğitimi seanslarının video kayıtlarını izlemişler ve yapılan niteliksel gözlem, öğretim materyalleri ve programın sunumunu geliştirmek için başka bir fırsata sahip olmuşlardır (7).

Aile eğitimi programının son halinde 11 çekirdek, 3 opsiyonel ve yardımcı seans ile başlangıçta ve ilerleyen seanslarda olmak üzere iki ev ziyareti bulunmaktadır. Her bireysel aile seansı yaklaşık 75-90 dakika sürmektedir ve anne ya da babadan biri veya her ikisi de seanslara katılabilmektedir. OSB (DSM V) olan çocuklar da seanslara katılabilir.

Aile eğitimi programının birçok yönü yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocukların ortak özelliklerine yönelik hazırlanmıştır. Bu kapsamda görsel stratejiler, fonksiyonel iletişim öğretimi, kazanılan davranışları koruma ve sürdürme öğretimi yer almaktadır. Görsel öğretim yöntemi, yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda akademik becerilerin eğitimi ve günlük yaşam aktiviteleri becerilerinin kazandırılmasında yaygın olarak kullanılan bir yöntemdir, çocuğun bağımsızlığını destekler ve çocuk kendine yardım edebilir (31). Alıcı dil becerileri zayıf ama görsel yönleri güçlü çocuklarda görsel stratejilerden yararlanılabilir. Bu, çocuğun çevresinde olup biteni büyük oranda tahmin etmesini sağlar ve belki de çocuğun günlük olayları tam olarak anlayamamasından kaynaklanan olumsuz

davranışlarını azaltır. Bu yüzden görsel stratejiler, aile eğitimi programına ailenin evde ve toplumsal ortamlarda kullanmaları için dahil edilmiştir (7).

Aile eğitimi programı, ailenin çocuğun davranışlarının fonksiyonunu anlamasına yardımcı olmak için tasarlanmış özel materyalleri içermektedir. Aile ilk olarak, çocuğun yıkıcı ve zarar verici davranışlarının aslında bir amaca hizmet edebileceğini, çocuğun birtakım çevresel sebepten dolayı ya da isteklerini bu şekilde ifade edebildiği için bu yolu seçtiğini, ikinci olarak da olumlu pekiştiriciler kullanılarak çocuğa uygun iletişim davranışlarının öğretilebileceğini öğrenir (7,20,26). Görsel destek ve fonksiyonel iletişim yaklaşımının kullanımı çocukların fonksiyonel becerilerinin adaptasyonunu sağlamaktadır. Video skeçleriyle öğretimi desteklenen bu teknikler çocukların geniş alanda bu becerilerden yararlanmasını kolaylaştırır. Aile eğitiminin son seansı öğrenilen becerileri genelleme ve sürdürmeye ayrılmıştır. Çünkü bu çocukların, öğrendikleri becerileri farklı ortamlarda ve uzun vadede sürdürmeleri zor olmaktadır (32,33).

Video skeçleri, yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda davranışların nasıl değiştirilebileceğini doğrudan gösterirler. Birçok skeç modele özgü becerileri doğrudan öğretir. Diğer video skeçleri aile-çocuk etkileşimini kullanarak, ailelerin hatalı yaklaşımlarını göstererek doğru yaklaşımı öğretmek amacıyla hazırlanmıştır. Ailelerden skeçte yapılan hataları bulmaları istenir. Böylece video skeçleri ailelerin kazandığı aile eğitimi stratejilerinin kullanımının kontrol edilmesini sağlar ve terapist, oluşan karışıklıkları açıklama fırsatı verir (7,8).

Hazırlanan aile eğitimi programının ilk altı seansı aileye verilen temel davranışsal teknikleri içeren talimatlarla, olumsuz ve uygunsuz davranışları önleme ya da azaltma, olumlu ve sosyal davranışları arttırmaya göre tasarlanmıştır. Başlıklar, önleyici stratejiler, öncül (olumsuz davranışları hazırlayıcı) durumları yönetme teknikleri, olumlu pekiştiren prosedürleri, olumsuz davranışları ortadan kaldırma ve uyumlu davranış eğitimi, fonksiyonel iletişim teknikleri, öğretim becerileri, genelleme ve sürdürmeyi arttırma tekniklerinden oluşmaktadır. Bu 11 çekirdek seans ve 3 opsiyonel seans (mola verme vb.) 16 haftanın üzerinde bir zaman almaktadır. Yardımcı seanslar (iki kez telefonla ve bir yüz yüze görüşme) 8 haftalık bir sürede yapılmaktadır. Yardımcı seanslar, öğretilen bu stratejilerin uygulanmasını görmek için ve yeni

oluşabilecek acil problemlere yönelik uygun yöntemler geliştirebilmek için planlanmıştır (7).

Tedavi seanslarında terapist doğrudan öğretmek, modelleyerek ve “role play” yöntemini kullanarak ailelerin beceri kazanmalarını teşvik eder ve mümkün olduğu zamanlarda ailenin kazanılan becerileri çocuğa nasıl uyguladığını doğrudan gözlemler. Seanslar ayrıca aktivite sayfalarını içermektedir ve bunlar ailelerin pratik yapmalarına ve anladığı becerileri göstermelerine fırsat sağlamaktadır. Örneğin, aile, hazırlayıcı faktörleri ve problemleri davranışların sonuçlarını tanımlar, çocuğun sıklıkla reddettiği bazı basit isteklerin listesi oluşturularak bu davranışı iyileştirmek için görev analizi yapılır. Her seans o anda yapılan seansın konusuyla ilgili anne ve çocuk iletişimine ilişkin skeçlerin olduğu videoları içermektedir. Her seansın sonunda ailelere yeni öğrendikleri becerileri uygulayabilecekleri ev ödevleri verilir. Ev ödevleri seanslara paralel konularda olmakla birlikte gerçek davranış değişim hedefleri ve ailenin uyguladıkları yönetimsel beceriler her çocuk için bireyseldir (7).

Yapılan bireysel klinik seanslara ek olarak iki ev ziyareti yer almaktadır. İlk ev ziyareti 2. ve 3. seans arasındadır, 2. ev ziyareti aile eğitim programının 16. haftasının hemen sonundadır. Ev ziyaretleri genellikle ailenin problemlerini tanımladığı zamanlarda (örneğin; okul dönüşü ya da yatma zamanı vb.) gerçekleştirilir. Aile terapistinin ev ziyaretini tamamlaması 1-2 saat sürer, örneğin aile ile birlikte evi ve çevresini dolaşma, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirdiği yerlerin gezilmesi, problemleri davranışların görüldüğü zaman ve durumların tartışılması. Doğal gözlem ev ziyaretinin en önemli parçasıdır. Aile eğitimi terapisti, gözlemlendiği problematik davranışları, o anki hazırlayıcı faktörleri ve sonuçlarını da kaydeder. Aynı zamanda ev ziyareti aile terapistine doğal ortamlarda gelişen aile iletişimini gözlemlene fırsatı verir. Bu bilgiler daha sonra spesifik girişimlerin hazırlanmasında kullanılır. Örneğin; ev ortamının fiziksel yapısı çocuğun bağımsızlığını arttıracak şekilde nasıl değiştirilebilir ve mola yöntemi için evin hangi bölümü kullanılabilir. İkinci ziyaret ailelerin tedavi sürerken, pratikteki uygulamalarını doğal ortamlarda gözlemlene fırsatı sağlar (7).

Karen Bearss ve Cynthia Johnson, Benjamin Handen, Tristram Smith, Lawrence Scahill tarafından aile eğitimi programı 3-7 yaşları arasındaki çocuklar için yeniden uyarlanmıştır. Önceki çalışmada aile eğitimi el kitabında yer alan 11 çekirdek, 7 opsiyonel seans, 2 ev ziyareti ve 2

telefonla ve 1 yüz yüze danışmanlık seansları korunmuş, fakat materyallerin içerikleri küçük yaş grubundaki çocukların ve ailelerinin ihtiyaçlarına yönelik olarak değiştirilmiştir. Ayrıca klinisyenin görüşleri ve ailelerin istekleri doğrultusunda çocukların sosyal ve oyun becerilerini arttırmak için “oyun becerileri” seansı eklenmiş ve önceki çalışmada hazırlanan aile eğitimi programında iki bölüm olan “genelleme ve sürdürme” seansı tek bölüme indirilmiştir. Tüm seanslar için yeniden video skeçleri hazırlanmış ve skeçlerdeki örnekler ve çocukların oyunları küçük yaş grubundaki çocuklara göre adapte edilmiştir. Örneğin daha önceki videoda pekiştiricilerin doğru kullanımı ev ödevlerini yapan bir çocuk videosu üzerinden modellenirken, yeni hazırlanan videolarda oyuncaklarını toplayan bir çocuk üzerinden modellenmiştir (8). Aşağıdaki tabloda küçük yaş grubundaki çocuklara göre modifiye edilen Aile Eğitimi Programının taslağı verilmiştir (Tablo 1).

Randomize kontrollü çalışmalarla test edebilmek için aile eğitimi el kitabı geliştirilmiş olmasına rağmen, aynı zamanda aile eğitiminin esnekliğinin olması da çok önemlidir. Bu esneklik sadece çalışmadaki çocukların farklı özelliklere sahip olması ile ilgili değildir, aynı zamanda farklı ailelerin ihtiyaçlarının karşılanabilmesini de sağlamıştır. Genellikle terapistler aile eğitimi el kitabında başlıklar halindeki seansları takip ederek aile eğitimi yaparlar. Aile eğitimi el kitabı, ailelerin olumsuz davranışları kontrol etme stratejilerinden en üst düzeyde fayda görmeleri ve ailelerin davranış yönetimi hakkındaki bilgi birikiminden yararlanmaları için hazırlanmıştır. Bu program çocukların ve ailelerin bireysel ihtiyaçlarının da karşılanmasına izin verir. Şöyle ki opsiyonel olarak konulan seanslar bütün çocuklar için uygulanabilecek teknikleri içermeyebilir. Opsiyonel seansları terapist, ailenin ve çocuğun bireysel ihtiyaçları ve talepleri doğrultusunda belirleyebilmektedir. Ayrıca aile eğitiminin içerdiği Davranış Destek Planı (DDP) her çocuğun ihtiyaçlarına göre bireyselleştirilebilen bir dokümandır. DDP, aile ile birlikte her bireysel tedavi seansı sonrası tamamlanır ve aile eğitimi programı süresince yeni tedavi prosedürleri eklenmektedir.

RUPP grubu aile eğitimi programının aynı şekilde uygulanması için tedavinin uygunluğunu ölçmeye yönelik prosedürler geliştirmişler ve tedavinin bütünlüğünü kontrol etmek için her seansı videoya almışlardır. Tedavinin ilkelerine uygunluk kontrol listesi her temel ve opsiyonel seans için ayrı ayrı olmak üzere terapistin hedefleri ve ailenin amaçları adını taşıyan iki

bölümden oluşmuştur. Terapistin doldurması gerekenler seansın hedefleri (her seansın terapötik amacı) ve ailenin uyum amaçlarından (her seanstaki kavramları anlamak için ailenin yapması gereken aktiviteler ve ev ödevleri) oluşur. Örneğin; Seans A- Terapist Hedefleri 2: “Terapist aileye davranış, hazırlayıcı faktör, davranışın sonuçları kavramlarını tanıtır”; Ailenin Amaçları 2: “Aile aktivite bölümündeki terimlerden davranış ve davranış olmayanların ayırımını yapacak” (8). Her amaç terapist tarafından 0-2 arasında puanlanır (0=Terapistin Hedefleri\Ailenin Amaçları başarısız; 2=Terapistin Hedefleri\Ailenin Amaçları yarı yarıya başarılı; 3=Terapistin Hedefleri\Ailenin Amaçları başarılı). Aile eğitimi programına uyum aynı zamanda ailenin seanslara devamı ve ev ödevlerini tamamlayıp tamamlamadığı da değerlendirilerek yüzdeler şeklinde hesaplanır. Örneğin bir seanstaki 4 hedef için terapistin verdiği puan 2 ise tedavi ilkelerine uyum puanı hesaplanan

seans için %100 olarak bulunur (8). Bu ölçek, yapılan aile eğitimi değerlendirmek için yine RUPP grubu tarafından geliştirilmiştir. Eğer aile terapistle haber vermeden bir seansa katılmamışsa ya da terapistle haber vererek iki seansa katılmamışsa, terapist aile ile neden seansları kaçırdığı hakkında görüşür ve seanslara devam etmesini sağlayacak kolaylıklar geliştirir (7).

Tartışma

Aile eğitimi programının birden çok şehirde yetkili terapistler tarafından aynı şekilde uygulanabilmesi için aile eğitimi el kitaplarının geliştirilmiş olması gerekir. Yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda başarılı olabilmek için geliştirilen standardizasyonla birlikte esnekliğin de sağlanmış olması önemlidir. Davranışsal girişimlerin standardizasyonunun olması, yapılandırılmış bir tedavi verilmesini ve bu da programın test edilebilmesini sağlar. Esnekliğin olması

Tablo 1. Aile eğitimi programının son hali

11 Temel Seans	Beceriler/Aktiviteler
Davranışsal Prensiplerin Tanıtılması	Tedavinin genel amaçlarının, davranış fonksiyonlarına ilişkin kavramların, davranışları hazırlayıcı faktörlerin ve davranışların sonuçlarının tanıtılması
Önleme Stratejileri	Davranış problemlerini hazırlayıcı faktörlerin ve önleyici stratejilerin geliştirilmesinin tartışılması
Günlük Program	Günlük program geliştirilmesi ve davranış problemlerini azaltmak için (günlük programda görsel materyalleri kullanma da dahil) uygulanacak girişimleri tanımlamak
Ev Ziyareti 1 (Önleme Stratejileri ve Günlük Program Seansları arasında)	
Olumlu Pekiştirici 1	Pekistireç kavramının sunulması-uyumlu davranışları arttırmak, istenen davranışları güçlendirmek, yeni davranışları öğretmek
Olumlu Pekiştirici 2	Çocuğun liderliğinde oyun ve sosyal becerilerin geliştirilmesinin öğretimi
Görmezden Gelme	Olumsuz davranışların sistematik olarak ortadan kaldırılması (görmezden gelme yolu ile)
Uyumlu Davranış Eğitimi	Ailenin etkili isteklerinin unsurlarının tanıtılması, uyumlu davranışların desteklenmesi ve uyumsuz davranışların yönetilmesi için rehberler kullanılması
Fonksiyonel İletişim Becerileri	Problemleri davranışları değiştirmek için düzenli pekiştiricilerin kullanılması ile alternatif iletişim becerilerinin öğretimi
Öğretim Becerileri 1 ve 2	Görev analizi, zincir ve telkin yönteminden yararlanarak problemleri davranışlar yerine hangi uygun davranışları nasıl öğretebileceklerini ve yeni adaptif beceriler, baş etme ve boş zamanlarını değerlendirme becerileri kazandırabileceklerini öğretmek
Genelleme ve sürdürme	Pozitif davranış değişikliklerini koruma ve yeni ek becerileri yerleştirme stratejilerini oluşturma
Opsiyonel seanslar	Eğitim materyallerini gözden geçirir ve aşağıda yer alan isteğe bağlı konularda eğitim verir: Tuvalet, beslenme, uyku, mola verme, taklit becerileri, koşullu anlaşma
Hafta 16	
Telefon Danışmanlığı 1	18. Hafta - Girişimlerin uygulanmasını yeniden gözden geçirme ve yeni oluşan problemleri giderme
Ev Ziyareti 2 (Hafta 20)	
Telefon Danışmanlığı 2	22. Hafta - Girişimlerin uygulanmasını yeniden gözden geçirme ve yeni oluşan problemleri giderme

(Bears ve ark., 2012)

programın çocuk ve ailenin bireysel ihtiyaçlarına cevap verebilmesine imkan verir ve bu da programın aile tarafından kabul edilme olasılığını artırır. Ayrıca geliştirilen aile eğitimi programının geniş ölçekteki randomize kontrollü klinik çalışmalarla test edilmiş olması yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda kullanımının yaygınlaşmasını artırır (7,8,20,26,29).

Bu yazının amacı ABD’de yaygın olarak uygulanan, etkinliği randomize klinik çalışmalarla kanıtlanmış ve henüz Türkiye’de örneği bulunmayan, otizmi olan çocuklar için geliştirilen aile eğitimi programının tanıtılması ve yakın zamanda Türkiye’de yapılacak aile eğitimi programlarına öncü olmasıdır. Analitik davranış yazınında batı kültürlerinde ve yüksek gelir düzeyine sahip ülkelerde, belli davranışsal tekniklerin yaygın kullanıldığı aile eğitimi programının etkinliğini gösteren çalışmalar vardır. Bununla birlikte düşük ve orta sosyoekonomik düzeydeki ülkelerde, geniş örnekleme, birçok yerleşkede ve randomize kontrollü çalışmalarla yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda etkinliği kanıtlanmış aile eğitimi programları yaygın değildir (10,20). ABD’de 1960’larda başlayan; otizmi olan çocuklar için hazırlanan özel eğitim programlarının Türkiye’de ilk kez somut olarak başlaması ise hükümetin politikasının bir adımı olarak 1990’lı yılların sonunda olmuştur (34). Özel eğitim programlarının son on yılda ülkemizde uygulanmaya başlanması ve yaygın olarak kullanılmaması nedeni ile bu tür eğitim programları sayıca yetersiz ve etkinlikleri oldukça sınırlıdır (35).

Amerika’da en eski ve en büyük kuruluş olan Autism Society of America (ASA, 1965) 1960’larda kurulmuş ve onu sonra açılan çok sayıda dernek, araştırma merkezi ve enstitü takip etmiştir. Bütün bu özel ya da devlet destekli kuruluşlar otizmi olan çocukların ve ailelerinin yaşam şartlarının iyileştirilmesini, toplumun otizm konusunda farkındalık kazanmasını amaçlamakta ve otizm ile ilgili çalışmaları, araştırmaları desteklemektedir (34). Türkiye’de son yıllarda otizm konusunda farkındalık oluşturmak için çalışmalar başlatılmıştır ve sayıca sınırlı olan birkaç platform ve dernek bu konuda çalışmalar yapmaktadır. İlk üniversite bünyesindeki otizm araştırma merkezi ancak 1991 yılında Ankara Üniversitesi’nde Prof. Dr. Efser Kerimoğlu tarafından kurulmuştur (34). Ülkemizde özel eğitim uygulamalarına ilişkin ilk kanunlar 1997 yılında (T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hakkında

Kanun Hükmünde Kararname) uygulamaya girmiştir (35). Özel eğitim imkanları, otizm ile ilgili araştırma merkezleri ve platformların, sosyal destek sistemlerinin ve sosyal servislerin azlığı gibi pek çok konuda Ülkemiz maalesef Amerika’nın oldukça gerisindedir. Amerika ve İngiltere’de terapistler tarafından verilen aile eğitimi devlet ve özel sağlık sigortalarının bir bölümünün kapsamı içindedir (7). Türkiye’de ailelerin eğitilmiş bir sağlık profesyonelinin yardımını alarak çocuğun problemlerine çözüm bulma şansı sınırlıdır, ancak sağlık profesyonellerinin eğitimleri ailelerin becerilerini geliştirmeye yönelik yardımcı olabilir. Çok sayıda davranış probleminin eşlik ettiği, otizmi olan bir çocuk, aileler için baş edilmesi çok zor strese, birtakım psikosomatik sorunlara, evlilik problemlerine neden olabilmektedir (9). Aileler çok sınırlı kaynaklarla otizmi olan çocuklarına bakmak zorunda oldukları için özellikle düşük ve orta gelirli ülkelerdeki ebeveynlerden biri, genellikle anne, işini bırakmak zorunda kalmaktadır ve bu durum ailelerin maddi zorluklar yaşama riskini ve de stresini arttırmaktadır.

Sonuç

Türkiye’de özel eğitim imkanlarının yetersiz olması nedeni ile ailelere büyük sorumluluklar düşmektedir. Bu yüzden 30 yılı aşkın bir süredir ABD’de uygulanan aile eğitimi programlarına Türkiye’deki ailelerin de ihtiyacı vardır. RUPP grubu tarafından hazırlanan aile eğitimi programının Türkiye’deki ailelere uygulanmasının, ülkemizde sınırlı özel eğitim ve sosyal destek alabilen çocuklar ve aileleri için oldukça yararlı olabileceği düşünülmektedir.

Kaynaklar

1. Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention Morbidity and mortality weekly report Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008 March 30 Surveillance Summaries. U.S. 2012;6:3.
2. Gadow KD, DeVincent CJ, Pomeroy J. Comparison of DSM-IV symptoms in elementary school-aged children with PDD versus clinic and community samples. *Autism* 2005;9:392-415.
3. Gadow KD, DeVincent CJ, Pomeroy J, Azizian A. Psychiatric symptoms in preschool children with PDD and clinic and comparison samples. *J Autism Dev Disord* 2004;34:379-93.
4. Lecavalier L. Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *J Autism Dev Disord* 2006;36:1101-14.

5. Arnold E. L., Vitiello B, McDougle C, Scahill L, Shah B, Gonzalez NM, et al. Parent Defined Target Symptoms Respond to Risperidone in RUPP Autism Study: Customer Approach to Clinical Trials. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003;42:1443-50.
6. Smith T, Scahill L, Dawson G, Guthrie D, Lord C, Odom S, et al. Designing research studies on psychosocial interventions in autism. *J Autism Dev Disord* 2007;37:354-66.
7. Johnson CR, Handen BL, Butter E. et al. Development of a parent training program for children with pervasive developmental disorders. *Behav. Intervent* 2007;22:201-21.
8. Bearss K, Johnson C, Handen B. A Pilot Study of Parent Training in Young Children with Autism Spectrum Disorders and Disruptive Behavior. *J Autism Dev Disord* 2012;3:1-7.
9. Gau SS, Chou M, Chiang H. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2012;6:263-70.
10. Hastings RP, Robertson J, Yasamy MT. Interventions for Children with Pervasive Developmental Disorders in Low and Middle Income Countries. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012;25:119-34.
11. Pisula E, Kossakowska Z. Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2010;40:1485-94.
12. Kane GA, Wood VA, Barlow J. Parenting programmes: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Child Care Health Dev* 2007;33:784-93.
13. Schultz TR, Schmidt CT, Stichter JP. A Review of Parent Education Programs for Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2011;26:96.
14. Wade C, Lewellyn G, Matthews J. Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008;21:351-66.
15. Koegel RL, Bimbela A, Schreibman L. Collateral effects of parent training on family interactions. *J Autism Dev Disord* 1996;26:347-59.
16. McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *J Eval Clin Pract* 2007;13:120-9.
17. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. *Lancet* 2010;375:2152-60.
18. Kasari C, Gulsrud AC, Wong C. Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *J Autism Dev Disord* 2010;40:1045-56.
19. Vismara L, Colombi C, Roger SJ. Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism* 2009;13:93-115.
20. Scahill L, McDougle CJ, Aman MG, Johnson C, Handen B, Bearss K, ve ark. for the Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network. Effects of risperidone and parent training on adaptive functioning in children with a pervasive developmental disorders and serious behavioral problems. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012;51:136-46.
21. Drew A, Baird G, Baron-Cohen S, Cox A, Slonims V, Wheelwright S, et al. A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism: Preliminary findings and methodological challenges. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 2002;11:266-72.
22. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics* 2010;125:17-23.
23. Landa RJ, Holman KC, O'Neill AH, Stuart EA. Intervention targeting development of socially synchronous engagement in toddlers with autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2011;52:13-21.
24. Solomon R, Necheles J, Ferch C, Bruckman D. Pilot study of a parent training program for young children with autism: The Play Project Home Consultation program. *Autism* 2007;11:205-24.
25. Matson JL, Benavidez DA, Compton LS, Paclawski T, Baglio C. Behavioral Treatment of Autistic Persons: A Review of Research from 1980 to the Present, *Res Dev Disabil* 1996;17:433-65.
26. Aman MG, McDougle CJ, Scahill L, Handen B, Arnold LE, Johnson C, et al. Medication and parent training in children with pervasive developmental disorders and serious behavior problems: Results from a randomized clinical trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009;48:1143-54.
27. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. Risperidone in children with autism for serious behavioral problems. *N Engl J Med* 2002;347:314-21.
28. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network Risperidone treatment of autistic disorder: longer term benefits and blinded discontinuation after six months. *Am J Psychiatry* 2005;162:1361-9.
29. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. A pilot study of parent management training in children with pervasive developmental disorder. *Behav Interv* 2007;179-99.
30. Scahill L, Aman MG, McDougle CJ, Arnold LE, McCracken JT, Handen B, et al. Trial design challenges when combining medication and parent training in children with pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2009;39:707-20.
31. Dettmer S, Simpson RL, Myles BS. et al. The Use of Visual Supports to Facilitate Transitions of Students with Autism Focus. *Autism Other Dev Disabil* 2000;15:163.
32. Macduff GS, Krantz PJ, McClannahan LE. Teaching children with autism to use photographic activity schedules: maintenance and generalization of complex response chains. *J Appl Behav Anal* 1993;26:89-97.
33. Kraijer D. Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *J Autism Dev. Disord* 2000;30:39-47.
34. Çelimli Ş. A comparative study of family functioning processes of families with a child with autism in Turkey and in the United States, Ortadoğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü yayınlanmamış master tezi 2009.
35. Birkan B. Erken Özel Eğitim Hizmetleri Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 2002;3:99-100.