

# Toplum ve Sosyal Hizmet

ISSN: 2147-3374 / E-ISSN: 2602-280X

Araştırma Makalesi / Research Article

## Otizimli Çocuğa Sahip Ailelerin Finansal Yüklerine İlişkin Deneyimleri

### *The Experiences of Families with Autistic Children with Their Financial Burden*

Ferhat TOPER<sup>1</sup>, Yasemin ÖZKAN<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Dr. Öğr. Üyesi, Malatya Turgut Özal Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, ferhat.toper@ozal.edu.tr, ORCID: 0000-0001-6398-5343

<sup>2</sup>Prof. Dr., Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, ymozkan@gmail.com, ORCID: 0000-0002-2968-363X

Başvuru: 08.03.2022  
Kabul: 26.07.2022

Atıf:  
Toper, F. ve Özkan, Y. (2022).  
Otizimli çocuğa sahip ailelerin  
finansal yüklerine ilişkin deneyimleri.  
*Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(4),  
1027-1048. DOI:  
10.33417/ tsh.1084779

#### ÖZ

Otizm, sosyal yetenek, sosyal aktivite, iletişim ve hayal gücündeki bozukluklar ile tekrarlayan kısıtlı davranış kalıplarıyla ilişkili nöro-gelişimsel bir bozukluktur. Son yıllarda otizmin küresel yaygınlığının artması otizimli bireyler ve ailelerini odak alan çalışmaların öneminin artmasına neden olmuştur. Zira otizm sadece bireyi değil başta ailesi daha sonra yakın çevresini etkileyen gelişimsel bir bozukluktur. Otizimli çocuğa sahip aileler birçok zorlukla karşı karşıyadırlar ve bu zorluklardan belki de en önemlisi olan finansal zorluklar ailelerin yaşadığı birçok zorlukla da doğrudan ilişkilidir. Bu çalışmanın amacı otizimli çocuğa sahip ailelerin tan, tedavi, eğitim, terapiler ve diğer hesap dışı harcamalar dolayısıyla karşı karşıya oldukları finansal zorluklara ilişkin deneyimlerini anlamaktır. Bu doğrultuda tıbbi olarak otizm tanısı almış 18 yaş altı bireylerin ebeveynleri ile nitel bir araştırma olarak tasarlanmıştır. Çalışmaya 20 ebeveyn ve otizm alanında çalışan farklı meslek elemanlarından 17 profesyonel katılmış ve kendileri ile yarı yapılandırılmış görüşme formları aracılığıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Elde edilen veriler MAXQDA 2020 programı aracılığı ile analiz edilerek literatüre uygun ve anlaşılır bir dille açıklanmıştır. Aileler tan, tedavi, eğitim ve rehabilitasyon harcamaları konusunda ciddi mali zorluklarla karşı karşıyadır. Bunlara ek olarak diyet ve diğer sağlık hizmetleriyle ilgili harcamalar aileleri finansal açıdan yıpratmaktadır.

**Anahtar kelimeler:** otizm, finansal yük, sosyal hizmet, rehabilitasyon

#### ABSTRACT

Autism is a neurodevelopmental disorder associated with impairments in social ability, social activity, communication, and imagination, and repetitive restricted behavioral patterns. The increase in the global prevalence of autism in recent years has led to an increase in the importance of studies focusing on individuals with autism and their families. Because autism is a developmental disorder that affects not only the individual but also the family and then the immediate environment. Families with autistic children face many difficulties, and perhaps the most important of these difficulties, financial difficulties, are directly related to many difficulties experienced by families. The aim of this study is to understand the experiences of families with children with autism regarding the financial difficulties they face due to diagnosis, treatment, education, therapies and other unaccounted expenses. In this direction, it was designed as a qualitative research with the parents of individuals under the age of 18 who were medically diagnosed with autism. 20 parents and 17 professionals from different professions working in the field of autism participated in the study and in-depth interviews were conducted with them through semi-structured interview forms. The data obtained was analyzed through the MAXQDA 2020 program and explained in a language suitable for the literature and understandable. Families face serious financial difficulties in diagnosis, treatment, education and rehabilitation expenditures. In addition, expenditures related to diet and other health care services wear down families financially.

**Keywords:** autism, financial burden, social work, rehabilitation

## GİRİŞ

Otizm, sosyal yetenek, sosyal aktivite, iletişim ve hayal gücündeki bozukluklar ile tekrarlayan kısıtlı davranış kalıplarıyla ilişkili nöro-gelişimsel bir bozukluktur. Otizm, öncelikle anti sosyal davranışlar, iletişim zorlukları ve kişilerin duygularını ifade edememelerinden dolayı bir ailenin karşılaşabileceği en zorlu gelişimsel yetersizliklerden biridir.

Son yıllarda otizmin yaygınlığı önemli ölçüde artmıştır. Otizmin, zihin engelinden sonra en yaygın görülen gelişimsel bozukluk olduğu bilinmektedir (Wing & Potter, 2002, s.159). Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC) tarafından oluşturulan Otizm ve Gelişimsel Bozuklukları İzleme Ağı (ADDM-NET) otizmin yaygınlığının 2000 yılında 1/150, 2006 yılında 1/110, 2012 yılında 1/69, 2014 yılında 1/59 ve 2016 yılında 1/54 ve 2019 yılında 1/44 olduğunu açıklamıştır (CDC, 2020). Otizmle ilgili artan bu yaygınlık, otizimli çocuğa sahip ailelerin bakım sağlamak için kaynaklara olan ihtiyacını arttırmaktadır. Araştırmalar, otizimli çocuğa sahip ailelerin tedavi, eğitim ve diyetler başta olmak üzere yüksek maliyetlerle karşı karşıya olduğunu göstermiştir (Ganz, 2007; Liptak, Stuart, & Auinger, 2006). Ancak bugüne kadar, Türkiye’de otizmin kapsamlı bir pediatrik maliyet analizi yapılmamış ve bu durumun başta çocuk olmak üzere aile dinamikleri üzerindeki etkileri üzerine çalışmalar yapılmamıştır.

Otizm teşhisi konan bireylerin sayısındaki artış ve sonrasında kişisel, ailevi ve toplumsal sorumluluklarla ilgili tartışmalar, otizmin ekonomik etkisinin doğru tahminlerine acil ihtiyaç duyulduğunu vurgulamaktadır (Buescher, Cidav, Knapp, & Mandall, 2014). Otizmin göz ardı edilemeyecek denli hızlı artışı, desteğe ihtiyaç duyan başta otizimli birey ve aile sayısında artış yaşanmasına ve bu bireylerin yaşam kalitelerinin artırılması amacıyla koruyucu, önleyici ve destekleyici müdahaleler geliştirilmesini zorunlu kılmaktadır (Yılmaz & Atalar, 2021). Otizm tanılı bir çocuğa sahip olmak tüm aile bireyleri için stres sebebi olsa da bu stresin düzeyini nelerin belirlediğine ilişkin farklı görüşler mevcuttur. Yaş, medeni durum, stresle baş etme mekanizmaları, mali durum ve engellilik derecesi, ebeveynlerin stres düzeyini etkilemektedir. Ancak yoksul ve işsiz bir ebeveyn olmak, ebeveyn stresinin en sık bildirilen nedenlerindedir (Uskun & Gündoğar, 2010, s. 1927).

Uskun ve Gündoğar (2010) engelli çocuğa sahip ailelerle yaptıkları çalışmada belirledikleri 10 stresli deneyim içerisinde finansal sorunların ikinci sırada yer aldığını bildirmişlerdir. Engelli bir çocuğa sahip olmanın sonucu olarak tıbbi müdahale, hastane, bakım, ilaç vb. masraflarla karşı karşıya kalan aileler engelli çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte finansal olarak zor duruma düşebilmektedirler. Bunlara ek olarak zamanla çocuğun eğitim giderleri, eğitim olanaklarından yararlanabilmek için başka bir şehre gitmek zorunda kalınması, seyahat masrafları ve özel diyetler aileler için başa çıkılması zor bir sorun haline gelebilmektedir.

Gün geçtikçe otizm tanısı konan insan sayısının artması, otizm tanılı bireylerin yaşam boyu bakım ve destek ile birlikte eğitim, sağlık ve toplum hizmetleri gibi birden fazla alanda ihtiyaç duyduğu hizmetlerin sağlanması için gerekli olan maliyetler, aileler, özel ve kamu sağlık sigorta sistemleri ve

toplumlar için ciddi bir endişe yaratmaktadır. Otizm ile ilgili maliyetler ve ailelere getirdiği mali yüklerin anlaşılması çeşitli nedenlerden dolayı oldukça önemlidir. İlk olarak, maliyetlerin incelenmesi, maliyetlerin büyüklüğü, farklı maliyet türleri, ilgili taraflar için mali yükün dağılımı, politikaların istenmeyen ve olumsuz sonuçları hakkında ayrıntılı bir tablo sunar. Örneğin hangi maliyetlerin aileler tarafından karşılandığı, otizm ile ilgili maliyetlerin ne ölçüde sağlık sigortası, eğitim sistemi veya devlet mali yardım programları tarafından karşılandığı ile ilgili bilgiler, otizmlili çocuğa sahip ailelerin mali yükünü ortaya çıkarabilir. İkinci olarak gittikçe artan sayıda otizm tanısı konan birey ve ailesinin karşı karşıya olduğu mali zorlukların bilinmesi, kamu kaynaklarının tahsisi ve organizasyonu hakkında bilinçli kararlar alınmasını sağlayacak politika yapıcılara iyi bir bilgi sunmaktadır. Üçüncü olarak şunu belirtmek gerekir ki otizm ile ilgili maliyetler sadece hizmet ve sağlık maliyetleri değildir. Gayri resmi bakım ve ebeveynlerin kaybettikleri üretkenlikleri gibi dolaylı maliyetlere genel bir bakış, politikacılara destek sistemleri aracılığıyla ailelere yardım etme yollarını bulma konusunda yardımcı olabilir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2874).

Literatürde otizm maliyetleri ile ilgili farklı kategoriler önerilmiştir. Örneğin otizm ile ilgili maliyetleri üç kategoriye ayrılmıştır. Bunlar; (i) doğrudan tıbbi maliyetler, (ii) doğrudan tıbbi olmayan maliyetler (özel eğitim, davranış terapileri vb.), (iii) bakım verenin üretkenlik kaybı ile ilgili maliyetler (Lavelle ve diğerleri, 2014, s. 525). Diğer bir çalışmada otizm ile ilgili maliyetler tıbbi maliyetler, tıbbi olmayan maliyetler, üretkenlik kaybı ve bakım süresi ile ilgili maliyetler olarak dört kategoriye ayrılmıştır (Amendah, Grosse, Peacock, & Mandell, 2011, s. 1351). Buescher ve ark. (2014), otizm ile ilgili maliyetleri yedi kategoride değerlendirmişlerdir. Bu maliyetler; (i) konaklama (yatılı bakım), (ii) sağlık hizmetleri, (iii) tıbbi olmayan hizmetler, (iv) özel eğitim, (v) işveren desteği, (vi) ebeveyn verimliliği kaybı ve (vii) bireysel verimlilik kaybıdır.

Rogge ve Janssen (2019) ülkelerin otizm ile ilgili maliyetlerinin karşılaştırılmasının her ülkenin farklı dinamiklere sahip olması, eğitim ve sağlık politikalarının değişkenlik göstermesi vb. nedenlerden ötürü oldukça zor bir iş olduğunu belirtmişlerdir. Ancak genel olarak otizmin kişiler ve aileleri ile birlikte ülkeler için oldukça büyük maliyetlerin bulunmaktadır. Örneğin yapılan bir çalışmada ABD için doğrudan tıbbi maliyetler, doğrudan tıbbi olmayan maliyetler ve verimlilik maliyetinin 2015 yılında 268 Milyar Dolar olduğu, bu rakamın 2025 yılında sosyal yaşam üzerindeki etkileri hesaba katılmaksızın 461 Milyar Dolar olacağı bildirilmektedir. Ayrıca bu rakamın 2012 yılında diyabet için tahmin edilen 245 Milyar Dolarla neredeyse eşit olduğunu, otizm prevelansının son yıllarda olduğu gibi artmaya devam etmesi halinde otizmin maliyetinin 2025 yılına kadar diyabet, hipertansiyon vb. rahatsızlıklardaki mali yükü aşacağı bildirilmiştir (Leigh & Du, 2015, s. 4137).

Otizm tanısındaki artış ile birlikte otizmle ilgili kamu ve tıbbi farkındalık, erken teşhis, sağlık ve eğitim sistemlerinin finansmanı gibi konular sıklıkla gündeme gelmektedir. Otizm ile ilgili politika önerileri tartışılırken maliyet konusunun ortaya konması, geliştirilecek politikaların etkin ve verimli olmasına katkı sağlayacağından maliyetler ve ailelerin mali yükleriyle ilgili araştırmalar büyük önem arz etmektedir. Örneğin yüksek maliyeti dolayısıyla aileler tarafından karşılanması oldukça güç olan ve

kamu tarafından desteklenecek özel eğitim programlarının gelecekte otizm ile ilgili maliyetleri azaltacağı ortaya konmalıdır. Özel eğitim ve erken yoğun davranışsal eğitimin mümkün olan en fazla sayıda çocuk için kullanılabilir hale getirilmesi, hükümetleri ve toplumu diğer büyük maliyetlerden kurtarabilir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2898). Erken yaşta yoğun olarak eğitilen çocuklar ilerleyen yıllarda istihdama katılabilecek, bakıma muhtaç birey olmaktan çıkıp topluma katkı sağlayan bir birey haline gelecektir. Aksi halde bir ömür bakım ihtiyacı olan bu çocuklar toplumsal hayata katılmadıkları gibi kendilerine bakmakla yükümlü olan kişilerin de üretkenliklerini kaybetmesine veya azaltılmasına neden olacaktır.

Bu çalışmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları finansal zorluklara ilişkin deneyimleri aileler ve otizm alanında görev yapan profesyonellerin gözünden ele alınmakta, yaşanan zorlukların asılmasına yönelik çözüm önerileri sunulmaktadır. Bu çalışmanın amacı, otizmlili çocuğa sahip olmanın aile dinamikleri üzerindeki etkisini, aile üyelerinin yaşadığı zorlukları ve otizm tanılı bir çocuğu yetiştirmenin aileler açısından finansal sonuçlarını belirlemektir. Türkiye’de özellikle ailelerin karşılaştıkları finansal zorluklarla ilgili bir çalışma bulunmamaktadır. Otizmin maliyetlerini tanımlamanın durumla ilgili olumsuz çağrışımlar ima etme riski vardır. Otizmlili bazı insanlar son derece başarılı, bağımsız hayatlara öncülük ederler. Bu çalışmanın otizmlili kişilerin topluma sağladığı değerli katkıyı yok sayma gibi bir amacı olamaz. Daha ziyade, bu çalışma otizm ile ilişkili maliyetler ve otizmlili birçok kişinin (ve ailelerinin) gerektirebileceği hizmetlerin ve desteklerin farkındalığını artırmayı amaçlamaktadır.

## **YÖNTEM**

### **Araştırmanın Modeli**

Araştırma, otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları finansal zorluklarla ilgili deneyimlerini ortaya koymak amacıyla nitel bir araştırma olarak tasarlanmıştır. Nitel araştırma tasarımı sözcükler, açıklamalar, anlatılar ve gözlemler yoluyla ham verilerden bilgi üretir. Veri toplama, veri analizi ve bunların yorumlanması bu tasarımın bir parçasını oluşturur. Nitel araştırma, araştırmacının bir problem ile ilgili temel fikir, nedenler ve motivasyonunu anlamak adına kullandığı bir keşif araştırması olarak tanımlanabilir. Nitel araştırma, insanların hikâyelerinin, deneyimlerinin ve anlatılarının koleksiyonuna dayanmaktadır (Morse, 2016).

Araştırmada nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım bir grup insanın belirli bir konu ile ilgili deneyimlerini ele alan bir yaklaşımdır. Creswell (2013) fenomenolojik çalışmayı, belli insanların bir fenomen veya kavramla ilgili yaşadıkları deneyimlerinin ortak anlamını tanımlama ve neyin nasıl deneyimlendiğini bütünleştiren, bireylerin deneyimlerinin özünün tartışıldığı betimleyici bir çalışma olarak tanımlamaktadır.

### **Çalışma Grubu**

Araştırmaya katılacak çalışma grubunun belirlenmesinde amaçlı örneklem kullanılmıştır. Amaçlı örneklem, araştırmanın problemine ve araştırmanın odağında yer alan fenomene uygun bilgiler

vereceği tahmin edilen katılımcıların seçimidir (Creswell, 2013) Patton (2014) ise amaçlı örnekleme, yapılan araştırmanın amaçlarını gerçekleştirmek için yeterli ve zengin bilgiye sahip olduğu düşünülen katılımcıların, çalışma grubu olarak seçilmesi şeklinde tanımlamaktadır.

Bu kapsamda araştırmanın çalışma grubunu otizmli çocuğa sahip 20 ebeveyn (7 anne, 13 baba) ile otizm alanında görev yapan 17 profesyonel (çocuk psikiyatristi, psikolog, özel eğitim öğretmeni, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, çocuk gelişim uzmanı) oluşturmaktadır. Ebeveynler ağaç isimleri, profesyoneller için şehir isimleri kullanılmıştır. Çalışma grubunun belirlenmesinde ebeveynlerin çocukları için tıbbi olarak otizm tanısı almış olmaları ve çocuklarının 18 yaşından küçük olması kriter olarak alınmıştır. Araştırmacı tarafından hazırlanan sosyo-demografik özellikler formu ile 25 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığı ile toplanmıştır. Sosyo-demografik özellikler formunda otizmli çocuğa yönelik tanıtıcı bilgiler ile ailenin yaş, gelir durumu, tanı alma yaşı vb. bilgilerin elde edilmesine yönelik sorular yer almaktadır. Aileler için hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ise ailenin otizmli bir çocuğa sahip olma ile ilgili tanı sürecinden tedavi sürecine, eğitim ve rehabilitasyon sürecinden, çalışma hayatına ve hesap dışı harcamalara kadar karşılaştıkları finansal zorluklara ilişkin deneyimlerini anlamak amacıyla hazırlanan açık uçlu sorulardan oluşmaktadır.

### **Verilerin Analizi**

Nitel araştırmalarda veri analizi, ham verilerin toplanması, toplanan verilerin hazırlanıp organize edilmesi, organize edilen verilerin el veya bilgisayar yardımıyla kodlanması, kodların bir araya getirilerek temalara indirgenmesi, temaların betimlemeler ve birbirleri arasındaki ilişkilerin şekiller, çizgiler veya tartışma şeklinde sunulması basamaklarından oluşmaktadır (Creswell, 2018, s. 52). Bu çalışmada tematik analizi ve içerik analizi yöntemleri kullanılmıştır. Tematik analiz, verilerden temalar belirlenerek analiz edilmesi ve raporlaştırılması için kullanılan bir yöntem olup verilerin en küçük boyutlarda düzenlenmesine ve betimlenmesine imkan verir (Boyatzis, 1998, s. 101). Veriler daha sonra MAXQDA 2020 programına aktarılmıştır. Ara yüzü Türkçe olan, görsel analiz araçlarının yoğun bir şekilde kullanıldığı, temel istatistiksel analizlere ek olarak karma araştırma yöntemlerinde de kullanılabilen MAXQDA programı, elde yapılan analizlere göre verilerin daha sistematik bir şekilde çözümlenmesini sağlamaktadır (Kuckartz & Rädiker, 2019). MAXQDA 2020 programına aktarılan verilerin analiz sürecinde tümevarımcı bir yaklaşım benimsenmiştir. Veriler defalarca okunmuş ve ilk kodlar oluşturulmuştur. Ardından birbiri ile ilişkili kodlar temalar altında toplanarak isimlendirilmiştir. Elde edilen temalar literatür ile paralel ve anlaşılır bir dil ile açıklanmıştır.

### **BULGULAR**

Araştırmanın bulguları, otizmli çocuğa sahip ailelerin tanı alma sürecinde, tanı sonrası tedavi sürecinde ve eğitim sürecinde yaşadıkları finansal zorluklar olmak üzere üç temada ele alınmaktadır.

## Tanı ve Tedavi Sürecinde Yaşanan Finansal Zorluklar

Ebeveynler tanı sürecinde profesyonellere ulaşmakla ilgili bazı finansal zorluklar yaşadıkları gibi tanının ardından kabullenmekte zorluk çektikleri için farklı profesyonellere gitme ihtiyacı duymaktadırlar. Ailelerin farklı profesyonellere gitmeye ihtiyaç duymaları tanıyla ilgili belirsizlik, çaresizlik ve kaygı ile ilgilidir. Farklı profesyonellere gitme aileler için yıpratıcı bir süreç olmakla birlikte ciddi bir zaman kaybı ve maddi kayıp anlamına gelmektedir. Bu konu ile ilgili ebeveynlerin görüşleri şu şekildedir;

*“İnanamadık çocuğun direkt otizmlili olduğunu söyleyince. Daha sonra farklı bir doktora gittik. Bir de küçük bir şehirde yaşıyoruz biz. Buradaki imkânların yetersizliğinden dolayı Büyükşehir'e gitmek zorunda kalıyoruz. Onun gibi. İşte gidiş-geliş, oradaki masraflar falan.”* (Selvi Baba)

*“Ciddi bir travma, kabul etmemiştim başlangıçta. [...] Ciddi bir çöküşle o muayeneden çıktım ve kabul etmeyerek çıktım ve doktoru suçlayarak çıktım. Sonra ikinci bir psikiyatriste tekrar gittik o da bana tanıyı biraz daha yumuşatarak söyledi.”* (Zeytin Anne).

*“İlk başta çocuğumun otizmlili olduğunu ben kabul etmedim. Çocuk 3 yaşına geldi, hala kabul etmedim. [...] Götürmediğim doktor kalmadı. Gaziantep'te bir Doçent var dediler ona götürdük. [...] Sonra Adana'ya Balcalı çocuk psikiyatri anabilim başka başkanı bir Profesör vardı ona götürdük.”* (Akçaağaç Baba)

*“Eşimle birlikte kendimizi böyle duvara toslamış gibi hissettik. Ondan sonra eşim dedi ki Adana'da iyi bir profesör varmış, ondan randevu aldım, gidiyoruz. [...] Tabi bundan önce Erzurum'da iken yani 2-3 yaşlarında, Maraş'ta iken 3-4 yaşlarındayken defalarca doktora gittik. Hatta bir seferinde psikoloğa gittik. Psikolog benden sonra eşime demiş ki senin çocuğun normal, eşini psikiyatriste götür.”* (Kökner Anne)

Ailelerin ilk etapta kısa bir muayene sonucunda çocukları için otizm tanısı konulmasının şok edici bir durum olduğunu ve tanı için farklı profesyonellere yöneldiklerini belirtmişlerdir. Tanı alındıktan sonra şokla birlikte çaresizlik hissini yaşadıklarını ifade eden aileler bu durumu “duvara toslamak” olarak betimlemişlerdir. Otizmlili olduğu düşünülen çocuk farklı uzmanlar tarafından farklı değerlendirmelere tabi tutulmakta, bu durum ise aileyi hem duygusal anlamda hem de maddi anlamda oldukça yıpratmaktadır. Aileler doktorların çocuklarıyla ilgili kendilerinden 10-15 dakika içerisinde aldıkları bilgiler doğrultusunda tanı koyduklarını ve bu kısa tanılama sürecinin kendilerinde güvensizliğe sebep olduğu bildirilmiştir. Aileler tanının ardından yaşadıkları şok ile birlikte her ne kadar kabullenmekte zorlansalar da farklı doktora gitme ihtiyacı hissetmekte ve bu ihtiyacı genellikle daha büyük şehirlerde giderme yolunu seçmektedirler.

Profesyoneller de ailelerin bu süreci ikna edici bulmadıklarını, ilk etapta belli etmeseler de tanıyı farklı profesyonellerden “teyit” etme gereği duyduklarını belirtmişlerdir.

“Bazen bir şekilde farklı tanıları ve farklı şeyler duymak adına başka kurumlara ve farklı doktorlara gitmek isteyebiliyorlar. Tüm bunlar da tanı sürecini ciddi şekilde uzatıyor. [...] Daha önce başka sağlık kuruluşlarına başvurmuş olabiliyorlar ya da bize yaptığı başvurunun ardından farklı pek çok yere daha başvuruda bulunabiliyor.” (Çankırı)

“Aile, bu tanılama benim için ikna edici olmadı, ben başka uzmanlara başvurmak istiyorum dediği zaman, bu aile için maddi bir külfet anlamına geldiği için bu konuda birçok aile aslında tanımlamalarda ciddi sıkıntılar yaşıyor.” (Erzurum)

“İlk tanı söylendiğinde yine aile kabul etmiyor hatta ilk buradan söylene bile hayli çok belli etmiyor ama genellikle başka bir yerde teyit etme ihtiyacı duyuyorlar”. (Diyarbakır)

“...inkar dönemi oluyor, acaba hani başka bir şey var mıdır hani başka bir hastalıktır, otizm değildir gibi bir şeyler oluyor. Doktor doktor dolaşma dönemi oluyor.” (Mardin)

“Tanıdan sonra aile, emin misiniz diye farklı farklı uzman görüşlerine başvuruyor yoğun bir şekilde.” (Sivas)

Aileler için tanı sonrasında rutin tedaviler de ciddi bir finansal yük oluşturmaktadır. Zira aileler ve profesyoneller otizmli çocukların tedavi sırasındaki davranışlarının özel hastanelerde daha fazla tolere edilebildiğini belirtmektedir. Ya da normal gelişim gösteren bir çocuk için oldukça basit bir tıbbi müdahale olan diş çekimi otizmli çocuklar için ciddi bir kriz olmakta ve çoğu zaman bu işlem için genel anestezi gerekmektedir. Buldukları şehirlerde bu tür bir tedavi şekli yoksa aileler farklı şehirlere gitmek zorunda kalmaktadır.

“İstanbul’da özel muayenehaneye gidiyoruz. Bu tarz özel muayenehaneler için harcamalarımız oluyor.” (Ardıç Baba)

“Göz doktoru devlet hastanesinde çocuğunu doğru dürüst tut diyor böyle yaparsan getirme diyor. Bu sefer özel göz muayenesine gitmek gerekiyor. Hani biliyoruz hepimiz. Özelde muayene daha iyidir.” (Burdur)

“En basitinden Hastaneye gidecek hastaneye gittiğinde Devlet hastanesine çok fazla gidemeyebiliyor oradaki yoğunluktan dolayı çocuğun hareketli olmasından dolayı. Bu yüzden özel doktora gitmesi gerekiyor, bu bile ekonomik olarak bir yük diyebiliriz.” (Isparta)

“Mesela bir diş. En basitinden bir diş muayenesi düşünelim. Anestezi olmadan bu çocuklara doktorlar kesinlikle müdahale edemiyorlar diş doktorları mesela. Anestezi de her an her yerde yapılmıyor. Çoğu aile çocuğunun doğru düzgün muayene edebilmek için özel diş muayenesine gitmek gerekiyor. Ne oldu size. Ekstra bir gider.” (Burdur)

Aileler çocuklarıyla ilgili yaptıkları sağlık harcamalarının kendileri için büyük bir finansal zorluk olduğunu belirtmişlerdir. Örneğin normal gelişim gösteren bir çocuk için “basit” sayılabilecek bir diş çekimi için dahi bu aileler şehir dışına gitmek zorunda kalabilmektedir. Ailelerin normal gelişim

gösteren çocukların ailelerine oranla çok daha ağır bir mali yük altında olmaları onların iyilik halini olumsuz yönde etkilemektedir.

*“Mesela geçen ay çocuğun dişlerini yaptırdık 3.500 TL tuttu. Devlet hastanesinde geçen yıl beş tane diş çektirdik, orada ücretsiz de yaptırdık yani anestezi yaptırdık. Ama dolgularını özel hastanede yaptık. Çünkü çocuk durmuyor, devlet hastanesi de çok uğraşmıyor. Biz de dedik çocuk eziyet çekmesin özelde yaptıralım.”* (Meşe Anne)

*“Tabi bu çocukların diş sorunu da var. Diğerini normal bir çocuk gibi ya da normal bir vatandaş gibi ağzını açıp yaptırmıyorlar. Bir çocuğa narkoz veriyor oda tabi üniversite hastaneleri hariç o da parayla. Her konuda bu çocuklara para istiyorlar o da çok zorluyor.”* (Kayın Anne)

### **Eğitim ve Rehabilitasyon Sürecinde Yaşanan Finansal Zorluklar**

Aileler tanı sürecinin ardından eğitim ve rehabilitasyon sürecine başlamaktadırlar. Ancak bu süreç aileler için finansal açıdan oldukça zorlu olmaktadır. Zira kamu tarafından finanse edilen bireysel eğitimin haftalık 2 saat ile sınırı olması ve bunun oldukça yetersiz oluşu aileleri özel olarak almaları gereken alternatif eğitimlere yönlendirmektedir. Aileler ekstra eğitimleri almak istediklerini ancak maddi olarak buna güç yetiremediklerini belirtmişlerdir.

*“Haftada 2 saatle hiçbir şekilde bir şeyler başaramıyorsunuz, yol alamıyorsunuz. Hani en basiti, dil ve konuşma terapisi dersleri almak istiyorsunuz. Bu terapi, diğer özel eğitim derslerinden çok daha pahalı. Bunu ek olarak kendi cebinizden almanız gerekiyor.”* (Kökner Anne)

*“Ben isterim ki bu çocuğum 7 gün 8'er saat 56 saat ders alsın. Ancak buna ne benim maddi durumum elverir ne de gücü yetecek insanlar tanıyorum. Bu dediğim rakamı değil, bu dediğim rakamın yüzde onunu verebilecek şahıs tanımıyorum. Şu anda rehabilitasyon olarak haftada 2 saat, ayda 8 saat eğitim alıyoruz. Ne kadar yeterli sizce?”* (Ardıç Baba)

*“Bir kere özel eğitimler en başta çok yetersiz devletin verdiği. Sadece haftada 2 saat bireysel eğitim var, bir de grup eğitimi var. Bir de ergoterapi falan alıyoruz özel olarak. Bir de dil terapisi alıyoruz. Yani maliyet olarak düşündüğümüz zaman fazlasıyla oluyor. Aylık 5-6 bin TL civarı cebimizden yaptığımızı söyleyebilirim devletin verdiği ek olarak.”* (Meşe Anne)

*“Hani benim çocuğa devletin verdiği ek olarak özel eğitim aldırısam mesela günlük 3 saat üzerinden tutarsak aylık 8 – 10 Bin TL para gömmem lazım bu işe. Onu da Türkiye’de kaç tane birey kaç tane aile verecek bu parayı. Çok büyük bir soru işareti.”* (Akasya Baba)

*“Rehabilitasyon eğitimi devletin verdiği haftada iki saat. Bu oldukça yetersiz. Aile işin içine girdiğinde bunun yeterli olmadığını göreceksin yani haftada 2 saatin. Bu da yetmeyecek, bu çocuğu kreşe vereyim davranış olarak, etkileşim olarak kendini geliştirsin, normal davranışlar kazansın diye bu ekstra bir maliyet.”* (Sivas)

*“Akran ilişkisi ve özel eğitim geliştirecek diyor bilim. Ee biz de bunu bütün çocuklara sunalım istiyoruz. Ailelere hani bunlardan bahsediyoruz, onlarda şeyi çok hissediyorlar mesela bazı aileler 2 saatin*



*yetmeyeceğini bilip ama maddi gücü olmayınca oralarda çok böyle kötü hissediyor, ben de kötü hissediyorum. İşin aslını isterseniz de ailelerde maddi kısımda gerçekten kötü hissediyorlar, çünkü özel eğitim pahalı maalesef çok pahalı bir hizmet. [...] Özel eğitim pahalı, devletin verdiği saat, 2 saat yani haftada iki karşılıyor aylık 8 saati karşılıyor atipik otizm de falan. Ki hepsinde aynısını karşılıyor.” (Kastamonu)*

Aileler haftada 2 saat olan bireysel eğitimin yetersiz oluşunun yanında bu durumun sadece bireysel eğitimle de sınırlı olmadığını belirtmişlerdir. Dil terapisi, ergo terapi vb. alternatif terapilerin de gerekli olduğunu ancak buna maddi anlamda güç yetiremediklerini ifade etmişlerdir.

Çocukları için yaptıkları harcamaların miktarının oldukça yüksek olduğunu belirten aileler bu harcamaların büyük bir kısmını ceplerinden karşıladıklarını ifade etmişlerdir.

*“Vallahi bir şey söyleyeyim mi ben benim büyük kızım özel üniversite okudu o dönemde, ben otizmlı oğluma özel üniversite parası kadar eğitimine para harcıyordum. [...] Ben oğluma her gün 2 saat eğitim aldırırım düşünabiliyor musunuz her gün 2 saatten günlük 400 TL ayda siz hesaplayın. [...] Ben geçen sene oğlumu özel bir okula kaydettirdim kaynaştırma öğrencisi olarak geçen sene verdiğim ücret okula 16.000 TL, gölge öğretmene 20.000 TL. (Ladin Anne)*

*“Vallahi bir yıl içinde ben oğluma yaklaşık 50.000-60.000 TL harcıyorum. Bunun sadece aylık 800 TL’si devletin karşılamış olduğu haftalık 2 saat bireysel eğitim ücreti. Geri kalanının tamamını cebimizden ödüyoruz. [...] Hâlbuki devlet bu çocuklara belli bir yaşta belli bir yaşa kadar yoğun bir eğitim verse, bu çocukların ilerideki atıyorum 30 yıl, 40 yıl devletin üstüne yük olmaktan kurtulacak.” (Söğüt Anne)*

Devlet tarafından erken yaşta verilecek yoğun bireysel eğitimin çocukların gelecekte kendi yaşamlarını sürdüreceği düzeye getirebileceğini belirten aileler bu bireylerin bir anlamda “devletin üstüne yük olmak”tan da kurtulacağını ifade etmişlerdir.

Asgari ücretle çalışan veya tek maaşla geçinen ailelerin otizmlı bir çocuğun eğitim ve rehabilitasyon harcamalarını karşılamasının mümkün olmadığını belirten aileler bu ailelerin kesinlikle ek eğitim ve terapiler alamayacağını belirtmişlerdir.

*“Asgari ücretle çalışan bir baba her gün özel eğitimciye para verebilir mi? Ben çocuğum yedi yaşındayken her ay İstanbul’a götürdüm dil ve konuşma terapisti için. O zaman yedi yaşındaydı yani kaç sene altı sene önce ben her ay 2000 TL para veriyordum sadece seans ücreti o dönemde 200 TL idi. (Ladin Anne)*

*“Aldığın maaş yetmiyor zaten onu söyleyeyim. Daha önce yapmış olduğum yatırımlar vardı, onları aslında bir anlamda harcamış oluyorum. Şunu net olarak söyleyebilirim, otizmlı çocuğu olan bir aile kesinlikle tek maaş ile geçinemez. Ona özel ders aldırılmaz. Artı yerlere gönderemez.” (Palmiye Baba)*

*“Yani bu maliyetleri çoğu zaman çift maaş olmamıza rağmen, eşimle birlikte çalışıyor olmamıza rağmen karşılamakta çok zorlanıyoruz.” (Köknar Anne)*

*“...yaptığımız harcamalar eşim ve benim maaşının toplamının yüzde 40'ına tekabül ediyor. Yani maaşlarımızın %40'ı sadece özel okul taksitine gidiyor. Geriye kalanla geçinmeye çalışıyorsunuz.” (Köknar Anne)*

Aileler yaptıkları harcamaların sadece eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri ile sınırlı olmadığını bunlara ek olarak farklı terapiler aldıklarını ve bu tür harcamaları da kendi ceplerinden yaptıklarını belirtmişlerdir.

*“Özel eğitim dediğiniz şey sadece rehabilitasyon merkezine gidip aldığınız şey değil. Evde de devam ediyor. Eve özel materyaller almak zorundasınız. Evi de bir eğitim ortamına çevirmek durumundasınız. Hepsini düşündüğünüz zaman bayağı masraflı oluyor. (Meşe Anne)*

*“Devletin verdiği dışında artı dersler aldırıyoruz, yetmiyor çünkü. Değişik terapiler var onlar için ekstra ücretler veriyoruz.” (Palmiye Baba)*

*“Tabi bu sadece özel eğitimle de kalan bir şey değil bu işin duyu bütünlemesi var. Onun yanına ergoterapi ekleyin, dil terapisini ekleyin bunun yanına, çocuğun sosyalleşmesini ekleyin, eee normal çocuklarda bunlar var mı?” (Zeytin Anne)*

*“Rehabilitasyon eğitimi devletin verdiği haftada iki saat. Bu oldukça yetersiz. Aile işin içine girdiğinde bunun yeterli olmadığını göreceksiniz yani haftada 2 saatin. Bu da yetmeyecek, bu çocuğu kreşe vereyim davranış olarak, etkileşim olarak kendini geliştirsinsin, normal davranışlar kazansın diye bu ekstra bir maliyet.” (Sivas)*

*“Akran ilişkisi ve özel eğitim geliştirecek diyor bilim. Ee biz de bunu bütün çocuklara sunalım istiyoruz. Ailelere hani bunlardan bahsediyoruz, onlarda şeyi çok hissediyorlar mesela bazı aileler 2 saatin yetmeyeceğini bilip ama maddi gücü olmayınca oralarda çok böyle kötü hissediyor, ben de kötü hissediyorum. İşin aslını isterseniz de ailelerde maddi kısımda gerçekten kötü hissediyorlar, çünkü özel eğitim pahalı maalesef çok pahalı bir hizmet. [...] Özel eğitim pahalı, devletin verdiği saat, 2 saat yani haftada iki karşılıyor aylık 8 saati karşılıyor atipik otizm de falan. Ki hepsinde aynısını karşılıyor.” (Kastamonu)*

Ailelere ek olarak profesyoneller de otizmlili çocuklar için gerekli olan özel eğitim saatlerinin oldukça yüksek saatler olmasına rağmen kamu tarafından finanse edilen 2 saat bireysel eğitimin oldukça yetersiz olduğundan bahsetmişlerdir. Ailelerin bu saatler ile haklı olarak yetinmeyip özel olarak eğitimler almasının aileler için ciddi bir maddi yük olduğunu belirten profesyoneller bu maliyetleri karşılayamayan aileleri gördükçe kendilerini kötü hissettiklerini ifade etmişlerdir.

Ailelerin yaptıkları harcamalar sadece eğitim ortamları ile de sınırlı değildir. Evlerini de bir eğitim merkezi gibi dizayn ettiklerini ve başta eğitim materyalleri olmak üzere birçok farklı materyal almak zorunda kaldıklarını da belirtmişlerdir.

“Yani şöyle söyleyeyim en basitinden eve bir eğitim materyali alıyorsunuz. Bir kutusu mesela, bir sürü para. Biz ilk eğitime başladığımızda, hocanın bizden istediği eğitim materyali bundan tam 4 yıl önce 1000 TL idi.” (Çınar Anne)

“Trambolin aldık işte fitness topları aldık. Köşeli koltuk takımlarını çıkartıp yerine daha yumuşak köşeli, kafasını falan çarpıp zarar görmeyecek koltuk takımları aldık. Yani ekstradan daha yumuşak, daha ergonomik yataklar aldık bunun için.” (Dişbudak Baba)

Özel eğitim ve alternatif terapilere ek olarak çocuklarının sosyalleşmesi ve bedensel gelişimleri için de çaba harcamak zorunda olduklarını belirten aileler başta sportif faaliyetler olmak üzere çeşitli faaliyetler ile ilgili harcamaların tamamını da ceplerinden karşılamak zorunda olduklarını ifade etmişlerdir.

“Bu çocuklar hiperaktif çocuklar, enerjilerini atmaları gerekiyor. Bunun için sportif faaliyetlere göndermek istiyorum ama gönderemiyorum, maddi imkânsızlıklar buna çok fazla el vermiyor.” (Kayın Anne)

“...Ondan sonra haftada 2 gün tekvandoya götürüyorum, onun ücreti var. [...] Bir hoca varmış mesela. Otizmliler çocuklara ders veriyormuş, yüzme dersi. Yani saatlik ücreti çok yüksek, o yüzden gönderemedik. Mesela atla terapi varmış, hayvanla terapi varmış. Bunlara da göndermek istiyorum ama fazla maddi imkânım yok. (Gürgen Baba)

“Maddi sıkıntılar var. Çünkü devletin sağladığı destek maalesef bazı şeylerin olmasına yetmiyor. Özellikle hiperaktivite çok sık görülen bir davranış. Ve bu nedenle o çocuğun, enerjisini atması gerekiyor ki saldırgan davranışlar göstermesin. Bu nedenle de spor aktivitelere çok fazla yönlendirmeleri oluyor otizmliler çocukların. Ama bu aileler için ekstra bir maliyet gerektiriyor.” (Sivas)

Ailelerin karşılamak zorunda olduğu maliyetlerden birisi de diyetlerdir. Başta diyet ile ilgili doktorlara ulaşmak için şehir dışına çıkmak zorunda olmaları ve bu diyetler için kullandıkları ilaçlar, aileler için karşılanması zor maliyetler arasındadır.

“Diyetle ilgili ilaçlarımız var, hastaneye gidip geliyoruz. Her hafta Ankara'ya gidip geliyoruz. Ayda bir kez İstanbul'a gidip geliyoruz, yol maliyetleri var.” (Çınar Anne)

“Özel diyet yapıyoruz. Diyetten dolayı ilaç masrafları, gittiğimiz hastane. İlaçlar, gidiş-geliş masrafları, diyetler. İstanbul'da özel muayenehaneye gidiyoruz. Bu tarz özel muayenehaneler. (Sedir Baba)

Aileler bu tür maliyetleri karşılayabilseler dahi çocuklarının gelecekleri ile ilgili yatırım yapamadıklarından dolayı çocukları adına gelecek kaygısı yaşadıklarını da ifade etmişlerdir.

Yani tamamı aylık 5000-5500 TL civarında oluyor. Bunlar sürekli bize büyük bir yük olarak geri dönüyor ve çocuğumuzla ilgili gelecek kaygısı yaşamımızın en büyük nedeni de bu zaten. Ona bir yatırım yapamıyoruz. Çünkü sadece şu anı kurtarmaya çalışıyoruz. Bütçemiz sadece buna yetiyor zaten.” (Akasya Baba)

Eğitim, rehabilitasyon, tedavi ve diyetlere ek olarak ailelerin karşılamak zorunda oldukları hesap dışı maliyetler de bulunmaktadır. Fatura giderleri, normal gelişim gösteren çocuklardan farklı olarak daha fazla kıyafet almak zorunda oluşları

*“Gece sabaha kadar oturuyoruz. Bir defa elektrik maliyeti var bizim açımızdan. İşte gittiği odanın ışığını yakar, geri söndürmeyi unuttur. Altına kaçırma davranışı oluyor. Sürekli çamaşır yıkama. Bizim çamaşır makinesi günde 3 defa. 10 kiloluk çamaşır makinesi almıştım bunun için. Onun dışında arabayla gezmeyi sever. Mesela günlük gece çıkarız biz yarım saat 40 dakika falan Maraş’ı turlarız.”* (İğde Baba)

### **Ebeveynlerin Üretkenlik ve Verimlilik Kaybı**

Ebeveynler bakım yükü nedeniyle kimi zaman çalışma hayatını sonlandırmakta, kimi zaman ise üretkenlik ve verimlerinde düşüşler yaşamaktadırlar. Özellikle anneler bu süreçte çalışma hayatını sonlandırma konusunda bakı yükü dolayısıyla babalardan çok daha fazla etkilenmektedir.

*“İş hayatımı, anında zaten bitirdim. Yani günün 24 saati ben oğlumla beraberdim. [...] Ben çok uzun süreden beri çalışan bir insandım işte nedir dışarda yemek yerim eğlencelere, pikniklere atıyorum bu tarz şeylere çok giderdim. Ama oğlum böyle olduktan sonra bunların hepsine bir süre ara verdik.”* (Ladin Anne)

*“Neyse \*\*\* beş yaşındayken ben iş yaşamını bitirdim. Olmuyordu, yetemiyordum. Sadece bakıcıyla bu iş yürümüyordu. İş yaşamını bitirdim. \*\*\* ile daha yoğun ilgilenmeye başladım.”* (Zeytin Anne)

*“Eşim Mali Müşavirlik sınavlarına hazırlanıyordu. O süreçte onun sınav hazırlık süreçleri çok yavaşladı. Ve o süreçte biraz hatta epeyce gecikme o yaşadı. Annesinin sınavlarını falan etkilediği için o bi yaklaşık 10 yılına mal oldu Mali Müşavirlik açısından. 10 yılına mal oldu diyebilirim.”* (Akçaağaç Baba)

Otizmin aile üyeleri üzerindeki ekonomik ve finansal etkileri anneler açısından daha dikkate değer düzeydedir. Çünkü vakaların çoğunda anne birincil bakım vericidir.

Babaların çalışma hayatını sonlandırmaya dahi verimliliklerinin ve üretkenliklerinin azaldığı ve zamanlarının büyük bir kısmını otizmli çocuklarına ayırdıkları görülmüştür.

*“Yani mesela ben kendim özel sektörde olduğum için çocuğuma biraz daha zaman ayırabilmek için personel sayısını artırdım. [...] Eşim işten çıkmadı ama uzunca bir süre suçluluk hissetti. Başka çocuklara eğitim verirken kendi çocuğumu ihmal mi ettim diye düşündü. Bir ara öğretmenliği bırakmayı düşündü.”* (İhlamur Baba)

*“Çocuğumla geçirdiğim vakit hayli arttı, işe yönelik yoğunluklarım azaldı. Mesela ben ful ek ders alıyordum onu azalttım. Özel dersler verirdim onları bıraktım.”* (Dişbudak Baba)

Ebeveynlerin çocuklarıyla daha fazla vakit geçirebilmek adına çalışma hayatından uzaklaşması veya verimliliklerinde yaşanan azalmalar, ailelerin maddi anlamda zorluklar yaşamasına neden olmaktadır.

## TARTIŞMA

Araştırmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin otizmlili çocuğa sahip olmaktan dolayı karşı karşıya oldukları finansal zorlukların neler olduğu ve bu durumun aile dinamiklerini nasıl etkilediği incelenmiştir. Aileler otizmlili bir çocuğa sahip olmaktan dolayı ciddi bir mali yükü karşı karşıyadır.

Çalışmamıza katılan aileler öncelikle tanı sürecinde çalkantılı ve bulanık bir dönem geçirdiklerini, tanı alıncaya kadar yaklaşık 1,5-2 yıl sağlık kuruluşlara gidip geldiklerini belirtmişlerdir. Bu durum otizm belirtilerindeki şiddet ile alakalı olduğu gibi çocuklardaki gelişim evreleri ve semptomlardaki farklılıklarla da ilgilidir. Aileler çocuklarıyla ilgili net şeyler duymamayı ve sürecin uzun oluşunu “bulanık”, “çalkantılı” ve “ne olduğunu anlamadıkları” bir dönem olarak nitelmişlerdir. Ancak ailelerin çocuklarındaki farklılıklardan şüphelenmeye başladıkları zaman ile tanı alma zamanları arasında geçen süre arttıkça ailelerin süreç ile ilgili memnuniyet düzeyleri azalmaktadır. Ayrıca aradan uzun süre geçmesi, erken müdahale yapılmasını engelleyen bir durum olduğundan ailenin stresini arttıran bir durum olarak gösterilmektedir (Ailing-Moh & Magiati, 2012, s. 294). Özellikle erken müdahalenin ve erken yoğun eğitimin hayati öneme sahip olduğu otizm gibi gelişimsel bir gerilikte sürecin uzunluğu erken müdahaleyi geciktirdiği için aileler için stres kaynağı haline gelmektedir.

Aileler farkındalık aşamasından tanılama sürecine geçtiklerinde, doğru tanılamaya ulaşma ve farklı profesyonellerden farklı değerlendirmeler almayla ilgili zorluklarla karşı karşıyadır. Bu süreçte aileler kimi zaman daha iyimser söylemler duyarken bazen de oldukça kötümser söylemlere maruz kalabilmektedirler. Bu durum ise ailelerde kafa karışıklığına yol açtığı gibi aileyi duygusal ve maddi anlamda yormaktadır. Yapılan bir çalışmada ailelerin tanılama sürecinde ortalama 4-5 uzmana başvurdukları ve ortalama 3 yıl zaman geçirdikleri belirtilmektedir (Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010). Howlin ve Moore (1997) İngiltere’de 1200 aile ile yapmış oldukları çalışma neticesinde ailelerin yaklaşık yarısının (%48) ilk 24 ay içerisinde ortalama ise 1,69 yaşında şüphe duymalarına rağmen tanının ortalama 5 yaşında konduğunu ortaya koymuşlardır (Howlin & Moore, 1997, s. 142).

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin karşı karşıya oldukları en önemli zorluklardan biri olan finansal zorluklar, aileleri bütçelerini zorlayacak ciddi harcamalarla karşı karşıya bırakmaktadır. Ebeveynler çocuklarının tedavi, eğitim, özel terapiler ve diyetleri ile ilgili doğrudan maliyetlere ek olarak işten ayrılma gibi dolaylı maliyetlerle de karşı karşıyadır. Kamu tarafından finanse edilen özel eğitim saatlerinin oldukça yetersiz olması, aileleri özel olarak özel eğitimler almalarını gerektirmektedir. Bu durum ise aileler için oldukça yüksek maliyetler anlamına gelmektedir. 2019 yılında ABD, İngiltere, Avustralya, Kanada, İsveç, Hollanda, Mısır ve Çin gibi ülkelerde 2000 yılı ile 2018 yılı Ocak ayı arasında otizmin ekonomik yönü ile ilgili gerçekleştirilen yaklaşık 50 araştırmanın değerlendirildiği bir meta analiz çalışmasında, otizm ile ilgili altı tür maliyet belirlenmiştir. Bunlar; (i) tıbbi ve sağlık

hizmetleri ile ilgili maliyetler, (ii) tedavi maliyetleri, (iii) (özel) eğitim maliyetleri, (iv) OSB'li yetişkinler için üretim kaybı maliyetleri, (v) kayıt dışı bakım maliyetleri ve aile/bakıcılar için kaybedilen üretkenlik ve (vi) konaklama, geçici bakım ve işten ayrılma maliyetleridir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2874). Ailelerin bahse konu maliyetleri karşılayabilecek finansal gücünün bulunmayışı kendilerini yetersiz ve çaresiz hissetmelerine neden olmaktadır. Ebeveynlerin hissettiği yetersizlik duygusu onların dolayısıyla otizmlili çocuğun iyilik halini doğrudan etkilemektedir. Bu anlamda otizmlili çocuklarla ilgili etkili müdahaleler ve sağlanacak destekler hem çocuğun hem de ailenin iyilik halinin devamı için oldukça önemlidir. Bu doğrultuda başta farkındalık sürecinin hızlı bir şekilde tanı aşamasına geçişinin aşılanabilmesi adına farkındalık çalışmalarının artırılması ve ailenin dolayısıyla toplumun otizmle ilgili bilinç ve farkındalık düzeyinin artırılması gerekmektedir. Tanı aşamasında doğru tanıya ulaşma konusunda ailelerin danışmanlık ve maddi açıdan desteklenmeleri tanıdaki gecikmeleri önleyeceği gibi erken müdahaleyi de hızlandıracaktır. Knapp ve arkadaşları (2009) İngiltere'de yaptıkları çalışmada otizmin yaşam boyu sonuçları olan ve potansiyel olarak bireylerin ve ailelerin sağlığı, refahı, sosyal entegrasyonu ve yaşam kalitesi üzerinde çeşitli etkileri buluna bir bozukluk olarak tanımlamış, bu etkilerin çoğunun ekonomik olduğunu bildirmişlerdir.

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin çocuklarının bakım yükü dolayısıyla istihdamdan ayrılmaları sık karşılaşılan bir zorluktur. Çalışmaya katılan aileler tanının hemen ardından veya daha sonra çocukları ile daha fazla ilgilenebilmek için veya bakım yükü dolayısıyla işi bırakmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Anne ve babadan birinin çocuğun bakımı ile ilgilenmek için işten ayrılması gerektiğinde bu kişi genellikle anne olmaktadır. Bir baba çocuğunun geleceği için çalışmayı istediği halde bakım verebilmek için işi bıraktığını belirtirken bir anne çocuğu beş yaşındayken işi bıraktığını ve çocuğu ile daha yoğun ilgilenmeye başladığını ifade etmiştir. Çalışmaya katılan profesyoneller de otizmlili bir çocuğa bakmak için ya ebeveynlerden birinin işten ayrılması ya da dışarıdan sürekli olarak çocuğun yanında olacak bir bakıcı ihtiyacı olduğunu belirtmişlerdir. Benzer şekilde profesyoneller de ebeveynlerden birinin işi bırakması gerekiyorsa bu kişinin çoğunlukla anne olduğunu ifade etmişlerdir. Bir profesyonel ebeveynlerin her ikisinin de çalışması halinde kreş ve bakıcı gibi ücretleri karşılamaktansa birinin işi bırakmasını daha mantıklı bulduğunu ve bu şekilde istihdamdan ayrıldıklarına değinmiştir

Amerika Birleşik Devletleri'nde 2008 yılında otizmlili çocuğa sahip ailelerin çocuk bakımı ile istihdam sorunları arasındaki ilişkiyi araştıran bir çalışma gerçekleştirilmiştir. Çalışma sonucunda otizmlili çocuğa sahip ailelerin çocuk bakımı sorunlarının istihdamı etkilediğini belirtme oranı diğer ailelere göre 7 kat daha fazla olduğu ortaya konmuştur. Aynı çalışmada otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %39'unun çocuklarının bakım sorunları nedeniyle son bir yılda işten ayrıldığını, işe giremediğini veya iş değiştirdiği bildirilmiştir (Montes & Halterman, 2008, s. 207). Otizm ve diğer gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip annelerle normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin istihdama katılım konusunda karşılaştırıldığı ve 126 annenin katılım sağladığı bir araştırmada, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin %60-70'inin çocuk sahibi olduktan sonra işe geri döndüğünü ancak bu oranın

otizmlilerde çocuğa sahip annelerde %25 seviyelerinde olduğu belirtilmiştir (Curran, Sharples, White, & Knapp, 2001, s. 529). Çalışmamızda da benzer şekilde annelerin tanıdan hemen sonra veya belli bir sürenin ardından işi bıraktıklarını belirtmişlerdir.

Otizmlilerde çocuğa sahip ailelere çalışma yaşamında sağlanan desteklerle ilgili otizmlilerde çocuğa sahip 126 ebeveyn ile gerçekleştirilen bir çalışmada ebeveynlerin %72,2'si çocuklarının bakım yükü dolayısıyla ücretli veya ücretsiz aile izinlerinin artırılmasını, %48,9'u esnek çalışma düzenlemelerini ve %16,9'u evden çalışma önerilerinde bulunmuşlardır (Gnanasekaran, ve diğerleri, 2015, s. 3). Bu durum çocuklarının bakım yükü dolayısıyla istihdamdan ayrılmamak için bir yardım çığığı olarak nitelendirilebilir. Otizmlilerde çocuğa sahip birçok ebeveynin çalışma hayatı, çocuğun bakım sorumluluğundan etkilenmiştir. Ebeveynler otizmlilerde çocuğa sahip olmaktan dolayı ya planladıkları işten vazgeçmiş ya da işe dönmemiştir. Bunun çeşitli nedenleri olsa da en temelde çocukları için uygun çocuk bakım hizmeti bulamamaları, eğitim hayatı başta olmak üzere diğer alanlarda kendilerine ihtiyaç duyan çocuklarına destek olabilecekleri esnek bir işe sahip olmamaları, çalışma saatleri içinde çeşitli sağlık hizmetleri ve tedaviler için ihtiyaç duydukları izin taleplerinin olumsuz karşılanması ve işlerinin çocuklarının talepleriyle başa çıkamayacak yoğun olması sayılabilir.

Horlin ve ark. (2014) otizmin maliyeti ile ilgili yapmış oldukları çalışmada ebeveynler tarafından bildirilen en büyük maliyetin, azalan çalışma saatlerinden kaynaklanan gelir kaybı olduğu bulgusundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar azalan çalışma saatleri dolayısıyla aile gelirlerinin yaklaşık %14'ünün kaybının genellikle otizmlilerde çocuğa sahip olmanın sonucu olduğunu belirtmişlerdir (Horlin, Marita, Parsons, Albrecht, & Falkmer, 2014, s. 8). Çalışmamıza katılan bir babanın aldığı ders sayısını azalttığını ifade etmesi, diğer bir babanın iş yerinde bulunduğu süreyi azalttığını belirtmesi, akademisyen bir babanın doktora sürecinin uzaması, alanyazındaki çalışmalarda belirtildiği üzere ebeveynlerin üretkenlik ve gelir kaybı anlamına gelmektedir. Çalışmamızda ailelerin üretkenlik ve gelir kayıpları niceliksel olarak ölçülmemişse de ailelerin çalışma hayatları ile ilgili ifadelerinden üretkenliklerini kayb ettikleri anlaşılmaktadır.

Otizmlilerde çocuklarla çalışan bir dizi ebeveyn veya uzman, çocuğun beslenmesi ile semptomatolojinin şiddeti veya sıklığı arasında bir ilişki olduğunu belirtmişlerdir (Blaylock, 2009, s. 126). Beslenme, sadece beyin fonksiyonunun değil aynı zamanda beyin biyokimyasının korunmasında da önemli bir faktör olarak kabul edilmiştir. Çalışmalar, vitamin ve mineral besin alımlarındaki değişikliklerin, koenzimler olarak rolleri yoluyla beyin biyokimyasını etkileyebileceğini göstermiştir (Fernstorm & Fernstorm, 2007). Giderek artan bir şekilde, temel vitaminler, mineraller, spesifik amino asitler ve omega-3 yağ asitlerini içeren günlük besin takviyelerinin, nörotransmitter seviyelerini düzenleme yeteneklerinden dolayı otizmin yönetiminde etkili olabileceği yönünde öneriler bulunmaktadır (Blaylock, 2009, s. 127). Çalışmaya katılan ailelerin bir kısmı çocuklarıyla ilgili özel diyetler uyguladıklarını ifade etmişlerdir. Profesyoneller de otizmlilerde çocukların diyetleri ile ilgili ailelerin yaşadıkları zorluklardan bahsetmişlerdir. Ailelerin çocukları için diyetisyen ve diyetlerin gerektirdiği gıdaları temin etmeyle ilgili maliyetlerinden bahsetmişlerdir.

Otizimli çocuğa sahip ailelerin karşı karşıya oldukları finansal zorluklardan biri de eğitim maliyetleridir. Zira otizimli bir çocuk akranlarından farklı olarak bireysel eğitimler, özel terapiler, ekstra spor ve sosyal faaliyetlere katılmak durumundadır. Bunlara ek olarak özel okula göndermek, çeşitli eğitim materyalleri almak da ailelerin karşılanması gereken eğitimle bağlantılı maliyetlerdir. Çalışmaya katılan bazı ebeveynler özel eğitim için yaptıkları harcamalarla ilgili miktar da belirtmişlerdir. Özel eğitimin oldukça maliyetli olduğundan bahseden ailelerin ortak olarak dile getirdiği en temel zorluk, kamu tarafından finanse edilen bireysel özel eğitim saatlerinin yetersizliği olmuştur. Aileler bu yetersizliği özel olarak aldıkları eğitimlerle tamamlamaya çalışmaktadırlar. Ancak ailelerin bahsettiği rakamlar oldukça yüksek ve karşılanması güç miktarlardır. Asgari ücretin 2.825 TL olduğu bir ülkede otizimli bir çocuğa sahip ailenin saati ortalama 200 TL olan özel eğitimleri alması, aylık 1.500 TL gibi özel eğitim maliyetlerinin ne denli güç olduğu nettir. Bu rakamlar, ailelerin sadece özel eğitimle ilgili ne denli büyük bir finansal zorlukla karşı karşıya olduğunun anlaşılması adına önemlidir.

Otizmin maliyeti ile ilgili çalışmalarda ön plana çıkan Jarbrink (2007) İsviçre’de 54 otizimli çocukla gerçekleştirdiği çalışmada, otizimli çocukların eğitim maliyetinin çocuk başına yıllık 26.263 Euro olduğunu bildirmiştir (Jarbrink, 2007). Verilen bu rakam ile çalışmamıza katılarak çocuğuna özel olarak günlük 3 saat özel eğitim alması halinde aylık 8-10 Bin TL gibi bir maliyetle karşı karşıya kalacağını belirten babanın ifadelerinden çıkan ortak nokta, özel eğitim maliyetlerinin oldukça yüksek olduğu ve ailelerin bu ücretleri karşılamakta ciddi zorluklar yaşadığıdır. Lavelle ve ark. (2014) çocukluk çağında otizmin maliyeti ile ilgili gerçekleştirdikleri çalışmada otizimli olan ve olmayan çocukların eğitim harcamalarını karşılaştırmışlardır. Otizimli çocukların %76’sı bireyselleştirilmiş eğitim programı aracılığıyla özel eğitim hizmetlerinden yararlanırken, kontrol grubunda bu oranın %8 olduğu bildirilmiştir (Lavelle, ve diğerleri, 2014, s. 523). Otizimli çocukların normal gelişim gösteren çocuklara oranla özel eğitim hizmetlerinden yararlanmasının aileler için ekstra bir mali yük anlamına geldiğini belirten bu çalışma ile çalışmamıza katılan bir annenin “...özel eğitimin saati 200 TL olmuş, normal çocuğa ayda 200 TL dökmüyorsun” sözleri aslında otizimli çocuklar ile normal gelişim gösteren çocukların özel eğitim maliyeti anlamında ne kadar farklı olduklarını göstermesi adına önemlidir.

Otizimli çocuğa sahip aileler çocukları için özel eğitimlere ek olarak ekstra terapiler almak durumundadırlar. Ergoterapi, dil ve konuşma terapisi bunlardan bazılarıdır. Bu tür ekstra terapiler kamu tarafından finanse edilmeyen ve ailelerin özel olarak almaları gereken terapilerdir. Aileler çocuklarının ihtiyaçlarına göre bu terapilerden biri veya birkaçını alabilmektedirler. Ailelerin bu terapilere ulaşma ile ilgili de zorlukları vardır. Örneğin çalışmaya katılan ve bulunduğu şehirde sadece 5 dil ve konuşma terapistinin bulunduğunu belirten bir profesyonel, ailelerin bu terapiye ulaşmasının zorluğuna ek olarak maddi açıdan terapi için istene maliyeti karşılamasının oldukça zor olduğunu ifade etmiştir. Çalışmaya katılan bazı aileler bu terapiler için İstanbul ve Ankara gibi şehirlere gitmek zorunda kaldıklarını da ifade etmişlerdir.



## SONUÇ

Araştırmanın sonuçları, Türkiye’de otizmlili çocuklar ve ailelerinin sorunları ve gereksinimlerine cevap verecek kapasiteye sahip mevzuat ve uygulamaların eksikliğini gözler önüne sermektedir. Bu anlamda otizmlili bireyler ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve zorlukların belirlenerek bunların çözümüne ilişkin yasal düzenlemeler ve uygulamalara ihtiyaç duyulmaktadır. Günümüzde otizmlili çocuklar için kamu tarafından finanse edilen ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen bireysel eğitimin haftalık 2 saatle sınırlı olması mevcut durumu gözler önüne sermektedir. Örneğin erken yaşta otizm için hayati öneme sahip bireyselleştirilmiş yoğun eğitimin gerekliliği ortadadır ancak buna rağmen hâlihazırda haftalık 2 saatlik eğitim ile sınırlandırılan çocuklar ve aileler büyük bir sorunla karşı karşıyadır. Ailelerin büyük çoğunluğu haftalık olarak verilen 2 saatlik bireysel eğitime ek olarak ekstra eğitimler almaya finansal açıdan güç yetiremediği için 2 saat ile yetinmekte ve gerek ailelerin gerek profesyonellerin belirttiği şekliyle “ilerleme” sağlayamamaktadır. Erken yaşta yoğun bir eğitime ulaşamayan otizmlili bireyler ilerleyen yaşlarda öz yaşam becerilerini dahi kazanamadıklarından başta aileler daha sonra toplum ve devlet üzerinde bir “yük” olarak algılanmaya başlanmaktadır.

Finansal zorluklar nedeniyle otizmlili çocuğu için gerekli eğitim ve tedavi hizmetlerine ulaşamayan aileler, neyin yapılacağını bildikleri halde bunu yapamamanın vermiş olduğu çaresizlik ve yetersizlik hissi ile büyük bir psikolojik yük altına girmektedir. Gerekli eğitim ve tedavi hizmetlerine ulaşamayan otizmlili bireyler yetişkinlik dönemine geldiklerinde dahi bakım ihtiyacı içerisinde olmakta ve toplumsal yaşama katılamamaktadırlar. Bu durum ailelerin de toplumsal yaşama katılamaması ile sonuçlanmaktadır. Bu doğrultuda otizmlili çocuklar ve ailelerinin eğitim ve tedavi hizmetlerine ulaşma ile ilgili zorluklarının ortadan kaldırılmasına yönelik yasal düzenlemelere ve uygulamalara ihtiyaç vardır.

Otizmlili çocuğa sahip aileler başta tedavi ve eğitim olmak üzere çeşitli finansal zorluklarla karşı karşıyadırlar. Bu maliyetler tedavi, eğitim, konaklama, bakım vb. maliyetlerdir. Bu maliyetlerin anlaşılmasına yönelik çalışmalar yapılması karşı karşıya olunan sorunun anlaşılması adına önemlidir. Otizm ile ilgili maliyetler ve ailelere getirdiği mali yüklerin anlaşılması çeşitli nedenlerden dolayı önem arz etmektedir. İlk olarak, maliyetlerin incelenmesi, maliyetlerin büyüklüğü, farklı maliyet türleri, ilgili taraflar için mali yükün dağılımı, politikaların istenmeyen ve olumsuz sonuçları hakkında ayrıntılı bir tablo sunar. Örneğin hangi maliyetlerin aileler tarafından karşılandığı, otizm ile ilgili maliyetlerin ne ölçüde sağlık sigortası, eğitim sistemi veya kamunun mali yardım programları tarafından karşılandığı ile ilgili bilgiler, otizmlili çocuğa sahip ailelerin mali yükünü ortaya çıkarabilir. İkinci olarak gittikçe artan sayıda otizm tanısı konan birey ve ailesinin karşı karşıya olduğu mali zorlukların bilinmesi, kamu kaynaklarının tahsisi ve organizasyonu hakkında bilinçli kararlar alınmasını sağlayacak politika yapıcılara iyi bir bilgi sunmaktadır. Üçüncü olarak şunu belirtmek gerekir otizm ile ilgili maliyetler sadece hizmet ve sağlık maliyetleri değildir. Gayri resmi bakım ve ebeveynlerin kaybettikleri üretkenlikleri gibi dolaylı maliyetlere genel bir bakış, politikacılara destek sistemleri aracılığıyla ailelere yardım etme yollarını bulma konusunda yardımcı olabilir.

## ÖNERİLER

Otizmin aileler ve devlet açısından ne gibi maddi çıktılarının olduğunun araştırılması ve ailelere sunulacak maddi desteklerin net olarak belirlenmesi gerekmektedir. Ailelerin bu yüklerle tek başına başa çıkmasını beklemek hem otizmliler hem de aileler için olumsuz sonuçlar doğuracaktır. Öncelikle aileler yaşadıkları maddi yetersizlikler sebebiyle çocukları için gerekli olan tedavi ve hizmetlerden yararlanamadıkları için çocuklarının gelişimiyle ilgili ilerleme kaydedemeyecek ve bu durum çocuklarının bir ömür kendilerine bağımlı olarak yaşamasıyla sonuçlanacaktır. Ayrıca aileler çocuklarıyla ilgili tedavi ve eğitim anlamında neler yapılabileceğini bilmelerine rağmen maddi açıdan bunlara güç yetirememenin vermiş olduğu yetersizlik ve çaresizlik hissi ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal iyilik halini olumsuz yönde etkileyecektir. Fiziksel ve ruhsal olarak sağlıklı olmayan ebeveynlerin çocuklarının gelişimi ile ilgili gerekenleri yapamayacak olması bu durumun nihai sonucu olarak karşımızda durmaktadır.

Türkiye’de engelli bireylere bakım sağlayan ailelere yönelik evde bakım ücreti bulunmaktadır. Bu ücretin alınması belli oranda engel durumu ile ailelerin gelir durumuna bağlıdır. Hanedeki bireylerin belli bir gelir seviyesinin üstünde olması durumunda (asgari ücretin 2/3’ü) ailelere bu ücret ödenmemektedir. Çalışmamızda aileler ve profesyonellerin ortak olarak dile getirdiği hususlardan biri evde bakım ücretini alma kriterinin otizmliler ve çocukları için ailelerine özel olarak esnetilmesi gerekliliğidir. Zira otizmliler için ailelerin çocuklarıyla ilgili sadece bakım değil aynı zamanda tedavi, eğitim, sosyal ve sportif faaliyetlere katılma maliyetleri bulunmaktadır. Bu doğrultuda otizmliler için ailelerin evde bakım ücretinden yararlanma kriterinin aileler lehine genişletilmesi ve kolaylaştırılması gerekmektedir. Zira yatağa bağımlı bir engelli ile otizm gibi eğitim ve sosyal faaliyetlere mümkün olan en yoğun şekilde yararlanması gereken çocukların ihtiyaçları aynı değildir. Bunun göz önünde bulundurulması ve otizmliler için ailelerin evde bakım ücretinden yararlanmasında gelir kriterinin daha üst tutulması gerekmektedir.

Otizmliler için ailelerin karşı karşıya oldukları finansal zorluklarda biri de tedavi, ilaç, diyet vb. sağlık harcamalarıdır. Aileler belirli aralıklarla yenilemek zorunda oldukları engelli raporları için dahi ücret ödemektedirler. Otizmliler için alınan sağlık kurulu raporu ücretini kamu tarafından finanse edilmesi sağlanmalı, aileler karşılamak zorunda oldukları diğer çeşitli maliyetlere ek olarak bu tür maliyetleri karşılamak zorunda bırakılmamalıdır. Otizmlilerle ilgili uygulanan diyetler ve ilgili profesyonellere ulaşma ile ilgili de ciddi bir maliyetle karşı karşıya olan ailelerin ekonomik olarak desteklenmesi gerekmektedir. Çoğu zaman tedavi için büyükşehirlere gelen ve bir süre konaklamak zorunda kalan ailelerin gerek tedavi gerek seyahat gerekse konaklama maliyetlerinin karşılanması adına destekler sunulmalıdır. Örneğin İstanbul, Ankara ve diğer büyükşehirlerde tedavi amacıyla gelen otizmliler için ailelere konaklama hizmeti ilgili şehirlerin yerel yönetimleri tarafından yapılması sağlanmalı veya ailelere tedavi süreci boyunca konaklama maliyetlerini karşılayabilmeleri için yardımlar yapılmalıdır.

5393 sayılı Belediye Kanunu'nun 14'üncü maddesi; "Büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyeler, kadınlar ve çocuklar için konukevleri açmak zorundadır. Diğer belediyeler de mali durumları ve hizmet önceliklerini değerlendirerek kadınlar ve çocuklar için konukevleri açabilirler." hükmünü içermektedir. Maddede yapılacak değişiklik ile büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyelere geçici misafir, gündüz bakım, yatılı bakım ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri de verilecek engelsiz yaşam merkezleri açma zorunluluğu getirilmesi ile ilgili bir düzenleme ailelerin yaşadıkları konaklama, gündüzlü bakım ve yatılı bakım ihtiyaçlarını ciddi oranda karşılayabilecektir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin karşılamaları gereken hesap dışı birçok maliyet bulunmaktadır. Ailelerin ekstra terapiler, diyetler, spor ve sosyal faaliyetler, yüksek fatura tutarları, sık kıyafet değişikliği, ev ile ilgili değişiklik ihtiyacı vb. finansal zorluklarla başa çıkmasına katkı sağlayacak sosyal yardım programlarının hayata geçirilmesi gerekmektedir.

Otizmin son yıllarda artan küresel yaygınlığı ülkemizde de benzer şekilde kendini göstermektedir. Bu durum ülkeler için çözülmesi gereken bir halk sağlığı sorunudur. Devletlerin bununla ilgili etkili müdahale stratejileri belirlemesi gerekmektedir. Bu stratejilerden biri ve belki de en önemlisi önleyici hizmetlerin geliştirilmesidir. Otizmin artan yaygınlığının nedenleri ve tetikleyicileri ile ilgili kapsamlı araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Otizmli bireylerin istihdamdan dışlanmaları, onların toplumsal yaşama katılımlarını engellemekte ve toplumdan izole olmalarına neden olmaktadır. Otizmli bireylere için özel istihdam alanlarının yaratılması onların topluma katılımlarını sağlama ve üretkenliklerini kaybetmeme noktasında büyük bir önem taşımaktadır. Özel yetenekli otizmli bireylerin gereksinimlerine ve seviyelerine uygun eğitim almaları suretiyle; toplumsal yaşama katılımlarının, üretim ve istihdama katkı sağlayabilmelerinin teminine yönelik düzenlemeler yapılması önem taşımaktadır.

## **ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER**

Araştırmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonuna Mart 2021 tarihinde başvurulmuş ve çalışma Hacettepe Üniversitesi Senatosu 18.03.2021 tarih ve E-12908312-300-00001503436 sayılı yazı ile etik açıdan uygun bulunmuştur.

## **ARAŞTIRMACILARIN KATKI ORANI**

Yazarlar çalışmaya eşit oranda katkı sağlamıştır.

## **ÇATIŞMA BEYANI**

Bu çalışmada herhangi bir potansiyel çıkar çatışması bulunmamaktadır

## **KAYNAKÇA**

Ailing-Moh, T., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 293-303.

- Amendah, D., Grosse, S. D., Peacock, G., & Mandell, D. S. (2011). The economic costs of autism: A review. D. G. Amaral, D. Geschwind, & G. Dawson içinde, *Autism Spectrum Disorders* (s. 1347-1360). Oxford: Oxford University Press.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 210-215.
- Baker, S. M. (2013). Learning About Autism. *Global Advances In Health And Medicine*, 38-46.
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' Experience Of Having A Child With Autism And Learning Disabilities Living In A Group Home. A Case Study. *Autism*, 629-641.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. USA: Sage Publishing.
- Buescher, A., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandall, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 721-728.
- Bilgiç, A., & Cöngöloğlu, A. (2009). Otizm Spektrum Bozukluklarında Biyolojik Temelli Tamamlayıcı Ve Alternatif Tıp Uygulamaları. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 153-164.
- Blaylock, R. L. (2009). A possible central mechanism in autism spectrum disorders, part 3: the role of excitotoxin food additives and the synergistic effects of other environmental toxins. *Alternative Therapies In Health And Medicine*, 122-144.
- CDC. (2021, Ocak 14). Autism Spectrum Disorder. [cdc.gov.tr: https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html](https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html) adresinden alındı
- Coren, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A Comparison of Health Care Utilization and Costs of Children With and Without Autism Spectrum Disorders in a Large Group-Model Health Plan. *Pediatrics*, 1203-1211.
- Creswell, J. W. (1994). *Research Design: Qualitative & Quantitative Approaches*. Sage Publications Inc.
- Creswell, J. W. (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. New York: SAGE Publications.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Curran, A. L., Sharples, P., White, C., & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 529-533.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural Issues in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 211-222.
- Fernstorm, J. D., & Fernstorm, M. H. (2007). Tyrosine, phenylalanine, and catecholamine synthesis and function in the brain. *The Journal of Nutrition*, 1539-1547.
- Frith, U. (2008). *Autism: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Ganz, M. L. (2007). The Lifetime Distribution of the Incremental Societal Costs of Autism. *Archives*

*of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 343-349.

- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 263-270.
- Gnanasekaran, S., Choueiri, R., Neumeyer, A., Ajari, O., A. S., & Kuhlthau, K. (2015). Impact of employee benefits on families with children with autism spectrum disorders. *Autism*, 1-7.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 417-425.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 449-457.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 629-642.
- Horlin, C., M. F., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T. (2014). The Cost of Autism Spectrum Disorders. *Plos One*, 1-11.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 135-162.
- Jarbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 453-463.
- Kaya, Ö. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Değerlendirilmesi. Ş. Y. Özkan, Y. Ergenekon, A. Çolak, & Ö. Kaya içinde, *Otizm Spektrum Bozukluğu* (s. 59-92). Ankara: Grafiker Yayınları.
- Kayaoğlu, H., & Görür, Ö. (2008). *Otistik Çocuklar Nasıl Öğrenir?* Ankara: Epsos Yayınları.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 229-241.
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 317-336.
- Köse, S., Özbaran, B., & Erermiş, S. (2012). Otizm Yelpeze Bozukluklarında Nöropsikolojik Profil. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 103-115.
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2019). *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA*. USA: Springer.
- Kuhn, R., & Cahn, C. H. (2004). Eugen Bleuler's Concepts of Psychopathology. *History of Psychiatry*, 361-366.
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 520-528.
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1147-1160.
- Leigh, J. P., & Du, J. (2015). Brief Report: Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and

- 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4135-4139.
- Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). Health Care Utilization and Expenditures for Children with Autism: Data from U.S. National Samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 871-879.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of Autistic Conditions in Young Children. *Social Psychiatry*, 124-137.
- Marcus, L. M., Kunce, L. J., & Schopler, E. (2005). Working with Families. F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen içinde, *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Assessment, Interventions, and Policy (Volume 2)* (s. 1055-1085). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- McGrath, P. (2006). Psychosocial Issues in Childhood Autism Rehabilitation: A Review. *The International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 29-36.
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism. *Autism*, 273-285.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in the United States. *Pediatrics*, 202-208.
- Morse, J. M. (2016). What is Qualitative Research? *Qualitative Health Research*, 859-860.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., . . . C.Windham, G. (2007). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 235-258.
- Ooi, K. L., Mehmood, Y. S., Khan, S. A., & Tahir. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 745-762.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. California: Sage Publications.
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2873-2900.
- Uskun, E., & Gündoğar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 1917-1927.
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: Is The Prevalence Rising? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 151-161.
- Wiseman, N. D. (2009). *The first year: Autism spectrum disorders: An essential guide for the newly diagnosed child*. Pennsylvania: Da Capo Press.
- Yılmaz, M., Atalar, U. (2021). Otizmli kardeşe sahip çocukların yapısal aile terapisi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırması Dergisi*, 10(1), 590-604.
- Yüksel, A. (2005). Otizm Genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, 35-41.