

ARAŞTIRMA MAKALESİ

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU/YAYGIN GELİŞİMSEL BOZUKLUKTA AİLELERİN EKONOMİK YÜKLERİ

İbrahim ÇINAR *

Şirin ÇINAR **

Elif SARIKAYA ***

Duygu YAĞIZEFE ****


ÖZ

Bu araştırma Otizm Spektrum Bozukluğu/Yaygın Gelişimsel Bozukluk (OSB/YGB) tanısı alan çocukların ailelerinin karşılaştıkları ekonomik yüklerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırma nitel analiz yöntemlerinden doküman analizi yardımıyla, betimsel yöntem kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın verileri İzmir ili Bornova İlçesi Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden 01.01.2022-31.01.2022 tarihleri arasında çoktan seçmeli ve açık uçlu sorulardan oluşan soru formu aracılığıyla toplanmıştır. Araştırmada 26 aile soru formunu yanıtlamıştır. Araştırma sonucunda ailelerin en önemli ekonomik yükünün eğitim olduğu, bunu doktor ve psikolog harcamalarının izlediği belirlenmiştir. Ailelerin önemli bir kısmı OSB/YGB nedeniyle ekonomik destek almadıklarını belirtmişlerdir. Bu nedenle ailelere kamunun ulusal ve uluslararası sözleşmeler çerçevesinde destek sağlaması önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, yaygın gelişimsel bozukluk, Aile ekonomik yükü, Sağlık ekonomisi.

MAKALE HAKKINDA

*Öğr. Gör. Dr., İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu İlk ve Acil Yardım Programı, ibrahimcinarhealtheconomicTurkey@hotmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-1122-3130>

**İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Yönetimi Yüksek Lisans Öğrencisi, İzmir İl Sağlık Müdürlüğü 112 Acil Yardım İstasyonu, sirin.112@hotmail.com.

 <https://orcid.org/0000-0001-9056-6320>

***Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Ekonometri Yüksek Lisans Öğrencisi, elifsariikaya@icloud.com.

 <https://orcid.org/0000-0001-9944-7176>

****Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, duyguyagizefe@hotmail.com.

 <https://orcid.org/0000-0002-0094-9019>

Gönderim Tarihi: 04.04.2022

Kabul Tarihi: 20.12.2022

Atıfta Bulunmak İçin:

Çınar, İ., Çınar, Ş., Sarıkaya, E., & Yağizefe, D. (2023). Otizm spektrum bozukluğu/yaygın gelişimsel bozuklukta ailelerin ekonomik yükleri. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi, 26(1): 49-64

ECONOMIC BURDEN OF FAMILIES IN AUTISM SPECTRUM DISORDER/PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDER

İbrahim ÇINAR *
Şirin ÇINAR **
Elif SARIKAYA ***
Duygu YAĞIZEFE ****

ABSTRACT

This study was conducted to determine the economic burdens faced by the families of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder/Pervasive Developmental Disorder (ASD/PDD). The research was carried out using the descriptive method, with the help of document analysis, one of the qualitative analysis methods. The data of the study were collected from the Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi in Bornova, Izmir, between 01.01.2022 and 31.01.2022, through a questionnaire consisting of multiple choice and open-ended questions. In the study, 26 families answered the questionnaire. As a result of the research, it was determined that the most important economic burden of the families was education, followed by the expenditures of doctors and psychologists. A significant part of the families stated that they did not receive economic support due to ASD/PDD. For this reason, it is important that the public support families within the framework of national and international agreements.


Keywords: Autism spectrum disorders, Pervasive developmental disorder, Family economic burden, Health economic.

ARTICLE INFO

* Lecturer Dr, İzmir Kâtip Çelebi University Vocational School of Health Services First Aid and Emergency Care Programme, ibrahimcinarhealtheconomicTurkey@hotmail.com.

 <https://orcid.org/0000-0003-1122-3130>

**İzmir Katip Çelebi University Health Management Master Student, İzmir Provincial Health Directorate 112 Emergency Aid Station, sirin.112@hotmail.com.

 <https://orcid.org/0000-0001-9056-6320>

***Aydın Adnan Menderes University Econometric Master Student, elifsariikaya@icloud.com.

 <https://orcid.org/0000-0001-9944-7176>

****Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, duyuyagizefe@hotmail.com.

 <https://orcid.org/0000-0002-0094-9019>

Received: 04.04.2022

Accepted: 20.12.2022

Cite This Paper:

Çınar, İ., Çınar, Ş., Sarıkaya, E., & Yağızefe, D. (2023). Otizm spektrum bozukluğu/yaygın gelişimsel bozuklukta ailelerin ekonomik yükleri. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi, 26(1): 49-64

I. GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)/Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) doğumla birlikte ortaya çıkan, hayatın tüm aşamalarında süren, çoğunlukla başkalarına bağımlı bir yaşama neden olan, nörolojik sistem kaynaklı bir sağlık sorunudur. Sıklıkla çocuklar 2-3 yaşlarına geldiklerinde fark edilebilmekte (Susuz ve Güçüz, 2020), ancak çeşitli bilgi eksiklikleri nedeniyle tanılamada ergenlik, hatta yetişkinlik dönemine kadar varan gecikmeler olabilmektedir (TRT, 2014; Khan vd., 2020). Nörolojik sistem kaynaklı rahatsızlıklar insanların düşünme, öğrenme ve sorun çözme süreçlerinde sorunlar oluşturarak, insanların sosyal ilişkileri, iletişimleri ve etkileşimlerinde birçok olumsuzluk ortaya çıkarabilmektedir (Otizm Vakfı, 2021; Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED), 2021; Buescher vd., 2014). Oluşan bu olumsuz durumlar doğumdan itibaren OSB/YGB tanılı kişilerin yaşamını sürekli etkilediği gibi, ailelerini de etkilemektedir. Büyük bir umut ve hayalle dünyaya gelen çocukları ve ailelerini ömür boyu etkileyecek olan bir tanı almaları ailelerde hayal kırıklıkları yaratmakta, durumu kabullenmeleri zor olabilmektedir (TRT, 2014).

OSB/YGB tanısı ile birlikte ailelerin sosyal ve ekonomik yaşamları çeşitli şekillerde etkilenebilmektedir. Bu aşamadan sonra aileler sosyal yaşamlarına eskisi gibi devam edememekte, sosyal yaşamlarından fedakârlık yapmak zorunda kalmaktadırlar. Çoğu zaman toplum tarafından dışlandıklarını hissedip, ayrımcılığa uğradıklarını düşünerek, üzerlerinde büyük bir sorumluluk hissi ile çaresizlik içerisinde, tükenmişlik yaşayabilmekte (Paula vd., 2020; TRT, 2014), OSB/YGB tanılı çocukları olduğu için utanç duyabilmektedirler (Khan vd., 2020). OSB/YGB tanısı ile birlikte eşler arasında ayrılıklar da yaşanabilmektedir (TROtizmAnneleri, 2021). Tanıdan sonra babalarda kaçma davranışı gözlemlenebilirken, babalar çocuklarının durumunu görmezden gelebilmekte, bu nedenle çocuklarla sadece anneleri ilgilenmek zorunda kalabilmektedir (TRT, 2014). Bununla birlikte aileler ben öldükten sonra çocuğuma kim bakacak endişesi içerisinde olabilmektedir (TBMM, 2020). Çocukların ve ebeveynlerinin yanı sıra kardeşler de yoğun sorumluluk yükü altına girebilmektedir (TRT, 2014). Ebeveynler OSB/YGB tanılı çocuğuyla ilgilenirken diğer çocuklarını ihmal edebilmekte (Roddy ve O'Neill, 2019; Mahagamage vd., 2021), kendi eğitim ve gelişimlerine yatırım yapamamaktadırlar (Roddy ve O'Neill, 2019). OSB/YGB tanılı kişi ve ailelerini olumsuz etkileyen bir diğer sosyal etken de toplumun OSB/YGB hakkında yeterli bilgi sahibi olmaması nedeniyle kişiye ve aileye yönelik dışlayıcı davranışlarda bulunabilmeleridir. Bu davranışlar nedeniyle çoğunlukla hem OSB/YGB tanılı kişi hem de aile sosyal yaşamda yalnızlık hissedebilmektedir (TRT, 2014; Khan vd., 2020; Tohum Otizm Vakfı, 2021a). Bununla beraber Türkiye'de OSB/YGB bilinirlik oranının arttığı görülmektedir. Bu artışın hastalığın bilinmemesinden kaynaklı sorunları azaltabileceği ifade edilebilir (Tohum Otizm Vakfı, 2021b). Ancak Türkiye'de OSB/YGB tanılı kişilerin çoğunluğunun, çocukluktan itibaren, evde, sosyal etkileşimin yeterince olmadığı, kapalı bir hayat yaşadıkları da belirtilmektedir (MedyascopeTV, 2019). Bu kapalı hayatın da etkisiyle, çocuklar yetişkinlik çağına geldiklerinde, korku, kaygı, utanma ve hayal kırıklığı gibi duygulara sahip olabilmektedirler (Sadikova vd., 2021).

OSB/YGB tanısının bir diğer etkisi ekonomiktir. OSB/YGB tanısı alınmasını takiben, eğitim, tedavi ve bakım ile ilişkili ömür boyu süren doğrudan ve dolaylı maliyetler ortaya çıkmaktadır. Bunlardan eğitim maliyeti, çocukların yaşamlarının ilerleyen dönemlerinde bağımsız yaşam becerileri kazanabilmeleri için evde ve eğitim kurumlarında yoğun bir şekilde katılmak zorunda oldukları eğitimler nedeniyle ortaya çıkmaktadır. Bu eğitimler OSB/YGB tanısı alan kişilerin zihinsel gelişim düzeyleri, öz bakım becerileri, olaylara karşı tepkilerine göre farklılık gösterebilmektedir (TBMM, 2020; Roddy ve O'Neill, 2019; TRT, 2014; Knapp vd., 2009). Eğitim maliyetleri içerisinde davranış terapileri, dil ve konuşma terapileri, floortime*, duyu bütünleme terapileri, psikoterapi, spor eğitimi, müzik eğitimi, özel ders gibi kalemler yer alırken, eğitim için yolculuk masrafları (servis hizmetleri,

* Çocuğun bilişsel, sosyal, duygusal ve dil gelişimini desteklemek için karşılıklı iletişime dayanan bir yaklaşımdır (Kars vd., 2020).

akaryakıt, araç vb.), bekleme nedeniyle oluşan fırsat maliyetleri gibi çeşitli kalemler de ortaya çıkabilmektedir. Tedavi maliyetleri OSB/YGB tanısı alan kişiler için başka bir harcama kalemini oluşturmaktadır. Bu kalem içerisinde, diş tedavisi, özel hastane muayenesi, kamuda ücretli muayeneler (öğretim üyesi muayenesi), ilaç harcamaları, ortez ve protez harcamaları, özel diyet harcamaları, hayvan sahipliği, özellikli tatil harcamaları, geleneksel şifacılar gitmek gibi çözümler yer alabilmektedir. Ayrıca ailelerin sürekli OSB/YGB ile mücadele etmesinden dolayı, ailelerin kendileri için de ek maliyetler ortaya çıkabilmektedir (Horlin vd., 2014; TRT, 2014; Croteau vd., 2019; Roddy ve O'Neill, 2019; Paula vd., 2020; Mahagamage vd., 2021). Bakım harcamaları olarak, çocuğun evde bakımı, bakım evi veya sağlık kuruluşunda bakımı, sürekli evde bir bakıcı olması ya da kısmi zamanlı bakıcılara olan ihtiyaçlar, gölge öğretmen, aile bireylerinden birisinin bakması, akrabalar tarafından yapılan bakımlar, bakım için kullanılan malzeme ve yöntemler yer alabilmektedir (Knapp vd., 2009; Roddy ve O'Neill, 2019).

Tanı ile birlikte çoğunlukla ailelerde OSB/YGB seviyesine bağlı olarak OSB/YGB bakımı nedeniyle iş kayıpları oluşabilmektedir (Blaxill vd., 2021; Mahagamage vd., 2021). OSB/YGB'nin erken tanısı ile birlikte OSB/YGB tanısı alanların üretkenlikleri ve yaşam kalitesi de artabilmektedir (Øien vd., 2021). Tanı ne kadar çok gecikirse maliyet de o oranda yükselebilmektedir (Horlin vd. 2014; Øien vd., 2021). Tedavinin gecikmesi veya tedavide süreklilik olmaması nedeniyle bir üst yaşam aşamasına geçildiğinde daha yüksek maliyetli tıbbi acil durumlar ve yüksek tıbbi maliyetler ortaya çıkabilirken, hastalıktan kaynaklı maliyetler hastanın ek sorunlarına göre de farklılaşmaktadır (Ames vd., 2020). OSB/YGB sıklığı ve buna bağlı olarak maliyetleri yıllar geçtikçe artış göstermektedir (Cakir vd., 2020) ve OSB/YGB kaynaklı maliyetlerin sürekli artmaya devam edeceği belirtilmektedir (Blaxill vd., 2021). Bununla birlikte OSB/YGB maliyetinin arttığı ancak maliyetlerin OSB/YGB sıklığından daha fazla oranda artış gösterdiği belirtilmiştir (Hong vd., 2021). Ekonomik maliyetlerin kadın hastalarda, zekâ düzeyi düşüklüğü ve Asperger Sendromu varlığında yüksek olduğu (Bieleninik ve Gold, 2021; Höfer vd., 2021), tanı alanların yaşlarının maliyeti etkilediği ifade edilmiştir (Bieleninik ve Gold, 2021). Erkeklerin OSB/YGB kaynaklı maliyetinin kadınlara göre daha fazla olduğu görülmektedir (Hong vd., 2021). OSB/YGB, eğer cepten harcamalar fazla olursa aileleri yoksullaştırıcı etkiye neden olabilmektedir (Roddy ve O'Neill, 2019; Paula vd., 2020; Mahagamage vd., 2021; Shahat ve Greco, 2021; Zhou vd., 2021). Varlıklı hanelerde bu yoksullaştırıcı etkinin daha az görüldüğü ifade edilmekle birlikte (Zhou vd., 2021), OSB/YGB maliyetinin yıllık kişi başına gelir seviyesine kadar çıkabildiği belirtilmektedir (Shahat ve Greco, 2021).

Ailelerin yaptıkları harcamalara karşılık Türkiye'de OSB/YGB tanısı alan kişiler için bazı destekler sağlanabilmektedir. Kamunun bazı sözleşmeler ve anayasa çerçevesinde bu konuda önlemler alması zorunludur. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi ve Uluslararası İnsan Hakları Sözleşmesi, Türkiye Cumhuriyeti Anayasası ve çeşitli mevzuatlarda OSB/YGB tanısı alan kişilerin eğitim hakları güvence altına alınmıştır. Kamu, Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi 24. Maddesi kapsamında OSB/YGB tanısı alan kişilerin zihinsel ve fiziksel becerilerini onların potansiyeli ölçüsünde geliştirmekle yükümlüdür. Bu konudaki tedbirleri vatandaşları arasında ayırım yapmadan almak zorundadır. Ayrıca Türkiye Cumhuriyeti Anayasasına göre de OSB/YGB tanısı alan kişiler tüm eğitim haklarından ayırmsız yararlandırılmak zorundadır (Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu, 2020). Türkiye'de OSB/YGB tanısı alan kişiler resmî kurumlardan alınan raporlarla engelli olarak kabul edilebilmektedir. Engellilerin bakıcılarına devlet tarafından düzenli bir evde bakım aylığı ödenmektedir. Bu tutar 2021 yılı için net 1797 Türk Lirasıdır (TL). Bu ücret her yıl memur katsayısına göre düzenlenmektedir. OSB tanılı yetişkin bireyler de belirli koşullar altında malullük aylığı alabilmektedirler (ODFED, 2021). Engelli kişilere veya yakınlarına tanınan çeşitli vergi muafiyetleri (özel tüketim vergisi (ÖTV), katma değer vergisi (KDV), emlak vergisi, taşıt vergisi, gümrük vergisi) olduğu gibi birçok kamu kurumu (belediyeler, sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıfları vb.) ve özel kuruluş (telekomünikasyon, ulaşım vb.) tarafından da destekler sağlanabilmektedir (Türkiye Down Sendromu Derneği, 2021). Türkiye'de 2016-2019 yılları arasında Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) tarafından OSB/YGB tanılı kişiler için yaklaşık 54 milyon TL harcanırken (TBMM 2020), kamu tarafından engellilere yönelik özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarına 2021 yılı için verilen destek tutarı grup eğitimleri için aylık 241 TL, bireysel eğitimler için 862 TL'dir (T.C. Hazine ve Maliye

Bakanlığı Tebliği, 2021). Bununla birlikte Hazine ve Maliye Bakanlığı tarafından yayınlanan Özel Eğitime İhtiyaç Duyan Bireylere Verilecek Eğitim Desteği Tutarlarına İlişkin Tebliğ uyarınca OSB/YGB tanısı alan kişilere yönelik sadece seans ücretleri ödendiği görülmektedir. Bu seanslar bireysel seanslardır. Duyu bütünleme, dil ve konuşma terapisi, ergoterapi ve spor seansları gibi OSB/YGB tedavisinde oldukça önemli olan özellikli tedavi yöntemlerine ilişkin herhangi bir destekten bahsedilmemektedir. Bahsedilmemesine rağmen bu eğitimler hekimler tarafından reçete edilebilmektedir. Aileler de zorunlu gereksinim olduğu için cepten ödeme yöntemiyle bu hizmetleri almak zorunda kalmaktadırlar. Ekonomik durumu iyi olan aileler dışında bu eğitimlerden yararlanabilmek oldukça zor görünmektedir. Kamunun uluslararası sözleşmeler ve anayasa çerçevesinde tanı alanlara yönelik bu eğitimleri de desteklemesi önemlidir. Çünkü araştırmalar (Huri ve Ceran, 2013; Kars vd., 2020) bu eğitimlerin önemini göstermektedir.

2019 yılı için Türkiye'de Türkiye İş Kurumu (İŞKUR) aracılığıyla toplam 28 OSB/YGB tanılı birey istihdam edilmiştir. 24 kayıtlı OSB/YGB tanılı yetişkinin işsizlik kaydı bulunmaktadır. OSB/YGB tanılı bireyler eğitim almış olsalar bile toplumsal önyargılardan dolayı iş için tercih edilememektedirler. Ayrıca bu kişilerin eğitim olanakları ve eğitim seviyelerinin de istihdam için istenen düzeye çoğunlukla ulaşamadığı görülmektedir (TBMM 2020).

OSB/YGB tanısı sonrasında aileler önemli sosyal ve ekonomik sorunlarla baş başa kalabilmektedirler. Ancak Türkiye için OSB/YGB tanılı kişilerin ailelere hangi düzeyde ekonomik yük oluşturduğuna yönelik bir araştırmaya ulaşılamamıştır. Bu nedenle araştırmanın alanyazına katkı vereceği düşünüldüğünden araştırma önem taşımaktadır. Bu araştırma ile birlikte bu alandaki ekonomik maliyetler ortaya çıkarılmaya çalışılacaktır. Bu sebeple bu araştırmanın amacı OSB/YGB tanısı alan çocukların ailelerinin karşılaştığı oldukları ekonomik yüklerin belirlenmesidir.

II. YÖNTEM

Bu araştırma İzmir Bornova ilçesinde bulunan Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 01.01.2022 tarihi ile 31.01.2022 tarihleri arasında kurum onayı sonrası alınan İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sosyal Araştırmalar Etik Kurulu (Tarih:07.12.2021. Karar No: 2021/21-03) izni ile uygulanmıştır. Araştırma konusunda ön bilgilendirme yapıldıktan sonra, araştırmaya katılmayı kabul eden OSB/YGB tanısına sahip kişilerin ebeveynlerinden (anne, baba, kişinin kanuni sorumluluğunu üstlenmiş vasi veya koruyucu aile) soru formu aracılığıyla bilgi toplanmıştır. Soru formu araştırmacılar tarafından alanyazın doğrultusunda geliştirilmiş, daha sonra Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi çalışanları tarafından da gözden geçirilerek son hali verilmiştir. Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 2021 Eylül ayı itibarıyla OSB/YGB tanılı 40 kişi bu eğitimlerden faydalanmaktadır. Araştırmaya 26 kişi katılmıştır. Bu merkez özel ve ücret karşılığı hizmet veren bir rehabilitasyon merkezidir. Merkezde OSB/YGB tanısının da içerisinde bulunduğu çeşitli rahatsızlıklar için rehabilitasyon hizmeti verilmektedir. OSB/YGB tanısına sahip kişiler bu merkeze kayıt yaptırdıktan sonra tanılarıyla ilgili tüm rehabilitasyon hizmetlerine erişebilmektedirler. Rehabilitasyon merkezinde hizmetlerden yararlanabilmek için hastanelerin sağlık kurullarından %20 ve üzeri engellilik belirten sağlık kurulu raporu ile Türkiye Cumhuriyeti Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezleri tarafından verilen özel eğitim değerlendirme kurulu raporu gereklidir. Rehabilitasyon merkezinden hizmet alımı, kırk dakikalık, yalnızca öğretmen ve öğrenciden oluşan birebir seanslar şeklinde gerçekleştirilmektedir.

2.1. Veri Toplama Süreçleri

Veri toplama sürecinde öncelikle örnekleme katılma ölçütleri belirlenmiştir. Bu ölçütler;

a) Beş Duyu Bir Ses Rehabilitasyon Merkezinde, 18 yaş ve altında çocuğu eğitim görmekte olan, anne, baba, kişinin kanuni sorumluluğunu üstlenmiş vasi veya koruyucu ailelerden birisi olmak.

b) 18 yaş ve üzerinde olmak.

Veri toplama sürecinde örneklemeden dışlanma ölçütleri;

- a) Araştırma hakkında ön bilgilendirme yapıldıktan sonra araştırmaya katılmayı kabul etmeme.
- b) Okuma-yazma ile ilgili bilgi ve becerisinin olmaması.
- c) Ruhsal bir tedavi alıyor olmak.

Araştırmada çoktan seçmeli ve açık uçlu olmak üzere, alanında uzman akademisyenlerden görüş alınarak, alanyazın doğrultusunda oluşturulmuş, iki kısımdan oluşan veri toplama formu kullanılmıştır. Formun birinci kısmı OSB/YGB tanısı alan kişilerin ve ailelerinin tanıtıcı özelliklerinin belirlenmesine yardımcı olacak olan çoktan seçmeli sorulardan oluşmaktadır. İkinci kısmı, ailelerin yaşadığı ekonomik yükleri kendi cümleleri ile ifade etmelerine olanak sağlayacak olan açık uçlu sorulardan oluşmaktadır. Veri toplama formu aracılığıyla konuyla ilgili, birincil kaynaktan, yazılı bir doküman oluşturulmuştur. Veri toplama formunun doldurulması yaklaşık 25 dakika kadar sürmektedir. Veri toplama formu aracılığıyla yazılı doküman oluşturulma esnasında, sorulara, katılımcılara ön bilgilendirme yapıldıktan sonra, Covid-19 önlemlerinin alındığı uygun bir odada, katılımcıların kendileri tarafından yanıt verilmesi sağlanmıştır. Yanıtlama esnasında anlaşılmayan bir durum olursa katılımcıya açıklama yapılmıştır. Covid-19 pandemi sürecinin devam etmesi ve bu nedenle soru formunun kurumda doldurulmasının mümkün olmaması durumunda, soruların çevrimiçi olarak katılımcılara ulaştırılması planlanmış ancak böyle bir durumla karşılaşmamıştır. Soruların yanıtlanması esnasında katılımcılara herhangi bir yönlendirmede bulunulmamıştır. Katılımcıların, sadece kendi deneyimlerini paylaşmaları istenmiştir.

2.2. Verilerin Çözümlemesi

Verilerin çözümlemesinde iki yöntem kullanılmıştır. Birinci yöntemde çoktan seçmeli anket sorularının analizi niceliksel olarak gerçekleştirilmiş ve tablolar halinde belirtilmiştir. Bunun ardından, açık uçlu sorular için doküman analizi yöntemi kullanılmıştır. Doküman analizi için betimsel yöntemden yararlanılmıştır. Betimsel yöntem daha çok “ne” sorusuna yanıt aldığımız, toplanan verilerin tümevarım yöntemiyle değerlendirildiği, bu değerlendirme esnasında verilerin önce sınıflandırılıp sonra veriler arasındaki ilişkilerin ortaya çıkarıldığı nitel bir veri analizi yöntemidir (Bektaş, 2021). Araştırmada bu yöntemin kullanılmasının birinci nedeni OSB/YGB tanılı kişilerin belirli kalıplarda tanımlanmalarında oluşan zorluklar nedeniyle ailelerin deneyimlerinin farklı olabilecek olmasıdır. İkinci nedeni Türkiye’de henüz OSB/YGB tanısının ailelere ekonomik yüküne ilişkin bir alanyazın oluşmamış olmasıdır. Bu nedenle ekonomik zorluklara ilişkin bilgiler farklı ülke deneyimlerini yansıtmaktadır. Türkiye özelindeki deneyimlerin ortaya çıkarılabilmesi için birinci ağızdan, nitel veri toplanmasının daha uygun olacağı düşünülmüştür. Betimsel analize ilişkin bulgular yorum yapılmadan, tarafsız gözle, üç araştırmacı tarafından belirlenerek araştırmanın iç tutarlılığı sağlanmıştır. Bu analizler sonrasında belirli kodlar oluşturulmuş, kodlarda oluşan ortak düşünce ifadeleri ile beraber, ifadelerle ilişkin kategoriler ortaya konulmuştur. Bu kategoriler belirlendikten sonra soru formunun birinci kısmı ile ikinci kısmı arasındaki bağlantılar ortaya çıkarılmıştır. Bu ortaya çıkarma ile birlikte ebeveynlerin ve kişilerin tanıtıcı bilgileri ile karşı karşıya oldukları ekonomik yükler arasındaki ilişkiler belirlenmiştir. Araştırmanın en son aşamasında elde edilen veriler bulgular kısmında belirtilmiş, bulgular ile alanyazın tartışma kısmında harmanlanmıştır. Daha sonra bulgular ve araştırmanın amacı doğrultusunda sonuçlar ortaya konulmuştur. Araştırmanın dış güvenilirliğinin sağlanabilmesi için araştırmadan elde edilen bulgular ile sonuçların tutarlılığı araştırmacılar tarafından kontrol edilmiştir.

III. BULGULAR

Araştırmanın bu kısmında bulgulara yer verilmiştir. Bulgularda ebeveynlere ilişkin tanıtıcı bilgiler, çocuklara ilişkin tanıtıcı bilgiler, çocukların OSB dışında ek tanısı olma durumu, çocuk için yapılan tüm ekonomik harcamalar ve ekonomik destekler tablolar yardımıyla açıklanmıştır.

Tablo 1. Ebeveynlere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

		Katılımcı Numarası
Cinsiyet	Kadın	1,4,5,6,7,9,10,12,13,14,15,18,19,20,21,23,26
	Erkek	2,3,8,11,16,17,22,24,25
Yaş	18-30	8,12
	31-40	1,3,7,9,10,11,13,15,16,20,21,23,24,26
	41-50	2,4,5,6,14,17,18,19,25
	51-60	22
Medeni Durum	Evli	1,2,3,4,5,6,7,8,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20,21,22,23,24
	Bekâr	9,25,26
Eğitim Düzeyi	İlkokul	1,2,21
	Ortaokul	6
	Lise	3,5,7,9,10,11,14,15,16,18,19,24,26
	Ön Lisans	13,22
	Lisans	8,12,17,20,23,25
	Yüksek Lisans	4
Çalışma Durumu	Evet	2,3,4,11,12,13,16,17,22,24,25,26
	Hayır	1,5,6,7,8,9,10,14,15,18,19,20,21,23
Gelir-Gider durumu	Gelirim giderimden az	1,5,6,7,9,10,12,14,15,16,19,26
	Gelirim giderime denk	3,8,11,13,17,18,20,22,23,24
	Gelirim giderimden fazla	2,4,21,25
Çocuk Sayısı	Bir	3,8,12,13,15,17,21,25
	İki	1,4,5,7,9,10,14,16,18,22,24
	Üç	2,6,11,19,20,23,26
Çocuğa Yakınlık Derecesi	Anne	1,4,5,6,7,8,9,10,12,13,14,15,18,19,20,21,23,26
	Baba	2,3,11,16,17,22,24,25
Çocuğunuz otizm tanısı aldıktan sonra medeni durumunuzda değişiklik oldu mu?	Evet, evliydim eşimden ayrıldım	1,9,22,26
	Hayır	2,3,4,5,6,7,8,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20,21,23,24,25

Tablo 1’de OSB/YGB tanılı çocukların ebeveynlerine ilişkin tanıtıcı bilgiler yer almaktadır. Bu bilgilere göre araştırmanın katılanlar çoğunlukla kadınlardır (Kadın=17; Erkekler=9). Yaş gruplarının 31-40 yaş aralığında yoğunlaştığı (18-30=2; 31-40=14; 41-50=9; 51-60=1) belirlenmiştir. Medeni durumlarının çoğunlukla evli olduğu (Evli=23; Bekâr=3), eğitim düzeylerinin sıklıkla lise olduğu (İlkokul=3; Ortaokul=6; Lise=13; Ön Lisans=2; Lisans=6; Yüksek Lisans=1) görülmüştür. Çoğunlukla bir işte çalışmadıkları tespit edilmiştir (Evet=12; Hayır=14). Gelirinin giderinden az olduğunu belirtenler daha sıktır (Az=12; Denk=10; Çok=4). İki çocuk sahipliğinin daha fazla olduğu görülmüştür (Bir=8; İki=11; Üç=7). Araştırmaya katılanların büyük bir çoğunluğu çocuğun annesidir (Anne=18; Baba=8). Çocuklar OSB/YGB tanısı aldıktan sonra dört katılımcının evli olup eşinden ayrıldığı tespit edilmiştir (Evet, evliydim eşimden ayrıldım=4; Hayır=22).

Tablo 2. Çocuklara İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

		Katılımcı Numarası
Cinsiyet	Kız	2,4,12,15,17,22,24,25
	Erkek	1,3,5,6,7,8,9,10,11,13,14,16,18,19, 20,21,23,26
Yaş Grubu	2 yaş ve altı	4
	3-6 yaş	3,6,7,8,9,10,12,13,14,15,16,17,19, 20,24,26
	7-11 yaş	1,2,5,11,18,21,23,25
	12-18	22
Tanı	Çocukluk çağı otizmi (F84.0)	2,4,6,9,10,15,26
	Atipik otizm (Hafif otizm) (F84.1)	5,7,8,11,12,13,14,16,17,18,19,20, 21,22,24,25
	Asperger sendromu (F84.5)	1,3,23
Tanı alma yaşı	2 yaş ve altı	4,6,7,8,12,13,15
	3-6 yaş	1,3,5,9,10,11,14,16,17,18,19,20,21, 22,23,24,25,26
	7-11 yaş	2
Zihinsel düzey	Öğrenme güçlüğü veya zihinsel engelliliği yoktur	3,5,6,8,11,12,14,15,17,19,20,24,25, 26
	Öğrenme güçlüğü veya zihinsel engelliliği vardır	1,2,4,7,9,10,13,16,18,21,22,23
Öz bakım düzeyi (banyo, diş fırçalama, giyinme vb.)	Kötü	2,4,6,7,9,12,15,25
	Orta	1,5,8,10,11,13,14,16,17,18,19, 21,23,24,26
	İyi	3,20,22
Eğitim düzeyi	Eğitim almıyor	15
	Okul öncesi	7,8,10,11,12,13,14,16,17,19,20,24,26
	İlkokul	1,2,3,5,6,9,18,21,23,25
	Ortaokul	4,22
Yetişkinlik çağında kendi başına bir meslek sahibi olup, kendi geçimini sağlayabilir mi?	Evet	5,8,12,14,19,20
	Hayır	1, 2,3,4,6,7,9,10,11,13,15,16,17,18, 21,22,23,24,25,26

Tablo 2’de araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarına ilişkin tanıtıcı bilgiler yer almaktadır. Tablo 2’ye göre çocuklar çoğunlukla erkektir (Kız=8; Erkek=18). Sıklıkla 3-6 yaş grubundadırlar (2 yaş ve altı=1; 3-6 yaş=16; 7-11 yaş=8; 12-18 yaş=1). Tanı çoğunlukla Atipik Otizm (Hafif otizm) olarak belirtilmiştir (Çocukluk Çağı Otizmi=7; Atipik Otizm=16; Asperger Sendromu=3). Tanı alma yaşları sıklıkla 3-6 yaş arasındadır (2 yaş ve altı=7; 3-6 yaş=18; 7-11 yaş=1). Çocukların zihinsel düzeyleri ebeveynleri tarafından daha çok öğrenme güçlüğü ve zihinsel engelliliği yok şeklinde tanımlanmıştır (Öğrenme güçlüğü veya zihinsel engelliliği yok=14; Öğrenme güçlüğü veya zihinsel engelliliği var=12). Çocukların öz bakım düzeyleri çoğunlukla orta olarak ifade edilmiştir (Kötü=8; Orta=15; İyi=3). Eğitim düzeyleri genelde okul öncesi olarak görülmektedir (Eğitim almıyor=1; Okul öncesi=13; İlkokul=10; Ortaokul=2). Çocukların ebeveynleri çocuklarının çoğunlukla yetişkin çağına geldiğinde kendi başına bir meslek sahibi olup, kendi geçimini sağlayamayacağını düşünmektedir (Evet sağlayabilir=6; Hayır sağlayamaz=20).

Tablo 3. OSB Dışında Ek Tanısı Olma Durumu

OSB dışında ek tanısı olma durumu	Katılımcı Numarası
Kekemelik	6
Dil Konuşma Güçlüğü	7
Duyu bütünleme problemleri, takıntılı davranışlar, problem davranışlar, ağlama nöbetleri, kan değerlerinde yükseklik, kalp problemi (tedavi edildi)	8
Zihinsel ve bedensel engeli var	10
Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu var	11

Tablo 3 OSB/YGB tanılı çocukların bu tanıları dışında başka ek rahatsızlığı olup olmadığını göstermektedir. Tablo incelendiğinde beş tane çocuğun ek tanısı olduğu görülmektedir.

Tablo 4. Çocuk İçin Yapılan Tüm Ekonomik Harcamalar

Ekonomik harcamalar	Katılımcı Numarası
Yiyecek içecek, özel ders, doktor, cihaz, fizik tedavi (diğer çocuğum için).	1
Doktor, özel ders.	3
Psikiyatr, psikolog yardımı, aile terapisi, atölye etkinlikleri, müzik terapisi, spor, duyu bütünleme eğitimi, özel dersler.	4
Devletin verdiği ders saati ygb için çok yetersiz geliyor. Eğitim için kendi cebimizden harcama yapmak zorunda kalıyoruz. Ders saatlerinin artırılmasını aileler olarak istiyoruz.	5
Haftada 1 spor, zihin kuramı, bireysel özel ders, futbol.	6
Spor, havuz, ergoterapi, özel bireysel dersler, tuvalet eğitimi olmadığı için bebek bezi, beslenme için organik ürünler alıyoruz.	7
Psikolog yardımı (eşim ve kendim için), oğlum için özel ders, oğlum için duyu bütünleme seansları, oğluma uygun kreş (her kreşe kabul edilmediği için özel bir kreşe gidiyor). İleride dil konuşma dersi gerekebilir, şu an alamıyoruz. Öğretmeni gerekebilir dedi.	8
Fazladan özel eğitim dersi için 1000 lira, duyu bütünleme dersi için 1200 lira, spor için, havuz için.	9
Pedagog ve psikolog yardımı, fizyoterapi eğitimi, dil konuşma eğitimi alıyoruz.	10
Oğlumu hem spor dersi hem müzik dersi alabileceği bir anaokuluna gönderiyorum. Aylık 3600 TL. Aynı zamanda gittiğimiz özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden haftada 8 saat bireysel ders özel olarak alıyoruz. 3800 TL'de oraya ödüyorum.	11
Duyu bütünleme eğitimi hafta 3 olması için gerekli aylık yaklaşık 2400 TL dil konuşma dersi için gerekli ücret.	12
Çocuğumun daha iyi eğitim alabilmesi için oyun merkezlerine, rehabilitasyon derslerine ek ücretler ödeyerek fazla eğitim almasını ve materyaller alarak eğitimini destekliyorum.	13
Çocuğum için gerekli eğitimleri araştırıp onu özel eğitime ve duyu bütünleme seanslarına götürmeye başladım. Eğitimi için gerekli olan materyali temin ederek ev ödevleri ile destekte bulunuyorum.	14
Maddi durumumuz zaruri ihtiyaçların dışında daha fazla harcama yapmamıza olanak sağlamıyor. Çocuğum çok hareketli olduğu için spor eğitimine harcama yapabiliyoruz.	19
Kendimiz için bir harcama yapamıyoruz. Otizm eğitimleri yeterince maliyetli. Anca eğitime yetişebiliyorum.	20
Çocuğumun sosyalleşme anlamında sıkıntı çekiyoruz. Onun için spor kurslarına gidiyoruz. Onun için 800 TL harcamam oluyor.	21
Yanıt vermeyip, soruyu boş bırakan katılımcılar	2,15,16,17,18,22, 23,24,25,26

Tablo 4 araştırmada ebeveynlere sorulan açık uçlu sorunun yanıtlarından oluşmaktadır. Bu açık uçlu soru, "Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)/Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) tanısı nedeniyle çocuğunuz ve kendiniz için yaptığınız, yapmak zorunda olduğunuzu düşündüğünüz tüm ekonomik harcamalarınızı kendi cümlelerinizle ifade ederek yazınız lütfen?" sorusudur. Katılımcılardan 15 ebeveyn bu soruya yanıt vermiş, 11 ebeveyn yanıt vermemiştir. Verilen yanıtlar katılımcı numaraları ile birlikte soru formuna yazıldığı şekliyle aktarılmıştır. Bu aktarımdan sonra yazılan cümleler ve kelimeler ayrı ayrı okunmuştur. Ortak kelimelerin neler olduğu Word programı üzerinde renklendirilerek belirlenmiştir. Bu ortak kelimelerden yola çıkarak ailelerin yaşadıkları ekonomik sorunlarla ilişkili kodlar ve kodlara bağlı olarak temalar oluşturulmuştur.

Tablo 4’de görülen en önemli ifadeler terapi ve eğitimidir. Terapi ve eğitim ifadeleri bazen birbirinin yerine kullanılabilir. İfadelerde bazı katılımcıların terapi bazı katılımcıların eğitim ifadesini kullandığı görülmektedir (Katılımcı 8: Duyu bütünleme seansı; Katılımcı 14: Duyu bütünleme seansları; Katılımcı 9: Duyu bütünleme dersi; Katılımcı 12: Duyu bütünleme eğitimi; Katılımcı 1 fizik tedavi; Katılımcı 10: Fizyoterapi eğitimi). Benzer bir ifade de spor için kullanılmıştır. Bazı katılımcılar yalnızca spor diye ifade ederken (Katılımcı 4, 6 ve 7), başkaları spor eğitimi olarak ifade etmiştir (Katılımcı 11: Spor dersi; Katılımcı 19: Spor eğitimi; Katılımcı 21: Spor kursları). Bu nedenle araştırmanın bu kısmında duyu bütünleme ve spor olarak geçen ifadeler eğitim ifadeleri olarak kabul edilmiştir. Benzer şekilde havuz olarak geçen ifadeler de hidroterapi eğitimi kapsamında değerlendirilmiş ve eğitim olarak kodlanmıştır (Katılımcı 7 ve 9). Bu şekilde yapılan kodlamalardan sonra soruya yanıt veren tüm katılımcıların OSB/YGB tanısı olan çocukları için eğitim harcaması yaptığı ortaya çıkmıştır.

Tablo 4’de ikinci en çok görülen ifadenin tedavi için yapılan harcamalar olduğu görülmektedir. Katılımcıların bu harcamaları doktor olarak ifade ettikleri (Katılımcı 1 ve 3) gibi, psikiyatr (Katılımcı 4), pedegog, psikolog (Katılımcı 4, 8 ve 10), aile terapisi (Katılımcı 4), müzik terapisi (Katılımcı 4) gibi ifadelerin geçtiği de görülmektedir. Bu ifadelerden pedegog ve psikiyatr ifadeleri doktor ifadesinin uzmanlık alanı olarak ifade edilmesidir. Aile terapisi ve müzik terapileri psikolog eşliğinde yapılmaktadır. Bu nedenle bu ifadeler psikolog tarafından ilaçsız yapılan tedavi yöntemleridir. Bu nedenle katılımcıların ifadelerinden önem sırasına göre ikinci olarak doktor ve psikolog tedavisi kavramlarının ön plana çıktığı görülmektedir.

Tablo 4 incelendiğinde bazı katılımcıların (9,11,12,21) parasal değer ifade ettikleri görülmektedir. Katılımcı 9, “*özel eğitim dersi için 1000TL, duyu bütünleme dersi için 1200 TL ödediğini ifade etmiştir*”. Katılımcı 11, “*gittiğimiz özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden haftada 8 saat bireysel özel ders alıyoruz. 3800 TL’de oraya ödüyorum ifadesini kullanmıştır*”. Katılımcı 12, “*duyu bütünleme eğitiminin haftada 3 olması için gerekli aylık yaklaşık 2400 TL ödediğini belirtmiştir*”. Katılımcı 21, “*Çocuğumun sosyalleşme anlamında sıkıntı çekiyoruz. Onun için spor kurslarına gidiyoruz. Onun için 800 TL harcamam oluyor*” diye belirtmiştir.

Tablo 5. Ekonomik Destekler

Ekonomik destekler	Katılımcı Numarası
Nafaka, aile, yardım	1
Ailem yardım ediyor ve yardım topluyor	3
Yok	4
Yok	5
Sadece kendi aldığım maaşım var. Başka destek alacağım kimsem yok.	6
Sadece eşim çalışıyor, maalesef başka destek olan kimsemiz yok.	7
Eşimin ailesi.	8
Var. Annem ve babam para gönderiyor. Muhtar para yardımı yapıyor.	9
Yok.	10
Yok	11
Yok.	12
	13
Yok*	14
Maalesef yok.	19
Destek sağlayan yok	20
Yok.	21
Yok.	22
Yanıt vermeyip, soruyu boş bırakan katılımcılar	2,15,16,17,18,23,24,25,26

*Katılımcı soruya yok anlamında çizgi işareti ile yanıt vermiştir.

Tablo 5’te ailelerin başkalarından aldığı ekonomik destekler gösterilmektedir. Ekonomik desteklerle ilgili “*Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)/Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) ile ilgili ekonomik harcamalarınıza sizden başka ekonomik destek sağlayanlar varsa belirtiniz lütfen?*” açık uçlu sorusuna

9 ebeveyn yanıt vermemiştir. Diğer ebeveynler yanıtlamışlardır. Bu yanıtlardan dört katılımcı ailesinden yardım aldığını belirtmiştir (Katılımcılar:1,3,8,9). İki katılımcı yardım topladığını ifade etmiştir (Katılımcı 1 ve 3). Bir katılımcı nafaka aldığını söylemiştir (Katılımcı 1). Diğer katılımcılar destek alacağı kimse olmadığını belirtmiştir (Katılımcılar: 4,5,6,7,9,10,11,12,13,14,19,20,21,22). Bu yanıtlara ilişkin kodlar incelendiğinde sıklıkla destek yok ifadesinin kullanıldığı, bu ifadeyi aile yardımı ve yardım toplanıyor ifadelerinin takip ettiği görülmüştür.

IV. TARTIŞMA

Araştırma sonuçları çeşitli bilgi eksiklikleri nedeniyle tanılamada ergenlik, hatta yetişkinlik dönemine kadar varan gecikmeler olabildiğini ifade etmektedir (TRT, 2014; Khan vd., 2020). Bununla birlikte araştırma bulguları incelendiğinde çocukların tanı alma yaşlarının sıklıkla altı yaş altında olduğu görülmektedir. Yalnızca bir çocuğun tanısı 7-11 yaş arasında belirlenebilmiştir (Tablo 2). Tanının sıklıkla altı yaş ve altında belirlenebiliyor olması Susuz ve Güçiz'in (2020) araştırma sonuçlarını desteklemektedir. Tanısı geç belirlenen çocuğun (Katılımcı 2) çocukluk çağı otizmi tanısı ve öğrenme güçlüğü ile zihinsel engelliliği bulunmaktadır. Ebeveyni 41-50 yaş arası erkek, ilköğretim mezunu, evli, çalışmakta, geliri giderinden fazla ve üç çocuğu vardır. Diğer çocuklara göre geç tanı alan çocuğun ebeveyninin eğitim düzeyinin düşük olması geç tanının nedeni olarak düşünülebilir.

Araştırmada sorulan sorulardan bir tanesi de çocuğunuz otizm tanısı aldıktan sonra medeni durumunuzda bir değişiklik oldu mu sorusudur. Bu soruya dört katılımcı evliken ayrıldığını belirtmiştir (Katılımcılar: 1,9,22,26). Bu sonuç OSB/YGB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin ayrılabilirliğini ifade eden sonuçla tutarlılık göstermektedir (TROtizmAnneleri, 2021). Bu katılımcılardan, katılımcı 9 ve 26 daha sonra yeni bir evlilik yapmamışlardır (Tablo 1). Eşinden ayrılanlardan üç kişi kadın ve bir kişi erkektir. Ayrıca Tablo 2'ye göre, eşinden ayrıldığını ifade eden ebeveynlerin çocuklarının üçünün cinsiyeti erkek (Katılımcı:1,9,26), bir tanesinin cinsiyeti kızdır (Katılımcı 22).

Araştırma sonuçları incelendiğinde bir ebeveynin (Katılımcı: 21) sosyalleşme ile ilgili sorun bildirdiği ve bu sorunu aşabilmek için çocuğunu spor kursuna gönderdiği ifadesi vardır. Bunun için 800 TL harcama yapmaktadır. Sosyal yaşamda yalnızlık hissetme çeşitli araştırmalarda da ifade edilmiştir (TRT, 2014; Khan vd., 2020; Tohum Otizm Vakfı, 2021a). Araştırmadaki ifadeler bu yalnızlığın ek maliyete neden olduğunu göstermektedir.

Araştırma sonuçları tanıların maliyetlerle ilişkili olduğuna dair bilgiler sunmaktadır (Tablo 2). Asperger Sendromu ve Çocukluk Çağı Otizmi tanısı alan çocukların tamamının ailesi, çocukları yetişkinlik çağına geldiğinde kendi kendine bir iş kurup geçimini sağlayabileceğini düşünmemektedir. Benzer sonuç cinsiyet açısından da ifade edilebilmektedir. Erkek çocukların ve bir tane kız çocuğunun (Katılımcı 12) yetişkinlik çağına kendi kendine iş kurup geçinebileceği düşünülmektedir. Ancak diğer kız çocuklarının bunu başarabileceğine inanılmamaktadır. Bununla beraber Atipik Otizm (Hafif Otizm) tanısı alan çocukların ailelerinin tamamının da çocukları yetişkinlik çağına geldiğinde kendi kendine bir iş kurup geçinebileceği düşüncesi içerisinde oldukları görülmektedir. Bu sonuçlar, ekonomik maliyetlerin Asperger Sendromu varlığında yüksek olduğunu (Bieleninik ve Gold, 2021; Höfer vd., 2021) ifade eden çalışmalarla paralellik göstermektedir. Sonuçlar tanının maliyetleri etkilediğini ifade etmektedir.

Araştırmada ortaya çıkan en önemli sonuçlardan birisi OSB/YGB tanısına sahip çocuklara ilişkin eğitim maliyetleridir. Geçmiş yıllarda yapılan araştırmalar, OSB/YGB tanısı alan kişilerin zihinsel gelişim düzeyleri, öz bakım becerileri, olaylara karşı tepkilerine göre farklı eğitimlere ihtiyaçları olduğunu göstermektedir (Knapp vd., 2009; Horlin vd., 2014; Croteau vd., 2019; Paula vd., 2020; Roddy ve O'Neill, 2019; TBMM, 2020; Mahagamage vd., 2021). Tablo 4 incelendiğinde çocukların öğrenme güçlüğü veya zihinsel engelliliğinin olması ya da olmaması durumunda eğitim ile ilgili olarak farklı bir maliyet göze çarpmamaktadır. Soruya yanıt veren ebeveynlerin OSB/YGB tanılı çocuklarına mümkün olan eğitimleri aldırılmaya çalıştıkları gözlenmektedir. Bununla beraber araştırma sonuçlarından (Tablo 2), çocuklarının eğitim düzeyini anaokulu olarak belirtenlerin tamamı, çocukları yetişkinlik çağına

geldiğinde kendi başına bir meslek sahibi olup, kendi geçimini sağlayabilecekleri düşüncesi içerisinde. Araştırma yapılırken ailelerin çocukları küçük yaşlarda olduğunda onların gelecekle ilgili umutlu oldukları, çocukların eğitimlerle gelişimlerini gördükleri ancak belirli bir noktadan sonra gelişimin ilerlememesi nedeniyle büyük bir hayal kırıklığı yaşayabildiklerine ilişkin düşünceler kurum çalışanları tarafından gayri resmi olarak ifade edilmiştir. Bu ifadeye ilişkin sorular daha sonraki araştırmalarda yer alırsa, ifadenin desteklenip desteklenmeyeceği ortaya çıkarılabilir.

Geçmiş araştırmalar (Knapp vd., 2009; Roddy ve O'Neill, 2019) bakım maliyetlerinin olduğunu ifade etmektedir. Araştırma sonuçları benzer şekilde bazı bakım maliyetlerinin olduğunu ortaya koymuştur. Bu maliyetler, Katılımcı 8 tarafından "Oğluma uygun kreş (her kreşe kabul edilmediği için özel bir kreşe gidiyor)" ifadesi ile belirtilmiştir. Katılımcı 1, "cihaz, yiyecek içecek" ve Katılımcı 7, "bebek bezi, beslenme ve organik ürünleri" maliyetler arasında belirtmiştir. Bunlarla birlikte akraba bakımı, evde bakıcı bakımı gibi maliyetler belirtilmemiştir. Bu nedenle araştırmaya katılan OSB/YGB tanılı çocukların ebeveynlerinin çocuklarına destek almadan bakmaya çalıştıklarını düşündürmektedir.

OSB/YGB, eğer cepten harcamalar fazla olursa aileleri yoksullaştırıcı etkiye neden olabilmektedir (Roddy ve O'Neill, 2019; Paula vd., 2020; Mahagamage vd., 2021; Shahat ve Greco, 2021; Zhou vd., 2021). Araştırma sonuçları (Tablo 4) Katılımcı 19 ve 20'nin benzer ifadeleri kullandıklarını ortaya çıkarmıştır. Katılımcı 19 "Maddi durumumuz zaruri ihtiyaçların dışında daha fazla harcama yapmamıza olanak sağlamıyor" ifadesini kullanmıştır. Katılımcı 20 de, "Kendimiz için bir harcama yapamıyoruz. Otizm eğitimleri yeterince maliyetli" diye belirtmiştir. Bu ifadeler, OSB/YGB tanısının aileleri yoksullaştırıcı etkisi olduğunu göstermektedir. Bu ifadeyi destekler şekilde OSB/YGB maliyetinin yıllık kişi başına gelir seviyesine kadar çıkabildiği de belirtilmektedir (Shahat ve Greco, 2021). Ayrıca ebeveynlere ilişkin bulgularda gelirinin giderinden az olduğunu belirtenlerin sayısının diğer gruplara göre daha fazla olduğu bulunmuştur (Tablo 1).

OSB/YGB tanılı bireylerin ebeveynleri çoğunlukla ekonomik destekleri olmadığını ifade etmişlerdir. Ancak kamu tarafından OSB/YGB tanılı bireylerin engelli olarak kabul edildiği ve buna yönelik destekler alabildikleri bilinmektedir (ODFED, 2021; Türkiye Down Sendromu Derneği, 2021; TBMM, 2020; T.C. Hazine ve Maliye Bakanlığı Tebliği, 2021). Aileler bu destekler konusunda herhangi bir ifade bulunmamışlardır. Ailelerin bu destekleri alıp da mı ifade etmedikleri yoksa gerçekten mi destek almadıkları ifadelerinden anlaşılamamıştır. Ailelerin bakım konusunda sıkıntılı olmaları öldükten sonra çocuğa kimin bakacağı yönündeki endişelerinden de anlaşılmaktadır (TBMM, 2020). Bununla beraber araştırma yapılan merkez tarafından ailelerin çocukları için OSB/YGB tanısını resmi olarak almak istemedikleri, çünkü bu tanıyı kabul etmekte zorlandıkları belirtilmiştir. Ancak aileler çocukları ilkökula geldiğinde bu tanıyı almak zorunda kalmaktadırlar. Çünkü okulda kaynaştırma sınıflarında eğitimlerini sürdürmeleri gerekmektedir. Ailelerin bu tarz bir davranış içerisinde olması TRT (2014) tarafından yapılan belgeselde de ifade edilmiştir. Bu nedenle araştırmaya katılan ailelerin durumu kabullenmekte zorlandıkları düşünülmektedir. Ekonomik destekler konusunda belirtilen soruya yanıt veren katılımcılardan, Katılımcı 1 "nafaka, aile ve yardım", Katılımcı 3, "ailem yardım ediyor, yardım topluyor" ve Katılımcı 9, "annem ve babam para gönderiyor, muhtar para yardımı yapıyor" ifadelerini kullanmışlardır. Soruya yanıt veren diğer katılımcılar "yok" yanıtını vermiştir. Bu ifadelerden anlaşıldığı kadarıyla ailelerin çok azı mali destek alabilmektedir. Bununla birlikte desteklerin, ailenin durumunu gören vatandaşlar tarafından da yapılabildiği görülmektedir. Yardım topluyor ifadesine daha önce yapılan araştırmalarda rastlanılmamıştır.

Aileler, çocuklarının yetişkinlik çağında kendi başına bir meslek sahibi olup, kendi geçimini sağlayabilecekleri konusunda daha çok olumsuz yanıt vermişlerdir. TBMM (2020) raporunda da OSB/YGB tanılı çocukların iş için tercih edilmedikleri ve çok azının istihdam edilebildiği ifade edilmektedir. Bu sonuç belirtilen ifadeleri destekler niteliktedir. Tanı alan çocukların ömür boyu ailelerine muhtaç yaşamak zorunda kaldıkları (TRT, 2014), ailelerinin de öldükten sonra çocuğuma kim bakacak endişesi içerisinde olduğu (TBMM, 2020) bilinmektedir. Bu nedenle OSB/YGB tanılı çocukların bakımı için aileleri rahatlatan sosyal politikalar geliştirilmelidir.

V. SONUÇ

Bu araştırma OSB/YGB tanısı alan çocukların ailelerinin karşılaştıkları ekonomik yüklerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırma sonucunda ailelerin bir takım ekonomik yüklerle karşılaştıkları anlaşılmıştır. Bu ekonomik yüklerden en önemlisinin çocuklar için gerekli eğitim masraflarıdır. Bu masrafları tedavi masrafları takip etmektedir. Tedavi masraflarının Türkiye’de Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanıyor olması bu masrafları ikinci sıraya itmiş gibi görünmektedir. Aileler sıklıkla ekonomik destek alamadıklarını ifade etmişlerdir. Bunun yanı sıra aile tarafından yardım edildiği ve özellikle sosyal çevre tarafından yardımlar toplandığı görülmüştür. Tanı nedeniyle bazı aile birlikteliklerinin bozulduğu ifade edilmiştir. Çocuğun hastalık tanısının, cinsiyetinin ve çocuğun hangi eğitim seviyesinde olduğunun ailelerin çocuklarına ilişkin gelecek yıllardaki beklentilerini etkilediği görülmüştür. Çocukların sosyalleşme sorunu nedeniyle ek eğitim maliyetinin oluştuğu ortaya çıkmıştır. Bazı ailelerin tanı nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Ailelerin çoğunluğunun da çocuklarının gelecekte bir iş sahibi olamayacağını düşündükleri ifade edilebilir. Bazı ailelerin bakım için beslenme ve cihaz maliyeti belirttiği de görülmüştür. Çocukların tanılarının erken yaşlarda olması konunun farkındalığının arttığını düşündürmektedir. Tanı alan çocukların öğrenme güçlüğü olmasının ve zihinsel engellilik varlığının ekonomik harcamalara etkisinin olmadığı görülmüştür.

VI. ÖNERİLER

Araştırma sonuçları göstermektedir ki OSB/YGB tanılı ailelerin ekonomik desteğe ihtiyaçları vardır. Ailelerin sosyalleşmelerinin ve bakım desteğinin sağlanacağı ortamların oluşturulmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Özellikle kamunun ulusal ve uluslararası sözleşmeler çerçevesinde OSB/YGB tanısı alan çocukların eğitimi başta olmak üzere ailelere maddi ve manevi destek sağlaması oldukça önemlidir. Böyle bir destek sağlanamaması durumunda aileler yaşadıkları zorluklarla baş başa kalmak zorunda olacaklardır. Kamunun tanı sonrasında az da olsa ekonomik desteği olduğu görülmektedir. Ancak bu desteklerin özellikle, tanıyla ilgili son gelişmeler ve tedavi yöntemleri takip edilerek hastalıklar özelinde sürekli güncellenmesi ve geliştirilmesi önerilmektedir. Tanı alan kişilere yönelik gerekli eğitim ve rehabilitasyon yaklaşımlarının birlikte uygulanması da desteklenmelidir. Kamunun OSB/YGB riskini belirleyebilmek için gebelik öncesi, gebelik esnası ve erken çocukluk döneminde birçok gelişmiş ülkede halihazırda uygulama bulan güncel sağlık taramalarına ilişkin gerekli önlemleri alması ve bu önlemlere ilişkin maddi desteği sağlaması, olası sağlık risklerinin ve tanılarının ortaya çıkmasına yardımcı olacaktır. Böylece ailelere ve kamuya hayat boyu devam edebilecek olan ağır yükler oluşması önlenilecektir. Tüm bu önlemlere rağmen tanı ortaya çıktığında da kamu ailelere mümkün olabilecek tüm maddi ve manevi desteği sağlamalıdır.

Konuyla ilgili yeni yapılacak araştırmaların yüz yüze derinlemesine görüşme şeklinde yapılıp, kayıt cihazlarıyla kayıt altına alınmasının bu araştırmada ifade edilememiş olan duygu ve düşüncelerin açığa çıkmasına olanak sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca OSB/YGB nedeniyle tanı alan kişilerin ve ailelerinin yaşadıkları maddi ve manevi zorlukları ölçebilmek amacıyla niceliksel ölçeklerin geliştirilmesi de faydalı olabilecektir.

VII. SINIRLILIKLAR

Bu araştırma İzmir ilinde, Beş Duyu Bir Ses Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde gerçekleştirilmiştir. Bu nedenle tek bir ilin tek bir rehabilitasyon merkezini kullanan OSB/YGB tanılı çocukların ailelerinin ifadelerini göstermektedir.

Bu araştırmada hedeflenen, otizm bakım ücretlerinin parasal değer olarak elde edilebilmesiydi. Ancak araştırmanın katılımcılarının özellikle açık uçlu sorulara parasal değerlerle yanıt vermedikleri gözlenmiştir (9,11 ve 12 numaralı katılımcılar hariç). Bu nedenle bulgular parasal değer olarak ifade edilememiştir. Ayrıca araştırma esnasında ailelerin tüm sorulara yanıt vermemeleri daha fazla veri elde edilmesi olanağını azaltmıştır.

Etik Kurul İzni: Bu çalışma, İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sosyal Araştırmalar Etik Kurulu (Tarih:07.12.2021. Karar No: 2021/21-03) izni ile uygulanmıştır.

KAYNAKLAR

- Ames, J. L., Massolo, M. L., Davignon, M. N., Qian, Y., & Croen, L. A. (2021). Healthcare service utilization and cost among transition-age youth with autism spectrum disorder and other special healthcare needs. *Autism*, 25(3), 705-718. <https://doi.org/10.1177/1362361320931268>.
- Bektaş, O. (2021, 10 Mayıs). *Nitel YT-32: Betimsel ve içerik veri analizi*. <https://www.youtube.com/watch?v=0LsjCNKF7LI>.
- Bieleninik, Ł., & Gold, C. (2021). Estimating components and costs of standard care for children with autism spectrum disorder in Europe from a large international sample. *Brain Sciences*, 11(3), 340.
- Blaxill, M., Rogers, T., & Nevison, C. (2021). Autism tsunami: the impact of rising prevalence on the societal cost of autism in the uUnited States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-17. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030340>.
- Buescher, A.V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 168(8), 721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>.
- Cakir, J., Frye, R. E., & Walker, S. J. (2020). The lifetime social cost of autism: 1990–2029. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72, 101502. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101502>.
- Croteau, C., Mottron, L., Dorais, M., Tarride, J. E. & Perreault, S. (2019). Use, costs, and predictors of psychiatric healthcare services following an autism spectrum diagnosis: Population-based cohort study. *Autism*, 23(8), 2020-2030. <https://doi.org/10.1177/1362361319840229>.
- Hong, M., Lee, S. M., Park, S., Yoon, S. J., Kim, Y. E. & Oh, I. H. (2020). Prevalence and economic burden of autism spectrum disorder in South Korea using national health insurance data from 2008 to 2015. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(1), 333-339. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04255-y>.
- Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T. (2014). The cost of autism spectrum disorders. *PloS One*, 9(9), e106552. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0106552>.
- Höfer, J., Hoffmann, F., Dörks, M., Kamp-Becker, I., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Strots, S., Wolff, N., & Bachmann, C. J. (2021). Health services use and costs in individuals with autism spectrum disorder in Germany: Results from a survey in ASD outpatient clinics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04955-4>.
- Huri, M., & Ceran, E. (2013). Otistik belirtiler gösteren okul öncesi çocuklarda duyu bütünleme ve dır/floortime tabanlı ergoterapi, aile eğitim müdahalesi ve gölge öğretmen uygulamalarından oluşan tedavi modülünün 6 aylık sonuçları. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 1(2), 160-161.
- Kars, S., Huri, M., Kayıhan, H. & Ergül, Ç. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocukta dır/floortime müdahalesinin duyuşal işleme ve uyum davranışı üzerine etkisi: olgu sunumu. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 8(2), 175-184. <https://doi.org/10.30720/ered.633482>.
- Khan, A. S., AlGhadeer, H. A., Mohammed, A., Al-Qassimi, T. M. A. J., Al-Momen, H. H., & Al-Nazzal, M. Y. (2020). Autism in Saudi Arabia, a challenge to Saudi families: a cross-sectional

- study. *International Medicine in Developing Countries*, 4(9), 1453-1458. <https://doi.org/10.24911/IJMDC.51-1595277794>.
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317-336. <https://doi.org/10.1177/1362361309104246>.
- Mahagamage, B. A., Rathnayake, L. C., & Chandradasa, M. (2021). Parental perspectives on the lived experience of having a child with autism spectrum disorder in Sri Lanka. *Sri Lanka Journal of Child Health*, 50(1), 110-115. <http://dx.doi.org/10.4038/sljch.v50i1.9411>.
- MedyascopeTV (2019, 1 Eylül). *Otizimli-aspergerli Nazım Özgün İpek ile 2 Nisan Otizm Farkındalık Gününü üzerine*. <https://www.youtube.com/watch?v=8SoW0DoGvHE>. Erişim tarihi:01.04.2022.
- Øien, R. A., Vivanti, G., & Robins, D. L. (2021). Editorial SI: Early identification in autism spectrum disorders: The present and future, and advances in early identification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(3), 763-768. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04860-2>.
- Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED) (2021). *Otizm*. <http://www.odfed.org/otizm/>.
- Otizm Vakfı (2021). *Otizm tanımı*. <https://www.otizmvakfi.org.tr/otizm-tanimi/16>. Erişim tarihi: 01.04.2022.
- Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrarrázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G., & Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228-2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>.
- Roddy, A. & O'Neill, C. (2019). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism*, 23(5), 1106-1118. <https://doi.org/10.1177/1362361318801586>.
- Sadikova, E., Cheak-Zamora, N., Malow, B., Sohl, K., & Mazurek, M. (2021). Perspectives of adults with autism on healthcare experiences. *2021 Gatlinburg Conference Poster Submission*.
- Shahat, A. R. S., & Greco, G. (2021). The economic costs of childhood disability: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3531. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073531>.
- Susuz, Ç. & Güçüz Doğan, B. (2020). Halk sağlığı bakışıyla otizm spektrum bozukluğu / autism spectrum disorder with public health perspective. *ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi*, 5(2), 297-310. <https://doi.org/10.35232/estudamhsd.684075>.
- T.C. Hazine ve Maliye Bakanlığı Tebliği. (2021). 2021 yılı özel eğitime ihtiyaç duyan bireylere verilecek eğitim desteği tutarlarına ilişkin tebliğ. *Resmî Gazete, Sayı: 31384*.
- Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu. (2020). *Otizimli çocukların eğitim hakkı ve ayrımcılık yasağı raporu*. https://www.tihk.gov.tr/upload/file_editor/2020/04/1585822889.pdf.
- Tohum Otizm Vakfı. (2021a). *Otizm spektrum bozukluğu*. <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/otizm-spektrum-bozuklugu/>.
- Tohum Otizm Vakfı (2021b). *Türkiye'deki bireylerin otizm algısı ve bilgi düzeyi araştırması-IV*. <https://www.tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2021/08/GFK-BASKI.pdf>.

- TR0tizmAnneleri (AutismMomsOfTurkey). (2021). *Biz Türkiye otizm anneleri olarak diyoruz ki; #sesimizi duyun, #OtizmErtelenemez.* mobile.twitter.com/TrOtizm/status/1364092726493470720. Erişim tarihi: 01.04.2022.
- Türkiye Büyük Millet Meclisi (TBMM) (2020). *Down Sendromu, Otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının tespiti ile ilgili bireylerin ve ailelerinin sorunlarının çözümü için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırması komisyonu raporu.* Yasama Dönem: 27, Yasama Yılı: 3, Sıra Sayısı: 200.
- Türkiye Down Sendromu Derneği (2021, 8 Ekim). *Engelliler için sağlanan maddi ve sosyal yardımlar.* <https://www.downturkiye.org/engelliler-icin-saglanan-maddi-ve-sosyal-yardimlar>.
- Türkiye Radyo ve Televizyon Kurumu (TRT). (2014, 18 Ağustos). *TRT otizm belgeseli - farkında mısınız?* <https://www.youtube.com/watch?v=T6VanhJ-hjQ>.
- Zhou, L., Wang, J., & Huang, J. (2021). Brief report: Health expenditures for children with autism and family financial well-being in China. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-6. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05214-2>.