

Ine Svendsen

# Bachelor – kulturell påvirkning for personer med autisme og/eller kognitive funksjonsnedsettelse.

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Hege Ramsøy-Halle

September 2023



Ine Svendsen

# **Bachelor – kulturell påvirkning for personer med autisme og/eller kognitive funksjonsnedsettelse.**

Bacheloroppgave i Vernepleie  
Veileder: Hege Ramsøy-Halle  
September 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for psykologi



Kunnskap for en bedre verden



**Bachelor – kulturell påvirkning hos personer med autisme og/eller funksjonsnedsettelse.**

Forord:

Denne bacheloren ble realitet etter flere lange dager med praksis og studier. Vernepleierstudiets omfang på 3 år, har gitt meg en forståelse ovenfor viktigheten av vernepleierrollen og hvor viktig den er for at flere mennesker i sårbare grupper kan få økt livskvalitet. Pensumlitteraturen har gitt meg et godt grunnlag, men det er gjennom erfaringene jeg virkelig har lært hvordan jeg skal opptre som en god vernepleier. Kunnskapen vil følge meg gjennom hele livet, både som helsepersonell, men også som medmenneske. Tusen takk til NTNU for muligheten til å studere, takk til alle foreleserne og tusen takk til alle de flotte medstudentene og vennene mine.

*«Knowledge is power» - Sir Francis Bacon.*

## Innholdsfortegnelse

<b>BACHELOR – KULTURELL PÅVIRKNING HOS UTVIKLINGSHEMMEDE OG/ELLER PERSONER MED AUTISME .....</b>	<b>1</b>
<b>1.0 INNLEDNING.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA .....</b>	<b>4</b>
<b>1.2 AVGRENSNING .....</b>	<b>5</b>
<b>1.3 HENSIKT .....</b>	<b>5</b>
<b>1.4 BEGREPSFORKLARING .....</b>	<b>6</b>
<b>1.5 OPPGAVENS DISPOSISJON .....</b>	<b>6</b>
<b>2.0 TEORI.....</b>	<b>6</b>
<b>2.1 KULTUR – HVA ER DET OG HVEM PÅVIRKER DET? .....</b>	<b>6</b>
<b>2.2 KULTUR SOM PÅVIRKNINGSKRAFT I UTVIKLINGSPSYKOLOGIEN .....</b>	<b>7</b>
<b>2.3 SAMFUNNETS TILRETTELEGGING OG EN INTRODUKSJON AV GAP-MODELLEN .....</b>	<b>7</b>
<b>2.4 VERNEPLEIERENS ROLLE .....</b>	<b>8</b>
<b>3.0 METODE.....</b>	<b>9</b>
<b>3.1 Forforståelse / fremgangsmåte.....</b>	<b>9</b>
<b>3.2 VALG AV METODE .....</b>	<b>10</b>
<b>3.3 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....</b>	<b>10</b>
<b>3.4 SØKEPROSESS.....</b>	<b>10</b>
<b>3.5 SØKELOGG.....</b>	<b>11</b>
<b>3.6 ANALYSE AV ARTIKLENE .....</b>	<b>12</b>
<b>3.7 LITTERATURMATRISE .....</b>	<b>13</b>
<b>3.8 ANALYSEMODELL OG TEMAMODELL .....</b>	<b>19</b>
<b>4.0 RESULTAT .....</b>	<b>19</b>
<b>4.1 KULTUR.....</b>	<b>19</b>
<b>4.2 AUTISME PÅ BAKGRUNN AV KULTUR.....</b>	<b>20</b>
<b>4.3 FUNKSJONSNEDSETTELSE .....</b>	<b>21</b>
<b>4.4 STIGMATISERING, URETTFERDIGHET OG FORDOMMER.....</b>	<b>21</b>
<b>4.5 ANERKJENNELSE OG GJENKJENNING .....</b>	<b>22</b>
<b>4.6 VIKTIGHETEN AV KOMPETANSE .....</b>	<b>23</b>
<b>5.0 DISKUSJON OG DRØFTING.....</b>	<b>24</b>
<b>5.1 KULTUR.....</b>	<b>24</b>
<b>5.2 AUTISME.....</b>	<b>25</b>
<b>5.3 UTVIKLINGSHEMMING OG KOGNITIV FUNKSJONSNEDSETTELSE .....</b>	<b>25</b>
<b>5.4 STIGMATISERING .....</b>	<b>26</b>
<b>5.5 VIKTIGHETEN AV KOMPETANSE .....</b>	<b>27</b>
<b>5.6 TILGJENGELIGHET OG TVERRKULTURELL SAMMENLIGNING .....</b>	<b>28</b>
<b>6.0 METODISKE OVERVEIELSER.....</b>	<b>29</b>
<b>7.0 KONKLUSJON .....</b>	<b>30</b>
<b>8.0 LITTERATURLISTE .....</b>	<b>31</b>

**Sammendrag:**

Personer med funksjonsnedsettelse eller autisme har like stor rett til inkludering og deltakelse i en kultur som alle andre. På grunn av stigmatisering, fordommer og manglende kompetanse i ulike kulturer, påvirker dette livskvaliteten til de som har autisme og/eller kognitiv funksjonsnedsettelse. Formålet med denne litteraturstudien er å identifisere forskjellige faktorer som påvirkes av kulturelle forskjeller.

Teksten baseres på forskningen av fem ulike artikler med relevant tema. Målet er å sammenligne og diskutere disse perspektivene for å danne en helhetlig forståelse av hvordan kulturelle forskjeller påvirker individer – både positivt og negativt. Resultatene fra de fem artiklene utgjør grunnlaget for denne teksten og inspirerer til de ulike temaene som utforskes i teori-, resultat- og diskusjonsdelen.

I rollen som vernepleier er det viktig å ha en helhetlig forståelse av mennesket, for å fremme inkludering og mangfold. Evnen til å reflektere over og diskutere ulike temaer innen fagfeltet er avgjørende for å tilrettelegge og vise forståelse for menneskers utgangspunkt, spesielt med tanke på ulike funksjonsvariasjoner. Ettersom kultur er tilstede hos alle mennesker, ønsker teksten å vise hvordan det påvirker en vernepleierrelevant brukergruppe; personer med autisme og/eller funksjonsnedsettelse

Oppgaven er delt inn i 7 kapitler og antall gjeldene ord er på 6683 (uten å telle med sammendraget, referanseliste, tabeller og innholdsfortegnelse).

## 1.0 Innledning

### 1.1 Begrunnelse for valg av tema

For å bidra til normalisering og inkludering av sårbare grupper, er vernepleierens kjernerolle som helsepersonell er viktig del av utviklingen. En vernepleier jobber med flere ulike brukergrupper, som av ulike grunner faller under kategorien «sårbar». Disse gruppene mottar vernepleierfaglig helsehjelp, så lenge de kvalifiseres til å motta de ulike tilbudene en vernepleier kan tilby (Brask, Østby og Ødegård, 2017). Gjennom et treårig studieløp har vi fått ett innblikk i ulike fagfelt og metoder som benyttes i en vernepleierfaglig hverdag. Yrket forklares slik;

*«En vernepleier jobber med å veilede og tilrettelegge for mennesker med fysiske, psykiske eller sosiale funksjonsnedsettelse. Arbeidet retter seg spesielt mot personer med utviklingshemming, men vernepleiere jobber også med mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse, psykiske lidelser, rusproblemer og aldersdemens. Vernepleieren bistår mennesker med ulike behov til å styre hverdagen sin selv og ta viktige valg. Som vernepleier skal du bidra til økt rettsikkerhet (at dine rettigheter blir ivaretatt), likeverd og bedre levekår for den enkelte.» (Utdanning.no, 2021)*

I løpet av studietiden får en ett godt utgangspunkt og innblikk i hverdagen som profesjonell helsepersonell, men en må vise selvbevissthet rundt egen kompetanse for å anvende de ulike tingene vi har lært gjennom de ulike fagene.

I et vernepleierfaglig arbeidsmiljø er evnen til å være kritisk til andres og eget arbeid med fokus på verdier, moral og etikk en god egenskap. Det er interessant å observere hvordan kultur og miljø påvirker samspillet mellom medmennesker og de relasjonelle kommunikasjonsferdighetene våre. Å kunne knytte dette opp mot et sosiologisk og kulturelt perspektiv gir innsikt i hvorfor kompetansen til en vernepleier er nødvendige for å beskytte ulike brukergrupper som har økt risiko for utenforskap. Dette er viktig både her i Norge, men også i land der det er begrenset med resurser.

I løpet av den siste praksisperioden, befant jeg meg i Nepal. Vi jobbet ved ulike steder der de kunne dratt nytte av et vernepleierperspektiv. Både ved dagsenter for barn med ulike diagnose, tilrettelagte skoler og sykehus. Muligheten til å arbeide i et land med såpass store kontraster ifra hva som er standarden i Norge, har gitt meg en dyp forståelse for helsehjelp på et globalt nivå. Det ga et innblikk i de ulike fordelene og ulempene som følger med kulturelle forskjeller.



For å kunne forstå forskjellige holdninger til autisme, er det nødvendig å undersøke bakgrunnen og påvirkningene som har formet disse holdningene. Vi bærer alle med oss et sosiokulturelt kunnskapssyn som kommer til uttrykk når våre egne erfaringer utveksles med andre mennesker (Brask, 2017, s. 20).

For å oppnå en dypere og bredere innsikt i kulturforskjeller og dets innvirkning på helsehjelp, er det avgjørende å skaffe seg kunnskap om de aktuelle kulturene. En sammenligning kan være nyttig, men samtidig må vi erkjenne at det ikke nødvendigvis handler om å velge én tilnærming over en annen. Begge perspektiver kan ha positive egenskaper, og ingen av dem er nødvendigvis mer riktig enn den andre.

Kultur utgjør en sentral del av identitet og har betydelig innflytelse på den berørte personen. Spørsmålet som oppstår er: Hvor stor rolle spiller kultur for en person med autisme og hvordan påvirker det deres liv i ulike grader? Dermed formuleres problemstillingen som følger:

«Hvordan påvirker kultur livskvaliteten hos personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og/eller autisme?»

Jeg har valgt å utforske denne problemstillingen da jeg finner temaet både engasjerende og undervurdert. Kjernen i problemstillingen tar opp viktige normer, verdier, synspunkter og ulike faglige områder som er sterkt knyttet til dette emnet.

## **1.2 Avgrensning**

Da både begrepene kultur og utviklingshemming i seg selv er omfattende, finnes det en betydelig mengde relevante forskningsartikler. For å begrense omfanget av oppgaven har jeg valgt å spesifisere problemstillingen slik at den primært fokuserer på hvordan kultur påvirker individer med utviklingshemming og/eller autisme.

Teksten tar utgangspunkt i denne spesifikke målgruppen, ettersom de spiller en sentral rolle i vernepleieryrket. I likhet med alle andre mennesker, har personer med autisme eller utviklingshemming et behov for sosialisering, deltakelser og aksept innad i samfunnet og kulturen de tilhører.

## **1.3 Hensikt**

Som nevnt over, har personer med autisme eller utviklingshemming et behov for sosialisering, deltakelser og aksept innad i samfunnet og kulturen de tilhører. Hensikten med denne studien er derfor å kartlegge hvordan kultur påvirker personer med autisme eller utviklingshemming. Ved å anerkjenne sammenhengen mellom kultur og livskvalitet,

kan en bidra til en positiv endring i hvordan ulike kulturer påvirker narrativet til brukergruppen i fokus.

#### **1.4 Begrepsforklaring**

Kultur er et bredt begrep med subjektiv forståelse. Begrepet innebærer ulike «undergrupper», som for eksempel religion, verdisyn, samfunn, sosial struktur, litteratur, kunst, arv eller tradisjon. I denne teksten vil begrepet kultur hovedsakelig ha tilknytting til sosiale arenaer innenfor religion, verdisyn, sosiale strukturer/dynamikker, inkludering og tilhørighet. Det er også viktig å skille mellom de to begrepene «kultur» og «samfunn» da de har en sterk tilhørighet. Et samfunn er en gruppe som eksisterer sammen, og kulturen er de verdiene, tankene og holdningene som knytter dem sammen (NDLA, 2019). Problemstillingen ønsker derfor å få svar på hvordan kulturelle forskjeller i form av religion, sosialt nettverk, verdisyn og så videre, påvirker livskvaliteten for personer med autismespekterdiagnoser (Heretter omtalt som ASD). Livskvalitet handler i stor grad om tilfredsstillelse i livet og at en opplever nok stimuli på de ulike arenaene. FHI forklarer det slik; «Livskvalitet omfatter både objektive faktorer som økonomi, boforhold og deltakelse i samfunnet, og subjektive faktorer som glede, mening, engasjement og tilfredshet» (Folkehelseinstituttet, 2022). I pensumboken «Miljøterapi» av T. Bakken, utdyper hun av livskvaliteten økes i samsvar med at ulike arenaer blir støttet opp (Bakken, 2020, s. 133). Altså, for å oppnå god livskvalitet er det flere faktorer som spiller inn og behov som må bli dekt.

#### **1.5 Oppgavens disposisjon**

Strukturen i bacheloroppgaven, tar utgangspunkt i den formelle disposisjonen NTNU henviser til. Teksten deles inn i en tittel, forord, innholdsliste, referanseliste, sidenummerering og kapittelnummerering. Teksten er delt inn i 7 kapitler og antall gjeldene ord er på 6683.

(<https://www.ntnu.no/documents/1265696466/1271061280/Veileder+bachelor+og+semesteroppgave.pdf/12bd8d94-d5bd-40d5-b977-fca5e8e16129>) (Thidemann, 2023, s. 105).

### **2.0 Teori**

#### **2.1 Kultur – hva er det og hvem påvirker det?**

Kultur påvirker alle aspekter av samfunnet, både tjenestemottakere, tjenesteytere og andre. Som medmenneskje er det derfor viktig å vise respekt overfor kulturelle forskjeller. Saras Henderson forklarer i sin analyse om "kulturell kompetanse" hvor viktig det er å ha kulturell sensitivitet (Saras Henderson, Maria Horne, Ruth Hills, Elizabeth Kendall Henderson m.fl., 2018, s. 591–601). Det vil si å anerkjenne forskjellene og

respektere kultur som en integrert del av det helhetlige menneske. Som helsepersonell er man lovpålagt å beskytte mottakere, brukere og pasienter imot trakassering og diskriminering (Helsepersonelloven, 1999, §3). Manglende kulturell sensitivitet kan oppleves som krenkende og diskriminerende for dem det gjelder.

Kulturell relativisme, er et viktig utgangspunkt som betyr at kultur er relativ på samme måte som alt annet. Med et sosio-kulturelt kunnskapssyn får en innsikt i kunnskapen som kan oppstå når ulike parter treffes. Kunnskapsutvikling i en sosial setting, der kultur møter subjektive erfaringer og faglige meninger, kan bidra til positiv utvikling og bredere kunnskap og forståelse. Hvis en gitt kultur har en negativ oppfatning av personer med autisme eller andre diagnoser, vil dette påvirke faglig kompetanse og helsetjenestene som tilbys til dem det gjelder (Henderson, 2018).

## **2.2 Kultur som påvirkningskraft i utviklingspsykologien**

En kulturell tilnærming influerer hvordan forskjellige egenskapene og evnane utvikles gjennom samspillet med kulturen. For å kunne forstå opprinnelsen til hvordan slike forskjeller kan oppstå, er det nyttig å identifisere kulturelle variabler som livsstil, utdanning og åndelighet. Dette bidrar til en mer individuell og åpen forståelse. Kulturelle forskjeller belyser også det faktum at utviklingspsykologien, spesielt hos personer med utviklingshemming og autisme, påvirkes av en rekke faktorer utover genetikk og biologi (Tetzchner, 2019, s. 4).

Måten vi vokser opp og oppdras bidrar til utvikling av hjernen vår og danne synapser. Dette har innvirkning på motstandsdyktighet og hvordan vi håndterer de ulike utfordringene vi møter i løpet av et helt liv. Personer med ukognitive nedsettelse eller autisme har en økt risiko for å ha færre mestringsstrategier, ettersom deres kognitive og handlingskompetanse kan være redusert i forhold til gjennomsnittet (von Tetzchner, 2019, s. 11–12).

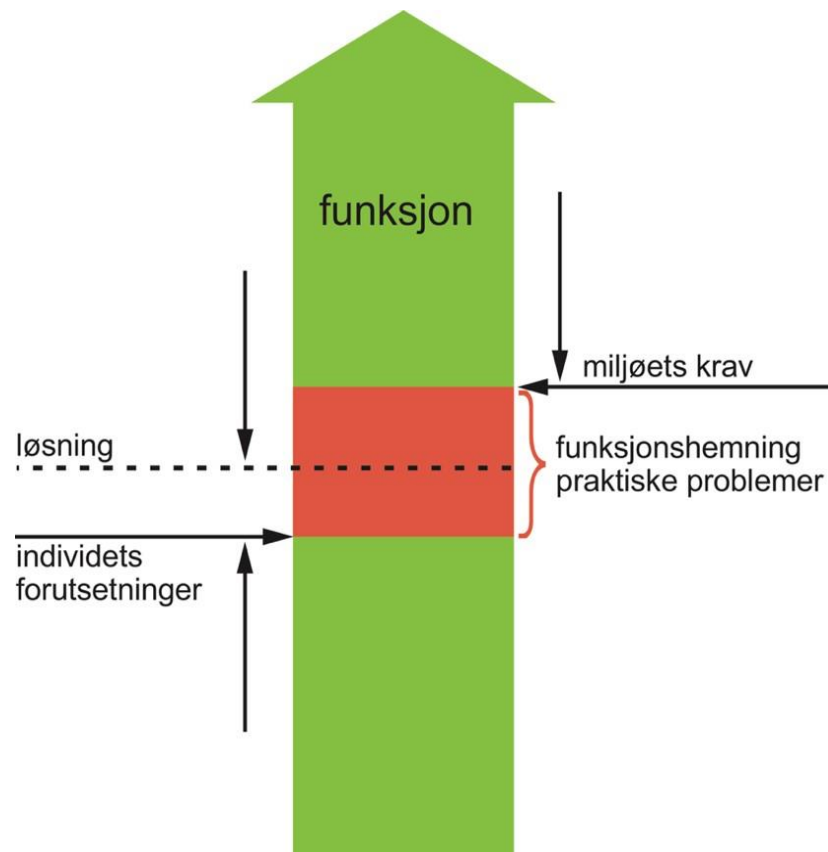
Selv om fokuset i denne oppgaven ikke handler om de somatiske eller nevrobiologiske påvirkningene, er det dog viktig å anerkjenne at disse faktorene også har en betydelig innvirkning på livskvaliteten og hvordan en takler livets ulike faser.

## **2.3 Samfunnets tilrettelegging og en introduksjon av GAP-modellen**

GAP-modellen har som hensikt å visualisere det "gapet" som oppstår når samfunnet legger fram ulike krav og forventninger. Når noen ikke oppfyller disse forventningene, stilles det spørsmål om det er samfunnet i seg selv "pålegger" de en funksjonshemming. De som befinner seg i dette "gapet" passer ikke inn i samfunnets sosiale normer,

uskrevne regler eller det å mestre samfunnets struktur på egen hånd. I likhet med kultur er graden av unormal adferd og utviklingshemming avhengig av de kulturelle forskjellene. Ettersom ulike kulturer og samfunn legger vekt på forskjellige egenskaper og atferd, vil dette påvirke hvordan denne adferden blir oppfattet. Derfor vil GAP-modellen variere basert på hva kulturen mener er forventet av enkeltpersoner.

Figur 1.1: Lid, Inger Marie: *gap-modellen* i *Store norske leksikon* på [snl.no](https://snl.no). Hentet 19. mai 2023 fra <https://snl.no/gap-modellen>



Å få en diagnose kan medføre begrensninger for enkeltindividet i samfunnet, avhengig av alvorlighetsgrad og hvordan den spesifikke diagnosen utarter seg. GAP-modellen gir et godt innblikk i hvordan samfunnets tilrettelegging eller mangel på direkte påvirker brukergruppen.

#### 2.4 Vernepleierens rolle

Vernepleierens rolle handler i stor grad om ulike oppgaver omhandlende tilrettelegging, inkludering, fremming av helse og sikring av god livskvalitet for personer som av ulike årsaker trenger støtte og veiledning. Med fokus på tilrettelegging, har vernepleieren ansvar for å identifisere utfordringer og tenke frem effektive løsninger for ulike problemer som oppstår i dagliglivet. Vernepleierens rolle kan i hovedsak inndeles i fire

distinkte roller: partnerrollen, brobyggerrollen, ansvarsrollen og pådriverrollen. Disse ulike kategoriene beskriver varierte tilnærminger som benyttes for å oppnå helsefaglig kvalitet i samspillet med tjenestemottakere (Brask, Ødtby og Ødegård, 2017).

### 3.0 Metode

#### 3.1 Forforståelse / fremgangsmåte

Oppstarten av litterærestudiet involverte å oppnå en helhetlig forståelse av oppgavens kriterier, læringsutbytte og måloppnåelse. For å oppnå dette ble eit PICO-skjema tatt i bruk, ettersom det gir en oversikt over oppgaven.

P	I	C	O
Psykisk utviklingshemmede i ulike kulturer	Kulturell tilnærming Helsefaglig etikk Kulturelle og kontekstuelle påvirkninger	Ulike kulturer, sammenligning mellom flere land	Hvordan påvirker det diagnosen? Hvorfor har det blitt sånn? Livskvaliteten?

Dette inkluderte å identifisere relevante søkeord knyttet til problemstillingen. Det førte til oppdagelsen av vitenskapelige forskningsartikler som belyste temaet. Søkene ble gjennomført ved bruk av PubMed, en medisinsk database med helsefaglige artikler. Et oversiktlig skjema som beskriver søkehistorikken, er vedlagt oppgaven for å dokumentere prosessen (Thidemann, 2022, s. 82-83).

For å finne de utvalgte artiklene ble en kvalitativ metode benyttet, som innebærer analyse av forskningsartikler for en dypere forståelse og innsikt i artikkelens omfang. Den kvalitative metode legger vekt på å forstå kompleksiteten, konsekvensene og konteksten av ett spesifikt tema eller fenomen (Thidemann, 2023, s. 108) (Brask, Østby og Ødegård, 2017, s. 20). Gjennom drøfting og refleksjon basert på artiklene, har målet vært å komme frem til en grundig besvarelse av problemstillingen. Samtlige artikler ble funnet i PubMed.

I arbeidet med å finne relevante artikler ble fem artikler identifisert og valgt. Det er disse som danner grunnlag for oppgaven. For å gi en oversiktlig presentasjon av disse artiklene, ble en systematisk oversikt inkludert. Litteraturmatrisen finner du i kapittel 3.7.

Kvalitetsvurdering som del av en faglig oppgave, er en viktig prioritering. For å sikre at de valgte artiklene hadde en høy faglig standard, ble det brukt en sjekkliste.

(Thidemann, 2023, s. 120-122). Denne sjekklisen hjalp til med å forsikre seg om at de fem utvalgte artiklene oppfylte nødvendige kriterier og relevans.

### 3.2 Valg av metode

Det har blitt innhentet fem ulike forskningslitterære artikler som danner grunnmuren for denne bachelor-oppgaven. Artiklene er som nevnt over hentet fra databasen PubMed. Denne databasen har blitt brukt da den er oversiktlig og kan trygge leserne om god kvalitet på litteraturen. Samt, at NTNU sine forelesere har anbefalt PubMed, da det er en helsefaglig relevant søkemotor med kvalitetssjekkede artikler. Velger dog å anerkjenne at det eksisterer flere databaser, til tross for at denne teksten tar grunnlag i PubMed sine artikler.

For å avgrense mengden artikler, har det blitt brukt inklusjon- og eksklusjonskriterier. I tillegg til forskningsartiklene, har det blitt brukt faglitteratur som har blitt benyttet tidligere i studieløpet. Alle kilder er inkludert i litteraturlisten, samt i løpende tekst med grunnlag i APA7 sine retningslinjer.

### 3.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

- Artikler som omhandlet personer med autisme eller utviklingshemming ble inkludert
- Artikler som tok opp kultur og kulturelle forskjeller ble inkludert
- Artikler som sammenlignet sosiale dynamikker ble inkludert
- Artikler på engelsk ble inkludert
- Reviews og systematic reviews ble ekskludert
- Artikler eldre enn 2012 ble ekskludert
- Artikler som ikke belyste kulturelle forskjeller ble ekskludert
- Artikler som omtalte andre diagnoser enn autisme eller utviklingshemming ble ekskludert

### 3.4 Søkeprosess

Søkeprosessen begynte med å identifisere en problemstilling som er utgangspunktet i oppgaven. Det er mest effektivt og hensiktsmessig å bruke internett da det er et stort nettverk av relevante artikler (det er derfor viktig å være kildekritisk). For å finne gode, empiriske forskningsartikler til temaet, har det blitt identifisert flere søkeord. Søkeordene har bidratt til å systematisk finne relevante artikler som bidrar til en helhetlig faglig oversikt over temaet. Ordene som ble benyttet er blant annet; autism, culture, attitudes, stigma, disability og cultural differences. Artiklene som dukket opp med disse søkeordene ble først vurdert utifra overskriften, så abstractet//sammendraget og deretter innholdet. Ettersom det ble brukt ulike søkeord, MeSH-ord og diverse søke-teknikker for å belyse relevante fagfellevurderte artikler ble det benyttet et tankekart for å få det oversiktlig. Ved hjelp tankekartet, var det mulig å få oversikt over ulike faktorer og diverse ting som

ønskes inkludert i oppgaven. Det ble også benyttet PICO-skjema, for å tydeliggjøre oppgavens hensikt og tematikk. Skjemaet er vedlagt under kap. 3.1 ovenfor.

(Thidemann, 2023, s. 85 – 86)

### 3.5 Søkelogg

Søkedato	søkenr	Søkeord og søkekombinasjoner	Avgrensing	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
07.04.23		Disability, attitudes, culture, cross culture		103	4	2	0
09.04.23	5	cultural affect disability			1	1	0
03.05.23		quality and culture and mental disability not mental health	Siste 10 år	24	2	2	0
09.03.23	11	low income countries impact AND intellectual disability not physical	Siste 10 år og free text	17	3	3	1 (autism, india)
13.05.23	12	impact of culture AND intellectual disability NOT physical	Siste 10 år og free text	77	4	2	1 (Impact autistic women)
14.05.23	19 også «lignende	autism AND intellectual disability	Siste 10 år og free text	22	4	4	1 (Stigma i vietnam)
	artikler nr. 2»	AND low-income countries NOT systematic review					
13.08.23	9	autism, stigma and social change	Ingen avgrensning.	20	3	2	1: A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic

							adults and caregivers
13.08.20	13	autism, stigma and social change	Ingen avgrensning.	20	3	2	1: Internalization of stigma among parents of children with autism spectrum disorder in Nigeria: a mixed method study

### 3.6 Analyse av artiklene

For å oppnå oversikt over temaene de ulike artiklene tar for seg, har det blitt utarbeidet en litteraturmatrise. Denne tabellen tar utgangspunkt i forskjellige sjekkpunkter. Formålet er å sikre relevansen av artiklene i forhold til problemstillingen. Denne tilnærmingen har også gjort det enklere å henvise til spesifikke artikler når bestemte temaer skulle belyses. Artikkelutvalget omhandler stort sett samme tematikk, men med ulike fokusområder. Ved analysen av disse artiklene ble det identifisert ulike hovedtemaer, slik at det ble enklere å forstå de ulike perspektivene og hovedfokusene som artikkelutvalget ønsker å besvare. En detaljert oversikt over dette skjemaet kan bli funnet på side 18.

Tatt i betraktning at både kultur og utviklingshemming er store temaer, var det stort utvalg og tilgjengelighet av faglitteratur å innhente. For å begrense antallet forskningsartikler, ble problemstillingen nøye spesifisert og avgrenset. Jeg ønsker likevel å nevne at det fantes flere interessante artikler som kunne vært verd å utforske – selv om de ikke ble inkludert denne gangen. Grunnlaget handler om prioritering og relevans.



Resultatet av avgrensingen førte til fem ulike artikler som har blitt drøfta og presentert. Samtlige artikler har blitt nøye og systematisk gjennomgått ved flere anledninger. Til tross for at artikkel 5 er fra 2012 og er relativt eldre, er den likevel tatt med i teksten fordi den fortsatt er relevant og funnene er fortsatt svært aktuelle.

### 3.7 Litteratormatrise

<b>Artikkel 1/</b> referanse	Oduyemi, A. Y., Okafor, I. P., Eze, U. T., Akodu, B. A., & Roberts, A. A. (2021). Internalization of stigma among parents of children with autism spectrum disorder in Nigeria: a mixed method study. <i>BMC psychology</i> , 9(1), 182. <a href="https://doi.org/10.1186/s40359-021-00687-3">https://doi.org/10.1186/s40359-021-00687-3</a>
Tittel på artikkel	Internalization of stigma among parents of children with autism spectrum disorder in Nigeria: a mixed method study
Type studie	En blanding av kvalitativ og kvantitativ. Dybde-intervju og analysing slik at det i tillegg ble vist i hvor mange % ut i fra svarene.
Hensikten med studien	Hensikten med studien er å kunne kartlegge hvordan internalisert stigma utarter seg i Nigeria for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser. De ønsker å oppnå en forståelse på hvordan stigmatisering manifesterer seg i hverdagen og påvirker de ulike arenaene i livet.
Metode	«mixed method». Dybde-intervjuer og deretter analysing for å formidle resultatene ved hjelp av prosentandel.
Utvalg/populasjon	Et begrenset antall(230stk) foreldre med barn på autismespekteret i Nigeria, Afrika
Resultater	Stigmatisering rundt diagnosen finnes i stor grad, trolig på grunn av manglende kunnskap. Flere av foreldrene forteller at de er flau over barnets adferd, og skammer seg over diagnosen til barnet. Det er derfor et stort behov for anerkjennning og kompetanse innenfor fagfeltet innad i kulturen og det Nigerianske samfunnet.
Kvalitetsvurdering	Styrker: stort antall deltagere som gir et større innsyn i tematikken. Kan i tillegg sammenligne resultatene for å få en helhetlig og variert forståelse. Det er i tillegg både blitt intervjuet mødre og fedre, så flere sider blir sett. En svakhet er at artikkelen ikke er på norsk, og det kan derfor oppstå misforståelser rundt hva de prøver å formidle.
Relevans	Artikkelen er relevant for problemstillingen da den tar opp problematikk rundt det å ha en autismediagnose i et annet land.

	Den har derfor fokus på kulturelle variabler, som kan være nyttig for vernepleiere å anerkjenne i møte med andre etnisiteter. Stigmatisering kan være et problem i Norge også, så ved å forstå de ulike aspektene en kultur tilnærmer en diagnose kan gjøre slik at vi ikke gjør samme «feil». Det kan forhåpentligvis spre seg, slik at god kunnskap om autisme sprer seg på et globalt nivå.
Redegjort for etiske overveielser	Samtykke av deltakerne til å delta og vidrefremme resultatene. Blitt etisk vurdert og godkjent av Health Research Ethics Committee of the Lagos University Teaching Hospital.

<b>Artikkel 2/</b> referanse	Mo, S., Viljoen, N., & Sharma, S. (2022). The impact of socio-cultural values on autistic women: An interpretative phenomenological analysis. <i>Autism : the international journal of research and practice</i> , 26(4), 951–962. <a href="https://doi.org/10.1177/13623613211037896">https://doi.org/10.1177/13623613211037896</a>
Tittel på artikkel	The impact of socio-cultural values on autistic women: An interpretative phenomenological analysis
Type studie	Kvalitativ analyse
Hensikten med studien	Oppgavens hensikt var å kartlegge opplevelsen autistiske kvinner har rundt det sosiokulturelle verdisynet ifra samfunnet.
Metode	Autistiske kvinner har tatt del i semi-struktuelle intervjuer og samtaler om gitt tema.
Utvalg/populasjon	Åttisvinner med autismspekterforstyrrelse over 18 år gammel. / av 8 gikk på universitet. De ble valgt ut av hovedforfatteren, da de gikk på samme universitet og hadde kjennskap til hverandre.
Resultater	Det kulturelle perspektivet har hatt stor innflytelse på intervjuobjektene, og hvordan det påvirker følelsen av tilhørighet. Det ble identifisert tre ulike hovedtemaer; gjennomgripende påvirkning av sosiokulturelle verdier, individualisme hos personer med ASD, og samfunnsmessig tilknytning. Konklusjonen på teksten er at synet og det narrative dagens samfunn som helhet har på autistiske kvinner kunne vært bedret. Det ville ført til mer inkludering, større forståelse rundt diagnosen (ASD) og et bredere mangfold. En samfunnsmessig helhetlig forståelse på at ulikheter ikke er synonymt med «dårligere».
Kvalitetsvurdering	Styrker: personlige uttalelser fra personer med relevant diagnose. Vektlegger det kvinnelige perspektivet av autisme, som ofte har

	blitt oversett og underdiagnostisert. Nevner konkret kultur i overskriften og gjennom hele teksten. Svakheter: igjen, står på ett annet morsmål, som kan bidra til misforståelser.
Relevans	Artikkelen anses som relevant da den direkte knytter hvordan sosiokulturelle verdier påvirker personer med autisme. Den tar for seg relevante tematikker og faktorer som direkte knyttes opp mot problemstillingen, og gir gode kvalitative perspektiv. Studien tar opp hvordan stigmatisering oppleves og hvordan ulike kulturelle perspektiv påvirker selvfølelsen og livskvaliteten til gruppen.
Redegjort for etiske overveielser	Artikkelen er redegjort for etiske overveielser av University of Hertfordshire's Health, Science, Engineering and Technology Ethics Committee with delegated authority

<b>Artikkel 3/</b> referanse	Lockwood Estrin, G., Bhavnani, S., Arora, R., Gulati, S., & Divan, G. (2023). Caregiver Perceptions of Autism and Neurodevelopmental Disabilities in New Delhi, India. <i>International journal of environmental research and public health</i> , 20(7), 5291. <a href="https://doi.org/10.3390/ijerph20075291">https://doi.org/10.3390/ijerph20075291</a>
Tittel på artikkel	Caregiver Perceptions of Autism and Neurodevelopmental Disabilities in New Delhi, India
Type studie	Kvalitativ studie i form av intervju
Hensikten med studien	Artiklens hensikt er å identifisere hvordan det oppleves å ha et barn med diagnosen autisme. Og hvordan diagnosen som helhet blir motatt av omverdenen. Både privat og innad i den indiske helsesektoren. Hensikten er å kunne vise nødvendigheten ved annerkjennelse og tidlig diagnostisering. En ønsker å minske stigmaet rundt autisme og andre nevrouviklingsforstyrrelser. Studiet tar for seg familiene sine erfaringer rundt dette.
Metode	Kvalitativt studie i form av en intervju- og kartleggingsprosess
Utvalg/populasjon	Indiske mødre til personer med autisme eller andre former for nevrouviklingsforstyrrelser.
Resultater	Den kulturelle påvirkningen påvirker mengden og tilgjengeligheten på kompetanse rundt diagnosen autisme. Autismediagnosen blir ikke anerkjent som en legitim diagnose som fører til stigmatisering, neglisjering og umenneskeliggjøring. På grunn av kulturell innvirkning, er diagnosen sett på som svært negativ. Artikkelen resulterer i at det er stor mangel på

	kompetanse og aksept for personer med autisme og de pårørende.
Kvalitetsvurdering	Styrker: En annerledes kultur som påvirker opplevelsen og erfaringene rundt autisme. Tar i tillegg opp nevrotviklingsnedsettelse, som ikke diagnostiseres som «autisme». Det kan være både en fordel og ulempe. En får et bredere perspektiv, men teksten er ikke like spisset inn på autismspekterforstyrrelse. Artikkelen formidler intervjuobjektene sine perspektiv på en ryddig og forståelig måte.
Relevans	Teksten anses som relevant da den legger fokus på Indisk kultur i sammenheng med autismspekterforstyrrelser. Den er relevant på grunn av de ulike faktorene den tar opp, og viser til disse i lys av kultur og verdisyn.
Redegjort for etiske overveielser	Artikkelen ble redegjort for etiske overveielser av The Institutional Ethics Committees of Sangath, the Department of Psychological Sciences, Birkbeck, University of London og the AIIMS Institutional Ethics Committee.

<b>Artikkel 4 / referanse</b>	Han, E., Tan, M. M. J., Crane, L., & Legido-Quigley, H. (2021). A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers. <i>Autism : the international journal of research and practice</i> , 25(8), 2279–2290. <a href="https://doi.org/10.1177/13623613211016112">https://doi.org/10.1177/13623613211016112</a>
Tittel på artikkel	A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers.
Type studie	Kvalitativ studie
Hensikten med studien	Hensikten er å kartlegge ulike perspektiver på helsefaglige hjelpeapparater for personer med autisme i Singapore. En ønsker også å øke offentlig informasjon og kunnskap knyttet rundt diagnosen, for å senke stigmatisering.
Metode	Rekruterte relevante personer, intervjuet dem om subjektive erfaringer knyttet til temaet
Utvalg/populasjon	Førti personer ble kontaktet, derav 21 deltok aktivt i studiet. Dette var tjenesteytere, autistiske voksne og foreldre av barn med autisme. Alle var av asiatisk opphav, der 13 var kvinner og 8 var menn.

Resultater	Teksten identifiserte tre ulike tematikker; hvordan en kan forbedre tilgjengelighet på helsehjelp, danne fleksible støtteapparater og anerkjenne problematikken rundt stigmatisering og negative holdninger. De som ble intervjuet, fortalte om subjektive erfaringer som følge av å ha autisme selv eller å jobbe med fagfeltet. Konklusjonen er at det er stort behov for økende global anerkjennelse av diagnosen, og at en burde redusere stigmatisering ved å spre kunnskap om autisme og de ulike egenskapene som følger.
Kvalitetsvurdering	Styrker: teksten viser til ulike tabeller og figurer, som gjør det oversiktlig og billedlig å se resultater og forstå de ulike faktorene. Studie tar opp flere relevante og nyttige tematikker som oppstår under undersøkelsen, og adresserer dem på en fin måte. Ettersom de er tre ulike undergrupper av deltakere, kan det gi flere perspektiver, som bidrar til å kunne se flere sider av samme sak. Svakheter: Et fåtall av de som ble kontaktet, ønsket og delta. Antall deltakere er derfor noe lavere enn ønsket.
Relevans	Studiet er relevant for problemstillingen, da den presiserer brukergruppen og tar for seg ulike perspektiver som stammer ifra kulturelle faktorer. Teksten omhandler autisme og hvordan ulike parter opplever støtteapparatene som tilbys i Singapore. Ettersom de tar opp stigmatisering, manglende kunnskap/anerkjennelse og negative sosiale holdninger, oppleves teksten som svært relevant og bidragsnyttig.
Redegjort for etiske overveielser	Ble etisk godkjent av National University of Singapore Institutional Review Board. Alle deltakere avga samtykke og fikk nødvendig informasjon om publisering og utbytte av studiene.

<b>Artikkel 5/</b> referanse	Ngo Hong., Shin, J. Y., Nhan, N. V., & Yang, L. H. (2012). Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam. <i>Singapore medical journal</i> , 53(7), 451–457.
Tittel på artikkel	Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disability in Vietnam
Type studie	En blanding av kvalitative og kvantitative undersøkelser

Hensikten med studien	Studien ønsker å kartlegge mengden stigmatisering og begrensninger familier med kognitivt nedsatte barn. Artikkelen undersøker hvordan kultur og verdisyn påvirker familienes sosiale nettverk og opplevelsen av ekskludering fra sosiale arenaer. En ønsker å sette fokus på inkludering- og ekskluderingkriterier de pårørende opplever med å ha et barn med kognitiv nedsettelse.
Metode	Analyse av de kvalitative undersøkelsene som ble gjort av deltakerne. Kartlegge erfaringene deltakerne (familiene) har med sosial isolering og stigmatisering innad i samfunnet og sosiale strukturer.
Utvalg/populasjon	70 foreldre for barn med kognitiv nedsettelse i Vietnam og 37 barn med gitt nedsettelse. Inklusjons og eksklusjonskriterier er inkludert i artikkelen. Blant annet er barna mellom 3-6 år og med en identifisert kognitiv forsinkelse ift. aldersgruppe.
Resultater	Kultur påvirker det psykososiale miljøet for familier med barn med kognitive nedsettelse. De opplever stigma, urettferdighet, fordommer, diskriminering og sosial ekskludering. Studiet viser også til en viss differanse på hva som er «unormal adferd» med utgangspunkt i ulike kulturer. Altså, en spesifikk type adferd bedømmes ut ifra en kulturell oppfattelse på hva som er «normalt». Det vil være med på å bedømme familiens «rykte» innad i samfunnet/intern kultur.
Kvalitetsvurdering	Styrker: spesifisert land og kultur, som gir ett godt innblikk i Vietnam sine restriksjoner på sosialt nettverk og livskvalitet for personer med intellektuelle nedsettelse. Svakheter: Omhandler ikke spesifikt autisme, og blir derfor litt bredere ved å inkludere intellektuelle nedsettelse i flere former en kun de på autismespekteret. En annen svakhet er at forskningen er noe gammel, fra 2012. Den tar dog opp relevante faktorer og erfaringer som samstemmer med de andre artiklene i tillegg. Årstallet er derfor ikke ansett som en «god nok» grunn til å ikke inkludere artikkelen.
Relevans	Teksten tar opp tematikker som stigmatisering og hvordan det påvirker det sosiale nettverket til familier med barn med nedsatte kognitive evner eller autisme. Den trekker frem mangel på kunnskap og hvordan det forfremme negative holdninger og fordommer. Forskningen omtaler Vietnam spesifikt, som gir et

	annet kulturelt perspektiv, da det ikke er fra samme land som andre inkluderte artikler.
Redegjort for etiske overveielser	Redegjort ved the Institutional Review Board at Hofstra University.

### 3.8 Analysemodell og temamodel

Nedenfor er det vedlagt et skjema gir ein oversikt over de ulike temaene som dukker opp i artiklene. Ved å sammenligne disse, blir det enkelt å identifisere likheter og relevansen til forskningsartiklene i forhold til problemstillingen. Skjemaets struktur er basert på Thidemanns "Håndbok for bacheloroppgave for sykepleiestudenter (Thidemann, 2023, s. 94)

Tema	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4	Artikkel 5
1. Kultur/samfunn	x	x	x	x	x
2. Stigmatisering	x	x	x	x	x
3. Tverrkulturell sammenligning	x		x	x	
4. Autisme	x	x	x	x	
5. Utviklingshemming					x
6. Viktigheten av kompetanse	x		x	x	x

### 4.0 Resultat

I søken på faglitteratur og forskning på tematikken, ble det identifisert flere fagtekster, artikler og pensum som skriver om hvordan kulturell opplevelse påvirker verdisyn og ulike helse- og sosialfaglige arenaer. Resultatene er hentet ifra forskningen, pensumlitteratur og artiklene. Denne delen fokuserer på funnene, med utgangspunkt i å svare på problemstillingen.

#### 4.1 Kultur

Kultur er både subjektivt og dynamisk. Det betyr at kulturer stadig er i endring parallelt med tiden og omverdenen. En kultur er også oppfattet subjektivt av enkeltindivider. Altså, to deltakere kan ha forskjellig oppfatning av den samme kulturen, til tross for at

de tar del i samme. Det handler om mottagelsen, bearbeidningen og erfaringen hver enkelt har med gitt kultur.

Artikkel 1, kom frem til at kulturelle variasjoner påvirker graden stigmatisering personer med autisme opplever. De viser til at kulturelle trosretninger kan bidra til å forme forståelsen og aksepten for autismspekterforsyrrelser (Oduyemi et al, 2021, s. 9 – 10) En av intervjuobjektene i studien til Lockwood forteller at hun opplever at samfunnet rundt henne tror hun *kun* har født barnet uten å gi det omsorg; og at det er derfor barnet nå har en kognitiv funksjonsnedsettelse (Lockwood et al, 2023, s. 6).

#### **4.2 Autisme sett i lys av kultur**

Alle artiklene tar utgangspunkt i en spesifikk gruppe, en risikoutsatt minoritet. Det er fokus på pårørende, personer med autisme eller andre kognitive funksjonsnedsettelser. Artikkel 1 vektlegger hvordan autisme kan bli oppfattet på tvers av kulturer og andre kontekstuelle faktorer. Artikkelen omtaler stigmatisering som et menneskeskapt konsept og utdyper hvordan ulike symptomer på autisme kan stemple en familie og føre til negative assosiasjoner til familienavnet. Helsedirektoratet oppsummerer autisme slik; «Autisme er en utviklingsforstyrrelse som fører til vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og språk. Autisme kjennetegnes også av rigid og repeterende adferd.» (Helsenorge.no, 2020).

Stella Mo beskriver at autisme kan forklares som et sosialt fenomen med utgangspunkt i samfunnsmessige sosiale konstrukt i analysen hennes, «the impact of socio-cultural values on autistic women...» (Mo et al, 2021, s. 1). Det vil si at på grunn av ulike normer og uskrevne sosiale regler blir avvik fra disse opplevd som noe dysfunksjonelt. Autisme blir derfor en «nedsettelse» i forhold til hva som er forventninger og normer. Om det var en annen samfunnsstruktur i en annen verden, kan det tenkes at autisme ikke nødvendigvis blir sett på som ett problem eller kognitiv funksjonsnedsettelse da autistiske trekk ikke blir kategorisert som avvik ifra normen. Artikkel 2 gjorde en undersøkelse og intervjuet autistiske kvinner. Hensikten var å forstå hvordan de opplever å være «annerledes», fra et sosiokulturelt perspektiv. De uttrykte at de merket en slags usikkerhet fra menneskene rundt om hvordan de skal opptre rundt de med autistiske trekk. De autistiske kvinnene fortalte at de opplevde at andre personer helst vil at de skal endre adferden sin slik at personer med autisme passer bedre inn i sosiale normer og ha en «normal adferd». På grunn av dette opplevde kvinnene at de ikke var verdsatt eller anerkjent som individer med gode, unike egenskaper. Hun ene fortalte dette; “They didn’t ever say it, but it was like they wouldn’t interact with me in the same way.” (Mo et



al, 2021, s. 955). Hun opplevde derfor at hun ikke ble mottatt samme respekt som andre medmennesker, på grunn av diagnosen sin.

### **4.3 Funksjonsnedsettelse**

Den eneste artikkelen som direkte fokuserer på kognitiv funksjonsnedsettelse uten å konkret nevne autisme, er artikkel 5. Denne artikkelen undersøker ulike former for stigmatisering mot familier med barn som har kognitiv funksjonsnedsettelse, samt hvordan det manifesterer seg på et sosialt nivå. Utviklingshemming, slik den er definert i ICD-10, beskrives som: «en tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivå, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale.»

(Helsedirektoratet.no, 2018). Ikke alle som har diagnosen autisme har nødvendigvis diagnosen psykisk utviklingshemming, dog det kan være komorbid tilstand.

Funksjonsnedsettelse og autisme opptrer i enkelte tilfeller sammen, og kan skape ytterligere kompleksitet med tanke på tilnærming og tilrettelegging.

Artikkelen tar hovedsakelig for seg de sosiale aspektene av funksjonshemming, spesielt fokuserer den på hvordan slike aspekter blir påvirket ved en funksjonshemming-diagnose i Vietnam (Hong et al, 2012).

Uheldigvis blir funksjonsnedsettelse ofte betraktet som en svakhet i flere kulturer, siden diagnosen ikke alltid passer inn med de kulturelle dynamikkene (Hong et al, 2012).

### **4.4 Stigmatisering, urettferdighet og fordommer**

Det gjennomgående temaet i de fleste artiklene er at personer med funksjonsnedsettelser og deres pårørende opplever stigmatisering i samfunnet. I artikkel 5 har en kombinasjon av kvalitative og kvantitative metoder blitt benyttet for å identifisere hvordan stigmatisering begrenser det sosiale nettverket til den sårbare gruppen. Resultatene fra artikkel 5 indikerer at risikoen for sosial ekskludering er økt for familier med et barn som har funksjonsnedsettelse. Stigmatiseringen fører til urettferdige holdninger og fordommer mot disse familiene. Omsorgspersonene, vanligvis foreldrene, føler på en subjektiv byrde da de skal representere og spille en lederrolle i familien, som tradisjonelt er forventet i asiatiske kulturer. Hong Ngo, hovedforfatteren av artikkelen, påpeker at det legges betydelig vekt på akademisk suksess i tradisjonelle asiatiske familier (Hong et al, 2012, s. 452). For barn med diverse utfordringer, kan det være en utfordring å tilpasse seg den akademiske strukturen i et ordinært skolesystem (Ytterhus, 2015, s. 121 - 125).

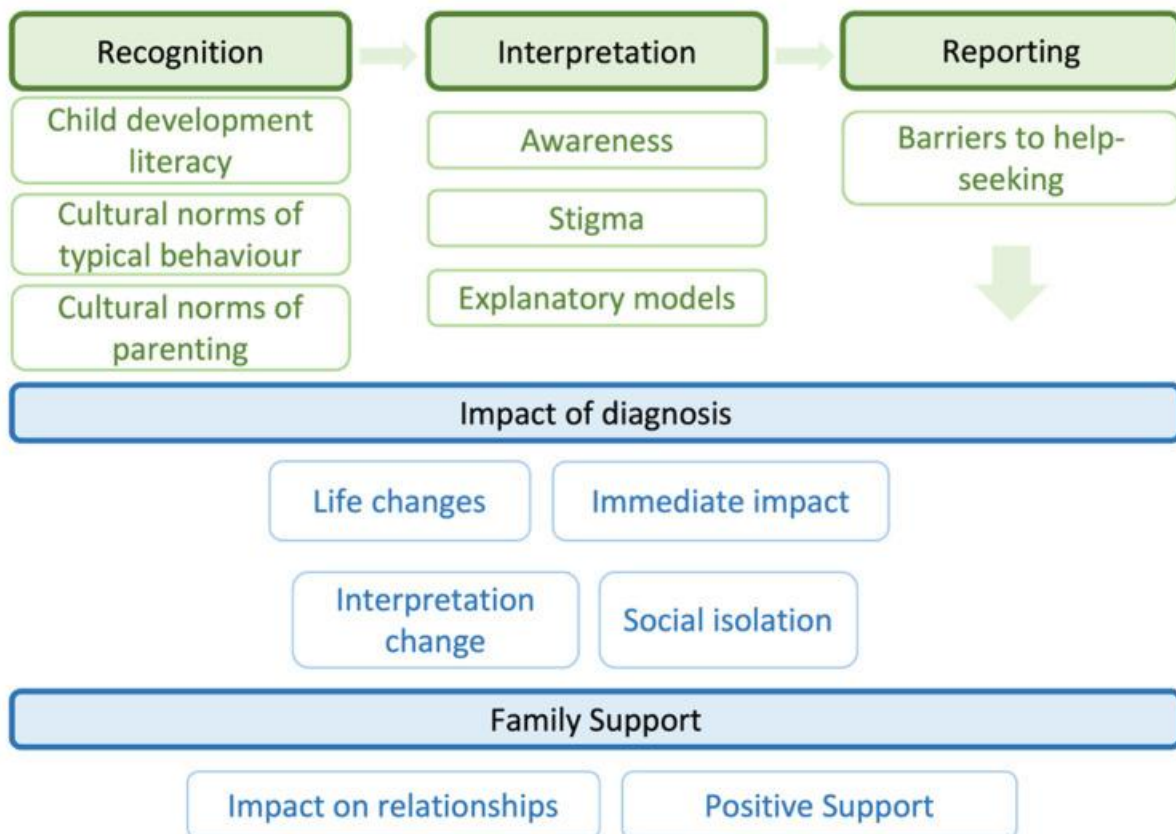
En tilbakevendende fordom som gikk igjen i flere artikler, dreide seg om hvordan den biologiske morens oppførsel og skylden for barnets diagnose ble lagt på henne. «Other family members blamed them for their child`s autism, for example, for a lack of attention given to the child or difficulties experienced during pregnancy” (Lockwood et al, 2023, s. 6).

Lockwood har i sin kvalitative studie oppsøkt flere foreldre, for å kartlegge hvordan de opplever å ha et barn med autisme i India. En av foreldrene uttrykker dette; «The child is unable to develop due to some weakness.” (Lockwood et al, 2023). Sitatet viser til at autisme blir sett på som en stor svakhet, noe som desverre flere personer i de ulike artiklene gir uttrykk for å oppleve. Artikkel 1, tar opp «internalization of stigma» som oversettes til internalisert stigma. Det betyr at stigmatiseringen er en indre respons på hva en har lært gjennom erfaring og tidlig og langsiktig påvirkning. Studien bekreftet at de fleste foreldre opplever fordommer og urettferdighet knyttet til barnets diagnose. Også her, har en av foreldrene fortalt hun har skyldfølelse og føler skyld/skam for at barnet hennes har fått autisme (Oduyemi et al, 2021, s. 10).

#### **4.5 Anerkjennelse og gjenkjenning**

Lockwood viser til en figur om ulike faktorer som påvirker innvirkningen av en eventuell diagnosekartlegging. Ut i fra figuren kan en se at kulturelle normer spiller en rolle i hvordan diagnosen blir anerkjent og gjenkjent, som igjen fører til hvordan den blir behandlet eller mottatt.

Som figuren nedenfor viser, oppstår det en betydelig endring avhengig av om diagnosen gjenkjent eller ei. Hvis en person er privilegert og har flaks nok til å bo i et land med tilgjengelige støtteapparater og helsehjelp, er sjansen større for at individet med funksjonshemming eller autisme vil få bedre tilrettelegging. God tilrettelegging kan ha en positiv innvirkning på livskvaliteten.



Tabell Hentet fra artikkel 3, Lockwood. (Lockwood et al, 2023, s. 4)

#### 4.6 Viktigheten av kompetanse

Lockwood's forskning indikerer at det er et betydelig behov i India for å etablere en nasjonal anerkjennelse og forståelse av autisme. Dette vil ikke bare bidra til å redusere stigma knyttet til tilstanden, men også legge til rette for nødvendige tilpasninger (Lockwood et al, 2023). Videre understreker hun betydningen av økt kunnskap om ulike diagnoser, inkludert autisme, som en avgjørende faktor for å forbedre hjelpetilbudet for barn med denne tilstanden. Målet er at dette vil føre til en langsiktig endring i oppfatningen av autisme og dermed skape et mer inkluderende samfunn.

Til felles for artikkel 3 (Lockwood) og artikkel 1 (Oduyemi) er foreldre som setter ord på hvordan kunnskap om diagnosen er manglende;

*«Parents are uneducated or are unaware... They won't be knowing that these things, autism, developmental delay, exist and so how would they know what is happening with their child?» (Lockwood et al , 2023, s.5)*

*«We have seen this problem for the first time... we never heard that children have such problems» (Lockwood et al, 2023, s.5)*

Som sitatene ovenfor forteller, er det åpenbart et betydelig kunnskaps-gap når det kommer til autisme og funksjonshemming i flere kulturer. Flere mødre deler sine erfaringer om at de manglet kunnskap om autisme helt til de selv fikk et barn med denne eller lignende diagnose. Hong påpeker hvordan kunnskap spiller en avgjørende rolle i å bryte negative mønstre og fremme bedre forståelse av diagnosen, samt dens begrensninger og potensielle styrker (Hong et al, 2012).

## **5.0 Diskusjon og drøfting**

Siden de fleste artiklene vektlegger og resulterer med at stigmatisering som en konsekvens av kulturell påvirkning, kan vi konkludere med at kultur påvirker hvordan individer og samfunnet behandler denne brukergruppen. Det vil igjen ha en direkte påvirkning på livskvaliteten. I flere asiatiske land er kulturen sterkt integrert i dagliglivet. Kulturelle sosiale dynamikker innebærer at familier forventes å opprettholde familiens ære ved å følge de kulturelle normene. Dette inkluderer valg av høyt ettertraktede studieretninger, suksessrike karrierer og etablering av familier som kan videreføre familiens ære og gode rykte tilknyttet etternavnet.

Denne delen vil diskutere ulike temaer og problemstillinger som oppstår når kultur samhandler med autisme. De viktigste funnene fra resultatdelen (kapittel 4.0) vil bli grundig gjennomgått i lys av teoridelen (kapittel 2.0).

### **5.1 Kultur**

Som tidligere nevnt, er kultur både subjektiv og dynamisk. Den kulturelle påvirkningen vil derfor stadig endres i takt med tidslinjen. Stella Mo henviser til at det er en kjent fakta at kultur spiller en viktig rolle på hvordan en opplever verden og livet (Mo et al, 2022, s. 1). Senere i artikkelen henviser hun til viktigheten kultur spiller på stereotypier og hvordan kulturelle faktorer påvirker følelsen av den iboende menneskelige verdien hos personer med autisme eller autistiske trekk.

A.Y. Oduyemi forteller at stigmatisering ikke er et nytt eller fremmed fenomen på et kulturelt eller globalt nivå (Oduyemi et al, 2021, s. 2). Det kan tenkes at dette er på grunn av et globalt behov for kunnskap om autisme. Forskningen er både kvalitativ og kvantitativ. Det har derfor blitt angitt en prosentandel av hvor mange som hadde lite til ingen kunnskap om diagnosen. Ut av 230 deltakere, hadde 98,7% (227 stykker) lite til ingen kunnskap om autismspekterforstyrrelser (Oduyemi et al, 2021, s. 6). Det kan være på grunn av at kulturen ikke anerkjenner diagnosen og det er høy forekomst av skam og stigmatisering rundt tematikken.

Flere artikler (nr. 1, 4 og 5) forteller at personer med autisme og de pårørende tar avstand fra kulturen og sosiale settinger da en er redd for følelsene som blir prosjektert på dem fra kulturell påvirkning. En forelder uttrykker at de ikke tar barnet (med autisme) med på butikken, da de er redd for å møte andre og er flau over barnet (Oduyumi, 2021, s. 8). Flere forteller at de skjemmes over barnets adferd og diagnose (Hong et al, 2012, s. 455) (Oduyemi et al, 2021, s. 2). Dette er trolig på grunn av kulturen sin påvirkning på verdisynet og uttalelse om annerledeshet (her; autisme eller kognitiv nedsettelse)

## 5.2 Autism

Personer med autisme er mer utsatt for lærevansker (Von Tetzchner, 2019, s. 52). Lærevanskene kan oppstå som en konsekvens av samfunnets forventning, til ulike mål en forventes å mestre. Dermed kan de betraktes som en slags belastning for dagens samfunn. Hadde ikke samfunnet inkludert læring som en etablert forventning, kunne manglende akademisk læringsevne ikke blitt ansett som en "vanske" eller en funksjonssvikt (Von Tetzchner, 2019, s. 52).

På grunn av ulikheter i oppfattelsen av autisme innad i kulturer og hvordan de tar hensyn til ulik adferd, kan autismen utrykke seg og oppfattes annerledes.

Artikkel 2 forklarer også hvordan flere symptomer på autismespekterforstyrrelse er et resultat av sosiale forventninger. Autister kan oppleve utfordringer med å forstå sosiale normer, kommunikasjon og samhandling. I en kultur der det vektlegges gruppetilhørighet og familie er fremfor individualisme, kan autisme oppfattes som mer begrensende enn det nødvendigvis er eller trenger å være for vedkomne. Altså kan de autistiske trekkene hos en person også påvirke pårørende og personer i det sosiale nettverk (Mo et al, 2022, s.955).

## 5. 3 Utviklingshemming og kognitiv funksjonsnedsettelse

En endring i samfunnets syn på hva det innebærer å ha en utviklingshemming og/eller autisme vil sannsynligvis resultere i økt aksept og inkludering for de det gjelder. Den kulturelle oppfatningen av utviklingshemming dreier seg i stor grad om menneskets verdighet og hvordan dette utarter seg i sosiale sammenhenger. Hong (Hong, 2012) har forsket på sosial ekskludering og sammenhengen mellom utviklingshemming.

Forskningen hennes indikerer at personer med utviklingshemming og familiene ofte opplever større tap i sitt sosiale nettverk. Dette kan skyldes stigma og negative assosiasjoner knyttet til diagnosen (Ytterhus, 2015, s. 92). Foreldre kan også vise en tendens til å skjule ungene sine, på grunn av frykt for avvising, skam og kritikk. I flere kulturer er det en mangel på aksept for ulikhet og annerledeshet, noe som fører til en

følelse av manglende tilhørighet for personer med utviklingshemming. Dette har betydelig innvirkning på livskvaliteten, da mennesker har behov for å oppleve tilhørighet (Fyrand, 2018, s. 96).

#### 5.4 Stigmatisering

På grunn av begrensinger og tilgjengelighet i kunnskap om disse diagnosene, er det sannsynligvis en av hovedårsakene til at de blir stigmatisert og møtt med fordommer i ulike kulturer.

H. Reiser understreker hvor viktig et narrativ er, og forklarer det på denne måten:

«Negative konnotasjoner bor ikke i ord, men i sinnet. Negative konnotasjoner kobles til ord på grunn av måten folk tenker om funksjonshemming.» (Ytterhus, 2019, s. 31)

Det han ønsker å formidle er at verdien knyttet til ordene stammer fra hva mennesker legger i betydningen bak ordet. Ord i seg selv er ikke nødvendigvis negative, men assosiasjonen og verdien tilknyttet dem kan oppfattes som dårlige. Hvis en endrer den negative assosiasjonen mot funksjonsnedsettelse og autisme, vil forhåpentligvis stigmaen reduseres. Dette understrekes i artikkel 5, som påpeker at familier med barn med kognitiv funksjonshemming i Vietnam opplever sosial ekskludering. Den viser til at funksjonsnedsettelse skaper sosiale barrierer som gir et begrenset nettverket og øker sannsynligheten for stigmatisering. Begge forfatterene kommer frem til denne konkluderingen (Ytterhus, 2019, s. 31) (Hong et al, 2012).

Videre formidler Shakespear i boken "Utviklingshemming" (Ytterhus, 2019) at til tross for at man anerkjenner de utfordringene diagnosen kan medføre, er det ikke selve diagnosen som utløser stigma. Han påpeker at samfunnet i like stor grad bidrar til funksjons- og/eller funksjonsnedsettelse som det fysiske og psykiske en diagnose medfører (Ytterhus, 2019, s. 31). Her kan en igjen trekke inn GAP-modellen, som beskrives i kap 2.3. Dersom kravene samfunnet stiller senkes, vil færre personer havnet i dette såkalte «gapet» og føle utenforskap og stigmatisering fra sosiale normer.

Men hva innebærer egentlig stigmatisering, og hvordan påvirker det hverdagen for personer med autisme og deres pårørende? Mo skriver i artikkel 2 at mange stereotyper legger grunnlag for stigmatisering, da disse stereotypiene kan fremheve negative egenskaper ved en spesifikk diagnose (Mo et al, 2022). Stigmatisering dreier seg i svært stor grad om å påføre personer som blir stigmatisert, en følelse av mindreverdighet. Ordet stigmatisering sin betydning handler konkret om å gi et mindreverdighetsstempel til de det berører (Språkrådet, 2023). Forskingen i artikkel 5 gir bekreftelse på dette, og

viser til at flere individer opplever at de blir kategorisert og forhåndsdomt allerede ved førsteintrykket (Hong et al, 2012). Lockwood refererer til ulike normer og hvordan det kan påvirke omsorgspersoner for personer med autisme på en negativ måte. Forskningen konkluderer med at omsorgspersoner er mer utsatt for stress, stigmatisering og sosial isolasjon. Mødrene beskriver følelsen av skyld knyttet til barnets diagnose på grunn av manglende kunnskap, noe som har ført til indre stigmatisering. Dette vil igjen føre til isolasjon og tilbaketrekning fra samfunnet, da moren er redd for at tanken på at det er hennes feil, blir bekreftet (Lockwood et al, 2023).

Dersom man hadde lagt større vekt på kunnskap og aksept for funksjonsnedsettelse og autisme, ville sannsynligvis mye av stigmatiseringen blitt redusert. Dette skyldes at man da ville oppnådd en mer helhetlig og forståelsesfull tilnærming til disse diagnosene. Ut i fra et vernepleierperspektiv, kan det tenkes at en helhetlig tilnærming med mer forståelse, kunne bidratt positivt for livskvaliteten til brukergruppen. Det ville bidratt til økt inkludering og deltakelse, som vil direkte påvirke kvaliteten på livet dersom personene hadde følt mer tilhørighet og verdsettelse.

### **5.5 viktigheten av kompetanse**

Som vernepleier er det viktig å ha nok kunnskap, slik at en kan tilrettelegge og vise forståelse rettet mot de personene en møter i en faglig setting. Det er så en skal klare å behandle disse menneskene med respekt og omsorg. I likhet med vernepleierene (og andre helsepersonell), må resterende befolkning ha kunnskap og forståelse for å kunne ivareta og benytte seg av den samme respekten og omsorgen. Derfor er det absokutt en nødvendighet med økt kunnskap blant flere kulturen om autismespekterforstyrrelser.

Begrenset kunnskap kan skape barrierer for å oppnå en forståelse om hva som er god omsorg for personer med ulike nedsettelse eller autisme. Som forklart i resultatdelen, kapittel 4.6, hadde flere foreldre ingen forutsetninger for kunnskap om autisme før de fikk oppleve et barn med denne diagnosen selv (Lockwood et al, 2023). Sannsynligheten for at tidligere basis-kunnskap om ulike diagnoser ville ha bidratt til tidligere diagnostisering av barnets utfordringer er stor (Von Tetzchner, 2019, s. 43). Med riktig veiledning (om det er tilgjengelig) kunne tilrettelegging og helsefremming ha blitt satt i gang raskere basert på den identifiserte diagnosen.

Dette indikerer at utdanning spiller en viktigere rolle enn kultur når det gjelder å ivareta autonomi, forståelse og aksept for denne brukergruppen (Von Tetzchner, 2019, s. 214).

Kunnskapsmangel og lav utdanning stammer fra fremmedfrykt og uvitenhet. Med tilstrekkelig kunnskap ville det hatt en positiv påvirkning for personer med funksjonsnedsettelse og/eller autisme. Dette vil føre til økt forståelse for diagnosene som helhet innad i en kultur, og forhåpentligvis forståelse om at man ikke er mindre verdifull selv om en ikke oppfyller samfunnets forventninger. GAP-modellen, som er forklart i kapittel 2.4, ville hatt et mindre gap, og antall personer som blir ekskludert fra samfunnet, ville ha blitt redusert. Konklusjonen er derfor at behovet for kunnskap er stort, og ville trolig redusert stigmatisering og skambeleggelse. Samtidig ville det ha bidratt til bedre tilrettelegging for de det gjelder når det kommer til diagnoser som funksjonsnedsettelse og/eller autisme (Lockwood et al, 2023) (Hong et al, 2012) (Ytterhus, 2015, s. 31) (Bakken, 2020, s. 39–43). Kunnskap ville også ha avbekrefta flere teorier om årsakene til autisme. Noen kulturer tror at autisme skyldes morens evne til å bære fram et barn, eller at det er en "straff" eller forbannelse fra Gud. Dette synet farliggjør og ekskluderer personer med autisme. Artikkel 5 viser til at flere kulturer tror å få et barn med autisme betyr dårlig karma, og at foreldrene har gjort noe galt i et tidligere liv. Derfor «fortjener» de utfordringene autismediagnosen innebærer og medfører (Hong et al, 2012).

Det samme bekreftes av foreldrene i artikkel 3: «i was very stressed during pregnancy, so my maternal aunt usually says "you took stress during pregnancy which has affected the child" (Lockwood et al, 2023, s. 7) (en mor til et barn med autisme). Dette viser at det mangler kunnskap om hva autisme faktisk er, og det indikerer et negativt kvinnesyn, da moren får skylden i barnets diagnose. Dette fører til sosial isolasjon, da man føler skyld og skam knyttet til diagnosen (Hong et al, 2012) (Lockwood al, 2023).

## **5.6 Tilgjengelighet og tverrkulturell sammenligning**

I tillegg til kulturelle forskjeller, har de ulike landene varierende ressurser. Både i form av økonomiske vansker, politiske meninger og geografisk beliggenhet. Det er derfor ikke en selvfølge at de finnes ulike hjelpe- eller støtteapparater for personer med kognitive funksjonsnedsettelser eller autismspekterforstyrrelse. Om hjelpeapparatet er tilstede, kan det være flere ulike faktorer som stoppe familier å oppsøke det. Første steget tilknyttet det å oppsøke hjelp, er utredning. Ved en bekreftet diagnose, kan en oppsøke kunnskap og lære om ulike strategier som hjelper med å håndtere autisme. Han (Han et al, 2021) skriver om public awareness of autism, og hvordan det kan redusere stigma med å skape mer åpenhet rundt diagnosen. Åpenhet vil igjen føre til mer anerkjennelse og øke helsetilbudene da flere vil ha forståelse rundt det økende behovet for tilrettelegging. Emeline Han legger i tillegg vekt på ulike faktorer som påvirker tilgjengeligheten og muligheten for å oppsøke hjelp. Det nevnes blant annet plassering,



kvaliteten på infrastruktur, rimelighet og økonomisk stønad, aksept og hvorvidt en kan uttrykke behovet for hjelp. Om en velger å sammenligne dette med norske standarder, kan en tydelig se betydningen av de ulike faktorene og hvordan de vil påvirke livskvaliteten.

«I know there`s a job support, but it`s quite far away, and quite inaccessible. I have problems getting to places the first time...» (Han et al, 2021, s. 2284)

Sitatet ovenfor støtter opp det faktum at til tross for tilgjengelige hjelpetiltak, betyr det ikke nødvendigvis at enkeltpersoner kan benytte seg av dem. Selv om disse tiltakene er tilgjengelige, kan det være utfordrende å benytte seg av dem på grunn av diverse faktorer som påvirker tilgjengeligheten. Eksempelvis, dersom infrastrukturen ikke er tilgjengelig, er det problematisk å ankomme stedet som tilbyr den nødvendige helsehjelpen. En vil derfor ikke kunne oppsøke hjelp- og støtteapparatene, dersom de eksisterer i første omgang. Det kan føre til en følelse av utenforskap, da man ikke engang inkluderes der aksept og kunnskap skulle ha vært sentrale elementer.

Pensumlitteraturen kaster lys over hvordan kultur påvirker tverrkulturelle diskusjoner, sett i lys av utviklingspsykologi. Et eksempel er at asiatiske kulturer vektlegger fellesskapet som en helhet mer enn det individuelle individet. Den individorienterte tilnærmingen innen psykologien har derfor mindre betydning i asiatiske kulturer, og dette påvirker tilgjengeligheten av kompetanse og faglige tilnærminger for den aktuelle brukergruppen (Von Tetzschner, 2019, s. 2-3).

## **6.0 Metodiske overveielser**

Det er viktig å påpeke viktigheten av kildekritikk når det gjelder artiklene og innholdet som presenteres. Selv om det har blitt gjennomført kvalitetssikring av artiklene, er det nødvendig å anerkjenne behovet for en kritisk tilnærming. Alle artiklene tar for seg tematikken knyttet til begrepene i problemstillingen. Ønsker likevel å anerkjenne ulikhetene i artiklene og hva de fokuserer på innenfor begrepene «livskvalitet», «autisme» og «kultur». For eksempel vektlegger artikkel 5 fokuset mot hvordan kultur påvirker familiers sosiale nettverk ved kognitiv funksjonshemming i Vietnam, derav artikkel 2 hovedsaklig fokuserer på sosikulturelt syn på autistiske kvinner. Alle artiklene er relevante i forhold til kulturaspektet, men de har ulike fokusområder og forståelse av begrepene innenfor problemstillingen.

Artikkel 2 er en kvalitativ studie hvor deltakerne deler sine erfaringer. Det er viktig å erkjenne at disse erfaringene er subjektive og derfor ikke nødvendigvis representerer en objektiv sannhet. Likevel belyser Artikkel 2 viktigheten av å gi stemme til brukergruppen

og introduserer et nytt perspektiv til majoriteten av samfunnet (for eksempel stemmene til autistiske kvinner i denne sammenhengen).

Det er også relevant å gjøre oppmerksom på at artiklene som er valgt, er på et annet språk enn morsmålet mitt. Dette kan øke risikoen for misforståelser i forhold til innholdet eller at ord kan ha mistet betydningen sin når de har blitt oversatt.

## **7.0 Konklusjon**

Målet med denne oppgaven og problemstillingen var å gjennomføre et litteraturstudie for å finne ut hvordan kultur påvirker livskvaliteten til personer med kognitive funksjonsnedsettelse og/eller autismespekterforstyrrelse. Resultatene gir grunnlag til å konkludere med at kultur har stor betydning på livskvaliteten til gruppen som er valgt, da kultur har en rekke kontekstuelle faktorer. Forskningen viser at mangel på kunnskap og aksept fører til begrensninger, isolasjon og stigmatisering. Med økt aksept og kunnskap om personer med funksjonshemming eller autisme, ville de kulturelle strukturene i samfunnet vært mer tilgjengelige og tilrettelagt for et inkluderende samfunn. Ved å anerkjenne ulike behov kan det føre til bedre tilrettelegging, slik at flere opplever høy livskvalitet uavhengig av kulturelle faktorer. Alle disse faktorene har innflytelse på hvordan denne brukergruppen blir behandlet, og det vil ha stor betydning for deres opplevelse av verdighet og god livskvalitet.

Historisk sett, uten å gå nærmere inn på detaljene, er det mulig å observere en økt åpenhet og aksept rundt personer med diverse diagnoser over tid. Det har blitt vanligere å anse personer med nedsettelse og/eller autisme som medmennesker med en iboende menneskelig verdi på lik linje med "alle andre". Særlig etter HVPU-reformen i 1991, som resulterte i forbedret deltakelse, tilrettelegging og levekår for denne brukergruppen (Ytterhus, 2015, s. 11–13). Dersom samfunnet fortsetter i en positiv retning, kan man forvente at livskvaliteten og deltakelsen for personer med funksjonshemming og/eller autisme vil øke parallelt med en økt sosiokulturell forståelse blant ulike kulturer.

Det er også viktig å fremme at ettersom kultur ikke er statisk, burde samfunnet ha en plikte for å skape et mer inkluderende miljø. Dette gjelder ikke bare for personer med ulike diagnoser, men også for deres familier og pårørende. For å oppnå dette må vi fremme et helhetlig menneskesyn og skape forståelse for at å være annerledes ikke nødvendigvis innebærer å være mindreverdig. Kultur vil alltid påvirke livskvaliteten – og det er vår oppgave å sikre at denne påvirkningen er positiv.

## 8.0 Litteraturliste

- «mottaker». I: Bokmålsordboka. Språkrådet og Universitetet i Bergen. <<https://ordbokene.no/bm/39348>> (hentet 23.05.2023).
- «stigmatisere». I: Bokmålsordboka. Språkrådet og Universitetet i Bergen. <<https://ordbokene.no/bm/57121>> (hentet 30.05.2023).
- «yter». I: Bokmålsordboka. Språkrådet og Universitetet i Bergen. <<https://ordbokene.no/bm/69667>> (hentet 23.05.2023).
- B. Ytterhus (red.), (2015), *Utviklingshemming*, Universitetsforlaget
- Brask, O. D, Østby, M. og Ødegård, A. (2017), *vernepleierens kjeneroller – en refleksjonsmodell*, Bergen: Fagbokforlaget
- Figur 1.1: Lid, Inger Marie: *gap-modellen* i *Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 19. mai 2023 fra <https://snl.no/gap-modellen>
- Folkehelseinstituttet. (2020, 24. august). *Hvordan legge til rette for god livskvalitet*, <https://www.fhi.no/he/folkehelse/artikler/hvordan-legge-til-rette-for-god-livskvalitet/#referanser>
- Han, E., Tan, M. M. J., Crane, L., & Legido-Quigley, H. (2021). A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers. *Autism : the international journal of research and practice*, 25(8), 2279–2290. <https://doi.org/10.1177/13623613211016112>
- Helsebiblioteket.no, (03.06.2016), *Sjekklistor*, henter 2023, 27.mai fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsedirektoratet.no, (2018, 22.nov), *Om psykisk utviklingshemming*, hentet 2023, 22.mai fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/steriliseringsloven-med-kommentarer/om-psykisk-utviklingshemming>
- Helsenorge.no, (2020, 30.nov), *Autisme*, hentet 2023, 22.mai fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/utviklingsforstyrrelser/autisme/>
- Henderson S, Horne M, Hills R, Kendall E. Cultural competence in healthcare in the community: A concept analysis. *Health Soc Care Community*. 2018 Jul;26(4):590-603. doi: 10.1111/hsc.12556. Epub 2018 Mar 7. PMID: 29516554.
- I. J. Thidemann, (2023), *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (utg. 2), Universitetsforlaget
- J. Tøssebro, (2010), *Hva er utviklingshemming?* (Utg. 1), Universitetsforlaget
- L. Fyrand, (2018) *Sosialt nettverk* (utg. 3), Universitetsforlaget
- Lockwood Estrin, G., Bhavnani, S., Arora, R., Gulati, S., & Divan, G. (2023). Caregiver Perceptions of Autism and Neurodevelopmental Disabilities in New Delhi, India. *International journal of environmental research and public health*, 20(7), 5291. <https://doi.org/10.3390/ijerph20075291>
- Mo, S., Viljoen, N., & Sharma, S. (2022). The impact of socio-cultural values on autistic women: An interpretative phenomenological analysis. *Autism : the*

*international journal of research and practice*, 26(4), 951–962.

<https://doi.org/10.1177/13623613211037896>

- Morseth, H., NKI Forlaget, Amendor AS. (2019, 9. januar). *Kroppsspråk og kulturelle forskjeller*. NDLA. <https://ndla.no/article/13247>
- Ngo Hong., Shin, J. Y., Nhan, N. V., & Yang, L. H. (2012). Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam. *Singapore medical journal*, 53(7), 451–457.
- NTNU.no, NTNU bachelor krav, hentet 2023, 19.mai ifra: <https://www.ntnu.no/documents/1265696466/1271061280/Veileder+bachelor-+og+semesteroppgave.pdf/12bd8d94-d5bd-40d5-b977-fca5e8e16129>
- Oduyemi, A. Y., Okafor, I. P., Eze, U. T., Akodu, B. A., & Roberts, A. A. (2021). Internalization of stigma among parents of children with autism spectrum disorder in Nigeria: a mixed method study. *BMC psychology*, 9(1), 182. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00687-3>
- Pasient- og brukerrettighetsloven, (1999), *Lov om pasient- og brukerrettigheter*, LOV-1999-07-02-63, lovdata.no <https://lovdata.no/pro/lov/1999-07-02-63/§1-1>
- S. Von Tetzchner, (2019), *Barne- og ungdomspsykologi* (2.utg), Gyldendal
- Schackt, Jon: *kultur i Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 29. mai 2023 fra <https://snl.no/kultur>
- T. L. Bakken (red.) (2020) *Miljøterapi* (1. utg), Fagbokforlaget
- Utdanning.no, (2021, 25.nov), *Vernepleier*, hentet 2023, 23.mai fra: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/vernepleier>

