

Etik, funktionshinder och medaktörskap i media – en kvalitativ innehållsanalys

Per Olof Larsson, Håkan Högberg, Jörgen Lundälv

Per Olof Larsson, tidigare universitetsadjunkt, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. E-post: per-olof.larsson@socwork.gu.se.

Håkan Högberg, ordförande vid Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder DHR, Göteborgsavdelningen, Göteborg. E-post: hakan.hogberg@dhr.se.

Jörgen Lundälv, docent i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet, docent i trafikmedicin, Institutionen för kirurgisk och perioperativ vetenskap, enheten för kirurgi, Umeå universitet. E-post: jorgen.lundalv@socwork.gu.se.

Nyhetsmedierna publicerar artiklar om funktionshinderfrågor med skiftande innehåll. Denna totalundersökning syftar till att belysa hur etik, funktionshinder och medaktörskap har rapporterats i media i Sverige under perioden 1997-2015. Syftet har varit att belysa olika perspektiv i de mediala berättelserna. Det insamlade textmaterialet består av 26 publicerade artiklar som har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Resultatet av undersökningen visar att forskarnas perspektiv dominrar i rapporteringen. Den medicinska och vårdvetenskapliga forskningen har en framträdande roll. Det opinionsbildande materialet är även det framträdande. Funktionshinderrörelsen kommer inte till uttryck. Det etiska innehållet i rapporteringen kan sorteras i fyra etiska inrikningar: det goda livet, värdigt bemötande, autonomi och forskningsetik. Sammanfattningsvis visar studien att det finns ett behov av att stärka funktionshinderrörelsens position gentemot forskarsamhället och media. Studien visar också att det finns ett utrymme i media för en ökad rapportering av funktionshinderfrågor av etisk karaktär.

News media publishes various reports on disability issues in various content. This study's aim is to see how ethics, disability and co-research have been described in Swedish media during the period 1997-2015. The aim was to highlight the different perspectives of the media news articles. The collected text material consisting of 26 published articles were analysed using qualitative content analysis method. The result shows that scientists' perspective dominate in the material. Medical and health science research has a prominent role. The opinion-forming material is also prominent in the news media. The disability movement is not expressed. The ethical content of the material can be sorted into four ethical approaches: the good life, dignified treatment, autonomy and research ethics. In summary, the study shows that there is a need to strengthen the disability movement's position in relation to the scientific community and media.

Inledning

Den här artikeln handlar om vilka olika perspektivval som gjorts i media berättelser och vilka former av medaktörskap i forskning om funktionshinder och funktionsnedsättningar som beskrivits i mediadiskursen under perioden 1997–2015 i Sverige. I den internationella litteraturen och forskningen har det betonats vikten av såväl etiska diskussioner som medaktörskaps roll och betydelse inom funktionshinderforskingen (Priestley et al, 2010; *Office for Disability Issues*, 2011). Detta har även tidigt problematiserats inom funktionshinderdiskursen bland annat i boken *Nothing about us without us. Disability Oppression and Empowerment* (Charlton, 1998) samt i rapporten "World Report on Disability" av The World Health Organization och the World Bank" (World Health Organization och The World Bank, 2011).

Funktionshinderfrågor har under många år diskuterats på olika sätt samtidigt som det förts kamper om erkännande såväl inom funktionshinderrörelsen som i det omgivande samhället (Oliver, 1992; Hugemark och Roman, 2012). Funktionshinderforskingen är under ständig diskussion i litteraturen (Hallberg och Hallberg, 2015; Shakespeare, 2015). I Sverige har bland annat Handikappförbunden utarbetat en handbok för medaktörskap i forskningen d.v.s. hur samarbetet skulle kunna vara mellan forskare och de personer som forskningen berör till exempel patienter och närliggande (Wermeling och Nydahl, 2011). En forsknings-

översikt av personer med funktionsnedsättningar, deras roll och medaktörskap inom välfärdsforskning har även gjorts i Sverige under senare år (Rönnmark, red, 2011). En australiensisk översikt visar att "user involvement" inom funktionshinderforskingen varit begränsad i till exempel senare faser i forskningsprocessen (Joss et al, 2016).

Bakgrund

I nyhetsmedierna sker olika rapporteringar av funktionshinderfrågor utifrån skilda perspektiv och konstruktioner (Haller et al, 2010). Mediernas rapportering av sociala frågor och forskningsfrågor har även tidigare uppmärksammats i litteraturen (Howitt, 1982; Berkowitz, 1997; Blomberg et al, 2004; Earl et al, 2004; Kellner, 2004). Samtidigt som medierna skapar konstruktioner av nyheter så sätter de även agendan i nyhetsrapporteringen (Golding och Middleton, 1982). Olika problembeskrivningar av specifika sociala och samhällsvetenskapliga fenomen har belysts i flera svenska studier under senare år (Lindblom och Torres, 2011; Markström et al, 2011; Lundälv och Lindqvist, 2013). Däremot har vi inte kunnat konstatera några motsvarande undersökningar inom svensk funktionshinderforskning. Det gäller såväl forskning om förekomst av medaktörskap som studier av media berättelser.

Syftet med vår undersökning är att studera i vilken utsträckning som forskare och medaktörer (företrädare) från funktionshinderrörelsen i Sverige gjort uttalanden och kommit till uttryck

i nyhetsmedia om genomförande av funktionshinderforskning, etik och medaktörskap.

Teoretisk kontext

Inledningsvis är det viktigt att beskriva och problematisera begreppet medaktörskap. I litteraturen används flera olika begrepp som till exempel collaborative research (Peuravaara, 2015) aktionsforskning (Wermeling och Nydahl, 2011), interaktiv forskning (Wermeling och Nydahl, 2011), inclusion (Nind och Vinha, 2012; Fullana et al, 2014; Dychawy Rosner, 2015), brukarmakt, participatory research project (deltagarbaserad forskning), (Ham et al, 2004; Wermeling och Nydahl, 2011; Morgan et al, 2014; Northway et al, 2014; Morgan et al, 2015), active involvement (Frankena et al, 2015), brukarinflytande (Eriksson, 2015), patient participation (Abma, 2005) samt begreppet inclusive research (Williams, 1999; Bigby och Frawley, 2010; Williams et al, 2015; Woelders et al, 2015). Inom forskningen om personer med intellektuella funktionsnedsättningar och deras livsförhållanden har medaktörskap behandlats i flera internationella studier (Ham et al, 2004; Nind and Vinha, 2012; Morgan et al, 2014; Northway et al, 2014; Stack and McDonald, 2014; Dychawy Rosner, 2015; Frankena et al, 2015; Herron et al, 2015; Morgan et al, 2015; Williams et al, 2015; McDonald och Stack, 2016). Även studier har genomförts där förhållanden där unga personer med funktions-

nedsättningar deltagit (Watson et al, 2014).

Flera svenska forskare inom funktionshinderområdet har under senare år diskuterat innebörderna av collaborative research och tendenserna inom funktionshinderforskningen (Söder, 2009; Söder, 2013; Peuravaara, 2015). Mårten Söder skriver följande:

"During the past years, disability organizations have reacted critically as they found themselves having little influence on research that is done, a reaction that includes dissatisfaction with what is experienced as inability of researchers to make research politically relevant". (s.90, Söder, 2013).

Söder skriver även att funktionshinderforskningen under 1960-talet kännetecknades av ett medicinskt perspektiv. Det var först under 1970-talet som den socialt inriktade forskningen fick större betydelse inom funktionsområdet. Detta kan förklaras av att funktionshinderrörelsen själv var drivande i forskningen i samhället. Utvecklingen har även gått mot att forskningen har integrerats som ett universitetssämne. Söder skriver:

"To the extent that researchers had served as change agents that had mostly been as evaluators for the social engineers/reformers. They had, though, been rather careful to make the distinction between their role as researchers and the reformers role of change agent" (s.97, Söder, 2013).

Det har i litteraturen konstaterats att det finns flera begrepp som har olika innebördar (Peuravaara, 2015). I vår artikel utgår vi från de definitioner som Handikappförbunden gjort av begreppet medaktörskap i rapporten ”Från forskningsobjekt till medaktör” (Wermeling och Nydahl, 2011). Handikappförbunden definierar begreppet brukarmedverkan i forskning på följande vis: ”Personer som berörs av forskning är en aktiv part i en eller flera av forskningsprocessens olika stadier.” Alternativa begrepp; ”Intressentmedverkan” eller ”användarmedverkan”. Handikappförbunden skriver också om ”deltagarbaserad” eller ”deltagarorienterad” forskning” (s.60, Wermeling och Nydahl, 2011). Begreppet medaktör definieras av Handikappförbunden enligt följande:

”Person med egen funktionsnedsättning som deltar i ett forskningsprojekt eller utvecklingsarbete. Det kan också vara en person som företräder personer med funktionsnedsättning, som till exempel förälder eller genom en intresseorganisation” (s.61, Wermeling och Nydahl, 2011).

I vår studie utgår vi precis som Handikappförbunden från begreppet medaktörskap det vill säga de som är medaktörer i forskningen. Det innebär att de nyhetsartiklar som vi studerat i vårt material består av artikelinnehåll som fokuserar på situationer och förhållanden där forskare samarbetar med personer med funktionsnedsättningar och bedriver forskningen tillsammans i olika utsträckning. Forskaren Kamilla Peuravaara betonar vikten av

medaktörskap (Barron, 1999; Peuravaara, 2015). Det kan vara ett dilemma när forskaren har en så kallade outsideposition vilket reser flera etiska frågeställningar om forskningens innehåll och genomförande. Exempel på detta är i vilken grad forskaren kan förstå eller sätta sig in i den funktionsnedsatta personens sätt att tolka situationer eller upplevelser.

Metod och material

Undersökningsmaterialet består av totalt 26 texter som publicerats i olika nyhetstidningar och tidskrifter i Sverige åren 1997-2015. Perioden sträcker sig under drygt två decennier och omfattar texter som till exempel nyhetsartiklar, reportage, vetenskapliga artiklar och översikter, intervjuer, ledare, krönikor samt debattartiklar. Texterna var publicerade i nationella dagstidningar, lokalkpress, kvällspress samt facktidskrifter. Artiklarna söktes fram genom databassökning i Mediearkivet och Artikelsök. De sökord som vi använde var: funktionshinderforskning och etik.

Vi har genomfört en kvalitativ innehållsanalys av vårt empiriska material (Krippendorff, 1980; Esaiasson et al, 2012; Ahrne och Svensson, 2015). De texter som uppfyllt våra kriterier för att ingå i det empiriska materialet är publicerade texter där forskare och representanter från funktionshinderrörelsen uttalar sig. Det innebär att vi inte har studerat personer på individ- eller grupp nivå då vi skulle ha behövt såväl samtycke som etisk prövning (Kalman och Lövgren, 2012; Sandman och Kjellström, 2013).

Resultat

Vår studie visar att fenomenet medaktörskap och etikperspektiv i forskning där funktionshinderrörelsen finns representerad har varit mycket sparsamt skildrat i media under den period undersökningen omfattar. I drygt hälften av artiklarna (N=11) har det varit

en eller flera forskare som gjort uttalanden eller blivit intervjuade. Endast i två artiklar har intressenter eller anhörigföreningar uttalat sig. Detsamma gäller etiska teman i artiklar där forskarnas etiska överväganden har en framträdande roll. De uttalar sig således även i hög grad när det gäller frågor som berör

Tabell 1. Typ av aktörer som uttalar sig i nyhetsrapporteringen om funktionshinderpolitikens olika etiska perspektiv och medaktörskap (N=26).

Aktörsröst	1997-2001	2002-2006	2007-2011	2012-2015	Totalt:
Brukare	0	0	0	1	1
Forskare	2	5	2	2	11
Anhörigförening	0	0	0	1	1
Studiecirkel	0	0	0	1	1
Professionsföreträdere	0	0	0	3	3
Politiker	0	1	1	1	3
Journalist	0	0	1	0	1
Myndighetsuttalande	1	0	0	0	1
Framgår ej	0	0	1	3	4
Totalt:	3	6	5	12	26
Artikeltyp:					
Debattartikel	2	3	1	2	8
Nyhetsartikel	1	2	0	3	6
Reportage	0	1	1	4	6
Vetenskaplig översiktartikel	0	0	0	1	1
Vetenskaplig orginalartikel	0	0	0	1	1
Intervju	0	0	0	1	1
Ledare	0	0	2	0	2
Krönika	0	0	1	0	1
Totalt:	3	6	5	12	26
Tidningstyp:					
Dagstidning, nationell	1	4	2	2	9
Lokalpress	1	0	2	3	6
Facktidskrift	1	2	1	6	10
Kvällspress	0	0	0	1	1
Totalt:	3	6	5	12	26

personer med funktionsnedsättningar. Exempel på sådana teman är gott liv, bemötande, autonomi/integritet där det inte är brukarnas röster utan forskarna som hörs. De etiska inriktningarna i de mediala berättelserna presenteras i Tabell 3.

Undersökningen visar också att beskrivningar av medaktörskap och etikperspektiv förekommer mest i opinionsbildande texter som till exempel debattartiklar, ledare eller krönikor. De olika aktörsrösternas utrymmen samt de olika artikeltyperna i medierapporteringen

framgår i Tabell 1.

Undersökningen visar att det mest framträdande perspektivvalet i de mediala berättelserna om medaktörskap i funktionshinderforskningen i Sverige utgjordes av det etiska perspektivet (N=14). Men även medicinska perspektiv var vanligt förekommande i artiklarna (N=9). I Tabell 2 redovisas de olika perspektivvalen.

Diskussion och slutsats

Vår undersökning har visat att det företrädesvis varit forskare som hörts

Tabell 2. Perspektivval i mediala berättelser om funktionshinder, etik och medaktörskap i nyhetsmedierna under åren 1997-2015 (N=26).

Perspektivval	1997-2001	2002-2006	2007-2011	2012-2015	Totalt:
Värdperspektiv	0	1	2	2	5
Medicinskt perspektiv	0	1	2	6	9
Pedagogiskt perspektiv	0	0	0	1	1
Psykosocialt perspektiv	0	0	0	1	1
Etisk dimension	3	4	4	3	14
Tvärvetenskapligt perspektiv	1	1	1	1	4
Filosofiskt perspektiv	0	1	1	1	3
Socialt perspektiv	0	0	2	1	3

Tabell 3. Etiska inriktningar i de mediala berättelserna om medaktörskap i funktionshinderforskningen under åren 1997-2015 (N=25).

Artikelinnehåll	N	Exempel
Det goda livet, livskvalitet	7	- Det goda livet efter olyckan - Att skapa god hälsa/livskvalitet
Värdigt bemötande, relationer, god vård	7	- Kränkning av mänsklig värd - Brist på barnperspektiv utsätter barn för fara
Autonomi, integritet, självbestämmande	4	- Livets okräckbarhet: dödshjälp - Utveckla eget liv/autonomi
Forskingsetik, etiska problem och dilemman	7	- Minimera godtycke vid diagnostik och behandling - Oetisk forskning
Totalt:	25	

i nyhetsrapporteringen i Sverige under perioden 1997-2015. Röster från funktionshinderrörelsen har inte hörts alls i samma utsträckning vilket kan ses som ett anmärkningsvärt resultat. Forskaren Mårten Söder skriver att det under 1960 och 1970-talen var funktionshinderrörelsen som var mest drivande inom funktionshinderforskningen (Söder, 2009). En slutsats som vi drar från vår undersökning är att funktionshinderforskningen under de två senaste decennierna i hög grad är integrerad i den medicinska vetenskapliga forskningen. En annan slutsats från vår studie är att inte heller Handikappförbundens handbok för medaktörskap i forskning har haft något större genomslag.

En av studiens begränsningar är att den består av ett relativt litet material. Det skulle naturligtvis öka tillförlitligheten med ett större material men studien indikerar vilket utrymme som medaktörskap i funktionshinderforskningen har idag i Sverige. Av någon anledning är funktionshinderrörelsen i Sverige tyst i frågor som handlar om medaktörskap i forskningen. Det kan finnas en övertrö i Sverige på experter och forskare i Sverige vilket skapat en sådan tystnad jämfört med den internationella funktionshinderrörelsens framträdande roll. Den traditionella funktionshinderforskningen i Sverige har påtagliga brister enligt vår mening. Det behövs betydligt mer metodutveckling som bygger på egna erfarenheter hos personer med funktionsnedsättningar. Detta skulle kunna ske genom att fler personer som har erfarenheter av olika funktionsnedsättningar också deltar i forskningen. Detta föreslås också i en

plattform från Handikappförbunden som också betonar att forskningen kan ”vara ett sätt att belysa och bekämpa fördomar” (s.4 i Handikappförbunden, 2015).

Undersökningen reser flera viktiga frågor. I vilken utsträckning är mediernas rapportörer det vill säga journalisterna medvetna om utsatta gruppars representationer i de media berättelserna? Vidare forskning skulle kunna fokusera på rapportörernas syn på skildringarna och undersöka vilka reflektioner som finns av mediabilden av medaktörskap i funktionshinderforskningen. Likaså vore det intressant att uppmärksamma hur företrädare inom funktionshinderrörelsen i framtiden arbetar proaktivt med att göra sina röster hörda och berätta om sina egna erfarenheter av samarbeten med forskare vid högskolor och universitet.

Referenser

- Abma, T. A. (2005). Patient participation in health research: research with and for people with spinal cord injuries. *Qualitative Health Research* 2005;15:1310-1328.
- Ahrne, G, Svensson, P (red). (2015). *Handbok i kvalitativa metoder*. 2 uppl. Stockholm: Liber.
- Barron, K. (1999). Ethics in qualitative social research on marginalized groups. *Scandinavian Journal of Disability Research* 1999;1:1:38-49.
- Berkowitz, D. (1997). *Social meanings of news: A text-reader*. London: SAGE.
- Bigby, C, Frawley, P. (2010). Reflections on doing inclusive research in the "Making Life Good in the Community" study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2010;35:2:53-61.
- Blomberg, H, Kroll, C, Lundström, T, Swärd, H. (2004). *Sociala problem och socialpolitik i massmedier*. Lund: Studentlitteratur.

forskning och teori

- Charlton, J I. (1998). Nothing about us without us. Disability Oppression and Empowerment. Berkeley: University of California Press.
- Dychawy Rosner, I. (2015). From exclusion to inclusion: involving people with intellectual disabilities in research. *Tiltai* 2015;3:119-128.
- Earl, J M A, McCarthy, J, Soule, S. (2004). The use of newspaper data in the study of collective behavior. *Annual Review of Sociology* 2004;30:65-80.
- Eriksson, E. (2015). Sanktionerat motstånd. Brukarinflytande som fenomen och praktik. Doktorsavhandling i socialt arbete. Socialhögskolan vid Lunds universitet. Lund: Lunds universitet.
- Esaiasson, P, Gilljam, M, Oscarsson, H, Wängnerud, L. (2012). Metodpraktikan: konsten att studera samhälle, individ och marknad. 4. rev upplagan. Stockholm: Norstedts juridik.
- Frankena, T K, Naaldenberg, J, Cardol, M, Linehan, C, Schröjenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research – a structured literature review. *Research in Developmental Disabilities* 2015;45-46:271-283.
- Fullana, J, Pallisera, M, Vilá, M. (2014). Advancing towards inclusive social research: visual methods as opportunities for people with severe mental illness to participate in research. *International Journal of Social Research Methodology* 2014;17:6:723-738.
- Golding, P, Middleton, S. (1982). Images of welfare. Press and public attitudes to poverty. Oxford: Robertson.
- Hallberg, U, Hallberg L R-M. (2015). Vuxna mäniskor med funktionsnedsättningar. En kunskapsöversikt. Lund: Studentlitteratur.
- Haller, B. A. (2010). Representing Disability in an Ableist World. Essays on Mass Media. Louisville, KY: The Advocate Press.
- Ham, M, Jones, N, Mansell, J, Nortway, R, Price, I, Walker, G. (2004). I'm a researcher! Working together to gain ethical approval for a participatory research study. *Journal of Learning Disability* 2004;8:4:397-407.
- Handikappförbunden. (2015). Handikappförbundens plattform för forskning. Delaktighet gör forskningen bättre. Sundbyberg: Handikappförbunden.
- Herron, D, Priest, H M, Read, S. (2015). Working alongside older people with a learning disability: informing and shaping research design. *British Journal of Learning Disabilities* 2015;43:261-269.
- Howitt, D. (1982). The mass media and social problems. Oxford: Pergamon Press.
- Hugemark, A, Roman, C. (2012). Kamper i handikapprörelsen: resurser, erkännande, representation. 1. uppl. Umeå: Boréa förlag.
- Joss, N, Cooklin, A, Oldenburg, B. (2016). A scoping review of end user involvement in disability research. *Disability and Health Journal* 2016;9:189-196.
- Kalman, H, Lövgren, V. (red.). (2012). Etiska dilemman. Förskningsdeltagande, samtycke och utsatthet. Malmö: Gleerups utbildning.
- Kellner, D. (2004). The media and social problems. I: Ritzer, G (red): *Handbook of social problems*. Thousand Oaks: SAGE.
- Krippendorff, K. (1980). Content analysis. An introduction to its methodology. The SAGE Commtext Series. Volume 5. London: SAGE.
- Lindblom, J, Torres, S. (2011). Etnicitets- och migrationsrelaterade frågor inom äldreomsorgen: En analys av Svenska Dagbladets rapportering mellan 1995-2008. *Socialvetenskaplig Tidskrift* 2011;18:3:222-243.
- Lundålv, J, Lindqvist, R. (2013). Aktivering och anställningsbarhet eller modernt arbetstvång? En analys av fas 3 i svensk dagspress. *Arbetsmarknad & Arbetsliv* 2013;19:3:9-23.
- Markström, C, Ljuslinder, K, Sjöström, S. (2011). Kon sensus och personifierade konflikter – Problembeskrivningar av äldreomsorg i svensk dagspress. *Sociologisk Forskning* 2011;48:1:5-23.
- McDonald, K E, Stack, E. (2016). You say you want a revolution: An empirical study of community-based participatory research with people with developmental disabilities. *Disability and Health Journal* 2016;9:201-207.
- Morgan, M F, Cuskelly, M, Moni, K.B. (2014). Unanticipated ethical issues in a participatory research project with individuals with intellectual disability. *Disability & Society* 2014;29:8:1305-1318.

- Morgan, M F, Moni, K B, CusKelly, M. (2015). The development of research skills in young adults with intellectual disability in participatory research. *International Journal of Disability, Development and Education* 2015;62;4:438-457.
- Nind, M, Vinha, H. (2012). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities* 2014; 42:102-109.
- Northway, R, Howarth, J, Evans, L. (2014). Participatory research, people with intellectual disabilities and ethical approval: making reasonable adjustments to enable participation. *Journal of Clinical Nursing* 2014;24:573-581.
- Office for Disability Issues. (2011). Involving disabled people in social research: guidance by the office for disability issues. London, UK Stationery Office.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. *Disability, Handicap and Society* 1992;7:2:101-114.
- Peuravaara, K. (2015). Reflections on collaborative research: to what extent and on whose terms? *Scandinavian Journal of Disability Research* 2015;17:3:272-283.
- Priestley, MB, Waddington L, & Bessozi C (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disability & Society* 25:731-746.
- Rönnmark, L. (2011). Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete. Högskolan i Borås.
- Sandman, L, Kjellström, S. (2013). Etikboken. Etik för vårdande yrken. Lund: Studentlitteratur.
- Shakespeare, T. (2015). Disability research today: international perspectives. Abingdon, Oxon: Routledge.
- Stack, E, McDonald, K E. (2014). Nothing About Us Whithout Us: Does Action Research in Developmental Disabilities Research Measure Up? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2014;11:2:83-91.
- Söder, M. (2009). Tensions, perspectives and themes in disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2009;11:2:67-81.
- Söder, M. (2013). Swedish social disability research: a short version of a long story. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2013;15:Supplement 90-107.
- Watson, D, Feiler, A, Tarleton, B. (2014). Involving young disabled people in the research process: The Experiences of the PIE Research Project Team. *Children & Society* 2014;28:316-326.
- Wermeling, E, Nydahl, E. (2011). Från forskningsobjekt till medaktör. Om samarbete mellan forskare och dem forskningen berör. Sundbyberg: Handikappförbunden.
- Williams, V. (1999). Researching together. *British Journal of Learning Disabilities*. 1999;27:48-51.
- Williams, V, Ponting, L, Ford, K. (2015). A platform for change? Inclusive research about "choice and control". *British Journal of Learning Disabilities* 2015;43:106-113.
- Woelders, S, Abma, T, Visser, T, Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusive research. *Disability & Society* 2015;30:4:528-542.
- World Health Organization, The World Bank. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization, The World Bank.