

Grænser for forandring

En undersøgelse af den politiske interessevaretagelse
på vegne af mennesker med udviklingshandicap



Studerende: Pernille Vigild Laursen
Vejleder: Merete Monrad
Antal anslag: 136.865

Speciale, Kandidat i Socialt Arbejde
Aalborg Universitet
1. juni 2023

Abstract

In this thesis, I am curious about the advocacy directed towards members of the Danish Parliament on behalf of people with learning disabilities. I have interviewed representatives from civil society organizations, social enterprises, a labor union, and a human rights institute (a total of eight interviews). Using Boltanski and Thévenot's *sociology of critique* as an analytical framework, I examine the conditions for this social work advocacy activity.

I find that the actors must navigate a normative field of tension, consisting of multiple 'orders of worth' as described by Boltanski and Thévenot; civic, domestic, market, opinion and especially industrial worth. The actors must balance between being 'collaborator' and 'opponent' in their efforts to influence legislation. The way the normative situation is structured enables some strategies while excluding others in the pursuit of change for people with learning disabilities. Examples of possible strategies include making desired changes manageable, attempting to demonstrate that the change 'pays off,' and aiming for 'free victories.' The normatively constructed context and the potential strategies within it have implications for the types of changes that the actors can try to achieve with politicians on the behalf of people with learning disabilities. The actors do not simply represent the desires and needs of the target group in a straightforward manner – there is a filtering of which changes one can advocate for already within the possible strategies in the context.

Keywords: *learning disability, advocacy in social work, French pragmatic sociology*

Indhold

Abstract.....	1
1. Indledning.....	4
Advocacy i socialt arbejde	4
Kort om organisationerne og den politiske interessevaretagelse	6
Mennesker med udviklingshandicap og deres levevilkår	7
Litteratur på området – og min placering	8
Problemformulering.....	10
2. Fransk pragmatisk sociologi som teoretisk linse	11
3. Metode.....	15
Udvælgelse og adgang	15
Informanter	18
Interviews.....	21
Interviewguide	22
Interviewsituationerne.....	23
Analysestrategi.....	25
Transskription	25
Kodning.....	25
Fremstilling	27
4. Spillereglerne for den politiske interessevaretagelse	29
Den civile værdiorden.....	30
Markedsværdiordenen.....	32
Den industrielle værdiorden.....	33
Opinionsværdiordenen	35

Den domestiske værdiorden.....	36
Langsommelighed og uforudsigelighed.....	38
Opsamling på spilleregler	39
5. Balanceakt – medspiller versus modspiller	41
Opsamling på balancegang	45
6. Mulige strategier for at skabe forandring	47
Varsom brug af konventioner	47
Se, det kan godt betale sig.....	49
De gratis sejre	51
Overskuelighed (spejl og salami).....	53
Statusforskel på argumenter indadtil	54
Modspiller-pres	55
Håndtering af langsommelighed og uforudsigelighed indadtil.....	58
Opsamling på strategier	61
7. Grænser for forandring?.....	63
8. Konklusion.....	68
9. Litteraturliste	69

1. Indledning

Dette speciale er en undersøgelse af den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap¹. Det udspringer af en generel optagethed af gruppens vilkår, og en specifik interesse i, hvordan man i praksis advokerer for bedre vilkår for en gruppe, der måske ikke anses for at være 'investeringen værd', i en velfærdsstat rundet af *workfare* og noget-for-noget logik (Torfing, 1999; Møller, 2016, s. 634).

Advocacy i socialt arbejde

Lad mig først placere den politiske interessevaretagelse på det sociale arbejdes landkort. Politisk interessevaretagelse kan ses som en tilgang i det, der ofte kaldes *advocacy* i socialt arbejde. Der findes ikke én definition af *advocacy* i socialt arbejde. Nogle definitioner lægger vægt på det at fremme en sag på enten individ- eller gruppeniveau overfor andre med indflydelse, og det at *advocacy*-aktiviteter kan være med til at *empower* individer (Brandon, 2001, i Wilks, 2012, s.2). Andre definitioner lægger vægt på det at influere beslutningstagning i uretfærdige og uimodtagelige systemer, hvor socialarbejderen repræsenterer en borger eller en sag på baggrund af et tæt samarbejde med borger om, hvad der skal advokeres for (Schneider og Lester, 2001, i Wilks, 2012, s. 2). Det kan være hjælpsomt at tænke på *advocacy* i socialt arbejde på forskellige kontinuaer. Ét kontinuum er fra 'det individ-orienterede' (*casebased*) til det 'systemisk orienterede' (hvor viden fra det casebaserede arbejde bruges til at advokere kollektivt for ændringer af politik og lovgivning) (Dalrymple & Boylan, 2013, s.3). Et andet kontinuum for *advocacy* i socialt arbejde er fra 'borger er aktiv' (egen stemme) til 'borger er passiv' (bliver repræsenteret). Et tredje

¹ I denne opgave trækker jeg overordnet på det sociale handicapbegreb, hvor handicap opstår i mødet mellem en funktionsnedsættelse og forskellige barrierer i samfundet (fx Institut for Menneskerettigheder, 2021, s. 9). Set i det lys ville det give mening, at jeg brugte en betegnelse som fx 'mennesker med kognitive funktionsnedsættelser'. Jeg har dog valgt at bruge betegnelsen 'mennesker med udviklingshandicap', da pårørendeorganisationen LEV og brugerorganisationen ULF har valgt denne term på baggrund af en kvantitativ rundspørge blandt LEVs medlemmer (Andersen, H., 2019). I mange år har den gængse betegnelse for gruppen været 'udviklingshæmmede'.

kontinuum er fra 'inden for systemet' til 'uden for systemet' (Dalrymple & Boylan, 2013, s.5-7). Advocacy-arbejde kan ligge forskellige steder på de kontinua, og som socialarbejder kan man fx *repræsentere* en borger 'opadtil' i systemet i forsøget på at få det rette botilbud, sideløbende med at man hjælper borger til at lære *at tale sin egen sag*. Forskellige placeringer på de forskellige advocacy-kontinua kan siges at relatere sig til forskellige grene af det sociale arbejde. Advocacy-arbejde, der fx er individorienteret, foregår indenfor systemer og har fokus på at få den enkelte borgers stemme repræsenteret i beslutninger om vedkommendes liv, kan indgå i perspektiver på socialt arbejde, der handler om den *enkelte* borgers udvikling og fremtid, som fx styrkeperspektivet (Healy, 2014, s. 241).

Den advocacy-tilgang, jeg er nysgerrig på i specialet her, placerer sig på i den anden ende af kontinuaene end eksemplet herover. Jeg undersøger den politiske interessevaretagelse, som den kommer til udtryk i civilsamfundsorganisationer² på området for mennesker med udviklingshandicap i Danmark. I organisationerne er advocacy-arbejdet systemisk orienteret, og der advokeres kollektivt for ændringer af politik og lovgivning. Organisationerne repræsenterer oftest gruppen – fremfor at borgerens stemme er direkte til stede (med undtagelse af brugerorganisationen ULF, som indgår i undersøgelsen).

Civilsamfundsorganisationer opererer overvejende 'uden for systemet' i den forstand, at de ikke er en del af den offentlige sektor, der varetager indsatser for mennesker med udviklingshandicap (med undtagelse af fagforeningen Socialpædagogerne, som indgår i undersøgelsen). Advocacy-arbejde, der placerer sig sådan på kontinuaene, kan knyttes til socialt arbejde, der har et *transformativt og frigørende* sigte (Wilks, 2012, s.10) – og kan derfor kobles til dén retning, der ofte karakteriseres som *kritisk socialt arbejde* (Webb, 2020; Healey, 2016). I det kritiske sociale arbejde er man orienteret imod at adressere *strukturelle uretfærdigheder* og ønsket om *social retfærdighed* med udgangspunkt i *undertrykte gruppers behov* (Healey, 2016, s. 280). Ærinder der også står centralt i den globale definition af socialt arbejde hos International Federation Of Social Workers (ISWF, 2014).

² Min forståelse af civilsamfundsorganisationer i specialet er, at de har en 'medierende' rolle mellem borgere og stat/marked – med fokus på stat i denne opgave. Civilsamfundsorganisationer kan ses om at have flere funktioner i samfundet. I litteraturen er fokus ofte på rollen som leverandører af sociale ydelser, men det er også en væsentlig funktion at være 'fortaler' for sociale grupper (Boje, 2013, s. 655). Det er netop betingelserne for fortaler-funktionen, der er omdrejningspunktet i specialet.

Kort om organisationerne og den politiske interessevaretagelse

I en dansk kontekst er hovedaktørerne i den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap; pårørendeorganisationen LEV, brugerorganisationen ULF og paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer (herefter DH). Jeg har interviewet repræsentanter fra de tre organisationer. Jeg har desuden interviewet repræsentanter fra de socialøkonomiske virksomheder Glad Fonden og Ligeværd, fra fagforbundet Socialpædagogerne og fra Institut for Menneskerettigheder, der alle kan siges at arbejde med politisk interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap som en del af deres øvrige arbejde³. Internt i organisationerne er den politiske interessevaretagelse gerne placeret hos 'politiske konsulenter' i samarbejde med organisationens valgte forperson – der ofte også er talsperson udadtil.

I den danske velfærdsstat er der tradition for, at civilsamfundsorganisationer, der repræsenterer grupper i befolkningen, får adgang til politiske processer som dialogpartner for den lovgivende magt (Binderkrantz & Christiansen, 2019, s. 393; Bonfils & Olsen, 2016, s. 356). Det gælder også på handicapområdet, hvor man var tidligt ude i Danmark med at etablere foreninger for mennesker med forskellige handicap og 'metaorganisationer' som DH (Bonfils & Olsen, 2016, s. 356). Organisationerne på udviklingshandicapområdet kan siges at være en del af handicapbevægelsen i Danmark – ud fra en definition, der handler om kollektive netværk og organisering omkring "*fælles mål og følelser af solidaritet*" (Fabian et al., 2015, s. 12). Studier af sociale bevægelser tildeler ofte opmærksomhed til bevægelser anvendelse af protestformer udadtil, såsom demonstrationer eller besættelser (Fabian et al., 2015, s. 12-13). Den politiske interessevaretagelse, som jeg sætter fokus på i specialet her, er ikke den mest spektakulære type protest fra protestrepertoiret hos sociale bevægelser. Det handler mere om at operere *backstage* ved eksempelvis at mødes med politikere til kaffemøder, skrive høringsvar og ved at udarbejde lovforslag og § 20 spørgsmål⁴, som

³ Mere om organisationerne følger i afsnittet Informanter i metodekapitlet.

⁴ Hvor et folketingsmedlem kan stille skriftlige spørgsmål direkte til en minister, der skal besvares inden for 6 hverdage og være ministerens holdning. Spørgsmålene kaldes § 20-spørgsmål, fordi de stilles i henhold til § 20 i Folketingets forretningsorden (Folketingets hjemmeside, lokaliseret her: <https://www.ft.dk/da/leksikon/20-spoergsmaal>).

folketingspolitikere kan vælge at gå videre med. Men arbejdet foregår også *frontstage* i medierne, når organisationerne forsøger at påvirke 'folkestemningen' og politikerne i forhold til et givent emne. Enten ved at forsøge at få en problematik sat på dagsordenen (Spector & Kitsuse, 1973, s. 147) eller ved at gribe en relevant eksisterende dagsorden og bruge den til at få fokus på en sag vedrørende mennesker med udviklingshandicap (Loseke, 2011, s. 307 og 316).

Mennesker med udviklingshandicap og deres levevilkår

I Danmark er mennesker med udviklingshandicap en forholdsvis lille gruppe på omkring 50.000 personer⁵ (Flachs et al., 2014, s. 4). Udviklingshandicap er en paraplybetegnelse, der dækker over (ret) forskellige typer af kognitive funktionsnedsættelser (LEV, u.å.). Eksempler på personer i gruppen er mennesker med Downs syndrom, mennesker med multiple funktionsnedsættelser – både fysiske og kognitive – med begrænset verbal kommunikation, og mennesker med en kognitiv funktionsnedsættelse, der ikke er langt fra 'normalområdet'.

Få grupper kan siges at have været udsat for en så stærk grad af ekskludering som mennesker med udviklingshandicap (Sandvin & Hutchinson, 2014, s. 11), der indtil 1960'erne var placeret på anstalter afskærmet fra resten af samfundet og uden nogle reelle rettigheder⁶ (Kirkebæk & Møller, 2021). I dag har mennesker med udviklingshandicap på mange områder formelt set de samme rettigheder som andre medborgere, som FNs Handicapkonvention fra 2006 har været med til at sætte fokus på⁷. For at give et indtryk af, hvordan vi som samfund i dag har organiseret livsbanen for mennesker med udviklingshandicap, tegner jeg her et (meget overordnet) billede af de indsatser og tilbud, man vil møde gennem livet, og som især bevilliges efter Serviceloven⁸. Børn med udviklingshandicap bor hjemme og går i specialvuggestuer, specialbørnehaver og specialskoler. Nogle børn er anbragt på

⁵ Der findes ikke samlet data herpå, så det er et skøn (Flachs et al., 2014).

⁶ Se især Birgit Kirkebæks forskning, fx afhandlingen fra 1993: *Da de åndsvage blev farlige*.

⁷ Danmark ratificerede konvention i 2009 (Institut for menneskerettigheder, lokaliseret her: <https://menneskeret.dk/status/handicap-psykiatri>)

⁸ Bekendtgørelse af lov om social service (lokaliseret her: <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2022/170>)

døgninstitutioner, fx hvis deres funktionsnedsættelse kræver konstant professionel hjælp. Unge mennesker med udviklingshandicap tager måske en særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU) efter specialskolens afslutning. Det er ikke muligt at uddanne sig yderligere. Når man flytter hjemmefra, er det på botilbud sammen med andre unge med udviklingshandicap. Det er gerne ens støttebehov, der afgør, hvor man bor⁹, og ikke hvem man gerne vil bo sammen med eksempelvis. Hverdagen består ofte af aktivitetstilbud på værksteder eller væresteder. Hvis man er 'godt fungerende' (hører til den del af gruppen, hvor de samfundsmæssige barrierer er mindst), kan der komme et fleksjob eller et 'skånejob'¹⁰ i en virksomhed på tale. Mange (hvis ikke alle) er på overførselsindkomst – overvejende førtidspension. Fritiden går gerne med specialidræt og i specialfritidsklubber. Ofte bliver man transporteret rundt i 'handicap'-busser (flextrafik) sammen med flere andre, når man skal til og fra aktiviteter.¹¹ (Kirkebæk & Møller, 2021).

I en nyligt udgivet ph.d. om unge med udviklingshandicap og deres muligheder og ønsker for deltagelse i hverdagslivet, peger Gitte L. Rasmussen på, at ekskludering også kan ses som et nutidigt fænomen: *"de velfærdsmæssige og samfundsmæssige organiseringer og forvaltninger af indsatserne for voksne borgere med udviklingshandicap [...] bidrager til at skabe barrierer for deltagelse for mennesker med udviklingshandicap, og bidrager dermed til strukturel udstødelse"* (Rasmussen, 2022, s. x (i forordet)). Det er de strukturelle barrierer, som civilsamfundsorganisationerne på området på forskellig vis adresserer i deres politiske interessevaretagelse.

Litteratur på området – og min placering

Civilsamfundsorganisationers politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap, set fra aktørernes perspektiv, er ikke en tematik, der er foretaget meget

⁹ Institut for Menneskerettigheder lavede i 2021 en undersøgelse af, hvad der lå til grund for valg af bolig for mennesker i målgruppen og konkluderede, at støttebehovet er den mest afgørende faktor for, hvor borgeren kommer til at bo – og altså ikke frit valg af bolig (Institut for Menneskerettigheder, 2021, s. 8).

¹⁰ Den formelle betegnelse er i dag 'job med løntilskud på særlige vilkår'.

¹¹ Der vil selvfølgelig være afvigelser fra dette generelle billede.

forskning i¹². Eksisterende litteratur om advocacy i socialt arbejde fokuserer især på den del af kontinuet, der handler om individniveauet, med udgangspunkt i socialarbejderens rolle og nødvendige kompetencer (Freddolino et al., 2004; Wilks, 2012; Dalrymple & Boylan, 2013). Der er også en del forskning omkring brugen af såkaldte *citizen advocates*¹³ (Forbat & Atkinson, 2005, Walmsley, 2002). I litteratur om mennesker med udviklingshandicap og advocacy i socialt arbejde, er der især fokus på *self-advocacy* (Goodley, 1997), og hvordan det er en tilgang, der er *empowering* og fører til *well-being* (Bylov 2010; Mishna et al., 2011; Roer-Strier, 2002; Tilley et al., 2020). Der er også nogle forskningsbidrag, der handler om civilsamfundsorganisationer på udviklingshandicapområdet og advocacy i socialt arbejde. Her er fokus fx på, hvordan organisationerne kan have svært ved at bygge stærke alliancer på grund af forskellige forståelser af 'det gode liv' for målgruppen og konkurrence om midler fra det offentlige i en australsk kontekst (Peter, 2002), på at udvikle modeller for komparative studier af organisationerne (McColl & Boyce, 2003) og at kortlægge området i USA (Kendrick, 2002). Det er bidrag, der kan siges at se på civilsamfundsorganisationerne udefra og i helikopterperspektiv.

I dette speciale er vinklen en anden. Jeg er nysgerrig på indefra-perspektivet, nemlig hvordan repræsentanter fra civilsamfundsorganisationer oplever at træde ind i det 'politiske maskinrum' i forsøget på at påvirke folketingspolitikere på Christiansborg. Socialt arbejde på de 'bonede gulve', om man vil.

Jeg er nysgerrig på, hvordan disse aktører oplever betingelserne for at bedrive politisk interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap. Hvad kræver det at navigere det politiske felt som interesseorganisation? Hvordan gør man sig relevant og får indflydelse? Hvilke konsekvenser har betingelserne for strategierne for interessevaretagelsen? Og sidst men ikke mindst, hvordan kan det tænkes, at den mulige politiske interessevaretagelse i konteksten har implikationer for, hvilke levevilkårsforbedringer for mennesker med udviklingshandicap, det er muligt at advokere for?

¹² Det er ikke lykkedes mig at finde litteratur om netop dette. Tidsrammen har dog også betydet, at jeg ikke har lavet et decideret litteraturstudie.

¹³ Minder lidt om de frivillige bisiddere, som vi kender herhjemme, men er kombineret med klare fortaleropgaver og er statsligt finansierede.

Problemformulering

Det leder mig frem til følgende problemformulering:

Hvad er betingelserne for den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap? Og hvordan påvirker det mulighederne for forandring for gruppen?

I besvarelsen heraf tager jeg, som sagt, udgangspunkt i repræsentanterne fra civilsamfundsorganisationernes perspektiv. Hvad er deres oplevelser af, hvad betingelserne er? Hvordan oplever de, at 'bør man begå sig' for at være en legitim aktør, der har mulighed for at udøve kritik og få indflydelse på beslutninger i det politiske maskinrum på Christiansborg? Og hvordan former dette normative 'bør' det mulige handlerum for aktørerne, og de levevilkårsforbedringer for mennesker med udviklingshandicap det er muligt at få igennem i det politiske system?

De arbejdsspørgsmål, der skal hjælpe mig i besvarelsen heraf, er:

- 1. Hvordan konstrueres den normative kontekst for den politiske interessevaretagelse?*
- 2. Hvilke balancegange kræver det at søge indflydelse i konteksten?*
- 3. Hvad er de mulige strategier for at skabe forandring?*

De tre arbejdsspørgsmål strukturer analysen (kapitel 4, 5 og 6), og så vender jeg tilbage til det overordnede spørgsmål i diskussionen (kapitel 7). Problemformuleringsspørgsmålene skal ses i lyset af den franske pragmatiske sociologi og sociologien om kritik – som jeg folder ud i det følgende kapitel.

2. Fransk pragmatisk sociologi som teoretisk linse

Jeg har valgt at have den franske pragmatisk sociologi som teoretisk linse, i form af Luc Boltanski og Laurent Thévenot og deres *sociologi om kritik*, som den kommer til udtryk i hovedværket *On justification* (2006, den engelske oversættelse af originalen fra 1991). Jeg har valgt denne linse, fordi jeg ser på civilsamfundsaktørernes *kritiske praksis* målrettet politikerne, og teorien tilbyder mig en brugbar analyseramme. Jeg vil i dette kapitel kort præsentere teorien, da det er et lidt atypisk teorivalg indenfor det sociale arbejde, og sætte teorien i relation til mine arbejdsspørgsmål. I analysen udfolder jeg de teoretiske begreber yderligere, når jeg anvender teorien til at åbne min empiri op.

Boltanski og Thévenots sociologi *om kritik* er som teoretisk projekt et opgør med sociologi *om kritik*, hvor sociologen i sidstnævnte ser på samfundet og stiller en diagnose af, hvad er galt. Begge forfattere er tidligere elever af Pierre Bourdieu og har bidraget til den kritiske sociologi, men tager i *On Justification* altså afstand herfra (Frandsen et al., 2021, s. 10). På baggrund af empiriske studier af 'almindelige' mennesker i *kritiske situationer*, hævder Boltanski og Thévenot, at alle mennesker har *kritiske kompetencer* – det er ikke forbeholdt sociologen – og at disse kompetencer aktiveres i situationer med konflikt eller uenighed (Boltanski & Thévenot, 1999, s. 364). Når en af interviewpersonerne i min undersøgelse fx siger ”*det er min egen lille lommefilosofiske betragtning*”, da vedkommende skal retfærdiggøre, hvorfor menneskerettighederne ikke er legitime at trække på i den politiske kontekst, vidner det om Boltanski & Thévenots pointe om almindelige mennesker kritiske kompetencer. Vi er alle 'lommefilosoffer', der kan aktivere moralske argumenter i situationer med uenighed.

Det er også en overordnet pointe, at når almindelige mennesker gør brug af deres kritiske kompetencer og skal retfærdiggøre kritik og handling, så er det muligt at trække på en pluralisme af værdier og forestillinger om 'det rigtige' og 'det forkerte' (modsat Bourdieus doxa-begreb) (Boltanski & Thévenot, 1999, s. 364). En stor del af *On Justification* handler

om at etablere de mulige værdiordener, man kan trække på i kritiske situationer – seks styks bliver det til (Boltanski & Thévenot, 2006). For hver af de seks værdiordener udnævner Boltanski og Thévenot et klassisk politisk filosofisk værk, der repræsenterer det abstrakte normative princip i en værdiorden (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 14), og en mere nutidig virksomhedshåndbog til at udbygge værdiordenen med materielle og immaterielle objekter og mulige subjekter – og gøre værdiordenen til en værdiorden (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 154-158). De seks værdiordener (eller retfærdiggørelsesregimer)¹⁴ er:

Værdiorden	Civile	Industrielle	Markeds	Domestiske	Opinion	Inspirerede
Det højeste princip/gode	Solidaritet, repræsentation af kollektives interesser	Effektivitet, produktivitet	Markedets fri konkurrence	Agtelse, det familiære, det hierarkiske	Offentlig anerkendelse og anseelse, ry	Anti-konformisme, kreativitet

Tabel 1: De seks værdiordener (oversat og tilpasset efter Boltanski & Thévenot, 1999, s. 366; 2006)

De forskellige værdiordener kan siges at have en underliggende 'grammatik', der er i overensstemmelse med argumentationen i de politiske, filosofiske værker, og er anvisende for moralske principper, normer og handlinger. Ikke forstået på den måde, at man i kritiske hverdagssituationer henviser til Rousseaus *The social contract*, som er det klassiske værk, der leverer det abstrakte normative princip til den civile værdiorden, men at argumenterne, man bruger, har samme moralske 'grammatik' som i det filosofiske værk – det samme 'rigtige' og 'forkerte' (Boltanski & Thévenot, 1999, s. 366). I konfliktsituationer vil aktører trække på argumenter fra forskellige værdiordener i forsøget på at løse konflikten. Eller mere præcist, aktører er ikke frie til at vælge hvilken som helst værdiorden i hvilken som helst situation. En given kontekst for kritik vil være rammet ind og gøre nogle værdiordener mere legitime end andre (Frandsen et al., 2021, s. 15). Kritik kan holde sig inden for den samme værdiorden, som en test af situationen. Eksempelvis hvis en politiker retter kritik mod et lovforslag (civile værdiorden) om ikke at komme 'et kollektiv' til gode (civile værdiorden). Det kan også være en kritik, der handler om at 'fjerne' andre værdiordener fra den værdiorden, som testen

¹⁴ Begge begreber bruges i danske oversættelser af teorien. I analysen bruger jeg begge betegnelser, og jeg bruger også blot *regime* flere steder, der skal forstås synonymt med værdiorden og retfærdiggørelsesregime.

foregår i. Fx hvis en lokalpolitiker harcelerer mod en politisk aftale (civile værdiorden), fordi vedkommende vurderer at personlige relationer (domestiske værdiorden) er grunden til, at den blev indgået. Det kan også være en mere 'radikal' form for kritik, hvor en værdiorden testes med udgangspunkt i andre værdiordener. Fx hvis en kommunaldirektør gør handicapområdet til 'gøgeunge' i den kommunale økonomi, så tester hun det civile, med udgangspunkt i det industrielle: Det gør kommunes økonomi ineffektiv (industrielle), at der går så mange ressourcer til at kompensere og støtte mennesker med handicap (civile). Jo mere 'mudret' en situation er, jo mere udsat er den for tests af retfærdighed fra alle de værdiordener, der indgår i situationen (Boltanski & Thévenot, 1999, S. 373-374).

Men Boltanski og Thévenots teori handler også om, hvordan man undgår konflikt, eller undgår at konflikten eskalerer. De bruger begrebet *kompromis* til at beskrive en måde at afværge konflikt på. Aktører kan få ro på en konfliktsituation ved at 'bygge bro' mellem værdiverdener (fx Boltanski & Thévenot, 2006, s. 318). Et eksempel på et af de store kompromisser i vores tid er *workers' rights*, der dækker over et kompromis mellem et objekt (rettigheder) fra det civile, og et *being* (arbejderen) fra det industrielle regime. Kompromiser er ofte skrøbelige konstruktioner, fordi de er sammensat af logikker fra forskellige værdiverdener og derfor konstant kan genforhandles og testes af aktører (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 277-278). Kompromisser kan dog også vise sig langtidsholdbare (som *workers' rights*).

Min brug af Boltanski og Thévenots analyseramme betyder, at jeg forsøger at holde mig 'neutral' og se på informanternes beskrivelser af situationer ud fra en nysgerrighed om, hvad er der på spil for dem. Når jeg i analysen beskæftiger mig med arbejdsspørgsmålet *Hvordan konstrueres den normative kontekst for den politiske interessevaretagelse?* (kapitel 4) – så handler det om det legitime handlerum for aktørerne: "*the room to maneuver is [...] limited by the way the situation is arranged*" (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 216). Med de seks værdiordener som empiri-'dåseåbnere', ser jeg efter, hvad der er de gyldige/legitime værdiordener at trække på i konteksten. Og når jeg undersøger *Hvilke balancegange kræver det at søge indflydelse i konteksten?* (kapitel 5) – ser jeg på tests og kompromiser i konteksten som udgangspunkt for videre analyse. I det tredje arbejdsspørgsmål *Hvad er de mulige strategier for at skabe forandring?* (kapitel 6) slipper jeg lidt den analytiske ramme og peger

på de aktuelle, mulige strategier, når konteksten er struktureret af visse værdiordener, og man skal navigere i kompromiser mellem disse. I kapitel 7 kommer jeg tættere på mennesker med udviklingshandicap igen og diskuterer sidste del af den overordnede problemformulering: *Hvordan det påvirker mulighederne for forandring for gruppen?* Men først udfolder jeg min tilgang til vidensproduktion i det følgende kapitel om metode.

3. Metode

Specialet er et casestudie af den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap set fra de professionelles perspektiv (repræsentanterne fra civilsamfundsorganisationerne). Jeg er som nævnt interesseret i, hvordan de oplever, at handlingsrummet er struktureret med udgangspunkt i Boltanski og Thévenots værdiordener. Interviewet var en oplagt dataindsamlingsmetode, fordi jeg vil se på informanternes *retfærdiggørelser* af kritik og mulige handlerum – en sproglig/tankemæssig handling, som jeg kan få adgang til via interviewet.

Jeg vil i det følgende gennemgå den metodiske rejse i specialet. Formålet er at skabe transparens i forhold til produktionen af opgavens empiri og give en forståelse for analysestrategien, der (sammen med teorivalget) gør, at analysen og 'fund' har antaget den nuværende form. Jeg begynder ved udvælgelsen af case og informanter.

Udvælgelse og adgang

Jeg har udvalgt informanter efter, at jeg gerne ville kunne udtale mig om casen; den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap. Jeg har tilstræbt at interviewe 'de fleste' relevante spillere på området, og casen kan i den forstand siges at være en repræsentativ case (Monrad, 2018, s. 129). Det var selvfølgelig kun en mulighed, fordi det aktørperspektiv, jeg undersøger, er så smalt – hvis jeg fx var interesseret i jobcentermedarbejderes syn på målgruppen, måtte jeg have lagt en anden udvælgelsesstrategi end at rekruttere *de fleste/alle*. I analysen kommer jeg til at tegne et billede af den normative spillebane for den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap. Spilleregler fremstår klart på tværs af interviews fra de (ret) forskellige organisationer, og jeg forestiller mig derfor, at der er en god sandsynlighed for, at konteksten vil være struktureret på samme måde for andre civilsamfundsorganisationer, der laver politiske interessevaretagelse – fx på vegne af stofbrugere. Men som vi skal se, har den specifikke målgruppe, der advokeres for i denne undersøgelse, implikationer for aktørernes

mulige strategier for forandring, som givetvis derfor vil se lidt anderledes ud i interessevaretagelse på vegne af andre målgrupper (Monrad & Olesen, 2018, s. 306).

I forhold til udvælgelse af informanter har jeg udvalgt alle 'kernespillerne', der arbejder for at forbedre vilkårene for mennesker med udviklingshandicap ved at påvirke folketingspolitikere; LEV, der primært er en pårørendeorganisation, ULF, der er en brugerorganisation for mennesker med udviklingshandicap og DH, der er paraplyorganisation for 35 handicaporganisationer – herunder LEV – og den 'store' spiller på området. Derudover har jeg udvalgt to socialøkonomiske virksomheder, Glad Fonden og LigeVærd, der leverer uddannelses- og beskæftigelsesindsatser til målgruppen, da organisationerne aktivt forsøger at påvirke politikere især i forhold til områderne uddannelse og beskæftigelse. Jeg har også inkluderet Institut for Menneskerettigheder, der har en ligestillingsafdeling med et 'handicapteam'. Institut for Menneskerettigheder kan ikke siges at være en civilsamfundsorganisation, da organisationen er udpeget af folketinget til at monitorere menneskerettigheder i Danmark og er finansieret af staten. Men fordi min case er det arbejde, organisationerne udfører ind i det politiske maskinrum, er Institut for Menneskerettigheder også relevante for undersøgelsen. Desuden har jeg interviewet en repræsentant fra fagforeningen Socialpædagogerne, da socialpædagoger er den primære faggruppe på botilbud, og organisationen er aktive politisk i forhold til at skabe bedre vilkår for medlemmerne. De tre sidstnævnte organisationer arbejder også for at forbedre vilkår for andre målgrupper end mennesker med udviklingshandicap. For at finde frem til relevante repræsentanter i disse organisationer, skrev jeg følgende i mails til de mulige informanter, der opsummerer mine udvælgelseskriterier:

Kriterierne for at være en oplagt interviewperson er, at man har arbejdet med en sag/dagsorden, der specifikt vedrører udviklingshandicap på et eller andet tidspunkt, og at man har sin gang på 'de bonede gulve' – altså arbejder på at påvirke politikere og embedsværk på lovgivningsniveau.

Jeg benyttede mig af et mix af strategier for at få adgang til feltet. Jeg skrev direkte til de relevante interviewpersoner, hvor stillingsbetegnelse og kontaktinfo fremgik af hjemmesiden. Der var også et element af sneboldmetoden, da jeg i forlængelse af den første håndfuld interviews spurgte jeg informanterne om, hvem der er relevante at interviewe, når jeg er interesseret i det her? Nogle kom mig i forkøbet og foreslog personer, jeg skulle interviewe. I

de store organisationer, der også arbejder for andre sager, end den jeg er interesseret i, måtte jeg gå igennem en gatekeeper. I DH var det chefen for den politiske afdeling. I Socialpædagogerne var det gennem forretningsudvalget. Repræsentanten (nu forhenværende) for Institut for Menneskerettigheder rekrutterede jeg gennem eget netværk (Monrad, 2018, s. 132-134).

Det har været et let felt at få adgang til. De fleste informanter meldte bare tilbage, at det ville de gerne være med til. Et par informanter havde brug for at få konkretiseret, hvad jeg ville spørge om, før de gav tilsagn. Den lette adgang, tænker jeg, kan skyldes, at interviewet havde et 'ufarligt' eksplorativt ærinde – det var en mulighed for at fortælle om egen praksis. Det er desuden en type medarbejdere/direktører, der styrer deres egen tid (modsat mange jobcentermedarbejdere eksempelvis). Der var dog to henvendelser, jeg ikke fik svar på. Jeg kontaktede også organisationen For Lige Vilkår, en forholdsvis ny organisation for forældre til børn med 'særlige behov', der skriver på deres hjemmeside, at de også arbejder med interessevaretagelse. Min forestilling var, at en repræsentant herfra kunne give indblik i, hvordan mulighedsrummet for den politiske interessevaretagelse er struktureret, når man er ny og skal til at skabe sig adgang. Desuden kontaktede jeg En million stemmer, der karakteriserer sig selv som en 'bevægelse', og som har fået meget taletid på handicapområdet i medierne. Som det viser sig i analysen, positionerer flere af de informanter, jeg har interviewet, sig i modsætning til En million stemmer. Det ville have været spændende at interviewe en repræsentant herfra, der kunne have åbnet op for noget komparativt i analysen. Opleves manøvrerummet anderledes, som repræsentant for en 'bevægelse', end når man repræsenterer de etablerede civilsamfundsorganisationer? Det er desværre utilgængeligt data i undersøgelsen (Monrad, 2018, s. 135).

Jeg kunne godt have forsøgt at rekruttere informanter fra et par andre organisationer, der fremmer mennesker med udviklingshandicaps sag gennem egne sager, fx SUMH – sammenslutningen af unge med handicap, der repræsenterer ULF (SUMH er desuden en del af DH), og Dansk Socialrådgiverforening. Det blev en tidsrammebeslutning, at jeg trak en streg i sandet, hvor jeg gjorde. Samtidigt havde jeg en oplevelse af, at der var tyngde, mønstre og variationer nok til en dybdegående analyse i den empiri, jeg havde produceret i samarbejde med informanter fra de syv repræsenterede organisationer.

Hvis tidsrammen havde været en anden, ville det også have været interessant at udfolde politikernes perspektiv (hvis det er muligt at skabe adgang til det felt). Hvordan oplever relevante politikere, fx handicapordførere og socialordførere, spillereglerne for brugen af civilsamfundsorganisationerne og mulighederne for forandring for mennesker med udviklingshandicap? Et andet aktørperspektiv kunne også have åbnet op for nogle komparative analyser, ligesom En million stemmer kunne have givet noget mere variation inden for det valgte aktørperspektiv.

Informanter

I det følgende præsenterer jeg informanter og organisationer lidt nærmere. Jeg runder først anonymisering, da to informanter udtrykte undervejs i interviews, at der var et par ting 'de ikke ville citeres direkte for,' og det sætter en ramme for, hvordan jeg i det følgende præsenterer informanterne. I begge tilfælde faldt udtagelserne i forbindelse med udsagn, som blev vigtige i analysen, og derfor har jeg foretaget en lettere anonymisering¹⁵ af deltagerne og har i citaterne udeladt 'ikke at ville citeres direkte' (gjort udsagnet til [...]) for at 'beskytte' informanterne i forhold til læsere, der – hvis de kender feltet eller er meget nysgerrige – muligvis kan gætte sig til, hvem der står bag de enkelte udsagn.

Jeg har anonymiseret ved at slå nogle af organisationerne sammen i kategorier. LEV, ULF og DH kalder jeg *Sagsvifteaktører*, da de typisk arbejder på en vifte af sager, der berører alle livsperioder hos mennesker med udviklingshandicap (og handicap generelt)¹⁶. Ligeværd og Glad Fonden kalder jeg i analysen *sagsspecifikke aktører*, fordi organisationerne i udgangspunktet har nogle specifikke sager (uddannelse og beskæftigelse), som de forsøger at påvirke politikere i forhold til. I analysen benævnes den enkelte informant inden for de to kategorier også med et tal, så læseren kan have et overblik over citaterne. Eksempelvis

¹⁵ Det er teknisk set pseudonomisering, når informanterne ikke kan genkendes i analysen, men er kendt af den, der har skrevet analysen. Anonymisering er dog den udbredte term – også i kvalitative undersøgelser (Bengtsson & Mølholt, 2020, s. 195)

¹⁶ At jeg her slår organisationerne sammen til én gruppe bidrager til, at jeg i analysen ikke har fokus på de åbenlyse forskelle mellem disse tre aktører. Det er eksempelvis aktører med meget forskellige ressourcer, som også kunne have været en spændende vinkel, men ville kræve et andet teoriapparat. I analysen af, hvordan den normative kontekst for interessevaretagelsen konstrueres, viser der sig ikke nævneværdige forskelle på organisationerne, og grupperingen 'vasker' derfor ikke noget væk.

Sagsspecifik aktør, 2. Nummeringen er det kun mig, der kender til. Institut for Menneskerettigheder kalder jeg *rettighedsaktør* og Socialpædagogerne *professionsaktør*.

Jeg har i interviews talt med informanter om muligheden for anonymisering. Det, jeg kunne sige på tidspunktet for interviewet, var, at jeg gerne ville have navne på organisationer med i specialet, og at informanterne ville indgå som 'repræsentanter' for organisationen – altså uden navn. En enkelt ville gerne have citater til godkendelse inden aflevering, men trak dette tilbage, da man ikke ville fremgå ved navn i specialet. Desuden har jeg jo så lavet en lille ekstra anonymisering ift. at gruppere nogle af organisationerne. Det skal nævnes, at hvis tidsrammen havde været en anden, ville jeg dog meget gerne have haft informanternes reaktioner på, hvordan jeg bruger deres udtalelser i fremstillingen og de konklusioner, jeg drager på baggrund heraf. Det ville være en måde at tjekke min forståelse med for informanterne (Tanggaard & Brinkmann, 2010, s. 493).

Udover anonymisering har der ikke meldt sig andre etiske overvejelser undervejs i processen – informanterne er *ikke* en udsat gruppe i samfundet, og interviews handler *ikke* om fx at kritisere dårlige arbejdsvilkår. Jeg har allerede ved henvendelsen gjort opmærksom på, at jeg gerne ville optage samtalen med henblik på at transskribere den efterfølgende. Desuden nævner jeg også i mails til informanter, at jeg derfor medbringer en samtykkeerklæring, hvor man skriver under på, at jeg må opbevare interviewet et sikkert sted¹⁷, indtil jeg har bestået mit speciale. Alle informanter er indforstået hermed og har underskrevet samtykkeerklæringen (se Bilag 1).

I undersøgelsen indgår der én repræsentant fra hver organisation, med undtagelse af Glad Fonden, hvor jeg har interviewet to repræsentanter. Det hænger sammen med, at min indledende specialeidé var at have Glad Fonden, og deres bestræbelser for at gøre 'flexuddannelsen' landsdækkende, som case.

De repræsentanter, jeg har interviewet, har gerne stillingsbetegnelsen 'politisk konsulent' i de større organisationer, og 'direktør', 'projektchef' eller lignende i de mindre organisationer. De informanter, der havde 'chef'-titler, begik sig i højere grad på de 'bonede gulve', mens et

¹⁷ På Aalborg Universitets Teamskonto som anbefalet

par af de politiske konsulenter primært lavede analysearbejde og forberedte sagerne for organisationernes forpersoner. De politiske konsulenter var dog også med til møderne med politikere sammen med fortalere.

Organisationerne varierer desuden i forhold til organisationstype og dermed type af 'bagland'. I en politisk kontekst oplever de alle at være legitime repræsentanter for målgruppen, om det så er, at man har medlemmer, eller man arbejder sammen med, eller for, mennesker med udviklingshandicap/særlige behov. Hvis jeg skulle lave interviewene igen, ville jeg have spurgt mere ind til forventninger fra baglandet. Jeg har en forestilling om, at det giver et andet krydspres at være medlemsorganisation, hvor der sandsynligvis også er nogle forventninger fra 'basen' til det politiske interessearbejde.

Nedenfor har jeg opsat en oversigtstabel over organisationerne med eksempler på sager, som den enkelte organisation arbejder/har arbejdet for at påvirke politikerne til at tage op og forbedre (tabellen fortsætter på næste side):

Navn	Organisationstype	Eksempler på dagsordener (nuværende og tidligere)	Benævnelse i analysen
LEV	Medlemsorganisation – medlemmerne er primært pårørende	Stemmeret til mennesker under værgemål, sundhedstjek på botilbud, reform af det specialiserede socialområde ¹⁸ , undskyldning til tidligere anbragte, retssikkerhed i kommunerne	Sagsvifteaktør
ULF	Medlemsorganisation – medlemmerne (og sekretariatet) er mennesker med udviklingshandicap	Elevråd på STU-uddannelser, brug af babysimulator i bedømmelse af forældreegnethed, mulighed for at tage på ferie, to valgmuligheder ved visitation til bolig	Sagsvifteaktør

¹⁸ Det specialiserede socialområde defineres som sociale tilbud til børn, unge og voksne, der er omfattet af socialtilsynet – særligt botilbud og såkaldte botilbudslignende tilbud til børn, unge og voksne med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, psykiske lidelser og/eller sociale problemer (Social- og ældreministeriet, 2020, s. 1).

DH	Medlemsorganisation – 35 handicap-organisationer er medlem, heriblandt LEV og SUMH (som ULF er medlem af)	Reform af det specialiserede socialområde, samle hjælpemidler i 'hjælpemiddelcentre', forbedre tabt arbejdsfortjenesteordning	Sagsvifteaktør
Glad Fonden	Socialøkonomisk virksomhed, erhvervsdrivende fond	Gøre videregående uddannelse – en overbygning til STU'en – tilgængelig for alle i målgruppen	Sagsspecifik aktør
Ligeværd	Forening af organisationer der arbejder med skole, uddannelse, beskæftigelse og bolig for 'mennesker med særlige behov'	Forbedring af STU'en, sikre et 'særligt tilrettelagt beskæftigelsesspor'	Sagsspecifik aktør
Institut for Menneskerettigheder	Uafhængig statslig menneskerettigheds-institution	Stemmeret, frit valg af bolig	Rettighedsaktør
Socialpædagogerne	Fagforening for socialpædagoger	Reform af det specialiserede socialområde	Professionsaktør

Tabel 2: Oversigt over organisationer repræsenteret i spicalet

I det følgende vil jeg udfolde mit valg af interview som metode til empiriproduktion og fremgangsmåden.

Interviews

Jeg har valgt interview som metode til at producere data, fordi min erkendelsesinteresse handler om at få indblik i informanternes oplevelser og erfaringer med at lave politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap. Jeg er interesseret i at undersøge, hvordan aktørerne normativt italesætter erfaringer fra denne kontekst. Her er interviewet en god forskningsmetode, idet den *”kan kaste lys over områder af vores erfaringer på en langt mere effektiv måde end de fleste andre metoder”* (Tanggaard & Brinkmann, 2010a, s. 34).

Jeg ville gerne have udvidet undersøgelsen med feltstudier, hvor jeg eksempelvis fulgte informanter i deres arbejdsdag og deltog i kaffemøder med politikere. Et feltstudie med adgang til viden om, hvad aktørerne *gør* i situationen (Tanggaard & Brinkmann, 2010a, s.

33), kunne have givet mig en mere nuanceret forståelse af, hvordan mulighedsrummet i konteksten er struktureret. Jeg forsøgte at genforhandle adgang til feltet (Monrad, 2018, s. 134) med de første to informanter, dog uden held. Herefter blev fravalget af at kombinere interviews med feltstudier også truffet på baggrund af tidsrammen og erstattet med et fokus på at have god tid til at lære interviewmaterialet at kende i dybden.

Interviewguide

Som forberedelse til interviews med informanter udarbejdede jeg en *semistruktureret interviewguide*, struktureret efter temaer med mulige spørgsmål til informanten, men uden at de skulle falde i en særlig rækkefølge (Packer, 2011, s. 43). De overordnede temaer udsprang af min indledende eksplorative interesse – hvad er politisk interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap for en praksis?

Nedenfor har jeg indsat en tabel, der gerne skulle give et overblik over de temaer, jeg var eksplorativt interesseret i, og de tilhørende overordnede interviewspørgsmål og eksempler på underspørgsmål (tabellen fortsætter på næste side):

Temaer	Overordnede interviewspørgsmål	Eksempler på underspørgsmål
Faglighed, strategier og værktøjer	Hvordan arbejder I?	- Hvilke konkrete aktiviteter indebærer advocacy-arbejdet – helt lavpraktisk? - Hvad er det første man gør ift. politikerne, når man har en 'sag'? Og hvad gør man så? - Hvilke argumenter bruger I, når I skal 'overbevise' politikerne?
Problemforståelser og løsninger	Hvad arbejder I for at få ændret? Hvorfor?	- Hvad er jeres dagsorden(er) for tiden? - Hvad er det for nogle uretfærdigheder I ser for målgruppen? - Hvad er det, I gerne vil påvirke politikerne til at beslutte? - Hvorfor er det vigtigt?

Erfaringer/forventninger til politikeres problemforståelser og løsninger	Hvordan modtager politikerne (og embedsværket) dagsordenen?	- Er der forståelse for/genkendelse af problematikken? - Har du konkrete eksempler fra møder? - Er der forskel på politikere og embedsmænd? Oppositionspolitikere, regering, ministre? - Hvordan er politikernes opfattelser af målgruppen? Og de gode løsninger?
Modstand	Hvad er udfordringerne ved arbejdet?	- Hvad er de største udfordringer/ frustrationer forbundet med advocacy-arbejdet på vegne af mennesker med udviklingshandicap? - Hvad er I oppe imod? - Har I ændret strategi undervejs på grund af udfordringer?
Mulig forandring	Hvornår og hvordan er det lykkedes at få sager igennem?	- Har du nogle eksempler på, ting I har fået igennem? Eller været med til at få igennem? - Hvorfor tænker du, at det lykkedes med? - Hvad skal der til for at det lykkes?

Tabel 3: Temaer i interviewguide. Se Bilag 2 for fuld interviewguide med alle underspørgsmål

Interviewsituationerne

Jeg indledte hvert interview med at præsentere mig selv kort; hvilket studie jeg er tilknyttet, og hvad mine overordnede interesser i forhold til interviewet var. Her fortalte jeg, at jeg er interesseret i den specifikke målgruppe i forhold til investeringstankegangen på det sociale område. Dette har nok haft betydning for, at alle informanter forholder sig til det økonomiske aspekt i den politiske interessevaretagelse i interviewmaterialet, men det virker dog også som et tema, der fylder meget i konteksten, og nok ville være blevet bragt i spil af informanter – også uden min rammesætning. Herefter indledte jeg hvert interview med at spørge til informantens vej til nuværende job, herunder hvilken faglig baggrund vedkommende har.

På baggrund af de tre første interviews erfarerede jeg, at jeg kom 'hurtigst' ind i relevant samtale, når jeg herefter spurgte til nuværende dagsordener – altså hvilke sager

organisationen arbejder på for tiden, og hvorfor. Rækkefølgen herefter og hvilke temaer, der blev brugt mest tid på, varierede igennem de otte interviewsituationer, da jeg fokuserede på at følge informanternes beskrivelser (Tanggaard & Brinkmann, 2010a, s. 41) og så gribe dele, der havde relevans for temaer i interviewguiden ad hoc i samtalen. Jeg havde printet interviewguiden og havde den med til at 'falde tilbage på', men jeg havde memoreret de overordnede interviewspørgsmål og stillede underspørgsmål ind i samtalen på den måde, det gav bedst mening i sammenhængen (Tanggaard & Brinkmann, 2010a, s. 41).

Undervejs i interviews gjorde jeg mig umage med ikke at 'fylde' for meget og få informanterne så meget på banen som muligt ved at være aktivt lyttende og stille forholdsvis korte spørgsmål. Jeg stillede mange *specificerende* spørgsmål (Tanggaard & Brinkmann, 2010a, s. 41), der startede med *hvorfor*; Hvorfor er det vigtigt? Hvorfor tænker du det lykkedes at få den forandring igennem? Det var heldigt i den forstand, at det gav anledning til at informanterne *retfærdiggjorde* handlinger og holdninger – som er et oplagt materiale i sociologien om kritik. Det kan også tænkes, at det var en del af, at den franske pragmatiske sociologi gav mening som teoretisk perspektiv på datamaterialet.

Jeg foretog interviewene i perioden fra slut februar til midt marts, 2023. Fem ud af de otte interviews fandt sted på informantens arbejdsplads, enten på vedkommendes kontor eller i mødelokale. Derudover foregik ét interview i et kulturhus, ét på en café og ét over Teams. Interviewet over teams blev i første omgang afbrudt af, at informanten måtte tage telefonen, da en folketingspolitiker ringede og havde brug for at sparre – meget apropos. Det var muligt at gennemføre et nyt interview allerede dagen efter. Det længste interview varede 1 time og 45 minutter, og det korteste varede 45 minutter, længden af hvert af de resterende interviews lå på omkring 1 time.

I alle interviews var der fin stemning og stort engagement hos informanterne. Jeg har et indtryk af, at interviewpersonerne synes, det var fint med et rum til at tale om deres arbejde og de udfordringer, der er forbundet hermed.

Analysestrategi

Som overgang til de følgende analysekapitler, vil jeg her gennemgå de skridt, jeg har taget, for at gøre interviewmaterialet klar til analysen.

Transskription

Det første (lange) skridt, jeg tog, var at transskribere alle otte interviews. Jeg benyttede mig af en funktion i Word, hvor man uploader en lydfil, hvorefter programmet transskriberer den. Det er langt fra en perfekt transskription, men jeg oplevede det som en hjælp at have Words bedste bud som udgangspunkt for transskriberingen.

Jeg har transskriberet så ordret som muligt, dog uden 'øh' og 'hmm' og uden at angive pauser, med mindre de var meget lange. Jeg har transskriberet omvendt ordstilling og gentagelser ord. Jeg har også angivet, når informanterne fx ler eller er ironiske – handlinger jeg kan høre på optagelsen, men som ikke ville fremgå af tekst, og som har betydning for tolkningen af det sagte. Ved passager, som jeg vurderede ikke havde relevans for videre analyse, undlod jeg at rette Words autogenererede transskription igennem. Det var tidskrævende at transskribere, men jeg oplevede også, at jeg kom godt ind i materialet i løbet af processen (Tanggaard & Brinkmann, 2010, s. 43).

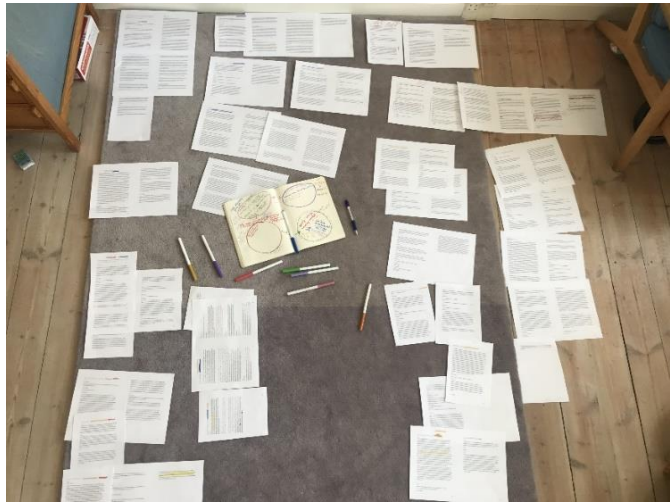
Kodning

Efter transskriberingen havde jeg flere runder med kodning af materialet. Den første runde var med udgangspunkt i empirien. På baggrund af det indtryk, jeg havde dannet mig under transskriberingen af materialet, foretog jeg en læsning efter, det, jeg synes, trådte frem på tværs, og det, jeg synes, var spændende. Det førte mig i første omgang til tre empirinære overordnede tematikker; 1) Politisk konsulent – lobbyist eller socialarbejder? 2) Vilklårene/betingelserne for forandringsarbejdet, og 3) Hvordan former forventninger til politikeres modtagelse af 'sagen' strategierne i det politiske arbejde for at skabe forandringer for mennesker med udviklingshandicap?

På et specialeseminar kort efter blev vi præsenteret for nogle overordnede former for kritik, herunder Boltanski og Thévenots *sociologi om kritik*. Jeg havde en fornemmelse af, at der her kunne være noget at hente – især i forhold til den tredje tematik i den indledende kodning. Jeg lavede derfor en 'test-kodning' med udgangspunkt i Boltanski og Thévenots værdiordener (primært baseret på sekundære kilder). Her var mit overordnede spørgsmål: *Hvordan konstrueres det politiske system hos aktørerne (og deraf det mulige manøvrerum for aktørerne)?* På baggrund af testrunden kunne jeg se, at værdiordenerne åbnede materialet op og gav mig et sprog – eller en analyseramme – til at beskrive og forstå data på. Indledningsvis fik jeg især øje på den civile værdiorden og den industrielle værdiorden – og hvordan de konfliktede i materialet. Jeg besluttede på den baggrund at bruge Boltanski og Thévenots teoretiske ramme, som udgangspunkt for min analyse.

Herefter gennemgik jeg alle interviews igen på udkig efter: *Værdier, man skal leve op til, og strategier aktør er har for at få indflydelse*. Med de to temaer i baghovedet udvalgte jeg citater og klippede det ind i ét samlet dokument – ordnet efter navnene på informanter. Det resulterede i et 88 sider langt dokument. Mit næste skridt var en gennemlæsning af dokumentet, hvor jeg skar citater fra, som alligevel var lidt for langt fra 'værdier' og 'strategier'. Herefter kodede jeg dokumentet efter temaer. Det blev til 19 temaer, som relaterede sig enten til informanternes oplevelser af *hvordan man 'bør opføre sig' i konteksten* og *strategier for at opnå indflydelse*. Et uddrag af temaerne er: Levere troværdige/dokumenterede løsninger, overskuelige løsninger, sætte dagsordenen, succeser, samarbejdspartner for politikere, konstruktiv kritik/ikke råbe/brokke sig og balancere humanistiske og økonomiske budskaber (se alle tematikker med indhold i anonymiseret udgave i Bilag 3).

Herefter printede jeg hele dokumentet (66 sider). Det gav mig en anden form for overblik at kunne se det hele ovenfra og farvekode i hånden. Det var i denne del af processen, at de endelige arbejdsspørgsmål fra problemformuleringen voksede frem (svarer til tre af cirklerne i kladdehæftet på billedet¹⁹): *Hvordan konstrueres den normative kontekst for den politiske interessevaretagelse?*



Figur 1: Printet empiri

Hvilke balancegange kræver det at søge indflydelse i konteksten? Hvad er de mulige strategier for at skabe forandring?

Det første og sidste spørgsmål gav anledning til at se på tværs af interviewdata og finde mønstre og variation. Til det midterste spørgsmål udvalgte jeg enkelte længere passager, hvor informanterne diskuterede, hvordan man kan navigere i den politiske kontekst.

Herefter vendte jeg tilbage til læsningen af Boltanski og Thévenot (2006). Jeg havde desuden 'teorirunder' undervejs i udarbejdelsen af analysen, hvor jeg også læste om andres brug af analyserammen for at skærpe og nuancere mit teoriapparat (fx Frandsen et al., 2021; Nielsen, 2015).

Fremstilling

Jeg har struktureret analysen efter de tre arbejdsspørgsmål i problemformuleringen. Jeg har valgt at have forholdsvis fyldige interviewbidder fra empirien med i analysen, for at læseren kan 'medundersøge' og vurdere mine tolkninger. I fremstillingen af citaterne har jeg rettet sproglige fejl og fjernet gentagelser, da det er det formidlingsmæssige og forståelsen af citaterne, der er i forgrunden. Jeg har herunder indsat et eksempel på, hvordan jeg har 'ryddet

¹⁹ Den fjerde cirkel i kladdehæftet på billedet handlede om kompetencer, men den skar jeg senere fra, da jeg oplevede, at der var meget mere at 'gå med' analytisk i de resterende tre spørgsmål.

op' i citater, så de formidlingsmæssigt fremstår klarere. 1) er den oprindelige transskription. 2) er efter jeg har redigeret:

1) Jamen, det er jo netop fordi der er ikke særlig mange der der går ind og altså synes, at man kan bruge synsninger til særlig meget.

2) Jamen, det er fordi, der ikke er særlig mange, der synes, at man kan bruge synsninger til særlig meget.

Hensigten er selvfølgelig, at betydningen af citaterne forbliver den samme, og at betydningen gerne skulle fremstå tydeligere.

Efter denne gennemgang af de metodiske valg og klargøring af empiri til analyse, er det nu blevet tid til selve analysen. Den falder som sagt i tre dele. Først skal vi se nærmere på, hvordan aktørerne konstruerer den normative kontekst for den politiske interessevaretagelse.

4. Spillereglerne for den politiske interessevaretagelse

I denne analysedel undersøger jeg, hvad det er for en 'spillebane' de professionelle interessevaretagelsesspillere løber ind på. Hvad er det for nogle retfærdiggørelser, der er legitime, når man gerne vil forbedre vilkårene for mennesker med udviklingshandicap? Hvad må man leve op til af moralske kodekser/værdiordener for at gøre sig relevant og søge indflydelse? I denne del af analysen vil svare på spørgsmål 1 i problemformuleringen: *Hvordan konstrueres den normative kontekst for den politiske interessevaretagelse?*

Som nævnt i indledningen, foregår meget af det arbejde, aktørerne udfører for at påvirke politikere, *backstage*²⁰. Eksempelvis til de nævnte kaffemøder, i telefonsamtaler, i sms- eller mailkorrespondancer. Situationer og kanaler, som 'offentligheden' ikke har adgang til. Andre dele af arbejdet er mere offentligt – eller *frontstage* – såsom høringssvar, eller endnu mere offentligt, budskaber i pressen og på sociale medier. Det er især backstage-arbejdet, jeg har været nysgerrig på i interviews med repræsentanter for den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap, men empirien giver også et indblik i overvejelser i forhold til frontstage-delen.

Som vi skal se, konstrueres konteksten på en måde, hvor det er nogle bestemte værdiordener, der er legitime at trække på, hvis man gerne vil inviteres backstage af politikerne på Christiansborg. Den måde situationen/handlerummet opleves *arrangeret* på (i Boltanski og Thévenots terminologi) medfører nogle handlingsforskrifter for *gode* handlinger (Blok, 2013, s. 533). Handlingsforskrifter som informanterne oplever at skulle opfylde for at blive inviteret

²⁰ Med reference til Erving Goffmans velkendte skelnen mellem *backstage* og *frontstage*, præsenteret i Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York: Anchor Books. Backstage er fx det, der foregår i køkkenet på en restaurant. Frontstage er det, der sker ude i den iscenesatte restaurant blandt tjenere og gæster.

med ind i det politiske maskinrum og søge indflydelse på lovgivning, der vedrører mennesker med udviklingshandicap.

Den civile værdiorden

Det er, ikke overraskende, legitimt at følge handlingsforskrifterne fra *den civile værdiorden* i retfærdiggørelse af kritik i den politiske interessevaretagelse. Den civile værdiorden handler blandt andet om kollektivets interesser, borgerrettigheder, at kæmpe en for sag, at repræsentere et bagland og værdien om solidaritet (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 185-187 og s. 190).

Informanterne ser de organisationer, de repræsenterer, som en del af den danske velfærdsmodel, en del af *den civile verdens udstyr* (Blok, 2013, s. 537). Det, at repræsentere en gruppe, er hovedsubjektet i den civile værdiorden - ”*collective persons and their representatives*” (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 187). Generelt har informanterne en oplevelse af at høre naturligt til, de er faktisk nødvendige for at demokratiet kan fungere, som det eksempelvis kommer til udtryk her:

Altså lobbyisme er jo nogen, der kommer på vegne af nogle andre og gerne vil have noget forandret. Altså demokratiet kunne ikke fungere uden lobbyisme, fordi politikerne ved jo ikke nødvendigvis noget. De er jo valgte af folket og skulle jo gerne være sådan bredt repræsenteret, så de kan jo ikke vide noget om alt. Derfor er de jo dybt afhængige af, at der kommer nogen med viden og fortæller dem, hvordan tingene hænger sammen, og så må de jo på baggrund af det, danne en holdning, ikke?

– Sagsvifteaktør, 2

På tværs af informanter er der en oplevelse af, at Christiansborgpolitikere generelt er af samme overbevisning, der viser sig i oplevelsen af adgang til politikerne:

Jeg oplever egentlig, at politikerne [gerne vil mødes], om end de har herre rocker travlt, men de fleste vil jo gerne snakke og være gode.

– Sagsspecifik aktør, 2

Og her:

Interviewer:

Og du oplever helt klart, at der er sådan en adgang til de politikere?

Informant:

Ja, de vil rigtig gerne mødes med os. [Navn], vores formand, skal mødes med Socialministeren på mandag for eksempel, og har allerede mødtes med hende to eller tre gange siden valget, og sådan noget hver anden måned mødes de, har vi fået aftalt med socialministeriet nu, det var faktisk hendes egen ide, så det bliver taget seriøst.

– Sagsvifteaktør, 2

På trods af at folketingspolitikere beskrives som 'travle' og med fuldt bookede kalendere, er der en oplevelse af, at der generelt er åbne døre i forhold til informanterne og den lille vifte af organisationer, de repræsenterer. Dialogformen er altså også den oplevelse informanterne kan siges at have af relationen til politikere jf. indledningen (Bonfils & Olsen, 2016, s. 356).

Informanterne oplever desuden, at deres ærinde om at forbedre vilkårene for mennesker med udviklingshandicap vækker resonans hos politikere:

Altså du kan sætte dig ned og se en debat i folketinget, der handler om mennesker med handicap, så er der ingen grænser for velviljen nej. Det er jo helt overvældende så meget, og på tværs af nærmest alle partierne.

– Sagsvifteaktør, 1

Og hos en anden informant:

Jeg synes jo, at vi oplever, at det er rimelig nemt og komme i samtale på det der humanistiske spor [...], jeg har ikke mødt nogen, som vil argumentere imod det, altså sige de har ikke værdi, eller folk med handicap behøver man ikke at behandle ligesom andre mennesker. Det har jeg aldrig hørt.

– Sagsspecifik aktør, 1

Man kan tale om, at aktørernes overordnede ærinde klarer *testen* internt i det civile regime (Boltanski og Thévenot, 1999, s. 373). Der er 'ingen grænser for velvilje' i forhold til mennesker med handicap hos politikere og det er illegitimt at melde ud, at 'man ikke behøver behandle mennesker med handicap ligesom andre mennesker'. Informanterne ses som at repræsentere gruppen eller *kollektivet* af mennesker med udviklingshandicap (nogle af informanterne repræsenterer også andre grupper) – og det er en legitim gruppe at kæmpe for.

Markedsværdiordenen

Så langt, så godt. Og man kan sige, at hvis der ikke var andre værdiordener, man skulle leve op til i konteksten, var det måske en smal sag at få skabt bedre livsvilkår for mennesker med udviklingshandicap. Men aktørerne oplever, (heller) ikke så overraskende, at det også er nødvendigt at have blik for det 'økonomiske' for at gøre sig gældende på den politiske bane som en legitim spiller. Det kommer blandt andet til udtryk i dette citat:

Men grundlæggende så kan man sige, de [politikere] køber jo ind på en vision, eller et ønske om at forandre et eller andet i verden, som sådan set står ud over økonomien. [...] Når det så i virkeligheden viser sig, at det er så svært at få lavet forbedringer, eller få skabt ligeværdige forhold for mennesker med handicap. Så er det jo fordi, at det økonomiske spor altid på en eller anden vis tager over.

– Sagsspecifik aktør, 1

I Boltanski og Thévenots analyseramme kan økonomi indgå i to retfærdiggørelsesregimer. I *markedsværdiordenen*, der har *konkurrence* som højeste princip ("higher common principle") (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 157). De værdier og pejlemærker i markedsretfærdiggørelsesregimet, der har relevans her, er rigdom, værdi og placering på markedet (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 196). Der er indirekte referencer til markedsregimet i materialet i form af at holde velfærdsstaten konkurrencedygtig. Den kan ikke bare køres i sæk, politikere bliver nødt til at prioritere i udgifter. Som fx her:

Jeg tror, det der er udfordringen, det er, når der skal prioriteres, altså vil man gerne for eksempel bruge 2% af det nationale produkt på forsvaret, så det klart, så kan det ikke blive til meget andet"

– Sagsvifteaktør, 2

Og her hos en anden informant:

Der, hvor vi støder hovedet mod en mur, det er jo på det der med, at man går ind og påvirker holdbarheden i velfærdsstaten. Altså de udgifter, som er en generel forøgelse år for år.

– Sagsspecifik aktør, 2

Blandt informanterne er der en forståelse af, at velfærdsstaten har en vis sum penge at rutte med, der kan føres tilbage til en idé fra markedsregimet om, at velfærdsstaten skal være rentabel, så den kan begå sig i den globale konkurrence. Statslige udgifter/investeringer skal

kunne retfærdiggøres ud fra, om det skaber nok værdi til, at velfærdsstaten forbliver konkurrencedygtig. Det peger på et velkendt dilemma, hvor solidaritet og økonomi clasher. Selvom informanterne (og de organisationer de repræsenterer) og politikerne er enige indenfor et civilt retfærdiggørelsesregime om lige vilkår til mennesker med udviklingshandicap, er der ikke økonomi til at foretage ændringer, der kan sikre lige levevilkår.

Den industrielle værdiorden

Det økonomiske spor er dog primært på spil i materialet på en måde, der trækker på den *industrielle værdiorden* hos Boltanski og Thévenot (2006). Det industrielle retfærdiggørelsesregime har *produktivitet* som højeste princip (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 157). Retfærdiggørelser handler blandt om effektivitet, respondere på behov (i fremtiden), kontrol, optimere, måle, standardisere, proces og løsninger (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 203f; Frandsen et al., 2021, s. 13). Hvad kan betale sig i forhold til at nå et givent mål, og hvordan skal det organiseres for at levere optimalt? I datamaterialet oplever alle informanterne, at politikerne har forventninger til aktørerne om, at de leverer løsninger på problemerne, altså svarene på, hvordan man kan nå målene på en effektiv måde. Det har implikationer for aktørernes handlerum. Hvis man skal gøre sig gældende som en aktør med indflydelse, må man levere løsninger²¹:

Vi ser jo os som sådan en konstruktiv og løsningsorienteret organisation, som også gerne vil den forandring. Men vi ved også godt, [...] hvis vi gerne vil inviteres med ind i det rum, så skal vi ligesom også kunne komme med noget konstruktivt og løsningsorienteret.

– Professionsaktør, 1

En anden informant:

²¹ Med reference til Boltanski og Thévenots fremgangsmåde i sociologien om kritik, kan det i øvrigt fremhæves i forhold til en 'lobbyists dyder' i en af feltets *how to*-bøger: "Og han [lobbyisten] ved alt om, at han ikke bare dukker op og beder politikerne om at løse sit problem. Han har selv løsningen klar." (fremhævelse i original, Hegelund & Mose, 2013, s. 27).

Så er du nødt til at være pragmatisk og konstruktiv og komme med forslag til, hvordan tingene skal ændres.

– Sagsvifteaktør, 2

Men det skal også være de *rigtige* løsninger. Og de rigtige løsninger retfærdiggøres ud fra den industrielle værdiorden. Løsninger skal være målbare og effektive – effektive økonomisk (tjene sig selv ind) og menneskeligt (evidens for gode indsatser). Man skal helst kunne præsentere en løsning, hvori der indgår beregninger af, hvad det vil koste, og hvordan det er en investering samfundsmæssigt (jf. *social investment* og markedsregimet):

Og sådan er det, når man skal lave lobby nu. Der skal både være en menneskelig værdi i det, og så skal der helst også være nogle beregninger på, hvad vil det koste her nu. Og hvad er den samfundsmæssige udgift ved det her, ikke?

– Sagsspecifik aktør, 3

Man skal kunne levere 'beregninger', der kan underbygge at løsninger er rentable, men også andre former for 'fakta', der skal kunne dokumentere problemet. Der her kommer til udtryk hos en anden informant:

Jamen, det er fordi, der ikke er særlig mange, der synes, at man kan bruge synsninger til særlig meget. [...] Når vi siger, noget ikke fungerer, eller når vi har en udfordring i samfundet, så er det ikke bare noget, vi siger, så er det faktisk noget, vi kan underbygge med fakta, ikke?

– Professionsaktør, 1

Løsninger skal knytte sig til 'beviselige' problemer for at gøre sig relevante i politikernes øjne. Det skal kunne måles. For så kan man også måle om måden, der responderes på ift. problemet, er effektiv. *Hvad er løsningen* og *Vil den være effektiv* er to spørgsmål, der på mange måder former aktørernes interessevaretagelse – to spørgsmål der retfærdiggøres ud fra et industrielt retfærdiggørelsesregime. Informanterne peger desuden på, at hvis løsninger er for 'uoverskuelige', bliver de ikke godtaget af politikerne:

Statslige systemer, embedsmænd i staten, har jo svært ved, altså jo større forandringer, jo sværere er det at gennemskue og især på et område, der koster penge, og hvor der er en relativ stor økonomi, ikke? Og det er der på det specialiserede socialområde. Så hvis du ændrer på nogle af de grundlæggende håndtag for, hvordan det her bliver forvaltet, hvad sker der så, økonomisk, men også kvalitetsmæssigt? [...] jeg tror, at bekymring for ikke at kunne overskue

sådan nogle forandringer var den, i virkeligheden, den væsentligste årsag til, at vi ikke kom videre dengang [med en reform af det specialiserede socialområde].

– Sagsvifteaktør, 1

Og en anden informant:

Den her idé, der florerer om, at så skal man tage handicapområdet ud af kommunerne og lægge det over i regionerne, så kan man adskille penge og bevillinger og sådan noget? [...] Den øvelse, det kræver i forhold til, hvis man sidder sådan politisk og kigger på det, og hvor mange mennesker det handler om, er uoverskuelig, tror jeg.

– Sagsspecifik aktør, 2

I den industrielle retfærdiggørelse er standardisering og målbarhed kvalificerende værdier, så når politikerne står i dén værdiverden, er en uoverskuelig løsning, en løsning, hvor man ikke kan forudse om løsningen er effektiv. En uoverskuelig løsning kan altså *ikke* retfærdiggøres inden for industrielle regime.

Opinionsværdiordenen

Der er også en anden værdiorden, der trækkes på i forhold til de uoverskuelige løsninger, der knytter sig til frontstage. Det er *opinionsværdiordenen*. I opinionsværdiordenen er de værdige (*worthy beings*) dem, der udmærker sig, er synlige og kendte. Presse og medier er nogle af de centrale objekter i værdiordenen, som medium til at kommunikere med omverdenen. Det handler om anerkendelse i *the public opinion*, og det er reaktionerne fra 'offentligheden', der afgør, om man har succes. (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 178-179). Et par informanter trækker på opinionsregimet, når de vurderer, at hvis en løsning er overskuelig, kan den lettere forhandles hjem, og det kan bidrage til politikeres anseelse (og de partier de tilhører):

Det er jo måske fordi, at der er jo også noget helt naturligt personlig vinding i at få handlet ting hjem, der lykkedes [...] Det er jo nemmere at komme igennem med små ting end med store ting.

– Professionsaktør, 1

Et par informanter trækker også på opinionsværdiordenen, når de skal forklare, hvorfor den økonomiske dagsorden kan spænde ben:

Og det er jo en politisk prioritering, og der tror jeg ikke, den der handicapsag er så stor en folkesag, at politikerne sidder og tænker, jamen, nu investerer vi det her, fordi vi ved, det er noget, der er stemmer i.

– Sagsvifteaktør, 2

Det, 'der er stemmer i' hænger sammen med offentlighedens vurdering af en politiker. Handicapsagen fremstilles her ikke som en overordnet sag, der giver politikerne mulighed for at skille sig ud og vinde anseelse i (mange) andres øjne. En anden informant:

Det er sådan et område, som altid kan skydes til hjørnet, fordi de mennesker, det handler om, bare har en svag stemme, selvom det er nogle stærke organisationer, men sådan i det store samfund.

– Sagsspecifik aktør, 2

For at få politikere til at overveje de forandringer, informanterne ser er nødvendige (fra en position i det civile regime), må de altså også have med i deres overvejelser, hvordan det kan spille ind i et partis/politikers *claim to fame* som retfærdiggøres i opinionsregimet.

Den domestiske værdiorden

I informanternes konstruktion af konteksten er der et sidste retfærdiggørelsesregime, der har betragtelig betydning, og som viser sig i forhold til *etikette* i den politiske interessevaretagelse. Det er den værdiorden, som Boltanski og Thévenot har kaldt den *domestiske værdiorden*. I de nedslagspunkter i den domestiske værdiorden, jeg bruger her, er fokusset på personlige relationer og passende opførsel i relationer, der blandt andet handler om at være troværdig, ærlig og loyal, og det handler om at have gode manerer²² (Boltanski og Thévenot, 2006, s. 164f). På tværs af informanter er der en oplevelse af, at det betyder noget, *hvordan* organisationerne fremsætter kritik, især 'backstage' (men også frontstage som jeg kommer ind på senere) – og alle positionerer sig i modsætning til aktører, der brokker sig, er sure eller råber:

Jeg tror bare, at det folk tit gør galt, det er faktisk, at de går ud og siger ej, vi vil også have det her, og vi vil også have det her, og de brokker sig.

²² Det domestiske regime handler dog især om familie, generationer, og lokale traditioner.

– Sagsvifteaktør, 3

En anden informant:

Man skal prøve at kigge på, hvor er det politikerne står, hvordan er det, vi kan hjælpe personen til rent faktisk at komme det andet sted hen, og der hjælper man sjældent nogen ved at stå og råbe af dem og sige, at det ikke er godt nok. Det er sådan grundlæggende dårlig interessevaretagelse at være sur.

– Sagsvifteaktør, 2

Citaterne ovenfor er eksemplerne på, hvordan man *ikke* bør opføre sig, hvis man gerne vil med rundt om forhandlingsbordet – det er 'dårlige manerer' set fra en domestisk værdiorden. Man kan måske sammenligne det med at være barnet i en husholdning, der ikke kan følelsesregulere.

I stedet må man levere sin kritik på en konstruktiv måde og være meget opmærksom på at opbygge 'gode relationer' til politikerne. I det følgende (lidt lange) citat fra en informant, bliver der trukket på en række værdier fra det domestiske retfærdiggørelsesregime:

Og der er selvfølgelig rigtig meget, de [politikere] ikke kan vide, sådan fagligt, så derfor er vi faktisk en kæmpe ressource for politikere, hvis vi formår at forvalte den relation på en god måde, altså at være konstruktiv og ordentlig og saglig. Så det var et udtryk for det i går [en Christiansborgpolitiker ringede midt i interviewet], at jeg så er sådan en ven, man kan ringe til, når der er et eller andet, man lige skal have på plads. Og hun lytter, hun tager det med. Og det er jo også det næste del af det. Det er, at hun stoler så meget på vores vurderinger, at hun tager det med altså, og så på den måde har vi gjort et stykke arbejde for hende. Men det betyder jo også, at vi skal være enormt varsomme med, hvad det er, vi gør. Altså vi skal virkelig være ordentlige. Hun skal vide, altså, det skal ikke kikke én gang det her, at hun finder ud af, at nå, det er jo en fuser, det der kom, eller det brænder hun fingrene på, det hun har brugt fra mig det, det går jo ikke.

– Sagsspecifik aktør, 1

Informanten peger på, at den 'gode relation' kræver opførsel, der indebærer, at man er 'konstruktiv' 'ordentlig' og 'saglig'. Man skal være til at 'stole på', man kan ikke levere løsninger/forslag, som en politiker 'brænder fingrene på' (mister anseelse jf. opinionsregimet). Den her gode relation til politikere, er der flere informanter, der peger på, er noget, der tager tid at få etableret:

Og så skal man blive ved, og så skal man sørge for nogle gode relationer. [...] Det det er jo super meget værd. Det er noget, der er bygget op over år.

– Sagsspecifik aktør, 1

Inden jeg samler op på retfærdiggørelsesregimer, der i datamaterialet tegner konteksten for det politiske interessearbejde, vil jeg i følgende afsnit kort runde et par rammebetingelser for arbejdet, som også har konsekvenser for mulighederne for at skabe forandring for målgruppen.

Langsommelighed og uforudsigelighed

Den ene rammebetingelse er *langsommelighed* og fletter sig lidt sammen med pointen om, at det tager tid at skabe gode relationer til politikere. Det tager årevis at skabe forandring. Informanternes eksempler på de ting, der er lykket, er alle rundet af, at det har taget lang tid. Der er flere eksempler på, at der gik 10 år før, de fik en mærkesag igennem. I det følgende citat har en informant lige fortalt om alle de ting, der gik op i en højere enhed, sådan at man kunne få indført ny lovgivning om diskrimination mod mennesker med handicap:

Hvor på mange måder var der jo rigtig mange ting, der gjorde det nemt, og så tog jo alligevel 10 år eller sådan noget, ikke? Altså så på den måde må man jo også have lidt tålmodighed.

– Rettighedsaktør, 1

En anden gennemgribende betingelse, der flere steder i empirien optræder sammen med tidsligheden er *det politiske systems uforudsigelighed*:

Det er jo også derfor, noget måske tager 10 år, altså fordi der er så stor udskiftning, og man kan lige tænke, at nu var vi godt på vej med en eller anden minister, der lige havde fanget noget, og så, ja, så ændrer virkeligheden sig.

– Professionsaktør, 1

En anden informant, der arbejder på at få skrevet en overbygning til STU'en ind i loven, troede det var ved at lykkes i 2016, som det kommer til udtryk i citatet her:

Da pilotprojektet var færdigt, der inviterede vi nogle politikere med i et panel og holdt en konference på Christiansborg i 2016 og lavede en lille lækker opsamling, som de [politikkerne] sad og viftede med og sagde, det her er en god idé. Det

gjorde Dansk Folkeparti, det gjorde Venstre, det gjorde Socialdemokratiet. Det gjorde de sådan på tværs. Og det er så det, vi har forfulgt, ikke? Og dengang tænkte vi, vi er tæt på. De synes alle sammen, det er en rigtig god idé! Men der er ikke nogen, der har sagt, at det er så god en idé, så vi nu samler vi et flertal for det.

– Sagsspecifik aktør, 3

Citatet rummer i øvrigt også træk fra den industrielle værdiorden med 'pilotprojekt' og elementer fra det civile regime i form af 'konference' og budskaber i pamfletter (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 188). Oplevelsen af uforudsigelighed ses også, når informanterne beskriver, hvordan der lige pludselig sker ting, der skal reageres på – et høringssvar med kort varsel, et lovforslag man skal kommentere på, så politikerne er 'klædt på til forhandlinger' eller som her, igangværende forhandlinger:

Så det handler om at have gode samarbejdspartnere derovre. Ja, at de lige kan sende en sms: Nu er det nu! Og nu sidder de ved forhandlingsbordet, og så skal man bare sidde og være klar på telefon og sms'er og skrive alt, hvad de har brug for.

– Sagsvifteaktør, 3

Det fordrer en parathed hos informanterne at stå klar, når politikerne har brug for det, samtidig med at langsommeligheden i processerne fordrer en tålmodighed og et vedvarende, repetitivt arbejde.

Opsamling på spilleregler

Situationen for den politiske interessevaretagelse på vegne af mennesker med udviklingshandicap er altså en kontekst, hvor en hel række af retfærdiggørelsesregimer strukturerer handlingsrummet for aktørerne. Det er et spændingsfelt af værdier, som aktørerne skal navigere i.

Det er fra den civile værdiorden, at aktørerne formulerer kritik og peger på problemer, som mennesker med udviklingshandicap lever med. Men handlingsrummet indsnævres gevaldigt af de resterende værdiordener. Aktørernes kritik bliver i situationen underlagt tests fra andre værdiordener. Der skal samtidigt leveres løsninger på problemerne, som er realiserbare og effektive i forhold til de mål, der er sat – retfærdiggørelse der trækker på det industrielle

regime, og som ikke gør velfærdsstaten u-konkurrencedygtig (markedsregimet). Derudover må aktørerne have politikernes forhold til opinionsregimet med i sine overvejelser – får håndtering af sagen politikeren/partiet til at 'se godt ud' i medierne, så det appellerer til mulige vælgere? Desuden kræver arbejdet en særlig etikette og pleje af den gode relation til politikerne – man skal være konstruktiv, ordentlig og saglig, og politikerne skal have tillid til en, der retfærdiggøres ud fra et domestisk regime.

Det politiske interessearbejde på Christiansborg er altså en sammensat situation, hvor aktørerne kan testes fra flere værdiordner samtidigt, og *især* testes fra den *industrielle værdiorden*. Det kræver noget balancegang af aktørerne, som har implikationer for de strategier, som aktørerne anser som mulige. I den følgende analysedel, ser jeg nærmere på en specifik balanceakt, som aktørerne må håndtere: Medspiller versus modspiller.

5. Balanceakt – medspiller versus modspiller

I denne del af analysen vil jeg svare på spørgsmål 2 i problemformuleringen: *Hvilke balancegange kræver det at søge indflydelse i det politiske felt?* Det er en analysedel, der kan ses som et 'mellemspil' i forhold til første del af analysen om det normative spændingsfelt og den tredje del af analysen, hvor jeg ser på de strategier, der er mulige i konteksten. Her i mellemspillet vil jeg zoomer ind på den balancegang, der handler om at være medspiller versus modspiller, som kræves af aktører i konteksten. Der er noget på spil i forhold til at være *inden for* det politiske system versus at være på *ydersiden* af det politiske system i empirien. For at blive inviteret ind i maskinrummet, må man – når man har leveret sin *kritik* – levere *løsninger*, og dét på en konstruktiv måde, når som helst politikerne har brug for det. Den ageren, der skal til for at være en legitim spiller på den politiske interessevaretagelsesbane, kan samles i en position som *samarbejdspartner* – eller en *medspiller*, som en informant formulerer det (fremgår af senere citat). Men dét der transporterer informanterne ind i det politiske system som legitime aktører i en civil værdiverden, er deres rolle som talerør for et bagland. De repræsenterer en gruppe (legitim spiller i den civile værdiorden), et bagland, der vil have forandring, der giver lige vilkår til mennesker med udviklingshandicap. Kritik fremsat med udgangspunkt i borgerrettigheder og solidaritet fra det civile retfærdiggørelsesregime. En protest-position, eller en *modspiller*-position, som en informant siger²³. Spørgsmålet til empirien i denne del af analysen var, *hvordan balancerer informanterne at være både modspiller (kritiker) og medspiller (samarbejdspartner)?* Det kommer især til udtryk i interviews, når informanter forhandler egen position i forhold til 'bevægelsen' En million stemmer. En million stemmer opstod som et fællesskab på Facebook, hvor forældre til børn med handicap kunne dele erfaringer med at

²³ Se også fx Boje, der beskriver, hvordan man kan skelne mellem to former af fortæller-rollen på lignende vis: ”På den ene side deres rolle som *aktør i den politiske beslutningsproces i dialog med det etablerede system* og på den anden side deres rolle som *vagthund uden for den politiske beslutningsproces*” (Boje, 2013, s. 655, mine fremhævelser).

kæmpe for at få hjælp fra kommunen. Onlinefællesskabet har en talsperson (måske lidt flere), men er ellers ikke organiseret – modsat aktørerne jeg har interviewet.

Hos flere informanter figurerer En million stemmer som eksempel på at placere sig selv *for meget* på ydersiden – som modsætningen til at være med ved forhandlingsbordet og skabe forandring i det lange seje træk. I det følgende citat har informanten netop forklaret organisationens (ret komplekse) budskaber i forhold til, hvordan det specialiserede socialområde bør (om)struktureres – et tema der fylder meget på området:

Informant:

Det er jo meget systemsnak på en eller anden facon, og det er derfor, at et budskab, som ”det hele er ved at gå ad helvede til” og ”flyt lortet fra kommunerne”, det er jo nemt at kommunikere, nemt at forstå. Fordi det også afspejler en, altså et udtryk for et raseri over den nuværende situation, og det er jo meget forståeligt.

Interviewer:

Snakker de [en million stemmer] med politikerne?

Informant:

Ja det gør de. Men [...] jeg har oplevet lidt, fornemmet lidt, en begyndende træthed. Og det er jo også en overvejelse, når man kommunikerer. Så hvis du råber ulven kommer eller, og du gør det på en knap så konstruktiv måde, såh. Det er også svært at stille det krav, at man altid skal være så skide konstruktiv, men altså du skal finde en balance i hvert fald.

– Sagsvifteaktør, 1

I informantens første udsagn trækkes der på *opinionsregimet* i en kritik rettet mod egen organisations budskab²⁴. 'Systemsnak' er for de indviede. 'Flyt lortet fra kommunerne', der udspringer af 'raseri over den nuværende situation', er til at forstå og et budskab, der har potentialet til at nå større dele af 'offentligheden', som er en værdi i opinionsretfærdiggørelsesregimet (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 248). I informantens andet

²⁴ Her trækkes på opinionsværdiordenen i forhold til overvejelser omkring, hvordan *aktørernes* organisationer tager sig ud i pressen, i forrige analyseafsnit var det i forhold til overvejelser om, hvordan aktørernes handlinger vil påvirke, hvordan politikere vil fremstå i pressen.

udsagn indikeres, at selvom man råber højt i pressen (opinionsværdiordenen), så kan der godt være adgang til politikerne, men med begrænset levetid²⁵.

Når man ikke lever op til testen fra det industrielle regime om at levere effektive løsninger, og ej heller til testen fra det domestiske regime om at være 'konstruktiv' og ikke brokke sig for meget, så bliver politikerne 'trætte' af en. I citatet giver sætningen 'det er også svært at stille det krav, at man altid skal være så skide konstruktiv' et indtryk af, at det også kan være trættende at være de 'ordentlige, konstruktive' typer. At man kan få lyst til at råbe. Men som aktør, der gerne vil gøre sig gældende i det politiske maskinrum, må man finde en 'balance' mellem modspiller og medspiller – en balance mellem at stå og råbe i pressen (opinionsregimet) og at komme med effektive løsninger ved forhandlingsbordet (det industrielle regime). At finde den balance er til forhandling i empirien. Det kommer også til udtryk i det følgende (lidt længere) empiriuddrag fra et interview med en anden informant:

Informant:

Det er jo rent faktisk enormt vigtigt, at der er kræfter, der altså larmer massivt og sætter spot på, når ting ikke fungerer. Men der er også brug for, at der er nogen, der kan løfte den derfra, hvad gør vi så?

Interviewer:

Ja, hvad kan det være for nogle kræfter?

Informant:

Men det kan jo netop være, lad os sige, En million stemmer på handicapområdet. [...] Det virker jo nok bedst, og det er også mest oprigtigt, når det kommer fra mennesker med handicap selv eller pårørende selv, ikke? Som ligesom sætter spot på, her er der altså noget, der simpelthen er for galt.

Interviewer:

Kan I bruge det, at de sætter spot på noget, i jeres arbejde?

Informant:

Det kan vi, men vi kan ikke gøre det samme, altså, det kan vi ikke. Vi kan ikke stemme i samme kor, på samme måde, og det skal vi heller ikke.

²⁵ Boltanski & Thévenot peger i øvrigt på *medier* som et nødvendigt instrument til at etablere et kompromis mellem opinionsværdiordenen og den civile værdiorden (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 319).

Interviewer:

Hvorfor ikke?

Informant:

Jamen, fordi vi jo netop gerne så vil komme med løsningerne. Og skal også indgå i forhandlinger eller altså være medspillere på en måde. Hvor det også er vigtigt, at man er medspiller, og ikke altid er modspiller i hvert fald.

Interviewer:

Men man kan godt være begge dele? Altså har I også nogle gange modspillerhatten på?

Informant:

Ja ja, det er jo selvfølgelig også nødvendigt at kunne sætte foden ned, når der er noget, der skal sættes foden ned overfor. Det skal man også kunne. Men det kan ikke være ens primære drive, tror jeg, i vores, altså den måde vi ligesom opererer på, og altså som den politiske aktør, vi er i det samlede spil. Man skal selvfølgelig kunne sætte foden ned og sige fra, når der skal sættes noget, der skal markeres. Men man kan ikke blive i den position. Det kan vi ikke. [...] Der er jo mange kræfter og mange aktører i spil, og alle bidrager med noget forskelligt, ikke?

– Professionsaktør, 1

Jeg har taget et længere citat med her for at vise, hvordan informantens positionering bølger lidt frem og tilbage i egen undersøgelse af, hvordan det er legitimt at placere sig som civilsamfundsaktør i det politiske landskab, og hvordan handlerummet for de forskellige positioner tegnes. I første del af uddraget peger informanten på, at der er brug for modspillere, der 'larmer' og 'sætter spot på ting, der ikke fungerer' (opinionsregimet), og at det er *nogle andre*, blandt andet den organisation informanten repræsenterer, 'der står klar med løsningerne' på problemet (det industrielle regime). En million stemmer bliver her positioneret som modspiller med opinionsværdiordenen som udsigelsessted ind i et politisk landskab. Som modspiller må man larme, men man har ikke mulighed for at sidde med ved forhandlingsbordet bagefter. Det er *nogle andre*, der træder ind i rummet efter, der er blevet larmet. Da jeg spørger til, om informantens organisation kan bruge 'larmen' i deres arbejde, sættes der en streg under, at dem, der kommer med løsningerne, de larmer ikke. Man kan tale om en klar placering i det civile-industrielle ringhjørne, uden mulighed for at råbe op (via medier). Så følger der en lille åbning mod modspiller-rollen, det er 'vigtigt, at man er

medspiller' og 'ikke *altid* modspiller, i hvert fald'. Informanten peger på, at det 'kan være nødvendigt at sætte foden ned', men 'man kan ikke *blive* i den position' – man kan ikke blive i en *civil-opinion* position, når man også vil levere løsningerne på problemerne fra en *civil-industriel* position. At det er til forhandling, hvordan man skal placere sig i forhold til at være medspiller og modspiller, kommer også til udtryk her;

Og så er der den anden [ende af akse] mellem at være kompromissøgende og ultimativ i krav], som måske er meget godt repræsenteret af de der En million stemmer. [...] Som jo også lægger lidt pres indadtil i sådan nogle organisationer som os, fordi de repræsenterer jo et meget mere radikalt alternativ til vores position. Vi går ind i dialogen. Vi har også, vil jeg mene, realistiske forslag til, hvad der skal gennemføres, hvad der kunne føre til forbedringer. Hvor de jo repræsenterer en meget hardline kommunikation.

– Sagsvifteaktør, 1

Organisationen her 'går ind i dialogen' med 'realistiske forslag til forbedringer' (det domestiske og det industrielle), men informanten oplever også, at En million stemmer presser dem med deres 'hardline kommunikation' og som 'radikalt alternativ' indadtil i organisationen (opinion). Den del får jeg desværre ikke forfulgt i interviewet, men en tolkning kan være, at kræfter internt i organisationen (baglandet) kan savne, at modspillerpositionen indtages i højere grad. Man fornemmer noget illegitimt i en ren medspillerposition.

Opsamling på balancegang

Som opsamling på, hvordan aktørerne navigerer i spændingsfeltet mellem især det civile, det industrielle og opinionsretfærdiggørelsesregimet, kan man sige, at det er en balanceakt mellem at være *medspiller* og *modspiller*. For at være en legitim spiller, må man overvejende være medspiller, et kompromis mellem det civile, det industrielle og også det domestiske retfærdiggørelsesregime. I den politiske interessevaretagelse kan man kortvarigt være på besøg i opinionsregimet, men ikke blive der alt for længe, eller komme der for tit. Værdien af at besøge råbe-positionen ligger i, at man andre gange *ikke* er i den position. Oplevelsen af hvor længe, man kan opholde sig i modspillerpositionen, der kan ses som et kompromis mellem civil- og opinionsregimet, varierer lidt blandt informanterne. Det virker ikke muligt at

være både medspiller (civil-industriel-domestiske) og modspiller (civil-opinion) på én gang – det industrielle og opinionsregimet *clasher*, og det lader ikke til, at der kan indgås et kompromis. Der findes fx heller ikke et meningsfuldt sammensat begreb for sådan et kompromis, som kan være med til at konsolidere et kompromis (Boltanski & Thévenot, 2006, s. 281), som fx *workers' rights*. 'Løsningslarm' er fx ikke et almindeligt meningsfuldt begreb.

6. Mulige strategier for at skabe forandring

I denne analysedel, vil jeg svare på det sidste arbejdsspørgsmål i problemformuleringen:
Hvad er de mulige strategier for at skabe forandring?

Som analysedel 1 og 2 viser, må aktørerne helt overvejende arbejde for forandring, der kan retfærdiggøres ud fra det kompromis mellem det civile og det industrielle retfærdiggørelsesregime, der er centralt i medspiller-positionen, og som nævnt handler om at levere løsninger på den kritik, man rejser. I denne del af analysen ser jeg på, hvilke strategier især medspiller-positionen konkret udmønter sig i.

Varsom brug af konventioner

Inden jeg udfolder løsningsstrategier hos informanterne, starter jeg ved medspiller-positionens mulighed for at udsige kritik. Som sagt, er den civile værdiorden den, der trækkes på, når der rejses kritik af nogle vilkår, som mennesker med udviklingshandicap lever med. Når der advokeres for forandring, der retfærdiggøres ud fra den civile værdiorden, viser der dog sig en væsentlig undtagelse hos flere informanter. Det er *ikke* legitimt at trække på FNs Menneskerettigheder og Handicapkonvention, når en sag skal retfærdiggøres overfor Christiansborgpolitikere. Menneskerettighederne og handicapkonventionens kan ses som ”formelle udtryk for det fælles bedste” i den civile værdiorden (Nielsen, 2015, s. 75) og er altså væsentlige objekter heri, men udgrænses på flere måder i interviewmaterialet. I det første eksempel her peger informanten på, at ’retten’ forskyder fokus fra ’hjælpen’:

Fordi, og det er min egen lille lommefilosofiske betragtning, at der sker et eller andet med, når noget bliver gjort til rettigheder. Ja, for det første bliver det gjort juridisk, altså, hvor det er et spørgsmål om, har du, eller har du ikke ret, ikke om hvorvidt det er rimeligt. Og for det andet bliver det også på en eller anden måde distanceret lidt. Dit ansvar bliver at opfylde nogle regler, det bliver ikke og tage vare på nogle mennesker, der har brug for hjælp. [...] Men det er et udtryk for sådan en moralsk distancering fra dét, det i virkeligheden handler om.

– Sagsvifteaktør, 1

I Boltanski og Thévenot-termer argumenterer informanten for, at det juridiske, som er den civile måde at forbinde mennesker på (det civile regime) flytter fokus fra det at 'tage vare på nogle mennesker, der har brug for hjælp', der kan tolkes som en domestisk retfærdiggørelse i retningen af 'vi passer på hinanden', og de stærkeste (patriarkatet i det domestiske regime) tager vare på de svageste (kvinder og børn i det domestiske regime). Boltanski og Thévenot har et lignende eksempel på kritik af det civile regime fra det domestiske regime (Boltanski & Thévenot, 1999, s. 374).

Et andet eksempel på, hvordan menneskerettighedsargumenter gøres illegitime, ses i følgende citat. Den sagsspecifikke aktør i citatet forsøger at påvirke politikerne til at skrive en overbygning til STU'en ind i lovgivningen, så alle i uddannelsens målgruppe får mulighed at videreuddanne sig:

Altså der er jo noget med social retfærdighed, de [mennesker med udviklingshandicap] skal jo også have det godt og have samme vilkår, men altså jeg oplever helt grundlæggende, det har jeg også haft mange snakke om igennem tiden, men det der med [...] FNs Handicapkonvention, hvor man i nogle handicaporganisationer, meget gerne vil slå på, I skal opfylde handicapkonventionen, og der har jeg en oplevelse af, at de danske politikere, det stritter på dem, når man siger, at vi i Danmark ikke opfylder det der. De synes, at vi gør farligt meget, og vi har et samfund som [gør meget], og det har vi jo langt hen ad vejen også, men det kommer jo helt an på, hvordan man læser den der [handicapkonvention], hvor vidtgående det er, ikke? Så nogle gange bliver det lidt kontraproduktivt, det med at tale om rettigheder i det. Men vi prøver det jo lidt her i forhold til at sige, jamen unge med handicap, skal da også have ret til at tage en uddannelse, lige så vel som alle andre eller have mulighed for det, ikke. Så det er lidt, hvor man lægger snittet, er det en ret, eller er det en mulighed for dem, ikke? Og jeg tror, vi har sådan en kollektiv psykose om, at det er bedre, at vi taler om muligheder og sådan noget, ikke, fordi så lyder vi flinkere. Og en ret er også dyr.

– Sagsspecifik aktør, 2

Informanten oplever, det 'stritter' på de danske politikere, når man som aktør slår på, at Danmark skal leve op til Handicapkonventionen, at politikerne synes, 'vi gør så farligt meget' i forvejen – som informanten tilkendegiver at være enig i. Så selvom handicapkonventionen er et objekt i den civile verden, der kan levere retfærdiggørelse i form af et borgerrettighedsargument om retten til videregående uddannelse - også for mennesker

med handicap (artikel 24, stk. 5), så bliver der kun trukket 'lidt' på retten til uddannelse. Informanten peger på en 'kollektiv psykose' om, at det er bedre at tale om 'muligheder' end om 'rettigheder', fordi så er man 'flinkere' i politikernes øjne, der sammen med den sidste sætning, 'en ret er også dyr', peger tilbage på kompromiset med det industrielle regime. En effektiv (billig) løsning er det 'flinke' og mest medspilleragtige at tilbyde politikerne, der peger tilbage på det domestiske regime, der også er med til at strukturere den normative kontekst. Man skal være flink og opføre sig ordentligt, når man beder om noget, og altså *ikke* kræve sin ret.

Menneskerettigheder bruges altså varsomt som retfærdiggørelse i arbejdet for at skabe forandring for mennesker med udviklingshandicap. Undtagelsen er selvfølgelig 'rettighedsaktøren', der er udpeget til at monitorere menneskerettighederne i Danmark.

Se, det kan godt betale sig

Så i stedet for at gøre så meget ud af retten til uddannelse (det civile), trækker aktøren, der vil have indført videregående uddannelse til målgruppen, kraftigt på det industrielle regime for at præsentere uddannelsesprojektet på en måde, der vækker resonans hos politikerne:

Og det er derfor, vi også har valgt en evaluator [til at evaluere overbygningsuddannelsen], som lagde vægt på økonomien og kunne lave de beregninger rimelig overbevisende [...]. Og det, vi har dokumenteret, er jo, at der er tale om, at det udligner sig. Hvor der er lavet beregninger fra Cowi og VIVE, som siger milliardoverskud ved at lade mennesker med handicap komme ud på arbejdsmarkedet, det har vi ikke kunnet dokumentere, fordi vi samtidig siger, at det er en gruppe, der bliver ved med at have et støttebehov i et eller andet omfang, ikke?

Og videre:

Altså vi kan jo godt komme og sige, at det er rigtig godt projekt. Vi kan sige, at de unge får det godt, eller får det bedre, og at de får en tro på sig selv, og de kommer videre. De kommer i arbejde, men det skal være dokumenteret, der skal evidens for, at det, vi siger, er rigtigt ikke? At det ikke er vores eget levebrød, vi kæmper for, men det er faktisk at forbedre nogle vilkår, som kan gøre en forskel både for de unge, og for en samfundsøkonomi har vi også dokumenteret, ikke?

– Sagsspecifik aktør, 3

Det industrielle regimes retfærdiggørelse er i forgrund, når der advokeres for mere uddannelse til målgruppen hos politikerne. Indadtil i organisationen ser de, 'at de unge får det godt, eller får det bedre, og at de får en tro på sig selv, og de kommer videre', men det er ikke nok, når man argumenterer ind i det politiske maskinrum. Her må der lægges vægt på, at der er valgt en 'evaluator', der har styr på 'det økonomiske' og laver 'beregninger', det skal være 'dokumenteret', at der er 'evidens' for at de kommer i arbejde – alt sammen væsentlige værdier i det industrielle regime. Aktøren argumenterer for at 'forbedre nogle vilkår' for en gruppe unge (det civile regime), men må i konteksten også 'dokumentere' at det gør en forskel for 'samfundsøkonomien' (industrielle regime, men også markedsregimet – ift. at være en konkurrencedygtig stat).

Den type dokumentation/evidens er ikke altid lige til at indhente for aktørerne. I uddannelsesprojektet i eksemplet ovenfor var evaluering af projektet finansieret som en del af fondsbevillingen fra en stor fond. Men det er dyrt at købe i ydelser i konsulenthuse som Cowi og VIVE (der kan ses som en del af den industrielle verdens udstyr), og de vil i det daglige arbejde ofte være uden for skiven for organisationer, der arbejder for at forbedre vilkår for mennesker med udviklingshandicap. Derfor må aktørerne også finde andre måder at sandsynliggøre, at en indsats eller en forandring er en effektiv løsning set fra en industriel værdiorden. Citatet her giver en fornemmelse af arbejdet med at oversætte en indsats (fra det civile regime) ind i den industrielle værdiorden:

Så det er meget komplekst regnestykke, og noget af det, har vi kun indikatorer for, at det her er en god forretning. Det er jo meget svært at måle på Christian, fordi hvis vi tager ham ud af den offentlige forsørgelse, kontanthjælp, og så giver ham et fleksjob for eksempel, kan vi så se, og må vi overhovedet, gå ind og regne på ham på den måde? Altså det kræver jo nogle særlige forudsætninger. Vi har forsøgt at gøre det for nogle år tilbage, hvor vi har både fået lov til at gå ind og kigge på cpr numre. Men ellers så er det en svær øvelse at gøre sig og begynde at sammenligne på den måde. [...] Der findes jo nogle økonomiske modeller, som SØM-modellen [...] som inkorporerer nogle parametre altså, så det at træde ud af en eller form for forsørgelse eller form for tilbud kan give de og de nye forudsætninger eller kan generere en eller anden form for kommunal besparelse. Og de findes jo rundt omkring, og det er jo også dem, vi trækker på, når man skal anskueliggøre økonomien. [...] Men det, der er interessant, det er jo også, at det at indgå i arbejdsfællesskab ser også ud til og kunne afhjælpe nogle andre ting, som handler om psykisk mistrivsel, for eksempel, eller sådan nogle ting, som

måske afføder nogle andre udgifter i andre sektorer, sundhedssektoren, eller hvad det nu måtte være.

– Sagsspecifik aktør, 1

I første del af citatet forklarer informanten, at det er svært at måle på 'Christian'. Der er nogle GDPR-restriktioner, som kan begrundes i det civile regime, der skaber en barriere i forhold til forventningen i det industrielle regime om at udføre målinger og dokumentere resultater. I anden del af citatet peger informanten på nogle af de greb, man kan gribe i, når et beskæftigelsestiltag for målgruppen skal 'sælges' ind til politikerne. Man kan benytte sig af 'økonomiske modeller' som 'SØM-modellen' for at generere nogle tal, der viser en besparelse på et kommunalt budget (det industrielle). Men det viser ikke hele billedet. Det med at 'få det bedre', det får man ikke tal på i en SØM-model; 'noget af det, har vi kun indikatorer for, at det her er en god forretning'. Disse indikatorer kan være afledte effekter af en beskæftigelsesindsats, der 'afhjælper nogle andre ting, som handler om psykisk mistrivsel', eller 'sådan nogle ting, som måske afføder nogle andre udgifter i andre sektorer, sundhedssektoren'. 'Ting' som ikke direkte kan måles, men som er 'indikatorer' på, at indsatsen kan være med til at 'effektivisere' andre sektorer oven i at løse nærværende problem.

Den industrielle værdiorden viser sig i strategier på tværs af interviews med repræsentanter, eksempelvis i form af at skaffe udregninger på, hvad det vil koste at oprette såkaldte hjælpemiddelcentre, som en sagsvifteaktør har fået med som forslag i det nylige SVM-regeringsgrundlag. Endda rettighedsaktøren har forsøgt sig en enkelt gang med at få et konsulenthus til at udregne, hvad indførelsen af en diskriminationslovgivning på handicapområdet ville koste.

De gratis sejre

Strategier for at håndtere testen fra den industrielle værdiorden, viser sig også mere indirekte blandt sagsvifteaktørerne, i hvad man kunne kalde en *undgåelse* af testen, nemlig ved at forfølge 'gratis sejre':

Informant:

Men også sådan en meget mere principiel sejr. Det er jo et spørgsmål om stemmeret til borgere, der har en særlig form for værgemål.

Interviewer:

Er den vundet, ja?

Informant:

Ja, den er vundet i den forstand, at man fik en ændring af lovgivningen, der gjorde, at man kunne lave delvis fratagelse af den retlige handleevne, den er ikke vundet i den forstand, at domstolen er blevet tilstrækkeligt gode til at bruge den, og det er heller ikke vundet i den forstand, at der er etableret en ordentlig praksis i forhold til ændringen af eksisterende paragraf 6, værgemål og så noget, men der skete jo noget. Først fik den gruppe jo stemmeret til kommunal- og regionsvalg, fordi det kunne man sagtens inden for grundlovens rammer, og så kom den her, delvis fratagelse, og det er jo sådan en, det er en meget principiel imødekommelse på en eller anden måde, så på den måde også en værdipolitisk sejr, hvis man skal sige det på den facon. At der så er en hel masse praksis omkring, det er der jo tit.

Interviewer:

Og lykkedes det så, fordi det ikke koster nogle penge?

Informant:

Formentlig [griner lidt]. Ja, det koster noget administration i Civilstyrelsen og lidt arbejde i Justitsministeriet, men det tror jeg, du har fuldstændig ret i. Det er dér, man kan få nemmere sejre.

– Sagsvifteaktør, 1

I interviewuddraget her beskrives sikringen af stemmeret (det civile regime) til mennesker med udviklingshandicap under værgemål som en 'værdipolitisk imødekommelse', en 'principiel' sejr. En principiel sejr, der ikke koster samfundet noget. Og det er nok 'dér, man kan få nemmere sejre'. Andre typer af sager, som sagsvifteaktørerne kæmper for, der ikke indebærer, at Christiansborgpolitikere laver en direkte test fra den industrielle værdiorden, er: Fokus på retssikkerhed – loven er der allerede, men kommunerne lever ikke op til den – og, som her, afværgelse af forringelser:

Mange af vores sejre sådan historisk set har jo bestået i at forhindre noget. Altså revision af servicelovens regler, sådan helt generelt, i to omgange, fik vi hældt af brættet og fik ændret meget markant, og sådan nogle ting. Der opnåede vi jo ikke noget som sådan. Vi afværgede en katastrofe. Og det samme skete der faktisk på

magtanvendelsesreglerne, som også var meget voldsomt, det udspil, der kom fra regeringen. Det var også en afværgelse.

– Sagsvifteaktør, 1

Informanten peger på dét at 'afværge katastrofer' som væsentlige sejre – på trods af, at 'vi jo ikke opnår noget' – forstået på den måde, at der ikke skabes forandring i form af forbedring. Man kan tale om, at sagsvifteaktøren her placerer sig selv som en slags vagthund, der tester politikernes udspil fra den civile værdiorden.

Overskuelighed (spejl og salami)

En anden strategi for at håndtere kompromiset mellem det civile og det industrielle i den politiske interessevaretagelse er den, der handler om at gøre løsninger *overskuelige* for politikerne. Der er nogle sager/dagsordener, der i sig selv er nogenlunde overskuelige. Som eksemplet her, hvor informanten giver sit bud på, hvorfor det lykkedes at få indført et sundhedstjek til mennesker med udviklingshandicap, der bor på botilbud:

Der er en løsning, som er til at tage at føle på, altså sådan som er håndterbar. Det er sådan rimeligt afgrænset at sige, et sundhedstjek jamen altså, hvad skal der til? Hvem skal gøre det? Hvor meget koster det? Og hvem skal vi afgrænse sundhedstjekket til? [...] Det er håndterbart, og der er der jo nogle af de andre dagsordener vi har, som er mere tricky på mange måder ikke?

– Sagsvifteaktør, 1

Ved sager eller dagsordener, der *ikke* i sig selv er overskuelige er én måde at gøre løsninger overskuelige på at *spejle* lignende løsninger fra andre områder. Sagsvifte-aktørerne og professionsaktøren arbejder for en reform af det specialiserede socialområde, der blandt andet involverer en 'specialeplan'. Vi kommer ind i følgende uddrag, hvor jeg har spurgt til, hvorfor specialeplanen vækker resonans hos politikerne:

Først og fremmest tror jeg, fordi der er noget genkendelighed. Altså den er jo taget med inspiration fra sundhedsområdet. Det, at man som politiker kan føle, at noget er genkendeligt, en succesopskrift, der har virket på et område og kan overføre det på et andet. Det, tror jeg, er noget af det, der er sådan rent faktisk gør [...], at det opleves som nemt og overskueligt i virkeligheden, ikke. Og så er der jo selvfølgelig en masse forskelle. Men der er også en grundlæggende god tanke i at lade sig inspirere af andre områder, og hvad der virker, og se om man

kan overføre det. Og der har det har jo løftet sundhedsområdet en hel del. Der er jo også nogle altså specialiserede fagligheder på forskellige sygehuse, der kan forskellige ting. Så det, tror jeg, er et oplagt greb, at man tænker i løsninger, [...] som kan være inspireret fra andre områder, hvor man ved, det virker.

– Professionsaktør, 1

Specialeplanen er en 'succesopskrift' fra et andet område, som man 'ved virker'. Det uoverskuelige bliver gjort overskueligt for politikerne. At vide 'noget virker' giver indtryk af, at det er blevet målt og fundet effektivt set fra et industrielt regime.

En anden strategi for at klare testen fra det industrielle regime ved at gøre løsninger mere overskuelige for politikere er *salamitaktik*. I uddraget her beskriver informanten, hvordan et forslag ikke blev opfattet som gangbart hos politikerne, og at man derfor gik efter 'mindre bidder' i stedet:

Ja, og så har der bare været lukket døre, ja, man kan mærke, der er lang vej igen. Så kræver det måske noget selvindsigt og ind og justere på, hvordan skal vi skære den anderledes? Skal vi prøve med nogle mindre bidder? Fordi i det store hele kan det jo godt være, at det ender med det samme, altså det ønskede udfald, men i nogle mindre bidder.

– Professionsaktør, 1

For at gøre løsningsforslag overskuelige, så de lettere kan måles og vejes og klare en test fra den industrielle værdiorden, beskriver flere aktører en strategi om at dele de store ting op i 'bidder', der er spiselige for politikerne, og så håbe på, at man når 'det samme ønskede udfald'.

Statusforskel på argumenter indadtil

I materialet kan man altså pege på flere strategier i forbindelse med det civil-industrielle kompromis i den politiske interessevaretagelse vendt mod politikerne i forsøget på at få indflydelse. Man kan også pege på nogle strategier til at håndtere dette kompromis *indadtil* hos aktørerne. Dét, at skulle være klar med svar på politikernes tests fra den industrielle værdiorden, *hvad koster det?* – når ens kritik handler om at skabe ligeværdige forhold (det civile). Det kan håndteres ved at gøre 'statusforskel' indadtil på argumenter fra de to regimer, som det kommer til udtryk her:

Men jeg tror også, at det er vigtigt og holde den altså statusforskel mellem det [...], vi kan ikke alene argumentere med en økonomisk dagsorden, selvom vi kan anvise økonomi i det her, så handler det her altid på en eller anden måde om ligeværdighed og ligeværdige forhold.

– Sagsspecifik aktør, 1

Og her hos en anden informant:

Jamen vi mikser jo hele tiden de argumenter. Men det er klart at vores primære argumentation er jo samfundsmæssig ordentlighed.

– Sagsvifteaktør, 1

Så det økonomiske, effektive bringes i spil, men solidariteten – 'den samfundsmæssige ordentlighed' – opleves som den 'primære argumentation' indadtil. Politikerne er, som nævnt i analysedel 1, gerne enige i argumenterne fra det civile regime, men tester altid forslaget fra det industrielle. 'Udadtil' mod politikerne er det givetvis de industrielle argumenter, der fylder, og derfor må man minde sig selv om indadtil, at det er de civile argumenter, der altså er de vigtigste.

Modspiller-pres

Når aktørerne lejlighedsvis indtager *modspiller*-positionen følger der nogle andre handlemuligheder med den, som jeg pegede på i forrige analysedel – eksemplificeret med En million stemmer. Muligheden for at være vred og komme med let afkodelige budskaber som 'flyt lortet fra kommunerne', der giver adgang til medierne og opmærksomhed/anerkendelse (opinionsregimet). Det er en 'frontstage' strategi, hvor der kan lægge pres på politikerne. I det følgende citat forklarer en informant, hvordan man greb et reformudspil fra en tidligere regering og fik sat egen dagsorden:

Så det er noget med også nogle gange at gribe nogle muligheder, de [en tidligere regering under Lars Løkke Rasmussen] kommer med et udspil til en sundhedsreform, som jo handler om sundhedssektoren. Der lå jo, at man skulle nedlægge regionerne. Så skulle noget gå til staten under en eller anden form, og så skulle noget andet gå til kommunerne og til sådan nogle sundhedsklynger, det var sådan en strukturel øvelse. Rigtig Lars Løkke. Og så havde man i en bisætning skrevet, at regionernes sociale tilbud overgik til kommunerne. Og det var vi jo nogle, der greb! [...] Vores lingo var, at det ville få den afspecialisering, som

allerede har fundet sted i stort omfang [siden kommunalreformen] [...] til at eskalere endnu et gear [...], at det ligesom ville være et ekstra søm i den ligkiste for kvalitet og specialisering på handicapområdet, og det lykkedes rigtig, rigtig godt at sætte den dagsorden.

Interviewer:

Hvorfor tror du det?

Informant:

For det første, så var der en regering, der godt kunne se, det her bliver et problem, hvis vi gennemfører en sundhedsreform, som så bliver fortolket som et overgreb på mennesker med handicap. Det var den forståelse, der begyndte at opstå, og samtidig var der jo også en opposition, som i øvrigt gerne vil have regeringsmagten og alt muligt andet, og som jo kunne profilere sig på, at de ville faktisk noget andet. Så der blev gennemført høringer i socialudvalget, og der var rigtig meget mediedebat. Og partierne kom på hver deres måde til at forpligte sig på, at de ville noget på handicapområdet bagefter, ikke, også socialdemokraterne, altså et kommende muligt regeringsparti, blandt andet at de ville lave en specialeplan.

– Sagsvifteaktør, 1

I citatet her er eksempler på modspiller-budskaber, et 'lingo' som informanten siger, der gjorde regeringens reformudspil til et 'søm i den ligkiste for kvalitet og specialisering på handicapområdet'. Informanten oplevede, at de 'lykkedes rigtig, rigtig godt' med at 'sætte den dagsorden' i 'mediedebatter' (opinionsregimet) – i sådan en grad, at en gennemførsel af sundhedsreformen kunne fortolkes 'som et overgreb på mennesker med handicap'. Og det var der ikke nogen politikere, der havde lyst at give sin stemme – de viste endda deres afstandtagen ved at love, at de 'ville noget' på handicapområdet i stedet. Og måske var det her specialeplanen blev født. Organisationen lykkedes med at gribe en eksisterende dagsorden og bruge den til egne budskaber (Loseke, 2011, s. 316).

Interviewmaterialet giver et indtryk af, at det også er en strategi at indtage modspillerpositionen 'backstage', altså uden brug af medier og retfærdiggørelse fra opinionsregimet. Så når man er inviteret med rundt om 'forhandlingsbordet' – altså bliver hørt i en sag, på den ene eller den anden måde, er det en mulighed at positionere sig selv som modspiller. Men som medspiller synes det ikke legitimt at gå i modspiller-position backstage og frontstage

samtidigt. Det kommer til udtryk her, hvor informanten beskriver at sidde i følgegruppen for den store evaluering af det specialiserede socialområde, der blev gennemført i 2021-22:

Informant:

Og den sammenfatning [på en evaluering af det specialiserede socialområde] kom der jo altså et rabalder omkring, fordi vi var ekstremt kritiske over for det udkast, vi blev præsenteret for. Og det blev lækket til pressen, den skriftlige tilbagemelding vi havde givet, og det var sådan set ikke os, der havde gjort det.

Interviewer:

Nej, det var det ikke?

Informant:

Nej. Jeg havde i hvert fald ikke, og jeg tror egentlig heller ikke nogen af mine venner, der i følgegruppen, [havde]. Men et eller andet sted har der været et læk, og altså det er måske et meget godt billede på, at når jeg ikke gør det [lækker noget], så er det jo fordi, altså jeg er med på, at vi er modstandere nogle gange ikke, men jeg har også en respekt for, hvad det er der ligesom betinger, at sådan et samarbejde kan finde sted. Altså man kan sige, hvis du bryder den fortrolighed [...], man har jo ligesom en forståelse af, at vi holder det her, indtil vi lander noget, så kan vi godt være uenige, fordi det er ministeriet, der står på mål for det, de laver. Men i processen op imod, der ville det ødelægge processen, kan man sige, hvis du hele tiden også skal køre en parallel diskussion i pressen, hvis man skal sige det på den facon. Og det var lidt det, der kom til at ske med det der læk.

– Sagsvifteaktør, 1

Første del af citatet er et eksempel på modspiller-positionen backstage, i en følgegruppe, hvor informanten beskriver, at de var 'ekstremt kritiske' undervejs i processen. Da den tilbagemelding bliver lækket til pressen og dermed gjort frontstage, bruger informanten episoden til at pege på, at det at bruge frontstage, samtidig med at man forhandler backstage vil være et brud på den 'fortrolighed' og 'tillid' (relationen i det domestiske regime), der er i det lukkede forhandlingsrum. Som informanten udtrykker det; Selvom organisationen og politikerne/embedsmænd i ministeriet er 'modstandere nogle gange', så det er vigtigt at have 'respekt' for 'samarbejdet', og en utidig 'frontstage-gørelse' af kritik ses som en trussel mod medspiller-positionen. Og måske overleveres dette specifikke tillidsbrud, netop fordi organisationen har været medspiller i mange år, og ikke *hele tiden* står i modspiller-positionen. Gengivelsen af episoden peger også på, hvordan man kan håndtere balancegangen

mellem at være medspiller, her i forhold til det domestiske regime med fokus på 'den gode relation', og at være modspiller, der udtaler sig kritisk i pressen (opinionsregimet). Det kan håndteres ved at lægge *rollerne i sekvens*. Imens man forhandler/giver input til endnu ikke offentliggjorte politiske dokumenter, er man medspiller frontstage (selv om man er kritisk modstander backstage). *Efter* et ministerium (eller politiker osv.) har offentliggjort sit lovforslag eller deslige, *så* kan man træde ind i frontstage modspiller-rolle.

En sidste strategi, jeg vil runde i forbindelse med modstander-positionen, er det at indgå i netværk. I datamaterialet er der flere eksempler på, at de forskellige aktører også samarbejder om fælles anliggender:

Vi står sgu stærkere, når vi er en alliance sammen, der taler med en samlet stemme, ikke? [...] Vi valgte kun at give høringssvar via STU-alliancen og ikke have vores eget lille [høringssvar]. Det var lidt forskelligt, hvordan man gjorde det ikke, men det siger jo også noget om sådan helt lavpraktisk, hvordan griber man det an. Det er jo også en form for politisk interessevaretagelse, at man ligesom indgår i de alliancer man kan, fordi man sammen står stærkere, når man har et fælles budskab, som er klart og tydeligt, så det er lidt sværere at ignorere på en eller anden måde.

– Professionsaktør, 1

Når mange medspillere stiller sig i modspiller-positionen sammen, så 'står man stærkere' og aktørernes samlede budskab er 'sværere at ignorere'. Fra politikernes perspektiv må det øjensynligt også opleves kompleksitetsreducerende og effektivt (det industrielle regime), når organisationerne har samstemt deres forskellige interesser, så politikerne ikke behøver at gøre det.

Håndtering af langsommelighed og uforudsigelighed indadtil

Inden opsamlingen på kapitlet vil jeg fremhæve en sidste type strategier. De handler om, hvordan aktørerne *indadtil* håndterer langsommeligheden og samtidigt hele tiden at stå klar til at 'smide alt, hvad man har i hænderne', som er nogle rammebetingelserne for den politiske interessevaretagelse (som nævnt i analysedel 1). Langsommeligheden optræder i alle interviews – flere fremhæver vilkåret som den største udfordring i advocacy-arbejdet. En

strategi for at håndtere udfordringen er eksempelvis at gøre det lange seje træk og de gentagne aktiviteter til dét, der gør forskellen:

Altså politisk interessevaretagelse handler i virkeligheden om [...] at slide sko op. Du skal gå så mange kilometer, på så mange trapper, du skal snakke fanden et øre af i så lang tid, før det hjælper noget. Så der er ikke én indsats, som gør forskellen. Men det er rigtig, rigtig mange indsatser, som måske kan flytte noget over noget tid. Og det er lidt vilkårene for det her arbejde. Det er, at det er noget, som man skal blive ved med over tid, og man må aldrig miste det her, jeg vender tilbage til hele tiden, den der ordentlighed.

– Sagsspecifik aktør, 1

Og her:

Hvornår 10 års arbejde lige pludselig munder ud i noget? Det er i hvert fald en vigtig faktor, at det har taget 10 år på en eller anden måde. At der har været rigtig, rigtig mange nedslag undervejs. Man kan sige, her skete der lidt, her skete der lidt, her fik vi grebet noget og så lige pludselig, så er den der.

– Professionsaktør, 1

Her er aktørernes strategi for at håndtere, at det gerne tager op mod 10 år at skabe forandringer for målgruppen, at gøre netop de 10 år til en afgørende grund til, at det er lykkedes. Og det er akkumulationen af *alle* de mange aktiviteter, man har sat i værk over årene, der gør en forskel – *alle* de dagsordener man har grebet. Så giver det også mening at holde sig parat, selvom ting går langsomt. I det første citat af de to, peger informanten også på 'ordentligheden' fra det domestiske regime som nøgle – altså at leve op til de normative spilleregler er med til at lykkes (analysedel 1).

Det kan også være en nødvendig strategi at *undlade* at stræbe efter, at man gør en forskel, som en informant peger på her:

Man skal passe på i det her felt, at man spænder sig selv for en vogn om, at man vil gøre en forskel, fordi ting går ekstremt langsomt. Og jeg synes i mange år, har vi faktisk oplevet, at ting er gået tilbage, altså at det er blevet ringere. Derfor skal man passe på med ikke også at gøre sit arbejde afhængigt af, at man skaber bedre forhold eller gode resultater, fordi rigtig meget af det her, det er en ulige kamp i virkeligheden, og det er, når vi snakker om den økonomiske dagsorden, som spiller så kæmpe stor rolle på det her område, for det gør den, selvom vi forsøger at stå i et andet spor.

– Sagsspecifik aktør, 1

De evige tests fra det industrielle regime kan medføre, at aktørerne nogle gange stopper med at tro på, at de kan vinde den 'ulige kamp' og skabe bedre forhold for mennesker med udviklingshandicap. En strategi til at håndtere dette er at lade være med at håbe på, at man kan 'skabe bedre forhold' eller 'gode resultater'. En lidt mere optimistisk strategi indadtil er at se de manglende resultater som en del af den langsommelige proces:

Interviewer:

Har du eksempler på ting, der ikke lykkes?

Informant:

Det har jeg jo 100%, men så er spørgsmålet, hvornår skal man erklære sig fallit eller konkurs, eller hvornår skal man kaste håndklædet i ringen? Eller er det bare et skridt på vejen, ikke?

– Professionsaktør, 1

Det, der ikke er lykket endnu, er stadig i proces. Et 'skridt på vejen' henimod forandringen. Her kan man tale om en forskydning i forhold til succes. Det er svært at måle på ting, man får igennem, siger man vinder, fordi alting går langsomt og kan føles som ét skridt frem og to tilbage, fx efter et valg, hvor man må starte forfra med at banke på døre. I stedet peger flere informanter på de 'små sejre' undervejs. En lille sejr kan fx være at udtænke og være pennefører på lovforslag eller sidde med de rigtige steder:

Et godt eksempel er, at SF på et eller andet tidspunkt kommer til at stille et forslag om tabt arbejdsfortjeneste, som vi har skrevet for dem, simpelthen.

– Sagsvifteaktør, 2

Og her:

Vi er jo meget inddraget, jeg har siddet i den der følgegruppe [for en evaluering af det specialiserede socialområde] [...]. Ja og vi giver input også på et meget tekstnært niveau på de forskellige notater, der bliver lavet om, hvad for nogle analyser, der skulle gennemføres, og også på rapportering af nogle af de analyser etcetera.

– Sagsvifteaktør, 1

Informanterne fremhæver her, hvordan de får sat deres aftryk i lovgivningsprocessen: 'Som vi har skrevet for dem', 'vi er jo meget inddraget' og 'vi giver input på meget tekstnært niveau'. Når det er sådan et langt sejt træk, der skal til for at få gennemført forbedrede

levevilkår for målgruppen, så kan det være en strategi at måle sejrene ud fra en relativ målestok for succes. Måle ud fra noget mindre, mere håndgribeligt, som eksempelvis at kunne se egne ideer og sproglige aftryk på notater og lovforslag.

Opsamling på strategier

I det spændingsfelt af værdiordener, som informanterne må navigere, er der nogle strategier, der er mulige at anvende i arbejdet for at forbedre vilkår for mennesker med udviklingshandicap.

Når aktørerne arbejder backstage på at påvirke politikerne, benytter de sig af strategier, der er afstemt i forhold til medspiller-positionen og kompromiset mellem især det industrielle og det civile. Det er ikke nok, at aktørerne henviser til at mennesker med udviklingshandicap 'får det bedre' af en forandring. Aktørerne må producere dokumentation på effekter, der kan klare testen fra den industrielle værdiorden. Dokumentation anskaffes via konsulenthuse, hvis der er finansiering hertil, eller også må aktørerne benytte sig af tilgængelige økonomiske modeller, såsom SØM, og pege på indikatorer, altså tegn på effektivitet. For at leve op til test fra den industrielle verden kan aktørerne også benytte sig af en overskuelighedsstrategi, enten ved at spejle kendte løsningsforslag fra andre sektorer eller bruge en salamitaktik og dele store forandringer op i små bidder. Som aktør kan man undgå testen fra det industrielle regime, når man arbejder for dagsordener, der 'ikke koster noget', de principielle sejre, eller 'de gratis sejre'.

Det er også en strategi at positionere sig som modspiller og bruge presse og medier til at lægge pres på politikere med forståelige, kritiske budskaber (kompromiset mellem opinionsregimet og det civile regime). Man kan forsøge at sætte sin egen dagsorden, men det virker mere frugtbart at gribe eksisterende/opståede mediedebatter. Modspiller-rollen, hvor man insisterer på kritikken og ikke udelukkende taler løsninger, er også en mulighed backstage, hvis den forvaltes varsomt og ikke samtidigt er frontstage. Måske det primært er en mulighed, hvis relationen til politikerne er stærk (domestiske regime) og man har en lang historie som medspiller.

Strategier for at håndtere kompromiset med det industrielle regime kan håndteres indadtil ved at holde statusforskel på retfærdiggørelser fra det civile regime og den industrielle værdiorden. At huske sig selv på, at lige muligheder for gode liv og samfundsmæssig ordentlighed er de vigtigste argumenter, selv om man bruger mange ressourcer på at kunne levere økonomiske effektivitetsargumenter. Strategier for at håndtere det langsomme tempo, og den samtidige parathed, indadtil er fx at se *hver* aktivitet som vigtig i det samlede regnskab for, at noget lykkes. Strategier kan også handle om at have en relativ målestok for succes og glæde sig over de 'små sejre' på vejen hen mod de store levevilkårsforbedringer.

De mulige strategier for forandring, jeg fremanalyserer i dette afsnit er givetvis ikke udtømmende, men det giver et indblik i *typen* af strategier, der er mulige, når konteksten for den politiske interessevaretagelse er normativt arrangeret som den er.

7. Grænser for forandring?

I denne mere diskuterende del af opgaven vender jeg mig mod den sidste del af det overordnede problemformuleringsspørgsmål: *Og hvordan påvirker det mulighederne for forandring for gruppen?*

Pointen i diskussionen her er, at måden, som konteksten for den politiske interessevaretagelse er arrangeret på, sætter nogle grænser for, hvilke levevilkårsforandringer for mennesker med udviklingshandicap, organisationerne kan forsøge at få igennem. Som civil aktør skal man helt overvejende være medspiller, og ens sager og ageren skal kunne klare forskellige tests fra især det industrielle (og også det domestiske og markedsregimet) for at være en legitim spiller og få indflydelse i den undersøgte politiske kontekst. Det kan have forskellige implikationer for de civile organisationers virke – og derfor også for mulighederne for at forbedre levevilkårene for mennesker med udviklingshandicap.

Eksempelvis trækker den dominerende industrielle værdiorden en grænse for forandring, der handler om, at en forandring skal være overskuelig, så den kan gøres målbar for om, den vil virke effektivt efter planen. En konsekvens af salamistrategien²⁶, hvor aktørerne forsøger at dele forandringen op i bidder, kan være dét, en informant kalder de '1000 projekters sø':

Men hvis det [overbygning til STU] skulle udbredes til en stor målgruppe, så skulle vi finde 190 millioner om året, plus vi skulle lave lovgivning, der går på tværs af noget [beskæftigelses-, uddannelses- og servicelovgivning], som i dag ikke eksisterer. Nogle gange tænker jeg, at det er fordi, det bliver for uoverskueligt for dem, der skal gøre det. Så er det super bekvemt at have sådan et projekt, som os, som får det til at ske ovre i et hjørne her.

Og videre:

Problemet er bare, at det ændrer jo ikke det strukturelle problem, der måtte være med det. [...] Men altså man kan sige 1000 gode projekter, der gør en lille forskel

²⁶ Sammen med andre faktorer som fx måden, man finansierer civilsamfundsindsatser på. Det er muligt at komme på finansloven, men typisk skal man springe fra 'tue til tue' for at finde finansiering til sin indsats – hos fonde eller SSA-reserven (reserven til foranstaltninger på social-, sundheds og arbejdsmarkedsområde – efterfølgeren til SATS-puljen).

for en lille gruppe bliver en stor gruppe, men det fjerner bare ikke de strukturelle barrierer eller problematikker.

– *Sagsspecifik aktør, 2*

Som producent af sociale indsatser til mennesker med udviklingshandicap, ser informanten, hvordan det uddannelsesstilbud til målgruppen, organisationen har udviklet, kan være en del af løsningen på et strukturelt problem. Men fordi det er uoverskueligt for politikerne at gennemføre løsningen, fordi det koster mange penge og går på tværs af lovgivningssiloer, er uddannelsen forsat på projektplan, der kan komme *en del* af målgruppen til gode. Men *ikke alle*.

En anden implikation, af måden konteksten for den politiske interessevaretagelse er arrangeret på, er, at civilsamfundsorganisationernes rolle som ”*formidlere af borgernes ønsker og behov for social støtte*” (Boje, 2013, s. 656) måske ikke er så lige til. Når den dagsorden, man kæmper for at få igennem, skal kunne klare tests fra især det industrielle regime, er der nogle uligheder, som mennesker med udviklingshandicap lever med, der *ikke* giver mening at kæmpe for.

Eksempelvis fremhæver handicapforsker Birgit Kirkebæk og socialpolitikforsker Iver Hornemann Møller det som en væsentlig ulighed i vilkår, at mennesker med udviklingshandicap i Danmark ikke har mulighed for at få ’personlig assistance’ modsat mennesker med fysiske funktionsnedsættelser. I Sverige gælder rettigheden for begge grupper (Kirkebæk & Møller, 2021, s. 117). En rettighed, der kunne give mennesker med udviklingshandicap større bevægelsesfrihed og mulighed for *deltagelse* efter egne interesser – og ikke altid være en del af en ’gruppe’, der fx transporteres rundt i busser og bor mange sammen, som mange i målgruppen gør (Skyum-Jensen, 2021). Her kunne man pege på en væsentlig ulighed i lovgivningen, som man ud fra et civilt regime ville have gode argumenter for skulle ændres. Men det dominerende industrielle regime (og markedsregimet) trækker en grænse for forandring, der handler om at kunne dokumentere en gevinst – bedre livsvilkår for målgruppen er ikke nok – der skal også være en samfundsmæssig gevinst forbundet med en forandring. ’Personlig assistance’ er en dyr rettighed, og ’bedre livsvilkår’ er svært at måle på. Desuden så vi i analysen, at menneskerettighederne umiddelbart ikke er legitime at fundere sin kritik på – de kan i hvert fald ikke stå alene, hvis man vil opnå forandring. Alt i alt må personlig assistance til mennesker med udviklingshandicap være en tabersag at trække

igennem det politiske system. Der var heller ingen af aktørerne, der havde det på dagsordenen.

Et andet eksempel på en væsentlig ulighed i vilkår er det, handicaphistoriker Bjarne Hesselbæk²⁷ kalder tendensen tilbage mod institutionalisering af mennesker med udviklingshandicap. Hesselbæk peger på, at der siden strukturreformen i 2007 er sket en bevægelse mod at samle mennesker med udviklingshandicap i store kommunale botilbud²⁸, med mellem 30 beboere og nogle steder op til 100 beboere og en tendens mod at fjerne miljøskifte ved at samle bo-, beskæftigelses- og aktivitetstilbud samme sted (Hesselbæk, 2020, s. 307). Mie Engen, der har forsket i de professionelles praksis i botilbud for mennesker med udviklingshandicap (2014), peger på, at den kollektive boform med mange beboere retfærdiggøres ud fra, at det giver mulighed for at sikre et fagligt miljø for medarbejdere, og at det giver stordriftsfordele (Engen, 2014, s. 414). Retfærdiggørelse der handler om effektivitetshensyn og refererer til det industrielle regime. Igen vil jeg pege på Sverige som et eksempel på, at virkeligheden *kunne* se anderledes ud. Ligesom i Danmark skete der i 1990'erne en afinstitutionisering af området, men i Sverige lovgav man samtidigt om, at der maksimalt måtte bo fem personer i hvert 'gruppeshjem'²⁹ (Engen, 2014, s. 15-16 og s. 25-26). I et lille gruppeshjem (eller lille opgangsfællesskab) er der alt andet lige bedre mulighed for at indrette hverdagen efter beboernes ønsker og behov, fremfor når der *også* skal tages hensyn til en stor medarbejdergruppe og stordriftsfordele. Det ville også sikre beboere et miljøskifte i løbet af dagen, da det øjensynligt ikke ville være rentabelt i et kommunalt perspektiv at oprette aktivitets- og beskæftigelsestilbud internt. Også i dette eksempel kunne man kunne retfærdiggøre forslaget ud fra det civile regime, og igen ville lovforslaget ikke klare testen fra det industrielle regime. Omlægning til 'små gruppeshjem' er dyrt og 'bedre livsvilkår' for en forholdsvis lille gruppe borgere er ikke en gevinst, der kan

²⁷ Bjarne Hesselbæk er journalist, historiker og var i mange år kommunikationschef for Socialpædagogernes Landsforbund.

²⁸ De store institutioner har aldrig været helt afskaffet. Både ved indførelsen af 'Åndssvagebogen' i 1959 med fokus på normalisering fik de store institutioner lov til at køre videre (Kirkebæk & Møller, 2021, s. 51), og da serviceloven trådte i kraft i 1998 med fokus på afskaffelse af institutionsbegrebet og indførelse af boligbegrebet, fremgik det af forarbejderne til serviceloven at de eksisterende boformer "*ikke nødvendigvis med serviceloven reelt behøvede at få en anden udformning eller karakter, end de havde før.*" (Institut for Menneskerettigheder, 2021, s. 16)

²⁹ Bemærk i øvrigt fraværet af ordet 'hjem' i den danske terminologi på området.

omsættes til en samfundsmæssig gevinst. Der var heller ingen af aktørerne, der havde små gruppehjem på den aktuelle dagsorden.

Tests fra den industrielle værdiorden henter i konteksten legitimitet i investeringstankegangen. I teori om *social investment* i velfærdsstater fremhæves netop tilgangens mulighed for at skabe lighed for grupper i udsatte positioner. Hvis vi investerer massivt i indsatser for anbragte børn eksempelvis, så vil det *både* komme den udsatte gruppe til gode ved at give dem en mulighed for at 'få en uddannelse', 'holde sig ude af misbrug og kriminalitet' som er eksemplerne i citatet nedenfor, og man kan forsætte 'få et job', 'betale skat' 'få børn', og det vil alt sammen bidrage til velfærdsstatens opretholdelse (Kvist, 2015, s. 45). Men netop investeringstankegangen og tests fra den industrielle værdiorden er særligt udfordrende, når det kommer til social forandring for mennesker med udviklingshandicap. En informant siger det sådan her:

[...] den dagsorden [investeringsdagsordenen] har en tendens til at bevæge sig derhen, hvor du kan måle på udbyttet af indsatsen efter nogle relativt præcise kriterier. Det nærmest umuligt, når det handler om indsatsen i forhold til vores målgruppe. Her handler det om livskvalitet og udfoldelse, og at du selv bestemmer i din egen tilværelse, at du lever et godt liv. Det er ret svært at lave standardiserede målinger på. Hvis du er ovre på det område, der handler om socialt udsatte børn, så har du i virkeligheden nogle indikatorer, som du kan interessere dig for. Får de en uddannelse? Og består de den? [...] Holder de sig ude af kriminalitet? Holder de sig ude af misbrug? Og hvilken betydning har den indsats, vi så har lavet, for de resultater på den lidt længere bane. Sådan nogle målinger er rigtig, rigtig svære at lave på handicapområdet.

– Sagsvifteaktør, 1

Når man advokerer for en gruppe, hvor effekten af en investering vil være fx forøget 'livskvalitet', 'udfoldelse', 'selv at bestemme i sin egen tilværelse' og mulighed for at 'leve et godt liv', som i øvrigt er effekter der er 'svære at lave standardiserede målinger på' – så står man uden en afgørende grund til at få iværksat tiltag: investeringen i velfærdsstaten. I en politisk kontekst, hvor retfærdiggørelser fra den civile værdiorden ikke kommer uden om en test fra den industrielle værdiorden, er der altså nogle sociale forandringer, der er sværere at forhandle igennem for mennesker med udviklingshandicap end for andre grupper i udsatte positioner eller med andre typer af handicap. For de fleste andre grupper er der en mulighed

for at en investering i gruppen giver et *return of investment* i form af uddannede borgere, der får jobs, betaler skat og får børn – fremtidens skatteydere.

I Kirkebæk og Møllers bog *Afhægtet* (2021) kalder de på sociale forandringer for mennesker for udviklingshandicap. Og forfatterne mener, at forandring ”kræver, at vi genopdager den magt, der ligger gemt i humanistiske tankesæt og de sociale bevægelser og kræfter nedefra”, sociale bevægelser og kræfter nedefra sætter de lig de ”udviklingshandicappede selv og deres nærmeste, som gennem deres organisationer [...] skal drive levevilkårsforbedringer igennem” (Kirkebæk & Møller, 2021, s. 109-110). Men som vi har set i analysen, er ’den humanistiske magt’ og ’kræfterne nedefra’ begrænset af den normative kontekst for den politiske interessevaretagelse. Organisationernes strategier må handle om den *mulige* forandring. Strategier, der har kastet mange forbedringer for gruppen af sig, såsom stemmeret i forbindelse med værgemål, sundhedstjek på bosteder og sociale indsatser i form af uddannelse- og beskæftigelsesprojekter. Men den *umulige* forandring, såsom ’personlig assistance’ eller max fem personer på samme botilbud, der primært kan retfærdiggøres ud fra en civil værdiorden og ikke kan klare testen fra det industrielle regime, giver det ikke mening at løfte med ind i forhandlingsrummet.

Så nok er organisationerne – og kræfterne nedefra – en vigtig stemme ind i det politiske landskab, men de repræsenterer ikke mennesker med udviklingshandicap på nogen enkelt måde. Der filtreres allerede i strategierne for forandring efter, hvilke levevilkårsforbedringer det kan lade sig gøre at kæmpe for.

8. Konklusion

I denne undersøgelse af den politiske interessevaretagelse målrettet folketingspolitikere på vegne af mennesker med udviklingshandicap, finder jeg frem til, at aktørerne på området skal navigere et komplekst spændingsfelt af flere værdiordener fra Boltanski og Thévenots analyseramme i deres *sociologi om kritik*. Den civile værdiorden, den domestiske værdiorden, opinionsværdiordenen, markedsværdiordenen og især den industrielle værdiorden strukturer betingelserne for interessevaretagelsen. For at være en legitim aktør i konteksten må man balancere mellem at være 'medspiller' (et kompromis mellem værdiordenerne civil-domestiske- industrielle) og 'modspiller' (et kompromis mellem værdiordenerne civil-opinion) på en passende måde. Disse betingelserne for den politiske interessevaretagelse gør nogle typer af strategier mulige. De mulige strategier handler især om at kunne klare tests fra den industrielle værdiorden; forsøge at dokumentere at en forandring er effektiv (at den kan betale sig), forsøge at undgå testen (de 'gratis sejre') eller gøre store forandringer overskuelige for politikerne (ved at spejle andre områders løsninger eller ved salamtaktik). Det er også muligt at indtage en modspiller-position og bruge medierne ('frontstage') til at rette en kritik fra den civile værdiorden i tilgængelige budskaber (opinion), for derefter at returnere til medspiller-positionen og være konstruktiv samarbejdspartner i udarbejdelse af løsninger på problematikken ('backstage').

Spændingsfeltet af værdiordener og de mulige strategier i konteksten er betingelser, der trækker nogle grænser for, hvilke levevilkårsforbedringer for gruppen, det er muligt at advokere for. En implikation er, at nogle forbedringer forbliver på projektniveau og kun kommer nogle få fra målgruppen til gode. En anden implikation er, at det ikke muligt at advokere for forandring, der begrundes i den civile værdiorden, og ikke kan klare testen fra den industrielle værdiorden – som eksempelvis 'personlig assistance' og små gruppehjem. Aktørerne kan altså ikke repræsentere målgruppens ønsker og behov på nogen enkel måde i den politiske kontekst. Der filtreres allerede i strategierne for forandring efter, hvilke levevilkårsforbedringer det kan lade sig gøre at kæmpe for.

9. Litteraturliste

- Andersen, H. (2019). *Fra 'idiot' til 'menneske med udviklingshandicap'*. Lokaliseret på <https://www.lev.dk/viden-om/nyheder/nyhed/2019/december/fra-idiot-til-menneske-med-udviklingshandicap/>.
- Atkinson, D. & Forbat, L. (2005). Advocacy in Practice: The Troubled Position of Advocates in Adult Services, *The British Journal of Social Work*, 35(3), 321–335.
- Bengtsson, T.T. & Mølholt, A. (2020). Anonymisering i kvalitative undersøgelser. I: Petersen, K.E. & Ladefoged, L. (red.): *Forskning med børn og unge. Etik og etiske dilemmaer*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Binderkrantz, A. S. & Christiansen, P. M. (2019). Forvaltningens samspil med interesseorganisationer. I Blom-Hansen, J., Christiansen, P. M., Pallesen, T. & Serritzlev, S. (red.): *Offentlig forvaltning – et politologisk perspektiv*, side 393-422 (29 sider), København, Hans Reitzels Forlag.
- Blok, A. (2013). Fransk pragmatisk sociologi: Boltanski, Thévenot, Latour. I: Andersen, H. & Kaspersen, L. B. (red.): *Klassisk og moderne samfundsteori* (5. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Boje, T. P. (2013). Civilsamfund, medborgerskab og social kapital. I: Andersen, H. & Kaspersen, L. B. (red.): *Klassisk og moderne samfundsteori* (5. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Boltanski, L. & Thévenot, L. (1999). The Sociology of Critical Capacity. *European Journal of Social Theory*, 2(3), 359-377. London: Sage Publications
- Boltanski, L. & Thévenot, L. (2006 [1991]). *On justification. Economies of worth*. Princeton University Press.
- Bonfils, I. S. & Olsen, L. (2016). Handicap – skabes i menneskers møde med omverdenen. I: Møller, I. H. & Larsen, J. E. (red.): *Socialpolitik* (4. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Bylov, F. (2010). *Den store løsladelse: en kulturhistorisk beretning om empowerment-bevægelserne blandt udviklingshæmmede 1980-95*. University College Syddanmark.
- Dalrymple, J., & Boylan, J. (2013). *Effective advocacy in social work*. SAGE Publications Ltd.

- Engen, M. (2014). *Professionel praksis i botilbud for mennesker med udviklingshæmning: Om den daglige kamp for (en menneskelig) omsorg*. Aalborg Universitetsforlag. Ph.d.-serien for Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet.
- Fabian, L., Nørgaard, A. E., & Risager, B. S. (2015). Protestens taktikker, traditioner og teorier. Redaktionelt forord. *Slagmark - Tidsskrift for idéhistorie*, (71), 7–27.
- Flachs, E. M., Michelsen, S. I., Uldall, P. & Juel, K. (2014). *Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning*, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
- Frandsen, M. S., Hansen, M. P., Sørensen, P. K., & Thualagant, N. (2021). De la justification 30 år efter: En kortlægning af udbredelse og anvendelser. *Dansk Sociologi*, 32(2), 9-31.
- Freddolino, P. P., Moxley, D. P. & Hyduk, C. A. (2004). A Differential Model of Advocacy in Social Work Practice. *Families in Society*, 85(1).
- Goodley, D. (1997). Locating Self-advocacy in Models of Disability: Understanding disability in the support of self-advocates with learning difficulties. *Disability & Society*, 12(3), 367-379.
- Healy, Karen (2016). *Socialt arbejde i teori og kontekst. En grundbog*. København: Akademisk Forlag.
- Hegelund, S. & Mose, P. (2013). *Lobbyistens lommebog - politikere under pres*. København: Gyldendal.
- Institut for menneskerettigheder (2021). *Boligvalg og retten til et selvstændigt liv for mennesker med handicap*. Lokaliseret på <https://menneskeret.dk/sites/menneskeret.dk/files/media/document/Boligvalg%20og%20 retten%20til%20et%20selvst%C3%A6ndigt%20liv%20for%20mennesker%20med%20 handicap%20-%20FINAL.pdf>.
- ISWF, International Federation of social workers (2014). *Global definition of social work*. Lokaliseret på <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>.
- Kendrik, I (2002). Some observations on the American advocacy scene. I: Gray, B., & Jackson, R. (red.): *Advocacy and learning disability*. Jessica Kingsley Publishers.
- Kirkebæk, B. & Møller, I. H. (2021). *Afhægtet. Mennesker med udviklingshandicap og deres levevilkår*. Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Kvist, J. (2015). Social Investment as Risk Management. I: Bengtsson, T.T., Frederiksen, M. & Larsen, J.E. (red.): *The Danish Welfare State*, Palgrave Macmillan.
- LEV (u.å.). Hvad er udviklingshandicap? Lokaliseret her: <https://www.lev.dk/viden-om/hvad-er-udviklingshandicap/>.

- Loseke, R. D. (2011). How to Successfully Construct a Social Problem. I: Rubington, E. & Weinberg, M. S. (red.): *The Study of Social Problems: Seven Perspectives*. Oxford University Press Inc.
- McColl, M. A. & Boyce, W. (2003). Disability advocacy organizations: a descriptive framework. *Disability and Rehabilitation*, 25(8), 380-392.
- Mishna, F., Muskat, B., Farnia, F., & Wiener, J. (2011). The Effects of a School-Based Program on the Reported Self-Advocacy Knowledge of Students with Learning Disabilities. *Alberta Journal of Educational Research*, 57(2), 185–203.
- Monrad, M. & Olesen, S. P. (2018). Kvalitet og kritik. I: Monrad, M. & Olesen, S. P. (red.): *Forskningsmetode i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Monrad, M. (2018). Tilvirkning af data. I: Monrad, M. & Olesen, S. P. (red.): *Forskningsmetode i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Møller, I. H. (2016). Liberalismens socialpolitik. I: Møller, I. H. & Larsen, J. E. (red.): *Socialpolitik* (4. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Nielsen, M. H. (2015). Kontanthjælpsmodtagerens kritiske register: Den civile, den industrielle og den domestiske protest. *Slagmark - Tidsskrift for idéhistorie*, (71), 63–77.
- Packer, M. (2011). The Qualitative Research Interview. I: Packer, M. *The Science of Qualitative Research*. New York: Cambridge University Press, 42-56.
- Peter, D. (2002). Better and worse: Overview of formal advocacy for people with intellectual disabilities in Australia. I: Gray, B., & Jackson, R. (red.): *Advocacy and learning disability*. Jessica Kingsley Publishers.
- Rasmussen, G. L. (2022). *Deltagelse i hverdagslivet: En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet*. Roskilde Universitet. Afhandlinger fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi.
- Roer-Strier, D. (2002). University students with learning disabilities advocating for change. *Disability and Rehabilitation*, 24(17), 914-924.
- Sandvin, J. T. & Hutchinson, G. S. (2014). *Selvbestemmelse og medborgerskab for mennesker med udviklingshemming; et livsløbsperspektiv*. Universitetet i Nordland, UiN-rapport 8/2014.
- Skyum-Jensen, E. (2021). Danmarks ukendte ghetto. *Social kritik*, 164 (3), 86-90.

- Social- og ældreministeriet (2020). *Kommissorium for en evaluering af det specialiserede socialområde*. Lokaliseret på https://sm.dk/media/7111/kommissorium-for-evaluering-af-specialiserede-socialomraade_t.pdf.
- Spector, M. & Kitsuse, J. I. (1973). Social problems: A Re-formulation. *Social Problems*, 21(2), 145-159.
- Tanggaard, L og Brinkmann, S., (2010b). Kvalitet i kvalitative studier. I: Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (red.): *Kvalitative metoder: En grundbog*. (1 udg.) Hans Reitzels Forlag.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2010a). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I: Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (red.): *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Tilley, E., Strnadová, I., Danker, J., Walmsley, J., & Loblinzk, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1151-1165.
- Torfin, J. (1999). Workfare With Welfare: Recent Reforms of the Danish Welfare State. *Journal of European Social Policy*, 9(1).
- Walmsley, J. (2002). Principles and types of advocacy. I: Gray, B., & Jackson, R. (red.): *Advocacy and learning disability*. Jessica Kingsley Publishers.
- Webb, S.A. (red.) (2019). *The Routledge Handbook of Critical Social Work*. Milton: Taylor & Francis Group.
- Wilks, T. (2012). *Advocacy and social work practice*. McGraw-Hill Education.

