

Normalitet och identitet i det senmoderna - om personer med intellektuella funktionshinder i relation till utbildning och arbete

JENS INELAND, MARTIN MOLIN & LENNART SAUER

Artikeln diskuterar och problematiserar de erfarenheter som unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder ger uttryck för i relation till en organisatorisk och samhällelig kontext. En utgångspunkt i artikeln är spänningsförhållandet mellan funktionshinderpolitikens institutionella logik och de idéer, identiteter och föreställningar om framtiden som kommer till uttryck hos unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder. Vi relaterar till ett bredare samhällsperspektiv och argumenterar för att nya livsstilsanspråk är nära förknippade med föreställningen om det senmoderna samhället och dess ökade krav på flexibilitet och ständigt återskapande av identiteter.

Jens Ineland, fil dr i socialt arbete, Pedagogiska institutionen vid Umeå universitet.

Martin Molin, docent i socialt arbete, Institutionen för individ och samhälle vid Högskolan Väst samt Institutionen för pedagogik och specialpedagogik, Göteborgs universitet.

Lennart Sauer, fil dr i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete vid Umeå universitet.

Inledning och problemområde

Vi lever idag i ett komplext samhälle med en ökad tilltro till människans möjligheter att utforma sina individuella livsprojekt. I egenskap av samhällsmedborgare har vi fått en ökad frihet att träffa självständiga

val om frågor som rör våra liv. Svensk välfärdspolitik har ändrat karaktär i takt med denna utveckling. Den har blivit alltmer differentierad och sektoriell och ledsagats av ideologiska intentioner om ökad valfrihet, självbestämmande och autonomi.

Sedan 1950-talet är normalisering ett väletablerat tema i svensk funktionshinderpolitik, vilket återspeglas i såväl organiserandet som utförandet av allehanda verksamheter som syftar till att hjälpa människor med funktionshinder. Alltjämt utmärks funktionshinderpolitiska praktiker av en normaliseringsinriktning, vilket numer betraktas som en terapeutisk idé om viljan att hjälpa människor att leva i enlighet med det som anses normalt, som människor i allmänhet har det (Ineland 2007).

Samtidigt som det råder en relativt bred politisk uppslutning bakom intentionerna med normaliseringssträvanden, finns det också en tydlig motdiskurs som problematiserar själva begreppet normalisering och verksamheter som har normaliserande ambitioner (se t.ex. Börjesson & Palmblad 2003; Ineland & Sjöström 2007). Kritiken rör frågor om makt och hur normaliseringsinriktade verksamheter bidragit till en normativ styrning av brukare. Konkret rör det organisationens institutionella sammanhang inom vilket brukare måste internalisera ett *normativt ramverk* för att relationer och aktiviteter ska förflyta någorlunda konfliktfritt. I egenskap av brukare förväntas de ansluta sig till tidstypiska normer och värderingar inom organisationen. Det kan i praktiken bidra till en konflikt mellan dominerande (ofta oreflekterade) föreställningar om normalitet hos diverse professioner och enskilda brukares individuella

tankar om eftersträvarvärda levnads-
mönster och livsstilar.

Inom funktionshinderpolitiken har tilltron till centrala och offentliga lösningar ersatts av en ökad betoning på individuell frihet, mångfald och variation i utbudet av insatser och stödformer (Ineland, Molin & Sauer 2013). Välfärdsstatens transformering reflekteras också av ett växande antal ramlagar som på ett formellt plan bidragit till ökad frihet för kommuner att utifrån lokala förutsättningar själva besluta om vilken hjälp som ska ges, hur den ska utformas och hur arbetet ska organiseras. Utvecklingen återspeglas emellertid inte alltid ifråga om vare sig stödformernas utformning eller i professionellas föreställningar om brukare.

Forskning visar snarare att personer med intellektuella funktionshinder, i mötet med olika professioner, förväntas ansluta sig till en redan etablerad brukarroll. Få välfärdsstatliga initiativ öppnar upp för mer multidimensionella självförväntningar där individen ges möjlighet att vara "både-och" (vanlig/normal och speciell/avvikande), istället för "antingen-eller" (Molin & Gustavsson 2009; Seale 2001). Flera studier har uppmärksammat hur en ny generation av unga och unga vuxna med intellektuella funktionshinder utvecklat strategier för att hantera dessa skiftande och "dubbla tillhörigheter". Det handlar dels om hanterandet av (den formella) tillhörigheten till en etablerad brukarroll, dels om upplevelsen av tillhörighet till ett mer vanligt liv, utanför eller vid sidan av samhällets välfärdsinstitutioner (Gustavsson 2001; Olin & Ringsby Jansson 2009a; Ineland, Molin & Sauer 2013; Molin 2008). Den nya generation som

avses här är de unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder som vuxit upp under 1980- och 1990-talet. De tillhör den generation som växt upp efter att normaliserings- och integreringsreformen genomförts. I denna artikel kommer vi att diskutera de erfarenheter som denna nya generation ger uttryck för i relation till en organisatorisk och samhällelig kontext.

Välfärdsstatens standardiserade utbud av insatser lyfts inom forskningen ofta fram som en förklaring till de spänningsförhållanden som äger rum i professionella möten mellan personer med intellektuella funktionshinder och olika hjälpare (Askheim 2003; Solvang 2000a). Ökade krav på individualitet och individuellt utformade stödformer har bidragit till att välfärdsstaten (och dess professioner), hos den nya generationen av personer med intellektuella funktionshinder, mist en del av sin traditionella roll och legitimitet. Relationen mellan välfärdspolitiska regler och normer inom omsorgsverksamhet och möjligheterna för unga vuxna med intellektuella funktionshinder att utmejsla en individuell identitet och livsstil är således en viktig fråga för diskussionen i denna artikel.

En viktig aspekt i denna relation är handikappomsorgens *normaliseringsinriktning* som gör enskilda människor till föremål för professionella interventioner. Det i sin tur förutsätter en tydlig rollfördelning mellan vi (professionella) och dem (brukare). Just de sociala effekterna av denna rollfördelning är basen i kritiken hos unga vuxna med intellektuella funktionshinder gentemot normaliseringsinriktade verksamheter mer generellt. På ett plan handlar det om en form av motsättning mellan konformitet

och individuell frihet – mellan den normativa utgångspunkten för vad som ska anses normalt vid en given tidpunkt och friheten för enskilda människor med funktionshinder att fritt forma och ge gestalt åt sitt liv. Kritiken riktar udden mot ett upplevt tvång att underkasta sig organisationens behov av kategorier och välfärdsarbeters föreställningar om vad som är normalt, eftersträvansvärt och socialt och kulturellt accepterat. Kritiken kan enligt vår mening ses som en reaktion mot den normalitet- och avvikelседiskurs som dominerar välfärdstatliga praktiker. För enskilda unga vuxna med utvecklingsstörning behöver emellertid inte "funktionshinder" eller "utvecklingsstörning" vara central i förståelsen av vem man är och vem man vill vara. Däremot kan det vara rationellt, utifrån handikappomsorgens särskilda logik, för människor med funktionsnedsättningar att ansluta sig till en "brukarroll" eftersom det legitimerar till stöd och hjälp. I andra sammanhang kan en sådan kategoritillhörighet vara mindre viktig, kanske till och med irrelevant. I vilken mån man lyckas få gehör för alternativa identiteter inom ramen för normaliseringsinriktade verksamheter är något vi försöker problematisera i artikeln.

Professionella relationer påverkas också av handikappomsorgens byråkratiska struktur och politiska/ideologiska styrning. Den byråkratiska organisationsstrukturen innebär bland annat att individer (brukare) måste inordnas i relativt komplicerade administrativa rutiner och procedurer för att komma i åtnjutande av hjälp och stöd. Samtidigt pekar ideologiska begrepp och intentioner ut riktningen för aktiviteter och relationer inom handikappomsorgen,

vilket öppnar upp för olika spänningsförhållanden om hur dessa ska tolkas, uppfattas och implementeras i vardaglig praktik. Detta förstärks ytterligare av att ideologiska mål och intentioner också påverkar föreställningar hos professionella om vad som är, och inte är, legitima anspråk på livsprojekt, roller och identiteter hos målgruppen. Därför kan handikappomsorg innebära en viss form av utsatthet för enskilda brukare eftersom det utvecklats gemensamma professionella tolkningar om hur det är och hur det bör vara.

Syfte och metod

Syftet med artikeln är att diskutera och problematisera de erfarenheter som unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder ger uttryck för i relation till en organisatorisk och samhällelig kontext. En utgångspunkt är spänningsförhållandet mellan funktionshinderpolitikens institutionella logik och de idéer, identiteter och föreställningar om framtiden som kommer till uttryck hos unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder.

Artikeln empiriska underlag har genererats från tidigare genomförda forskningsprojekt (Sauer 2004, 2010; Ineland 2004, 2007; Molin 2004, 2008). I projekten har vi studerat relationen mellan personer med intellektuella funktionshinder och olika samhälleliga arenor såsom skolan, övergången mellan skola och arbetsliv, arbete och arbetsliv, kultur och teater, familjeliv och föräldraskap samt eftergymnasial utbildning. Samtliga projekt har en kvalitativ inriktning och omfattar föl-

jande datainsamlingsmetoder: kvalitativa forskningsintervjuer med professionella, tjänstemän och chefer inom handikappomsorgen samt personer med intellektuella funktionshinder, deltagande observationer i gymnasiesärskolan, dagliga verksamheter, och andra sysselsättningsinriktade aktiviteter för personer med utvecklingsstörning, fokusgruppsintervjuer med personer med utvecklingsstörning, policydokumentanalys samt analys av texter i massmedia. I denna artikel har analysen i huvudsak gjorts med utgångspunkt i det nyinstitutionella perspektivet och vår avsikt är att problematisera hur föreställningar om funktionshinder kommer till uttryck inom handikappomsorgen. Vår avsikt är primärt att diskutera och problematisera spänningsförhållandet mellan funktionshinderpolitikens institutionella logik och de idéer, identiteter och föreställningar om framtiden som kommer till uttryck hos unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder på en teoretisk nivå. De empiriska inslagen från tidigare forskningsprojekt används som illustrativa exempel på detta spänningsförhållande.

Teoretiska utgångspunkter

Handikappomsorgens institutionella logik har bidragit till att personer med intellektuella funktionshinder, bildligt talat, balanserar mellan normalitet och avvikelse (Solvang 2000a). För att komma i åtnjutande av stöd- och hjälpinsatser, måste de underkasta sig en avvikarroll som klient eller brukare. Situationen är paradoxal eftersom de på samma gång ska avskiljas från och

inlemmas i en vad som uppfattas vara en samhällelig normalitet. Den institutionella kontexten är dessutom nära förbunden med dominerande diskurser om funktionshinder som vidmakthålls genom språket och sociala konventioner. Dessutom bidrar organisationens behov av sociala kategorier till att människor transformeras till välkända brukar- och klientgrupper.

Samtidigt menar Giddens (1999) att vi idag lever i en senmodern samhällsstruktur som bland annat utmärks av en ökad individualisering, vilket gjort människor mer ambivalenta i förhållande till diverse institutioner och experter. När förtroendet sjunkit har de mist en del av sin naturliga legitimitet. Traditionella livs- och organisationsmönster betraktas snarare som mer eller mindre upplösta till förmån för senmodernitetens rationella och opersonligt organiserade institutioner (Giddens 1999). Det finns idag färre tydliga strukturer som gör människor lika, i stället ställs människor inför möjligheten (eller kravet) att själva forma sina liv. Framtiden är öppen och diversifierad och människor står i högre grad än tidigare inför en rad olika livsstilsval: till exempel vart vi ska bo, vad vi ska jobba med eller hur vi vill leva våra liv. När traditionella sociala institutioner för normbildning mister sitt grepp om människor, desto mer tvingas individer utmejsla egna livsstilar bland många olika alternativ. För människor blir begrepp som *livsstil* centralt i det senmoderna, vilket reflekteras empiriskt i exempelvis Molins (2008) studie om ungdomar med särskolebakgrund och deras övergång mot arbets- och vuxenliv. Människors självidentitet är i det senmoderna ett ständigt pågående

reflexivt projekt; människor omskapar, ifrågasätter, experimenterar och manipulerar med sin identitet. Det blir därför angeläget att diskutera vilken roll och betydelse institutionella sammanhang av omsorg och utbildning har för personer med funktionshinder när det gäller det reflexiva självidentitetsprojektet.

Ett fruktbart perspektiv för att diskutera spänningar mellan olika aktörer och intressen inom handikappomsorgen är det nyinstitutionella perspektivet (DiMaggio & Powell 1991; Powell & DiMaggio 1991; Scott 1994). Ett nyckelresonemang inom detta perspektiv är att organisationer, för att få legitimitet, likriktas genom anpassning till normer och värderingar i omvärlden. Handlingar, tänkesätt och språkbruk uppfattas som bra eller legitima i den mån de ligger i linje med dessa normer och värderingar, vilket skapar ordning och kontroll samtidigt som det begränsar möjligheterna till alternativa synsätt och tolkningar.

I linje med Czarniawska-Joerges (1992) karaktäriserar vi handikappomsorg och särskoleverksamhet som bestående av en *idévärld* och en *praktisk värld* och mellan dem finns en tvådimensionell klyfta. Dels avser klyftan innehållet: idéer fyller den ena världen, handlingar den andra och dels avseende tiden: idévärlden lever i framtiden medan den praktiska världen lever i nuet. Den praktiska världen domineras av det vardagliga livets normer och värderingar medan idévärlden i större utsträckning präglas av rådande normer och värderingar i samhället. Det innebär en utmaning för professionella att i vardagligt arbete hantera världarnas skiftande karaktär. I särskolan exempelvis, existerar

en skolpolitisk *retorik* med inkluderande intentioner samtidigt som skolans *praktik* ofta går i en motsatt riktning och istället utmärks av kompensatoriska och särskiljande idéer baserade på nytta och enskilda elevers behov. Politiska intentioner om "olikhet som resurs" konfronteras med vardagliga undervisningssammanhang där elevgrupper snarare sorteras utifrån likhet, än mångfald och olikhet. Idévärlden präglas av inkluderande intentioner medan den vardagliga praktiken snarare kännetecknas av segregering och särlösningar (Haug 1998). Detta förhållande mellan idé och praktik har likheter med handikappomsorgens mer övergripande *imitations- och autenticitetsproblem* (Ineland & Sjöström 2007). Sådana praktiker, vars mål är normalitet och vardaglig meningsfullhet (autenticitet), konfronteras med ett problem att upprätta grundläggande sociala kategorier – exempelvis arbete, bostad, skola, etc. – utan att vidkännas ett terapeutiskt syfte. Problemet för enskilda personer med intellektuella funktionshinder är att sådana syften, som inom ett institutionellt sammanhang av handikappomsorg är legitima kriterier för kvalitet, förutsätter tydliga roller mellan "vi" (professioner) och "dem" (brukare). Men utifrån Giddens (1999) tankar om senmodernitetens ökade individualisering, innebär detta imitations- och autenticitetsproblem, att välfärdsstatliga miljöer och dess olika professioner, riskerar sin auktoritet och sin roll som normbildare, om personer med intellektuella funktionshinder börjar betvivla dess kunskapsbas, dess mål och intentioner och sättet att organisera verksamhet.

Motståndet och kritiken från unga

vuxna med intellektuella funktionshinder kan enligt vårt förmenande ses som ett uttryck för större samhällsförändringar där de i större utsträckning har att hantera ständigt skiftande identiteter och ett ökat personligt ansvar för att utforma sin egen personliga livsstil. Vi menar att senmodernitetens syn på självvidenitet som en *reflexiv process* och välfärdsstatens bristande legitimitet hos personer med intellektuella funktionshinder kan ses som viktiga bakomliggande faktorer till varför en viss typ av kritik mot handikappomsorgens normaliseringsinriktning vuxit fram den senaste tiden. Här är begreppet *institutionell logik* (Friedland & Alford 1991) central och avser styrande principer för organisering och bidrar till att det formas standards för kvalitet. En organiserande princip för handikappomsorgen, med relevans för det spänningsförhållande vi avser att problematisera i artikeln, är behovet av *sociala kategorier*, det vill säga att socialt kategorisera människor som klienter eller brukare (Stone 1985; Solvang 2000a). Enskilda människor måste gå igenom en omfattande kontroll och prövning för att handläggare och utredare ska kunna göra behovsbedömningar och bedöma ifall kraven på stöd är berättigade eller inte. Byråkratiska regler och standardiserade procedurer bidrar på så sätt till att organisationens makt gentemot enskilda brukare bäddas in i en organisatorisk kontext (Johansson 2002).

Särskolan som utbildningsmiljö

De spänningar som finns mellan diskurser

och intressen på olika nivåer i exemplet särskolan handlar om följande. På den samhällsleliga nivån finns en inkluderande retorik, denna kommer till uttryck i lagstiftning, politik och policydokument. På den organisatoriska nivån erbjuds dock ofta segregerade lösningar medan det på den individuella nivån handlar om att eleverna antingen väljer strategin att förlika sig med sin tilldelade roll som särskoleelev eller välja en strategi att formulera en ny identitet.

I en intervjustudie med särskoleansvariga kommunrepresentanter urskilde Molin (2004) relativt motstridiga aspekter av särskolans samlade verksamhet. För det första urskildes ett *utvecklingsinriktat kvalificeringsperspektiv*, vilket bygger på idén om att särskolans elever behöver utveckla sina förmågor att läsa, räkna och skriva för att klara sig i dagens konkurrens- och prestationsinriktade samhälle. För det andra framträdde ett mer *omsorgsinfluerat trygghetsperspektiv*, vilket betonade tryggheten – att elever trivs och mår bra i särskolan – före kunskaper och lärdomar i teoretisk bemärkelse.

[...] så man redan där lägger upp undervisningen så att man hamnar på ett dagcenter där man har skogsarbete, parkarbete och alltihop det här va (Utdrag ur intervju. Ibid.)

På den organisatoriska nivån har dessa två grundstrukturer i särskolan bidragit till att det utvecklades olika synsätt på verksamhetens mål och inriktning samt de pedagogiska förhållningssätt som blev dominerande. Ett gemensamt drag var inriktningen på delaktighetsskapande strategier – även

om dessa avsåg olika arenor eller livsvärldar. Den trygga "livskvalitetspedagogiken" verkade, såväl kortsiktigt som långsiktigt, mest vara inriktad på delaktighet i ett vuxenliv bland "de egna i omsorgsvärlden". "Kvalificeringspedagogiken" däremot, tycktes mer vara inriktad på ett vuxenliv bland andra i ett samhälle för alla. Berthén (2007) för ett liknande resonemang och menar att det inom särskolan ofta finns en ambition som handlar om att:

genom kunskapsutveckling möjliggöra för eleverna att delta i samhället medan resultatet av lärarnas arbete däremot riskerar att begränsa möjligheter till ett framtida samhällsdeltagande – så att de snarare förbereds för särskildhet (s. 184).

Den unga generationen personer med intellektuella funktionshinder hävdar i allt större utsträckning sina rättigheter och utifrån sina erfarenheter ifrågasätter de det dominerande synsättet på människor som gått i särskola. När det gäller den individuella nivån, visar exempelvis Molin (2008) i sin studie att många ungdomar tar till sig välfärdsstatliga idéer och principer och inte sällan uppfattar det egna funktionshindret som en rättighet – eller en grogrund som i själva verket ökade deras möjligheter att klara av utmaningar i tillvaron som även andra (icke funktionshindrade) människor förväntades klara av. Däremot kan tillhörigheten till särskolan äventyra självbilder och sociala identiteter man strävade efter att upprätthålla. Vidare beskriver Molin (2004) att förstaårselever på gymnasieskolan inte fann sig i den trygga, tillrättalagda och i vissa avseenden segregerade

ordningen i skolan utan uppvisade en revolterande, icke-foglig och förändringsbenägen attityd gentemot befintliga skolstrukturer. Lärare och assistenter hade svårt att förhålla sig till denna nya typ av elever.

[...] vi har aldrig haft sådana elever här förut. Det är alltså en helt ny typ av elever... och jag skulle tro att det kommer att komma mer såna elever. Särskoleelever är oftast mönsterelever på det sättet att de är väldigt artiga och förekommande och inte gör något bus – man lyder (Läraryntervju 1, Molin 2004, s. 140).

När eleverna i ett senare utbildningsskede skulle ta studenten, gav de emellertid uttryck för en annan attityd. De verkade nu, fyra år senare, ha fogat sig i gällande ordningar och viljan att förändra och vara med att påverka särskolan verkade sedan länge ha kommit på fall – eller som eleven Elvira i Molins (2008) uppföljningsstudie uttryckte det.

Men det är OK, jag har funnit mig i det, jag tänker inte liksom tjafsa emot. Jag har lärt mig att finna mig i det, jag går på särskola och jag får ta det.

Att utveckla en personlig identitet och en egen livsstil kan ha olika innebörder för ungdomar – vare sig de har eller inte har funktionshinder. För ungdomar med intellektuella funktionshinder kretsar det emellertid inte sällan om att eftersträva en positiv (och realistisk) självbild. De erfarenheter som förmedlas i Molins (2008) studie visar hur ungdomar trivs och är nöjda med sin skolgång samtidigt som de, i viss mån,

skäms för sin tillhörighet till särskolan. Hanterandet av dessa till synes motstridiga identifikationsprocesser tycks handla om både svårigheten och möjligheten att kunna stå med ”en fot i varje värld”. För en del unga verkade övergången mellan skola och vuxenliv kännetecknas av ett slags förlikande med en särskole-/omsorgstillhörighet. För denna grupp handlade strategierna delvis om att framhålla ”annorlundaskapet” – eller ”kategoritillhörigheten” – som en premis för att ha rätt till *ett liv som andra*. Eller som eleven Cissi uttrycker det i ovan refererade uppföljningsstudie:

Vi [som går i särskola] vill ju vara som alla andra, varför ska inte vi få dansa bal – när alla andra får det? Varför får inte vi åka häst och vagn när alla andra gör det? Alltså, det är lite så med, att dom behandlar oss som om vi skulle vara mindre än vad vi är (Utdrag från intervju med Cissi).

En annan grupp av ungdomar betraktade övergången mot vuxenlivet som en möjlighet att ”slå sig fri” från en stigmatiserande särskole-/omsorgstillhörighet. Deras strategi var snarare att framhålla ”vanliggörandet” och rätten till att få vara – inte bara *som* andra – utan snarare att få vara *med* andra. Noterbart från studien var att en del unga verkade ha funnit en slags tredje väg i övergången mellan skola och vuxenliv. Strategin för dessa handlade till stor del om att hålla isär kategoritillhörigheter i olika situationer, dvs. att ungdomarna i vissa situationer valde att behålla identifikationen som ”före detta särskoleelev” samtidigt som man valde att framställa sig själv som ”vanlig vuxen” på fritiden, i framtiden etc. Denna strategi

betecknades i studien som uttryck för s.k. *multidimensionella identifikationer*, i vilka informanterna utvecklade komplementära självbilder i övergången mot vuxenlivet (Molin & Gustavsson 2011).

Barron (1995) har i en studie gjort liknande erfarenheter av hur ungdomar med fysiska funktionshinder tar avstånd från samhälleligt stöd och service och hur de (i synnerhet pojkar) identifierar sig med andra ungdomar som inte har något funktionshinder. Barron menar att deras handlingar kan tolkas på två sätt. För det första kan det ses som ett uttryck för vad som kan kallas "dåligt handikappmedvetande": ungdomarna i studien tar avstånd från gruppen funktionshindrade, vilket visar att de inte har accepterat sitt eget funktionshinder och "lärt" sig leva med det. Den andra tolkningen – som ligger i linje med det synsätt vi vill argumentera för i denna artikel – är att ungdomarna är medvetna om de hinder för autonomi som människor som kategoriseras som funktionshindrade konfronteras med. De förnekar inte att de har ett rörelse-/ funktionshinder, men de vägrar att anpassa sig till de villkor som står till buds för dem som kategoriseras som funktionshindrade. Mycket talar för att förhållningssättet präglar den nya generationen ungdomar med intellektuella funktionshinder i särskolan.

Dessa skiftande hållningar till skoltillhörigheten väcker enligt vårt förmenande en del frågor. Vad får det för konsekvenser för professionellas sätt att förhålla sig till dessa ungdomar? Hur ska vi förstå ungdomarnas förändrade förhållningssätt – att välja det trygga och fogliga framför det revolterande och förändringsbenägna? Vad är i så fall fogligheten ett uttryck för – mognad,

resignation eller en medveten strategi? Och vidare: i vilken mån kan särskolan medverka till att elever utvecklar sin självbild och sitt val av livsstil? Hur ska vi förhålla oss till dem som inte vill ha hjälp och stöd av olika (religiösa, kulturella etc.) skäl? Ska vi tolka detta som att de har utvecklat en negativ och orealistisk självbild? Eller ska vi se strävan och sökandet efter nya arenor och gemenskaper som uttryck för utvecklandet av en egen livsstil?

Arbete och arbetsliv

Arbete och arbetsliv har på en samhällelig nivå starka symboliska värden kopplade till ekonomi, normalitet och moral. Och möjligen är en av de mest värdesatta rollerna i vårt samhälle rollen som sysselsatt – att vara arbetande och självförsörjande betraktas i regel som något bra och eftersträvänt. Arbete är också antagligen den aktivitet som mer än någon annan, är invävd i sociala och kulturella värderingar i samhället idag. På en samhällelig nivå kretsar idén om arbete runt två huvudsakliga betydelser; en ekonomisk och en moralisk, man *tjänar* på att arbeta och man *bör* arbeta. Arbete innebär dessutom medlemskap i en moralisk gemenskap och skapar därigenom förutsättningar för social integration i samhället (Sandvin 1992). Betydelsen av att arbeta knyts i regel till en rad normativa föreställningar: att arbete har ett värde "i sig", att det innebär en inkomstkälla som skapar förutsättningar för ekonomisk självständighet, och just därför, även möjlighet att leva ett normalt liv (Olsen 2003). Diskussioner om arbete och arbetsliv inom

omsorgsverksamhet kretsar emellertid ofta kring frågor om normalitet. Möjligheten till arbete kopplas ofta samman med föreställningen om att "leva som andra." För personer med utvecklingsstörning möjliggör arbete dessutom en roll som *arbetstagar* i motsättning till den dominerande *brukarrollen*. Att arbeta betyder att man är normal. Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (Prop. 1999/2000:79) slår fast att deltagande i arbetslivet, och möjligheten att få sin försörjning genom eget arbete, har stor betydelse för människors delaktighet och självbestämmande.

En rad studier problematiserar dock organiseringen av och målen med arbets- och sysselsättningsinriktade aktiviteter för personer med funktionshinder (Se t.ex. Olsen 2009; Holmqvist 2005; Ineland 2007). Särskilt riktar dessa studier kritik mot att personer med funktionshinder i allmänhet saknar delaktighet på arbetsmarknaden – och särskilt gäller detta personer med utvecklingsstörning. Riksrevisionen (2007) visar i en studie att personer med utvecklingsstörning i avsevärt högre grad än andra grupper av funktionshindrade har arbete med lönebidrag, daglig verksamhet och skyddat arbete eller praktikplats, vilket gör dem mer ekonomiskt utsatta. Vidare problematiseras också det faktum att personer med utvecklingsstörning har en tve tydlig koppling till ett arbetsliv mer generellt. Olsen (2009) menar exempelvis att deras deltagande i arbetslivet rör sig mellan två större välfärdspolitiska diskurser, båda förlagda till den samhälleliga nivån – en socialpolitisk och en som handlar om arbetsmarknad. En paradoxal situation uppstår då den ena definierar dem

som utanför arbetsmarknaden medan den andre understryker betydelse av att de helst bör vara innanför. På en individuell nivå har detta gjort det än svårare för personer med funktionshinder att få och behålla ett arbete. Sandvin (2008) menar att problemet med att nå en yrkesroll – och den legitimitet den är förknippad med – åtminstone delvis, är att personer med funktionshinder växer upp med socialt konstruerade föreställningar om funktionshinder. Det kan på olika sätt försvåra möjligheten till arbete eftersom funktionsnedsättningar avlägsnar sådana förväntningar:

Funktionsnedsättningar fritar människor från den moraliska misstänksamhet som riktas mot andra vuxna som inte är i arbete, men detta reflekterar samtidigt den sociala konstruktionen av funktionshindrade som improduktiva och beroende. Det har bland annat den konsekvensen att de heller inte får den anpassning och assistans som är nödvändigt för att komma in på arbetsmarknaden även om det är det de önskar (Sandvin 2008, s. 76).

Betydelsen av att problematisera rådande föreställningar om arbete och arbetsliv i relation till ungdomar med funktionshinder förstärks dessutom av det faktum att det senmoderna samhällsklimatet bidragit till att arbetets betydelse *subjektiverats* och idéer om att vara till nytta har ersatts av att vara sig själv. Arbete, eller vad man arbetar med, säger något om vem vi är, eller åtminstone vill vara. Nedanstående citat (Sauer 2010) från en intervju med en ung vuxen kvinna med intellektuellt funktionshinder illustrerar betydelsen av arbete och upp-

levelsen av sysselsättning inom ramen för handikappomsorgens dagliga verksamheter jämfört med arbete i det civila samhället. Kvinnan i fråga deltog i ett projekt som drevs av ABF och erbjöds en anställning som cirkelledare av dem:

[...] och så säger jag åt folk att man jobbar som cirkelledare åt ABF så tycker de att det inte är något konstigt, men de fattar ju att jag har ett funktionshinder om jag säger att jag jobbar på daglig verksamhet, det tycker jag då är konstigt fast jag egentligen är samma person. Det är lite jobbigt att det är så, egentligen känner jag att, just nu, där jag står i livet, ja, jag vill ju klara av att ha ett jobb och kunna tjäna pengar på det och inte leva på bidrag om man säger så.

Arbete skapar förutsättningar för personlig utveckling och självförverkligande. Det är därför angeläget för såväl forskning som praktik att lyfta fram unga människors *jag-budskap*, dvs. att nå vägar för att se verkliga personer bakom invanda (och tilldelade) roller som brukare och klienter (Molin 2008). Det är viktigt eftersom dessa inte sällan står i motsättning till vad som inom välfärdsstaten betraktas som bra och eftersträvansvärt (Olin & Ringsby Jansson 2006). På den organisatoriska nivån utgör organiseringen av arbete inom handikappomsorgen, enligt vår mening, en arena där dominerande normer och värderingar kan stå i motsättning till enskilda ungdomars egna föreställningar, idéer och preferenser.

Arbetsmarknadsinriktad handikappomsorg har kritiserats bland annat för sin normaliseringsinriktning (normalitet likställs med sysselsättning i dagliga verksamheter),

sina primärt sociala syften samt att rådande föreställningar om arbete baseras på värderingar utan egentlig koppling till den rationalitet som kännetecknar arbetsmarknaden idag. Många unga människor betraktar arbete idag i allt mindre grad som ett mål i sig utan ett sätt att profilera och synliggöra den personliga identiteten. Handikappomsorgens utmaning är att utveckla idéer och strategier för arbete och arbetsliv, som istället för att betona normalitet mer tydligt knyter an till en sådan identitetspolitik eller identitetsdiskurs. Följande dialog uppstod under en deltagande observation (Sauer 2010) mellan två unga vuxna med utvecklingsstörning, och illustrerar känslomässiga bindningar till handikappomsorgen och viljan att, fysiskt och socialt, röra sig i riktning mot nya sammanhang och identiteter:

Emma: Det är så mycket som hänger kvar sedan barndomen, jag tänkte att jag var dum och knäpp. När jag är här (cirkelledare, ABF) känner jag mig stark, jag känner att jag blir accepterad. På boendet känner jag att personalen inte förstår mig... jo det finns en personal som försöker sätta sig in i min situation.

Evelina: man får försöka lämna det gamla bakom sig.

Emma: jag förstod att du skulle säga så.

Evelina: jag vill dig bara väl.

Emma: det är ju bara en liten del, det handlar också om uppväxten, jag har ju gått i särskolan med förståndshandikappade och CP-skadade.

Evelina: jo, jag också, men det är bara att lämna det bakom sig. Man ska inte gräva ner sig. Jag känner att jag vuxit, att jag kan.

Sauer (2004) och Ineland (2007) samt Gür-gens Gjeorum, Ineland & Sauer (2010) har analyserat detta spänningsförhållande i studier av teaterverksamheter inom handikappomsorgen. De menar att teaterverksamheterna, på ett organisatoriskt plan, präglas av en ambivalent grundstruktur till följd av att de för samman olika institutionella logiker. Dels en kommunal omsorgsverksamhet som ger enskilda brukare lagstadgade rättigheter och dels en kulturell verksamhet där legitimitet snarare uppstår i den mån arbetet framhäver de kreativa förmågor som tillstår en skådespelare. Arbete med teater skapar därför förutsättningar att manifesteras föreställningar kring hur de vill att omgivningen ska uppfatta dem (t.ex. ”jag är snarare en aktiv och kreativ skådespelare än en passiv mottagare av omsorgsinsatsen daglig verksamhet”). Teatern är således både en del av den offentliga ”sambhällsapparaten” och – samtidigt – en del av det civila samhället, vilket skapar nya möjligheter beträffande deltagarnas identitetsformationer.

Diskussion

I denna artikel har vi diskuterat och problematiserat de erfarenheter som unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder ger uttryck för i relation till en organisatorisk och samhällelig kontext. Denna relation kan förstås i termer av ett spänningsförhållande där de preferenser om livsprojekt och identitetstillhörigheter som kommer till uttryck hos de unga vuxna personerna med intellektuella funktionshinder inte alltid får gehör hos handikappomsorgens praktiker och professionella.

Den institutionella logik, som ovan beskrivits, som kännetecknar såväl sarskolans som handikappomsorgens praktiker, medför att unga vuxna med intellektuella funktionshinder, bildligt talat, balanserar mellan normalitet och avvikelse (Solvang 2000a). För att komma i åtnjutande av stöd- och hjälpinsatser måste de underkasta sig en roll som brukare/sarskoleelev, vilket innebär att på samma gång avskiljas från och normaliseras till en samhällelig normalitet. De sociala konsekvenser av denna kategorisering, som också innebär att man tranformeras till brukare, är basen för den kritik som riktats från den nya generationen unga personer med intellektuella funktionshinder. Man ställer sig kritisk till handikappomsorgens normaliseringsinriktning och den sociala kategorisering som kännetecknar handikappolitiska praktiker.

Enligt vårt förmenande reflekterar detta ett spänningsförhållande mellan konformitet och individuell frihet – mellan den normativa utgångspunkten för vad som ska anses normalt vid en given tidpunkt och friheten för enskilda människor med intellektuellt funktionshinder att fritt forma och gestalta sitt liv. Institutionella processer i handikappomsorgen innebär en form av *normativ styrning* av brukare som måste internalisera ett normativt ramverk för att aktiviteter och relationer (till professionella) ska förflyta någorlunda konfliktfritt. Kritiken riktar alltså udden mot professioner vars sätt att tänka och handla formats av institutionella processer i organisationen och av mer eller mindre förgivet tagna regler, rutiner och normer. Dessa förutsätter tydligt definierade positioner och roller. I enlighet med nyinstitutionell teori vill vi

argumentera för att handikappomsorgen, som normativ miljö, bidrar till en likriktning eller tröghet i diverse praktiker (särskolan, boende, daglig verksamhet etc.), vilket bland annat medför svårigheter för professionella att identifiera och handla i enlighet med alternativa tolkningar av vardagliga situationer. I direkta omsorgsmöten uppstår därför lätt konflikter och meningskiljaktigheter när exempelvis den nya generationen unga personer med intellektuella funktionshinder inte vill underkasta sig hjälparens föreställningar om vad som uppfattas som rätt, normalt och eftersträvänsvärt. De anspråk på individualitet och originalitet som denna generation uttrycker, kan därför vara svåra att få sanktionerade inom ramen för olika välfärdsstatliga praktiker. De ligger helt enkelt inte i linje med invanda föreställningar och uppfattningar om det eftersträvänsvärda som dominerande inom handikappomsorg.

De senaste decenniernas handikappolitiska utveckling, där normaliserings- och integreringsreformen och 1990-talets handikappreform varit betydelsefulla, har inneburit en ökad betoning på individualisering, inflytande, delaktighet och ökad makt för personer med funktionshinder. Utvecklingen har, formellt sett, bidragit till ökade möjligheter för personer med intellektuella funktionshinder att utforma sina egna livsprojekt. I praktiken uppstår däremot, vilket vi i artikeln problematiserar, lätt motsättningar då enskilda människors preferenser och önskemål måste inordnas i formella organisatoriska strukturer och anpassas till dominerande normer och ideal i organisationen (Ineland, Molin & Sauer 2013; Molin & Gustavsson 2013). För pro-

fessionella yrkesutövare kan situationen innebära en särskild utmaning. De förväntas hantera de ideologiska skillnader som kommer till uttryck i spänningen – eller den inneboende konflikten – mellan (frigörande) ”normalisering” och (skyddande) ”paternalism” (se Deeley 2002). Simpson (2000) reser ett antal viktiga frågor som följer av detta spänningsförhållande:

What does this mean for service providers? Are people really better off in service than out of them, particularly for those who are also out of employment and otherwise socially excluded? If there are benefits, what are they? Insofar as service provision is a central part of the constitution of the intellectually disabled identity (i.e. not self-identity, but the socially imposed or expected one), to what extent can this be made less stigmatizing and promote a positive collective and personal self-image? At the very least, this discrepancy between what most individuals want and what service providers are typically prepared to acknowledge must be tackled (Simpson 2000, s. 113).

Mot bakgrund av detta menar vi att den institutionaliserade handikappomsorgen mist en del av sin traditionella legitimitet. Det reflekteras bland annat i ett ökat intresse för civilsamhällets roll och funktion på funktionshinderområdet (Ineland, Molin & Sauer 2013; Molin 2010). Utvecklingen reser, menar vi, viktiga frågor för institutionella sammanhang av handikappomsorg: hur hanterar man att allt fler personer med intellektuella funktionshinder efterfrågar stöd- och hjälpinsatser från alternativa aktörer i civilsamhället? Hur

kan man möta upp det faktum att unga vuxna med utvecklingsstörning upplever den formella tillhörigheten till handikappomsorgen som ett hot mot känslan av identitet? Vilka uttryck för livsstilar och levnadsmönster är möjliga att få accepterade av professionella inom handikappomsorg? Dessa frågor har nära koppling till det växande intresset för övergångsforskning – *'transition research'* (Storey et al. 2008; Hagström 1999; Molin & Gustavsson 2009) som studerar hur människor hanterar delaktighets- och identifikationsprocesser som aktualiseras i samband med övergången mellan skola och arbete, mellan ungdomstid och vuxenblivande och mellan exkludering och inkludering (May 2000). Exempelvis har Borland & Ramcharan (2000) visat att många personer med intellektuella funktionshinder strävar efter att gå från en "exkluderad identitet" till en "inkluderad identitet". Det hävdas att den senare identitetskonstruktionen ofta anbelangar en "civil identitet", en strävan att tillhöra något utanför – eller vid sidan av – de formella och institutionaliserade sammanhangen. Det tycks sammantaget bli en alltmer angelägen forskningsuppgift att studera dessa *alternativa arenor för alternativa berättelser*.

Denna artikel reser enligt vår mening frågor på både organisations- och individnivå. På organisationsnivå är frågor om legitimitet centrala och rör välfärdens strukturella villkor och kulturella särdrag. På individnivå utgör identitet och livsstil nyckelbegrepp och aktualiserar frågor om vilka identiteter och vilka bilder av sig själv och sin framtid som är möjliga att få sanktionerade av välfärdsstatens olika aktörer. Inom

handikappomsorgen kan detta innebära utmaningar eftersom sättet på vilket professioner bemöter och handlar gentemot brukare följer av den sociala konstruktionen av diverse brukarkategorier, till exempel utvecklingsstörning (Solvang 2000a). Olin & Ringsby Jansson (2009a & 2009b) är inne på samma spår och menar att unga vuxnas identitetskonstruktioner många gånger skiljer sig från de föreställningar som professionella har av dem. Vissa väljer även bort offentliga stödformer för att inte riskera att kategoriseras som brukare. Det skulle få till följd att de måste gå igenom en omfattande kontroll och prövning för att handläggare och utredare skall kunna bedöma behoven och ifall kraven på stöd är berättigade eller inte. Situationen är paradoxal. Samtidigt som statusen som *brukare* legitimerar till stöd och hjälp, är den i andra sammanhang irrelevant som identitetskategori. Det reser kritiska frågor för särskoleverksamhet och handikappomsorg mer generellt då sådana *dubbla tillhörigheter* i stor utsträckning karaktäriserar den nya generationen unga vuxna med intellektuella funktionshinder (Ineland, Molin & Sauer 2013; Ringsby Jansson & Olsson 2006).

Det senmoderna samhället har inneburit att människors livssituation, materiellt och kulturellt, diversifierats. Det har skapat förutsättningar för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att i större utsträckning utveckla olika tillhörigheter och identiteter. Utifrån Solvangs (2000b) diskursbegrepp kan de i större utsträckning sägas knyta sin identitet till en *vi/om-diskurs* vars centrala begrepp är gemenskap, tillhörighet och identitetspoli-

tik (Olsen 2009; Sicakkan & Lithman 2005; 2006). Utvecklingen får implikationer för handikappomsorgens normaliseringsinriktade praktiker. Idag tar människor saker för givna enbart för stunden (Giddens 1999) och i takt med att traditionella institutioner för normbildning – religion, utbildning, politik, familj – delvis fått en försvagad ställning, blir det enligt vår mening svårt att praktisera normalisering. Om det traditionella upplöses, vari består då det utgångsläge till vilket något ska normaliseras? I vilken utsträckning appellerar normalitet i termer av det genomsnittliga – det mest vanligt förekommande – till den framväxande generationen av unga vuxna med intellektuella funktionshinder? Mot bakgrund av detta framstår professioner idag som en av många rådgivare om livsstilar och levnadsmönster. Dessutom framstår insti-

tutionella miljöer som strävar mot att imitera verklighet från den *normala* som starkt auktoritära (Ineland & Sjöström 2007). Och i det avseendet uppfattas de också som traditionella i förhållande till den reflexivitet som är så utmärkande för det senmoderna. I denna artikel har vi lyft fram och diskuterat exempel på hur diskursiva motsättningar kommer till uttryck främst inom särskola och handikappomsorg. Vi menar emellertid att de spänningar som illustreras inom dessa verksamheter har en generell giltighet även inom andra livsområden så som familjeliv och föräldraskap, fritid etc. (Ineland, Molin & Sauer 2013). De nya innebörder som normalitet och autenticitet fått i det senmoderna är, menar vi, angelägna frågor för fortsatt empirisk forskning inom funktionshinderområdet.

Referenser

- Askheim, O P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Barron, K. (1995). *The Transition from Adolescence to Adulthood for Physically Disabled Young People*. Centrum för handikappforskning. Uppsala universitet (1995:2).
- Berthén, D. (2007). *Förberedelse för särskildhet. Särskolans pedagogiska arbete i ett verksamhetsteoretiskt perspektiv*. Avhandling vid Karlstad universitet.
- Borland, J. & Ramcharan, P. (2000). Empowerment in informal settings. In P. Ramcharan, G. Roberts, G. Grant & J. Borland (eds.). *Empowerment in everyday life: learning disability*. London: J. Kengsley. 2nd edition.
- Börjesson, M. & Palmblad, E. (2003). *I problembarnens tid: förnuftets moraliska ordning*. Stockholm: Carlsson.
- Czarniawska-Joerges, B. (1992). *Exploring complex organizations: a cultural perspective*. London: Sage.
- Deeley, S. (2002). Professional ideology and learning disability: an analysis of internal conflict. *Disability and Society*, Vol. 17, No. 1, pp. 19-33.
- DiMaggio, P. J. & Powell, W. (1991). The iron cage revisited, institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociological Review*, 48, 147–160.
- Friedland, R. & Alford, R. (1991). Bringing society back in: symbols, practises and institutional

- contradictions. In Powell, W. & DiMaggio, P. (Eds.) *The new institutionalism in organizational analysis*. Chicago IL, University of Chicago Press.
- Giddens, A. (1999). *Modernitet och självidentitet*. Göteborg: Daidalos
- Gustavsson, A. (2001). *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur.
- Gürgens Gjeorum, R., Ineland, J. & Sauer, L. (2010). The Story about Theater Organizations, the Public's Approval, and the Actors' Identity Formation in Nordic Disability Theater. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, Vol. 9, No 4, pp. 254-273.
- Hagström, T. (red.) (1999). *Ungdomar i övergångsåldern – handlingsutrymme och rationalitet på väg in i arbetslivet*. Lund: Studentlitteratur.
- Haug, P. (1998). *Pedagogiskt dilemma: Specialundervisning*. Stockholm: Liber distribution.
- Holmqvist, M. (2005). *Samhall – att bli normal i en onormal organisation*. Stockholm: SNS Förlag.
- Ineland, J. (2004). Barn till föräldrar med utvecklingsstörning: komplicerade frågor kräver komplicerade svar. *Nordisk socialt arbeid*, (2), 139-148.
- Ineland, J. (2007). *Mellan konst och terapi. Om teater för personer med utvecklingsstörning*. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet. Akademisk avhandling, Rapport nr 56
- Ineland, J., Molin, M. & Sauer, L. (2013). *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. Malmö: Gleerups. 2:a upplagan.
- Ineland, I. & Sjöström, S. (2007). Normalisering, autenticitet och reflexivitet – om iscensättande av det vanliga livet i handikappomsorg. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, s 266-279.
- Johansson, R. (2002). *Nyinstitutionalismen inom organisationsanalysen*. Lund: Studentlitteratur.
- May, D. (2000). Becoming adult: school leaving, jobs and the transition to adult life. In May, D. (ed). *Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publ.
- Molin, M. (2004). *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Doktorsavhandling vid Institutet för handikappvetenskap, Linköpings och Örebro universitet.
- Molin, M. (2008). *Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskola och arbetsliv*. Rapportserien för arbetsintegrerat lärande. Monografisk forskningsrapport vid Högskolan Väst, 2008:2
- Molin, M. & Gustavsson, A. (2009). Belonging and multidimensional self-expectations – transition from upper secondary special programmes to working life for pupils with intellectual disabilities in Sweden. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* No 48. Vol 4. s. 255-265.
- Molin, M. (2010). Intellectual disabilities and processes of belonging in the borderland between civil and welfare state arenas. In Eriksson, L-B & Winman, T. (eds.). *Learning to fly – Social pedagogical perspectives in contemporary society*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Molin, M. & Gustavsson, A. (2011). Delaktighet: ideologi och teori. I L. Söderman & S. Antonson (red.) *Nya Omsorgsboken*. Malmö: Liber AB.
- Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2006). *Risk eller möjlighet? Om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionshinder och välfärdssamhällets aktörer*. Högskolan Väst: Forskningsrapport 2006:04.
- Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2009a). On the outskirts of normality: Young adults with disabilities, their belonging and strategies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol.4, No. 4. s. 256-266.
- Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2009b). *Unga med funktionshinder på väg ut i arbetslivet. En utmaning för välfärdssystemet*. FoU i Väst. Rapport 1:2009.
- Olsen, T. (2003). *Litt av en jobb! En studie av tillrettelagt arbeid for personer med utviklingshemning*. NF-rapport nr 12/2003. Nordlandsforskning: Bodö.
- Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid efter avviklingen av institutionsomsorgen*. Akademisk avhandling. Uppsala universitet: Sociologiska institutionen

- Powell, W. & DiMaggio, P. J. (1991). *The new institutionalism in organizational analysis*. Chicago: University of Chicago Press.
- Riksrevisionen (2007). *Utanförskap på arbetsmarknaden. Funktionshindrade med nedsatt arbetsförmåga*. RiR 2007:24.
- Ringsby Jansson, B. & Olsson, S. (2006). Out of the system – life patterns of young people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 8, No. 1, s. 22-37.
- Sandvin, J.T. (1992). *Mot normalt? Omsorgsideologier i förändring*. Oslo: Kommuneförslag.
- Sandvin, J.T. (2008). Ålder och funktionshinder. I Grönvik, L. & Söder, M. (red.). *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Sauer, L. (2004). *Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern*. Akademisk avhandling, Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete, Social Work Studies 42
- Sauer, L. (2010). *Gränslöst ledarskap – en utvärdering*. Rapport till Utvecklings och fältforskningsenheten vid Umeå kommun (UFFE).
- Sauer, L. & Ineland, J. (2007). Teater, subkultur och utvecklingsstörning. I Lindqvist, R. & Sauer, L. (red.). *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Scott, R. (1994). Institutions and organizations: Toward a theoretical synthesis. I Scott, R. & Meyer, J. (Eds.). *Institutional environments and organizations* (s. 55-80). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Seale, J.K. (2001). The same but different: The use of the personal Home Page by adults with Down Syndrome as a tool for self-presentation. *British Journal of Educational Technology*. Vol. 32, No. 3. s. 343-352.
- Sicakkan, Hakan G. and Lithman, Yngve G. (eds.) (2005). *Changing the basis of citizenship in the modern state: political theory and the politics of diversity*. Lewiston [N.Y.]: Edwin Mellen Press.
- Sicakkan, Hakan G. & Lithman, Yngve G. (eds.) (2006). *What happens when a society is diverse? Exploring multidimensional identities*. Lewiston [N.Y.]: Edwin Mellen Press.
- Simpson, M.K. (2000). Programming adulthood: Intellectual disability and adult services. In May, D. (ed). *Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publ.
- Solvang, P. (2000a). Funksjonshemningen og det normale – om nødvendigheten av å balansere. I Froestad, J., Solvang, P & Söder, M. (2000). *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Solvang, P. (2000b). The emergence of an us and them discourse in Disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Vol. 2. No. 1. s. 3-19.
- Stone, D. (1985). *The Disabled state*. Basingstoke: Macmillan.
- Storey, K., Bates, P. & Hunter, D. (eds.) (2008). *The Road Ahead. Transition to adult life for persons with disabilities*. St. Augustine, Fla. Training Resource Network, Inc. 2nd ed.

Summary

Normality and identity in late modern society. On people with intellectual disabilities in relation to education and work

The article problematizes discursive contradictions in the welfare state services for people with intellectual disabilities. The point of departure is the relationship between the institutional logic of the welfare state and the claims, demands and ideas about individual life projects reflected by young people with intellectual disabilities. The discussion in the article has been guided by the following questions: (a) what characterizes the tensions inherent in special programme schools as an educational environment? How can these tensions be understood in a late modern perspective? (b) How are discourses of normality and identity manifested in different types of labour and employment-oriented activities for people with intellectual disabilities? Our empirical implications are based on our previous research projects, studying the relationship between people with intellectual disabilities and various social arenas such as school, the transition between school and work, work and working life, culture and drama, family and

parenting, and post-secondary education. In the article we illustrate how disability practices, such as educational systems and work-life arrangements for people with intellectual disabilities, are characterized by an institutional ambiguity following the institutional logic of the welfare state. This has implications on an organizational and individual level. On an organizational level, where questions of legitimacy are central, it concerns the structural conditions and cultural characteristics of the welfare state. On an individual level, in which identity and lifestyle are key concepts, it raises questions about lifestyle choices and which self-images and identities can be sanctioned by welfare state professionals. We conclude by relating our analytical themes to a broader societal perspective and argue that the choices of lifestyle among young people with intellectual disabilities are closely linked to the notion of late modern society and its demands for flexibility and constant re-creation of identities.