

# LEVA MED HIV

EN TIDNING FRÅN POSITIVA GRUPPEN VÄST – SOMMAR/HÖST 2022



JAG KAN INTE LÄNGRE SKILJA  
LYSSNAREN FRÅN BERÄTTELSEN

ALLT FINNS

TEMA

## ATT LYSSNA & BERÄTTA

När kollektivet talar

Mängden hivberättelser spelar roll

Maktkritiska perspektiv & etiska dimensioner

Lyssnande & berättande som process

Det omöjliga vittnandet

Vårt eget rum



**Positiva Gruppen Väst**  
– en mötesplats för personer berörda av hiv  
med fokus på stöd och rättigheter

TELEFON 031-14 35 30  
E-POST [kontoret@pgvast.se](mailto:kontoret@pgvast.se)  
ADRESS Nordhemsgatan 50, 413 06 Göteborg  
HEMSIDA [levamedhiv.org](http://levamedhiv.org)  
FACEBOOK [fb.com/pgvast](https://www.facebook.com/pgvast)  
INSTAGRAM [@levamedhiv](https://www.instagram.com/levamedhiv)

TEMA

# ATT LYSSNA & BERÄTTA

Fler hivberättelser behövs. I det här numret delar vi med oss av hur vi och andra har arbetat med berättande som process och som verktyg för förändring.

Introduktion	04	LEVA MED HIV ges ut av Positiva Gruppen Väst.
Att kollektivt bryta tystnader & historiens grepp	06	Det är en tidning som utgår från personer som lever med hiv.
Det omöjliga vittnandet	08	Innehållet tas fram genom intervjuer, workshops och textsamtal. Vi arbetar med både individuella och kollektiva processer som rymmer olika grader av anonymitet och öppenhet.
Serier & intervjuer	10	<i>levamedhiv.org</i>
Berättelser om liv med hiv i Skåne	16	LEVA MED HIV, sommar/höst 2022
Vad är egentligen en berättelse?	20	REDAKTÖR Jenny Skånberg
Våra hivberättelser – när kollektivet talar	26	OMSLAGSBILD Maja Kristin Nylander & Jenny Skånberg
Vårt eget rum	28	GRAFISKA ILLUSTRATIONER Karolina Westenhoff
Det finns alltid en berättelse	30	UPPLAGA 400 ex.
"Listening as our core technology"	32	TRYCK Trydells tryckeri
Etiska aspekter	36	ÅRGÅNG 27
Små berättelser, polyfona röster & samskapande	38	FRAMTAGEN med ekonomiskt stöd från statsanslaget "Insatser mot hiv/aids och andra smittsamma sjukdomar" (Prop. 2005/06:60).
Makt & möjlighet till motstånd	40	
Hivläsningar gör oss mindre ensamma	46	
Community + kultur	50	
Kroppslig kommunikation	52	
"Det finns så många lager av en berättelse som rymts i en och samma bild"	54	
Collage som metod	56	
Referenser	58	
Positiva Gruppen Väst	59	

# Berättande för social förändring

När du kliver in på Positiva Gruppen Väst märker du ganska snabbt att berättelserna om hiv ser annorlunda ut här än vad de gör i världen utanför. Den bild vi delar är en annan, mindre ensidig och mer komplex.

En del av vårt jobb som förening handlar om att ta de perspektiv, erfarenheter och berättelser som finns på insidan och påverka den allmänna uppfattningen. Men en kanske ännu viktigare del handlar om hur vi vidgar insidan: Hur vi ser vi till att fler hittar till oss, ger större utrymme för en bredd av röster och perspektiv samt erbjuder olika verktyg, sammanhang och möjligheter för att berätta om sina erfarenheter på sina egna villkor. Vi har en annan utgångspunkt och logik, här är hiv norm. Den gemenskap vi delar kallar vi ibland lite luddigt för community. När vi arbetat med berättande har vi tagit fasta på det community-baserade och möjligheterna som finns i det.

I LEVA MED HIV publicerar vi ofta resultat av vårt arbete – våra berättelser. I det här numret tänkte vi istället fokusera på *hur* och *varför* vi arbetar som vi gör. Som metod använder vi inte en fast manual men vårt arbete vilar ändå på ett antal principer: Ett tryggt rum. Lyssnandet. Mängden berättelser och perspektiv. Processen. Egna villkor. Kultur och kreativitet. Maktkritiska perspektiv på vem, vad, hur, när och varför berättelser berättas och hur vi kan använda dem som ett sätt att göra motstånd. Här kan du läsa om hur vi och andra som vi samarbetar med har arbetat med olika projekt och satsningar som rör berättande och berättelser. Vi presenterar lite teori, lite metod och lite lärdomar med den fasta övertygelsen att det är viktigt med en bredd av hivberättelser, oavsett form.

JENNY SKÅNBERG





marginality  
as a site of  
resistance.  
enter that  
space. let us  
meet there.

bell hooks

# ATT KOLLEKTIVT BRYTA TYSTNADER & HISTORIENS GREPP

På Positiva Gruppen Väst började vi för ett tag sedan att använda berättandet som ett sätt att lyfta det komplexa i våra erfarenheter. Allt som vi har varit med om kanske inte har en tydlig början, mitt och slut. Det kanske inte finns någon vidare hjälte eller särskild sensmoral, kanske har inte berättelsen ens särskild högt nyhetsvärde trots att den betyder allt i världen för oss. Vi började prata om gråskalan.

Vi frågade oss: Vad kan berättelser göra för motstånd mot fördomar och maktstrukturer som hänger ihop med hiv? Hur kan vi levandegöra många olika röster? Kan våra egna berättelser utmana den allmänna bilden av personer som lever med hiv?

## VÅRA PERSPEKTIV

Många berättelser som handlar om marginaliserade grupper är skrivna av och för personer som tillhör normen, vilket ofta medför att perspektiven skevar. Många berättelser finns överhuvudtaget inte representerade i vårt kollektiva medvetande; de har puttats undan eller osynliggjorts.

Personer med hiv har historiskt sett gjorts till "de andra", till något avvikande. Desireé Ljungcrantz skriver i sin avhandling *Skrubbsår* att det finns "vissa aspekter som ett sambälle vid en viss tidpunkt, i olika utsträckning, kan eller inte kan föreställa sig och begripa. Detta påverkar meningsskapandet där vissa berättelser, föreställningar och perspektiv om hiv får plats och andra inte".

Ljungcrantz skriver om något hon kallar kletiga kopplingar, hur föreställningen om hiv håller sig kvar i vårt allmänna medvetande. Detta kulturellt imaginära, består av "nätverk av bilder, diskursiva teman och motiv som produceras och används i vardagslivet, blir till självklarheter och vanor". De kletiga kopplingarna håller människor tillbaka men är inte oföränderliga. Det är 40 år sedan det första fallet

av hiv i Sverige, 25 år sedan den effektiva behandlingen kom, men det är fortfarande segt. Den stora berättelsen lever kvar. bell hooks pratar om betydelsen av att "not forget the past but to break its hold". Går det att hitta sätt för oss att bli medvetna om den diskurs som format bilden av hiv och samtidigt bryta historiens grepp? På PG Väst har vi försökt identifiera glappen och se om det går att fylla i dem på något sätt.

Vår utgångspunkt är det communitybaserade och hänger delvis ihop med en global rörelse som kallas för *ethical storytelling for social change*. Den hakar naturligtvis i en mängd diskussioner, förhållningsätt och perspektiv från flera olika håll.

När jag läser boken *Arkivism* som lyfter kvinnor som en underrepresenterad grupp hittar jag många gemensamma beröringspunkter, bland annat hanterandet av tystnaden. Här finns även praktiska råd om tillvägagångssätt. En del handlar om att hacka arkiven, att gå i dialog med historien och inte låta den stå oemotsagd. Andra handlar om att aktivt komplettera, fylla på med relevanta perspektiv och nytt innehåll.

Inom kritiska kulturarvsstudier ligger fokus på processen: "heritage is always made through social and cultural collective processes that are always political. The process through which objects, practices and places are attached with values and transformed into heritage (or objects of preservation, display, and exhibition) is called heritagization". Det öppnar också upp för förändring; möjligheten att gå i dialog med historien för att göra den mer komplex och inkluderande, omförhandla betydelser och lägga till sådant som saknats. Minnen och berättelser är centrala i hur kollektiva identiteter skapas och då behöver vi vara aktiva i processen.

JENNY SKÅNBERG

# DET OMÖJLIGA VITTNANDET

På föreningen började vi 2013 att samla in vittnesmål för att komplettera tomrummen, nyansera bilden, hitta gråskalan. Vi intervjuade människor som berättade saker de aldrig tidigare uttalat högt för någon. Vi lyssnade och dokumenterade, började sätta ihop en vittnesbank för att få en bredare – och delvis ny – bild av våra frågor.

För att skapa förändring, utmana, komplettera och öka förståelsen behövs ständigt fler röster och kritiska perspektiv. I vårt arbete betraktar vi berättelser som en kunskapsform. Det subjektiva, erfarenhetsbaserade säger något viktigt om världen.

Men att samla in vittnesmål är inte en helt okomplicerad process. Det är också relaterat till makt och görs inom ramen för det som redan finns – den stora berättelsen och etablerade relationer. Vem vittnar vi för? Vad är det för tystnad och okunskap vi vill rubba? Att marginaliserade grupper ska ge röst åt sina erfarenheter för att majoriteten – och kanske de som genom sina maktpositioner marginaliserat – ska förstå kan vara problematiskt. Det finns en tendens att vi anpassar vittnesmålen efter mottagaren.

The Latina Feminist Group skriver att *"testimonio is often seen as a form of expression that comes out of intense repression or struggle, where the person bearing witness tell the story to someone else, who then transcribes, edits, translates, and publishes the text elsewhere."* Marie Hällander tar i sin bok **DET OMÖJLIGA VITTNANDET** upp en rad svårigheter och paradoxer

med vittnade och skriver om vittnesmålet som en omöjlighet, oavsett. *"En berättelse som inte kan berättas, bära röst åt allt – kanske inte ens till sin egen historia eftersom det finns saker som inte är synligt."* Men hon lyfter också de möjligheter som finns, bland annat genom relationella processer i linje med det arbete som The Latina Feminist Group har gjort. De har använt testimonio som ett verktyg för att gemensamt sätta ord på erfarenheter utifrån egna perspektiv. *"Vittnandet kan innebära ett sätt att återta rösten, genom ett gemensamt vi."*

Den vittnesbank som vi byggde upp gestaltades 2015 av serietecknare och blev till seriealbumet **HIV 2.0 – ATT LEVA MED HIV I SVERIGE IDAG**. Vi använde verktyg som samtalsintervjuer och kultur för att processa, omforma och synliggöra berättelser om att leva med hiv.

TEXT JENNY SKÅNBERG  
ILLUSTRATION HANNA STENMAN

**Vittnandet kan innebära ett sätt att återta rösten, genom ett gemensamt vi.**



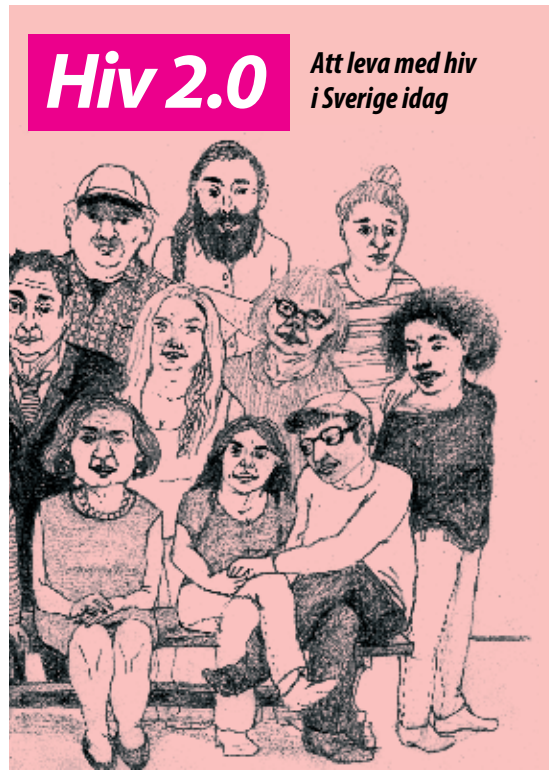


# INTERVJUER & SERIER



TEXT JENNY SKÅNBERG

ILLUSTRATIONER HILDING SANDGREN, HANNA STENMAN & LINA VAIN ILLALLA



VITNESBANKEN var ett projekt som utgick från den öppna frågeställningen *Hur är det att leva med hiv i Sverige idag?* Vi ville samla in personliga berättelser för att bättre kunna arbeta med rättigheter för personer som lever med hiv. Det var ett sätt att göra det möjligt att kunna peka på verkliga, specifika exempel och samtidigt säga något på aggregerad nivå. Vi ser det som ett verktyg för att enklare kunna motverka diskriminering, tystnad, fördomar och kunskapsbrist.

Processen var indelad i tre faser: först insamling av berättelser, sedan bearbetning och gestaltning och slutligen spridning. Under ett par år sammanställde vi en femtio sidor lång tematiserad vittnesbank med anonymiserade berättelser/citat/fragment. Utifrån den har vi sedan tagit fram seriealbumet HIV 2.0 – ATT LEVA MED HIV I SVERIGE IDAG, och en hel del andra koncept och strategier för att nå ut brett.

## SAMTALSINTERVJUER

För att skapa vår vittnesbank samlade vi in berättelser genom samtalsintervjuer. Formen bygger på dialog där lyssnandet är centralt. En stor del av arbetsprocessen handlade om att hitta intervjupersoner. Även om vittnesbanken inte bygger på statistisk generalisering och representativitet är urvalet av intervjupersoner avgörande för vilka berättelser vi får fram. För att säkerställa bredd i materialet ville vi att vittnesbanken skulle innehålla röster från människor med vitt skilda erfarenheter som kan tänkas ha betydelse. Inom metodologin talar man om "konstrastrika urval av intervjupersoner" eller "variationsbredd i materialet", alltså någon form av strategiskt urval. Det gjordes utifrån den förförståelse och de förutfattade meningar vi hade i början av projektet. Positiva Gruppen Väst var trots allt en bra bas för att minska risken att bygga upp en vittnesbank med utgångspunkt i allmänna fördomar och medias bild av personer som lever med hiv. Självklart går det inte att få fram alla relevanta förhållningssätt som finns inom gruppen men vi arbetade uppsökande och intervjuade många som varken hade direkt koppling till föreningen eller tidigare delat med sig av sina erfarenheter utanför den privata sfären.

Vittnesbanken är inte en katalog av personporträtt utan en uppställning av erfarenheter, tematis-

## Vittnesbanken är inte en katalog av personporträtt utan en uppställning av erfarenheter, tematiserade berättelser.

rade berättelser. Meningen var inte att fritt teckna ner livshistorier utan att strukturerat fånga upp de områden och aspekter som vi ville kunna säga något om. Samtalsintervjuer är ett format som fungerar bra när det inte är individerna i sig utan de upplevelser och perspektiv som de ger uttryck för som står i centrum. Samtalen inom ramen för projektet skiljer sig naturligtvis från ett vardagligt samtal, här gick vi mer metodologiskt till väga. Samtidigt vill vi betona att projektet inte är vetenskapligt. Tanken med intervjuformatet är att kunna lyssna in och ställa följdfrågor för att bygga upp kunskap inom området. Samtalsformen är ett sorts hantverk; ett samspel där intervjuaren sätter upp ramarna som intervjupersonen fyller med innehåll. Metodologiskt bygger vittnesbanken till stor del på den kvalitativa forskningsintervjun, som systematiskt samlar in beskrivningar av de fenomen som studeras. Det handlar om ett aktivt insamlande av berättelser. Vad intervjun gör är att ta intervjupersonernas perspektiv, för att sedan utveckla vad människors erfarenheter har för innebörd på ett större plan.

Intervjuerna var inte styrda på förhand, på så vis att vi inte visste i förväg vad vi skulle fånga upp. Däremot arbetade vi fram en form som gjorde det möjligt att områdesmässigt kartlägga vad vi ville veta något om. Mycket av metoden är hämtat från Steinar Kvaless semistrukturerade forskningsintervjuer. Det är en balans att hålla kvar kontrollen och att inte vara bunden vid standardiserade frågor. Vi tog fram ramarna och sedan var det upp till intervjupersonen att ta fram de dimensioner inom temat som hen tyckte var relevanta. *"Intervjuaren leder"*





intervjupersonen har upplevt, känner, vad som hänt, hur hon handlar. I likhet med den journalistiska intervjun syftar intervjun till att få fram dofter, smaker, närvaro, känsla, scenarion, scener och karaktärer. Intervjun vill få fram berättelser om specifika situationer och handlingsförlopp ur den intervjuades värld. Det handlar inte om att fånga in allmänna åsikter. Istället för att fråga ”bör informationsplikten avskaffas?” intresserade vi oss för vad intervjupersonen varit med om och hur detta upplevts.

Som metod är intervjun i sig varken progressiv eller förtryckande. Kunskapen kan användas både för att förbättra situationen för populationen som studeras, eller manipulera den. Även om vi använde ett öppet och informellt förhållningssätt har vi inom projektet varit medvetna om att det i intervjusituationen ändå kan upplevas en maktassymmetri, vilket kan få konsekvenser för samtalen i sig och i förlängningen vilken kunskap vi kan få fram inom projektet. En vägledande princip är att det är den som blir intervjuad som styr på vilket sätt vi pratar.

i uppdrag att gestalta det: Hilding Sandgren, Lina Vain Illallla och Hanna Stenman. Serieformatet är ett sätt att nå fram och ut brett, att på ett enkelt, slagkraftigt och komprimerat sätt säga mycket. Det är också ett effektivt sätt att levandegöra anonyma personer och berättelser. Jenny Skånberg fungerade som processledare och redaktör. Det fanns även en referensgrupp bestående av personer som lever med hiv som varit med och bollat berättelser, gestaltning och urval.

Seriealbumet HIV 2.0 – ATT LEVA MED HIV I SVERIGE IDAG trycktes i 3000 exemplar och har fått bred spridning genom åren. Vi har med utgångspunkt i framarbetat material tagit fram en utställning till Världskulturmuseet i samband med WORLD AIDS DAY 2015 och en kampanj i kollektivtrafiken ihop med WAD-nätverket i Västra Götaland. Vi har

översatt och omarbetat delar av materialet för en utställning i Global Village på Världsaidskonferensen i Durban 2016, vi har utvecklat HIV HANDLAR OM OSS – en webbutbildning om hiv och bemötande för Göteborgs stad, tagit fram vykort och merch, föreläsningskoncept, lyft exempel i vårt påverkansarbete samt spridit enskilda porträtt och berättelser från vittnesbanken genom vår hemsida och sociala medier. Behovet av ett levande berättelsearkiv är stort och vi kommer att fortsätta samla in vittnesmål genom olika projekt framöver.

**Läs mer** På vår hemsida [levamedhiv.org](http://levamedhiv.org) kan ni läsa seriealbumet Hiv 2.0 – att leva med hiv i Sverige idag. Här finns också en länk till webbutbildningen Hiv handlar om oss samt ett galleri av porträtt som tagits fram med utgångspunkt i vår vittnesbank.

den intervjuade till vissa teman men inte till bestämda uppfattningar om dessa teman”.<sup>3</sup>

Den kunskap som samlas in är subjektiv. Det är inte ett problem utan en av poängerna med vittnesbanken. Det är också en av samtalsintervjuns styrkor. Genom att samla in olika personers uppfattningar kan vi få en bred och vardagsnära bild av hur det är att leva med hiv i Sverige. Inom projektet var vi intresserade av personer som respondenter snarare än informanter. Det innebär att de självupplevda erfarenheterna står i centrum. Även om många personer som lever med hiv har stor kunskap om hur det kan vara för andra finns det här en poäng i att utgå från de egna erfarenheterna. På så sätt kan vi se till att vi får fram faktiska exempel och förmedla berättelser som vi etiskt kan förhålla oss till. Dessutom minimerar vi risken att återupprepa historier som ”alla” har hört.

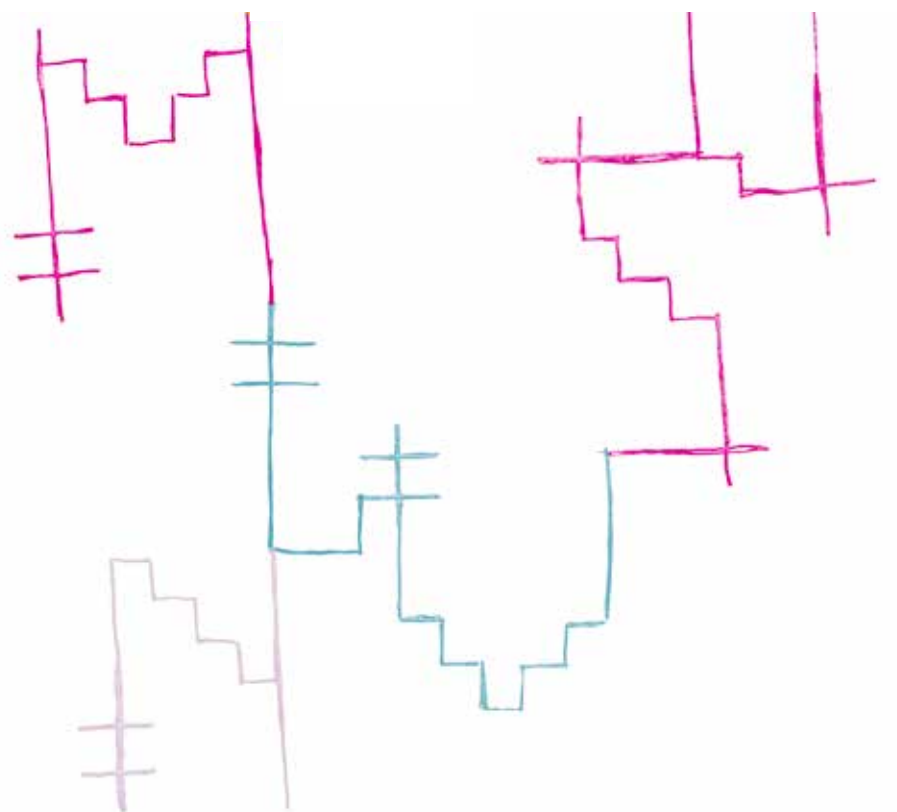
Det vi ville få fram är nyanserade beskrivningar och berättelser; ord snarare än siffror. Mycket handlar om att få fram en precision i beskrivningen, att lyssna in och läsa av rätt. Målet med samtalsintervjun är deskriptiva, utolkade beskrivningar vad

## BEARBETNING & GESTALTNING

Vittnesbanken utgår från ett behov av att kunna synliggöra hur det är att leva med hiv, utan att lägga det ansvaret på varje enskild individ. För många är det inte ett alternativ att bryta tystnaden. Därför är det viktigt med en metod anpassad för att lyfta fram personliga erfarenheter men ändå hålla rösterna anonyma. För att göra det tar vi hjälp av metodologi som anknyter till såväl kvalitativa forskningsintervjuer som berättande. Erfarenheter från narrativ journalistik och andra vittnesprojekt har aktivt använts vid metodutvecklingen. Samma person som genomförde intervjuerna har varit delaktig i det efterföljande arbetet med att sammanställa, anonymisera och bearbeta underlaget. På så sätt har närheten till intervjupersonerna kunnat hållas kvar utan att deras identiteter varit kända för någon annan. Samtliga berättelser har sorterats in under olika teman i en vittnesbank. En viktig aspekt var att vi satte berättelserna snarare än berättaren i centrum.

Den sammanställda vittnesbanken lämnades sedan som underlag till tre serietecknare som fick





berättelser kan ta sig in under huden, fungera som stöd för att förstå sin egen situation, utgöra en grund för identifikation och gemenskap eller en känslomässig ventil.

Desirée Ljungcrantz



# Tre berättelser om liv med hiv från Skåne



TEXT LINDA LUNDH, POSITIVA GRUPPEN SYD  
ILLUSTRATIONER AISIJIN/FIVERR

## Lena, 64 år

”Jag är en heterosexuell kvinna som av olyckliga omständigheter hamnade i fängelse. Där fick jag beskedet att jag hade hiv. Det här är min berättelse.”



På Positiva Gruppen Syd inledde vi ett storytelling-projekt under våren 2021 då Covid19-pandemin begränsade möjligheterna till de fysiska träffar vi brukar ha. Vi kände likt många andra behov av att fortsätta kunna samtala och att mötas. Tillsammans med Mats Rehnman från Fabula Storytelling anordnade vi workshops online med fokus på muntligt berättande. Under dessa träffar samlades fem workshopdeltagare och vi utforskade teori kring hur berättelser är strukturerade och hur vi hittar berättelserna i våra egna liv med fokus på just livshistorier. Berättelsen är ett av de starkaste redskap vi har för att tolka omvärlden och förmedla erfarenheter.

Genom att mötas online kunde var och en delta på sina premisser och navigera i sina livsberättelser där vissa var hivspecifika och andra var en kombination av erfarenheter som var allt från bubblande humoristiska till lust- och ångestfyllda. Projektet mynnade ut i storyboards som togs fram med stöd från Malmö stad. Dessa ställer vi ut på offentliga platser och online, senast i en utställning som heter TRE BERÄTTELSE OM LIV MED HIV FRÅN SKÅNE. Utställningen har väckt engagemang, nyfikenhet och förmedlat det nya kunskapsläget om att hiv under behandling ej överförs. Utöver den sociala samvaron deltagarna emellan ger den ökad öppenhet om hiv i de offentliga rummen.



## ← Sara, 28 år

”Mina föräldrar berättade tidigt att de levde med hiv. I mellanrummet levde vi. Tystnaden om hiv var bedövande. Idag är förutsättningarna så mycket bättre och jag pratar om mina erfarenheter, tystnaden skavde mer än samtalen som idag lyfter mig.”

## ↑ Carl, 35 år

”Det var så underligt att gå runt och inte berätta för någon, speciellt när hiv eller något annat om virus kom på tal. Jag valde också, eller rättare sagt så blev det bara så, att jag inte berättade något när jag blev diagnostiserad. Det fungerade rätt bra under några år, men det skavde liksom, lite då och då. Nu när jag blivit mer öppen funderar jag mindre på hiv och har kunnat fokusera på annat, sånt som jag tycker är kul eller viktigt. Visst finns det utmaningar med hiv fortfarande, men de känns betydligt mer överkomliga nu än tidigare, framförallt sedan jag kunnat bolla tankar med andra som också har hiv, när jag behöver.”



*”Så fort det blir uppmärksamhet runt hivfrågan handlar det om att skydda människor från att bli smittade eller samla in pengar till folk det är synd om. Det finns inget fokus på friska människor med hiv. Till viss del kan jag förstå det, det är liksom inte lönt att lägga krutet på oss som redan vet vår status och får behandling. Men vi blir som en egen liten ö som det saknas kunskap om. Hur ser ett vanligt liv med hiv ut? Det är helt osynligt och ganska ointressant. Vi är inte ens de som hivnegativa ska skyddas från längre eftersom behandlad hiv inte smittar. Det finns ingen laddning kvar i frågan.”*

FRÅN VITTNESBANKEN  
ILLUSTRATION HILDING SANDGREN



# Vad är en berättelse?

Berättelser och berättande finns inom en mängd olika verksamheter, allt från filmdramaturgi och terapeutisk verksamhet till vardagliga samtal. På Positiva Gruppen Väst har vi arbetat mycket med maktkritiska perspektiv på berättelser. Förutom att arbeta med vår metodutveckling har vi sett till att ta reda på väldigt mycket om vad en berättelse är och kan vara, både sett till kontext, struktur och funktion.

Förståelsen för berättelser innebär en paradox. Å ena sidan finns *"striking consensus on what constitutes a story"*, å andra sidan en oändlig mängd definitioner och angreppssätt. Forskare har satt upp olika slags berättelsevillkor. De ger enligt Mishler *"extremt olika svar på frågorna: Vad är en berättelse? Har den en särskild struktur? Finns det olika typer av berättelser? När berättas historier och av vilka skäl? Vem har rätt att berätta historier? Vad har dessa historier för verkningar – kulturellt, psykologiskt och socialt?"*.<sup>5</sup>

## TELLABILITY & NARRATIVITET

Det har länge funnits en föreställning om berättelser som en väldefinierad genre med identifierbar struktur. Mycket av forskningen rör berättelser som handlar om personliga erfarenheter av saker som

hänt i dåtid. Det finns också en syn på berättelser som ett sätt att ordna till helheter som ger struktur, mening och sammanhang. Berättelsestrukturer antas påverka hur människor tänker och handlar. Berättelserna är i denna syn per definition sammanhängande med en början, en riktning, och ett slut. Det finns vissa drag och egenskaper som används för att identifiera vad som utmärker en berättelse.

En av dessa är det som på engelska kallas *tellability*. Det handlar om det som gör en berättelse värd att berätta. Det är inte tydligt vem som bestämmer vad det är, det beror på sådant som kultur och kontext, men för de flesta forskare är detta i någon form ett karaktäristiskt drag hos – och alltså ett kriterium för – berättelser. Det samma gäller att berättelsen har en innebörd och en poäng.

En annan del handlar om *narrativitet* som kopplar till egenskaper hos berättelser; det som gör en berättelse till just en berättelse. Det handlar om händelser och händelseförlopp, ofta med någon form av intrig där händelserna hänger ihop, med kausalitet som en mekanism som skapar starkare *narrativitet*. Mänskliga deltagare och mänskliga projekt är grundläggande. Processen och tiden betonas. Något händer (är det något ovanligt eller oväntat ökar



## Det kan handla om motberättelser från marginaliserade grupper som inte rymts inom de stora berättelserna, till exempel en alternativ historieskrivning utifrån minoritetsgrupper. Kollektiva berättelser kan också bidra till att formulera hur en möjlig social förändring kan se ut.

graden av narrativitet), tillståndet förändras. Det rör sig om gestaltande av en sekvens. Narrativiteten kopplar till konkretion på olika sätt. Rumsdimensionen är till exempel ofta central, var något händer. Det finns en mängd berättardefinitioner där de här delarna på olika sätt ingår.

### BERÄTTELSER SOM KUNSKAPSFORM

Nät vi tittar på vad en berättelse är finns det förutom strukturella dimensioner sådana som kopplar till funktion. Berättelser kan å ena sidan handla om sagor och myter, å andra sidan verkliga upplevelser och händelser. Men det är inte en klar distinktion, *“the fabulists and anti-fabulists have at least come to know they must borrow from each other”*.<sup>6</sup> Berättelser kan betraktas som en av flera källor till kunskap som tar fasta på framställningar av självupplevda erfarenheter. Jonsson menar att berättelsen *“delar in världen på ett visst sätt och hävdar att denna indelning överensstämmer med verkligheten. Den som läser eller lyssnar måste åtminstone provisoriskt acceptera detta sanningsanspråk”*.<sup>7</sup> En forskare som heter Bruner har gjort en distinktion mellan narrativ kunskap och vetenskaplig kunskap. Dessa vilar på olika grunder och har olika anspråk, så som subjektivitet kontra objektivitet. Vi ställer inte vetenskapliga krav på kunskap genom berättelser; att något upplevts på ett visst sätt är nog. Människors sanningar om verklig-

heten utgår alltid från vissa kategorier och perspektiv, och den kunskap som produceras är därför en av många versioner. Det innebär att det alltid finns fler berättelser, fler perspektiv. Arendt skriver: *“The world is full of stories [...] just waiting to be told”*.

### BERÄTTELSER SOM REPRESENTATIONER & KONSTRUKTIONER

Berättelser har länge handlat om representationer av händelser och identiteter. Forskningen har byggt på en modell som utgår från *“tellers’ representations of past events and how the tellers make sense of themselves in light of these past events; in short, these stories have often been taken as more or less unmediated and transparent representations of the participants’ subjectivities and from there as reflecting back on their identities”*.<sup>8</sup> Berättelsen har setts som en dynamisk form för framställning av sådant som erfarenheter och upplevelser.

Ett alternativt sätt är att istället för representationer se berättelser som konstruktioner. Fokus ligger då på hur berättaren vill bli förstörd, *“what sense of self they index”* och berättelser som en del av social praktik.<sup>9</sup> Berättelser är inte bara förmedlare, forskarna De Fina och Georgakopoulou pratar om *“the process of contextualization of a narrative”*.<sup>10</sup> Processen, berättandet i interaktion, är här viktigare än uppbyggnaden av själva berättelsen.

### SMÅ BERÄTTELSER

Trots allt spelar det roll hur vi definierar berättelser. Även berättelser som inte uppfyller strukturella kriterier kan vara med och skapa mening i sina kontexter. Här kommer de små berättelserna in. Det är en term, *“small stories”*, som tagits fram som ett paraplybegrepp för att fånga in narrativa händelser som inte alltid fått status som berättelser. Det kan handla om fragment, brottstycken, delade berättelser, sådant som inte hänt (som kanske händer, kommer att hända, skulle kunna hända eller inte kommer att hända), påbörjade berättelsedelar som inte avslutats men också det som inte sägs (motstånd mot att berätta), sådant som sägs för att backa upp argument eller berättelser som handlar om *“ingenting”* (helt saknar mening för utomstående).

De Fina och Georgakopoulou skriver: *“it is the action orientation of the participants that forms the basic point of departure for our functionalist-informed approach to small stories and, to a lesser degree, what is represented or reflected upon in the stories told.”*<sup>11</sup> Att de kallas små handlar dels om att de ofta är korta och dels om att de opererar på mikronivån inom social praktik.

### BERÄTTELSER SOM ARGUMENT

Berättelser har olika funktioner och ofta flera syften. Förutom att fungera meningsskapande, represen-

terande och konstruerande kan det handla om att de gör retoriskt arbete. Berättelser kan fungera som argument eller som en del i en argumentation, de finns med för att utöva makt och inflytande. Små berättelser utmanar perspektiv, positionerar sig utifrån sitt sammanhang och lägger fram argument. Mishler har också skrivit om makt, konflikter och motstånd som en del av berättelsernas funktion. De stora berättelserna – även i institutionaliserad form, så som rättssystemet – kan möta motstånd och avlegitimeras genom *“berättande framställningar om personliga upplevelser”*, konkretion och *“kritisk kunskap”*.<sup>12</sup> Fördelar som lyfts med berättelser som retoriska verktyg är att de skapar inlevelse, känslor och engagemang samt är öppna för tolkningar vilket gör dem lätta att ta till sig.

### BERÄTTELSERS MAKT

*“Common sense stoutly holds that the story form is a transparent window on reality, not a cookie cutter imposing a shape on it.”*<sup>13</sup>

Berättelser lyfts ofta fram som något naturligt och grundläggande, men de är allt annat än oskyldiga. De har alltid en avsändare (någon eller några) och en mottagare (någon eller några), ett syfte (eller flera) och sammanhang. Berättelser uppstår inte i ett vakuum. De skapas i och påverkas av vår sociala verklighet genom specifika språkliga, kulturella och





politiska kontexter. Dessa struktureras utifrån vissa kategoriseringar där vissa är mer dominerande än andra. Samtidigt har berättande en roll som del av en social praktik där grupper kan öka sitt erkännande, symboliska kapital och sociala makt. Genom språk och berättelser är vi med och skapar representationer och konstruktioner av verkligheten som sedan är med och skapar verkligheten.

Berättelser är med och konstruerar identiteter (individuella och kollektiva), gör retoriskt arbete samt synliggör sådant som kan vara osynligt (såväl marginaliserade röster som normer). Synen på berättelsers makt aktualiserar frågor om vad och vem det är som syns och hörs. Det handlar inte bara vem som talar utan också från vilket perspektiv – något som Foucault kallar kvalifikationer hos de talande subjekten. Vem ska inta vilka positioner och formulera vilka typer av påståenden? Om vissa grupper exempelvis bara får tala om utanförskap och diskriminering, vad gör det med bilden av gruppen och vilka bilder är det som konstrueras och rekonstrueras? Att tala eller skriva ”som marginal” är en särskild position som kan innebära såväl möjligheter som begränsningar vad gäller makt och motmakt.

#### KOLLEKTIV IDENTITET

Vem är vårt vi? Hur skapar vi det? Vem skapar det? Berättelser finns som olika processer på flera nivåer. På makronivån finns de stora berättelserna som ger tolkningsramar inom ett samhälle och utgör centrala föreställningar som påverkar hur vi människor uppfattar vår värld, de har ”en speciell ideologisk tyngd i en kultur”.<sup>14</sup> Det handlar om ”how culturally embedded stories shape perceptions, meanings and understandings”. På mikronivån finns de små berättelserna som kan

bekräfta eller dekonstruera de stora. Inom delar av berättelseforskningen har det skett ett skifte från berättelser som text och ordnade enheter till berättelser som social praktik. Fokus ligger här mindre på innehållet i berättelser och mer på vad de gör, hur små berättelser hänger ihop med stora.

En del av berättelser som social praktik innebär att de kan vara kollektiva. Det kan handla om motberättelser från marginaliserade grupper som inte rymts inom de stora berättelserna, till exempel en alternativ historieskrivning utifrån minoritetsgrupper. Kollektiva berättelser kan också bidra till att formulera hur en möjlig social förändring kan se ut. Det finns också forskning som visar hur berättelser och berättande påverkar hur människor interagerar och organiserar sig. De kollektiva aspekterna kan även handla om hur grupper kan minnas tillsammans och därigenom skapa en gemensam historia. Berättelsens roll i interaktion aktiverar även frågor om kontextens betydelse. ”När berättas till exempel historier? Vem har rätt att berätta dem? Och vilket syfte tjänar de i samspelet mellan människor och i den sociala strukturen?”<sup>15</sup>

Kollektivitet handlar inte bara om sociala grupper utifrån färdiguppställda kategorier eller identitetspositioner utan ”multiple, overlapping and intersecting communities” med utgångspunkt i gemensam social praktik. Kollektiva identiteter formas av berättelser och gruppidentiteten kan sedan användas för att påverka de stora berättelserna. ”When viewed as part of communities of practice, narratives can be expected to act as other shared resources, be they discourses or activities.”

TEXT JENNY SKÅNBERG  
FOTO MAJA KRISTIN NYLANDER

# VÅRA HIVBERÄTTELSE NÄR KOLLEKTIVET TALAR

Att berätta, eller att jobba med storytelling, är inte en sak utan många, och det är något som vår förening också gör på flera sätt. Vi har samlat in berättelser i vår vittnesbank, vi har jobbat med intervjuer och texter som medlemmar skrivit utifrån egna erfarenheter och vi har utvecklat berättande som process genom workshops. Vi väljer att arbeta med den sortens berättande som stärker oss som individer och som del av kollektiv. Vi berättar för att bearbeta våra erfarenheter och för att dela med oss av den kunskap vi fått av de erfarenheterna. Vi väljer berättelserna som för oss närmre andra människor, som hjälper oss att förstå oss själva men som också ger en chans till spegling med personer vi inte personligen träffat. Berättelser har ju den förmågan. De tar sig utanför rummet de skapas i. På så vis kan vi känna att hör ihop och att vi tar plats. Vi kan bli mer öppna.

## VI TAR NYA TAG

Så här är det: Av alla personer som lever med hiv i Sverige har 78 procent fått sin hivinfektion i ett annat land och de allra flesta av dem är utlandsfödda. Det är alltså en överrepresenterad grupp bland personer som lever med hiv. Ändå är det en underrepresenterad grupp när det kommer till att höras och synas. Var är berättelserna från alla som lever med hiv och som har migrationserfarenhet? Var finns filmerna som handlar om hur rasism och

hivfobi kan hänga ihop? Och vi undrar vidare: Var finns transpersonernas texter egentligen? Eller rösterna från äldre kvinnor som lever med hiv och fullkomligt älskar sex? Var någonstans där ute finns de? Det är så våra tankar går medan löven faller den där hösten 2016, och därför bestämmer vi oss för att undersöka saken närmre, mer aktivt och uppsökande. Vi börjar fundera på hur vi kan skapa nya slags mötesplatser, vid sidan av de vi redan har. Vi undrar hur vi kan bredda våra metoder för att fler personer ska bli aktiva i föreningen och för att fler röster ska få plats att höras. Det är nämligen vårt ansvar.

## METODUTVECKLING

Vi läser böcker och hämtar inspiration från andra organisationer. Vi åker på studiebesök till San Francisco och hälsar på Storycenter. De ger stöd åt personer och organisationer som vill jobba med den sortens berättelser som bidrar till reflektion, kunskap och social förändring. De berättar för oss om sina berättarworkshops där deltagare gör egna digitala berättelser på två dagar utan att ha några förkunskaper.

Vi metodutvecklar, testar, ordnar workshops och prövar nytt. Foto, scenisk gestaltning, text, collage, digitalt berättande, film, dans, samtal.

Vi arbetar uppsökande och bjuder in. Vi kan inte motarbeta fördomarna mot hiv om vi inte samtidigt motverkar fördomarna som hänger ihop med dem.

Vi pratar till exempel om rasism, homo- och transfobi, sexism och klassförakt. Vi är en spretig grupp och det behöver synas. Därför berättar vi tillsammans och lyssnar på varandra. Det viktigt att vi har makten över vår egen representation.

När vi skapar berättelser i ett rum tillsammans med andra och omedelbart delar med oss av dem händer något snudd på magiskt. Det händer något med luften mellan oss, en täthet från den särskilda sortens fokus som vi har på oss själva och varandra, det hyperaktiva lyssnandet och tilliten som uppstår när vi tar emot varandras berättelser. Det är den känslan vi vill åt.

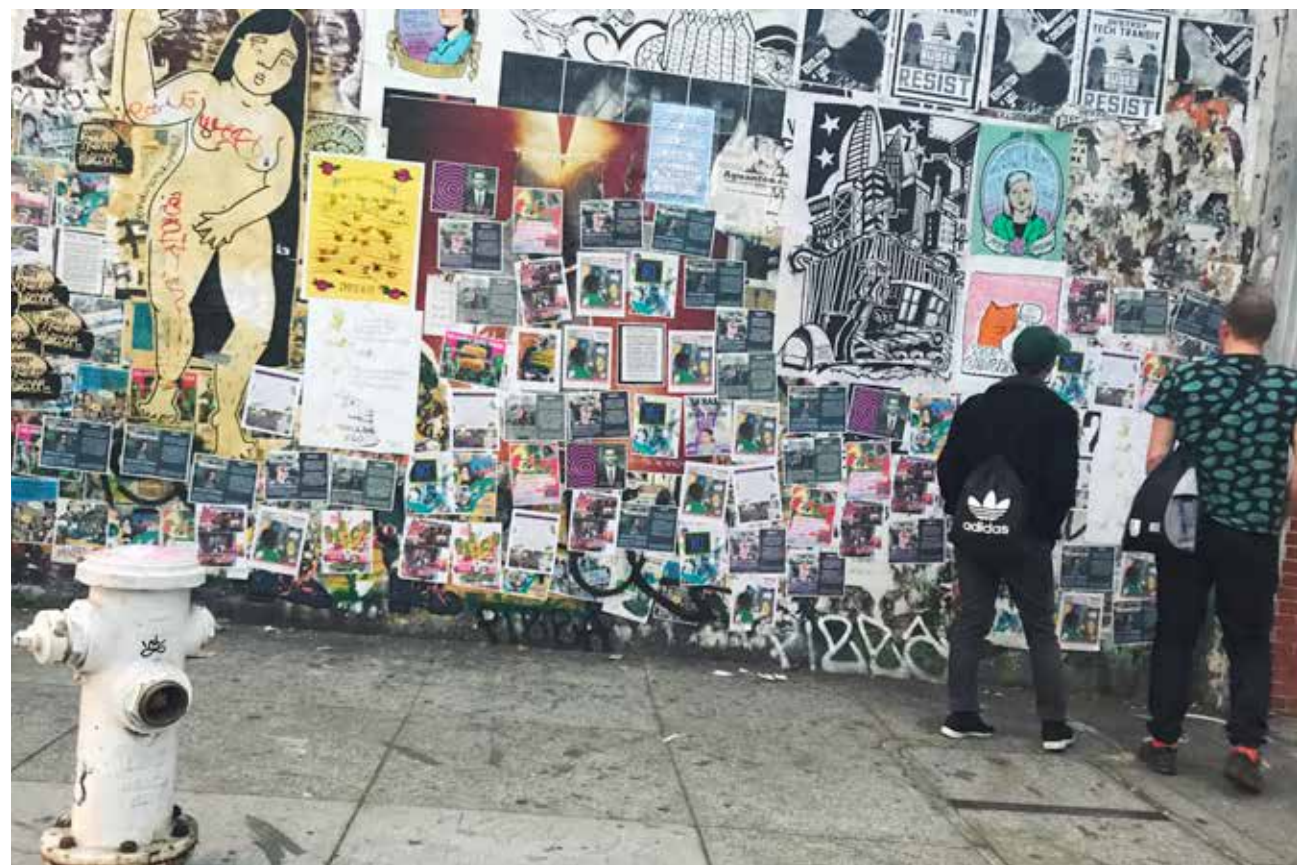
Det handlar alltså inte bara om de färdiga berättelserna utan själva berättandet, ritualen. Det som händer med oss när vi är tillsammans i ett rum och skapar dem. Det som händer med oss när andra får ta del av våra berättelser, och vad som händer med dem som får se. Det handlar inte bara om att ha färdiga berättelser att sprida. Vi anser våra workshops vara lyckade även om ingen vill visa sina berättelser utanför rummet, för det som händer där är minst lika viktigt (om än svårt att mäta).

## VI ÄGER VÅR BERÄTTELSE

Det handlar om att egenmakt direkt främjar hälsa. Personer som lever med hiv får här på ett konkret vis inflytande över och delaktighet i både kulturliv, samhällsdebatt och i utvecklandet av vår egen verksamhet. När berättelserna kommer från målgruppen själva skapas förutsättningar för empowerment, eller för stärkande av egenmakt som vi också kan kalla det. Men det förutsätter också att vi har full beslutsmakt över våra berättelser, varför och hur de kommer till, vad de handlar om och hur de används när de är färdiga.

TEXT HILDING SANDGREN  
FOTO JENNY SKÅNBERG

**Hilding Sandgren** har tidigare varit anställd på Positiva Gruppen Väst och har även gjort uppdrag på frilansbasis som illustratör och kreatör. Bilden är från föreningens studiebesök i San Francisco, Berkeley och Oakland där vi förutom Storycenter träffade personer från The HIV Story Project och Transgender Law Center's Positively Trans som arbetat mycket med hivberättelser.





# vårt eget rum



När vi arbetar med communitybaserat berättande på Positiva Gruppen Väst har det centrala varit att skapa ett tryggt rum. Vi vill säkerställa att berättandet sker på egna villkor, att vi äger våra egna berättelser och att det som sägs inte anpassas efter tänkta mottagare. Journalistiska intervjuer och självbiografiska böcker riktar sig utåt medan vi har arbetat med former där berättandet riktar sig inåt, till gruppen. Ingenting av det som sägs lämnar rummet om inte berättaren själv uttryckligen vill det. Ingenting av det som berättas behöver förhålla sig till kontexten utanför. Ingenting av det vi sätter ord på behöver haka i något som någon annan har berättat, någonsin. I vårt rum finns ett vi. Det vi berättar för varandra blir en del av vår kollektiva historia.

**”Att träffa andra med hiv fick mig att inse att min situation inte är unik. Det är inte bara en massa kufar och jag. Men det är det ju fortfarande bara vi som har fattat.”**

Olikheterna är centrala. Vi kan inte bara mötas i det vi har gemensamt, det blir både snävt och osäkert. Alla har vi det som The Latina Feminist Group kallar ”papelitos guardados”, sådant som hålls undan offentligheten, hemligheter. Vi håller tankar och känslor för oss själva om vi inte har ett sammanhang där det känns tryggt att dela med sig av dem. Om vi tror att de berättelserna är med och formar vår historia behöver vi skapa rum för dem. Hur det går till är inte helt självklart. *”How we structure the ways we come together and tell our stories affects how we tell our stories”* skriver The Latina Feminist Group. *”By discussing our feelings of vulnerability and mistrust openly, we began to build a space where we learned to listen, evaluate, and question each other in nonjudgemental ways.”*<sup>16</sup>

På PG Väst började vi prata om berättelser i interaktion, vilket innebar att vi satte processen före produkten, berättandet före berättelsen. Tid, utrymme och möjligheten att ses fysiskt är några av grundförutsättningarna för att kunna göra något gemensamt. Att börja dela berättelser med varandra är i sig ett sätt att bygga tillit och förtroende i gruppen. *”Reclaiming both memory and human agency is critical in a process of change.”*<sup>17</sup>

Kan vi använda vilket språk som helst när vi berättar? Kan vi använda vårt eget? Kan vi berätta sådant som går på tvärs mot det som redan finns? Vågar vi göra det med varandra? Kan vi tillsammans omförhandla betydelser av de etablerade berättelserna? bell hooks skriver: *”Marginality as a site of resistance. Enter that space. Let us meet there.”*<sup>18</sup>

JENNY SKÅNBERG

# The Story!

Det finns alltid en berättelse som förklarar konsekvenserna av saker och ting. För mig är det den som har betydelse. The Story!

Framgång, misslyckande, politik, sammanbrott och allt som vi möter, fångar eller beslutar kan definitivt förändra vår riktning. I början kan vi känna oss som en fågel som skräckslagen flyger runt i cirklar, oförmögen att se var utgången är, tills vi blir trötta, hungriga, utmattade och hittar en trygg plats att landa på. Vi försöker minnas vad det var som hände och hur.

Faktum är att den första som vi delar vår berättelse med är oss själva. På något sätt får det oss att känna lättnad. Ibland pratar vi rakt ut – genom att lyssna på oss själva kan vi känna hur vår röst distraherar oss från vår smärta och oro. Det hjälper oss att tro, tänka och acceptera. Vi upprepar minnena, bilderna och delarna av våra berättelser till dess att vi vänjer oss vid smärtan, vi fortsätter tills den blir mindre och successivt försvinner. Det får oss att må bättre, känna oss starkare och förmögna att ställa oss upp igen. Hela den förändringen beror på att vi berättade om vad vi varit med om för oss själva.

En ny början är här. Med våra nya perspektiv är utmaningen att fortsätta bära betydelsen av vår berättelse – vi kan bestämma om vi vill dela med oss av den till andra, för att hjälpa dem att kunna komma ur sina cirklar, eller behålla den för oss själva.

När det kommer till min egen erfarenhet: Jag kom till Sverige som asylsökande 2014 på grund av krig i mitt hemland Syrien. Medan jag väntade på att min ansökan om uppehållstillstånd skulle behandlas behövde jag spendera ungefär tio månader på ett asylboende i Småland. I början kände jag mig som en fågel, vilse i skogen. Allting runt omkring mig

**I början kan vi känna oss som en fågel som skräckslagen flyger runt i cirklar, oförmögen att se var utgången är, tills vi blir trötta, hungriga, utmattade och hittar en trygg plats att landa på.**

var suddigt och kändes svårt att nå. Jag hade inget annat val än att acceptera min nya situation. Till slut hittade jag en trygg plats att landa på. Jag började sätta samman minnena av det som hänt och hur. Jag formulerade min berättelse för mig själv. Jag skrev ner den. Det hjälpte mig och jag visste att det skulle hjälpa andra att förstå både mig och dem själva, särskild de som gått igenom samma erfarenheter som jag. Jag lärde mig om kraften i en berättelse när jag delade med mig i offentligheten genom böcker, artiklar och storytellingworkshops. Människor relaterar och blir inspirerade. Vem du än är har din berättelse stor betydelse.

TEXT KHALED ALESMAEL  
FOTO MAJA KRISTIN NYLANDER

**Khaled Alesmael** arbetade på Positiva Gruppen Väst 2017–2019, bland annat med våra berättarworkshops och projektet Let's talk about HIV. Nu bor han i London och är verksam som författare och journalist.





# ”listening as our core technology”

Lyssnande är en central del av all kommunikation – det är så det som sägs får mening, det är så det som sägs görs gemensamt. Vi pratar ofta om lyssnande som en aktiv praktik. Communitybaserat berättande handlar om story sharing; att skapa utrymme och former för att lyssna på varandra.

”Vad vi behöver är att ha respekt och lyssna på varandras stories. På så sätt kan vi göra nytta av all skit. Frågan går att vända.”

Lyssnandet handlar också om vilken vikt vi lägger vid olika perspektiv och kontexter. För att berättelser ska kunna påverka måste det finnas någon som lyssnar. Berättelser i sig, mängden berättelser och mäng-

den perspektiv spelar roll. Men också vems röster, från vilken position och hur det görs. Det finns en föreställning om att det är tyst i marginalen. Ofta är det inte sant. Det handlar inte om marginalen i sig – det som händer här låter precis lika mycket som på andra håll – utan att det finns maktmekanismer som placerar erfarenheter och perspektiv utanför den rådande diskursen; att det inte finns någon i center som lyssnar.

bell hooks skriver: *“Certainly for black woman our struggle has not been to merge from silence into speech but to change the nature and direction of our speech. To make a speech that compels listeners, one that is heard.”*<sup>19</sup>

HUR, VARFÖR VEM, NÄR & VAR

hooks menar att det inte bara är viktigt att göra sina röster hörda, utan också hur och varför det görs. Det handlar om motstånd, att utmana det rådande systemet som gör vissa grupper osynliga och tystade. Minh-ha lyfter betydelsen av att också ställa frågorna vem, när och var.<sup>20</sup> I offentligheten talar marginaliserade grupper sällan med egna röster. Men vad innebär det när de gör det? Det är en särskild position som visserligen kan innebära att marginalen går från att vara objekt till subjekt, men vad betyder det att skriva eller tala ”som marginal”?



Andrea Spagat berättade om sitt arbete med digital storytelling på Storycenter i Berkeley. Vi fick också konkreta råd och handledning kring utvecklandet av vårt berättarprojekt. Med på besöket var Hilding Sandgren, Knut Jakobsson, Jenny Skånberg och Simon Blom.

På PG Väst bestämde vi att vi måste gå tillbaka och börja i vår egen kontext. Berätta för varandra. Lyssna på varandra. Vi testade oss fram och utvecklade vårt sätt att arbeta med inspiration från bland annat Storycenter. De började för tjugofem år sedan att arbeta med digital storytelling och menar att lyssnandet är deras ”core technology”. Även de utgår från gruppen och sammanhanget, det communitybaserade. När vi tar det som startpunkt, istället för att utgå från hur vår berättelse passar in i offentligheten, kommer vi att behandla andra saker. *“The way you tell a story depends on the audience. What you are trying to say, and how you say it, depends on who is listening, what they already know and don’t know, and what you want them to know.”*<sup>21</sup>

Det är helt enkelt andra saker vi delar i en grupp där vi vet att vi blir lyssnade på, där det komplexa och svåra får plats och där berättelsen inte behöver ha en särskild form eller dramaturgi, än det vi berättar i intervjuer med media och externa aktörer. På så sätt blir vår bank av erfarenhetsbaserad kunskap bredare och historieskrivningen annorlunda.

ATT LYSSNA TILL DET OMÖJLIGA

För The Latina Feminist Group är testimonio *“critical for breaking down essentialist categories, since it*

*was through telling life stories and reflecting upon them that we gained nuances understanding of differences and connections among us.”*<sup>22</sup> Det blir ett sätt att återta makt och formuleringsrätt. Lyssnandet innebär helt enkelt möjligheter. Det handlar inte om att lyssna för att relatera till egna erfarenheter utan att lyssna till det osagda, till det vi inte vet något om, det omöjliga. Sara Ahmed skriver: *“Such an impossible hearing is only possible when we respond to a pain that we cannot claim as our own.”*<sup>23</sup> Lyssnandets praktik innebär ett etiskt förhållningssätt, att det som sägs inte nödvändigtvis behöver kopplas till känslor eller identifikationsmöjligheter hos den som lyssnar utan att vi också erkänner och uppmärksammar det som avviker och är olikt. I sin bok *Det omöjliga vittnandet* lyfter Marie Hällander detta som en framkomlig väg. Kan vi använda lyssnandet för att öka möjligheter för allt att rymmas på lika villkor? Lyssnandet kan ge kunskap och verktyg för att gå i dialog med historien. Genom att arbeta communitybaserat och utgå från ett annat vi kan vi komplettera och kanske till och med rubba den stora berättelsen en bit.

JENNY SKÅNBERG



*"Vi är inte ensamma, vi har aldrig varit det. Ovetskapen om tidens rymd gör att vi rör oss fort, rör oss långsamt. Bredvid eller på var sin kant. Allting står stilla men rör sig. Tiden går och vi står. Tiden står och vi går. På en minut är allting som vanligt igen. Det tar en timme så är alla borta. Om du väntar lite kommer någon annan förbi."*

DEL AV KOLLEKTIV TEXT, PG VÄST 2020  
ILLUSTRATION HILDING SANDGREN





# ETISKA ASPEKTER

Rani Sanderson arbetar på Storycentre Canada som är en systerorganisation till Storycenter i USA. Vi träffades på en workshop där jag deltog för att fördjupa mina kunskaper om digital storytelling. På PG Väst har vi inspirerats mycket av deras arbete.

Storycentre använder berättande och deltagar-metoder ihop med digital media för att skapa social förändring. Metoderna bygger på att hjälpa individer och communities att hitta, fånga, sätta samman, dela och lyssna på berättelser. Vi har fastnat för deras syn på processen och att de i allt de gör betonar frågor om etik och makt.

– Varje gång du ber någon att berätta sin historia finns det potentiellt etiska komplikationer som kan uppstå. Vi rätt försiktiga när vi arbetar, säger Rani när jag intervjuar henne.

Digital storytelling är ett koncentrerat sätt att arbeta med berättande i ett specifikt format. Det utgår från en grupprocess där deltagarna hittar sin berättelse, skriver ett manus som man sedan läser in, bildsätter med foton och klipper ihop till en kort film. Ofta lägger man även på musik eller annat ljud. Processen görs gemensamt genom berättarcirklar där man muntligt delar med sig, lyssnar och hjälper varandra. Arbetet bygger på att man arbetar fokuserat under en begränsad tid, ofta ett par heldagar. Det finns ett tydligt avslut, när man delar slutversionen med de andra i gruppen, men processen är överordnad resultatet. Berättaren äger sin berättelse i slutändan så deltagandet är aldrig villkorat.

– På ett sätt kan en digital story ses som en sorts dokumentär, men det finns också tydliga skillnader. Framför allt för att vi sätter kontrollen över skapande, representation och beslut i händerna på

## Vi sätter kontrollen över skapande, representation och beslut i händerna på berättaren.

berättaren. Den som berättar är också den som har makten. Något annat som skiljer är också att digital storytelling innebär ett väldigt begränsat format, vi gör berättelser som är ett par minuter långa, vilket hjälper berättaren med olika saker såsom att fokusera, vara kreativ och bli klar, säger Rani.

Grunden till Storycenter kommer från aktivister inom kulturlivet i USA som under 1970- och 80-talen ifrågasatte varför konst bara skulle vara något som en liten klick höll på med. Man ville sänka trösklar och uppmuntra eget skapande, särskilt för marginaliserade grupper. Parallellt skapande den tekniska utvecklingen nya verktyg att uttrycka sig med. Några började utforska idén om att använda digitala medier för personliga berättelser och startade San Francisco Digital Media Center 1994, det som idag heter Storycenter. Fram till idag har de samarbetat med nästan tusen organisationer runt om i världen och är en viktig aktör inom sitt fält.

### Vad är berättande för dig?

– Berättande ett sätt att göra saker begripliga på ett mer fokuserat sätt. Ibland pratar vi om berättelser

som ett sätt att kunna gå i någon annans skor men det handlar också om att gå i sina egna. Jag ser det som terapeutiskt, säger Rani.

För henne handlar det både om att få hitta sätt att uttrycka sig på och att göra sin röst hörd, att bli lyssnad på. Storycentres arbete bygger från att det finns ett stort behov av att utveckla den delen av berättandet: att hitta sätt lyssna, aktivt och djupt, på varandra.

– Jag tror mycket på kraften i att människor möts. Som lyssnare kan jag få en känsla av vad det är att vara någon annan. Jag tror inte att det finns något annat sätt att ta del av andras erfarenheter som gör det så personligt och liksom mänskligt, säger hon.

När Storycentre gör projekt samarbetar de alltid med andra organisationer, vilket gör att sammansättningen av grupper kan se olika ut.

– När jag har kommit i kontakt med hivberättelser har det dels varit i hivseparatistiska sammanhang men också när jag arbetat med transkvinnor utan att gruppen i sig var kopplad till hiv. Jag tror att det är bra att ta också ta del av berättelser utanför ditt eget community, annars kan det bli en smula isolerat.

### Hur arbetar ni med etiska aspekter av berättandet?

– Jag tänker ganska mycket på etik. Vi har tagit fram riktlinjer som är centrala i vårt arbete – först och främst handlar det om att se till att berättaren kan känna sig trygg och säker. Min främsta prioritet är att se till att människor är redo att berätta. En annan etisk aspekt är att det är berättaren som äger berättelsen, vi ser till att deltagarna har tillgång till och kontroll över sin slutversion. Den är inte vår.

Ytterligare en del handlar om konfidentialitet, ingen delar något av det som sägs och görs utanför gruppen, berättar Rani. Hon lyfter också vikten av att vara medveten om olika maktpositioner.

– Jag arbetar en hel del med ursprungsfolk här i Kanada där muntligt berättande finns med som en del av deras tradition. Vi behöver vara väldigt var-samma i det arbetet då det finns en historia av vita människor som har stulit kunskap och berättelser utan att fråga.

### Har du några konkreta råd till andra som arbetar med berättande?

– En viktig del handlar om att möta människor där de är – förvänta dig inte att de kommer till dig. Låt människor utforska sin autentiska röst. Det kan låta cheesy men våra projekt handlar inte bara om vilken berättelse man berättar utan också hur man gör det. Alla vill inte ha samma stil eller ton, som människor gillar vi helt enkelt olika saker. Lita på att berättaren är experten. Det är de som kan göra jobbet, din enda uppgift är att tillhandahålla verktygen. Egentligen gör jag ingenting när jag arbetar, jag leder bara processen. Jag brukar uppmuntra folk att ta fram den berättelse de vill på det sätt som de känner för: "Gör det du behöver göra med den." Beslutet om huruvida man vill dela den vidare kan man lämna till senare, gör den först till din. Känslan av ägandeskap är viktig rakt igenom.

JENNY SKÅNBERG

Vi har fått tillåtelse att publicera några digital stories som tagits fram i workshops på PG Väst. Ni hittar dem på vår hemsida, levamedhiv.org

## FRÅN STORYCENTERS ETISKA RIKTLINJER

• Storytellers' physical, emotional, and social wellbeing must be at the center of all phases of a project.

• Storytellers must have the knowledge and support they need to make informed choices about workshop participation and the content, production, and use of their work.

• Storytellers have the right to freedom of expression in representing themselves, in their stories. Facilitators must provide storytellers with the space and flexibility to

describe what they have experienced, within the parameters or thematic concerns of a given project and without being coerced or censored.

• Facilitators should work with local partners to develop and carry out realistic plans for storyteller recruitment and advance preparation.

• Ethics must be viewed as a process, rather than as a one-off occasion of "gaining consent." Ongoing dialogue between story-

tellers, staff members, partner organizations, and funders about how best to design and implement an ethically responsible project is key to ethical practice.

• Story distribution strategies must be rooted first and foremost in the needs of, and designed to benefit, storytellers and their local communities, rather than primarily serving the agendas of distant viewers or funders.

# SMÅ BERÄTTELSE, POLYFONA RÖSTER & SAMSKAPANDE

## SMÅ BERÄTTELSE

Små berättelser har lyfts fram som motmedel till en traditionell syn på berättelser, och det är något som vi har tagit fasta på när vi har vidareutvecklat metoder för att arbeta med berättande. Små berättelser utmärks av att de är fragmentariska, interaktionella och inbäddade i sin kontext. Här ryms berättelser som inte passar in i mallen av *“an active teller, highly tellable account, relatively detached from surrounding talk and activity, linear temporal and causal organization, and certain, constant moral stance.”*<sup>24</sup> Små berättelser kan vara till hjälp för att förstå berättande och ger en möjlighet att analysera relationerna mellan mikro- och makronivåer.

Går det att rubba den stora berättelsen med många små? Kan den etablerade bilden perforeras? Vilka möjligheter finns?

## MÄNGDEN BERÄTTELSE SPELAR ROLL

I arbetet med berättande spelar mängden vittnesmål roll. Corona-Berkin skriver: *“The words to narrate the world are multiple, and each one points out a fragment of the truth of that reality. The more words or more stories that we possess, the more complete the human puzzle becomes. As the diversity of languages and stories disappears, we run the risk of distancing ourselves from knowledge in general.”*<sup>25</sup>

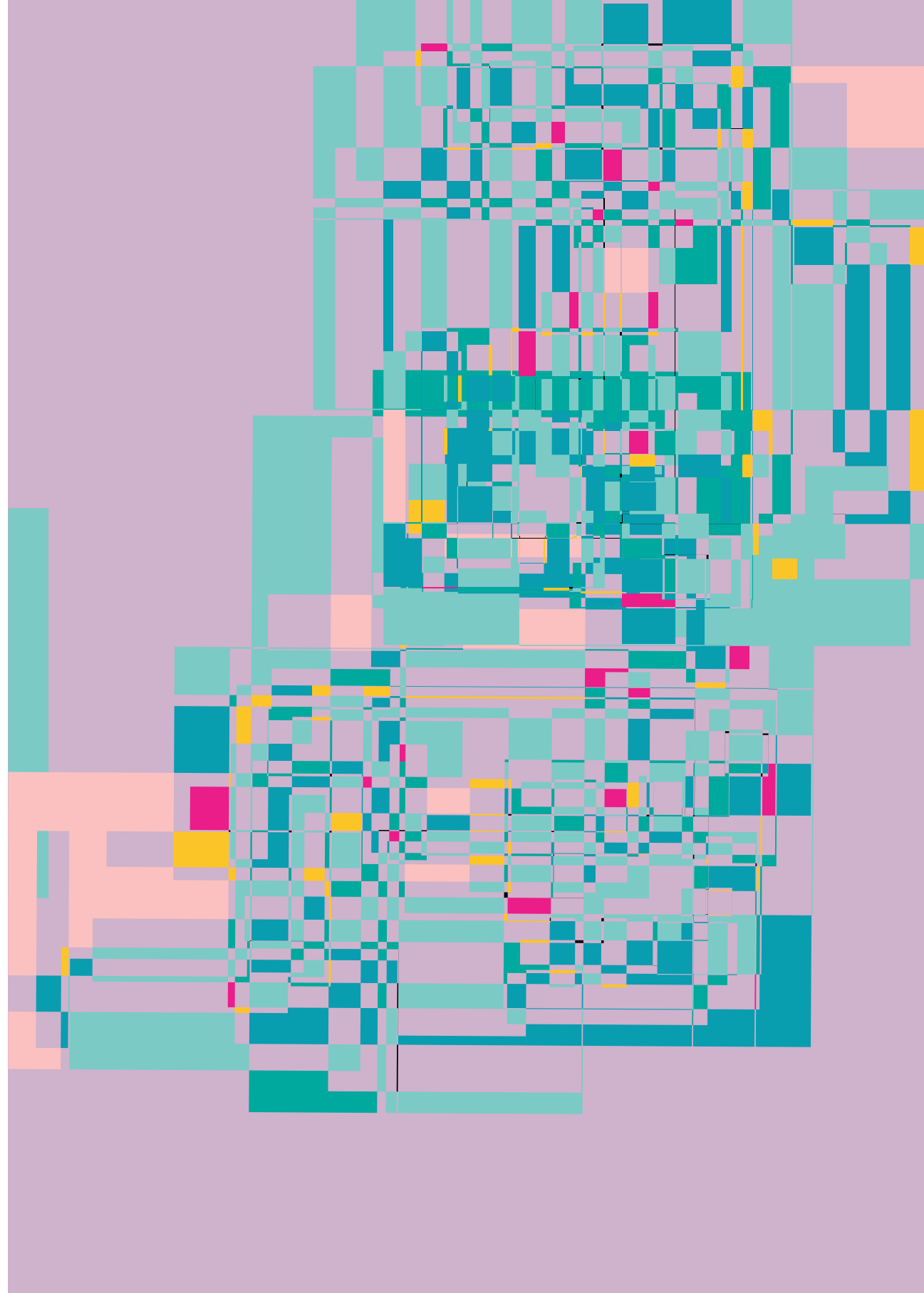
Desirée Ljungcrantz lyfter i sin avhandling problematiska aspekter av etablerade berättelser om hiv men menar på motsvarande sätt att lösningen inte är att publicera färre hivberättelser eller att avfärda dem. *“Tvärtom menar jag att det är viktigt att offentliggöra en mångfald av nyanserade berättelser om att ha hiv, utan att distansera sig från personer som lever, älskar, tänker eller känner annorlunda.”*<sup>26</sup>

## KOLLEKTIVT BERÄTTANDE

*“Inom den nya narratologin har strukturer spelat ut sin roll. Berättelser ses inte längre som ordnade helheter, utan det som utforskas är i stället polyfona berättelser, nätverk och brottstycken av berättelser.”*<sup>27</sup> skriver Hanna Sofia Rehnberg i sin avhandling om strategiskt berättande. Samskapande av berättelser är ett sätt att arbeta kollektivt, till exempel genom story sampling och story gathering. Här har de små berättelserna en viktig roll då fokus uttryckligen kan ligga på det pluraliserade, differentierade, fragmentariska, bortanför en strukturell definition av vad berättelser är. Berättelsen är något som växer fram dynamiskt, genom interaktion, gemensamma förhandlingar och insatser. The Latina Feminist Group skriver om hur polyfona röster har konstruerat en komplex historieskrivning. *“At the same time, our testimonios express multiple subjectivities of individual lives, marked by uniqueness as well as a shared history and context. Departing from the heroic autobiographical tradition, we are not speaking from the voice of the singular ‘I’. Rather, we are exploring the ways in which our individual identities express the complexities of our communities as a whole.”*<sup>28</sup>

Kollektivt berättande är något som vi har arbetat med i våra workshops, med ord och erfarenheter som hakar i varandra och flätas samman. *“We are a movement. I can’t think about life and our existence more than pure movement. We gather our stories to let people know that we are vulnerable. We make a barrel chain together. Tiden rör sig genom alla i ett svep. Vi dras med och rör oss med den. Vi vilar i stillbilden och låter framtiden möta oss. Vi äger rätten till oss själva. Vi är vår egen rörelse.”*<sup>29</sup>

JENNY SKÅNBERG







# MAKT & MÖJLIGHET TILL MOTSTÅND

Vem har makten över den stora berättelsen? *"The place from where power is exercised is often a hidden place".*<sup>30</sup> Vi kallar här den platsen för center. Makt handlar både om aktiva och passiva mekanismer och de delar som är dolda är också mest effektiva. *"Makten har alltid tillskansat sig rätten att utmärka sina andra, samtidigt som den själv rör sig obemärkt"*<sup>31</sup> skriver Minh-ha.

Men makt är inte något statiskt, inte något som bara vissa har och andra saknar. Det handlar om en process, något som görs och uppstår i relationer. Det utgör också ett imperativ till handling – där det finns makt finns det också motmakt, motstånd. Berättelsers möjlighet att rubba vår förståelse, att upphäva självklarheter, innebär makt. Genom att problematisera normen kan vi göra det osynliga synligt och skapa möjligheter till förändring. Men det innebär inte att allt är i upplösning, det finns en inbyggd tröghet i systemet. Då de flesta betydelser är rätt fasta innebär det att våra individuella möjligheter att förändra världen ändå är rätt begränsade. *"Förändringar i betydelse till skrivanden är därför kollektiva sociala processer."*<sup>32</sup>

## KATEGORISERINGAR

Makt är både en produkt av och en förutsättning för ojämlika relationer mellan olika grupper. Särskiljningar görs hela tiden, mellan normalitet och avvikelser, center och marginal. Språk skapar föreställningar och stänger ute alternativa beskrivningar. *"Genom att karaktärisera en person som x, diskrimi-*

*nerar vi samtidigt andra tänkbara ordval."*<sup>33</sup> Samhället struktureras utifrån kategoriseringar som till exempel kön, sexualitet, ålder, etnicitet och funktion och även sådant som boende, ålder och utbildning. Antalet möjliga etiketter är enormt. Dessutom samkonstrueras kategoriseringarna alltid och skapar olika intersektioner.

Vissa perspektiv och kategorier är mer dominerande och påverkar hur vi uppfattar verkligheten. *"Den kunskap vi har och producerar om världen är inte en objektiv eller generell sanning utan en av många versioner."*<sup>34</sup>

## KOLLEKTIVA PROCESSER

En berättelse förändrar inte världen. En liten berättelse rubbar inte en stor. För att kunna påverka med hjälp av berättelser krävs processer som utgår från kollektivitet. Vi behöver fler och andra röster för att skapa förändring, utmana och komplettera bilden samt öka förståelsen mellan olika grupper. En del av berättelsers kraft handlar om deras möjlighet till nyansering och gräskala – och det kan gälla även på en kollektiv nivå. Men det är svårt att säkerställa att man får fram bred variation, flera perspektiv och alternativa berättelser.

På Positiva Gruppen Väst har vi identifierat grupper som vi inte når och arbetat en del uppsökande. Men det är inte helt oproblematiskt då det innebär att vi gör kategoriseringar som gör att positioner riskerar att bli lästa och berättelser endimensionella. Det finns ingen enkel modell för

# Ett alternativt sätt att arbeta är att fokusera på de interna processerna av berättandet, att se till att saker förändras i och utifrån marginalen.

hur man gör. Vi måste hela tiden fråga oss: Vem hörs? Utifrån vilken position? På vems villkor? Vem får representera vad? Som Minh-ha skriver: *"Frågan om när man bör 'utmärka' sig själv (...) och när man orubbligt bör vägra sådana utmärkanden, förblir en utmaning. Svaren på denna fråga är fortfarande knutna till subjektets specifika plats, kontext, omständigheter och historia vid ett givet ögonblick."*<sup>35</sup>

Gränsdragningar relaterar till makt oavsett hur avsikten ser ut. Positionerna kopplar också till vem som lyssnar. Det är svårt att styra hur den enskilda berättelsen från marginalen tas emot inom center. Ett alternativt sätt att arbeta är att lägga mindre vikt vid detta och istället fokusera på de interna processerna av berättandet, att se till att saker förändras i och utifrån marginalen.

I det arbetet behöver vi vara medvetna om att det som är norm hos oss kanske inte är samma som i samhället som helhet. Det finns forskning som visar hur gruppprocesser kan leda till att människor anpassar sina berättelser till det som gäller i det specifika sammanhanget vilket skapar homogenisering snarare än ett spektrum av olika perspektiv. Makt finns på flera nivåer och att arbeta strategiskt med berättande innebär en inbyggd maktasymmetri bland annat genom formulering av projekt, tillgång till resurser och professionalism, *"institutional settings filter narrative interpretations"*.<sup>36</sup>

Samtidigt antas kollektiva processer främja ett stärkande av individer inom gruppen och gruppen som helhet. Berättelser är inte bara förmedlare av erfarenheter utan uttrycker hur berättaren vill bli förstådd. På PG Väst har vi också under åren utforskat bredden av hivberättelser och möjliga positioner.

Våra berättelser handlar inte alltid om hivrelaterade frågor, utgår kanske inte ens från en identitet som hivpositiv – men med hivcommunitet som bas har vi kunnat ge plats för allt som spretar.

## STRATEGISKT BERÄTTANDE

Även om vi betonar processen i arbetet med berättande betyder det inte att själva berättelsen är oviktig. Att bli klar är en central del av vår metod. En oavslutad process runt något som varit jobbigt eller sårbart (för det är inte enkelt att berätta, det är det nästan aldrig) känns sällan bra. Vårt sätt att arbeta innefattar tekniker för att hjälpa deltagarna att bli färdiga. Det betyder att det finns ett resultat, inte nödvändigtvis att berättelsen eller verket behöver delas med världen.

Men för att kunna göra motstånd mot normer och använda oss av kraften i berättelserna har ju själva delandet också betydelse. Det handlar om behovet av att producera, synliggöra och etablera alternativa hivberättelser, sådant som kan rubba den etablerade bilden och lossa kletiga kopplingar. Motstånd kan formuleras genom kritisk kunskap och berättande framställningar av våra erfarenheter. Att arbeta med öppenhet och synlighet är en av våra uppgifter som förening, men det betyder inte att det ansvaret ligger på varje deltagare. Alla äger rätten till sin egen berättelse, ovillkorat. På en kollektiv nivå försöker vi hitta metoder och strategier för att kunna göra både och – röra oss inåt och röra oss utåt.

TEXT JENNY SKÅNBERG  
ILLUSTRATION HANNA STENMAN

# några praktiska råd

Den här listan kan ses som identifierade möjligheter, framkomliga vägar, att praktiskt arbeta med berättande (att komplettera, utmana eller förhålla sig kritiskt till). Den är inte på något sätt fullständig. Listan kommer från Jenny Skånbergs uppsats om maktkritiska perspektiv på strategiskt berättande.<sup>38</sup>

## Utnyttjande av berättelsers makt

Imperativ till handling!

Berättelsers makt är en potential men också en risk.

Även motmakt måste legitimeras.

Mål och funktion framför struktur.

Vad är syftet? Hur det ska det uppnås?

Konstruerande – förändra bilden långsamt.

Retoriskt – använd berättelser som argument.

Kontexten påverkar.

Definitionen av berättelser påverkar vad, vem och hur.

Villkora inte vem som får berätta.

Sätt inte upp strikta berättelsekriterier för form eller "tellability".

## Kollektivt berättande

Låt det diversifierade och fragmentariska ta plats.

Kollektivt berättande – identifiera risker och möjligheter på förhand.

Se till komplexitet snarare än enhet.

Skapa alternativ för identifikation och representation.

Utnyttja berättelsernas möjlighet till motsägelse.

Lyft fram gräskala och nyanser som styrka.

Fler perspektiv spelar roll!

Hur kan motstånd mot berättande användas?

Ny kommunikationsstruktur – hur kan vi använda oss av den?

Samskapande av berättelser på jämlika villkor!

Vem står för innehåll?

Vem står för kreativitet?

Vem står för kontroll?

Hur skapas gemensam mening?

Vem får representera vad?

Diskutera och bestäm gemensamt vem som äger berättelserna i slutändan.

Vad kommunicerar vi utåt och hur?

Hur lyssnar vi på varandra?

## Röster från marginalen

Perspektivet påverkar!

Ta frågorna om *hur, varför, vem, när* och *var* på allvar.

Utgå från marginalen.

Problematiska kategoriseringar.

Vad innebär det att tala som marginal? Identifiera risker och möjligheter.

Se till att berättarna har rätt förutsättningar (egna villkor).

Fundera igenom kampen för kollektiva rättigheter vs individens rättigheter.

Skapa gemensamma etiska riktlinjer.

Vem är avsändare till berättelserna?

Hur undviker vi att starka berättelser får representera mer än vad de står för?

Hur gör vi utrymme för fler röster?

## Roll för professionella

Lyssna!

Ge kunskap utan motkrav.

Använd det kapital som professionen innebär (försök rubba diskursens ordning inifrån).

Ta fram strategier på berättarnas villkor.

Hur får man igång berättelseincitament?

Hur får man mottagare att lyssna?

Bestäm gemensamt vad som gäller.

Och slutligen, läs bell hooks:

*"No need to hear your voice when I can talk about you better than you can speak about yourself. No need to hear your voice. Only tell me about your pain. I want to know your story. And then I will tell it back to you in a new way. Tell it back to you in such a way that it has become mine, my own. Re-writing you I write myself anew. I am still author, authority. I am still colonizer, the speaking subject and you are now at the center of my talk."*<sup>37</sup>





*"Det här är av oss själva, för oss själva. Det är inte någon annan som talar om för oss vad vi ska göra, utan det är vi själva som skapar utifrån våra egna idéer och det är det som är så fantastiskt. Även om vi får hjälp av professionella kommer det från oss själva och det är det som stärker oss som mest. Annars är det ofta redan uttänkt vad man ska göra, hur man ska göra och vad slutresultatet ska bli och så styrs man åt det hållet. Här vet vi inte var det kommer att landa och det är arbetet i sig som är det utvecklande. Slutresultatet är bara ett plus. Det är processen som är det viktiga. Det här är faktiskt empowerment till hundra procent."*

UTVÄRDERING EFTER EN AV VÅRA WORKSHOPS  
ILLUSTRATION HILDING SANDGREN





# HIVLÄSNINGAR GÖR OSS MINDRE ENSAMMA



Romaner, filmer och teveserier, det som kallas för populärkultur, har alltid varit arenor för gemenskap för mig. Berättelserna har förstås fungerat som nyckelhål in i andra möjliga och omöjliga liv. Jag har letat efter hivberättelser sedan dess att hiv kom in i mitt liv. Jag hade ett behov av att ta del av erfarenheter, utmaningar och möjligheter i livet med hiv. Sällan blev jag nöjd över vad jag hittade som direkt handlade om hiv. Därför började jag istället göra generösa hivläsningar av andra berättelser. Jag tolkade alltså in hiv i huvudpersoners liv, trots att det inte var uttalat, knappt ens insinuerat. I början av min hivtid, de inledande åren av 2000-talet, identifierade jag mig mest med monster och huvudpersoner med omöjliga livuppdrag.

När jag såg den första *Twilight*-filmen, baserad på Stephanie Meyers böcker, var det hiv jag associerade vampyren Edwards kontaktskräck med. Att han bar på någonting farligt som kunde överföras till människan Bella, var inte vampyrism utan hiv för mig. Edward och Bella stod i skogen och månen lyste på hans glittrade kropp – han var vacker och riskabel – kanske som jag i ögonen på någon som var förtjust i mig.

När jag såg konversationen i gruvan Moria mellan Gandalf och Frodo i filmen baserad på JRR Tolkiens Sagan om ringens första del, *Ringens brödraskap*, tyckte jag att den uppgift som Frodo stod inför liknade min egen känsla över att ha hiv. *"I wish the Ring had never come to me. I wish none of this had happened"*, säger Frodo sorgsen och något desperat. Han verkade mest önska att det nya inslaget i hans

liv skulle försvinna och att allt skulle bli som det en gång varit. Gandalf är krass men stöttande: *"All we have to do is decide what to do with the time that is given to us"*, säger han. Allt vi behöver göra är att bestämma vad vi ska göra med den tid som har givits oss. Det är förstås inte så lite – det är det största.

Långt senare läste jag den norska trilogin *Korpringarna* av Siri Pettersen där det så kallade Odinsbarnet, huvudpersonen Hirka, får veta att hennes svans inte alls blev avbiten av en varg, utan att hon är en udda individ i jämförelse med alla andra som har svans. Hirka är svanslös och som svanslös kanske hon bär på rötan, som det berättas om i sången:

*"Flickan och rötan kom ner från ett fjäll.  
Kom älska mig i kväll, älska mig i kväll.  
Rötan tiggde i hennes kropp  
men flickan sa stopp."*

Det beskrivs hur Hirka delar badkar men en ung man och är rädd för att rötan ska överföras till honom. Hirka är förtjust i en annan ung man, Rime, men tänker att den slags kärlek inte är för henne – hon kan smitta, hon kan skada, utan att vilja. Här kommer tankarna om hiv som överförbar och hiv som smitta tillbaka. Jag upprepar begreppet smittfri hiv, men det äldre synsättet ligger ibland kvar som en slags skugga.

Men jag kan se att när det blev tydligt att välbehandlad hiv inte överförs vid sex blev mina hivläsningar lite annorlunda. Ibland handlade det fortsatt om känslan av att vara normbrytande, känna



## I Lewis Carrolls Alice i Underlandet konstaterar Alice till sköldpaddan: ”It’s no use going back to yesterday, because I was a different person then.”

sig annorlunda och uppleva ett slags utanförskap men sträva efter gemenskap. Det finns en uppsjö av gestalter i filmer och böcker för det temat är nog ett av de vanligaste inslagen i dramatiseringar.

Fler och fler av mina hivläsningar kom att handla om det föränderliga i livet, att hiv är ett nyare inslag att acceptera, att hantera och att lära sig att leva med utifrån de nya premisserna. I Lewis Carrolls *Alice i Underlandet* konstaterar Alice till sköldpaddan: ”It’s no use going back to yesterday, because I was a different person then.” Vi förändras över tid, varje dag, och det är inte lönt att längta tillbaka till den

tid som var, för den finns inte längre. Nu och framtiden finns.

Jag använde klassisk litteratur som självhjälpsböcker. *Dorian Grays porträtt* av Oscar Wilde uppmuntrade mig till självkärlek: “*You are a wonderful creation. You know more than you think you know, just as you know less than you want to know.*” Och visst underlättade meningar som denna mig att förstå att jag är en tillräckligt underbar varelse och att hiv är en del av mig.

Eftersom monster är så vanligt förekommande i populärkulturen landade jag åter bland monster. Jag stod ansikte mot ansikte med *Frankensteins monster* från den gotiska romanen skriven av Mary Shelley Wollstonecraft. Monstret som består av ihopsatta människokroppsdelar och är levandegjord av blixtnedslag viskade till mig att vara modig, rakryggad och orädd: “*Beware; for I am fearless, and therefore powerful.*”

Framöver kommer jag att fortsätta att leva i resonans med berättelser – kanske blir det kring att åldras med hiv, såsom att gå igenom klimakteriet som en kvinna med hiv. Vi som lever med hiv är ju egentligen inte ensamma – även om jag vet att det är en vanlig upplevelse – och om vi för dialoger om hiv med berättelser, filmer och texter som inte direkt handlar om hiv då är vi aldrig ensamma. Därför är jag fräck och ger dig som läser detta en utmaning: tänk på en litterär eller filmisk gestaltning och på hur ditt liv med hiv passar ihop med den berättelsen – hittar du gemenskap där? Vilka hivläsningar gör du?

DESIREÉ LJUNGCRANTZ



Desireé Ljungcrantz, författare.  
FOTO PELLE FILIPSSON

# COMMUNITY + KULTUR

Att skapa tillsammans med syfte att skapa förändring kan ha många namn. Deltagarbaserad kultur har på senare år tagit plats i såväl bruksorter som på Dramatens scen och ett samlingsnamn som används är communitykultur. Ansatsen är bred och inkluderar många olika uttrycksformer och tar avstamp i det mer etablerade begreppet communityteater. Teaterformen har sitt ursprung i Augusto Boals arbete med bland annat *De förtrycktas teater* och Paulo Freires samhällsteorier, båda verksamma i Brasilien under 60- och 70-talen. Teaterformen syftar till att engagera grupper av individer och utveckla gemenskap, delaktighet, synliggörande, vidgad förståelse samt att stärka självkänslan.

En av personerna som arbetar med communityteater i Sverige är teaterregissören America Vera-Zavala. Hon har bland annat arbetat med metoden

i föreställningen *Svenska hijabis*, en föreställning om fem unga muslimska tjejer som berättar om sina liv, som hade premiär på Dramaten hösten 2016. Exempel på andra som valt att arbeta med den communityteater fast i en utökad bemärkelse är Lars Norén med *7:3* (1999) och Mattias Andersson med *The Mental States of Gothenburg* (2006).

Vera-Zavala har arbetat med communityteater sedan 2008 och använder det än idag, inte minst i sin roll som verksamhetsledare för Gottsunda Dans & Teater. Hon har tagit fram några punkter för att definiera vad det är.



## COMMUNITYKULTUR I FEM PUNKTER

- 1) **Mötet mellan professionella konstnärer och icke-professionella medverkande.** Vad dessa deltagare kallas för varierar, inom Botkyrka Community (som America arbetat med reds. anm.) kallas de för experter eftersom de ju är experter på sina egna liv och erfarenheter.
- 2) **Människors egna berättelser.** Om de sedan förädlas till manus av en dramatiker, görs om till dans eller performance så är grunden alltid en människans berättelse.
- 3) **Det kollektiva ägandet.** Verket som sätts upp ägs gemensamt av de professionella konstnärerna och experterna.
- 4) **Arbetet sker i process och bygger på deltagande och medbestämmande.**
- 5) **Arbetet syftar till att få deltagarna att växa som samhällsmedborgare** och inse sin samhällsförändrande potential.



Det föreställningarna har gemensamt är att det finns en grund i idén om delaktighet och samskapande, sedan kan det skilja sig i vilken grad materialet bearbetas och huruvida den som bidragit med sin berättelse också är delaktig på scen eller ej.

Begreppet är för övrigt en riktig tungvrickare. Engelskans community (lokalsamhälle, gemenskap) är både svårslaget och svåröversatt och tills någon kommer på något bättre får den prefixen hänga kvar på både communityteater och communitykultur.

Communitykultur tar, liksom teatern, avstamp i den egna berättelsen och det kollektivt skapade. Uttrycken kan vara vitt skilda, det kan handla om dans, film, slöjd, serietecknande eller något helt annat. Arbetet utgår från gruppen och gruppens vilja. Man fokuserar på processen snarare än slutresultatet och det är inte alltid processen leder till något som visas för en publik. Det beslutet är upp till den arbetande gruppen. Ett syfte kan vara att påverka maktthavare med en sakfråga som engagerar gruppen, ett annat och viktigare syfte är att själva erfarenheten fungerat stärkande för deltagarna.

## NÅGRA GEMENSAMMA NÄMNARE

Vi på Positiva Gruppen Väst har arbetat med metoder för berättande och kreativt skapande i flera år, bland annat i satsningar som vi kallat LET'S TALK ABOUT HIV OCH ATT ÄGA SIN BERÄTTELSE.



Vi har jobbat med skrivande, dans, foto, digital storytelling, collage, drama och muntligt berättande. Utifrån kulturprojektet RECONNECTION, där vi arbetade tillsammans med konstnärer inom dans, fotografi och film, har vi tagit fram en kortfilm och en utställning som visades på Platsen och Blå stället i Angered hösten 2021. Den fick namnet LIVET, HIVET OCH VI-ET.

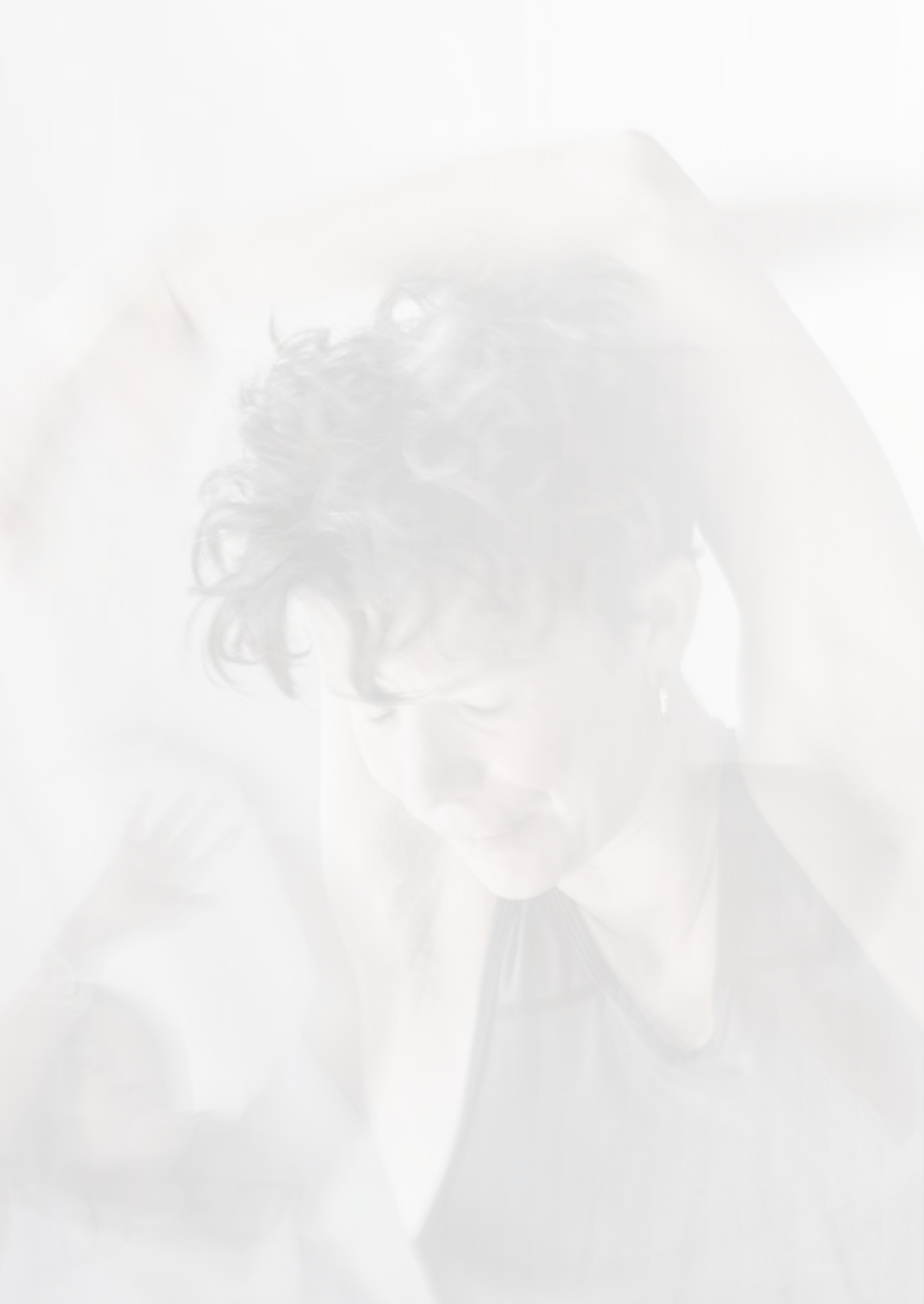
Det finns flera gemensamma nämnare i vårt tankesätt och communitykulturens och vi är därför glada att få tillfälle att fördjupa oss i det. Vi tror på kraften i att arbeta med berättande, både i form av sin egen berättelse och på den kollektiva erfarenheten. Personen som uttrycker sig och skapar något helt utifrån sig själv och sedan delar erfarenheten med andra är med om något större än berättelserna var för sig. Tillsammans skapar vi något magiskt.

CLARA TORTOSA



America Vera-Zavala.  
FOTO ELISABETH OHLSON





*”Vi sätter idag allt större tilltro till den ordbundna och skrivna kommunikationen, och allt mindre till den kroppsliga. Det digitaliserade, effektiviserade och individualiserade samhället har givit oss många fördelar men har också lett till mindre fysisk kontakt med våra medmänniskor och ibland förlorad känsla av samhörighet.”*



JONNY BERG & SEBASTIAN RUIZ BARTILSON

Tillsammans med dem har vi på Positiva Gruppen Väst utforskat dans och kontaktimprovisation i olika workshops och projekt.





Maja Kristin Nylander har fotograferat för och samarbetat med Positiva Gruppen Väst i en mängd olika sammanhang, senast inom ramen för Västra Götalandsregionens communityprogram Com.fusion. Hon är bildkonstnär, baserad på Konstepidemin. Under hösten 2022 kommer hon att arbeta med att ta fram en utställning för PG Väst.

”Det finns så många lager av en berättelse som ryms i en och samma bild; som skymtar fram, byter riktning eller blir till en rörelse.”

Jag tänker att alla människor har så många berättelser, så många lager och skikt av berättelser. Frågan är ständigt vad man väljer att berätta och vem som väljer att ta emot den berättelsen. För mig som fotograf gäller det även att leda den avporträtterade till att vilja och välja att berätta.

Jag arbetar med berättande i bild men även i poesi. Det finns så många lager av en berättelse som ryms i en och samma bild; som skymtar fram, byter riktning eller blir till en rörelse. Även om orden eller bilden är stilla rör sig innehållet och blir till ett narrativ. Visuellt berättande handlar om att berätta i bilder. Utan ord. Att berätta så att det känns. Många erfarenheter kan vara svåra att sätta ord på men går ändå att berätta genom bilder. Olika uttrycksätt passar olika människor. Med visuellt berättande kan en närma sig det som är svårt, det går också att välja att sätta fokus på den del av berättelsen som en vill dela. Bilder är så associativa och det kan finnas fragment som säger något större.

Jag arbetar ofta med grupper och minoriteter som kanske inte alltid fått bestämma hur berättelsen om dem har skrivits. Det handlar om att synliggöra strukturer och titta på bilder tillsammans men också att ge människor mod till att ta plats. Under många år har jag arbetat med Positiva Gruppen Väst i olika projekt och workshops kring bildskapande och fotografi. Det har varit alltifrån gestaltande fotografi där vi experimenterat med rekvisita, kostymer och smink till rent tekniska workshops

och tankar kring självporträtt. Den röda tråden har varit möjligheten att ta makten över bilden av sig själv. Att reflektera över vilken bild jag oftast blir till tilldelad när majoritetssamhället skriver min historia och vilken identitet jag själv vill uttrycka. För mig handlar communitybaserat berättande om att vi tillsammans i en grupp delar berättelser med varandra och utifrån det skapar visuella gestaltningar. Att tillsammans få verktyg till att kunna ta makten över bilden.

Jag använder samma metoder i mitt eget konstnärskap som när jag arbetar med andra människors bilder, jag arbetar i lager och gestaltar narrativ som skaver i mig. Det handlar om bilder som jag skissar upp och som sedan får växa fram. Teman som är centrala i mitt konstnärskap är avsked och frånvaro men också relationer och bärandet av andra människor både fysiskt och mentalt. Jag arbetar långsamt och bär mina bilder med mig för att lära känna dem, länge, innan jag kan släppa ifrån mig dem och låta andra människor ta del av mitt berättande.

Fotografi för mig är både poesi och gestaltande, men också ett verktyg för att kunna förändra. Jag tror verkligen att en bild kan förändra, jag tror att en bild kan skaka om. Visuellt berättande handlar inte om ett tekniskt kunnande utan att använda möjligheterna som ligger i vad en bild kan göra.

TEXT & BILD MAJA KRISTIN NYLANDER



# COLLAGE SOM METOD

Synen på berättande som process innebär också att vi aldrig blir färdiga. Alla människor bär på en mängd olika berättelser, de kan vara självklara, motsägelsefulla eller aldrig berättade. Vi består alla av en mängd lager.

När vi arbetar med hivberättelser finns det alltid en skala mellan öppenhet och tystnad att förhålla sig till. 78 procent av alla som lever med hiv känner oro över att berätta om det enligt en studie från Folkhälsomyndigheten. När vi pratar om synlighet finns det med som både hot och möjlighet.

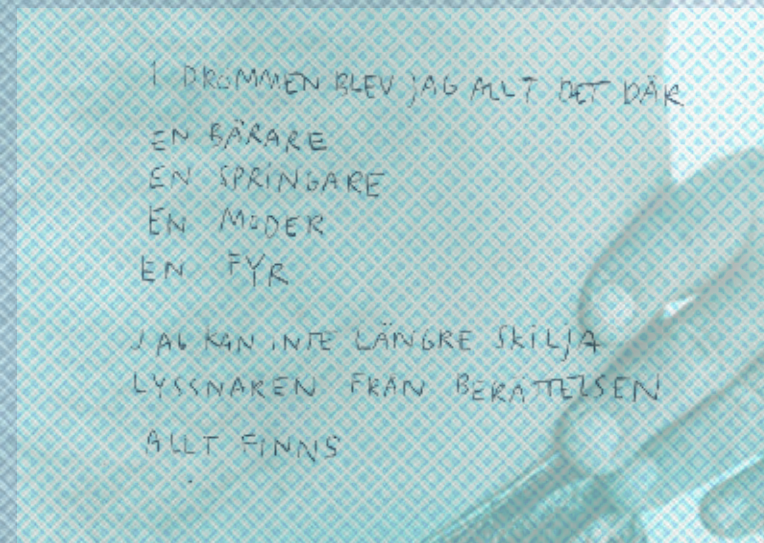
I ett projekt inom ramen för Com.fusion, Västra Götalandsregionens communityprogram, har vi utforskat självporträtt genom berättande.

**“The function of art is to do more than tell it like it is – it’s to imagine what is possible.”**

Här har vi velat visa att de möjliga identiteter som går att uttrycka visuellt är obegränsade. Vi har problematiserat de etablerade sätt som finns att ta anonyma porträtt: bakifrån, i sjömiljö på avstånd eller med luva. Känslan är nästan att det är kriminellt att vara anonym. Projektet har försökt ge verktyg att ta makten över sin egen bild. Går det att skapa anonyma porträtt som fortfarande uttrycker identitet? Hur skapar vi beröring, förståelse och igenkänning hos betraktaren? Hur får man fram en berättelse? Vi har gestaltat ett mentalt tillstånd, något abstrakt, ett minne, en önskan, en del av en berättelse som vill säga något mer.

Vi har arbetat med processer där erfarenhetsbaserad kunskap möter konstnärliga praktiker, text möter bild, individuella berättelser möter kollektiva. Dialogen och lyssnandet har varit med genomgående. Det här är våra gemensamma bilder. Processen är inte färdig än, men vi planerar att jobba vidare med lager på lager, kanske även genom att använda risografi som tryckteknik. Vi ser det inte heller som att det kommer att bli en slutlig bild utan ett porträtt i rörelse. Vi vill också få till samtal om bilden av hiv inom ett utvidgat community.

JENNY SKÅNBERG & MAJA KRISTIN NYLANDER  
CITAT AV BELL HOOKS





# Referenser

## SLUTNOTER

- 1 Hällander 2017
- 2 The Latina Feminist Group 2001
- 3 Kvale, 1997
- 4 Georgakopoulou 2007
- 5 Mishler 1997
- 6 Bruner 2002
- 7 Johansson 2005
- 8 Bamberg och Georgakopoulou 2008
- 9 Bamberg och Georgakopoulou 2008
- 10 De Fina och Georgakopoulou 2008A
- 11 De Fina och Georgakopoulou 2008A
- 12 Mishler 1997
- 13 Bruner 2002
- 14 Rehnberg 2014
- 15 Mishler 1997
- 16 The Latina Feminist Group 2001
- 17 The Latina Feminist Group 2001
- 18 hooks 1999
- 19 hooks 1999
- 20 Min-ha 2012
- 21 Storycenter
- 22 The Latina Feminist Group 2001
- 23 Citerad i Hällander 2017
- 24 De Fina och Georgakopoulou 2008B
- 25 Corona-Berkin 2012
- 26 Ljungcrantz 2017
- 27 Rehnberg 2014
- 28 The Latina Feminist Group 2001
- 29 Vi är en rörelse, Positiva Gruppen Väst
- 30 Ferguson 1999
- 31 Min-ha 2012
- 32 Winther Jørgensen och Phillips 2000
- 33 Börjesson och Rehn 2009
- 34 Johansson 2005
- 35 Min-ha 2012
- 36 Haviland 2008
- 37 hooks 1999
- 38 Skånberg 2017

## LITTERATUR

**Bamberg, Michael och Georgakopoulou, Alexandra.** *Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis.* Text & Talk 28–3, 2008.

**Bruner, Jerome.** *Making Stories. Law, Literature, Life.* New York: Farrar, Straus and Giroux, 2002.

**Börjesson, Mats och Rehn, Alf.** *Makt.* Stockholm: Liber, 2009.

**Corona-Berkin, Sarah.** *Narrating Our Stories in Our Own Voices: A Challenge for Intercultural Communications Research.* Intercultural Communication Studies XXI: 1, 2012.

**De Fina, Anna och Georgakopoulou, Alexandra.** *Analysing narratives as practices.* Qualitative Research 8 (3), 2008A.

**De Fina, Anna och Georgakopoulou, Alexandra.** **Introduction:** *Narrative analysis in the shift from texts to practices.* Text & Talk 28–3, 2008B.

**Ferguson, Russell.** *Introduction: Invisible Center.* I Out There: Marginalization and Contemporary Cultures, Russell Ferguson, Martha Gever, Trinh T. Minh-ha och Cornel West (red.). New York: The New Museum of Contemporary Art, 1999.

**Georgakopoulou, Alexandra.** *Small stories, Interaction and Identities.* Amsterdam: John Benjamins Publishing Co., 2007.

**Haviland, John B.** *Postscript: Plurifunctional narratives.* Text & Talk 28–3, 2008.

**hooks, bell.** *Marginality as a site of resistance.* I Out There: Marginalization and Contemporary Cultures, Russell Ferguson, Martha Gever, Trinh T. Minh-ha & Cornel West (red.). New York: The New Museum of Contemporary Art, 1999.

**hooks, bell.** *Talking Back.* I Out There: Marginalization and Contemporary Cultures, Russell Ferguson, Martha Gever, Trinh T. Minh-ha & Cornel West (red.). New York: The New Museum of Contemporary Art, 1999.

**Hällander, Marie.** *Det omöjliga vittnandet.* Eskaton förlag, 2017.

**Johansson, Anna.** *Narrativ teori och metod.* Lund: Studentlitteratur, 2005.

**Kvale, Steinar.** *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Studentlitteratur, 1997.

**Larsson Pousette, Helene och Thomsgård, Lina.** *Arkivism: en handbok.* Volante, 2021.

**Ljungcrantz, Desirée.** *Skrubbsår: berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige.* Makadam förlag, 2017.

**Min-ha, Trinh T.** *Någon annanstans, här inne. Immigration, flyktingkapet och gränshändelsen.* Glänta Produktion, 2012.

**Mishler, Elliot G.** *Modeller för berättelseanalys.* I Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv, Lars-Christer Hydén och Margareta Hydén (red.). Stockholm: Liber, 1997.

**Positiva Gruppen Väst.** [www.levamedhiv.org](http://www.levamedhiv.org)

**Rehnberg, Hanna Sofia.** *Organisationer berättar. Narrativitet som resurs i strategisk kommunikation.* Diss., Uppsala universitet, 2014.

**Skånberg, Jenny.** *Strategiskt berättande ur ett maktkritiskt perspektiv. Hur icke-vinstdrivande verksamhet förhåller sig till användandet av strategiska berättelser.* Magisteruppsats, Göteborgs universitet, 2017.

**Tamboukou, Maria.** *Re-imagining the narratable subject.* Qualitative Research 8 (3) 2008.

**The Latina Feminist Group.** *Telling to Live.* Duke University Press, 2001.

**Storycenter.** [www.storycenter.org](http://www.storycenter.org)

**Winther Jørgensen, Marianne och Phillips, Louise.** *Diskursanalys som teori och metod.* Lund: Studentlitteratur, 2000.

## LÄS MER

På Positiva Gruppen Västs hemsida hittar du fler berättelser och mer information om att leva med hiv.

## PRATA MED NÅGON

Vill du ha stöd, råd eller bara ta en kaffe med någon annan som lever med hiv? Hör av dig så hittar vi en tid som passar.

## TRÄFFA ANDRA

Vi ordnar aktiviteter och workshops i vår lokal i Göteborg. På hemsidan ser du vad som är på gång. Som medlem får du hem flyers med information.

## DIN BERÄTTELSE

Vi vill gärna ta del av dina erfarenheter. Vill du skriva, fotografera eller arbeta med andra kreativa uttryck? Vill du göra din röst hörd på andra sätt? För oss är det viktigaste att du kan berätta på dina villkor. Vi arbetar bland annat med workshops, handledning och intervjuer.

## SPRÅK / LANGUAGES

Behöver du komma i kontakt med oss på andra språk än svenska och engelska kan vi boka en tolk. / *We speak English.*

## KONTAKT

031-14 35 30

kontoret@pgvast.se

Nordhemsgatan 50

413 06 Göteborg

levamedhiv.org





Positiva  
Gruppen Väst  
– en mötesplats  
för personer  
berörda av hiv  
med fokus på  
stöd och  
rättigheter