

LEVA MED HIV

EN TIDNING FRÅN POSITIVA GRUPPEN VÄST – #1/2020

TEMA
VEM BLIR
JAG NU?

Det finns ett före & ett efter

Forskning – berättelser – poesi – intervjuer

Skrubbsår, gruskorn & plåster

Hivtrösklar i vardagen

Vi är alla undantag

TEMA

VEM BLIR JAG NU?

Hiv påverkar identitet och självbild på olika sätt. I detta nummer tar vi forskning och berättelser till hjälp för att förstå oss själva och vad det egentligen innebär att bli med hiv.

Introduktion	04
HIV GÖR OSS SÅRBARA	07
Skrubbsår – Desireé Ljungcrantz	08
Vem blir jag när jag skriver denna text?	12
Mindfulnessaktivisten	16
VI ÄR ALLA UNDANTAG	20
Kletiga kopplingar	21
DET FINNS ETT FÖRE & ETT EFTER	24
Diagnosen	25
Dåtid, nutid & framtid skapas på nytt	28
Vad hände med mina drömmar?	30
Intervjuworkshop: Vem är du?	35
VI BLIR MED HIV	37
Vardagshiv	38
VEM KAN VI VARA?	44
Scen och porträtt-workshop	45
Finding Myself	46
Gammelsmurfen	48
VÅRA STRATEGIER	51
Är det sä här jag måste leva?	52
Till min trygghet, stuga 471	56
Att lägga ett tjockt bandage	58
Att lufta och exponera skrubbsåren	62
Vem är jag när jag inte är i en relation?	64
Jag kastar tillbaka nu	66
Jag sträcker mig inåt, jag sträcker mig utåt	68
Källhänvisningar	70
Positiva Gruppen Väst	71

LEVA MED HIV ges ut av Positiva Gruppen Väst. Det är en tidning som utgår från personer som lever med hiv. Innehållet har tagits fram genom diskussioner, workshops, intervjuer och eget skrivande. Vi arbetar med individuella och kollektiva processer med olika grader av anonymitet och öppenhet.

LEVA MED HIV gavs tidigare ut under namnet TIDNINGEN.

#1/2020

REDAKTÖR Jenny Skånberg
OMSLAGSBILD Maja Kristin Nylander
GRAFISKA ILLUSTRATIONER
Karolina Westenhoff
UPPLAGA 300 ex.
TRYCK Lundby tryckeri
ÅRGÅNG 25

Framtagen med ekonomiskt stöd från statsanslaget "Insatser mot hiv/aids och andra smittsamma sjukdomar" (Prop. 2005/06:60).

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

ADRESS Nordhemsgatan 50, 413 06 Göteborg

HEMSIDA www.pgvast.se

FACEBOOK www.fb.com/pgvast

INSTAGRAM @levamedhiv



Identitet, självbild & poesi som metod

TEXTERNA. Till detta nummer har vi hämtat mycket innehåll från Desireé Ljungcrantz bok *SKRUBBSÅR – BERÄTTELSE OM HUR HIV FÖRESTÄLLS OCH ERFARS I SAMTIDA SVERIGE*. Det är en avhandling som kom 2017 och sedan dess har vi tjtat mycket om den på PG Väst. En mängd känslor och erfarenheter som vi känner igen från vår verksamhet har här placerats i en vetenskaplig kontext. Form, analys och teoretisk inramning har gett ytterligare perspektiv på vad det kan innebära att leva med hiv, inte minst vad gäller identitet och självbild. Desireé skriver om hiv på ett helt nytt sätt. Hon använder poesi som metod och sig själv som resonansbotten. Genom avhandlingen kommer hon ut som en person som själv lever med hiv. Samtidigt är det ingen jagberättelse. *SKRUBBSÅR* lyfter det som vi också betonat i vårt arbete med storytelling de senaste åren: mängden berättelser spelar roll. I detta nummer har vi fått tillåtelse att sammanställa och publicera utdrag ur boken. Ett stort tack till både författaren och förlaget, Makadam.

I det redaktionella arbetet har vi satt ihop olika stycken från avhandlingen till nya texter. Dessa varvas med berättelser från våra workshops, fragment ur vår vittnesbank, nyskrivna texter och intervjuer som gjorts på föreningen.

BILDERNA. Porträtten i detta nummer är gjorda av Hilding Sandgren. De grafiska illustrationerna är gjorda av Karolina Westenhoff som också tagit fram logotyp för *LEVA MED HIV* och tillhörande typografi. Fotograf står angivet vid respektive bild. För bildsättning av egna texter har varje skribent själv tagit och valt ut ett foto som de tycker motsvarar den känsla de vill förmedla.



Hör gärna av er till oss om ni har tankar om innehållet, vill läsa hela *SKRUBBSÅR* eller har idéer till kommande nummer av tidningen. Allt gott!

JENNY SKÅNBERG



Hiv är en del av mig. Det är varken en vän eller fiende. Jag vill inte se mig själv som en diagnos. Men det påverkar personligheten. Innan jag fick hiv hade jag inte funderat så mycket på vilken typ av människa jag är. Det är livsfunderingar som kommit sedan. Livet får mer skärpa och kontur.





Successivt har hiv för mig arbetats fram som en identitet. Det har gått från väldigt laddat till normaliserat. Jag ser det inte som en sjukdom idag utan ett tillstånd. Det är något som jag är i just nu. Jag har själv lärt mig att hantera det. Det är en mängd olika mognadsfaser jag har gått igenom de senaste åren. Det har gått långsamt, men ur det har det vuxit fram en trygghet. Jag mognade snabbt, kanske för snabbt. Om jag inte hade fått hiv hade jag blivit en annan person. Mycket har handlat om ansvar och allvar. Jag har varit tvungen att ta många motgångar och gå igenom processer. Plötsligt fanns det lagar och regler som jag var tvungen att förhålla mig till. Det gör något med en som människa. Man har försatt sig i ovanliga situationer som personer utan koppling till hiv inte kommer i närheten av. Jag har blivit djupare och mer eftertänksam. Kanske klokare. Mer utelämnad till sig själv. Hiv har definitivt förändrat min självbild.

Hiv gör oss sårbara





SKRUBBSÅR

DESIREÉ LJUNGCRANTZ

DESIDERIA: Jag kommer aldrig att glömma när jag fick hiv-diagnosen, hur nya rum, upplevelser, personer och möten skapades och hur jag nu var en del av allt detta. Mitt själv, min kropp, var plötsligt "hiv-positiv". Jag stod som på en tröskel, och det blev så tydligt att ingenting skulle komma att bli som det hade varit. En sjuksköterska, en läkare, en kurator sa att jag var "hiv-smittad". Jag minns att jag ryggade till när orden träffade mina trumhinnor. Kanske var jag överkänslig. För är det så fasligt viktigt vad man kallar någon som mig? Ändå vet jag att ord inte är oskyldiga, att ord kommer någonstans ifrån, att de riktas mot någon. Orden bär med sig en historia, värderingar, och de känns, de tar sig in under huden, som de sedan närmast formar. De är som gruskorn som skrubbar min hud, pressar sig mot mig, kletar sig fast i skrubbsåren som uppstår när jag har snubblat på gruskornen och fallit. Uppfläkt, med kroppen täckt av skrubbsår, letar jag efter plåster som passar mina sår.

Ett skrubbsår är ett relativt ytligt sår i huden som uppmuntrar kroppen att skapa ny hud. När vi får skrubbsår är delar av kroppen utan det som kallas för ett yttre hudlager. Skrubbsåren visar att vi är öppna, sårbara. Kanske skedde skrubbandet av huden i samband med att vi cyklade snabbt och föll, att vi snubblade på en trottoarkant, ramlade på en grusväg eller tacklades mot golvet i en gymnasal. En del personer är mer sårbara för skrubbsår än andra. Det beror på många parametrar. Människor kan få upprepade skrubbsår och vi kan ha flera skrubbsår samtidigt. Skrubbsåren kan vara olika djupa. Ibland blir de snarast köttisår, som är infekterade och svåråläkta. Ibland läks de lättare. Det beror på vad som skrubbede huden, tidigare erfarenheter av skrubbsår, smärta, skada och tröst. De upplevs inte likadant för alla och upplevelsen kan variera över tid. En del skrubbsår syns tydligt för andra personer, medan andra skrubbsår döljs. För en del personer blir skrubbsår en stor del av självet, ja vi kanske till och med definierar oss som "skrubbsårspersoner". Kanske visar vi våra ärr tydligt och förklarar hur vi fick skrubbsår, kanske gömmer vi dem under kläderna.

HIV-BLIVANDET HANDLAR OM ATT SKRUBBAS MOT SAMHÄLLETS FÖRESTÄLLNINGAR OM HIV, MÖTEN MED ANDRA PERSONER, VÅRDINSTITUTIONER, JURIDISKA RAMVERK, FÖRHÅLLNINGSGREGLER OCH BERÄTTELSE SOM CIRKULERAR I DET OFFENTLIGA RUMMET.

Hiv-blivandet handlar om att skrubbas mot samhällets föreställningar om hiv, möten med andra personer, vårdinstitutioner, juridiska ramverk, förhållningsregler och berättelser som cirkulerar i det offentliga rummet. Genom skrubbandet blir vi med hiv, vi blir hiv-positiva personer. Det relationella formar hiv och personer med hiv. Ett skrubbsår, menar jag, kan visa på sjukdomens sårbarhet i allmänhet, och hivs sårbarhet i synnerhet. Vissa personer görs "sjuka" eller "friska"¹ och det kan gälla personer med hiv. Samtidigt som den hiv-positiva kroppen kan vara fysiologiskt sårbar genom ett påverkat immunsystem, görs kroppar och själar med hiv sårbara, särskilt om vi begränsas till garderobsliv, hemlighållande, skambeläggande och med litet utrymme i det offentliga rummet.

FIGURATIONER

"Skrubbsår", "gruskorn" och "plåster" är så kallade figurationer som används i Desireé Ljungcrantz avhandling för att utforska, analysera och gestalta hur vi blir med hiv.



SKRUBBSÅR

"Skrubbsår" berör de kroppsligheter och känslor som är en del av det relationella hiv-blivandet och hur hiv erfars.

GRUSKORN

"Gruskorn" berör de problematiska, sårande, pressande, puttande, inordnande samhälleliga föreställningar om hiv som en person med hiv enklare snarar på än andra. Gruskornen river mot huden.

PLÅSTER

"Plåster" innefattar strategier för att leva med hiv. Det handlar om att forma levbara liv.



DESIREÉ LJUNGCRANTZ

Desireé Ljungcrantz är litteraturvetare och genusvetare och disputerade 2017 vid Linköpings universitet. Hon är även författare och använder ett poetiskt och autofiktivt skrivande, vilket gör att hiv inte bara utforskas akademiskt utan gestaltas. Hon har levt med hiv sedan hon var 18 år.

SKRUBBSÅR. BERÄTTELSE OM HUR HIV FÖRESTÄLLS OCH ERFARS I SAMTIDA SVERIGE

Skrubbsår är en genusvetenskaplig avhandling om hur hiv som kronisk sjukdom föreställs och erfars i dagens Sverige. Med fokus på känslor och kroppsligheter analyserar Desireé Ljungcrantz samtida hiv-berättelser i populärkulturen och i djupintervjuer med personer som har hiv.

MAKADAM FÖRLAG

Skrubbsår är utgiven på Makadam förlag & bokproduktion AB. Deras utgivning siktar på humaniora och samhällsvetenskap för universitet och högskola. www.makadambok.se

FOTNOTER

Eftersom *Skrubbsår* är en avhandling innehåller den en mängd källhänvisningar. För att det inte ska bli för tungt i texterna har vi samlat dessa längst bak i tidningen, se sidan 70.





VEM BLIR JAG NÄR JAG SKRIVER DENNA TEXT?

DESIDERIA: Att uttrycka orden "Jag har hiv" är att göra hiv. Orden benämner och skapar. Hiv materialiseras och kletar sig fast vid den kropp som uttalat orden, vid den kropp som jag kallar för min. Att komma ut ur den så kallade hiv-garderoben handlar om att exponera sig för samhällets föreställningar, för personers idéer om hiv, för ord, bemötanden och känslor. Vem blir jag? Vem blir jag när jag skriver denna text?

Den här avhandlingen ska handla om ett nu och ett här, ett vi och ett jag. Jag betraktar alltså inte hiv på tryggt, behörigt avstånd. Istället för distans närmar sig avhandlingen hiv från den obekväma positionen "jag har hiv". Denna närhet och detta "komma ut-skap" är en ambivalent, delvis smärtsam process. Delvis för att kunna skriva från positionen "jag har hiv", delvis för att skriva nära, men med viss distans, använder jag mig av ett alter ego i berättandet.

Alter ego-berättaren Desideria utgör ett gestaltande av levda erfarenheter och genren har skapat en litterär distans. Det autofiktiva skrivandet har möjliggjort för mig att skriva nära det brännande, som metod, som reflexivt verktyg. Att Desideria-texterna löper som en röd tråd i avhandlingen har tydliggjort det relationella hiv-blivandet där känslor och kroppsligheter inkluderas.

I utforskandet av hiv är det viktigt att erkänna olika berättelsers medskapande av betydelser kring hiv. Jag kan inte tala för alla som har hiv och alla som har hiv är inte representerade i mitt material. Förhoppningen är att synliggöra nyanser och mönster i processer av hiv-blivande. Därmed undersöker jag hur hiv-blivandet sker relationellt där självet möter och samskapas med benämningar, bemötanden, personer, institutioner, berättelser, lagstiftning, normer.

Användandet av "vi" innebär inte ett generaliserande "vi", där alla personer som har hiv inkluderas i "vi med hiv". "Vi" lever inte likadana liv och har inte exakt samma erfarenheter. "Vi:et" står för att jag som forskare ingår i gruppen som studeras. Jag menar inte att jag kan tala för alla som har hiv. Däremot inkluderas ett flertal berättelser om att ha hiv i avhandlingen.

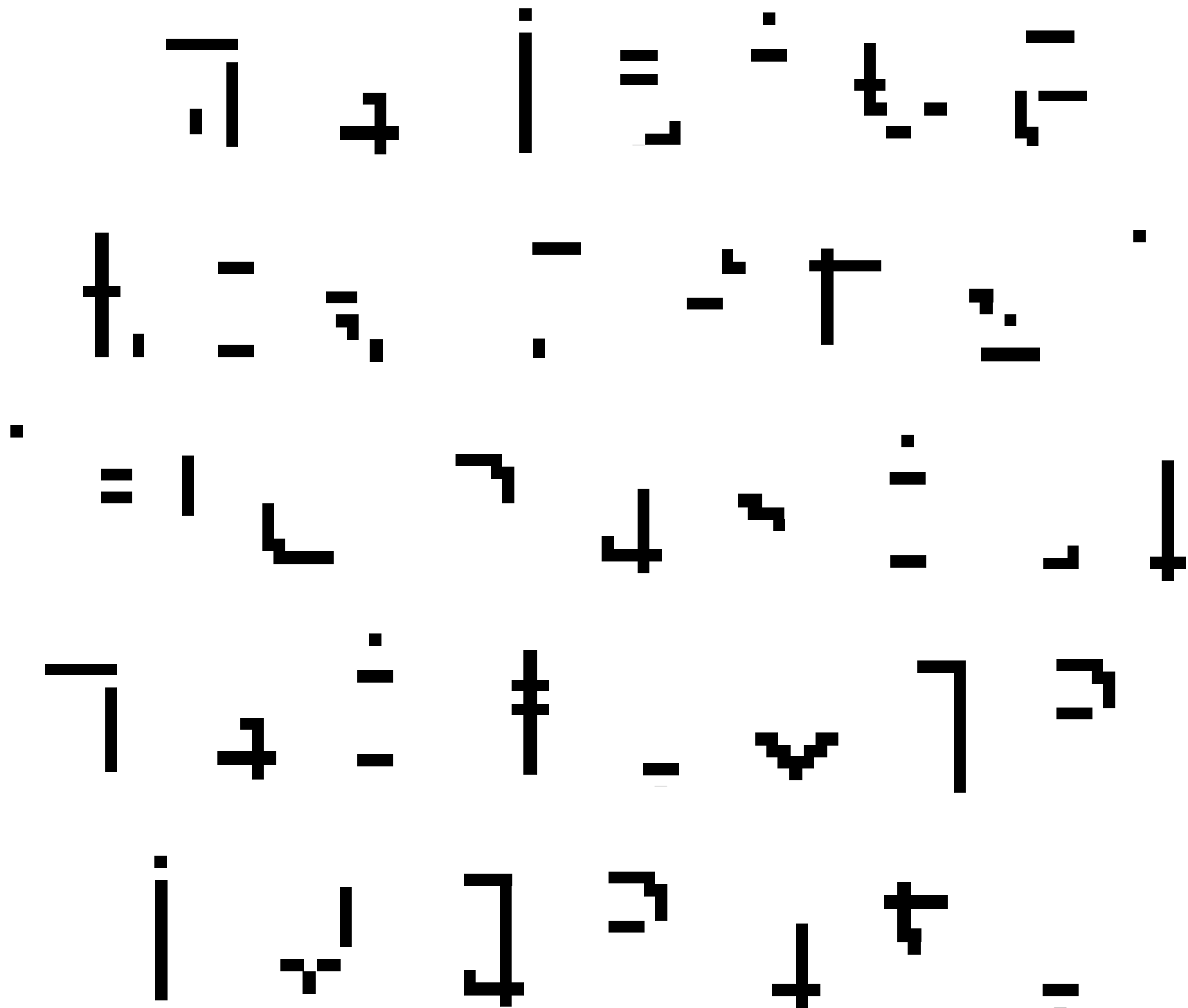
Förhoppningen är att min studie kan belysa olika nyanser av hur det är att leva med hiv i dagens Sverige. Jag menar att kunskaper om levda erfarenheter av hiv och de föreställningar om hiv som cirkulerar i offentligheten kan berika bilden av hiv. Ambitionen är att min studie i någon mån kan inspirera till förändring och nyansering av samhällets syn på hiv.

DESIDERIA: Jag suger åt mig och berör allt jag orkar av det som har med hiv att göra: medicinska studier, bloggar, debattartiklar, statistik, läkartidningsreportage, myndighetstexter, radioprogram, berättelser... tills min hud ömmar, tills det känns som om jag ligger naken pressad mot ett kallt och hårt golv. Samtidigt som jag vill, kan jag inte röra mig.

Alla ord virvlar omkring mig, virvlar in i mig, tar sig under min hud, formar mig på ett sätt som gör mig förvirrad. Jag känner inte igen mig själv för jag har blivit alla dessa ord och jag är trött, så trött. När tröttheten blir allt starkare och når sin kulmen, tystnar och stannar virvlandet. ”Jag tänker inte på hiv alls nu”, tänker jag medveten om oredan, röran av ord, likt virusceller, som fortfarande virvlar inom mig, som försöker finna en plats, flera platser.

Allt eftersom tröttheten övergår till ett slags apati lever orden sitt eget liv inom mig och jag kan vila. När sedan tröttheten falnar, när energin försiktigt tar vid, när huden inte ömmar lika mycket, då bubblar orden ur kroppen, betydelserna måste ut, och de nästan flödar ut, fastnar på block, datorskärmen, post it-lappar.

Jag skriver orden, formar om dem, skapar relationer mellan dem, mellan materialet och teorierna, mellan berättelserna, och där i meningarna finns det teman som framträder inför mig. Orden som kullkastat mig får en plats utanför min kropp (Att tro att orden, benämningarna, och alla texter, lämnar mitt inre, är att missta sig. De lever kvar, de kletar sig fast vid min hud, trots att de lämnat mina läppar, mina fingertoppar som smattrar på tangentbordet). Orden är inte längre ord från några andra om hiv, om sådana som mig. Det är mina ord.



Mindfulness- aktivisten

Tankarna kommer allt som oftast om kvällen. Reflektioner över det som varit och det som kanske komma skall. När lugnet har lagt sig och allting är tyst. I soffan eller med huvudet på den mjuka, blåmönstrade sängkudden. På trädgårds-trallen med blicken upp mot den hängande björken som vajar med de gröna löven i vinden. Jag brukar alltid tänka att så vill jag vara – svepande fri med vinden, lätt och ledig, följsam med livet oavsett vad det ger mig. Jag har ett mantra som jag brukar upprepa tyst för mig själv för att acceptera det man inte har kontroll över, det som händer i livet: observera, acceptera, släpp taget.

Vem var jag innan hiv, vad hände när jag fick hiv och vem blev jag?

Det är mycket som påverkar hur man hanterat att man får en hivdiagnos. Till exempel uppväxt, omgivning och tidigare erfarenheter. Hur man har hanterat dessa och vilka verktyg man har införskaffat för att klara av diverse krissituationer.

Jag är uppväxten med tre generationer i min familj. Det har varit accepterat att visa känslor men för de flesta i min familj har det också varit ett motto att

gå vidare i livet och inte ge upp. ”Först kliar det, sen’ svir’ det och sedan är det som det aldrig har varit.” Så sa min mormor. Kort sagt: shit happens och sedan går man vidare med nya erfarenheter, nya verktyg.

För att göra en lång historia kort. Uppväxten innebar en tuff skolgång av att inte vara accepterad som människa, sjukdom och att behöva ta hand om min mormor och morfar i mycket tidig ålder. Detta har format mig till en mycket ansvarsfull människa. Men jag är också ofta trött. Jävligt sömnig och trött på att vara duktig.

Det leder mig osökt mig in på när jag fick hiv, 20 år gammal. Den första känslan jag fick var frågan om jag blir ensam nu. För mig var det väldigt viktigt att människor runt omkring mig inte identifierade mig som hiv. Jag talade öppet för allmänheten, vid föreläsningar och med alla i min familj vad som hade hänt och gav dem information om vad hiv var. Sedan fick de själva göra valet om de ville läsa på mer om hiv, hur de skulle hantera sin rädsla och om de fortfarande ville umgås med mig.



JAG ÄR JÄVLIGT TRÖTT PÅ ATT BÄRA ANSVARET FÖR ANDRAS TANKAR, KÄNSLOR OCH VAL.

Alla i min familj är kvar, utom min far. Han tog avstånd, jag fick skylla mig själv. Efter att jag fått ett handskrivet brev från honom, tre dagar efter min hivdiagnos, som tydligt beskrev mitt dumma val i livet och skulden jag skulle bära för det bestämde jag mig för att det fick vara. Jag är jävligt trött på att bära ansvaret för andras tankar, känslor och val. Det är inte mitt att bära. Samma sak när jag träffade nya partners. När skall man berätta? Hur skall man berätta? Snabbt så var föreläsaren i mig igång, men stoppades av mindfulness-aktivisten. Observera, acceptera, släpp taget. Det är inte ditt ansvar att bära, inte dina val. Man kan inte påverka allt. Jag kan berätta att jag har hiv, vad jag känner och tänker. Resten är upp till min medmänniska – att göra sitt val och ta sitt ansvar. Jag tror att många som lever med hiv känner igen sig i den outröttliga sårbarhet som jag har beskrivit.

Vem blev jag efter hiv? Med bagaget jag redan hade, av ett stort ansvarstagande och att vara så jävla duktig, kanske ni kan räkna ut det? Jag blev tröttare. Trött på att många människor inte orkar ta i det som svider och är jobbigt. Allting skall vara så snyggt och lätt i dagens samhälle. Jag påminner mig själv om att sätta mig själv i första rummet, för att orka och för att jag vill må bra.

Jag värnar om mina närmaste som jag håller av och spar min energi till det som är hållbart och värt att kämpa för. Det som betyder något. Livet är för kort för att slösas bort på oväsentligheter. Men det är ett konstant arbete att påminna sig själv om detta. Klyschigt men sant: *carpe f*ck-ing diem, momento mori...* Många tatuerar inte in slutfrasen, för att det svider... och är en tung mening. Men jag tycker att det är ett fint ord-språk. Sådant är livet. Följsamt, flexibelt, hackigt och sedan är det som det aldrig hade varit. Inte minst ser jag detta dagligen i mitt arbete. Livet är bräckligt, skört, det stora finns i det lilla och är värt varje minut.

Tankarna kommer allt som oftast om kvällen. Reflektioner över det som varit och det som kanske komma skall. När lugnet har lagt sig och allting är tyst. I soffan eller med huvudet på den mjuka, mönstrade sängkudden med blå strimmor. På trädgårdstrallen med blicken upp mot den hängande björken som vajar med de gröna löven i vinden. Jag brukar alltid tänka att så vill jag vara. Svepande, fri med vinden, lätt och ledig, följsam med livet oavsett vad det ger mig. Observera, acceptera, släpp taget.

TEXT & FOTO JOJO



Det är mycket upprördhet kopplat till hiv. Jag dippar ibland. Det blir nästan som en bipolär grej. Så var jag inte innan. Nu pendlar jag mellan att leva på som vanligt och att bli vansinnigt arg på att jag har det.



Samhällets bild av hiv gör något med mig. Det ses hela tiden som en äcklig sjukdom som bara drabbar somliga. Det påverkar min självbild. Jag kan själv känna rädsla för hiv på grund av samhället.



Det syns inte, det märks inte, det känns inte – men man måste ändå ständigt förhålla sig till det.



Om man inte får allt för mycket skit på sig så att man blir bitter, då är jag övertygad om att man blir en bättre människa av hiv. Men det betyder att man behöver ha hjälp att bena ut det. Att förstå grundläggande saker som att livet inte är rättvist. När man väl har förstått det, då hjälper det en att få perspektiv även på andra saker. Jag kan vara tydlig mot mina vänner och säga det: "sitt inte här och gnäll". Jag kan också bli irriterad på att andra människor tar sin hälsa för given. "Vad får dig att tro att just du skulle gå säker?"

Vi är alla undantag

Kletiga kopplingar

DESIREÉ LJUNGCRANTZ

Hiv bär med sig en historia där erfarenheter av att ha hiv är präglade av en känsla av att vara avvikande samt upplevelser av isolering och ensamhet² och av samhällets rädsla för ”smitta” i form av ett slags aids-hysteri.³ Tidigare studier visar att hiv och personer med hiv har gjorts till avvikande, där hiv har kopplats till attityder och föreställningar om hiv, sammanflätat med homofoba attityder.⁴ Hiv har förknippats med grupper av personer som redan har kategoriserats som ”de andra”, som avvikande och problematiska.

Anna Bredström har visat hur detta under senare delen av 1990-talet gled in på och inkluderade kvinnor och män med rasifierade erfarenheter.⁵ Svenska medborgare uppmuntrades i statliga policydokument att undvika ha sex med personer utomlands.⁶ Bredström beskriver hur aids och hiv maskuliniseras och rasifieras i statliga policydokument om hiv under 1990-talet. Hiv görs till ett slags yttre hot mot nationen. Detta sätt att låta ”de andra bebo” aids och hiv är inte unikt för Sverige, utan är en del av den historiska berättelsen om aids och hiv även i USA.⁷ Meningsskapande kring aids och hiv verkar alltså associeras med och formas så att hiv och aids tillhör ”den andra”, det vill säga motsatsen till ”oss”.

Queerorienterade nordamerikanska studier⁸ visar att för att homosexuella personer skulle accepteras av det amerikanska samhället krävdes att dessa personer tog avstånd från sådant som ansågs promiskuöst för att inte förknippas med hiv. Homosexuella personer, främst män, skulle alltså framstå som mer familjeorienterade, och tvåsamma, monogama relationer uppmuntrades. Tendenser till att samhället kräver vissa sätt att leva i utbyte mot acceptans finns även i en svensk kontext. I ljuset av den tidigare forskningen verkar krav på att assimileras i samhället gälla att undvika kopplingen mellan hiv, aids, normbrytande och omoral.⁹

Att föreställningar lever kvar under lång tid kan bero på hur de skapas, reproduceras och cirkulerar i det offentliga rummet, det vill säga hur de blir en del av det allmänna medvetandet.¹⁰ Detta, som kan kallas för det kulturellt imaginära, består av nätverk av bilder, diskursiva teman och motiv som produceras och används i vardagslivet, blir till självklarheter och vanor.

Detta beror på att återkommande associationer, ”kopplingar”, där vissa associationer hålls åtskilda, blir närmast omöjliga och betraktas som knappt existerande, medan andra återkommande kopp-

HIV HAR FÖRKNIPPATS MED GRUPPER AV PERSONER SOM REDAN HAR KATEGORISERATS SOM "DE ANDRA", SOM AVVIKANDE OCH PROBLEMATISKA.

lingar blir normaliserade och svåra att undvika.¹¹ Det finns med andra ord vissa aspekter som ett samhälle 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. Ett fenomens historia, i det här fallet den historiska förståelsen av hiv, som visat i den tidigare forskningen, har också betydelse för meningsskapandet kring hiv.

Jag använder begreppet "kletiga kopplingar" för att utforska det kulturellt imaginära kring fenomenet hiv i form av hur ord, begrepp och föreställningar landar på och förkroppsligas av personer med hiv. Jag betraktar med andra ord de föreställningar om hiv som cirkulerar i det offentliga rummet som någonting som samskapar fenomenet hiv, och

NORMLINJER

Normlinjer visar på personers skilda förutsättningar och påverkar hur hiv kan förstås. De är vägar att följa analytiskt för att se hur den respektabla, kontrollerade kroppen blir till och görs i relation till hiv. Normlinjerna är sammanflätade med varandra och samskapar också hiv.

Heterolinjer innefattar normer som rör kön och sexuell läggning samt

sätt att leva och bo. De bygger på idéer om "det respektabla".

Vithetslinjer innefattar rasifiering utifrån olika geografiska hemvister, beteenden, utseenden och genetiska föreställningar där vithet är norm; något som förväntas och privilegieras. Vithet rör inte bara hudfärg utan sätt att organisera och bete sig.

Hälsolinjer binder samman förståelse om funktionsfullkomliga

som formar kroppen och självet med hiv. Föreställningar om hiv, de kletiga kopplingarna, är en del av samhällskontextens historik kring aids och hiv där föreställningar, genom sin upprepande existens, kan bli segt kletiga. De kletiga kopplingarna kan vara tröga, men de är inte oföränderliga. Jag menar snarare att kopplingar, associationer och föreställningar är i konstant förändring, men att kletigheten har en tillbakahållande och seg verkan.

DESIDERIA: Jag läser påståendet i enkäten från Folkhälsomyndighetens undersökning av attityder och kunskaper om hiv: "Jag tycker att den som är smittad med hiv bör avstå från samlag." Om jag bortser från att diskutera hur samlag definieras så är detta ett tillfälle när världen pressar sig mot min kropp. Vilka personer är det som ska uttala sig om huruvida andra personer ska få ha samlag? Jag kan inte undvika att undra vilka i min närhet som har svarat ja eller tvekande på påståendet. Kanske är det personen som arbetar i kassan i matbutiken. Den som arbetar på biblioteket. Någon på träningsanläggningen dit jag går. På restaurangen där jag äter. En bekant. Det är en sorts rädsla för folk som mig, som har hiv, som krymper min kropps utrymme, definierar min kropp. Påståendet framstår som absurt, men budskapet gnids mot mig, gnids in genom flera källor.

kroppar med idén om den lyckosträvande individen som optimerar sitt liv, sin kropp och sitt psyke. Det hänger ihop med föreställningar om *wellness*.

Medelklasslinjer är också starkt kopplade till respektablitet; det som inte ses som bråkigt, konstigt och svårt att tolka eller förstå.



Jag vill våga vara mer öppen, men jag undrar hur folk reagerar. Rädslan för vad andra ska tycka och tro om mig finns där. Knulla-runt-människa. Bög. Knarkare. Enda alternativet till att jag får skylla mig själv är att jag är ett offer. Det vill jag inte heller vara. Jag har själv inget emot personer som är homosexuella, tar droger eller har mycket sex men jag tycker inte om att placeras i fack. Hivpositiva är ingen särskild sort. Men eftersom jag är rädd för hur folk reagerar vågar jag inte vara öppen, och så länge vi alla resonerar på det sättet händer det ju ingenting med bilden i stort.



Min bild av hiv var inte annorlunda än någon annans. Bilden av alla andra med hiv förändrades inte över en natt. Det var jag och det var "de andra" som jag inte kunde identifiera mig med. Hiv var fortfarande en fråga som inte angick mig. Det blev väldigt ensamt.



Jag levde också med någon slags föreställning om att hiv bara rörde homosexuella. Även om statistiken inte ser ut så kan det fortfarande vara svårt att förstå det och hitta mina sammanhang. Jag saknar andra att identifiera mig med. Det gör att jag kan känna mig vilsen. Någon annan än hivmannen finns inte som heterosexuell förebild.



Att jag skulle få hiv var väl det sista jag trodde. Ibland kan jag tänka på det när jag sitter på tunnelbanan, att ingen kan ana att jag är positiv. Det gör viruset lättare att bära: det finns ju aldrig en människa som misstänker att jag har hiv.

Det finns ett före & ett efter

Diagnosen

När en person får en hiv-diagnos är det, trots hivs kroniska status, ofta en dramatisk upplevelse av att livet förändras, blir ovisst, att nya möten skapas. Diagnostillfället formar och innehåller minnen, erfarenheter och upplevelser. Var personen kom ifrån och vart personen föreställde sig att den var på väg, liksom hur personen samspelar med hiv-värden, utgör andra aspekter som påverkar hur hiv kan erfaras.

DESIDERIA: Jag minns än idag hur läkaren beskrev min relation till hiv-diagnosen. Han sa: "Det är som att vinna på lotto. Fast tvärtom." Det lämnade mig förbryllad. Jag minns att jag skrattade nervöst. Eller är det bara nu som jag gör det? Nu i efterhand ter det sig tragikomiskt, men då var känslan en annan. Det var ytterligare ett bevis på att hiv-diagnosen var absurd. Jag skulle kunna beskriva hur jag, tiden innan jag fick hiv, var nedbruten av sorg över en anhörigs död. Jag skulle kunna beskriva hur jag levde som i ett vakuum när det visade sig att jag hade hiv. Jag skulle kunna beskriva hur jag trodde att jag skulle dö, trots att jag hörde "fakta" berättas för mig om hiv-mediciner. Att det kändes som att mitt liv var slut nu när jag hade hiv och hur den sista terminen på gymnasiet var i dimma. Att jag hellre hade valt en annan sjukdom som det gick att tala om. Jag skulle kunna beskriva hur mitt liv förändrades, hur vissa saker förstärktes, där hiv kom att bli ett slags minnets samlingspunkt som omskapade mitt liv. Det vore så lätt att skönmåla tiden före hiv-diagnosen, skriva om mina drömmar och framtidsvisioner och hur hiv skar sönder dessa, en efter en, men det är mer komplicerat än så. Det jag kan säga är att hiv-diagnosen var ett tillfälle där jag ytterst kännbart fick uppleva mitt självs, min kropps ständiga förändringsprocesser.

Att få en hiv-diagnos kan vara en omvälvande händelse, men erfarenheterna skiljer sig åt. Jag varken kan eller vill tala för alla som har hiv. För en del personer är det en dramatisk upplevelse, för andra mindre dramatisk. Det är både nyanserna och mönstren som är intressanta.

Upplevelserna av desorientering och förvirring i samband med hiv-diagnosen skapar behov av att finna orientering och upplevelser av fast grund i sitt liv. Det kan ske genom självkontroll där hälso- linjer ämnas följas, för att ändå uppleva en visshet i ett liv med hiv, men det berör också begäret att öka sina odds till ett levbart och långt liv.

Vid en intersektionell läsning kan tidigare livs- erfarenheter, sätt att leva och identifiera sig möjligen påverka den upplevda graden av dramatik i samband med hiv-diagnosen. Detta verkar också höra samman med den förväntade närheten eller distansen till hiv, det vill säga om hiv antas vara en möjlig diagnos. I olika mån verkar de tidigare meningsstrukturerna slitas sönder.¹² Hiv-diagnosen gör någonting med personen i fråga: den ger en tydlig upplevelse av sårbarhet¹³ och livets och framtidens ovisshet.¹⁴



Jag visste inte ett skit om hiv. Precis när jag fått mitt besked kom läkaren in och berättade: ”Du kommer att leva lika länge som andra. Du kan göra allt som andra kan: må bra, skaffa barn, ha sex.” Det var tydligt inte så jävla illa ändå.



”Det är något fel med dina tester, något konstigt. Du måste komma in. Vi vill helst att du kommer nu med detsamma, du måste komma NU.” Sjuksköterskan ringde från mottagningen men vägrade att säga något mer på telefon. Jag brukade testa mig regelbundet. Den här gången hade varit och tagit heltäckande test. Men jag visste med en gång vad det handlade om. ”Har jag testat positivt?” frågade jag direkt när jag kom in och fick det bekräftat. Men så sa de att det var bara ett första test och att de måste göra ett omtest. Det var ett försök att förmildra som bara gjorde mig irriterad. Att få det att framstå som stor chans att omtestet visar negativt gör bara att man får ta två smällar. Eller egentligen tre, eftersom jag förstod redan när de ringde.



Innan jag fick hiv var det jag som var allmänheten. När jag fick mitt besked hade jag ingen koll. Jag visste inte vad det var. Den egna kunskapsnivån gör att man dömer sig själv hårt.



Då, efter att jag fick mitt hivbesked gick mycket för mig själv. Jag var, eller blev, filosofisk. Ofta gick jag undan och iväg, kände hur vinden blåste i håret och sådant. Det fanns en kulle nära där jag bodde dit jag kunde dra mig undan. Jag var inte så social. Istället ägnade jag tiden åt att läsa fantasy och deala med mina tankar. Det var inget jag tog skada av.



Från början var det en riktig skitsjukdom. Nu har det vänt till något som går att leva med ganska bra. Men det har tagit tid, lång tid. Nu har det börjat en positiv spiral. Jag är på väg upp! Än har jag inte nått min fulla potential. Kampen mot hiv har varit segdragen, men än så länge är det väl 10-0 till mig.



Precis när jag hade fått min diagnos slutade jag arbeta på mitt gamla jobb inom vården. Jag kunde inte lägga så mycket fokus på andra, utan ville istället bara jobba med mig själv. Yrkesmässigt valde jag därför att göra andra, mer kommersiella, saker. Nu efter ett par år är jag klar med det och känner mig redo att stötta andra igen. Jag gillar att ge personer jag möter leenden, hjälp – eller rent av chokladpraliner. Feedbacken jag får av det gör mig glad. Att ge av sig själv innebär inre glädje, medan andra begär såsom pengar mer skapar depression och ångest. Jag är mer noga med var jag lägger mitt fokus nu.



Det var som en blixtnöje från klar himmel. Förmodligen var det mitt livs största chock. Jag tror att jag var väldigt blek den dagen, mina kollegor sa att jag såg sjuk ut. Det hela kändes väldigt märkligt. Det är tufft för en människa att få ett sådant besked. När jag kom in var det första jag sa till sjuksköterskan: ”Mitt liv är slut”. Jag minns inte så mycket mer än att jag fick med mig en massa broschyrer. Det är säkert enklare idag när det finns effektiva mediciner. Men det är tufft på ett annat sätt, frågan omformuleras från ”Hur länge kommer jag att leva?” till ”Hur blir mitt liv nu?”.



Jag frågade läkaren om det: ”Ska jag anse mig som sjuk?” ”Nä, det tycker jag inte”, sa han. Jag är bärare av ett kroniskt virus. Jag ser det mer som herpes som man har och ibland blommar det upp. Det är bara ihop med vissa människor som jag känner mig sjuk.



Jag bara är. Kanske är jag djup men inte på alla plan. Inte är jag yttlig i alla fall. Livet är fantastiskt. Då kan man inte låta hiv stoppa en. Självklart är det en erfarenhet jag tar med mig. Men nuförtiden fungerar hiv friktionsfritt.



DÅTID, NUTID & FRAMTID SKAPAS PÅ NYTT

Diagnosen framstår som psykologiskt krävande på ett sätt som knappast står i paritet med hiv som en kronisk odramatisk sjukdom. Svenaeus menar att sjukdomsdiagnoser ofta påverkar personers tidsuppfattning, då en diagnostiserad person omförhandlar och omskapar då-, nu- och framtiden. Sjukdom utmanar i grunden upplevelsen av livet på ett sätt som lämnar spår i kroppen.¹⁵

För flera av intervjukaraktärerna utgör diagnostillfället en händelse att minnas, som skapar ett slags före och efter hivs tideräkning, en tydlig upplevelse av livets förändring.

Tillfället när vi får vår hiv-diagnos är en betydande hiv-tröskel. Hiv-blivandet sker sedan kontinuerligt, det blir märkbart och görs i vardagen. Det är en relationell process av hiv-blivande som samskapas med och formas av känslor. Tillfällena för oss också närmare vissa känslor. Det kan vara känslor som vi redan har upplevt, som vi nu upplever på ett lite annorlunda sätt. Det kan vara så att våra tidigare upplevelser förstärks, eller så erfar vi det som helt nytt.

DESIDERIA: Jag har precis varit öppen med min hiv-status i en artikel om min forskning. Det kändes bra. Så ser jag att ett syskon till en

högstadielklasskompis länkar till artikeln på Facebook. Det görs på ett uppskattande sätt. Ändå börjar jag undra: "Vad ska de tycka? Kommer det att skvallras? Hur blir det om jag möter någon av dem? Tänk om någon kontaktar mig för att säga... vad?" Jag förs tillbaka till den där morgonen i högstadiet när någon hade ristat in "HORA" på mitt skåp och ilningar spred sig över huden som om jag låg i snö, medan illamåendet steg i halsen.

Det är inte ofta jag tänker på den dagen, men minnet följer med kroppen nu genom skammen. Mina kinder blossar återigen, skammen tar sig innanför huden. Jag behöver inte se någons dömande blick för att veta att jag har felat: jag stelnar till i kroppen, den värker, jag fastnar. "Tänk om de som skrev det där på mitt skåp ser artikeln om mig där det står svart på vitt att jag har hiv. Kommer de tänka att de hade rätt? Att jag var dålig då, dålig nu, dålig sen?" Jag måste djupandas. Fjortonåringen som står framför det ristade skåpet, skammens ord, och dagens skam, de tvinnas samman, blir allt starkare tillsammans, och allt jag kan göra för att lösa upp dem är att upprepa vad jag själv vet och

att inte döma mig själv. Det är svårt när jag vet hur hiv betraktas, hur skammen kröker ryggar på personer med hiv, och nackar och blickar och stelnar liv. Jag önskar att det vore annorlunda och jag har svårt att inte döma mig själv, för att jag fortfarande känner skam. Har jag inte kommit längre? Men dömer jag mig själv så dömer jag fler. Att det finns berättelser om trots och motstånd mot skam bär mig i ett tillfälle som detta, annars skulle jag kunna fastna och drunkna i nätet av skam och spolats bort, försvinna utan ett ord.

HIV-TRÖSKEL

Hiv-trösklar är tillfällen där hiv blir påtaglig, bryter mot vanan, görs, märks, känns och blir till. Det är tillfällen när vi blir gjorda eller gör oss hiv-positiva. Tröskeln syftar till att synliggöra blivandets process, dess *flow*, som består av tillfälle efter tillfälle efter tillfälle

Hiv-tröskeln är en öppning mot andra rum, trots att tröskeln kan upplevas som fixerad – som en identitet, som fast och oföränderlig – och trots att blivandet är kontinuerligt. Hiv-tröskeln har blivit så laddad att vi upplever att vi har fastnat. Egentligen handlar det dock om flera hiv-trösklar där vi rör oss mellan rummen, ofta utan att lägga märke till det. Hiv görs alltså och blir till i upprepade, enskilda tillfällen i blivandets flöden.



Vad hände med mina drömmar?

Året innan jag fick mitt hivbesked hade jag accepterat för mig själv att jag gillar killar. Det var en nog så svår uppgift. Sedan jag var liten har jag alltid känt att jag var annorlunda. Jag drömde om ett obekymrat liv, det var kanske naivt tänkt, men så ville jag ändå ha det. Jag växte upp i en komplicerad familj, kanske var det just därför. Jag tänkte inte att ett virus skulle få stor genomslagskraft i mitt liv. Det fanns inte i min värld.

När jag gick i skolan tänkte jag inte på att bli vuxen för det verkade skrämmande. Under gymnasietiden hade jag väldigt bra vänner som jag hade väldigt roligt ihop med. Tillvaron handlade om att hänga med varandra, där såväl kärlek och skratt som svartsjuka, tappad livslust och emellanåt lite drama fanns med.

Jag började längta efter att bo själv, tjäna egna pengar, skaffa en partner för att sedan ge oss ut och se världen tillsammans. Jag kom fram till att jag ville jobba som undersköterska på akutsjukhus i Göteborg och sedan kanske vidareutbilda mig till något annat längre fram. Mitt fokus låg på att träffa någon att vara ihop med resten av mitt liv. Jag drömde om en trygg stabil vardag tillsammans med någon. Jag var uppväxt med min mormors,

mammas och systers böcker om att träffa den rätte mannen och kärlek som håller livet ut. När jag blev ihop med min första kille blev jag sådär tonårsförälskad som en kan bli. Den förste är ju speciell. Relationen tog slut ganska plötsligt och kärleken rann ut i intet. Men jag gav inte upp om att träffa den rätte.

När jag fick mitt hivbesked, hösten 1991, träffade jag min andra kille. Mitt liv förändrades och jag lärde mig att vara i nuet snarare än framtiden för att må bra. Trots hivet var jag i den relationen ett långt tag innan jag åter blev singel. Jag lärde mig att kärleken kan vara stark men att relationer kan ta slut ändå av olika skäl. Det tog ett tag innan jag fattade det. Kärleken skulle överbrygga allt; så är det kanske för andra men så blev det inte för oss. På den tiden trodde jag att jag skulle dö, men jag slutade aldrig drömma om att träffa någon igen.

Mitt hopp var att träffa någon som inte tyckte att det var jobbigt med hiv, även på tiden innan medicinerna kom. Någon som inte blev så rädd för mig. Jag dejtade och oftast rann det ut i sanden och en del hittade på en anledning. Även om det inte var många som försvann så hände det. Min överlevnadsinstinkt tuggade på ändå.

SEDAN JAG VAR LITEN HAR JAG ALLTID KÄNT ATT JAG VAR ANNORLUNDA. JAG DRÖMDE OM ETT OBEKYMRAT LIV, DET VAR KANSKE NAIVT TÄNKT, MEN SÅ VILLE JAG ÄNDÅ HA DET.

Året efter mitt hivbesked träffade jag en underbar kille som jag lyckades vara ihop med i 19 år. Under tiden lärde jag mig att hantera hiv. Vi var ihop under den jobbiga tid då nästan alla som jag lärde känna avled. Det tog lång tid för mig att hantera hiv och alla som dog, men nu kan jag slappna av mer och förhålla mig till helheten på ett annat sätt. För min egen del var det först för 5–6 år sedan som jag kände att jag inte kämpar för att överleva längre, nu är känslan att jag kan dö av något annat eller av hög ålder. Det känns ju nästan klyschigt haha, och hemskt, men så kände jag. Drömmen är väl att bli sådär lagom gammal med ett innehållsrikt liv.

Efter gymnasiet fick jag inte mitt drömjobb som undersköterska på akutsjukhus. Finanskrisen 1992 ställde till det. Jag gick andra vägar och läste så småningom på universitetet. Sedan jag var liten hade jag också drömt om att bli lärare i geografi och samhällskunskap. Men under studierna tog livet andra banor igen. Jag hade varit med och skapat Positiva Gruppen Väst tillsammans med ett gäng, men i början av mina studier var jag inte aktiv. Men det var som om det fanns en kraft som ville att jag fortsatte på den vägen med att hjälpa

och finnas för andra som lever med hiv. Jag kom tillbaka till föreningen och blev ordförande i några år. Parallellt arbetade jag som pedagog på Världskulturmuseet och Etnografiska museet i Stockholm. Kraften att finnas för andra är stark hos mig än idag. Det gör att jag finner en meningsfullhet som jag hade behov av att känna i livet, en mening med att leva med hiv.

År 2003 blev jag sjuk efter ett uppehåll i behandlingen. Medicinerna gav mig så mycket biverkningar att jag inte tyckte att jag hade en bra livskvalitet. Jag ville sluta med dem och tog upp det med min läkare. Det resulterade i att vi gjorde ett uppehåll. Så går det inte till idag, om en har för många biverkningar byter en istället till andra mediciner. Upphållet resulterade i att mina virusnivåer steg. Efter andra året började jag bli trött och till slut blev jag sjuk i lunginflammation som berodde på att viruset härjat fritt. Min känsla var att jag hade mycket att förlora om jag dog och min överlevnadsinstinkt slog till med full kraft. Samtidigt kände jag att jag var nöjd med mitt liv och försonades med tanken på döden om det nu skulle bli så. Det är en dubbelhet som jag nog aldrig kommer att förstå riktigt fullt ut.

Jag fick anstränga mig för att gå till toaletten själv, trots att jag egentligen inte klarade det. Mitt i allt tänkte jag på mitt jobb på PG Väst, min dåvarande man som betydde allt för mig och mina vänner. Ett gott liv. Jag gav mig fan på att klara det och kämpade mig tillbaka. Mitt liv var värt att leva, min nyfikenhet fanns kvar. Det kan handla om små vardagliga ting som att kunna gå till jobbet, dricka en kopp kaffe, umgås med vänner och njuta av blommor. Det har också handlat om att kunna gå vidare och inte stanna kvar i det som inte känns bra. För mig är det viktigt att välja vägar i livet som gör att jag mår bra och klarar mig.

Jag kämpar för de som har små resurser att klara sig, jag vill finnas där och stötta så gott jag kan. Det gör jag genom de partipolitiska uppdrag jag har på min fritid. Det var en väg jag slog in på för att en vän frågade om jag ville bli partipolitiskt aktiv. För mig är det ett sätt att sätta hivet i perspektiv och arbeta med andra frågor i samhället. Jag ser att jag inte kan ta på mig att rädda hela världen, men jag är en del av försöken i alla fall och det är gott nog. Så brukar jag tänka när personer har högre förväntningar på mig och blir arga över att jag inte gör mer. Men så länge jag begränsar mig mår



min själ bra av att agera och jag får utlopp för min frustration över orättvisorna i Sverige och världen.

Oftast finns jag i nuet och jag har inte några större drömmar än att livet ska vara gött och att jag ska ha lagom med krav. Idag lever jag ensam och har inte någon dröm om att bo ihop med någon men jag kanske ändrar mig, det har gått i vågor sedan jag skilde mig för sju år sedan. Just nu finner jag ett lugn i mig själv, i vännerna som finns där och ett jobb med kollegor som gör mitt liv innehållsrikt. Detta trots att jag sitter isolerad i dessa covid 19-tider då jag har andra underliggande sjukdomar som är ett resultat av hiv, biverkningar av mediciner och åldrandet. Jag har ju blivit äldre, haha. Det enda jag vet är att jag inte vet så mycket om framtiden, men hoppet och drömmen är kvar att jag får många år av att vara nyfiken. Vad som fylls i min glasskål, det vill säga livet, blir överraskningen.

JOAKIM BERLIN



Hiv är inte något jag tänker på så ofta. Jag är en filosofisk person, men inte när det kommer till hiv. Förr var jag mer förvirrad. Det var mycket att förstå med CD₄, smittsamhet och så. När jag väl förstod att jag inte var en farlig person blev det lättare. Om man väl greppar det – att det faktiskt inte är någon fara – är det mindre att fundera på.



Jag tränar mer, äter sundare, är snällare mot min kropp. Jag planerar mer, är mindre impulsiv, tar hand om mig själv bättre. Nuförtiden tänker jag efter före. Jag använder hjälm och har köpt försäkring. Jag har blivit lugnare. Man lär av sina erfarenheter. Jag är mer noga, tydligare och schysstare mot mig själv. Hiv har gjort mig starkare och mer kompetent att ta tag i saker. Jag deppade inte ihop. Jag lärde mig att leva med det.



Jag tänker inte ens på åldrande numera. Ett tag var jag rädd för att leva. Men så började jag kliva ur min komfort zone. Ju mer det pirrar, desto större anledning att prova. Små och stora steg. Körkort exempelvis. Jag tar inte längre ut dåliga saker i förskott, det blir inget bra som kommer av det. Att oja sig i onödan gör mig bara förbannad. Många grubblar för mycket och slösar bort sin tid. Det är klart att man blir starkare av kriser, nu ser jag bara positivt på framtiden. The moon is the limit. Men jag behöver inte ens ta mig dit, det finns tillräckligt att göra här. I så många år hade jag inga framtidsplaner, nu har jag det.

VEM ÄR DU?

Förra året hade vi en workshop då vi pratade om hiv och identitet. Dagen avslutades med en workshop i intervjuteknik där vi med vägledning ställde frågor och lyssnade på varandra. Här publicerar vi utdrag ur två av intervjuerna.

Vem är du?

– Oj, vem är jag? Jag vet nog faktiskt inte riktigt det själv.

Hur tänker du då?

– Jag har inte så bra kännedom om mig själv så att jag kan svara dig på vem jag är.

Hur kommer det sig att du känner så tror du?

– Det tror jag är för att jag levt ett liv där jag sprungit ifrån mig själv. Jag hittar bitar, små, då och då.

Varför har det varit så tror du?

– Jag har flytt ifrån mig själv när det har varit för jobbigt att stå kvar helt enkelt. Dels för att jag har vuxit upp på ett visst sätt men sedan också för att jag har varit med om ganska mycket saker i livet.

Hur har det visat sig?

– Genom flykt.

Kan du ge ett exempel på hur du har flytt?

– Knark.

Knark, okej. Vet du hur du har tänkt, vad som gjort att du tagit till knarket? Har det funnits någon tanke, har det varit planerat?

– Nej det har aldrig varit planerat utan jag har bara velat komma bort.

Vad har din identitet med hiv att göra?

– Jo, men det är väl första gången i mitt liv när jag inte flyr utan hiv har gett mig en identitet.

Hur tänker du då?

– Jag har träffat så mycket goda vänner och känner en mening med att ha fått hiv så jag känner mig tacksam.

Och det har blivit bra möjligheter, ja. Tack.

– Det är många som inte tänker på det här med smådrickandet. Men jag har förstått det att det inte heller är bra. Jag drack fem-sex kvällar i veckan, jag drack mig inte full men jag drack något, ”klart man ska ha en öl” liksom.

Varför tror du att du drack?

– Du vet, jag tror att det är lite som det här med droger. Man vill fly lite. Det handlar om det här med lugnet och så. Det som är lurigt med alkohol är ju att om du har anlag så är det lätt att bli alkoholist. Det skapar ett beroende, precis som med benzo. Men alkohol är ju toppen när det gäller att gå ner i varv.

Du sa det här med flykt, varför tror du att det är så för dig?

– Det är en jättesvår fråga, jag tror inte att jag kan svara på det. Men det är väl att man vill fly från sina tankar. Man kanske vill fly från sin historia, sin barndom, sin uppväxt, sina skamkänslor, sin otillräcklighet... Det finns mycket.

Vad blev vändpunkten?

– Det var när hjärtläkaren sa till mig, det är alldeles för mycket det du dricker. Då kände jag att fan, han har ju rätt. Ska jag utsätta mitt hjärta för massa skit? Jag slutade helt enkelt. Sist jag drack var på midsommarafton förra året, då tog jag en nubbe och en öl. Sedan har jag inte druckit sedan dess. Nästa gång blir nog på julafton. Då ska jag ta en julöl och en snaps. Så det är inte det att jag är absolutist. Jag känner inget behov av det. Det är helt underbart.

Varför vill du ta det på julafton?

– Det är tradition.

Hur hanterar du det idag då när du inte använder alkoholen?

– Jag går ner till gymmet och kör lite styrketräning, snackar med gubbarna... Sedan har ju hiv hjälpt mig att hitta mig själv.

Vem är du?

– Ja, vem fan är jag? Äh, jag vet inte. Jag tror att du nästan är bättre än jag på att avgöra det.

Nej, det tror jag inte.

– Jag vet inte vem jag är, men jag vet att jag mår bra. Det är det viktigaste.

Går du bakåt någon gång och tänker på varför du är du?

– Ja, jag har gjort det och jag har fått lite svar.

Är du nöjd med det?

– Ja, det är bra att komma på liksom, hur man har betett sig i vissa lägen och så. Om man går bakåt kan man få en bild av varför man har agerat på vissa sätt och det har varit nyttigt.

Varför har du nytta av det idag?

– Det är väldigt bra att veta varför man gör vissa saker, varför man reagerar på vissa saker, varför man blir upprörd över vissa saker. Oftast har jag märkt att det finns en förklaring någonstans i historien, att man har vuxit upp under vissa förhållanden och så vidare. Det har varit nyttigt.

Vad duktig du är!

– Tycker du? Du med. Det var ju en jättebra intervju. Tack.

Vi blir med hiv

Vardagshiv

Vi har lämnat väntrummet på infektionskliniken och det första diagnostillfället och gått ut i världen, gått hem, och på olika sätt försöker vi att leva våra vardagsliv. I vardagen görs hiv om och om igen och utgörs av en ständig relationell process. Det är med andra ord inte endast i vårdsammanhang, i och med diagnosen, som hiv blir påtaglig och kan beskrivas som en tröskel. Hiv-trösklar utgör tillfällena i vardagen när hiv erfars särskilt konkret.

DESIDERIA: Det är eftermiddag, strax efter lunch, och caféets alla andra gäster har gått vidare, medan jag sitter kvar och läser. Jag dricker kaffet i små klunkar och tittar ut mot vattnet, bladdrar långsamt i boken och funderar. Som vanligt efter en del kaffe blir jag kissnödig, så jag går in på caféets enda toalett, sätter mig och påminns om att jag har mens. Tampongen virar jag in i toalettpapper så att blodet täcks. Jag vet ju att det bär på hiv. Jag ser mig omkring i rummet, men hittar ingen sanitetssopkorg. Jag suckar lite, reser mig upp och håller i den redan pappersinvirade tampongen. Jag tänker slänga det lilla paketet i papperskorgen, men det visar sig att inte heller papperskorgen har någon plastpåse. Framme vid handfatet tar jag en bunt pappershanddukar, viker upp dem en efter en, och virar in det blodfärgade stycket i ett tiotal torkpappershanddukar. Inte särskilt miljövänligt, konstaterar jag, men för säkerhets skull. Och för säkerhets skull lägger jag det lilla paketet i min väska och bär det med mig under dagen.

De flesta personer jag har intervjuat säger inledningsvis att hiv inte är en stor sak. De säger att hiv inte är någonting som de alltid tänker på eller som påverkar deras liv. Ju längre tid som går av intervjun, desto fler exempel ges dock där hiv har betydelse i vardagen.

Under samtalets gång blir det mer och mer påfallande att hiv framträder och blir påtagligt vid en mängd olika situationer och tillfällen. Det kan vara i samband med mindre eller större vardags-händelser, det kan ske i mer eller mindre offentliga miljöer eller privata sammanhang. Det kan vara i mötet med andra människor eller i relation till en själv. Ofta berörs hiv redan i svaret till en av de första frågorna där jag uppmanar personen att fritt beskriva sin vardag i form av en "helt vanlig dag". Att personerna talar om hiv är ju inte märkligt eftersom det är vad de har rekryterats till att göra, utan det intressanta är vilken betydelse dessa tillfällen verkar ha. Beskrivningarna av vardagen med hiv är spännande eftersom de visar på det relationella hiv-blivandet.



Hiv konkretiseras och görs vid vissa hiv-trösklar av benämningar, bemötanden och föreställningar som sker vid annars ganska odramatiska vardags-situationer. Några sådana situationer i vardagslivet uppstår i samband med hiv-mediciner, besök på akuten eller hos tandläkaren, att sätta sina barn i förskolan, att ingå i ett matlag, vid poolbadning, runt middagsbordet med familjen, vid krograggning, under sexfantasier, vid dejting, i att mötas av skvaller samt när vi sitter själva i en soffa eller på en parkbänk och längtar efter andra sätt att leva våra liv – tillsammans med någon som vi kan ha en romantisk och/eller sexuell relation med.

De återkommande vardagliga hiv-trösklarna, som inte alls är så odramatiska som kan antas för en kronisk sjukdomsstatus, utgörs av i varierad grad smärtsamma, pressande erfarenheter. Det är levda erfarenheter av att bli gjord till för mycket hiv-positiv eller av att behöva suddas bort och "avhivifiera" erfarenheter av hiv för att fortsätta sina viktiga relationer.

Hiv kan ge upphov till en existentiell ångest, eller en existentiell ängslighet.¹⁶ Detta är kanske särskilt viktigt att vara medveten om när det talas om att höja livskvaliteten för personer med hiv. Trots att hiv är en kronisk sjukdom skapar de samhälleliga föreställningarna om hiv en situation

där tiden, livet, självet, kroppen gungar och ifrågasätts. Det är att stå på tröskeln till det okända, det ovissa. Bland de personer jag intervjuat blir hiv påtaglig i möten med andra människor som stoppar vardagens flöde och bidrar till självetts blivande.

DESIDERIA: Vi har precis krupit runt på golvet, lekt och busat, och då slår jag mig på smalbenet och det bryter fram en liten bloddroppe. Barnet, som jag känner väl, befinner sig i samma rum och innan jag har hunnit resa mig för att hitta ett plåster springer barnet mot mig och pekar, säger: "Titta!" Det lilla pekfingeret närmar sig mitt ben, men jag viker undan kroppen, försöker resa mig samtidigt som jag tar emot, eller snarare puttade bort den lilla kroppen, bort från min kropp. Barnet förstår inte vad som sker, tittar på mig undrande, i det bortstötande, stannar till, ser förvirrad ut och jag viker undan även från barnets blick, för jag granskar parkettgolvet. "Finns det några blodfläckar där?" Tittar, granskar golvet. "Nej." Jag springer till toaletten. Där torkar jag bort de små bloddropparna. Ser en sorgsen blick som tar över en stressad blick i spegeln. Efteråt, när blodet inte längre sipprar ut, håller jag om barnet länge.

DESIREÉ LJUNGCRANTZ

Om kvällarna somnar vi med hiv – det går att spåra genom våra journaler genom att hiv-testa oss men det syns inte. andra personer märker inte hiv om vi inte säger någonting om vår hiv-status så om kvällen somnar vi eller försöker somna eller sitter vakna kanske festar vi kanske befinner vi oss på resande fot kanske vakar vi över någon som är sjuk kanske går vi upp flera gånger för att ta hand om våra barn kanske drömmer vi snarkar fiser skrattar kanske rör vi oss sveltas sovet.



Jag blev tvungen att förhålla mig till de här pillrena. Vad ska hända nu? Hur klarar jag det? Jag blev rädd för att glömma bort dem. Men man kommer in i det, idag är det ett normaltillstånd. Jag blir påmind varje morgon. Tar ett piller om dagen. Jag kan vara rädd för att tableterna ska slita på kroppen. Än så länge går det bra. Jag har en del ålderskrämpor och är trött. Jag kan inte längre klättra i träd.



När jag var på apoteket satte de mina mediciner i tredubbla plastpåsar. ”Men hallå”, sa jag.. ”Tänker du inte på miljön?” Svaret var rätt tydligt om vad jag förväntas känna: ”Du vill väl inte att folk ska se?”



Även om jag är lugn med att prata om det är inte alla det. Min systers nya sambo vet fortfarande inte. Hon har inte velat berätta. Vi var hos dem på familjemiddag i våras och min man sa något skämtsamt om hiv i tron om att han visste. Det blir så plågsamt tydligt när inte alla vet.



Jag var utnämnd till klubbens bästa boxare, men det sket sig. Trots att jag var helt frisk förutom hiv fick jag inte tävla. När jag berättade tyckte boxningsklubbens medicinska personal inte att det var lämpligt att jag fortsatte. Jag fick tvärluta. Det var väl hårt tycker jag. Boxningen var min passion och det är inte lätt att hitta något annat.



Det är i de där situationerna, när jag ska göra persiljesmör eller hacka lök. Jag kan inte sluta tänka på kniven. Då kommer det: nervositeten, handsvetten. Händerna blir som kranar av svett. Det är som om allt jag vet och kan försvinner när jag skadar mig eller riskerar att göra det. Då väcks hivkänslan inom mig. Den kan nästan leda till ett hysteriskt utbrott.



När min tjej gick på konstskola hade de ett projekt kopplat till hiv. Det var ett bra initiativ. Jag var där på vernissage. Så står jag där bland alla människor och alla bilder och inser: precis allt är fel. De har utgått från musikalen Rent. Det är ett frossande i blod, bölder och missuppfattningar. Folk dör. Det var ett bra initiativ men allt sket sig. Jag är där med vänner som jag inte berättat för, så jag bara står där och nickar precis som alla andra. Folk vet ju ingenting.



Tandborstning har blivit viktigare. Tänderna bryts ner. Jag har varit hos tandläkaren hur många gånger som helst, men nu har jag inte råd längre. Jag försöker spara pengar för att kunna gå dit, men det tar bara mer emot ju längre tid det går. Nu är jag rädd att de måste borra hur mycket som helst. Jag har tänkt mycket på framtid i relation till tänderna och försöker ta hand om mig.



Jag paddlade kanot med en kompis och hans systerbarn. Systemen tyckte inte om att jag satt i samma båt som dem. Han tyckte hon var knäpp och sa bryskt ifrån. Själv fick jag inte reda på det förrän långt senare. Det finns mycket av den typen av vardagligheter. Allt tyst tyckande.

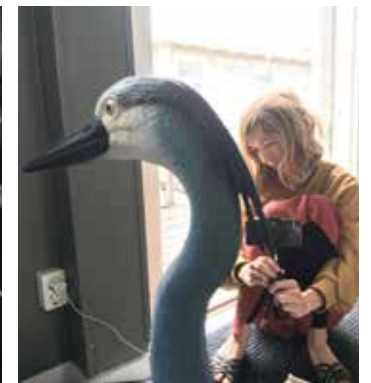


Jag tycker att det är jobbigt att gå till optikern. ”Äter du någon medicin?” frågar de. Då måste jag ju säga att jag gör det för att slippa ljuga. Följdfrågan kommer automatiskt: ”vilken då?” När jag gick till ögonläkaren för att kolla gula fläcken var det samma sak. ”Äter du någon medicin?” Senast jag var och åkte skidor gjorde jag illa axeln. Jag sökte till den lokala vårdcentralen och då var det återigen den där frågan, ”äter du någon medicin?”. Hur ska jag kunna undvika att svara på den?



Förra året undvek jag att följa med till mina föräldrars hemland. Vi skulle vara borta i två veckor men det kändes bökigt att jag skulle bli tvungen att packa med medicinerna. Det kändes ovårt att bära med sig så mycket läkemedel. I tullen skulle det ha gått bra, jag hade fått ett intyg från läkaren om att jag behöver de här medicinerna, men det kändes inte värt det.

Vem kan vi vara?



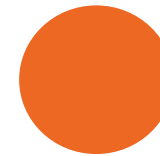
WORKSHOP: IDENTITET, SCEN & PORTRÄTT

Vilken identitet längtar du efter att få uttrycka? Det var en av grundfrågorna under en tvådagars workshop som Positiva Gruppen Väst arrangerade förra året. Vi fick välja och vraka bland revisita och kläder på Sakcenter och Göteborgs Kostymförråd och iscensatte sedan våra egna porträtt i en fotostudio på Konstpedemin tillsammans med bland annat scenograf Petra Valén och fotograf Maja Kristin Nylander. Sex deltagare utforskade nya uttryck och delar av sig själva. Porträtten visades vid en sluten vernissage i början av 2020. Två av dem får vi ta del av på följande sidor.



FINDING MYSELF

My face is the place
where I hide my pain
My face is a place
where raindrops fall
hiding the tears
that have been there
for so many years
My face is the place
that hides my pain
I am a person
who will never stop believing
I am that dreamer
who will never stop dreaming
I am the carer
who will never stop caring
So I guess
I am just me



ABOUT THE WORKSHOP

I am this character who want people to understand who I am. I am not just the person you meet on the road. I do my things and it shows who I am. My storytelling, my character, it will always tell you about the person I am even without me talking to you. The workshop made it easier for me to express myself.

In taking the photos, in dressing up like this, I don't need to explain you can just read when you look at my character. It was absolutely wonderful.

You can just see myself, I was just smiling, cause this is something I wanted to do. I wanted to be a little bit special, just feeling fabulous in my character and dressing in these colorful clothes.

Before, when I knew about it, I thought that HIV had broken me but at this moment HIV doesn't change who I am. It doesn't change my character, it doesn't change what I want to be. That is something that is non-existent to me now.

It's there. I know it's there, but it doesn't stop me from being who I am, doing what I want to do.

GAMMELSMURFEN UTGÅR FRÅN KUNSKAP & ERFARENHET

Gammelsmurfen är den som står för kunskapen och erfarenheten i smurfsamhället. Det är han som kokar till häxbrygder om någon blir sjuk, den som alla går till när de har bekymmer. Förhoppningsvis kan Gammelsmurfen med hjälp av sin erfarenhet hjälpa smurfarna med deras problem. Det är också han som har koll på historien i smurfsamhället. Det känns lite trevligt att få vara en sådan symbol. Först tänkte jag att jag valde en för enkel figur, men sedan tänkte jag att det blev rätt bra trots allt. Jag har aldrig varit den mest kulturella utan alltid känt mig lite lätt fyrkantig men jag tyckte att det gick bra. Sedan har jag valt Gammelsmurfen med glimten i ögat också. Det är en fiktiv figur och en fiktiv berättelse, men det kanske ändå finns något därinne som betyder något.

Jag har levt med hiv i många år, medicinerna funkar bra och jag har inga större biverkningar. Det är intressant att leva och även om man kanske inte ler varenda sekund så är livet och tillvaron väldigt bra. Jag hoppas att jag får leva länge, vara frisk och se vad som händer i världen. Det är härligt att vara

vid liv och få ta del av skeendet. Ju längre man lever med sin hivinfektion desto mer blir den en del av en på ett naturligt sätt. Även om det inte är naturligt att ha hiv så blir den en del av dig vare sig du vill det eller inte. Jag tror att man förhåller sig till hiv på ett sätt som gör att man slappnar av, eller åtminstone att det inte är någon akut stress-situation längre.

Jag har fått frågan ibland, hur var du innan du fick din hivinfektion? Jag fick min hivdiagnos när jag var 23, vad ska jag säga? När man levt med det så länge är det svårt att veta hur det var innan. Hiv har vävt in sig i mig under årens lopp. Hiv är en del av mig, jag kan inte riktigt bryta ut det. Det är definitivt inte hela mig men det finns där och livet pågår ändå runt omkring. Hiv är ju ingenting som påverkar i minsta beståndsdel men det är en del av mig helt enkelt. Det har funnits i så många år, det bara finns där, det bara är – precis som jag bara är.

Från början var jag inte riktigt öppen med min hivstatus men sedan blev jag det mer och mer. Det är för alla andra som inte orkar, kan eller vill. Det



finns fortfarande folk som är näst intill livrädda att prata om sin status och utanför hivsammanhangen får man inte nämna hur man känner dem. De påminner en om hur svårt det fortfarande kan vara. För en del ser verkligheten ut så, med en omgivning som är väldigt oförstående. Man inser att vi fortfarande har arbete kvar att göra.

Gammelsmurfen är ganska påläst och tycker om att göra saker som är baserade på erfarenhet och kunskap. Att man faktiskt vet hur saker och ting är och inte bara utgår från något som man tror. Jag är väl själv lite smånördig och tycker att det är viktigt att man inte bara gissar utan försöker ta reda på hur det är innan man tar beslut eller gör något. Jag gillar att vara påläst, så det kanske finns lite av Gammelsmurfen i mig. Jag är inte lika gammal som han men jag fyller ju ändå 50. Man är ju inte 20 längre och lite gråhårigt skägg har man nog fått trots allt. Jag börjar väl närma mig.

Jag vill gärna bli 90+ men helst inte dement i slutet. Jag vill helst vara klar i huvudet. Om man sedan inte kan gå så fort är en sak, men jag vill helst att mina minnen ska finnas kvar så länge som jag lever. Att få leva ett långt liv. Det har varit min oro de senaste åren. Hur kommer det att bli? Kommer man att bli lika gammal som man skulle ha blivit om man inte levt med hiv? Man hoppas ju på det men det finns vissa indikationer på att det inte är riktigt så till 100 procent än. Men i livet finns ju inga garantier, så är det ju bara.

Gammelsmurfen vet att han inte lever hur länge som helst. Han är nog fundersam på vem som ska ta över och bli gammelsmurf efter honom. Han är nog lite bekymrad, känner omsorg om sina smurfar och vill att det ska gå bra för dem – han känner ansvar och kärlek till sin smurfby, det tror jag.

PETER LINDHOLM
BERÄTTAT FÖR JENNY SKÅNBERG



OM WORKSHOPEN

Vi som var med på workshopen valde väldigt olika typer av porträtt, jag tror att alla hittade ett motiv som stod dem själva nära på många sätt. Jag tror att det blev väldigt bra.

På rekvisitaförrådet var det så mycket prylar, så mycket tankar. Nostalgi! Allt ifrån gamla diskmedelsförpackningar till glassgubbar, det var allt mellan himmel och jord. Man kände att man skulle kunna skapa en hel livsberättelse. Man skulle kunna ta


alla prylar där och kunna beskriva allt från liv till död. Ett helt liv skulle man kunna berätta med hjälp av prylarna som fanns där inne. Faktiskt. Det är ju fantastiskt. Jag tror att det är viktigt att det finns sådana här arkiv för oss, för att få människor att minnas.

Jag skulle bli Gammelsmurfen, eller *Papa Smurf*. Jag blev förvånad över att det blev så bra. Jag trodde att det bara skulle bli pannkaka av allting. Grejen är att för att göra Gammelsmurfen behöver man inte så många delar. Det

räcker ju med sockar, mjukisbrallor, långärmad tröja och en större luva. Och så kanske smink då så att även ansiktet blir smurfartat.

Jag vet inte. Kanske är det ändå helhetsintrycket som räknas, inte att det finns tiotusen detaljer. Jag fick mest chocksmink i ansiktet, en del av oss fick ju en del smink men jag fick mest för att ge hela ansiktet en blå färg. Det sitter kvar fortfarande i så jag får kanske duscha ut det ikväll.

Våra strate- gier



Är det så här jag måste leva för att bli en okej person med hiv?

DESIDERIA: Jag passerar enkelt som hiv-negativ genom att jag kan kvala in som svenskfödd kvinna med universitetsutbildning. Det är nästan som om jag har placerat mig i ett sammanhang, klättrat och presterat, för att ta kontrollen, makten över ordet, benämmandet, blicken. Som för att balansera ut hiv. Ja, kanske för att tvätta rent hiv från de där kletiga föreställningarna. Jag önskar att det hade funnits fler hiv-berättelser när jag fick diagnosen. Berättelser med många olika slags personer med hiv som representerades. Jag får för mig att det hade varit lättare att hantera min hiv-diagnos, både för mig och anhöriga, om det var allmänt vedertaget att personer som jag fick hiv. Personer som jag? Vad innebär det egentligen? Jag minns att jag inte ville fördömas, att jag ville framstå som en anständig person. Vad andra skulle tycka var så viktigt, och jag trodde att det enda som de skulle se mig ihop med var promiskuitet, sexsäljande, heroinbruk. Jag förstår viljan att tvätta rent hiv och att lösa upp de kletiga kopplingarna.

Ändå kliar det på kroppen när jag läser hiv-berättelserna eftersom jag upplever dem som begränsande, normlinjeföljande, förutsägbara, ängsliga, och styrda av de där sunkiga samhällsföreställningarna. Samtidigt som det känns fint att ha tillgång till hiv-berättelserna, och att det har skett en utveckling på den fronten, så upplever jag hur mitt livsutrymme kvävs och krymper med skildringarna som följer normlinjerna. Är det så här jag måste leva för att bli en okej person med hiv?

Mest framträdande i intervjuerna och i de populärkulturella berättelserna är rädslan för att associeras med hiv och därmed en rädsla för allt det som kan ha med hiv att göra. Den önskade distansen till hiv skapar och baserar sig på en rädsla för närhet till hiv. Den egentliga närheten till hiv, genom hiv-statusen, skapar också en önskan om distans, och så fortsätter det i en spiral. Rädsla för att förlora sitt själv, både i egna och andras ögon, blir också en rädsla för det egna självet med hiv.

I INDIVIDUALISERINGEN AV HÄLSA SLIPPER SAMHÄLLSSTRUKTURERNA OCH NORMERNA UN DAN EFTERSOM DET ÄR UPP TILL VAR OCH EN ATT GÅ UNDER ELLER BLOMSTRA.

I hiv-berättelserna skildras en distans gentemot kletiga kopplingar kring hiv, i form av promiskuitet, sjukdom, lidande, död, abjekt. Det gestaltas också hur karaktärerna orienterar sig och närmar sig hiv, i skildringen av att vem som helst kan ha hiv och att det framstår som viktigt att följa normlinjerna, för att normalisera hiv och bli uppfattad som en respektabel person med hiv.

Individens kraft och val att leva, och att leva väl, gestaltas både i MITT POSITIVA LIV och i OPHELIA RESA. Jag menar att dessa två berättelser präglas av ett slags wellness-tvättning, som renar hiv från de gamla, negativa samhällsföreställningarna där hiv framstår som liggande nära sjuklighet och död.

Den starka individens vilja, livslust och lycka framstår som avgörande för att hantera hiv, men dessa aspekter används också för att dra upp gränser gentemot sätt att ha hiv som inte anses lika acceptabla. Wellness-tvättningen innefattar förhandlingar med hälsolinjernas och heterolinjernas respektabla relationer som väger upp för hiv. Detta skapar därmed en begränsad hiv-berättelse. Det blir också relevant att diskutera huruvida detta sätt att berätta reproducerar homofobiska och rasistiska föreställningar som från början har varit en del i att samhället har värderat hiv negativt. På andra sätt kan berättandet öppna upp för andra, nyanserade sätt att förstå hiv på.

Personen som har gått vidare och som på ett positivt sätt har accepterat och omfamnat hiv är möjligen inte längre obestämbart och obekvämt, och befinner sig inte längre i ett mellanrum: den är inte ett fränstötande abjekt eftersom den upplever sig hel. Hiv är inte längre någonting som ger lidande, som väcker äckel, eller tankar om död: hiv har blivit en viktig del av livet och kan erkännas genom det respektabla sättet som hiv levs genom. I individualiseringen av hälsa slipper därmed samhällsstrukturerna och normerna undan eftersom det är upp till var och en att gå under eller blomstra.

Svenaesus¹⁷ menar att lidandet i dagens västerländska samhälle betraktas som ett misslyckande. Lidandet står i vägen för den samtida människans uppdrag och rätt att njuta, och anses heller inte vara en tänkt del av en människas livsförlopp, påpekar Svenaesus. Det finns ett förakt för lidande, en distans till sårbarhet, som framkommer i nedlåtande uttalanden av Andreas om deppiga personer med hiv i Sverige och i Ophelias idé om hur en positiv livsinställning avgör mellan liv och död. Ophelia och Andreas framstår som starka individer och som hjälteprotagonister.

Stolthet förekommer rikligast i de populärkulturella berättelserna och fungerar som en dramaturgisk vändpunkt i form av katharsis, där hiv som

trauma förändras och berättelsen mot slutet tar en annan riktning. För intervjukaraktärerna är stolthet inte lika vanligt. Intervjuberättelserna framstår som mer komplexa, paradoxala och mångdimensionella i jämförelse med de publicerade självbiografierna. Stoltheten innefattar att öppet stå för hiv, ett slags extrovert stolthet, möjligen med inslag av en introvert stolthet – att vara stolt över sig själv. De populärkulturella berättelserna slutar i att protagonisterna omfamnar hiv som en ”hiv-positiv identitet”, som framstår som berättelsens och hiv-livets slutmål. När stoltheten gestaltas som de populärkulturella berättelsernas slutmål, riskerar känslor att cementeras och hiv uppfattas som en linjär process.

I materialet har jag oftare lärt mig om avsaknaden av stolthet, i synnerhet i förhållande till hiv. De fenomenologiska och intersektionella läsningarna och levbarhetsläsningen får mig att minnas att alla personer inte kan visa upp sina sår, eller ärr, tydligt, och säga att de har läkt och berätta hur givande ett liv med hiv är. En del personer går under i hemska erfarenheter.¹⁸ Kanske skrubbas vi sönder och samman. Andra personer med hiv kanske befinner sig i ett stadium mellan att gå under och att vara stolt. Ytterligare några kan både vara stolta och skämmas beroende på situation.

Ahmed¹⁹ problematiserar statusen ”att må bättre” genom att säga att det inte är ett tecken på att rättvisa har skipats eller att samhället har förändrats i tillräcklig och jämlik mån. Ahmed är dock inte ensidigt kritisk till berättelser om ”att må bättre”. Det har betydelse att må bättre för en person som försöker leva ett levbart liv. Det gäller att orientera sig, att bearbeta skadorna tillfogade av samhället och andra personer och som Ahmed påpekar, så handlar detta formande av ens livsvärld om att också använda sig av och uttrycka de känslor som vanligtvis kategoriseras som ”negativa”, såsom skam och rädsla. Det är ett slags reorientering.²⁰ Dessa känslor säger med andra ord någonting om var vi är, var vi har varit och vart vi är på väg.

Jag menar inte att det gäller att publicera färre berättelser om hiv eller att avfärda hiv-berättelser. 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.

DESIDERIA: Jag ska tala på Världsaidsdagen. Det ska vara ett tal med bra balans mellan allvar och hopp, dåtid och framåtblickande. Åhörarna ska helst gå därifrån med en känsla av tilltro och inspireras till självreflektion i hur de ser på hiv. Det visar sig vara svårt att inte skriva ett tal som handlar om hur hiv blir lättare och lättare att leva med. Det är svårt att inte presentera mig själv som en forskare, tillhörande en privilegierad liten grupp i samhället, en hiv-forskare visserligen, och det är också det som står i programmet: hiv-forskare. Det är svårt att låta bli att kompensera min hiv-status och ge en lite mer glittrande bild av mig själv. Det blir så tydligt när jag skriver det här talet att jag under en lång tid tänkte och kanske försökte leva hiv-kompensatoriskt. Att jag försökte eftersträva att framstå som gladare, sötare, hetare, smartare, smalare, snällare, och mer kontrollerad. Det var som om jag upplevde att vissa sätt att vara på inte var okej, som om jag var tvungen att framstå som en stark hjälting, särskilt för att jag hade hiv. Inte märkligt att det var tröttsamt att delta i det prestationsloppet mot de samhälleliga föreställningarna om hiv. Att försöka vara en duktig hiv-flicka var ett utmattande dygnetrunt-arbete. Så här i efterhand, när jag ser tillbaka på min egen inställning, mina förhållningssätt, i ljuset av de hiv-berättelser som jag har sett och läst så framstår jag förmodligen som normlinjeföljande, ängslig, och som ivrig att följa de respektabla linjerna. Och samtidigt längtade jag efter känslan av att bara få vara, utan att försöka kompensera, prestera, och utan att behöva mota bort det kletiga.

DESIREÉ LJUNGCRANTZ



Till min trygghet, stuga 419

Hos dig kan jag bara vara,
skrika, gråta, skratta.
Få ur mig rastlösheten
som hårbärgerar inom mig,
inte lika ofta längre
men som finns där.

Envist köra gräsklipparen tar sin *tid*,
med svettdroppar rinnandes från mitt huvud,
ner längst mitt ansikte.
För andra jobbigt,
för mig en härlig känsla av egenmakt.

Du har fått höra min gråt
och mina tankar om skuld, skam och självförakt,
mina fantasier om begravningsmusik
och vilka som ska ta ett sista farväl.

Det vände.

Livet tog åter igen en ny väg.
Jag fick äntligen veta
vad det var i min kropp som spökade.
Det var ingen dödlig sjukdom.
Inte nuförtiden.

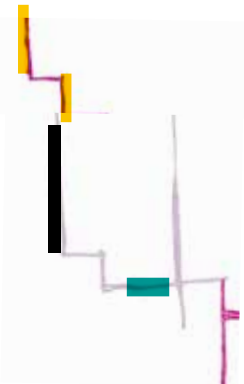
Jag har hiv.

Gräsmattan och växterna har aldrig fått
så mycket omsorg och omvårdnad.
Vi har alltid behövt mycket vatten.

Hos dig har jag kunnat vara
efter läkarbesök och samtal.

Medan allting växer
står du där med dina röda brädor,
stabil och stadig,
med allt som ryms under ditt tak.

TEXT & FOTO "HOPP"





ATT LÄGGA ETT TJOCKT BÄNDAGE ÖVER SKRUBBSÅREN

Strategierna, plåstren, inbegriper sätt att reorientera sig och att skapa ett liv med hiv som upplevs som levbart. Känslor av ångslan skapar undvikanden av det som kan kopplas samman med hiv, som för att undvika att få kroppen och självet nedklettat med hiv – i synnerhet samhällets föreställningar om hiv. Detta gäller även känslor som påminner om hivs existens.

Ängsligheten kommer i materialet till uttryck i olika former av undvikanden: att undvika hiv och allt som har med hiv att göra, att inte befinna sig i närheten av hiv, att inte kunna bli stoppad som en person som har hiv. Undvikanden sker i mötet med andra personer, och är en del av det relationella hiv-blivandet, men det gäller också i relation till sig själv. Undvikandet är ett sätt att även undfly dessa egna blickar och tankar och föreställningar om en själv. Undvikandet är en flykt från de kletigheter som hotar att dra in en, göra att man fastnar, och för att undvika upplevelsen av en okänd framtid. Undvikandet är ett görande som kan vara en effekt av rädsla och skam, en ängslig-

het för att formas av dessa hiv-relaterade känslor och en strategi för att leva sitt vardagsliv.

Ängslan är en känsla av förväntad rädsla och skam som därmed också binder dessa känslor av rädsla och skam samman. Kanske kan det förklara det komplicerade förhållande av internaliserat stigma som tidigare forskning pekar på för personer med hiv.²¹ Ängsligheten för att andra ska bli rädda för hiv eller för en själv om man berättar om hiv eller om de på andra sätt får reda på hiv-statusen riskerar att göra att en person blir rädd för rädslan och skammen. Det är ett undvikandebeteende som skapar distans inte bara till tillfällen där hiv blir påtaglig utan också till de egna erfarenheterna och självet.

Ängsligheten och dess undvikanden behöver inte vara påverkade av tidigare negativa upplevelser. På grund av hur fenomenet hiv är sammanflätat med skam och rädsla behöver personen i fråga inte ens själv ha upplevt att ha blivit illa bemött.

GENOM ATT DÖLJA, ATT HEMLIGHÅLLA, ATT BLUNDA FÖR, ATT INTE TÄNKA PÅ DET ENA ELLER ANDRA, TAR HIV UPP ÄNNU MER UTRYMME.

Att lägga ett tjockt bandage över skrubbsåren och helt dölja hiv fungerar både som en strategi för att leva med hiv och för att undvika rädsla, skam och melankoli. Undvikandet är också en del av berättelserna som skapar isolering, rädsla och självcensur.

I ideal och fantasier i de berättelser jag har tagit del av finns drömmar om sex och relationer, medan de verkliga praktikerna för dessa personer oftast är ensamma och asexuella. Det blir en strategi för uthärdande.

I detta undvikande, där hiv förnekas och döljs, görs dock hiv, och "det hiv-positiva självet" formas mer och mer av just rädsla och skam. Kroppen dras ner, trycks ner, hukar, i sina försök att gömma sig. I vårt medvetande och i de föreställningar som finns om hiv, finns tystnad och osynliggörande: "Tyst! Schhh!" Vi har uppmuntrats av läkare på infektionskliniker att tänka oss noga för inför vilka vi berättar om hiv. Vissa av oss avstår från sex för att sex är tillfällen som kräver att vi gör hiv, att vi blir så mycket hiv, i relation till någon som inte har hiv. Vi räds att bli bortstötta.

Undvikandet blir den praktik av döljande som är en del av ängsligheten. Det blir en kontaktskräck med det egna självets upplevelser av hiv, en mängd erfarenheter som stänger in självet, som skapar trånga utrymmen, som fastnar. Det undvikande

och den ängslighet som personer med hiv visar återspeglar samhällets beröringsskräck med hiv. Ängslighet och olika former av undvikanden täpper som ett tjockt plåster till skrubbsåren alltför hårt, det blir smetigt, klistret i plåstret fastnar i huden, infekterar småsåren, gör dem svåråtkäta, svullna, irriterar huden. Undvikandet av hiv och känslor omfattar ett kontrollbehov av att se till att ingenting påminner om eller kan härleda till hiv. Genom att dölja, att hemlighålla, att blunda för, att inte tänka på det ena eller andra, tar hiv upp ännu mer utrymme.

De våldsamma mötena, tilltalen och benämningarna som skrubbar kroppen, skapar sårbarheter och negerade erfarenheter av rädsla och skam. Vi stoppas och puttas i ett känslomässigt och kroppsligt relationellt blivande. Ängslighet, undvikande av allt som kan associeras med hiv, utgör en känsla och en strategi. Genom att hålla hiv på avstånd hålls de kletiga kopplingarna innehållandes föreställningar om hiv som någonting avvikande, riskabelt och fult borta. Genom att undvika de känslor som påminner om hiv, såsom skam och rädsla, kan också hiv suddas ut och tillvaron kan "avhivifieras". Undvikandet smetar dock ut hiv mer och mer. Undvikandet innefattar en exkludering av de egna erfarenheterna, en del av självet.

DESIREÉ LJUNGCRANTZ



Hiv påverkar inte min vardag. Så länge jag mår bra är det bra. Jag får något brev om året om att jag ska besöka sjukvården. Det räcker så. Jag vill inte bli min sjukdom. Jag känner att jag skulle kunna berätta för folk i min omgivning, men jag gör inte det. Jag vill inte att hiv ska finnas med i bilden av mig. Jag vill inte ha hiv. Och berättar jag inte så har jag inte det heller. Då finns det inte i min vardag, utan bara i min kropp och i mitt huvud. Det syns inte, det går inte att mäta, det leder inte till aids. Det är status quo tills man blir gammal. Varför ska jag göra en grej av det?

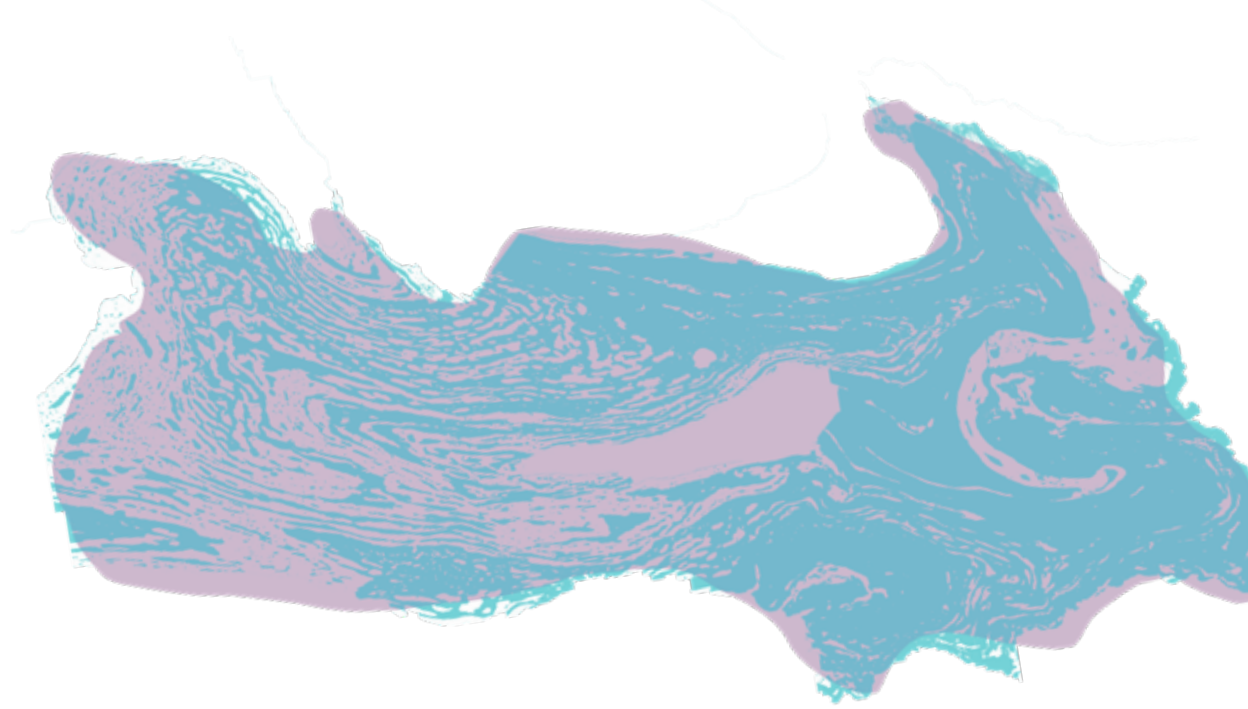


Hiv syns inte. Det är klart bra. Det ger mig makt i en utsatt situation. Det ger mig makt som gör det enklare att hantera stigma. Jag kan själv bestämma vem jag berättar för. Min strategi är att först säkerställa att personer ser mig som en individ innan jag säger något, annars blir det lätt det enda som folk tänker på: "Han har hiv! Han har hiv!"



Jag har aldrig upplevt mig som diskriminerad. Snarare tvärtom. Folk tar det väldigt naturligt, i alla fall de jag har träffat. Men jag springer ju inte runt med rosa gummi-stövlar och skriker ut att jag är positiv, då hade det varit annorlunda.

ATT LUFTA & EXPONERA SKRUBBSÅREN



Att lufta skrubbsåren, att känna lättnad förkommer i materialet i form av ett icke-våldsamt, mildt, kärleksfullt bemötande av hiv. Ofta berör lättanden en form av öppenhet kring hiv, men det handlar också om självrespekt där protagonisten eller intervjukaraktären låter en del av sitt liv få existensberättigande. Det kan utgöra ett krävande risktagande att exponera sig, att vara sårbar och att ha tillit till att den eller de personer man berättar för tar ansvar för att ta emot informationen på ett bra sätt.

Att en persons identifieringar och intersektionella position spelar roll för möjligheterna att bli positivt bemött, eller i upplevelsen av svängrum i förhållande till negativa föreställningar om hiv och personer med hiv, blir tydligt i samband med [intervjupersonen] Karin. Hon säger: ”Jag tror inte att vi kommer någonstans i världen om vi... ja men man är som mest sårbar om man har hemligheter, då går man ju runt och är rädd för att någon ska komma på ens hemlighet”.²² Karins kön, ålder, sexuella läggning, arbete, rasifiering och svenskhet gör att hon ofta blir bemött på ett bekräftande sätt.

Detta kan bland annat bero på att Karin, i sin heterosexuella kvinnoroll, sin vita hy och sitt

respektabla arbete inte förväntas ha hiv. I samtal med andra personer verkar hon få ett tolkningsföreträde som inte alla personer som jag har intervjuat får. Karin berättar: ”Det har varit en jättestor fördel. Vanlig tjej och mitt arbete: ’Ja, henne vill vi ha, ja, henne vill vi ha’, på inbjudningar. ’Vi vill inte ha någon böj igen. Vi vill ha någon vaaanlig.’ Så”.²³ Karin framstår som ”en vanlig person”, som inte förväntas ha hiv, och som med sin ”vanlighet” kan balansera upp hiv och skapa upplevelser av lättnad för henne.

Beror exponerandet av och luftningen av skrubbsår på en individs mod? Handlar det om att våga öppna upp och därmed bjuda in personer att ta del av ens historia, trots de risker som finns med att bli bortstött, och att röra sig utanför ens bekvämlighetszon? Är det personer som klarar av att kämpa mot skammen som kan skapa positiva spiraler i hiv-blivandet? Att vara modig indikerar att vi gör någonting som bryter mot det antagna och normativa, och jag menar att det ger en alltför individualiserad och kontextomedveten förklaring. Att återhämta sig innebär att exponera sitt sår, och det är ett processuellt politiskt och kollektivt känslorarbete.²⁴

Ahmed poängterar att även om två personer delar känslor så kan relationerna till dessa känslor och upplevelsen av dem se olika ut. Här blir intersektionella perspektiv viktiga för att förstå en persons förutsättningar för att sätta plåster på kroppen och ha strategier för en hiv vardag som fungerar. Det verkar enklare för vissa personer både att komma ut och att få ett bemötande som kan skapa lindring.

Att exponera sitt skrubbsår, att lossa bandaget och plåstret, framstår som starkt kontextuellt, där det är någon annan som ska avgöra om det är öppenhet eller tystnad som ska gälla.

De kollektiva bilderna av hiv, som hänger samman med skam, finns som en latent bestraffning ifall vi som har hiv gör hiv på vissa mindre diskreta sätt, eller håller tyst då vi borde berätta. Det hindrar oss från att möta nya personer trots att vi längtar efter det.

I en intersektionell läsning av påståendet att ”vem som helst kan få hiv” verkar ”vem som helst” vara personer som stereotypiskt inte förväntas ha hiv. Det är ”allmänheten” som ska vända blicken mot sig själv och inse att ”även vi kan få hiv”. Detta slags

normaliseringsstrategi kan göra att hiv som fenomen har olika respektabilitetsnivåer beroende på vem som har hiv och talar om hiv. Vissa personer som inte följer normlinjer i tillräcklig mån måste därmed kompensera för detta och för hiv och öka sitt respektabla värde.

Känslor av lättnad och stolthet samskapas vid exponering av hiv och att närma sig hiv. Att berätta om sin hiv-status och exponera sig är dock verkligen lättare sagt än gjort. Det är inte endast ett beslut som en person tar genom att säga till sig själv: ”från och med nu ska jag exponera och lufta mina skrubbsår och min hiv-status”. Istället har det med kontexten att göra och på så vis med samhällets föreställningar om hiv, med en persons tidigare erfarenheter av eventuella trauman, en persons identifieringar och normlinjer.

DESIREÉ LJUNGCRANTZ



ä t t v ä r ä
s i n e g e n
b ä s t ä
v ä n



Vem är jag när jag inte är i en relation?

År 2000 fick jag mitt hivbesked och undrade då vem jag skulle bli. Vem skulle tycka om mig då jag inte ens tyckte om mig själv? Kanske kunde jag träffa någon som stod ut med mig, gärna av det motsatta könet. Det hade aldrig varit något problem att träffa någon innan men nu var det helt annorlunda. Vem ville ha mig med denna dödliga sjukdom?

Jag träffade i alla fall någon och efter ett par veckor berättade jag att jag lever med hiv. Personen sa att det var okej men att han inte visste mycket om det. Jag berättade allt jag kunde och tog med mig honom till min läkare. I efterhand har jag förstätt att jag hade så dålig självkänsla och dåligt självförtroende att jag tog relationschansen för att slippa förbli ensam. Det jag hörde var just det: *Vem skulle du annars ha haft?* På den tiden godtog jag det och höll mig under många år till den tanken. Jag gömde mig i mångt och mycket bakom relationen.

Sedan ett par år så lever jag ensam, vilket är det bästa jag har gjort för mig själv. Det har varit och är en häftig resa som fortfarande pågår. Idag känner jag att jag duger precis som jag är och det är intressant att se vad det gör med mig. Självklart önskar jag att jag träffar någon kärlek men det är ingen brådska. För mig har det tagit många år att komma till dessa insikter, men bättre sent än aldrig! Jag tror att insikt kommer olika för oss alla. Jag tog den här vägen. Nu känner jag att jag utvecklas varje dag. Det är kul att vara sin egen bästa vän.

TEXT ELISABETH FLODIN
FOTO MAJA KRISTIN NYLANDER

JAG KASTAR TILLBAKA NU

DESIDERIA: ”Jag gillar de där avsnitten när ilskan kommer fram”, säger min kollega. ”Jag är inte så förtjust i ilska. Jag tror inte att det kommer något bra ur ilska”, mumlar jag, och drar paralleller till hur våld sprider sig. Men vad gör det med en människa att läsa om våldsamma upplevelser, om att hiv bör döljas, att bli sedd som riskabel, att inse hur djupgående personer formas av skam och rädsla? Vad gör det med en person att ha dolt en viktig erfarenhet i många år på grund av rädsla och skam? Vad gör det med en människa att läsa, höra och analysera hur samhället föreställer sig hiv?

Jag blir frustrerad och jag känner hopplöshet. Jag undrar så mycket: Hur kan folk göra så mot andra människor? Hur kan folk ha givit förslag om ett hiv-läger på 1980-talet? Hur kan folk tycka att personer med hiv inte ska ha sex alls? Hur kan folk ha blivit uppmuntrade av vården att hålla tyst om sin hiv-diagnos på 2000-talet? Hur kan nättroll jämföra personer med hiv som har sex, utan att berätta om sin hiv-status, med en terrorist och massmördare? Hur kan ett samhälle som säger sig vara så jämlikt och progressivt, där det finns skyddande lagstiftning och kostnadsfri hiv-vård och hiv-mediciner, vara så ingrott av skam- och kontrollmekanismer, av övervakning, av krav på respektabilitet?

Jag blir förbannad. Arg på att de som ska svara för att förändra de förlegade attityderna inte verkar lyckas. På att hiv-ambassadörer ska

framstå som lyckade, lyckliga, normala, snälla och tacksamma. Vad gör samhället i allt detta? Jag vet att ilskan inte är så nyanserad, men det är inte de andra känslorna heller. Aldrig är de tillräckligt nyanserade. De kletar sig fast vid mig. Ilskan gör inte det. Den river bort, kastar tillbaka, ser blickarna och hör de nedlåtande orden, men den skiter i det, för den kastar tillbaka, speglar tillbaka. Jag kastar tillbaka nu.

I materialet bubblar det ibland upp ilska i olika former. Ilskan kan bestå av en utåtriktad energi som riktar fokus bort från självet och mot samhället, personer och normer som har gjort personen illa, som upprepade gånger har skrubbat mot huden och skapat skrubbsår. Skammen och rädslan verkar delvis övergå till ilska, som kraft och energi. Detta visade sig bland annat under intervjuerna där stämningen i rummet förändrades när personerna talade om och gav uttryck för ilska.

I stoltheten finns en energi som sträcker upp ryggar, som visar samhället att hiv kan hanteras och att hiv kan ge insikter som kan göra en person unik. Det är både en inåt- och utåtriktad energi. En mindre normföljande känsla är ilska. Ilska innehåller också ett slags utåtriktad energi, som kan placera ansvaret för varför livet med hiv upplevs så dramatiskt och jobbigt på samhället. För intervjukaraktärerna handlar ilska om gränsättning, att kroppen och självet inte får kuvas av samhällets föreställningar om hiv, som annars kan förtära en.

DESIREÉ LJUNGCRANTZ



Jag sträcker mig inåt, jag sträcker mig utåt

SKRUBBSÅR visar att trots hivs medicinskt kroniska status så upplevs inte hiv som helt odramatisk. Det relationella hiv-blivandet kan vara smärtsamt och våldsamt, när samhället samskapar hiv och formar en desorienterande tillvaro som inte ligger i linje med det slags liv en individ skulle önska sig.

Plåster kan påverka så att det känns lättare att leva med hiv i vardagen. Plåster visar på individens förhållande till levbarhet. Med plåstren kan vi reorientera oss, känna att vi har någonting både mjukt och fast mot huden, att vi kan kontrollera någonting, genom att möta hiv och vår egen hiv-blivandeprocess. Vi kan uppleva och känna

och erfara att vi hör ihop med hiv. Plåster som strategi kan dock ses som ett problematiskt sätt att bearbeta livshändelser såsom en sjukdom. Plåster riskerar att bli kortsiktiga, enkla lösningar på större problem. Kanske utgör dock den egna livsvärlden, som vi medvetet eller omedvetet upplever att vi kan påverka, också ett mer strukturellt påverkansarbete, där vi kanske inspirerar andra med våra strategier som lockar andra personer med eller utan hiv att nyansera hiv.

DESIDERIA: Att det finns nyanserade hiv-berättelser skapar en känsla av att vara del av ett kollektiv, en stor gemensam kropp. Trots de stora skillnaderna mellan våra liv, identifieringar och erfarenheter av hiv, bryter berättelserna känslan av att vara den enda personen i världen med hiv.

Jag önskar att ett levbart liv med hiv varken måste innebära en totalomfattning av hiv som en identitet, eller en distans till de erfarenheter som en hiv-diagnos kan innebära. Måste jag bli en person som säger att den inte skulle vilja bli av med hiv-diagnosen för att skapa mening kring hiv?

Jag håller fast vid smärtan trots att den irriterar mig, trots att känslorna är så kletiga, och att det kanske vore enklare att duscha av mig allt det kletiga, ställa mig i ett skyfall som renar min kropp och tvagar min hud, för att sedan börja på nytt, födas på nytt – fast med mina visdomar, insikter och en stor potential för lycka, hälsa, ett liv av avundas. Jag vägrar att acceptera föreställningarna om hiv som fult, som avvikande, som någonting som ska döljas, men jag förstår begäret att dölja. Jag vägrar att bejaka och bli en helt nöjd, lyckligt "positiv" positiv.

Är denna trotsighet en del av mitt akademiska privilegium? Är denna vägran möjlig på grund av hur jag tolkas följa heterolinjer, vithetslinjer, svenskhetslinjer, medelklasslinjer – att jag verkar så respektabel? Har jag inkluderat tillräckligt många normlinjebrott eller framstår jag som normlinjeformad? Har jag tagit tillräckligt med risker? Har jag varit försiktig nog? Gör denna bok mitt liv olevbart eller mina närståendes liv olevbara?

Jag undrar med ens om detta är de viktigaste etiska frågorna att reflektera över nu när boken tar slut, eller om det återigen är samhället som viskar i mitt öra, påminner mig om att jag ska balansera korrekt på normlinjerna och framstå som respektabel. Jag kan inte veta hur mitt liv utan hiv-diagnosen skulle ha blivit. Jag kan inte veta om jag i det alternativa, hiv-negativa, livet skulle ha blivit forskare, om jag skulle ha forskat oavsett hiv, om jag skulle ha forskat trots hiv, eller om jag blev forskare på grund av hiv. Jag vet heller inte hur livet kommer att bli. Visst har jag hiv, men resten av livet är ganska ovisst. Jag sträcker mig inåt. Jag sträcker mig utåt.

DESIREÉ LJUNGRANTZ

Källhänvisningar

Alla texter av Desireé Ljungcrantz är hämtade från SKRUBBSÅR. Varje artikel innehåller texter från olika delar av boken. Noterna har vi lyft ut och samlat här, ihop med de källor som de hänvisar till. Samtliga referenser hittar du i avhandlingen (ihop med mycket mer innehåll!).

Sidhänvisningar till originaltexten

Skrubbsår **16–17, 64–67**

Vem blir jag när jag skriver denna text? **17, 21, 30–32, 51, 205**

Kletiga kopplingar **33, 38–41, 43–44, 46–47, 58–61, 163**

Diagnosen **69, 82–83, 88, 108, 198**

Dåtid, nutid & framtid skapas på nytt **64–65, 87–88, 107, 160–161, 167**

Vardagshiv **15, 135–136, 157–159, 198–199**

Är det så här jag måste leva för att bli en okej person med hiv? **119, 124, 130–134, 166, 187**

Att lägga ett tjockt bandage över skrubbsåren **177–179, 195, 199**

Att lufta och exponera skrubbsåren **130–134, 180–184, 194–195**

Jag kastar tillbaka nu **188–190**

Jag sträcker mig inåt, jag sträcker mig utåt **192–193, 203, 206**

Ljungcrantz, Desireé. 2017. *Skrubbsår. Berättelser om hur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige*. Halmstad: Makadam Förlag.

Slutnoter

- 1 Shildrick 2000
- 2 Sontag 1988; Wikström 1998; Ljung 2001; Nilsson Schönnesson 2001; Eriksson 2012
- 3 Johannisson 2002
- 4 Tegern 1994; Ljung 2001; Rydström 2005; Svensson 2013
- 5 Bredström 2008; se även Sörberg 2008
- 6 Bredström 2008
- 7 Patton 1990, 2002; Treichler 1999
- 8 Bersani 1987; Crimp 2002; Cvetkovich 2003
- 9 Ljung 2001; Rydström 2005
- 10 Dawson 1994:51ff
- 11 Dawson 1994:48ff
- 12 Svenaeus 2003
- 13 Shildrick 2000, 2002, 2012
- 14 Butler 1997
- 15 Svenaeus 2003:73f
- 16 Svenaeus 2003
- 17 Svenaeus 2013:157f
- 18 Ahmed 2004, 2010
- 19 Ahmed 2004, 2010
- 20 Ahmed 2004:201f
- 21 Se Ljung 2001; Svensson 2013
- 22 Karin, baserat på intervjuer 2013/2014
- 23 Karin, baserat på intervjuer 2013/2014
- 24 Ahmed 2004:200ff

- Ahmed, Sara. 2004. *The Cultural Politics of Emotion*. New York & London: Routledge.
- Ahmed, Sara. 2010a. *The Promise of Happiness*. Durham: Duke University Press.
- Bersani, Leo. 1987. "Is the Rectum a Grave?", i *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*, vol. 43, oktober, s. 197–222.
- Bredström, Anna. 2008. *Safe Sex, Unsafe Identities. Intersections of "Race", Gender and Sexuality in Swedish HIV/AIDS Policy*. Linköping: Linköping University Press.
- Butler, Judith. 1997. *Excitable Speech. A Politics of the Performative*. New York: Routledge.
- Crimp, Douglas. 2002. *Melancholia and Moralism. Essays on AIDS and Queer Politics*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Cvetkovich, Ann. 2003. *An Archive of Feelings. Trauma, Sexuality, and Lesbian Public Cultures*. Durham: Duke University Press.
- Dawson, Graham. 1994. *Soldier Heroes. British Adventure, Empire and the Imagining of Masculinity*. London: Routledge.
- Eriksson, Lars E. 2012. *Positivt liv. En internationell kunskapsöversikt om att undersöka livskvalitet och livssituation hos personer som lever med hiv*. Solna: Smittskyddsinstitutet.
- Johannisson, Karin. 2004. *Tecknen. Läkaren och konsten att läsa kroppar*. Stockholm: Norstedts.
- Ljung, Anna. 2001. *Bortom oskuldens tid. En etnologisk studie av moral, trygghet och otrogghet i skuggan av hiv*. Diss. Uppsala: Uppsala universitet.
- Nilsson Schönnesson, Lena. 2001. *Med livet i fokus. Strategier hos kvinnor och män med hiv för att återerövra livskvalitet*. Solna: Folkhälsoinstitutet.
- Patton, Cindy. 1990. *Inventing AIDS*. New York: Routledge.
- Patton, Cindy. 2002. *Globalizing AIDS*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Rydström, Jens. 2005. "Tvåsamhetens brunn. Registrerat partnerskap i Norden", i DonKulick (red.), s. 308–335. *Queersverige*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Shildrick, Margrit. 2000. "Becoming Vulnerable Contagious Encounters and the Ethics of Risk", i *Journal of Medical Humanities*, vol. 21, nr 4, s. 215–227.
- Shildrick, Margrit. 2002. *Embodying the Monster. Encounters with the Vulnerable Self*. London: Sage.
- Shildrick, Margrit. 2012. *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. Paperback. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Sontag, Susan. 1988. *AIDS as Metaphor*. New York: Farrar, Straus & Giroux.
- Svenaeus, Fredrik. 2003. *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Svenaeus, Fredrik. 2013. *Homo patologicus. Medicinska diagnoser i vår tid*. Hägersten: Tankekraft.
- Svensson, Ingeborg. 2013. *Liket i garderoben. Bögar, begravningsar och 80-talets biopixidemi*. Ny utg. Diss. 2007. Stockholm: Ordfront/Normal förlag.
- Sörberg, Anna-Maria. 2008. *Det sjuka*. Stockholm: Bokförlaget Atlas.
- Tegern, Gunilla. 1994. *Frisk och sjuk. Vardagliga föreställningar om hälsan och dess motsatser*. Diss. Linköping: Linköpings universitet.
- Treichler, Paula A. 1999. *How to have Theory in an Epidemic. Cultural Chronicles of AIDS*. Durham: Duke University Press.
- Wikström, Tobias (red). 1998. *Liv med hiv. Erfarenheter av att leva med hiv hos män som har sex med män. Tre studier om biesmittade och biesnegativa av Mikael Westrell. Rapport, nr 1998:39*. Solna: Folkhälsoinstitutet.

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

www.pgvast.se



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