

Att göra hiv och dess känslor

Ett utforskande av rädsla och skam

Min kropp förändras och andningen stannar upp, blir ytligare och det blir tyngre att andas. Luften känns tjockare och mindre lätt. Medan min hållning fixeras och axlarna spänner sig, pressas käkarna samman. Det är jag som pressar ihop dem men det sker automatiskt när jag inväntar reaktioner på det som jag nyss har sagt: ”Jag är hiv-positiv. Jag lever med hiv. Jag har hiv.” Det är inte första gången som jag säger detta. Jag vet att dina reaktioner kommer att påverka vår framtida relation eller leda till slutet av den.¹

UNDER 2012 OCH 2013 kom Jonas Gardells trilogi *Torka aldrig tårar utan handskar* (2012a; 2012b; 2013), samt filmatiseringen av denna. Dessa texter och tv-serien innehöll gestaltningar av hiv och aids under 1980-talets Sverige med dess död, homofobi, osynliggörande och rädsla. I den här artikeln ställer jag frågan hur det kan vara att ha hiv i dagens Sverige och att förhandla med föreställningar om hiv. Detta gör jag genom att utforska tillfällen där hiv blir mer påtagligt och de känslor som upplevs vid dessa tillfällen.²

I ett svenskt, samtida perspektiv³ kan hiv betraktas som en kronisk sjukdom i och med tillgången till effektiva läkemedel, det som kallas antiretroviral kombinationsbehandling. Därför finns det sällan några symptom eller kännetecken på att någon har hiv.⁴ Det går helt enkelt inte att se på någon att denna har hiv. I stället finns det olika situationer där hiv blir mer påtagligt i personers liv. I den här artikeln följer jag berättelser av personer med hiv och försöker att spåra tillfällen där hiv görs.

Materialet som jag ska förhålla mig till består av intervjuer med per-

soner med hiv,⁵ de två självbiografiska böckerna *Ophelias resa* (2007) av Agneta Larsson och Ophelia Haanyama Ørum och *Mitt positiva liv* (2012) av Cecilia Blankens och Andreas Lundstedt. "Hiv: Patientinformation 2013-11-22" (Smittskyddsläkarföreningen 2013) är ett annat material som förekommer i den här artikeln, liksom mina egna autoetnografiska anteckningar (se metod).

Tröskeltillfällen av hiv-görande: Avbrott i hiv-blivandets flöde

I artikeln undersöker jag olika former av hiv-göranden. Judith Butler skrev i *Gender Trouble* (1990) om att performativt göra kön och att både kön och genus görs via repetitioner av beteenden och repertoarer som har idealiserats och som associeras med "kvinna" eller "man". Butler ser "originalet" som en illusion och görandet som en parodi på detsamma, ett görande som är dömt att misslyckas. När hiv möter performativtetsbegreppet kan jag, likt Robert McRuer (2006), tala om funktionsfullkomlighetsnormen. Funktionsfullkomlighet samskapas tillsammans med heteronormativitet och klass. Likt kön kommer alltid hälsonormativiteten att misslyckas, men i normativiteten finns det en döljande och naturaliserande funktion. Det performativa hälsonormativa kan enklare uttryckas som olika sätt att göra hälsa på och om upprepade beteenden som strävar efter att efterlikna och nå en ideal och normativ hälsosamhet.⁶

Jag menar att performativtetsbegreppet och att göra hiv kan synliggöras i så kallade tröskeltillfällen. Detta är tillfällen där hiv blir påtagligt. Tröskelmetaforen är hämtad från Gilles Deleuze och Félix Guattari som i *A Thousand Plateaus* (1987, 249) menar att "faktum är att jaget endast står på en tröskel, en dörr, ett blivande mellan två multipliciteter". Jag menar att tröskeln åskådliggör hur jaget, subjektet, kan observeras under den stund som tiden, platsen och objektet fryses, som på en tröskel eller i en dörröppning. Efter detta tröskeltillfälle förändras återigen allt, även jaget, som är i ständigt blivande. I den här artikeln utforskar jag erfarenheter av att leva med hiv genom tillfällen av hiv-göranden, som bryter av det ständiga flödet av hiv-blivande. Det innebär ett görande som bryter mot det hälsonormativa görandet och som inne-

håller förhandlingar med kulturellt imaginära föreställningar om hiv.

Queer fenomenologi, negerade erfarenheter och känslor

I reaktion mot fenomenologin som har beskrivits från en privilegierad position har Sara Ahmed utvecklat en queer fenomenologi. Ahmed redogör för begreppen desorientering och negerad fenomenologi från bland andra Edmund Husserl och Maurice Merleau-Ponty. I *Queer Phenomenology* (2006) skriver Ahmed att fenomenologin *à la* Merleau-Ponty bygger på möjligheter och mobilitet och därmed baserar sig på positionen att vara en rörlig, vit kropp. Inspirerad av Frantz Fanons arbete i *Black Skin, White Masks* (1986), uttrycker Ahmed vikten av att följa de negerade erfarenheterna. Detta är erfarenheter av att bli stoppad, att känna sig obekväm, besvärad och besvärlig. Till skillnad från fenomenologins utgångspunkter av "Jag kan", handlar den queera fenomenologin om tillfällena av möjligheter, av "Jag kan inte" (Ahmed 2006).

I de negerade erfarenheterna är rädsla en komponent, skriver Ahmed. Det finns många definitioner på "känslor". Med känslor menar jag, i enlighet med Ahmed i *The Cultural Politics of Emotion* (2004), både affekter i bemärkelsen kroppssensationer i form av till exempel rysningar, och bearbetade affekter såsom känslomässiga reaktioner. Ahmed menar att dessa kan vara svåra att skilja på i utforskandet av kroppslighet och känslor. Känslor är heller inte någonting som vi enbart har, menar Ahmed (2004), utan ytor och kroppar görs och formas genom känslor. Känslor är kopplade till kroppsliga förändringar, skriver Ahmed (2004). Att spåra känslor i tröskeltillfällena där hiv blir påtagligt kan synliggöra hur "hiv-positiva" subjekt blir investerade i särskilda strukturer" (Ahmed 2004, 12).⁷

Denna artikel kommer främst att cirkulera kring rädsla och skam eftersom dessa har varit återkommande teman i materialet.⁸ Genom att utforska tröskeltillfällena där hiv görs och de känslor som dessa erfarenheter innehåller, kan olika förhandlingar med föreställningar om hiv synliggöras.

Att skriva (om) hiv: Metodologiska utgångspunkter

Det här är en utforskande text där jag närläser och känner (av) ett flertal typer av texter och berättelser. Det är en närläsning där jag, inspirerad av Ahmed (2004), följer det känslomässiga som kletar (sig) fast och som skapar upplevelser av desorientering, stoppande praktiker eller kris. Ahmed (2004, 191) menar att görandet av känslor "är bundet till den kletiga relationen mellan tecken och kroppar" och att känslor "arbetar genom tecken och på kroppar för att materialisera ytor och gränser som är levda som världar".

I texten använder jag mig av en autoetnografisk skrivmetod där mina egna betraktelser och förkroppsligade erfarenheter av att ha hiv är en del av utforskandet. Detta slags skrivande är inspirerat av Jackie Stacey som i *Teratologies* (1997) kritiskt och reflekterande har skrivit om cancer. I det autoetnografiska skrivandet söker jag påvisa sanningsanspråkets illusioner och forskarens ständiga involvering i fenomenet som denna forskar om. Metoden syftar också till att minska distanseringen till fenomenet hiv och förlägga hiv till här och nu, där jag skriver och upplever. Givetvis har detta påstådda nu förgreningar till dåtid och framtid och dess erfarenheter och föreställningar (jfr t.ex. Scott och Junko 2006, 371). Tanken är att fenomenet hiv och dess känslor och förkroppsligade dimensioner ska både utforskas och gestaltas i min artikel. Det autoetnografiska skrivandet är också ett passionerat och engagerande skrivande som ger mig som forskare njutning i utforskandet.

Detta för tankarna till Donna Haraways (1991) begrepp situerad kunskap, där forskarens egen position i relation till ämnet är viktig att redogöra för. Mina egna erfarenheter av att ha hiv är en drivkraft i min forskning och min position i relation till ämnet skapar vissa förståelseramar. Att jag har hiv har också varit avgörande för att en del av informanterna kunde tänka sig att bli intervjuade om hiv.

Jag skriver en del av texten i jag-form. Dessa jag-betraktelser handlar inte om att reducera erfarenheter till en enda subjektiv massa. Inte heller ser jag erfarenheter som ett slags tillgång till sanningar. I stället menar jag att berättelserna om erfarenheter, som jag har fått ta del av, är viktiga att lyfta fram eftersom de säger någonting om det samhälle som några av oss lever i.

Bitvis skriver jag i vi-form. Syftet med att använda ett "vi" i denna text är att jag är en del av det fenomen som utforskas och att hiv ofta skrivs om i de-form, om några andra. Vi-tilltalet handlar alltså om att vissa erfarenheter kan påminna om varandra. Detta tar inte bort att stora skillnader finns inom "gruppen hiv-positiva". Som forskare och skribent har jag särskilda privilegier i avgränsningar och utformandet av en studie och en artikel. Det finns som sagt många olika berättelser om att leva med hiv. Detta är en mycket liten del av dessa.

Det kulturellt imaginära kring hiv: Riskabla avvikare skapas

Det finns en mängd föreställningar kring hiv som är delar av detta att göra hiv och av de reaktioner som görandet ger. Med det kulturellt imaginära⁹ menar jag det som Nina Lykke i *Feminist Studies* (2010), sammanfattar som perceptioner, fantasier och bilder som bildar en delad referensram som kollektivet kan både spegla sig i och relatera till i sina identitetskonstruktioner. I *Soldier Heroes* (1994) berättar Graham Dawson om hur generella bilder i det kulturellt imaginära kan få stor spridning genom till exempel massmedia och litteratur och hur dessa föreställningar om ett fenomen och dess betydelser sedan påverkar det allmänna medvetandet.

I *AIDS and Its Metaphors* (1989) beskriver Susan Sontag en del av det kulturellt imaginära kring aids. Hon menar att historien om aids är en historia om hur smitta sprids från "de smutsiga" till "de oskyldiga" och där homosexuella män stigmatiseras både för sin sexualitet och för aids. I Douglas Crimps samlade texter i *Melancholia and Moralism* (2002) framträder sambanden mellan hiv-positivas melankoli och sorg och det amerikanska samhällets moraliska fördömanden under 1980-talet. Denna tendens menar Ann Cvetkovich i *An Archive of Feelings* (2003), hänger samman med ett slags terapeutiskt hälsoideal där homosexuella skulle framstå som rena och oskyldiga för att accepteras av majoritets-samhället.¹⁰

Idéhistorikern Karin Johannisson menar i *Medicinens öga* (1990) att föreställningarna om hiv och aids även i Sverige var präglade av en moraliserande diskurs där hiv ansågs vara ett straff för homosexualitet. Hiv

hade alltså en avvikandestämpel i det kulturellt imaginära.¹¹

Delar av den så kallade svenska kontexten har Anna Bredström undersökt i avhandlingen "Safe Sex, Unsafe Identities" (2008). Bredström visar hur vissa personer och grupper av personer i svenska, statliga policydokument om hiv och aids från 1990-talet, görs till mer riskabla än andra. Ett problem, enligt Bredström, är att den svenska staten blandar ihop smittvägar med identiteter. Bredström menar att fokus på så kallade riskgrupper leder till en ökad sårbarhet och utsatthet, samt att denna diskurs genomsyras av en rasistisk diskurs där hiv rasifieras och migranter pekats ut som hotfulla, riskabla hiv-bärare, särskilt män.

Journalisten Anna-Maria Sörberg skriver i *Det sjuka* (2008) om en överdriven rädsla för hiv som i slutet av 1990-talet och början av 2000-talet bland annat visade sig på löpsedlarnas varning för "hiv-män". Den som anses avvikande antas vara än mer avvikande vilket ledde till strängare straff för rasifierade män, menar Sörberg (2008). Etnologen Anna Ljung har i avhandlingen "Bortom oskuldens tid" (2001) analyserat så kallade aids- och hiv-kampanjer från 1980- och 1990-talen.¹² Ljung skriver att informanterna, de som har hiv som hon intervjuat, också betraktar sig själva som smittsamma och farliga. Det kulturellt imaginära kring hiv och aids, är att förknippa hiv med det som anses allmänt normavvikande och att placera hiv någon annanstans.

Jag menar att hiv som akademiskt fenomen kan fungera som en lins för samhällskritik av normativitet och maktobalans, till exempel i processer att definiera, att övervaka och att begränsa. Samtidigt är hiv en sjukdom med dödliga konsekvenser om inte medicinsk antiretroviral kombinationsbehandling finns. Samtidigt är vi närmare 7 000 personer i Sverige som lever med hiv och har fått den diagnosen och totalt är vi 35 miljoner i hela världen (Folkhälsomyndigheten 2014; UNAIDS 2014).

Erfarenheterna av att leva med hiv och förhandlingarna med olika normer och föreställningar ser olika ut beroende på aspekter som tillgång till mediciner.¹³ Att göra hiv är föränderligt och samkonstrueras med det kontextuella. Detta och Dawsons och Lykkes definitioner av det kulturellt imaginära påminner om vad Deborah Lupton i *Medicine as Culture* (2004) beskriver som att sjukdomar inte är en biologisk rea-

litet. Sjukdom består, enligt Lupton (2004, 53), av praktiker, diskursiva processer och materialitet som har en relation till samhälleliga och sociala ideologier och diskurser.

Att komma ut är att göra hiv

Jag sitter i väntrummet på den gynekologiska avdelningen på sjukhuset. Det är dags att ta cellprov. Jag har blivit kallad. Läkaren ska ta ett prov från min livmodertapp. Jag ska sitta i stolen som står upplöst. Om jag hade blivit remitterad så skulle min sjukdom vara angiven i journalen men nu vet jag inte vad personen vet. Däremot vet jag att lagen om informationsplikt säger att jag ska upplysa sjukvårdspersonal inför undersökningar. "Jag har blodsmitta", säger jag efter att vi har tagit i hand i provtagningsrummet. Personen tittar på mig, tar ett djupt andetag och ser frågande ut. Jag tänker att jag inte behöver säga mer än så men när hon står kvar och ser på mig, med en lite ömsint blick. När min andning blir alltmer ytlig. När jag vet att jag ska sitta i den där stolen snart med naken underkropp, så kommer orden av sig själva: "Jag har hiv." Hon nickar. "Det är inte så vanligt", säger hon och fortsätter, "för en sådan som du". "Nej", säger jag och hör, ser och känner de tillfällen som folk tidigare har sett undrande på mig, som om hiv inte passar ihop med mig, eller "en sådan som jag". Hur jag passerar. Hur andra fastnar. Alla ord som skulle kunna motsäga henne, sätta henne på plats och lära henne saker om bemötande fladdrar förbi mig. Jag säger ingenting mer för snart ska jag klä av mig trosorna och hon ska ta ett prov som visar om jag har cellförändringar i livmodern.

I handlingen att uttrycka orden, "Jag har hiv", görs också hiv. Hiv materialiseras och klistras vid den kropp som har uttalat orden. Att "komma ut" som hiv-positiv är den avvikandes handling och ett öppnande av garderobsdörren. Heteronormativitet förutsätter ett heterosexuellt och heteronormativt liv, i betydelsen som bland andra Jack J. Halberstam (2005) beskriver: ett barnalstrande, tvåsam, samboende parrelations liv.¹⁴ I sammanhang där hiv är en minoritetssjukdom och där hiv inte antas finnas "bland oss", utan snarare där borta eller bland "dem" (Bred-

ström 2008; Sörberg 2008). Distansten till "de" kan alltså ses som en stor del i distanseringen till hiv(-positiva). För personer med hiv finns utöver det en lag (SFS 2004:168) om informationsplikt som kräver att vi som har hiv ska berätta om vår diagnos för en presumtiv sexpartner.¹⁵

Det att få en hiv-diagnos producerar flera sammanhang där hiv måste göras. När vi har fått vår diagnos får vi förhållningsregler upplästa för oss och kanske får vi dem också i skrift för att ta med oss hem. De ord vi ska läsa och de regler som är lagstadgade i smittskyddslagen (SFS 2004:168) och som ger oss fri sjukvård och gratis mediciner i Sverige kräver beteenden av oss:

Förhållningsregler, som du får av din behandlande läkare för att inte smitta någon annan

- Du måste komma på de återbesök och provtagningar som din läkare anser nödvändiga.
- Du måste informera din sexpartner om att du är infekterad med hiv före varje form av sexuell kontakt som innebär en beaktansvärd risk (se nedan) för att hiv kan överföras ("informationsplikt"). Risk för överföring av hiv finns vid oralt, vaginalt och analt samlag.
- Vid samlag där penis är inne i slidan, ändtarmen eller munnen ska kondom användas under hela samlaget.
- Om du injicerar narkotika måste du ha egna sprutor och kanyler och inte låta andra använda dessa. Du får inte använda gemensam blandningskopp eller andra tillbehör. Injektionsverktygen måste förvaras så att de inte utgör en smittrisk för andra.
- Du får inte lämna blod, donera sperma, ägg, organ eller vävnad för transplantation.
- Du måste berätta att ditt blod är smittsamt när du söker tandvård eller sjukvård.
- Om du vill tatuera dig, ta håll i öronen eller låta utföra annan behandling där skarpa verktyg används och där blödning kan uppkomma, t.ex. piercing, måste du berätta att ditt blod är smittsamt innan ingreppet görs.
- Dela inte toalettartiklar som rakhyvel eller tandborste med andra.

- Du kan beröras av inskränkningar när det gäller arbete eller deltagande i annan verksamhet där det finns risk att smittspridning kan ske. (Smittskyddsläkarföreningen 2013)

Dessa förhållningsregler är inte helt logiska i relation till de studier som finns om hivvirusets smittsamhet (Folkhälsomyndigheten 2013b), och kan därför skapa osäkerhet och rädsla. De kan ses som en del av det kulturellt imaginära om hiv och en del av den medicinska och juridiska diskurs som påverkar föreställningar om hiv i dagens Sverige.

I "The Phenomenology of Whiteness" (2007) beskriver Ahmed hur hon blir stoppad i passkontrollen med ett rasistiskt bemötande och hur stoppandet stressar kroppen samtidigt som den själv blir vad Ahmed (2007, 161) kallar för "en social stresspunkt". När vi "kommer ut" som någon som har hiv, är det våra egna ord som blir ett stopptillfälle. Likt Ahmeds kropp kan våra kroppar bli en social stresspunkt – en arena för bemötande där stoppandet är en potentiell händelse.

Att passera eller inte passera

Hiv är en sjukdom, men kan akademiskt även ses som ett fenomen som inbegriper ett annat stoppande än det som Ahmed (2007) talar om. Hiv syns inte på kroppens yta eller i passet och är ett annat passerande. Genom att det finns föreställningar om att hiv hör till personer som ingår i så kallade riskgrupper (Bredström 2008) antas vissa personer i större utsträckning ha hiv, medan andra personer däremot inte antas ha hiv. Vissa personer och kroppar passerar som hiv-negativa, som normativa på grund av sina andra, redan privilegierade positioner. Hiv antas alltså synas på våra kroppar, i våra ögon och i våra sätt att leva, älska, dö. Detta relaterar till ett visuellt paradigms som upprätthålls av äldre föreställningar om, och bilder av, aids som blandas ihop med hiv.

I en intervju med Alex talade jag och hen om fenomenet att passera och hur flera positioner interagerar i passerandet och i stoppandet. Alex berättar:

Jag tänker kring [suck][...] alltså jag platsar ju under bilden kring hur en

hiv-positiv ska vara. Jag är inte speciellt hetero liksom, så här inte speciellt cissig, eller cis-personig vilket har, det finns någon bild om att det är de personerna. [...] Men känner du att du passar in i den bilden? För jag känner att jag får inga, eller jag får ju chockade reaktioner så, eh, men det är inte så där jättechockiga reaktioner. [...] Utan jag har fått mer "Ja men gud vad tråkigt", mer den. Inte så att det går att utläsa, ja, men folk förstår att jag ingår i någon slags riskgrupp och därför är de, de blir inte lika förvånade liksom. [...] Så jag har ju fått väldigt mycket uppfattningar och tolkningar av mig också som person som inte är speciellt... ja men cis-person tror ju de flesta att jag är. Icke-hetero tror nog de flesta på, att jag inte är hetero. Ja för jag kan ibland tänka mig utifrån [...] HBTQ-paraplyet att jag kan se mig som ganska privilegierad liksom i många sammanhang. Att jag kan uppfattas som man, att jag är vit, har inga synliga funktiperspektiv på mig. Sedan så kommer jag på mig själv med att, ja eller kommer på, men shit jag är ju visst funkis egentligen. Jag är ju visst trans, men folk tolkar inte det. Så då blir det så här, upplevelsen av att inte passa in och samtidigt att folk tolkar dig väldigt välvilligt eller vad man ska säga.

Det är tydligt i Alex berättelse hur hen förhandlar med andra personers blickar på hen. Andras blickar påverkar hur hen ser på sig själv och hen måste påminna sig själv om hur hen egentligen definierar sig. Föreställningar om kön, etnicitet och sexualitet samskapas med synen på hiv och påverkar de reaktioner och det bemötande som Alex fått i olika sammanhang. Det är föreställningar om vem som kan ha hiv som kan stressa den aktuella kroppen i olika mån. Alex passerar som hiv-negativ, heterosexuell och man i vissa sammanhang men i andra blir hen sedd på det sätt som hen definierar sig själv, som transperson, bög och i dessa identitetskategorier är hens position som hiv-positiv också mer (för)väntad. I de fall där hen uppfattas tillhöra HBTQ-communityt är hiv inte en lika stor chock. Hiv är en del av det sammanhanget och blir inte lika avvikande, för Alex del.

Det kulturellt imaginära påverkar alltså de olika sätten att göra hiv och dess reaktioner. Personer som passerar möts eventuellt med större

chock av en majoritetsbefolkning, än den person som tolkas ingå i den kulturellt imaginära bilden av "den hiv-positiva".

Karin, som lever inom medelklassekonomiska ramar, sticker ut i mitt material i det att hiv aldrig verkat ha varit traumatiskt för henne. Trots att Karin var i tjugoårsåldern när hon fick sin diagnos och hon genom åren mött en hel del avståndstaganden och fördomar på grund av hiv, menar Karin att hiv aldrig har varit ett problem.

Det finns däremot ett område där Karin verkligen ser till att vara hemlig med sin diagnos. Av rädsla för att andra föräldrar på förskolan som hennes dotter går på ska få reda på hennes sjukdom håller hon den hemlig för att inte dottern ska bestraffas. Karin säger:

Det är också ett sådant ställningstagande från början att jag kan inte säga det, för då blir de rädda, för dem vet inte om hon är smittad. Och så vill de inte att deras barn ska leka med henne. Man får hela tiden tänka strategiskt.

Lite senare tillägger Karin: "Ja, det är ju för att skydda andra människor. Framför allt som jag inte är öppen." Det kulturellt imaginära med en negativ syn på hiv och personer med hiv (Sontag 1989; Ljung 2001) påverkar Karins relation till hiv i och med att hon undviker att göra hiv, mer precist att inte berätta för personerna på förskolan att hon har hiv för att skydda sitt barn. Karin kan och vill passera som en hiv-negativ, som någon som följer hälsonormativiteten av rädsla för att hennes barn ska bli socialt bestraffat.

Andreas Lundstedts berättelse om att passera och att komma ut är intressant. Han berättar att journalister hotade med att skriva om hans hiv-diagnos och att detta ledde till att han tvingades "komma ut" nationellt i *QX. I Mitt positiva liv* (Lundstedt och Blankens 2012) skildras hur Andreas är glad och karismatisk och inte en sådan person som förväntas ha hiv. För de kroppar som i högre utsträckning antas ha hiv i linje med kulturellt imaginära föreställningar om hiv (Bredström 2008) kan hiv och dess associationer klistra sig fast mot dessa kroppar. Som Ophelia Haanyama Ørum skriver i *Ophelias resa* (Larsson och Haanyama Ørum

2007, 9) om tillfället när hon fick sin diagnos: "Du ljuger!" säger hon till läkaren. "Bara för att jag är svart och kommer från Afrika tror du att jag har aids." De kulturellt imaginära förväntningarna finns där, vilande, men får liv när hiv kommer på tal.

Det kulturellt imaginära är internaliserat och kan leda till ett trauma, eftersom att få hiv innebär att bli en annan. Hiv är sådant som "de andra" har. Här menar jag att det finns ett problem som fenomenet hiv tydliggör, nämligen distansen till någon som tillhör "de" och de binära positioner mellan "vi" och "de" som återfinns i uppdelningen mellan "hiv-positiv" och "hiv-negativ". Denna uppdelning av hiv i positivt och negativt menar jag samkonstrueras med andra konstruerade motsattpar som å ena sidan indikerar normativitet, hierarki, rörelsefrihet och tolkningsföreträde och å andra sidan avvikelser, underläge, rörelseofrihet och osynliggöranden.

När vi ska äta mediciner blir det svårt att passera som hiv-negativ eftersom hiv som sjukdom blir uppenbar och påtaglig i våra liv.

Hiv-bevis: Mediciner som materialiserar hiv

Lundstedt (2012) beskriver sin relation till mediciner som svåra tillfällen av smusslande med "de skamliga pillerbukarna", försök att vara anonym och hämta ut mediciner på apoteket och stunder i badrum, framför speglar där han tvingas mötas sin sjukdom. Lundstedt skriver:

Men två gånger om dagen måste medicinen obönhörligen tas. De hade blivit mitt liv. Min livlina. Sex piller varje morgon och lika många varje kväll om jag ville leva. Medicinstunderna raserade blixtnabbt den perfekta Ken-docka-fasaden som jag varje dag byggde upp och höll ihop inför både mig själv och alla andra. (Lundstedt och Blankens 2012, 21)

Att ta mediciner kan fungera som ett bevis på att Andreas har hiv och det förnekande som han har kring hiv fallerar.¹⁶ Att ta så kallade bromsmediciner är att göra hiv.

Conny berättar om hur han gör med sina mediciner, som han äter två gånger om dagen, för att undvika att tänka på hiv och på död:

När jag tar mina tabletter så låtsas jag som att de är vitaminer. Det har jag alltid gjort. [...] Jag brukar... Det har jag gjort ända sedan jag [blev] patient, så tömde jag över dem i andra burkar så slapp jag se de där burkarna. Och så hade jag dem i andra burkar i stället, utan namn. [...] För varje gång man ser en sådan där hemsk förpackning eller tablettförpackning där det liksom står T-R-U-V-A-D-A, eller någonting sådant. Eller R-E-T-R-O-V-I-R. Då blir man ju liksom förskräckt, va. Det låter ju precis som C-A-N-C-E-R. Det låter så, va, och det är, jag tror att det är bättre om man får det till Multiplex komp, va. Det låter lite bättre. Eller C-vitamin [skratt]. Det är så ruskiga namn på de där tabletterna.

Att ta mediciner är att påminnas om hiv, om den sjukdom som vi har, men det är också att bli påmind om döden, eftersom konsekvenserna ifall vi inte äter medicinerna är en död som förmodligen inträffar tidigare än förväntat. Att äta så kallade hiv-mediciner bryter av och bråkar med föreställningar om ett förväntat långt liv. Conny byter ut pillerburkarna med vitaminburkar. Att ta vitamintabletter är mindre laddat än andra mediciner och handlar om att upprätthålla en hälsa inom ramar för hälsonormativitet. Till skillnad från så kallade hiv-mediciner som konnoterar död och allvar som cancer, som Conny uttrycker det, så kan han se burkarna med vitaminer i sitt badrumsskåp. Han kan till och med ha dem i köket utan att behöva tänka sig för ifall han får besök. Att undvika att göra hiv eller att diskret göra hiv, är en normaliseringsstrategi för att slippa tänka på hiv. Att leva med hiv är uppenbarligen ett sätt att leva med negerade erfarenheter.

Hiv som negerad erfarenhet och rädslan som pressar sig mot kroppen

Ahmed beskriver rädslans del i de negerade erfarenheterna:

[R]ädsla involverar att man anar, känner fara som en *förväntan av framtida smärta eller skada*. I rädslan pressar sig världen mot kroppen; kroppen krymper tillbaka från världen i sitt begär att undvika rädsl objektet. Rädsla krymper kroppen; *den begränsar kroppens mobilitet exakt*

när det verkar som om den förbereder kroppen för flykt. (Ahmed 2004, 69; kursiv i originalet)

Ett exempel som Ahmed (2006) lyfter fram är hur rädslan och begränsningen startar i det vita barnets blick på den svarte mannens kropp, ett tillfälle som Fanon beskriver. Denna process bidrar till att den svarte mannens kropp blir begränsad i och med att hans kropp blir en annan eller blir annorlunda. Detta är negerande fenomenologi. Det är en process av att göras till "de", att bli den annorlunda, att bli determinerad av någons blick och det är en process som konstruerar kroppens orientering, förkroppsligade upplevelser och kroppens yta.

Maria beskriver hur hens väninna som hade en pool reagerade när hen ville bada: "Hennes första fråga när jag gick ner i poolen så skrek hon förtvylat: 'Men du kan ju smitta hela vattnet!'" Hiv syns inte men eftersom Maria har uttalat orden "jag" tillsammans med "hiv" har hiv klistrat sig fast vid hens kropp och väninnans blick och skrik är fyllda av rädsla för hiv som krymper Marias värld. Hen som älskar att simma får inte göra det.

Ahmed (2004) beskriver hur rädsla har en tidsmässig relation i det att vi räds det som kommer, det objekt som rör sig mot oss. Inspirerad av bland andra filosofen Martin Heidegger skriver Ahmed att rädslan är förkroppsligande och relaterar till en förväntan på att objektet för rädslan ska komma och att det rör sig emot en och när som helst kan drabba en. Ahmed menar att rädsla handlar om förväntningar på att bli skadad eller känna smärta och att tiden är elastisk i själva rädslan som fenomen. Ahmed (2004, 65) skriver att "rädsla skickar oss från nutiden intill en framtid. Men känslan av rädsla pressar oss in i framtiden som, och med, en intensiv kroppserfarenhet i nutiden." Detta får kroppsliga konsekvenser och "ens hela kropp blir en plats för obehaglig intensitet, en uppfattning som överväldigar oss och vars negerande kraft pressar oss tillbaka, vilket ibland innefattar att fly, och i andra fall involverar paralysering" (Ahmed 2004, 65).

Rädslan formar alltså kroppen och krymper både kroppen och dess handlingsutrymme. Rädslan är en del av de negerade erfarenheterna. I

ett så kallat svenskt sammanhang kan vi se rädslan för hiv i statistiken i den rapport som Smittskyddsinstitutet, nuvarande Folkhälsomyndigheten, har sammanställt. I "Hiv i Sverige" (Folkhälsomyndigheten 2013a) har undersökningar som har jämförts vartannat år under fjorton års tid sammanställts. Resultatet ger en fingervisning om "rädslan för hiv". Trots att "allmänheten" uppges ha mer kunskap om hiv och vara mindre rädda nu än förut, visar studien att var femte person skulle undvika nära kontakt med en skolkamrat eller arbetskamrat om hen visste att personen hade hiv. "Jag tycker att den som är smittad med hiv bör avstå från samlag?" är en fråga som har ställts i enkäten. 1987 var det 66 procent som höll med om det. 2007 hade siffran sjunkit till 44 procent och 2011 hade den ökat till 46 procent (Folkhälsomyndigheten 2013a, 27). Det kulturella imaginära kring hiv präglas av rädsla för hiv och för personer som har hiv. När jag läser undersökningen är distanseringen tydlig: de "hiv-positiva" ingår i "de" och "allmänheten" ingår i "vi".

Jag läser det igen: "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. Den rädsla som finns i föreställningarna om hiv och rädslans komponent i det kulturellt imaginära är riktad till mig. Det är den rädsla som likt det vita barnets blick krymper min kropps utrymme, definierar min kropp. Det syns inte på mig att jag har hiv men jag vet och dessa frågor, svar och ord har med mig att göra. Vilka personer är det jag ska uttala mig om som jag inte anser ska ha samlag? Utöver det ofattbara att en majoritet ska uttala sig om en minoritet ska få ha samlag eller inte, undrar jag vilka i min närhet som har svarat "Ja" på den frågan. Är det personen som arbetar i kassan i matbutiken? Den som arbetar på universitetsbiblioteket? Någon på träningsanläggningen dit jag går? På restaurangen där jag äter? En släkting? En kollega? Jag räds rädslan och när jag sedan står i blickpunkten så är inte min kropp bekväm för jag vet inte vad som komma skall. När jag står inför publik. När jag sitter i ett seminarierum. När jag ska tala om mitt projekt så undrar jag vad de som lyssnar tänker? Vad de vet om min relation till ämnet? Då slår mitt hjärta hårdare så att

jag tydligare ser bröstkorgen höja och sänka sig. Jag undrar om de ser det? Då hettar mina kinder. Syns det? Då spänns min kropp. Min kropp förbereder sig för bemötandet. Min kropp gör sig beredd på blickar, frågor, små signaler. Min kropp förbereder sig på att fly.

Jaget och skammen

Rädslan och skammen tar tag i varandra där i rodnaden. Detta att berättas är att bli den som kategoriseras som en annan, som annorlunda, som den som representerar en sjukdom som är en minoritetssjukdom i en svensk kontext. Att göra hiv, som också är att säga ordet "hiv" tillsammans med "jag", innebär ett erkännande av hiv. I och med att en person "kommer ut" som någon som har hiv kan det leda till att personen bli den hiv-positiva, en så kallad "hiv-representant" som riskerar att reduceras till en "hiv-positiv" eftersom hiv sticker ut och tar över alla andra erfarenheter genom att den som "kommer ut" blir en "avvikare".

Fanon (1986) skriver att en dimension av den negerade erfarenheten innefattar en självmedvetenhet som förändras till att se sig själv som ett objekt, vilket också Ahmed (2006, 110) citerar: "Kroppsmedvetenhet är endast en negativ aktivitet. Det är en tredje persons medvetenhet. Kroppen är omgiven av en atmosfär av viss ovisshet." Den negerade erfarenheten är den andras blick som internaliserad blir den egna blicken, att se sig själv i tredje person. Ahmed skriver:

Skam, som känsla, kräver ett vittne, även om ett subjekt känner sig skamset när det är ensamt, är det den fantiserade föreställningen av den andra som subjektet tar på sig i relation till sig själv. Jag föreställer mig hur handlingen kommer att bli sedd medan jag hänger mig åt den, och känslan av dålighet överförs till mig. Eller så minns jag en handling som jag utförde och skammen bränner i nuet så till vida att mina minnen är minnen av mig själv. I skammen är jag såväl objektet som subjektet för känslorna. Ett sådant argument föreslår att skam kräver en identifiering med den andra, som bevittnar, och återlämnar subjektet till sig själv. Föreställningen om denna andra är föreställningen som jag har tagit på mig i relation till mig. Jag ser mig själv som om jag var denna andra.

Mitt misslyckande inför denna andra är alltså ett fullständigt misslyckande av mig själv inför mig själv. I skammen avslöjar jag, inför mig själv, att jag är ett misslyckande genom blicken av en ideal andra. (Ahmed 2004, 105–6)

Den performativa akten att uttrycka orden och benämna sig själv i samma mening som hiv avhåller sig många av oss med hiv från.¹⁷ Magnus säger:

Det är skamfyllt är det. Väldigt skam..., jag känner mig skamsen så. Av att jag har det, fortfarande kan jag göra. Jag tänker mig för vem jag talar om det för. Och gärna inte, bara mina närmaste och arbetskamrater.

Magnus berättar också om att han hade varit på en klubb för en tid sedan:

Det var några veckor sedan som jag var ute [på klubb] och jag var liksom och jag kände när jag kom hem att vad fan gjorde jag där liksom? VAD gjorde jag där? Och innerst inne så ville jag ju ha någon att ha en, eh, en, ja, intim stund med, men det finns ju inte i min värld att gå fram till någon och fråga i dag. [...] Ragga eller kalla det vad man vill eller så. One-night-stand det finns ju inte. [...] Ja, skammen för att säga att jag har hiv det är för stor för mig. Då backar jag hellre. [...] Det som händer är [...] som jag har, att de säger att "Nej", eller något sådant eller "Det säger du nu", eller någonting sådant.

Magnus begränsas i sitt liv genom sin hiv-diagnos. Det skulle vara för skamligt att berätta om hiv för någon som han inte känner och därför går han hellre hem själv efter ett besök på stadens dansklubb, trots att han längtar efter intim gemenskap. I Magnus berättelser om hans erfarenheter av hiv finns inga tillfällen där han har blivit bortstött, men ändå finns skammen och rädslan där. Jag menar att rädslan för att berätta om ens diagnos relaterar till föreställningar om hiv. De kollektiva bilderna av hiv, som hänger samman med skam, finns som en potentiell

bestraffning ifall vi som har hiv gör hiv. Det hindrar oss från att ragga och möta nya personer trots att vi längtar efter det. Likt de negerade erfarenheterna krymper vår värld men också våra kroppar till att reduceras till hiv. I rädslan för hiv, i skammen över hiv och i försöken att ge hiv så liten betydelse som möjligt genom att minimera tillfällena då vi gör hiv händer det motsatta: hiv:s betydelse växer. De andras blickar och det kulturellt imaginära kring hiv tar över och definierar oss och vår sjukdom.

Skammen finns även när vi sitter ensamma, när vi tittar på oss själva. Den egna vetenskapen om den osynliga sjukdomen, som det finns negativa föreställningar om, krymper vår värld (Ahmed 2004, 106). I misslyckandet att uppnå det hälsornormativa där det ideala är att inte ha hiv, krävs det att personer med och utan hiv så framgångsrikt som möjligt maske-
rar sina misslyckanden och performativt upprepar en beteenderepertoar av hälsa. Det är ett misslyckande som gör att vi med hiv gömmer våra medicinburkar eller lägger medicinen i vitaminpillerburkar, som gör att vi går hem från dansklubben utan att ha talat med någon och som gör att vi tänker att vi är riskabla, smittsamma personer. Vi vet inte vilka vi är för vårt blivande och vår orientering bryts i sjukdomsdiagnosen, om den inte gjort det tidigare av andra normbrott. I vårt medvetande och i de föreställningar som finns om hiv, finns tystnad och osynliggöranden: "Tyst. Schhhh!" Vi har uppmuntrats av läkare vid infektionskliniker att tänka oss noga för vilka vi berättar om hiv för. Vissa av oss avstår från sex för att det 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. Vi vill helst vara intima med någon annan som också har hiv. Skammen och rädslan bär vi med oss och det isolerar oss.

Jaget i kris: Att uppleva sig desorienterad och att söka mening

Vem är jag? När jag skriver denna text så blir hiv en större del av mig. Det är hiv som jag gör i det att skriva en text om att göra hiv. Blir jag då en hiv-positiv? En hiv-positiv vad då? Är jag en hiv-positiv person? Eller ännu värre, det ord som används på löpsedlar och i debatt och i Folk-

hälsomyndighetens enkät: en hiv-smittad. Det som väcker associationer om att vara en vandrande smitthärd, ett farligt subjekt. Hiv som epitetsord och som kategori riskerar hela tiden att klistra sig fast vid mig och ta över andra delar av mitt jag. Det är därför det är så viktigt att utforska de performativa delarna av denna sjukdom: det att göra hiv, för det visar på det ständiga blivandet. Det krisande jaget visar sig ibland: i relation till andras blickar, till det kulturellt imaginära, lagstiftningen, stigmat, minoritetspositionen i Sverige. Det som jag har internaliserat och som ibland viskar i mitt öra: du är en smittad och folk är rädda för sådana som dig.

Ahmed (2006, 157) beskriver att tillfällena av desorientering "är kroppsliga erfarenheter som vänder världen upp och ner eller kastar kroppen från marken, från sin grund". Desorientering kan vara en splittrande känsla, en erfarenhet av att vara tagen ur ens sammanhang, ur ens plats, att inte känna sig trygg eller att inte känna sig hemma. Ahmed menar att detta kan leda till en kris. Desorientering är inte jämnt distribuerad, enligt Ahmed. Snarare är det så att "vissa kroppar mer än andra upplever att deras involvering i världen krisar" (Ahmed 2006, 159). Dessa krisande kroppar kan vara feminina kroppar, transkroppar, rasifierade kroppar, åldrade kroppar, hiv-positiva kroppar, andras kroppar, våra kroppar. Våra kroppar krisar i mötet med "världen". Hiv syns inte, utan konstrueras i tystnaden och osynliggörandet och i distanseringen till de som har hiv. De blir oss. Vi blir dem.

"Ska jag dö nu", berättar flera informanter, som jag har intervjuat, att de frågade sig när de fick hiv-diagnosen trots att de egentligen visste att det finns effektiva mediciner som stöttar immunförsvaret. Bilderna av aids, av död, av märkta kroppar, av att vara döende, att tillhöra "de andra", som cirkulerat under 1980- och 1990-talen följer med framåt och aktualiseras vid diagnostillfället. Dessa bilder av hiv, eller egentligen av aids och det som kallats för aidsepidemin, är inte neutrala utan innefattar en relation mellan andrafiering och överdriven rädsla för hiv(-positiva) (Ljung 2001; Sörberg 2008). Denna rädsla och nära koppling mellan hiv och aids och död skapar en ny position för den person som

får en hiv-diagnos. Tillsammans med det kulturellt imaginära med negativa föreställningar om hiv kan en hiv-diagnos skapa en situation där världen vänds just upp och ner. Detta att få och ha en hiv-diagnos och att göra hiv med den rädsla och den skamkänsla som finns som starka komponenter i det kulturellt imaginära, är en sorts desorientering där personen kan känna sig hemlös. För många är en hiv-diagnos en kris och ett trauma (Ljung 2001). Jag menar att det inte endast handlar om det medicinska tillståndet och om att äta mediciner eller om negativa föreställningar, utan även mycket om tillfällen där hiv görs och hur detta hänger samman som ett nät av göranden och blivanden.

Att uppleva sig desorienterad är att inte känna sig trygg (Ahmed 2006) och det märks bland annat i Zandras berättelse om hur hon letar efter orsaker till att just hon fick hiv:

Zandra: Ja, man lever dubbelliv. Det är tufft. Det är tufft. Ett exempel, mina föräldrar och mina syskon, de vet ingenting om mig, men jag känner, låtsas att, att mitt liv går bra, att jag är lycklig och så. Förstår du vad jag menar? [...] Det är jättejobbigt. Det är därför som jag har gått upp i vikt också. För att jag ljugar. Jag döljer något här inne [pekar på sitt hjärta]. Och det är väldigt svårt. Ibland är jag arg. [...] Jag är arg på Gud också. [...].

Desirée: Säger du något till Gud då?

Zandra: Varför jag? Varför? Jag vet inte vad jag har gjort för fel. Jag har aldrig gjort någon illa.

Att söka efter en orsak till varför man har fått hiv är att söka efter en tråd att följa, en orsak och en verkan som är tydlig och given. Det kan vara ett sätt att försöka lägga pussel i den splittring som upplevs och orientera sig i den desorienterade upplevelsen.

I desorienteringen och i sökandet efter "Varför jag?" finns också ett sökande efter meningen med hiv. Flera av de som jag har intervjuat talar om att det är slumpen som avgör och att det nog inte finns någon mening med att just de har fått hiv. Det handlar om otur, menar somliga. En del personer talar på ett annat sätt, de har en uppgift i och med att

de har fått denna sjukdom. Ibland samexisterar denna övertygelse med tanken att det var slumpen som avgjorde, men nu har de en uppgift. Hiv får alltså en specifik betydelse med ett högre syfte. Detta påminner om meningsskapanden vid andra sjukdomar. Filosofen Fredrik Svenaeus (2005, 112–3) menar att erfarenheter av sjukdom i grunden utmanar och förändrar en persons liv genom att den bryter den tidigare orienteringen och skapar ett slags hemlöshet-i-varandet, som lämnar spår i kroppen. Detta för tankarna till det Ahmed beskriver som desorientering.

Conny beskriver syftet med att han har hiv så här: "Jag tänker att jag ska berätta om hiv för att jag har det och för att jag har överlevt." På det viset kodas hiv som någonting positivt, någonting som har en mening. Det finns en risk att omvandlingen av någonting negativt (aids och död) till något positivt (en överlevares historia) blir ett framgångsnarrativ som blir en entydigt positiv bild. Överlevarberättelsen möjliggör dock en position där den med hiv har en röst och en annan position än ett "aidsoffer" (Lupton 2004, 174).

Vissa personer som jag har intervjuat vill bli av med hiv och drömmer om att kunna bli botade. I slutet av *Mitt positiva liv* berättar Lundstedt (2012, 241) att han inte vill vara utan hiv: "[H]ade jag fått leva om mitt liv skulle jag inte ha velat vara utan hiv. Sjukdomen har lärt mig så oerhört mycket, den har format mig till den person jag är i dag." Andra som jag har intervjuat vill, likt Lundstedt, inte bli av med hiv. Hiv verkar tillföra någonting unikt och kanske är det just sjukdomens negativa koppling och dess status som en minoritetssjukdom i en så kallad svensk kontext som påverkar denna rentvättning. Detta är förstås en privilegierad position där den som kan välja att inte bli av med sjukdomen lever i ett sammanhang där det finns god tillgång till mediciner och personen därmed inte kommer att dö i aidsrelaterade sjukdomar.

Den relation till hiv som beskrivs i slutet av *Mitt positiva liv* kan dock vara med den erfarenhetsmässiga delen av hiv och inte med den medicinska aspekten. Det är oklart om Lundstedt skulle vilja slippa sjukdomen, men ha kvar sina erfarenheter av att ha hiv. Att inte vilja förlora erfarenheten av hiv påminner om andra sjukdomsnarrativ och överlevarhistorier (Lupton 2004). Att inte vilja bli av med hiv som sjukdom,

menar jag kan däremot betraktas som ett normkritiskt förhållningssätt med en vägran att följa de hälsonormativa idealen och den raka linjen med den hiv-fria tillvaron.

Samhällsförändring, queera liv och känslor

Ahmed menar att frihet bygger på att vissa kroppar får frihet på andra kroppars bekostnad och att detta fungerar genom frihet:

Det är inte en tillfällighet att frihet och rädsla görs alltmer till motsatser i den politiska retoriken: den nya friheten är placerad som en frihet från rädsla och som en rörelsefrihet. Men vilka kroppar garanteras sådan rörelsefrihet? Och vilka kroppar blir tolkade eller lästa som ursprunget till rädslan och som hot mot "vår" frihet. (Ahmed 2004, 70–1)

Majoritetssamhället bör ta ansvar för att öka sin kunskap om hiv, arbeta bort sexism, homofobi, rasism och transfobi samt koda om de kulturellt imaginära föreställningarna som är fyllda av rädsla och skambeläggande, så att personer med hiv slipper att förhandla lika blodigt med dem och bli lika desorienterade.

Borde då personer med hiv accepteras mer i det "samtida svenska samhället"? Som Alex berättade om sin relation till majoritetssamhället och huruvida hen ska utbilda dem som har lite kunskap om hiv:

Nu ska vi lära hiv-negativa att vara toleranta, typ. Vilket jag inte har som ambition utan jag har mer som ambition att stärka gruppen i stället för att få att folk ska vara lite gulliga mot hiv-positiva. Det känner inte jag ska vara min ambition, liksom. [...] Även fast det kanske är det som skulle behövas för att hiv-positiva ska må bättre så [...] ja, men tolerans för mig är väl inte det gulligaste, liksom.

Den maktöjmlighet som finns i detta att försöka bli tolererad eller accepterad är någonting som Alex ogillar. Hen ser möjligen en potential till ett annat slags liv, som inte är konventionellt eller normativt. För visst utgår viljan att bli accepterad från ett underläge. Jag undrar hur

det skulle vara om det var majoritetssamhället som var hiv-positivt i Sverige? Majoritetssamhället lever på sätt och vis med hiv och har gjort det under flera decennier genom att en viss del av befolkningen har hiv, forskning görs om hiv, det debatteras ibland om hiv i media, hiv-tester utförs, politiska beslut som rör hiv tas, rättsliga prövningar om informationsplikten sker, Sverige ger bistånd till internationellt, preventivt hiv-arbete, men framför allt genom alla föreställningar som cirkulerar om hiv i det kulturellt imaginära. Därtill är Sverige en del av en värld där hiv är en utbredd sjukdom. Hiv är ständigt närvarande men osynliggörs och det är dags att sluta distansera denna sjukdom: hiv bör vara någonting som intresserar oss alla, oavsett var personerna bor, hur de lever och har fått sjukdomen.

När det handlar om hiv som en queer möjlighet går jag till Halberstams begrepp "queer temporality", queer tid. I *In a Queer Time and Place* (2005) utforskar Halberstam olika aidsnarrativs relation till tiden och poängterar hur dåtid, nutid och framtid inte bara kan ses som elastiska utan också kan möjliggöra queert liv. Med ett queert liv menas sätt att leva som inte behöver följa heteronormativa sätt att leva. Att ha hiv innebär alltså inte bara skam och rädsla utan även öppningar till sätt att leva som kan betraktas som mer subversiva – ifall vi kan finna tillfällen där vi inte bemöts med rädsla och skambeläggande. De exempel som Halberstam (2005) ger handlar ofta om att ha aids med krympande framtidsutsikter på grund av att mediciner inte fanns och döden var tydligare kopplad till hiv. I ett sammanhang där hiv är en medicinskt kronisk sjukdom som inte leder till aids, har det queera livet andra spelregler, som jag önskar utforska mer framöver.

Jag menar att öppenhet, synliggöranden av hiv och att se skammens queera utgångspunkt kräver tillfällen av avvaktan. I linje med Ahmeds (2004; 2006) läsning av Eve Kosofsky Sedgwards *Touching Feeling* (2003), menar jag att alla personer som upplever skam, i det här fallet kopplat till hiv, inte har möjlighet att säga ja till den skammen.¹⁸ Den position som skammen potentiellt kan erbjuda i relation till normativitet och majoritetssamhället är inte möjlig för alla. Det är smärtsamt att leva desorienterat och i splittring. Jag menar att vi som har hiv, queerakti-

vister och/eller forskare i vårt arbete bör ha ett kritiskt förhållningssätt också till synliggörandet av "hiv-positiva erfarenheter och rättigheter". Öppenhet och rättigheter har tidigare visat sig kosta i form av förhandlingar med till exempel heteronormativitet och homonationalism (se bl.a. Puar 2007).¹⁹ Därför är det också viktigt att våga stanna i det som upplevs som negativt och problematiskt, i de negerade erfarenheterna och upplevelserna av att bli desorienterad, samt i de känslor av skam och/eller rädsla som finns i att ha hiv. Detta är erfarenheter som säger någonting om det samhälle vi lever i. Att släta över denna knöliga yta genom att synliggöra endast så kallat goda och positiva berättelser vore att fortsätta att upprepa hälsonormativitetens ideal som är delaktiga i skapandet av dessa känslor som formar våra kroppar.

Ord på kroppen: Tillfällen där hiv görs, känslor och förhandlingar med normer

De negerade erfarenheterna beror delvis på föreställningar och det kulturellt imaginära som innehåller rädsla för hiv och synen på personer med hiv som "dåliga". Detta påverkar givetvis personers som har hiv liv. Föreställningar om hiv samskapas med bland annat sexism, homofobi och rasism (Sontag 1989; Ljung 2001; Bredström 2008; Sörberg 2008). Detta medför att görandet av hiv och de känslor som dessa tillfällen kan innehålla kan variera från en person till en annan beroende på dennas position i relation till normativiteten. De negativa känslor av rädsla som producerades i bilderna av hiv och aids på 1980- och 1990-talen och som formade och påverkade kroppar då, sträcker sig även in på 2000-talet. Dessa kulturellt imaginära föreställningar aktualiseras hos personer som får en hiv-diagnos och i de tillfällen där hiv görs. Därtill finns en lagstiftning (SFS 2004:168) med förhållningsregler som påverkar vår livssituation. De negerade erfarenheterna av att bryta mot hälsonormativiteten och andra normer kan skapa stoppande praktiker där vi inte försöker vara intima med andra personer av rädsla för att blir bortstötta på grund av hiv. Skammen är en kollektivt skapad känsla, en samhälleligt skapad känsla, som slår på individer.

Genom att se hiv och att bli hiv-positiv som ett flöde av blivande

(Deleuze och Guattari 1987) och att utforska erfarenheter av att bli hiv-positiv genom olika tröskeltillfällen där hiv görs (Butler 1990) och blir påtagligt, blir det möjligt att se hiv både i dess föränderlighet och i dess specificitet. Här kan jag både ha och inte ha hiv. Dessa tröskeltillfällen kan demaskera det naturaliserade hälsonormativa varandet genom att hiv-görandet framträder. I görande av hiv och de känslor som ackompanjerar och samskapar dessa erfarenheter, kan kritiska tillfällen av möten mellan det kulturellt imaginära och individen upptäckas. Detta är tillfällen när min kropp pressas samman och livsutrymmet blir allt trängre. Det är tillfällen när jag känner mig hemlös och när jag krisar, inte bara för att döden blir mer påtaglig, utan för att jag är rädd för andras blickar och bemötande. Det är tillfällen när jag riskerar att ses som en riskabel person som orsakar rädslan. I och med att rädsla är en komponent i det kulturellt imaginära kring hiv, där aids och hiv ibland blandas ihop, behöver en person med hiv inte ha några negativa erfarenheter av att ha blivit bemött med rädsla eller avståndstagande. Rädslan följer hiv och det är föreställningarna om hiv och de normer som skapar dessa gränser mellan hiv-positiva och hiv-negativa som behöver förändras. Att ha hiv i det samtida Sverige är ännu inte som att ha vilken sjukdomsdiagnos som helst.

DESIRÉE LJUNGCRANTZ är doktorand vid Tema Genus, Linköpings universitet, och arbetar med ett avhandlingsprojekt med arbetstiteln "Att bli med hiv: Känslor, kroppsligheter, rum: Erfarenheter av och föreställningar om hiv i en samtida svensk kontext".

REFERENSER

- Adeniji, Anna. 2008. *Inte den typ som gifter sig?: Feministiska samtal om äktenskapsmotstånd*. Göteborg: Makadam.
- Ahmed, Sara. 2004. *The Cultural Politics of Emotion*. New York: Routledge.
- . 2006. *Queer Phenomenology: Orientations, Objects, Others*. Durham: Duke University Press.
- . 2007. "A Phenomenology of Whiteness." *Feminist Theory* 8.2:14–68.
- . 2010. *The Promise of Happiness*. Durham: Duke University Press.

- Bersani, Leo. 1988. "Is the Rectum a Grave?" I *AIDS: Cultural Analysis, Cultural Activism*, redaktörer Douglas Crimp och Leo Bersani, 197–222. Massachusetts: MIT Press.
- Bredström, Anna. 2008. "Safe Sex, Unsafe Identities: Intersections of 'Race', Gender and Sexuality in Swedish HIV/AIDS Policy." Avhandling, Linköpings universitet.
- Butler, Judith. 1990. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. London: Routledge.
- Crimp, Douglas. 2002. *Melancholia and Moralism: Essays on AIDS and Queer Politics*. Cambridge: 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 Masculinities*. 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.
- Gilles, Deleuze, och Félix Guattari. 1987. *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Fanon, Frantz. 1986. *Black Skin, White Masks*. London: Pluto.
- Folkhälsomyndigheten. 2013a. "Hiv i Sverige: Kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987–2012." Solna: Smittskyddsinstitutet. <http://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationer/Hiv-i-Sverige--Kunskaper-attityder-och-beteenden-hos-allmanheten-1987-2012/> (kontrollerad 2014-11-14).
- . 2013b. *Smittsambet vid behandlad hivinfektion: Kunskapsunderlag från Smittskyddsinstitutet och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV)*. Solna: Smittskyddsinstitutet. <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/13389/smittsambet-vid-behandlad-hivinfektion.pdf> (kontrollerad 2014-11-01).
- . 2014. "Hivinfektion: Statistik." <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/hivinfektion/> (kontrollerad 2014-11-14).
- Gardell, Jonas. 2012a. *Torka aldrig tårar utan handskar: 1: Kärleken*. Stockholm: Norstedt.
- . 2012b. *Torka aldrig tårar utan handskar: 2: Sjukdomen*. Stockholm: Norstedt.
- . 2013. *Torka aldrig tårar utan handskar: 3: Döden*. Stockholm: Norstedt.
- Gustavson, Malena. 2006. *Blandade känslor: Bisexuella kvinnors praktik och politik*. Göteborg: Kabusa.
- Halberstam, J. Jack. 2005. *In a Queer Time and Place: Transgender Bodies, Subcultural Lives*. New York: New York University Press.
- Haraway, Donna. 1991. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. London: Free Association Books.
- Johannisson, Karin. 1990. *Medicinens öga: Sjukdom, medicin och sambälle: Historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedt.

- Larsson, Agneta, och Ophelia Haanyama Ørum. 2007. *Ophelias resa*. Stockholm: Atlas.
- Lindberg, Maria H., m.fl. 2014. "Psychometric Evaluation of the HIV Stigma Scale in a Swedish Context." *PLoS ONE* 9.12:e114867.
- Ljung, Anna. 2001. "Bortom oskuldens tid: En etnologisk studie av moral, trygghet och otrygghet i skuggan av hiv." Avhandling, Uppsala universitet.
- Ljungcrantz, Desirée. 2015. "Skam, stolthet och respekt: Nyanser, känslor och queer potential i berättelser om att ha hiv." *Tidskrift för genusvetenskap* 36.1–2:73–94.
- Lundberg, Anna. 2008. *Allt annat än allvar: Den komiska kvinnliga grotesken i svensk samtida skrattekultur*. Göteborg: Makadam.
- Lundstedt, Andreas, och Cecilia Blankens. 2012. *Mitt positiva liv*. Stockholm: Norstedt.
- Lupton, Deborah. 2004. *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: Sage.
- Lykke, Nina. 2010. *Feminist Studies: A Guide to Intersectional Theory, Methodology and Writing*. London: Routledge.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta. 2012. "Hip to be crip?": Om cripteori, sexualitet och personer med intellektuell funktionsnedsättning." *lambda nordica* 17.1–2:53–76.
- Malmberg, Denise. 2014. "Jag gör henne bara en tjänst": Betydelsen av kroppsnormativitet i förståelsen av kön, kroppslighet och sexualitet vid våld mot kvinnor med funktionshinder." *Tidskrift för genusvetenskap* 35.4:75–99.
- McRuer, Robert. 2006. "Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence." I *The Disability Studies Reader*, 2:a uppl., redaktör Lennard J. Davis, 88–99. London: Routledge.
- Nilsson Schönnesson, Lena. 2001. *Med livet i fokus: Strategier hos kvinnor och män med hiv för att återerövra livskvalitet*. Stockholm: Folkhälsoinstitutet.
- Puar, K. Jasbir. 2007. *Terrorist Assemblages: Homonationalism in Queer Times*. Durham: Duke University Press.
- Richardson, Laurel, and Elizabeth Adams St. Pierre. 2005. "Writing: A Method of Inquiry." I *The SAGE Handbook of Qualitative Research*, redaktörer Norman K. Denzin och Yvonne S. Lincoln, 308–35. Thousand Oaks: Sage.
- Rydström, Jens. 2005. "Tvåsamhetens brunn: Registrerat partnerskap i Norden." I *Queersverige*, redaktör Don Kulick, 364–88. Stockholm: Natur och Kultur.
- Scott, A. Hunt, och Natalia Ruiz Junco. 2006. "Introduction to Two Thematic Issues: Defective Memory and Analytical Autoethnography." *Journal of Contemporary Ethnography* 35.4:371–2.
- Sedgwick, Kosofsky Eve. 2003. *Touching Feeling: Affect, Pedagogy, Performativity*. Durham: Duke University Press.
- SFS (2004:168). Smittskyddslagen. Sveriges Riksdag. [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Smittskyddslag-2004168_sfs-2004-168/(kontrollerad+2014-08-20)) (kontrollerad 2014-08-20).
- Stacey, Jackie. 1997. *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. New York: Routledge.

- Svenaeus, Fredrik. 2005. "Heidegger och sjukdomens fenomenologi." I *Sjukdoms- världar: Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*, redaktörer Bengt Richt och Gunilla Tegern, 51–68. Lund: Studentlitteratur.
- . 2013. *Homo Patologicus: Medicinska diagnoser i vår tid*. Hägersten: Tankekraft.
- Svensson, Ingeborg. 2007. *Liket i garderoben: En studie i sexualitet, livsstil och begravning*. Stockholm: Normal.
- Sontag, Susan. 1989. *AIDS and Its Metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sörberg, Anna-Maria. 2008. *Det sjuka*. Stockholm: Atlas.
- Thorsén, David. 2013. "Den svenska aidsepidemin: Ankomst, bemötande, innebörd." Avhandling, Uppsala universitet.
- Tomkins, Silvan S. 1995. *Shame and its Sisters: A Silvan Tomkins Reader*. Durham: Duke University Press.
- UNAIDS. 2014. "Gap Report." <http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/2014/2014gapreport/gapreport/> (kontrollerad 2014-08-18).
- Vaahtera, Elina. 2012. "Compulsory Able-Bodiedness and the Stigmatised Forms of Nondisability." *lambda nordica* 17.1–2:77–101.
- Smittskyddsläkarsforeningen. 2013. "Hiv: Patientinformation 2013-11-22." <http://www.slf.se/Foreningarnas-startsidor/Intresseforening/Smittskyddslakarforeningen/Smittskyddsblad-/Hiv-patientinformation-2013-11-22/> (kontrollerad 2014-08-20).

NOTER

1. Att använda minnesanteckningar i en forskningstext är inspirerat från Anna Adenijis (2008) avhandling *Inte den typ som gifter sig*, Laurel Richardsons och Elizabeth Adams St. Pierres (2005) forskningsmetod genom skrivande, "writing as a method of inquiry", samt Jackie Stacey som i *Teratologies* (1997) kritiskt och reflekterande har skrivit personligt om cancer.
2. Jag vill tacka redaktörerna för *lambda nordica* och de anonyma granskarna för deras konstruktiva kommentarer på tidigare versioner av denna artikel. Jag vill också tacka de personer som har delat med sig av sina berättelser via intervjuer och självbiografier.
3. Mitt fokus på en "samtida svensk kontext" kan problematiseras i de snäva, svensk-centriska associationer som detta väcker. Med "samtida svensk kontext" menar jag materialets rumsliga och tidsmässiga befintlighet. Med "samtida" menar jag ett material som är publicerat mellan åren 2005 och 2014. Detta skapar en tidsrymd på tio år. Jag vill poängtera att skrivandet, läsningarna, tolkningarna och kännandet av och med detta material sträcker sig både bakåt och framåt. Med "svensk" menar jag att materialet är skrivet på svenska och att de personer som jag har rekryterat för intervjuer fysiskt sett befann sig i Sverige under tiden för samlingsarbetet. Medborgarskap är däremot inget jag har frågat efter.

4. Detta är i de fall som personer vet om sin hiv-status och står under behandling. I Sverige diagnosticeras fortfarande omkring ett hundratal personer per år med syndromet aids, som är en följd av icke-framgångsrikt behandlad eller obehandlad hiv-sjukdom. Vissa personer som har blivit smittade med hiv utvecklar en influensaliknande primärinfektion 1–4 veckor efter smittotillfället. Se <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/>.
5. Artikeln baseras på avhandlingsarbetet med arbetsnamnet "Att bli med hiv: Hiv, känslor och kroppslighet: Erfarenheter av och föreställningar om hiv i en samtida svensk kontext", vid Tema Genus, Linköpings universitet. Projektet är godkänt av Etiska prövningsnämnden. Informanternas namn består av pseudonymer och deras identiteter är anonymiserade. Det finns olika sätt att uttrycka sig om hiv och personer som har hiv. I den här texten använder jag mig generellt av "att ha hiv". När andra begrepp används är det i citat eller enligt skribentens sätt att skriva. Här indikerar "hiv-positiv" en identitetskategori som är beroende av positionen "hiv-negativ". Jag motsätter mig användandet av "hiv-smittad" som bland annat Anna Ljung (2001) använder i sin avhandling "Bortom oskuldens tid". Detta uttryck menar jag indikerar det eller de tillfällen då en person fick hiv. Utanför ett medicinskt sammanhang väcker "hiv-smittad person" eller "att vara hiv-smittad" diskurser av rädsla och av att vara ett riskabelt subjekt. Det bör problematiseras.
6. För vidare problematisering av begreppet funktionsfullkomlighet, se bl.a. Löfgren-Mårtensson (2012), Vaahtera (2012) och Malmberg (2014). Jag använder mig av begreppet hälsonormativitet, eller hälsonorm, för att synliggöra normer kring en optimering av ens person, kropp och psyke som hänger samman med en nyliberal diskurs om individen som ett projekt och om negativt konnoterade känslor som sjukliga (se även Ahmed 2010; Svenaeus 2014).
7. Samtliga översättningar av engelskspråkiga texter är mina egna.
8. När jag började med mitt avhandlingsprojekt hade jag en bred ansats. Jag har alltså inte utgått från att det finns ett så kallat hiv-stigma. I stället har jag intresserat mig för hur det kan vara att leva med hiv i dagens Sverige och jag har ställt frågor om vardagslivet, relationer, hiv och i vilka situationer som hiv blir påtagligt. Vad jag däremot mötte när jag läste texter och gjorde intervjuer var teman som rör rädsla, skam och upplevelser av att inte ha rörelsefrihet utan att bli bortstört, men också nöjdhet, stolthet och många andra nyanserade erfarenheter (Ljungcrantz 2015).
9. Med översättningen av "the cultural imaginary" till "det kulturellt imaginära" vill jag påpeka det multipla i betydelsen. Det finns inte ett kulturellt imaginärt, så kallat det kulturellt imaginära, utan det handlar om imaginärer. Anna Lundberg använder "de kulturellt imaginära" i sin avhandling *Allt annat än allvar* (2008) för att indikera det multipla. Jag använder "det kulturellt imaginära" utan att sudda ut dess multipla betydelser.

10. Se även "Is the Rectum a Grave?" där Leo Bersani (1988) visar att föreställningen om homosexuella män blev särskilt sammankopplad med analsex och en gränsdragning mellan "perversa" homosexuella och heterosexuell "anständighet".
11. Se även "Tvåsamhetens brunn" där Jens Rydström (2005) beskriver heteronormativa tendenser i samhället såsom att stänga ned de så kallade bastuklubbarna med anledning av rädslan för hiv och aids. Ingeborg Svensson visar i avhandlingen *Liket i garderoben* (2007) hur tystnadskulturen kring aids och hiv, med dess samband med homofobi, var påtaglig under 1980- och 1990-talens Sverige i samband med begravningar av homosexuella män som avlidit i aidsrelaterade sjukdomar.
12. Idéhistorikern David Thorséns (2013) har också fokuserat så kallade aids- och hiv-kampanjer i sin avhandling "Den svenska aidsepidemin". Ljung (2001) menar att dessa kampanjer innehåller en hygiendiskurs som ska rena "det perversa". Thorsén (2013) påpekar homosexuella män förespråkades ha färre sexualpartners och monogama relationer.
13. Några svenska studier som har intresserat sig för erfarenheter av att ha hiv och aids är Ljung (2001), Nilsson Schönnesson (2001), Eriksson (2012) och Lindberg m.fl. (2014). Nilsson Schönnessons (2001) intervjustudie synliggör hur personer med hiv, som inte ingår i de så kallade riskgrupperna, betraktar hiv som en hemlighet för att inte förväntas vara homosexuella, migranter, sexarbetare eller droganvändare. Ljung (2001) som har intervjuat personer med hiv under 1990-talet, menar att de personerna betraktar sig själva som smittsamma och farliga. Erikssons (2012) forskningsöversikt lyfter fram att trots att det finns effektiva bromsmediciner visar studier på att personer med hiv blir utsatta för negativt bemötande av vård och familj, att hiv blir en hemlighet och något som förhindrar intima relationer och skapar isolering. Det internaliserade stigma beskrivs också i Lindberg m.fl. (2014).
14. För mer nyanserade diskussioner om heteronormativitet och tvåsamhetsnormer, se bl.a. Gustavson (2006), Adeniji (2008) och Ljungcrantz (2015).
15. Informationsplikten för hiv är under förändring och innebär sedan den 22 november 2013 en individuell förhandling mellan behandlande läkare och patient där patienten under premisserna att denna har en fungerande och följsam läkemedelsbehandling, som ger mycket låga virusnivåer, och använder skydd vid sexuella kontakter inte behöver berätta om sin hiv-infektion för en presumtiv sexpartner (Smittskyddsläkarföreningen 2013).
16. I Sverige sägs dock alla med en hiv-diagnos ha tillgång till mediciner och vid utvisningar av personer med hiv kan konsekvensen bli att personen dör i aidsrelaterade sjukdomar. Hur situationen är för papperslösa personer är en fråga som jag skulle vilja undersöka framöver.
17. För en längre analys av detta citat, se Ljungcrantz 2015.
18. Det finns många viktiga teoretiska texter och resonemang om skam som jag inte tar upp här, bl.a. Silvan T. Tomkins (1995), Sedgwick (2003) och Cvetkovich

- (2003). Se även Ljungcrantz (2015) för olika dimensioner av skam och skam i relation till stolthet.
19. Det finns givetvis många olika slags erfarenheter och berättelser om att ha hiv. I den här artikeln utforskar jag en liten del av dem, som kan visa på några tendenser i hur det kan vara att ha hiv i dagens Sverige.

ABSTRACT

In this article the writer explores how it can be to have a HIV-diagnosis in a contemporary Swedish context. This is explored through autoethnographic writing, interviews with people who have been diagnosed as HIV-positive, and autobiographies describing a life with HIV. The aim is to approach narratives of experiences of having HIV closely through threshold moments of doing HIV and the experiences of negotiating with health-normativity and the cultural imaginaries of HIV.

In a Swedish contemporary context with its good access to antiretroviral therapy, HIV can medically be regarded as a chronic illness. HIV is something to live with. However emotions such as shame and fear, that were linked to the imaginaries of HIV and AIDS in the 1980s and 1990s, before efficient medical therapy were available, still exists in Sweden. These emotions are reified through certain threshold moments that create negated experiences. These threshold moments, in this article named as moments of doing HIV, are moments where HIV is more noticeable in the everyday life of a person having HIV. In these moments HIV is done through performativity. Often these moments are related to situations of "coming out of the closet" as a HIV-positive person, and the moments are related to encounters with presumptive intimate partners, as well as the responses and gazes of other people upon oneself that may become a part of the self-image. Taking medications are also part of these threshold moments of doing HIV that refracts the continuous flows of becoming (HIV-positive).

The article suggests that a person diagnosed as HIV-positive who feel shame and fear of disclosing the HIV diagnosis and of being rejected, do not need to have earlier negative experiences. Since the cultural imaginaries of HIV is entangled with shame and fear as well as processes of othering and

boundaries the negated experience and the potential of rejection is already there. The society shrinks the body and the world of people with HIV, which creates disorientation, stress, and homelessness. To have HIV in Sweden today is to negotiate with these aspects and it is an emotional act, i.e., to have HIV may consist of the fear of other people's fear of oneself, i.e., the society shapes the so-called HIV-bodies through the imaginaries. It is then obvious that the society should deal with presumptions about HIV and people with HIV and change the imaginaries of HIV. This should be done in a nuanced format where openness and rights are not gained at a prize that demands normality.

Keywords: hiv, hiv-göranden, normer, erfarenheter, queerfenomenologi, skam, rädsla, autoetnografi, performativitet, det kulturellt imaginära