

# SHAME, PRIDE AND RESPECT

## Nuances, Emotions and Queer Potentials in Narratives on Having HIV

DESIREÉ LJUNGCRAANTZ

### Keywords

HIV, HIV narratives, experiences, queer potential, healthnormativity, heteronormativity, racialisation, intersectionality, emotions

### Summary

This article explores the phenomenon HIV through queer readings. It explores the making of meaning, the nuances, dimensions and experiences in narratives on having HIV in contemporary Sweden. It centres around questions about the distinctiveness of HIV narratives and asks which narratives that are (made) possible, and which ones are (made) impossible? What types of relations are there between narratives and norms? What narratives of resistance are made visible? The found meaning making exposes a queer potential beyond health- and heteronormatives.

Based on two different types of materials, 1) interviews of people with HIV and 2) autobiographies on living with HIV, the article traces negated experiences of living with HIV and finds both positive and negative ones. This is made visible by utilizing two types of queer methodologies and close readings of the texts: one phenomenological and one intersectional. Using a queer-phenomenological close reading of the material, the article traces negated experiences and disorientation through emotions of shame and melancholia. Using a queer-intersectional close reading of the material reveals experiences and emotions with more positive connotations, such as pride.

The article finds queer potential in the gaps between the negative and positive emotions. In these gaps, and by using the concepts of queer time, heteronormativity and healthnormativity, the article traces and finds queer potential, expressed as a critique of the nuclear family. The queer potential of the narratives points to the ways companionships and intimacies other than the heteronormative can be built.

The article concludes that living with HIV in Sweden today is a complex position consisting of negotiations with negative imaginaries on HIV, heteronormative and healthnormative ways of viewing a "liveable life", and being an acceptable person.

Hiv betraktas som en kronisk sjukdom tack vare de effektiva läkemedel som finns. Trots det kan en hiv-diagnos innebära social utsatthet och förhandlingar med stereotypa och normativa föreställningar om hiv. I utrymmet mellan positiva och negativa erfarenheter och känslor finner dock Desireé Ljungcrantz queer potential.

## SKAM, STOLTHET OCH RESPEKT

### Nyanser, känslor och queer potential i berättelser om att ha hiv

DESIREÉ LJUNGCRA NTZ

Idag har jag inte bara slutit fred med hiv-Stina, idag älskar jag honom och det faktum att han finns. Han är inte längre den där demonen jag krigade mot, utan han har smält samman med mig. Vi är ett och hade 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 idag. (Blankens och Lundstedt 2012: 241)

Citatet kommer från självbiografin *Mitt positiva liv* (Blankens och Lundstedt 2012) som skildrar några år av artisten Andreas Lundstedts liv med hiv och hur han har kommit att både acceptera, älska och betrakta hiv som en viktig del av honom. Detta visar några av nyanserna i erfarenheter av att ha hiv i dagens Sverige. Omkring 35 miljoner människor är diagnosticerade med hiv globalt. Av dessa har cirka 13,6 miljoner tillgång till effektiv antiretroviral kombinationsbehandling, så kallade bromsmediciner (UNAIDS 2013). I Sverige har närmare 7 000 personer en bekräftad hiv-infektion och hiv kan betraktas som en kronisk sjukdom (Folkhälsomyndigheten 2014). Sociologen Deborah Lupton (2004) beskriver att sjukdom inte endast är en medicinsk realitet, utan består av praktiker, diskursiva processer och materialitet, som har en relation till samhälleliga och sociala ideologier och diskurser, det vill säga meningssammanhang. Jag vill lyfta fram komplexiteten och de många dimensionerna i skildringarna och

erfarenheterna av att ha hiv, eftersom det i majoritetssamhället fortfarande finns negativa föreställningar om hiv (Folkhälsomyndigheten 2012).

I den här artikeln analyserar jag fenomenet hiv dels utifrån intervjuer med personer som har hiv, dels utifrån två självbiografiska romaner som handlar om att ha hiv. Genom en queerintersektionell närläsning av hur hiv och känslor skildras (se Metod och material nedan), utforskar jag meningsskapande kring hiv med dess negativa och positiva erfarenheter och en queer potential som ger möjlighet till saker, rum, skeenden och tid som inte följer heteronormativa (Halberstam 2011:88) eller hälsonormativa (McRuer 2006; Svenaeus 2013; Ljungcrantz 2015) narrativ.

Jag utgår från följande frågor: Vad utmärker ett hiv-narrativ? Vilka narrativ är mer eller mindre möjliga eller omöjliga? Vilka slags relationer till normer har berättelserna? Vilka narrativ av motstånd finns? Analysen berör fem teman: skammen och stoppandets praktik, stolthet och njutning, drömmen om att bli botad, melankoli och ensamhet, följeslagare och respekt.

Artikeln disposition ser ut som följer: i nästa avsnitt presenteras aktuell svensk lagstiftning kring hiv. Därefter presenterar jag kort tidigare forskning om föreställningar om och erfarenheter av aids och hiv. Metod och material, teorier och artikelns analytiska verktyg beskriver jag sedan. Därpå kommer artikelns analytiska avsnitt. Slutligen sammanfattar och diskuterar jag artikelns fynd.

### Lagar kring hiv i Sverige

Lagstiftning om hiv är ett viktigt ramverk i den svenska kontexten. I *Smittskyddslagen* (SFS 2004:168) klassas hiv, tillsammans med 25 andra sjukdomar, som en allmänfarlig sjukdom. *Smittskyddslagens* uttalade syfte är att skydda befolkningen från smittsamma sjukdomar och att reglerera uppdelningen av myndighetsansvar för finansiering av vård, extraordinära insatser såsom tvångsisolering och gratis tillgång till läkemedel. *Smittskyddslagen* innehåller anmälningsplikt och informationsplikt. Anmälningsplikten föreskriver vårdens plikt att anmäla fall av hiv till smittskyddet i länet och att, i samråd med patienten, smittspåra hiv. Informationsplikten kräver att en person med hiv 1) uppger att hen har en blodsmitta till vårdgivare och 2) informerar presumtiva sexpartners om sin diagnos (SFS 2004:168). Informationsplikten, och hygienråd såsom sårskötsel och förbudet att dela injektionsverktyg, konkretiseras i Smittskyddsläkarförningens förhållningsregler. De uppdaterades hösten 2013 efter en omtolkning av *Smittskyddslagen*. Informationsplikten vid sexuella kontakter kan numera prövas mellan behandlande läkare och patient. Vid ett godkännande behöver personen med hiv inte informera presumtiva sexpartners, under förutsättning att patienten har en fungerande medicinsk behandling, använder kondom och inte har några andra sexuellt överförbara sjukdomar (Smittskyddsläkarförningen

2013). Bakgrunden till denna förändring var den forskning som konstaterat att smittsamheten vid behandlad hivinfektion är försumbar vid sexuella kontakter (Folkhälsomyndigheten 2013). Juridisk praxis kring brott mot informationsplikten är också under förändring (Brottsbalk SFS 1962:700; Folkhälsomyndigheten 2013). Hiv ingår i diskrimineringsgrunden funktionsnedsättning i *Diskrimineringslagen* (SFS 2008:567) som ska skydda och förebygga diskriminering, trakasserier och kränkningar.

### Studier om föreställningar om och erfarenheter av aids och hiv

Den tidigare forskningen om aids och hiv har vuxit fram genom bland annat nordamerikansk *Gay & Lesbian Studies* och queerforskning. Det finns ett rikt internationellt forskningsfält som rör hiv och aids. I den här artikeln kommer jag av avgränsningsskäl att röra mig bland engelsk och svensk forskning.

#### *Föreställningar om en avvikande sjukdom*

Författaren Susan Sontag, Douglas Crimp, konsthistoriker och aidsaktivist, och kulturstudieforskaren och aidsaktivisten Leo Bersani, är några pionjärer som har undersökt föreställningar om aids i USA under 1980- och 90-talet. Sontag (1989) menar att aids sågs som ett bevis på omoraliskt beteende och att detta stigmatiserade bland annat homosexuella män. Crimp (1988, 2002) har synliggjort sambanden mellan hiv-positivas och homosexuellas melankoli och majoritetssamhällets moralism. Bersani (1988) har synliggjort majoritetssamhällets

negativa syn på homosexuella mäns sexuella praktiker, särskilt analsex, och pekat på och uppmuntrat till en förstärkning av intresset för sex och praktiserandet av det som kategoriseras som "perverst".

I sin studie av lesbiska minnesberättelser om aids, och om att ta hand om personer med olika aidsrelaterade sjukdomar, menar Ann Cvetkovich (2003) att normaliseringskraven på homosexuella i USA var del av ett heteronormativt terapeutiskt hälsoideal, där majoritetssamhället krävde att det "perverse begäret" hos homosexuella skulle renas för att de skulle framstå som oskyldiga och kunna accepteras.

Föreställningar om hiv och aids under 1980- och 90-talet i Sverige har undersökts av idéhistorikern Karin Johannisson (1990), etnologerna Anna Ljung (2001) och Ingeborg Svensson (2007), etnicitetsforskaren Anna Bredström (2008), historikern Jens Rydström (2005), journalisten Anna-Maria Sörberg (2008) och idéhistorikern David Thorsén (2013). Dessa studier pekar bland annat på relationen mellan moralisering och synen på aids, där hiv och aids kallades för "bögepest" och ansågs vara ett straff för homosexuellas "omoraliska och perversa beteende" (Johannisson 1990). De så kallade bastuklubbarna stängdes (Rydström 2005) och tystnadskulturen kring aids och hiv, kopplad till bland annat homofobi, gjorde att aids eller hiv sällan synliggjordes i samband med begravningar av homosexuella män som dött i aidsrelaterade sjukdomar (Svensson 2007). Aidskampanjerna under 1980- och 90-talen innehöll en panikartad hygiendiskurs (Ljung 2001). De byggde på krav på normalisering av hbt-personer

i Sverige där homosexuella män förespråkades ha färre sexualpartners och monogama relationer (Thorsén 2013).

Den tidigare forskningen visar att homosexuella män, intravenösa droganvändare, sexsäljare och migranter har pekats ut som riskgrupper (Ljung 2001; Bredström 2008; Thorsén 2013). I svenska statliga policydokument om hiv och aids från 1990-talet visar Bredström (2008) att män som rasifieras i förhållande till svenskhetsnormer ses som mer riskabla än andra personer. Män som har migrerat till Sverige och som rasifieras har också fått strängare straff för brott mot informationsplikten (Sörberg 2008).

### *Aids-narrativ*

Den tidigare forskningen rör främst föreställningar om aids. Dessa föreställningar kan personer med hiv behöva förhandla med. Därför ska jag här kort redogöra för aids-narrativ, som en del av genren sjukdomsberättelser (Jurecic 2012), för att därefter presentera svensk forskning om erfarenheter av att ha hiv.

Crimp (2002) visar att aids-narrativ handlar om trauman och upplevelser av att inte bli tagen på allvar. Litteraturforskaren Ann Jurecic (2012) beskriver att aids-narrativ innehåller död och överlevnad, vilket påminner om Judith Halberstam (2005) som anser att aids-narrativ berättar om en krympande framtid. Aids-narrativ berör teman som ilska, sorg och kamp, menar Jurecic (2012), som ser att det stora antalet självbiografier om aids i USA var medskapare till genren sjukdomsbiografier. Vissa aids-narrativ handlar om hur en person dör i aidsrelaterade sjukdomar, medan andra aids-narrativ är berättelser om personer som överlever aids (Jurecic 2012: 2; Lupton 2004). Lupton menar att det i dessa överlevnadsberättelser finns möjlighet till en annan röst och erfarenhet än i berättelserna om ”det döende aids-offret” (2004: 174).

### *Negativ självbild, ensamhet och hiv som hemlighet*

Svenska studier visar att personer som får en hiv-diagnos upplever ensamhet och undviker att skapa intima relationer (Wikström 1998; Nilsson Schönnesson 2001; Eriksson 2012). Lena Nilsson Schönnesson (2001) menar att personer som inte tydligt ingår i de stereotypa riskgrupperna är rädda för att stämplas som ”avvikande” genom sin hiv-diagnos. Rädslan och skammen återfinns också i Lars E Erikssons (2012) forskningsöversikt om hälsa och levnadsvillkor för personer med hiv. Livskvaliteten och den psykiska hälsan är försämrade för personer med hiv trots tillgången på mediciner. Många avstår från sexuella kontakter av rädsla för att bli avvisade eller av rädsla för att smitta någon, och de har upplevt negativa bemötanden inom vården och av sin familj, vilket har lett till en ökad tystnadskultur (Eriksson 2012). Ljungs (2001) studie pekar på internaliseringen

av negativa föreställningar om hiv, som gör att personer med hiv ser sig själva som dåliga och farliga.

Att förhandla med negativa föreställningar om hiv, att stereotypiseras och att bli reducerad till ”en hiv-positiv”, den skambeläggning som ibland kallas för hiv-stigma, verkar vara ett pågående problem för personer med hiv (Lindberg med flera 2014).

### Metod och material

Artikeln baseras på mitt pågående avhandlingsprojekt med arbetstiteln *Att bli med hiv: känslor, kroppsligheter, rum. Erfarenheter av och föreställningar om hiv i dagens Sverige*. I projektet djupintervjuas tolv personer med hiv och jag undersöker också självbiografier, publicerade på svenska mellan år 2006-2015. I den här artikeln analyserar jag nio intervjuberättelser och de två självbiografierna *Ophelias resa* (Larsson och Haanyama Ørum 2007) och *Mitt positiva liv* (Blankens och Lundstedt 2012).

Intervjuerna, totalt tolv stycken, genomfördes i slutet av 2012 och i början av 2013 med personer som själva anmälde intresse att medverka i studien. Detta gjorde de efter att ha sett en affisch eller fått information via e-post om studien från Riksförbundet Noaks Ark, som jag har samarbetat med för att sprida information om projektet. Noaks Ark bildades 1986 och har som syfte att stödja personer med hiv och anhöriga samt att förebygga hiv (NA 2015). Efter den första kontakten gavs intervjupersonerna, som medgivit medverkande i studien, mer information om projektet. Projektet är godkänt av den regionala etikprövningsnämnden i Linköping och utförd med hänsyn till informationskrav, frivillighet, nyttjande och anonymisering (Vetenskapsrådet 2011). I avhandlingsprojektet försöker jag balansera mellan ett å ena sidan respektfullt och empatiskt och å andra sidan ett kritiskt undersökande förhållningssätt i såväl mötet med informanterna som i läsningen av berättelserna.

Intervjupersonerna befann sig i Sverige under tiden för insamlingsarbetet, men jag har inte frågat efter deras medborgarskap. Några har erfarenhet av migration men de flesta är födda i Sverige. Personerna definierar sig som kvinnor, män, transpersoner eller queera. De har olika sexuella läggningar, är mellan 23 till 75 år gamla. De flesta bor i en stor stad, några bor i en mellanstor stad. De har haft hiv olika länge, från cirka två till tjugo år. Därmed har några erfarenhet av tiden före effektiva mediciner, som började komma i mitten av 1990-talet. Samtliga tar bromsmediciner, som utgörs av ett antal läkemedelskombinationer i tablettform. Intervjufrågorna rörde vardagen med hiv och tillfällena när hiv blir påtagligt i livet. Namnen på informanterna skyddas av pseudonymer och deras identiteter är på olika sätt anonymiserade. Jag kallar dem för Zandra, Alex, Luke, Arne, Mona,

Conny, Karin, Magnus och Maria. Tillsammans med de självbiografiska berättelserna av och om Andreas och Ophelia är det dessa personer som jag skriver om.

### **Teoretiska och analytiska begrepp**

I detta avsnitt redogör jag för de teoretiska begrepp som är viktiga i artikeln och i skapandet av min analytiska metod.

Jag är intresserad av att finna queer potential i berättelser om hiv. Den teoretiska grunden är queerteori, cripteori, (queer)fenomenologi och affektteori. Den queera potentialen är inspirerad från Halberstam (2011) som anser att det i misslyckanden att leva på heteronormativa sätt, det queera misslyckandet, finns en möjlighet att föreställa sig andra sätt att leva på. Queer potential betyder alltså i den här artikeln saker, rum, skeenden och tid som ger möjlighet eller utrymme för livsmål och relationer som inte är heteronormativa (Halberstam 2011: 88). *Heteronormativitet* kan förstås som de normer som förutsätter ett heterosexuellt och heteronormativt liv med ickedominant sex inom en monogam och samboende relation (Butler 1990; Rubins 1993; Halberstam 2005; Ambjörnsson 2006). *Mononormativitet* pekar särskilt på tvåsamhetsnormen där en relation för att framstå som "normal", önskvärd och som vägen till lycka behöver vara tvåsam (Adeniji 2008) och framstå som monogam men behöver inte vara heterosexuell (Gustavson 2006). Den queera tiden följer inte en rak tidslinje och utmanar därmed heteronormativa framgångsnarrativ med dess tänkta utvecklingskurva (Bersani 1988; Edelman 2004; Halberstam 2005, 2011; Freeman 2010).

McRuer menar att heteronormativitet och funktionsfullkomlighet samkonstrueras (McRuer 2006; se även Löfgren-Mårtensson 2012; Vaahtera 2012; Malmberg 2014). En kropp som följer heteronormativa och funktionsfullkomliga sätt att fungera och leva på privilegieras och hiv görs till en avvikande och oönskad position i relation till det hiv-negativa (McRuer 2006). Hälsonormativitet är ett viktigt begrepp i min analys av hiv. Hälsonormativitet består av diskursen om den optimerade individen som med hjälp av till exempel terapi och träning fulländar sin psykiska och fysiska potential, vilket har samband med en nyliberal syn på människan som ett effektivt projekt (se även McRuer 2006; Ahmed 2010; Sveneaus 2013). Rasifieringsprocesser är också en viktig del av gränsskapandet för det normala, menar Sara Ahmed (2006), som beskriver hur vithetsnormer och rasism gör att vithet associeras med respektabilitet och renhet, medan personer och kroppar som tolkas som avvikande rasifieras och på olika sätt stoppas.

Den så kallade hiv-positiva positionen kan ses i ljuset av normer som bland annat rör hälsa, sexualitet, rasifiering och kön. Den intersektionella utgångspunkten i min analys hjälper mig att synliggöra nyanser i hiv-narrativ där förhandlingar med normer kan variera beroende på position och privilegier och beroende på

hur meningsskapandet av hiv samskapas med normer (Lykke 2010).

### *En queerintersektionell närläsning*

Det finns många sätt att göra queera läsningar (se Kivilaakso, Lönngren och Paqvalen 2012). Min metod är en queerintersektionell närläsning. För att genomföra en nyanserad läsning använder jag mig i första hand av begreppen hälsnormer, heteronormer, rasifiering och queer potential (se ovan). I närläsningen har jag i queerfenomenologisk anda intresserat mig för beskrivningar av känslomässiga dimensioner. Med känslor menar jag, i enlighet med Ahmed (2004), affekter både i bemärkelsen kroppssensationer i form av till exempel rysningar, och bearbetade affekter såsom känslomässiga reaktioner. Jag har, med inspiration från Ahmed (2004), följt ”kletiga ord” och spårat värdeladdade ord, känslor och tillfällen där hiv blir mer påtagligt. Ahmed 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” (Ahmed 2004: 191, författarens översättning). Den queera potentialen kan framträda i både negativt och positivt laddade skildringar och teman i berättelserna. Denna läsning hjälper mig att synliggöra nyanserna, paradoxerna och ambivalensen i berättelserna. Jag försöker att synliggöra förhandlingar med normer om sexualitet, kön och rasifiering, där personers positioner kan ge olika privilegier. Jag strävar efter att undvika att låsa fast personerna vid epitet och kategorier. Därför

kommer deras sätt att definiera sig själva eller leva att framgå när det är relevant.

Queera misslyckanden möjliggör en brytning med kravet på att vara positiv och okritisk till samhället och att se sjukdom som en betydelsefull gåva, menar Halberstam (2011). Det ser jag som en möjlig queer potential som är i samklang med Ahmeds (2004, 2006) uppmuntran till forskare att uppmärksamma de negativa erfarenheterna av att uppleva motstånd i relation till en ”vit straight värld”. Istället för att snabbt gå vidare kan traumat värnas, menar Ahmed, som påminner mig om att inte fokusera på ”att hitta goda eller dåliga känslor och att uttrycka dem. Snarare handlar det om hur vi berörs och förflyttas av känslor in i olika relationer till de normer som vi önskar motarbeta, eller de sår som vi önskar läka” (Ahmed 2004: 201, författarens översättning). Frågan är alltså hur personer

### **Ahmed menar att görandet av känslor “är bundet till den kletiga relationen mellan tecken och kroppar”.**

med hiv berörs och förflyttas av känslor och hur de på olika sätt relaterar till och förhandlar med normer.

Min situerade kunskap (Haraway 1991) är att jag själv har haft hiv i närmare femton år och forskar om hiv. Jag har alltså en mängd motiv bakom att förstå hiv som ett nyanserat fenomen. Det innebär också att mitt jag är en del av min queerintersektionella läsmetod. De ord, meningar och



skildringar jag läser känns i min kropp. De får mig att minnas sådant som jag har varit med om, de värdeladdade orden stannar inte på pappret som en betraktelse utan lägger sig på min hud, letar sig in i mig, tillsammans med de erfarenheter som jag har haft, och bildar nya erfarenheter och förväntningar.

Min närläsning har genererat fem teman som analysen rör sig kring: skammen och stoppandets praktik, stolthet och njutning, drömmen om att bli botad, melankoli och ensamhet, följeslagare och respekt. I vart och ett av dessa teman kommer jag att utforska nyanser av hiv och hur normer återskapas och utmanas.

### **Skammen och stoppandets praktik**

Jag har vuxit upp i ett sammanhang där det inte är något att vara stolt över, liksom. Jag kommer från en över medelklassfamilj där det inte är så fint. [...] Det är ingenting vi pratar om. Liksom väldigt mycket eller så: "Ja du behöver liksom inte berätta om att du har en partner". (Alex)

Alex har haft hiv i närmare fem år och berättar om skammen och tystnaden och hur den biologiska familjen har påverkat hans syn på sig själv, vilket liknar Ahmeds (2004) konstaterande att familjer ofta bidrar till queera känslor genom de konflikter med heteronormativa föreställningar som uppstår där. Att vara tyst om begär som inte är heteronormativa och att inte tala om hiv påminner om tystnadskulturen kring aids och hiv (Svensson 2007; Eriksson 2012).

Relationen mellan skam och tystnad, döljande och självcensur återfinns även i Magnus berättelse. Magnus har haft hiv i ett tiotal år och vågar inte ta kontakt med presumtiva partners:

Det var några veckor sedan som jag var ute [på en klubb] 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, ja intim stund med, men det finns ju inte i min värld att gå fram till någon och fråga idag. [...] 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 stort för mig. Då backar jag hellre. [...]. Det som händer är [...], att de säger att "Nej", eller något sådant eller "Det säger du nu", eller någonting sånt. "Det är skamfyllt är det. Väldigt skam..., jag känner mig skamsen så. Av att jag har det, fortfarande kan jag göra [det]. Jag tänker mig för vem jag talar om det för.

I den komma-ut-scen som Magnus beskriver förväntar han sig att möta ifrågasättanden och krav på att berätta om hiv så snart som möjligt. Han har en ständig beredskap för sina avslöjanden om att han har hiv, som han känner skam inför.

Jag läser Magnus berättelse som att orden "Jag har hiv" är performativa (Butler 1990) och producerar "den hiv-positiva personen" där negativa föreställningar om hiv klistras fast vid honom, liksom epitetet hiv. Hiv betraktas som en hemlighet och blir en del av en komma ut-problematik. Hiv får meningen av något som ingen vill ha, medan den hiv-negativa positionen är den ideala (McRuer 2006). Jag kan se en förbindelse mellan hälsonormer och heteronormer i hiv-narrativ.

Förhandlingen med rasism och hälsonormer i fenomenet hiv läser jag om i *Ophelias resa* (Larsson och Haanyama Ørum 2007) där föreställningarna om afrikaner som riskpersoner skildras. Ophelia möter föreställningar om den svarta kvinnan i det svenska samhället när hon vägras ett arbete på en bank: "Har du då någonsin sett en svart person i kassan på en bank?", frågar personen på arbetsförmedlingen. "Tur att den här kvinnan inte vet att jag är hivsmittad också", hinner Ophelia tänka" (2007: 35). Jag läser hur hiv blir ytterligare en sak som läggs till avvikandeskapet i det svenska samhället där Ophelia som rasifieras, tystas från att berätta om hiv eftersom det skulle bli en sak för mycket, en sak som stoppar Ophelia. Den stoppande praktiken (Ahmed 2004, 2006) innefattar en skamkänsla som delvis skiljer sig åt för Ophelia och Magnus. Ophelia förhandlar med föreställningar om svarta kvinnor och om hiv, och den stoppande praktiken framstår som mer extern, medan den stoppande praktik som Magnus förhandlar med framstår som internaliserad.

Hiv-narrativ innehåller skam men också upplevelser av att ses som smutsig. Luke, som har haft hiv i några år, berättar att personer med hiv ses som smutsiga: "Det är väldigt många, i alla fall i bögvärlden som betraktar hiv-positiva som lite andra klassens medborgare. Att man är liksom smutsig".

Skam och smuts skildras också i *Mitt positiva liv* där Andreas upplever sig själv som smutsig när han ska ta sina mediciner från "de skamliga pillerburkarna" (Blankens och Lundstedt 2012: 102). Relationen mellan skam och smuts visar hur skammen inte omfattas, utan är ett hinder som ger ångest. Medicinerna räddar Andreas liv, men kan avslöja hans hemlighet, hiv, som skildras som kontrast till hans perfekta fasad: "Medicinstunderna raserade blixtnabbt den perfekta Ken-docka-fasaden som jag varje dag byggde upp och höll ihop inför både mig själv och alla andra" (Blankens och Lundstedt 2012: 21). Här skildras hiv som någonting som kan döljas genom att Andreas inte berättar om sin hiv-diagnos, men också genom att han framställer sig som någon som inte "ser ut att ha hiv" enligt de stereotypa föreställningarna. Genom att framstå som en slags Kendocka kan Andreas passera som hiv-negativ och fortsätta sitt yrke som artist. Andreas har skapat ett alter ego för att hantera hiv. Alter egot Hiv-Stina framstår som en slags inre skambeläggande mobbare som säger: "Tro inte att du är något [...] Du är fortfarande smutsig och äcklig. Hade svenska folket vetat hur det låg till skulle de aldrig ha röstat på dig, det vet du va? Du har lurat dem nu. Smugglat in en äcklig hiv-smittad mitt i

Melodifestivalen” (Blankens och Lundstedt 2012: 154f).

Hiv konstrueras inte bara som en besvärlig sjukdom, utan som ett oönskat avvikande (McRuer 2006), vilket skapar desorientering. Desorientering “är kroppsliga erfarenheter som vänder världen upp och ner, eller kastar kroppen från marken, från sin grund” (Ahmed 2006: 157, författarens översättning). Detta är en splittrande känsla, att vara tagen ur sitt sammanhang och inte känna sig trygg eller hemma. Hiv splittrar Andreas som med hjälp av ett alter ego kan förlägga sjukdomen någon annanstans, på någon annan: på Hiv-Stina. Alter egot och transpersonen Hiv-Stina får ta de negativa föreställningar som Andreas inte vill förknippas med och kontrasteras med Kendockan som symbol för det friska och acceptabla.

Mona, som har haft hiv i ett femtontal år, menar att ”hiv är en jävla sjukdom”. Hon berättar att hon fick hiv i samband med en våldtäkt och att hon ser sig själv som ansvarig: ”Så ofta så tänker jag så att jag fasiken har mig själv att skylla”, säger Mona. Hon förhandlar med diskursen kring skuld och våldtäkt, men också med bilden av att hiv är ett straff för snedsteg eller omoraliska beteenden (Johannisson 1990; Thorsén 2013). Övergreppet är en del av hur Mona ser på hiv. Hiv och våldtäkten möts i hennes upplevelse av skam, där hon gör sig själv ansvarig för övergreppet och för att ha fått hiv.

Skam är en relationell känsla som består av en annans dömande eller ens egen fantasi om den andras syn på sig själv, utifrån ouppnådda heteronormativa ideal som kan

få en att se sig själv som en annan, som tredjeperson (Tomkins 1995; Ahmed 2004). I berättelserna läser jag hur skammen glider över i en rädsla som desorienterar (Ahmed 2006). Den internaliserande skammen kan leda till en självrensning som hindrar en person med hiv att möta andra människor, den skapar tystnad.

Personer som rasifieras, och görs till avvikande från en vit svenskhet, antas i större utsträckning ha hiv (Bredström 2008; Sörberg 2008), de ”hivifieras”. De flesta informanter menar att de skulle föredra att ha en intim sexuell relation med en annan person som också har hiv eftersom avslöjandet av hiv-hemligheten inte skulle vara lika laddat. Crimp (2002) och Sedgwick (2003) föreslår att skammen ska omfamnas, medan Ahmed (2004) menar att skam inte är en queer känsla eftersom ”den icke-normativa” positionen kan bli ett nytt ideal som kan insinuera en stolthet över skammen. I de hiv-narrativ som jag har läst omfamnas inte skammen, snarare finns det inslag av omvandlingar från skam till stolthet. I stolthetskänslan kan eventuellt skammen finnas kvar, vilket jag återkommer till nedan.

### Stolthet och njutning

I Alex berättelse märks hur hen har förhandlat med sin familjs syn på hiv och på jaget, och hur skammen har omvandlats till stolthet. Alex tycker numera om sig själv och sin sjukdom:

De sammanhangen har verkligen ändrat synen på mig själv. Från att ha sett mig som, ja vad ska jag säga, inte

smutsig, men liksom konstig, annorlunda, så till att So what?! Ja jag är ganska fantastisk liksom. [...] Men så blir jag så himla orolig för andra som inte får tillgång till de här sammanhangen på olika sätt.

I citatet knyts hiv först till att vara avvikande, för att sedan omvandlas med att hen är fantastisk. Detta kan tolkas som en distans till att vara konstig och avvikande, och en anpassning till det respektabla och normativa, men i sitt sammanhang tolkar jag Alex berättelse som normkritisk, där hen ser sig som annorlunda och fantastisk. Stoltheten blir ännu tydligare när Alex konstaterar: "[J]ag är ganska stolt över att jag är hiv-positiv. Jag är ganska stolt över min liksom, min trans... eller min queera identitet eller vad vi ska kalla det".

I Alex berättelse framträder det sociala sammanhanget som avgörande för denna omvandling. Caf er och klubbar f r hbt-personer, queera personer och personer med hiv, beskrivs som mer till tande i Alex berättelse. Alex hoppas att fler personer med hiv kan f  tillg ng till dessa rum, som kan ben mnas som hiv-positiva frizoner (Ljungcrantz 2010). Luke har d remot upplevt att det som han ben mner som "b gv rlden"  r intolerant och inneh ller m nga negativa f rest llningar om hiv. Alex och Lukes olika syns tt  r generaliserande, men skapar sammantagna en nyansrik bild av vilka rum och sammanhang som kan vara trygga.

I *Mitt positiva liv*  terfinns ocks  en omvandling fr n negativa k nslor av skam, och viljan att d lja hiv, till acceptans och k rlek och till stolthet. I slutet av boken konstaterar Andreas:

Idag har jag inte bara slutit fred med hiv-Stina, idag  lskar jag honom och det faktum att han finns. Han  r inte l ngre den d r demonen jag krigade mot, utan han har sm lt samman med mig. Vi  r ett och hade jag f tt leva om mitt liv skulle jag inte ha velat vara utan hiv. Sjukdomen har l rt mig s  oerh rt mycket, den har format mig till den person jag  r idag. (Blankens och Lundstedt 2012: 241)

I Andreas berättelse fick tidigare ett alter ego b ra den skamliga hemligheten. Nu skildras Andreas ha tagit sig  ver hindret hiv och han har kommit ut p  andra sidan som en b ttre m nniska. I omvandlingen har han delvis anpassat sig till ett heteronormativt, monogamt och tv samt levnadss tt; Andreas lever lycklig i en parrelation. Ber ttelsen nyanserar bilden av personer med hiv och synligg r att vem som helst kan ha hiv. Att Anderas inte skulle vilja "vara utan hiv" kan antingen tolkas som att det  r erfarenheterna som hiv-diagnosen har givit som Andreas vill beh lla, snarare  n sj lva hiv-diagnosen, eller b de erfarenheterna och diagnosen. Ber ttelsen kan l sas som ett framg ngsnarrativ d r "den lyckade

hiv-positiva personen” har omvandlat skam till stolthet och nu kan både acceptera sig själv och accepteras av samhället. Det är ett narrativ delvis anpassat till heteronormativa sätt att leva, delvis är det ett motståndsnarrativ mot hälsnormen i sin vägran att gå från hiv-positiv till hiv-negativ.

Alex berättar att hen är osäker på om hen skulle vilja bli botad från hiv om det var möjligt:

Jag vet inte. Det är liksom inte självklart JA! med stora bokstäver och utrops-tecken, för det har format min identitet så mycket tycker jag nog, både på gott och ont, men jag har, men jag har blivit en sådan himla mycket mer ödmjuk person av det.

Att välja att ha kvar hiv som sjukdom menar jag kan ses som ett queert motståndsnarrativ. Det utmanar den hiv-negativa normen. Hiv är en del av Alex identitet och hens osäkerhet kring hiv-diagnosen väcker frågor om relationen mellan diagnos och erfarenhet, identitetsmarkörer och minnen.

Arne har accepterat hiv och är stolt över att ha det. Han anser att sjukdomen har berikat hans liv och aktiverat honom. Arne har haft hiv i ett tjugotal år och har varit tvungen att bryta med familjemedlemmar som inte har accepterat hans övertygelse att inte dölja sjukdomen. Framgångsnarrativet om att övervinna svårigheter märks här, men också dess kostnader. Arne bråkar med hälsnormen om att hiv är någonting dåligt när han säger att han vill bli betraktad som en ”gammal hiv-gubbe” eller ”hiv-smittad” och berättar att han inte vill bli botad från hiv. Det gör heller ingenting för Arne att bli sedd som en ”hiv-smittad” eller som ”en hiv-positiv person” utan han vill vara en slags representant och någon som på olika sätt påminner folk om att sjukdomen finns och att det går att leva ett bra liv med hiv. De olika epiteten för någon som har hiv är mer eller mindre laddade och har olika klibbighet. ”Hiv-smittad” är ett problematiskt epitet då det statistiskt indikerar smitta, något som kan reducera en person till att enbart ses som smittsam. Samtidigt kallar Arne sig själv för ”hiv-smittad” utan att nedvärdera sig. Detta visar möjligen på en slags omfamning av skammen i samexistensen av skam *och* stolthet.

I hiv-narrativen blir hiv något som särskiljer en person från mängden. De skildrar en utsatt position, men också en möjlighet att vara en unik person med en sjukdom som ger kunskap och stolthet. Stolthet i form av ”gay pride” har kritiserats för att vara ett alltför positivt förhållningssätt som söker efter acceptans av majoritetssamhället (Crimp 2002; Sedgwick 2003; Ahmed 2004). Jag menar dock att det finns queera inslag i känslor av stolthet över hiv. Stoltheten och önskan att fortsätta att ha kvar hiv, i all fall som erfarenhet, bråkar med heteronormativa och

hälsonormativa antaganden om vad som är ett levbart liv och ifrågasätter bilden av det hiv-negativa livet som det mest önskvärda (McRuer 2006).

I de berättelser jag tagit del av ses hiv ibland närmast som en gåva. I vissa fall framstår hiv inte ha påverkat livet nämnvärt och i några berättelser återfinns ett kortare eller längre trauma, eller som något som aldrig kan vara positivt.

### **Drömmen om att bli botad**

Flera informanter menar om det fanns ett val så skulle de absolut inte välja att ha hiv. För Zandra, som har haft hiv i närmare tio år, är hiv det värsta som har hänt henne. Om hon fick en enda önskan uppfylld i livet skulle det vara att bli botad från hiv: ”Plötsligt, om det skulle försvinna det här, hiv, det skulle bli bäst.” När jag frågade hur det skulle förändra hennes liv, svarade hon: ”Åh! Mm, lycklig!”, och så skrattade hon. Zandra uttrycker en oförståelse till att just hon har fått hiv:

Ibland är jag arg. Jag är arg på Gud också. [...] Varför jag? Jag vet inte vad jag har gjort för fel. Jag har aldrig gjort någon illa. [...] Jag är arg. Jag är arg på mig själv. Jag är arg på allt.

Zandra förhandlar med betydelsen av hiv som ett straff, vilket ligger i linje med Johannisson (1990) studie som visar att aids ibland ses som en sjukdom som omoraliska personer förtjänar. Det finns en frustration i Zandras berättelse som möjligen kan avslöja normativa krav, samtidigt som Zandra klandrar sig själv. Zandra förhandlar också med svensketsnormer. Hon berättar att migrationen till Sverige inte alls blev så positiv som hon hade trott, bland annat på grund av hiv. Zandras berättelse kan läsas som en motståndsberättelse till det nyliberala framgångsnarrativ som visar att individen har optimerat sitt liv utifrån hindret hiv, det vill säga har accepterat och bearbetat sin hiv-diagnos (Ahmed 2004, 2010; Svenaeus 2013). Zandras berättelse kan också ses som ett motstånd mot narrativet om sjukdom som något positivt och meningsfullt (Edelman 2004; Halberstam 2011). Sammantaget erbjuder Zandras hiv-narrativ många nyanser. I nästa avsnitt tillfogas fler nyanser till berättelsen om hiv, nämligen melankoli och ensamhet.

### **Melankoli och ensamhet**

Arne lever i ett singelhushåll och längtar efter en ömsint intim relation. Att det känns omöjligt skapar melankoli och han beskriver det så här:

Jag känner mig för gammal och nästan på gränsen på äcklad. Alltså, jag gillar porr. Jag tittar gärna på porr på nätet och så. Jag tycker att det ger mig rätt

mycket. Jag har haft några relationer med hiv-smittade. Jag vet inte [suck]. Jag har, jag har på något sätt tänkt bort det. Det har lite med åldern att göra. Jag tycker att jag är... Förr i tiden åkte jag mycket till Berlin. Men det har jag slutat med. Jag vet inte om det är ett problem. Eller det är det ju naturligtvis. Jag menar jag är ju jättetårögd. Så fort några män eller killar kysser varandra så gråter jag. Jag tycker att det är jättevackert. Och det är ju det som jag längtar efter.

Det finns flera nyanser i Arnes berättelse: äckel, melankoli och ensamhet, men också lust, njutning och frustration. Arne förhandlar med föreställningar både om hiv och om den attraktiva kroppen som ungdomligt kodad.

Melankolin finns även i Marias berättelse som handlar om sorgen över hur begränsad hen är vid sex: "[A]tt inte kunna erbjuda en kvinna smekningar med djupa kyssar och, kyssar ifrån vagina och klitoris. Det ser jag som mycket sorgligt. [...] Och det, likadant när det gäller män att inte kunna umgås" (Maria). Hiv får betydelsen av hinder eller en stoppande praktik. Maria känner en omotiverad rädsla som påminner om de negativa föreställningar om hiv som Folkhälsomyndigheten (2012) har visat att "allmänheten i Sverige" bär på. Det är en rädsla som har gjort Maria ensam och som hen känner melankoli inför:

[R]ädslan som ändå är kvar hos mig, som jag inte är av med. På grund av att jag inte är, botad, bara, under kontroll. Någonstans i någon cell, eller flera celler, förmodligen biljarder celler inom mig, sitter dessa, dessa dödliga virus. [...] Så, bara tanken på att leverera det till en annan medmänniska skrämmer mig så oerhört att jag lever i ensamhet. [...] Ja, jag har dragit mig undan väldigt mycket.

I Marias berättelse finns hiv i varje del av hens kropp. Maria förhandlar med föreställningen om hiv som risk, där kroppen upplevs som farlig och smittsam. Det individualiserade ansvaret kring hiv där personen som har hiv ska ta hela ansvaret för säkrare sex (Thorsén 2013) är också en del av Marias meningsskapande av hiv. Marias berättelse kan läsas som att ett delat ansvar skulle kunna bryta hens rädsla och isolering: "Om någon älskade mig så att den skulle kunna ta och bära sitt eget ansvar för det. Vad hon eller han gör när hon eller han vet att jag är hiv-smittad". För Maria kan detta endast ske i en kärleksrelation.

Ensamhetskänslan och melankolin i berättelserna har flera sidor och är kopplade till längtan efter kärleksrelationer, tillfälliga sexuella möten eller andra relationer. Luke känner sig ensam och längtar efter att träffa någon att gifta sig och bilda familj med, och han berättar även att möjligheterna till tillfälligt sex har minskat sedan han fick hiv på grund av andras rädsla för hiv och hans "paranoia" för att

smitta någon. Han kopplar detta till informationspliktens krav på att informera presumtiva sexpartners och till negativa föreställningar om hiv.

Karin beskriver att hiv blir påtagligt i partnerrelationer:

Det blir det naturligtvis, alltid i partnerrelationer. Nu är ju inte det så aktuellt för mig. För det är någonting. Jag är rätt färdig med det just nu. Kan man säga. [...] Jag tycker att det har blivit ett för stort besvär, med hiv. Fast jag vet inte om det har med det att göra längre.

Karins berättelse kan tolkas som att hon är missnöjd, nedstämd och besviken över att leva utan en kärlekspartner i sitt liv och att hiv är orsaken till det, och upplever en slags melankoli. Karin berättar dock senare att hon är nöjd med hur hon lever, och att hon kan skapa band till personer utanför kärnfamiljen. Därför intar Karin en asexuell position utanför heteronormativitetens krav på ett aktivt sexliv med en partner.

Berättelserna innehåller dock ofta en melankoli över avsaknaden av en parrelation, och förhandlar också med mononormen (Gustavson 2006; Adeniji 2008). Jag vill kalla dessa berättelser för mononormativa melankolier. Melankoli och ensamhet skapar isolering, rädsla, och självzensur. I teori och fantasi finns drömmar om sex och relationer, medan de verkliga praktikerna för dessa personer är asexuella. I relationen mellan melankoli och majoritetssamhällets moralism (Crimp 2002); klistrar sig hiv fast vid ens kropp och håller objektet för långtan på avstånd, ”det perversa” begäret renas och framstår som oskyldigt (Cvetkovich 2003).

Cvetkovich (2003) påpekar vikten av en queer förståelse som inte patologiserar berättelser om sorg och trauman. I bästa fall kan istället melankolin vara ett queert misslyckande som kan ”låta oss fly från de bestraffande normer som disciplinerar våra beteenden” (Halberstam 2011: 3, författarens översättning).

### Följeslagare och respekt

Alex bor ensam och drömmer om att ha en polyrelation med två personer som också bor tillsammans: ”Min ultimata dröm är att leva i en triad liksom. [...] Med tre personer som jag verkligen älskar. Och som älskar varandra”. Denna möjlighet att se på relationer kan vara påverkad av det stöd och den respekt för sin person som Alex menar att hen har fått i queera hiv-sammanhang.

Betydelsen av vänskapsrelationer och andra nära relationer framkommer i flera av de intervjuer som jag har gjort. Conny beskriver att den person som han kunde tänka sig att gifta sig med var hans väninna, som tyvärr dog i en cancersjukdom:



Jag kände en lesbisk tjej en gång. [...] Hon är död nu. Min allra, allra bästa vän som jag någonsin har haft tror jag. Jag tog det jättehårt. Det var jättesvårt att komma över just det. Men henne hade jag kunnat gifta mig med. Inte av den anledningen att, att vi älskade varandra sexuellt. Men att vi älskade varandra så jävla platoniskt. Så fruktansvärt och, ja det var [suck] kravlöst liksom. Det var bara en kärlek mellan oss som, som inte går att få på ett annat sätt liksom.

Trots att Conny utgår från en heteronormativ symbol för kärlek, äktenskapet, queerar han det i sin berättelse om sin platonska kärleksrelation till en lesbisk kvinna. Conny har slutat ha erotiska kärleksrelationer: ”Jag har sett alldeles för mycket av tråkigheter. Jag trivs bäst med mina djur. Jag lever hellre med fjorton katter än med en människa som jag inte är säker på”. Jag kan läsa Connys berättelse som ett queert motstånd mot tvåsamhetsnormer och heteronormer i det att relationer med djur värderas högre än med människor. Berättelsen kan också läsas som en melankoli kring relationer med personer som han litat på och som sedan svikit honom.

Karin är kritisk till tvåsamhets- och mononormen: ”man tar ju liksom inte vilken relation som helst längre utan nu ska det ju vara bara positivt för livet”. Karins följeslagare utgörs av vänner, barn och släktingar, snarare än män. Karin är kritisk till kärnfamiljen som hon menar är isolerande: ”Men vi är ju så duktiga på att hålla oss i våra små enheter hela tiden [...] vi är väldigt bra på det, att stänga in oss, att vi borde bygga en mur runt här så att ingen stjälar våra saker [skratt]”. Ett fåtal informanter organiserar sina relationer utanför tvåsamheten, men de flesta lever i singelhushåll utan partners. Oftare ingår det drömmar och längtan efter gemenskaper som både följer och inte följer de linjära och heteronormativa berättelserna (Butler 1990, 1993, 2004; Halberstam 2005; Freeman 2010). Att andra referenspunkter än sexuell attraktion utgör en huvudingrediens i viktiga relationer, visas bland annat i hur flera av informanterna talar om hiv-separatistiska sammanhang där hiv utgör en samlande erfarenhet och rädslan för att bli den avvikande kan minska. Dessa följeslagare och relationer är respektfulla och hiv blir inte en stor sak utan kan finnas med som en erfarenhet som inte ses ned på.

I sin aktivistiska vision kräver Luke respekt, snarare än acceptans:

Ja men om alla hiv-positiva, vad är vi nu, 6000 i Sverige, skulle ställa sig på plattan, eller runt Regeringsbyggnaden och vi skulle säga 'Hej. Vi finns och vi vill ha det stöd som vi förtjänar. Inte skam och skuld.' [...] Bara åskådliggöra. Det finns i alla samhällsklasser, i alla kön, etniciteter.

I citatet finns ett motstånd mot heteronormativa, hälsonormativa och rasistiska föreställningar där hiv inte är en del av majoritetssamhället. I berättelsen ges hiv meningen att vem som helst kan få hiv. Meningsskapandet av hiv blir kollektivt istället för att endast vara en individuell erfarenhet. Berättelsen förhandlar med och gör motstånd mot föreställningar om hiv-positiva riskgrupper. Samtidigt finns där en önskan om acceptans.

Alex menar att det inte finns något fint i att majoritetssamhället tolererar minoritetsgrupper:

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 istället för att få att folk ska vara lite gulliga mot hiv-positiva. [...] 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.

Alex accepterar inte det normaliseringskrav på personer med hiv, som innebär att vi måste framstå som oskyldiga och respektabla för att accepteras av majoritetssamhället (Cvetkovich 2003; Thorsén 2013).

### En annan slags framtid?

Min analys visar att hiv-narrativ innehåller många nyanser och den queerintersektionella närläsningen ger perspektiv på känslor som skam, melankoli, ensamhet och stolthet.

Analysen visar att skammen är tyngande, begränsande och isolerande, och att den förhandlar med heteronormativa och mononormativa förväntningar. En omfamning av skammen (Crimp 2002; Sedgwick 2003) har jag svårt att finna bland de berättelser som jag har läst. Närmast kommer Arnes uttalande om att han vill vara ”en gammal hiv-gubbe”. Min läsning visar att stoppandets praktik Ahmed (2004, 2006) kan vara en del av ens internaliserade förväntan utifrån samhällets normativa syn på hiv, där aidsbilderna lever kvar och cirkulerar. Den stoppande praktiken kan också samkonstrueras med rasism genom externa stereotypa föreställningar om riskgrupper. När hiv är kronisk kan den vara en osynlig sjukdom där vissa personer kan passera som hiv-negativa. Jag själv passerar ofta som hiv-negativ eftersom jag inte uppfyller de stereotypa föreställningarna om hiv. Detta är inte möjligt för alla, såsom svarta queera personer som, enligt Ahmed (2006: 175) i fråga om rasism och heteronormer, redan är ute ur garderoben. Beroende på skillnader i hur privilegierade individers positioner är, blir förutsättningarna för normförhandlingar olika.

Lästa i ljuset av hetero- och hälsonormer kan stolthet utgöra ett motstånd.

I stoltheten finns en vägran att låta den hiv-positiva positionen och erfarenheten komma i skymundan. Stolthet kan därmed ha queera dimensioner. Denna stolthet skiljer sig från de narrativ som återskapar "den lyckade, positiva hiv-positiva personen" som kämpar och övervinner det hinder som hiv framställs som. I dessa slags framgångsnarrativ omvandlas skam till stolthet, motstånd till acceptans, och melankoli till nöjdhet. Framgångsnarrativen kan kritiseras för att vara heteronormativa och nyliberala i sin positiva, acceptansinriktade framtoning (Crimp 2002; Sedgwick 2003; Ahmed 2004, 2010).

En del berättelser i materialet handlar om drömmen om att bli botad. I dessa berättelser utgör hiv ett trauma. Traumat som en hiv-diagnos kan ge beror inte endast på medicinska dimensioner som livslång medicinering utan på heteronormativa och rasistiska antaganden om och gränsdragningar kring vad som är ett levbart liv, vem som är acceptabel och vem som kan ha hiv. Drömmen om att bli botad kan också läsas som en förhandling med hälsonormer där hiv ses som ett misslyckande att optimera sin kropp, något som Andreas försöker uppfylla för att passera som hiv-negativ (Blankens och Lundstedt 2012). Att vilja bli av med hiv kan också läsas som en förhandling med negativa heteronormativa föreställningar om hiv som en omoralisk sjukdom, och ett straff.

Ytterligare en dimension av hiv-narrativen, utgörs av melankolin kring misslyckanden i att nå heteronormativa sätt att leva. Denna ouppfyllda längtan efter tvåsamhet vill jag kalla för en mononormativ melankoli.

Jag har funnit queer potential (Halberstam 2011) i hiv-narrativen i form av kravet på respekt och i kritiken av den hiv-negativa positionen som ideal. Vissa delar av berättelserna motsätter sig ett positivt framgångsnarrativ och håller fast vid hiv som ett trauma. Andra delar av berättelserna gör motstånd mot hälsonormer om att ett liv utan hiv är det optimala livet. En del berättelser innehåller ett ifrågasättande av kärnfamiljen och söker efter intimitet utanför de tvåsamma, monogama, heterosexuella barnalstrande relationerna. Möjligheten att göra motstånd mot heteronormativa och hälsonormativa ideal beror delvis på tillgången till hiv-positiva frizoner (Ljungcrantz 2010). Dessa rum kan möjligen bli de queera sammankomster som Ahmed (2006) menar kan bilda nya linjer som är annorlunda än de vita, straighta linjerna.

Känslorna upplevs och beskrivs av individer men är en del av ett samhällspolitiskt sammanhang där lagstiftning, föreställningar och svensketsnormer är några ramar, och blir också en del av kollektiva berättelser. Fortfarande är den öppna hiv-positiva identiteten ovanlig. Detta hänger samman med en garderobsmässig tystnads-kultur, som i sin tur har med negativa föreställningar om hiv att göra och med skam. Öppenhet, från personer som Andreas Lundstedt och Ophelia Haanyama Ørum, kan behövas för att skapa utrymme för att förändra och nyansera meningsskapandet kring hiv. Därför fyller också framgångsnarrativen en funktion. En total öppenhet med sin hiv-status är kanske däremot inte det slutgiltiga målet utan snarare att skapa

fler nyanser i förståelsen av hiv. I de berättelser som jag har tagit del av finns inga spår av att någon berättar att den har smittat någon, att den har sålt sex, eller har önskat att få hiv (se Jones 2013 för fenomenet *bugchasing*). Ingen av mina informanter eller författarna av självbiografierna som jag har läst i denna artikel har fötts med hiv, vilket också bör påverka meningsskapandet av hiv.

Det behövs en balans mellan identitetspolitiska krav på hiv-positivas rättigheter och att motarbeta negativa föreställningar om hiv för att nyansera föreställningarna och underlätta för oss som har hiv. De sociala dimensionerna av hiv behöver minska. I det arbetet blir det viktigt att föreställningarna inte stelnar vid hiv som en kunskapsgåva eller som ett hinder att ta sig över. Jag menar att en ständig kritik och ett synliggörande av heteronormativa, hälsnormativa och rasistiska föreställningar i fenomenet hiv behövs, liksom att motarbeta moraliserande hierarkier mellan ”goda” och ”dåliga” personer med hiv, som skapar gränser för vilka erfarenheter och berättelser som kan vara möjliga, som kan offentliggöras och accepteras.

I den här artikeln har jag fokuserat fenomenet hiv utifrån erfarenheter och berättelser om att ha hiv. Den ingången kan riskera att återskapa en binär uppdelning mellan kategorierna ”hiv-positiv” och ”hiv-negativ”, även om syftet är att göra en normkritisk analys. Därför är det viktigt att uppmärksamma hiv-blivandet och de olika tillfällen där hiv görs (Ljungcrantz 2015). Det handlar om att synliggöra hur berättelser och personer förhandlar med olika föreställningar om hiv och aids och om att kontextualisera och analysera hur hiv görs i olika sammanhang (Ljungcrantz 2015). Jag hoppas att när jag har uttryckt de performativa orden ”Jag har hiv” så kan det ses som en erfarenhet bland många erfarenheter, som något föränderligt och ständigt blivande, istället för att hiv blir en kategori som klistrar sig fast vid min panna. Det pågår en förändring av synen på hiv och personer med hiv. Detta visar sig bland annat i att en person med hiv under effektiv behandling numera kan ingå ett avtal med sin läkare om att slippa informationsplikten i sexuella sammanhang (Folkhälsomyndigheten 2012; Smittskyddsläkarföreningen 2013). Förhoppningsvis kan nyanserna i hiv-narrativ som min analys har visat på, synliggöra och motverka samhällets alltför endimensionella syn på hiv och inspirera personer med hiv till att det finns många olika sätt att leva med hiv på.

## TACK

Jag vill tacka de personer som via intervjuer och självbiografier har delat med sig av sina berättelser om och erfarenheter av att ha hiv. Dessutom vill jag rikta ett stort tack till de anonyma granskarna och redaktörerna för TGV för de konstruktiva kommentarerna på tidigare versioner av denna artikel.

## Referenser

- Adeniji, Anna (2008) *Inte den typ som gifter sig? Feministiska samtal om äktenskapsmotstånd*. Göteborg: Makadam förlag.
- Ahmed, Sara (2004) *The Cultural Politics of Emotion*. London & New York: Routledge.
- Ahmed, Sara (2006) *Queer Phenomenology: Orientations, Objects, Others*. New York: Duke University Press.
- Ahmed, Sara (2010) *The Promise of Happiness*. New York: Duke University Press.
- Ambjörnsson, Fanny (2006) *Vad är queer?* Stockholm: Natur och Kultur.
- Bersani, Leo (1988) "Is the Rectum a Grave?", Douglas Crimp (red) *AIDS, Cultural Analysis. Cultural Activism*. Massachusetts: First MIT Press edition.
- Blankens, Cecilia och Lundstedt, Andreas (2012) *Mitt positiva liv*. Stockholm: Norstedts.
- Bredström, Anna (2008) *Safe Sex, Unsafe Identities: Intersections of 'Race', Gender and Sexuality in Swedish Hiv/AIDS Policy*. Linköping: Linköping University Press.
- Butler, Judith (1990) *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge.
- Butler, Judith (1993) *Bodies that Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*. New York: Routledge.
- Butler, Judith (2004) *Undoing Gender*. New York: Routledge.
- Crimp, Douglas (1988) "AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism", Douglas Crimp (red) *AIDS, Cultural Analysis. Cultural Activism*. Massachusetts: First MIT Press edition.
- 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*. New York: Duke University Press.
- Edelman, Lee (2004) *No Future. Queer Theory and Death Drive*. Durham & London: Duke University Press.
- Eriksson, E Lars (2012) *Positivt liv: En internationell kunskapsöversikt om att undersöka livssituation och livskvalitet hos personer som lever med hiv*. Solna: Smittskyddsinstitutet.
- Freeman, Elizabeth (2010) *Time Binds: Queer Temporalities, Queer Histories*. New York: Duke University Press.
- Folkhälsomyndigheten (2012) *Hiv i Sverige: kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987-2012*. Solna: Smittskyddsinstitutet.
- Folkhälsomyndigheten (2013) *Smittsamhet vid behandlad hivinfektion. Kunskapsunderlag från Smittskyddsinstitutet och Referensgruppen för Antiviral terapi (RAV)*. Solna: Smittskyddsinstitutet.
- Folkhälsomyndigheten (2014) Websida: *Hiv-infektion, statistik*. <http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/hivinfektion/> [14 november 2014].
- Gustavson, Malena (2006) *Blandade känslor: Bisexuella kvinnors praktik och politik*. Göteborg: Kabusa Böcker.
- Halberstam, Judith (2005) *In a Queer Time and Place. Transgender Bodies, Subcultural Lives*. London: New York Press.
- Halberstam, Judith (2011) *The Queer Art of Failure*. New York: Duke University Press.
- Haraway, Donna (1991) *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. London: Free Associations Books.

- Johannisson, Karin (1990) *Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedts.
- Jones, Angela (2013) *A Critical Inquiry to Queer Utopia*. New York: Palgrave Macmillan.
- Jurecic, Ann (2012) *Illness as Narratives*. University of Pittsburgh Press.
- Kivilaakso, Katri, Lönngren, Ann-Sofie och Paqvalen, Rita (2012) *Queera läsningar. Litteraturvetenskap möter queerteori*. Halmstad: Rosenlarv förlag.
- Larsson, Agneta och Haanyama Ørum, Ophelia (2007) *Ophelias resa*. Stockholm: Bokförlaget Atlas.
- Lindberg H. Maria, Wettergren, Lena, Wiklander Maria, Svedhem-Johansson Veronica, Eriksson, E. Lars (2014) "Psychometric Evaluation of the HIV Stigma Scale in a Swedish Context", *PLoS ONE* 9(12): e114867 [9 maj 2015].
- Ljung, Anna (2001) *Bortom oskuldens tid. En etnologisk studie av moral, trygghet och otrygghet i skuggan av hiv*. Uppsala: Uppsala universitet, Acta.
- Ljungcrantz, Desireé (2010) *I relation till mig. Förhandlingar med hiv. Hiv-positivas syn på (framtida) relationer*. Kandidatuppsats i genusvetenskap. Linköping: Linköpings universitet.
- Ljungcrantz, Desireé (2015, kommande) "Att göra hiv och känslor", *Lambda Nordica* 20(1).
- Lupton, Deborah (2004) *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: Thousand Oaks & New Delhi: Sage Publications.
- Lykke, Nina (2010) *Feminist Studies: A Guide to Intersectional Theory, Methodology and Writing*. London & New York: 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", Lennard, J. Davis (red) *The Disability Studies Reader*. Andra utgåvan. London & New York: Routledge.
- Noaks Ark (2015) *Riksförbundet Noaks Ark*. <http://www.noaksark.org/omoss/omoss.asp> [20 maj 2015].
- Rydström, Jens (2005) "Tvåsamhetens brunn: Registrerat partnerskap i Norden", Don Kulick (red) *Queersverige*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Sedgwick, K. Eve (2003) *Touching Feeling: Affect, Pedagogy, Performativity*. New York: Duke University Press.
- Schönnesson, Nilsson, Lena (2001) *Med livet i fokus: strategier hos kvinnor och män med hiv för att återerövra livskvalitet*. Folkhälsomyndigheten.
- Sontag, Susan (1989) *AIDS and its Metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Smittskyddsläkarföreningen (2013-11-22) *Smittskyddsblad, Hiv, patientinformation*. <http://www.slf.se/Foreningarnas-startsidor/Intresseforening/Smittskyddslakarforeningen/Smittskyddsblad-/Hiv-patientinformation-2013-11-22/> [20 augusti 2014].
- Svensson, Ingeborg (2007) *Liket i garderoben: en studie i sexualitet, livsstil och begravning*. Stockholms universitet, Stockholm: Normal Förlag.
- Svenaues, Fredrik (2013) *Homo Patologicus: Medicinska diagnoser i vår tid*. Hägersten: Tankekraft förlag.

SFS (2004:168) *Smittskyddslagen*. [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/) [15 februari 2015].

SFS (2008:567) *Diskrimineringslagen*. [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Diskrimineringslag-2008567\\_sfs-2008-567/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Diskrimineringslag-2008567_sfs-2008-567/) [15 februari 2015].

SFS (1962:700) *Brottsbalk*. [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Brottsbalk-1962700\\_sfs-1962-700/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Brottsbalk-1962700_sfs-1962-700/) [15 februari 2015].

Sörberg, Anna-Maria (2008) *Det sjuka*. Stockholm: Bokförlaget Atlas.

Tomkins, Silvan S. (1995) *Shame and its Sisters: A Silvan Tomkins Reader*. New York: Duke University Press.

Thorsén, David (2013) *Den svenska aidsepidemin. Ankomst, bemötande, innebörd*. Uppsala: Uppsala universitet.

UNAids (2014) *The UNAIDS Gap Report*. Geneva: UnAids. <http://www.unaids.org/en/resources/campaigns/2014/2014gapreport/gapreport/> [15 februari 2015].

Vaahtera, Elina (2012) "Compulsory Able-Bodiedness and the Stigmatised Forms of Non Disability", *Lambda Nordica* 17(1-2): 77-101.

Vetenskapsrådet (2011) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> [7 maj 2015].

Wikström, Tobias (1998) *Liv med hiv. Erfarenheter av att leva med hiv hos män som har sex med män. Tre studier om hivsmittade och hivnegativa av Mikael Westrell*. Rapport nr 1998:39. Stockholm: Folkhälsoinstitutet.

## Nyckelord

Hiv, hiv-narrativ, erfarenheter, queer potential, hälsnormer, heteronormer, rasifiering, intersektionalitet, känslor.

### Desirée Ljungcrantz

Tema Genus

Linköpings universitet

581 83 Linköping

E-post: [desiree.ljungcrantz@liu.se](mailto:desiree.ljungcrantz@liu.se)