

## **RÖSTEN BAKOM DIAGNOSEN**

Kandidat uppsats:

AnnaLeena Prykäri

Konstfack

Institutionen för Konst HT 2016

Handledare: Lars-Erik Hjertström Lappalainen

*I skrivandets stund har jag relativt lite krafter att leva. Relativt till vad? Ja, en viss form av normativitet i välmåendet, skulle man väl säga.*

*Det, var jag i skrivande stund befinner mig i, har bekantat mig senaste runt tjugo åren. Men det som klär ämnet mest, är tomrum runtomkring det. Det som tystas ner, skämmas om – skammen. Den är värd en dialog.*

Jag vill prata om mentala sjukdomar i det offentliga rummet, i ett samhälle där det fortfarande ska tystnas ner, ignoreras och marginaliseras. I mitt arbete placerar jag mig själv i en position som både objekt och subjekt och väljer att använda min makt för att göra det.

Personliga berättelser blir mitt emotionella och privata arkiv som jag placerar i rummet och offentliggör. Dom får en rumslig kontext. Arkivet präglas av egen samlande och berättelse av en historia, min egen grund.

Från rubriken av ”Hur mycket får vi prata om mentala sjukdomar i det offentliga rummet?”, har jag skalat ner ämnet till det privata. Jag pratar från mitt eget perspektiv – från de sjukas perspektiv.

*Hur mycket ska jag definiera det? Definiera "det offentliga rummet". - Den reser med mig.*

Jag vill fläta ihop personliga och politiska aspekter, dubbelheten i tematiken (mentala sjukdomars skam i offentliga rummet) och diagnoser, samt dess problematik. Jag arbetar med sammankopplingar mellan dessa frågor tillsammans med materialets anatomi, -poesi och min känslomässiga grund. Med livets röda tråd och svarta trådens sorg, med smärtpunkter och skammens kropp. Det privata kan vara det mest politiska. "The internal is one of the richest sites of history", sa poeten Robin Coste Lewis. Jag håller med.

För mig är det upprörande att sjukdomsdiagnoser fortfarande är skamliga, att dom sätter en stämpel i pannan. Det är nödvändigt i samhället att vi slutar stigmatisera ämnet – och tro det eller ej, en diagnos är inte bara någonting dåligt. Det kan vara en rikedom med sina positiva sidor. Det kan vara en hatkärleksrelation.

Mitt målsättning är inte att ge direkta eller enkelspåriga svar, utan snarare öppna – och uppmuntra – för en diskussion. I mina verk använder jag inte provokation, utan vill hitta diskretare väg för samtalet.

Medicinering ses som ett slags försök att laga människan. Från personliga perspektiv kan jag säga att det har räddat mitt liv. Den håller mig borta från sjukhuset för längre perioder och jag vet inte om jag fortfarande skulle leva utan hjälp av det.

Mentala sjukdomar är brutala. För den som lever med en. För närstående. För samhället.

Smärtpunkter (fakta):

- Den psykiska ohälsan har ökat i Sverige sedan 1990 -talet och det har bland annat visat sig genom sjukskrivningstalen och den ökade efterfrågan på vård. För vissa personer är den psykiska ohälsan långvarig eller livslång och kan innebära väsentliga svårigheter att klara den dagliga livsföringen.
- Omkring 5–10 procent av svensk befolkning lider av tillstånd som kräver psykiatrisk behandling.
- År 2010 vårdades cirka 50 000 patienter i den psykiatriska slutenvården.
- Cirka 90 procent av dem som begår självmord har någon form av psykiatrisk sjukdom.

-Av det cirka 170 000 personer som 2011 var inskrivna på Arbetsförmedlingen med funktionsnedsättning hade cirka 34 000 en psykisk funktionsnedsättning.

-I dag är det vanligt att personer med psykisk ohälsa stigmatiseras. De möts av en attityd som uppfattas som nedlåtande, ifrågasättande och ibland rent av kränkande. Exempelvis är det vanligt att personer som har haft kontakt med den psykiatriska vården upplever sig diskriminerade på olika sätt på grund av sin psykiska hälsa. Under 2011 ansåg 47 procent att de har blivit orättvist behandlade av personalen inom psykiatrin. Stigmatiseringen i samhället gör att det också kan vara svårt att bli accepterad för en anställning och få en fast förankring på arbetsmarknaden. Till exempel kan inte 27 procent av cheferna tänka sig att arbeta med någon som har en psykisk sjukdom.

\*källa: PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012–2016, Regeringskansliet; Socialdepartementet.

-I den nationella folkhälsoenkäten används frågeinstrumentet GHQ12 för att mäta psykiskt välbefinnande genom frågor om exempelvis människors tilltro till sig själv och koncentrations- och beslutsförmåga. Resultatet för 2015 visar att 17 procent av befolkningen anger ett nedsatt psykiskt välbefinnande och vanligast är detta bland kvinnor i åldern 16–29 år. Fler arbetslösa (29 procent) än yrkesarbetande (14 procent) uppger nedsatt psykiskt välbefinnande.

\*källa: Folkhälsomyndigheten

-Psykisk ohälsa är lika vanlig som en förkylning, vi har det alla i vår närhet. 20–25 procent av svenska befolkningen söker hjälp för psykisk ohälsa någon gång under sitt liv. Det betyder också att det finns några miljoner närstående till personer som lider av psykisk ohälsa.

-Psykisk ohälsa är inte helt lätt att definiera. Begreppet kan betyda allt som har med den själsliga hälsan att göra, från depressioner och utmattningssyndrom, ångest och sömnstörningar till svåra psykiatriska sjukdomar.

-Antalet sjukfall med psykisk ohälsa ökade från 82 000 år 2010 till 139 000 år 2015. Bland kvinnor var ökningen under dessa år från 58 000 till 99 000, vilket motsvarar en ökning med 71 procent. Ökningen för männen var också stor, 63 procent.

-Globalt försvinner 900 000 personer varje år i självmord och 450 miljoner människor påverkas av psykisk ohälsa och en stor del får aldrig den vård de skulle behöva. I fattiga länder är siffran 90 procent.

\*källa: Svenska Läkaresällskapet

-Psykiska sjukdomar inkluderar en rad olika tillstånd så som, schizofreni, bipolär sjukdom panikångest och andra former av psykiska störningar som psykoser eller tvångssyndrom (OCD). Man brukar räkna in allvarligare psykiska störningar likt ADHD, autism och schizofreni som psykiska sjukdomar och tala om ångest och stress som allmän psykisk ohälsa. Psykisk ohälsa kan i längden leda till psykiska sjukdomar och depression eller utbrändhet. Vad som är psykisk ohälsa eller psykisk sjukdom brukar därför delas in i vilken grad det stör vardagslivet och hämmar en från att ha ett normalt liv. Vad är psykisk ohälsa i det avseendet? Det är upp till en psykolog att avgöra och för att en psykisk sjuk ska få diagnos behöver man ofta kunna påvisa att symtomen har varit långvariga. Psykiska problem som visar sig vara tillfälliga brukar inte räknas som en del av en psykisk störning.

-Begreppet "psykisk ohälsa" är vanligt i detta sammanhang och används ofta slarvigt. Kort och gott kan det definieras som avsaknad av psykiskt välbefinnande. Psykisk ohälsa kan kopplas till en diagnos och definieras då efter den. Det är dock inte helt nödvändigt att koppla psykisk ohälsa till en diagnos utan begreppet kan användas i en vidare mening.

\*källa: [www.psykiska-sjukdomar.se](http://www.psykiska-sjukdomar.se) (artiklarna är inte skrivna av läkare och skrivaren tar inte ansvar för eventuella faktafel.)

Som ett exempel av verk har jag använt latex utan att rengöra materialet, lämnat den helt obehandlat. När jag låter materialet visa sig i ett råare tillstånd har verket vunnit i raket. Det eventuellt är störande, men inte en provokation. I en utställningssammanhang jag låter betraktaren röra och känna verket. Jag är ute efter betraktarens reaktioner och jag vill visa någonting. Någonting som helst inte ska synas i offentligheten. Det är det vi borde tala om. För den kostar mycket. Inte enbart i ekonomisk valuta, utan ibland i en livstid av sorg och smärta. Och skammen, stigmatiseringen, uteslutningen från det offentliga, är i sig ett problem som skapar mer problem, mer lidande och högre kostnader.

För mig är ämnet nödvändigt att prata om, att våga prata om. Personen bakom diagnosen. Jag ser det som min plikt. Jag längtar efter att kanske kunna ge röst för andra insjuknade som kanske inte

blir hörda eller som inte kan tala, som lämnas utanför det normativa, men också som en plikt för mig själv och för min resa. Jag vill inte längre skämmas för den som jag är. Jag har fått nog.

I mina vildaste fantasier önskar jag att jag i ett bredare perspektiv, och längre tidslinje, skulle kunna erbjuda en famn, förståelse, perspektiv och resonemang samt verktyg för dom i behov. Jag vill – för dom som är sjuka – bjuda in och dela, säga att du är inte ensam. För dom som inte är sjuka: tänja er empati, bemöta dom sjuka, lyssna och se.

Den amerikanska konstnären Johanna Hedva ger i sin text ”Sick Woman Theory” en anti-kapitalistisk röst till alla som lämnas utanför det normativa, som en sjuk, som en människa som inte blivit hört. Utan färg, utan gender, utan kontinent, utan ålder.

”I used to think that the most anti-capitalist gestures left had to do with love, particularly love poetry: to write a love poem and give it to the one you desired, seemed to me a radical resistance. But now I see I was wrong.

The most anti-capitalist protest is to care for another and to care for yourself. To take on the historically feminized and therefore invisible practice of nursing, nurturing, caring. To take seriously each other’s vulnerability and fragility and precarity, and to support it, honor it, empower it. To protect each other, to enact and practice community. A radical kinship, an interdependent sociality, a politics of care.

Because, once we are all ill and confined to the bed, sharing our stories of therapies and comforts, forming support groups, bearing witness to each other’s tales of trauma, prioritizing the care and love of our sick, pained, expensive, sensitive, fantastic bodies, and there is no one left to go to work, perhaps then, finally, capitalism will screech to its much-needed, long-overdue, and motherfucking glorious halt.”

Jag vill stämpla av. Ta ut diagnostiken till det allmänna rummet och våga prata om det. Jag vill bryta en tabu hos en betraktare. Jag vill att det inte längre ska vara skamligt att vara sjuk. Jag vill göra det synlig.

Skammen och det offentliga (All those sexy side effects):

*Fatta ett beslut om kontinuerlig medicinering. Så småningom för resten av livet.*

*Kanske sammanlagt den tredje svåraste jag gjort när det gäller min sjukdom. Ja, sjukdom. Inte mental tillstånd, eller psykisk ohälsa i det vida spektrumet. Den andra svåraste har varit att gå efter gång, redan sedan barndom, bestämma att inte dö, hålla sig uppe, kämpa. Men det allra svåraste var att ringa till min mamma från slutna psykiatrisk avdelning efter misslyckat (?) självmordsförsök. Ja, det var svårast. Eftersom det finns också enorm sorg med den sorgen man kan skapa till dom som man älskar mest. Sedan är det naturligtvis allt det där vardagliga. Möten med skammen. Möten och förklaringar, eller det att inte förklara.*

Jag har sparat varje medicin karta sedan 2009. Det är en hel del. Jag har för vana att riva etiketten från medicinkartongerna. Så att ingen kan spåra upp varken mitt namn eller medicinens syfte. Jag använder det nu (2016/2017) som ett verk och placerar i rummet som ett belyst objekt.

*Gata på gata, stad efter stad, land och kontinent efter varandra. Den är med mig. I en metal box, påminnande.*

*I varje stad. Varje land. Varje tunnelbanestation. Varje kontinent.*

I vardaglig sammanhang använder jag diagnostikens terminologi. Personligen är det lättare att prata det språket när en talar om diagnostik, t.ex. i samtal med psykiatriker. Det underlättar för mig, ämnet kommer inte emotionellt lika nära och jag kan hålla lite distans till den, bakom en teflonyta. Det är en försvarsmekanism som skyddar mig och erbjuder någon slags trygghet, dit galenskap inte kan nå. Den rör inte min kropp. Samtidigt skapar just terminologi distans till ämnet och stärker det okända. Mellanrummet för förståelsen och det icke-nåbara med psykiska sjukdomar växer. Eftersom min huvudsakliga poäng i mitt arbete är att få bort det tabu som finns kring diagnoser i samhället, är det en total motsats som jag vill att mitt eget arbete ska vara.

Odell:

När jag pratar om mentala sjukdomar i en institution som Konstfack, återkommer det (uppenbarligen) en referens av Anna Odells "Okänd, kvinna 2009–349701". Därefter förtjänar vi

båda en kort kapitel om detta referens relation? Okej – kortfattat belysning till min personliga och delvis svåra relation till Odells verk ”Okänd, kvinna 2009–349701”:

Ungefär samtidigt när Odell spelade in sin kandidatexamens arbete med ett fejkad psykos var jag själv insjuknad och spenderade min första tiden på psykiatrisk slutenvård. I den tiden hade jag lämnat konstvärlden och börjat arbetet i ett stort globalt företag (vart min öppenhet av min sjukdom var inte uppskattat i då senare kommande månaderna, men har flera år senare sparkat mig åt det hållet jag jobbar med nu.) Med det i åtanke hade jag inte direkt verktyg för att varken hantera eller heller riktigt förstå respektive verk. Den perioden är väldigt dimmigt men om jag kommer rätt ihåg var det någon dag på våren i sjukhuset när jag (eller vi) första gången hörde om verket. Det var lite av en skandal på avdelningen och väckte nästan illamående hos mig, oavsett min bakgrund inom konsten. Även med den bakgrunden var den svårt att förstå utan referenser och enbart med bilden som media målade av henne. Mer kommer jag inte ihåg. Senare åren har jag börjat uppskatta och respektera (med kritisk öga dock) Odells arbete efter att tagit reda på fakta och fått möjligheten att se den från bredare perspektiv – speciellt efter att själv har gått djupt in i mitt tematik. ”Okänd, kvinna 2009–349701” har varit kontroversiell i Sverige. Visst rör den runt psykiska sjukdomar och makt, i Odells fall riktat mot vården. Men mer har inte Anna Odells och mitt praktik att göra med varandra, det kommer jag fortfarande påstå. Något dock som är värt att nämnda, som säger mer än tusen ord om vilken makt konst ibland kan ha, är min diskussion med en överläkare inom psykiatri. När i tala om mitt arbete, sa hen: ”Kom ihåg, vi behöver inte en ny Anna Odell.” Det kanske är exakt vad vi, lokalt och globalt, enligt mig, skulle – i någon form – behöva, även det inte är en roll som jag personligen eftersträvar.

*Hitta den farmakologiska skyddsnetet, grunden eller hopptrampolinen. Landskap.*

*Hitta ett sätt att hantera och förhålla sig till ditt uppdrag. Reglera kaoset.*

Jag tänker inte sätta mig i offer- eller i den sjuka kvinnans roll. Även, som en sjuk kvinna, är jag det ibland, svag. Balans och balansering är en av det starkaste omkommande element för mig som en sjuk. Den tar över, skapar monster och mönster. Närmare tvångmässiga handlingar för att åstadkomma en balans. I mitt arbete vill jag förkroppsliga personen bakom mentala sjukdomens diagnosens stämpel – flytta (och lyfta) fram mentala sjukdomars stigma, tabu och skam från apotekshyllorna och vardagliga diskussionerna – maktrollerna – det positiva och negativa i diagnostiken – synliggöra – berätta naket, om det komplicerat, eftersom det är det ända jag kan göra. Det har jag försökt göra.



Hat och kärlek (And we never happened):

*Min mentala styrka är starkare än diagnos.*

Jag har skapat en överlevnadsstrategi och går runt vissa problem som hindrar mitt arbete men hittar lösningar från annat håll. Som t.ex. att inte skriva långt prosa eller uttrycksfullt poesi, väljer jag istället skriva mera kortfattat, ibland med råa och brutala ordval.

*There is a curtain deep sorrow, a struggle. That dreamy land of expressions and rich language is gone. When brain does not recognize one singular language to be used. Consciously I've changed, edited my own. Simple words and short sentences have become a tactic. Going around and simply trying to make it work. It is, ironically, very much comparable with mental illnesses. Can objects encapsulate emotional terminology?*

Med flera års betraktande av personer med psykisk ohälsa, samt från mitt personlig erfarenhet kan jag berätta att diagnostiken kan underlätta ens liv, även om det samtidigt kan skapas fördomar om en person med diagnos. Men en diagnos kan få en att förstå sig själv bättre, kan ge ramar men också perspektiv för ens liv. Samtidigt kan jag hålla med att diagnostiken i vissa fall placerar människan i ett fack och det är definitivt något som ses som något som är i behov av lagning. Men framför allt – och kanske det smärtsammaste – är att den sätter en stämpel. Och istället är det kanske just världen – samhället, fördomar – som ska lagas. Men behöver människan lagas? Oavsett under vilken kategori eller formulär man hamnar i, där finns alltid en personlig berättelse bakom, och den är aldrig densamma.

Avslutande med citat från Johanna Hedvas text "Sick Woman Theory". För mig har den gett styrka, känsla av samhörighet och bevis att vi är, faktiskt, inte ensamma.

*"Sick Woman Theory is for those who are faced with their vulnerability and unbearable fragility, every day, and so have to fight for their experience to be not only honored, but first made visible. For those who, in Audre Lorde's words, were never meant to survive: because this world was built against their survival. It's for my fellow spoonies. You know who you are, even if you've not been attached to a diagnosis: one of the aims of Sick Woman Theory is to resist the notion that one needs*

*to be legitimated by an institution, so that they can try to fix you. You don't need to be fixed, my queens – it's the world that needs the fixing.”*

Referenser:

Mina referenser ligger i smärta, sorg och skam. I diagnostikens komplexitet. Balansgångar och motsatser. I reglering av kaosen. Min personlig historia. Min vardag. Trehundrasextiofem dagar, femtiotvå veckor av året.