



Spiderwoman, Risja met spinnen (rechts), Loving Caretaker heet de foto van haar moeder en Risja (boven links) en hulp voor Risja foto's Lilith

Risja, kwetsbare schoonheid

Risja Steeghs (21) uit Reuver is al jaren lyme-patiënte. Ze wil meer aandacht voor de ziekte. De Reuverse fotografe Lilith maakte een fotoboek over haar.

door Caspar Cillekens

Risja is er zelf vanavond niet bij als Hedy d'Ancona het fotoboek van Lilith over haar in de Outsider Art Gallery in Amsterdam presenteert. Daarvoor is ze te zwak. De ziekte van Lyme houdt haar al een paar jaar aan haar bed gekluisterd. Maar als ze zich goed voelt, is ze er via Skype toch bij en kan de voormalige minister van Cultuur haar symbolisch het eerste exemplaar van *Risja, a story by Lilith* aanbieden.

Lilith, *nom d'artiste* van Henriëtte van Gasteren (1964), laat de hele Risja zien. Haar schoonheid, maar ook haar kwetsbaarheid. Haar optimisme en momenten van geluk, maar ook de pijn en het verdriet als ze weer eens krampen heeft. Facebook kan ze nog wél, maar ook dat wordt allengs minder om-

dat haar hand en vingers pijn gaan doen. *Risja, a story by Lilith* bevat veel beeldsymboliek, zo kenmerkend voor de stijl van de Reuverse fotografe. Zoals de foto van Risja met een speekgoedspinnen in haar mond en haar. De dokter in Frankrijk die ze consulteert, dacht dat het om een beet van een spin ging. Pas later werd de diagnose lyme gesteld. Prachtig is ook de foto van Risja met haar moeder als ze zij aan zij liggen. Risja's moeder heeft haar werk als onderwijzeres opgegeven om voor haar dochter te zorgen. Lilith laat Risja zien als stralen-

Boek met foto's van Risja vertelt meer over lyme dan een folder

de bruid. Ook samen met haar vader die haar in haar bruidskleed draagt in het bos. Symboliek voor weggeven aan de ziekte. Risja Steeghs uit Reuver (21) is sinds haar tiende, toen ze door een 'klein spinnerke' op haar borst gebeten werd tijdens haar vakantie in de Verdon in Frankrijk, lyme-patiënte. Toen ze een paar jaar geleden voor behandeling in een kliniek in Duitsland was, ontmoette ze lotgenoten uit verschillende landen. Niet alleen de ziekte verbond

hen, maar ook het alsmaar duren-de gevecht voor erkenning en tegen het onbegrip waarmee lyme-patiënten te maken hebben. „Het is toch belachelijk, dacht ik toen, dat er nog steeds zo weinig aandacht is voor de ziekte”, zegt Risja terwijl ze zich in bed optrekt om haar schrijfje te pakken. Want soms moet ze weer een naam of een gebeurtenis checken. Haar geheugen laat haar soms in de steek. Ze wilde iets doen aan het onbegrip dat lyme-patiënten ontmoeten. Via Facebook nam ze contact op met Lilith. De fotografe woont

een paar huizen verder. Lilith wist niets van Risja's ziekte. Vier jaar geleden had ze nog foto's gemaakt van Risja en haar zusje. Ze dacht dat Risja inmiddels studeerde. Weggeteld twee weken heeft Risja gestudeerd aan de mode-afdeling van kunst Hogeschool Artez in Arnhem. Toen belde ze haar ouders op: kom me maar halen, het gaat gewoon niet. Ze had met veel doorzettingsvermogen haar atheneum-diploma gehaald aan het Bisschoppelijk College in Roermond.

Dansen, haar grote passie, ging haar steeds slechter af. Voor Risja en Lilith stond vast dat er een fotoboek moest komen. Want, zo zegt ze, beelden zeggen zo veel meer dan een folder. Mede op advies van Lilith is er een stichting opgericht die het onderzoek naar lyme wil bevorderen. TeekOnMe heeft de stichting, een ironische verwijzing naar de popsong *Take on me* van de Noorse popgroep a-ha. De opbrengst uit de verkoop van het fotoboek is bestemd voor de stichting voor meer gericht onderzoek naar lyme. Risja houdt van kunst. Van een fotograaf als Brassai. Van schilders als Schiele, die veel tekeningen maakte van jonge meisjes in een broos lichaam. Ze maakt ook kunst. Kleine borduursels, schilderijtjes. Ze staan ook in het boek. Het lichaam mag haar dan wel in de steek laten, nieuwsgierig naar de wereld om haar heen is ze nog altijd.

Risja, a story by Lilith is verkrijgbaar bij onder meer Museum van Bommel van Dam en het Limburgs Museum in Venlo. Ook te bestellen via www.teekonomie.nl. In het Huis voor de Kunsten in Roermond is t/m vrijdag 18 januari een tentoonstelling van foto's die Lilith van Risja gemaakt heeft. Zie voor openingstijden www.hklimburg.nl