

HORIZON



Fotomodel

MET EEN BOODSCHAP

ZIE PAGINA E8/9

foto Lillith

Verder in dit
katern

wonen &

reizen &

WERKEN



Glansrol ONDANKS GEBROKEN LICHAAM

Ze is een kunstenares die haar lichaam gebruikt om een verhaal te vertellen, de 21-jarige Risja Steeghs uit Reuver. Eigenlijk wilde Risja dat doen door middel van dans. In het diepst van haar ziel is ze nog steeds de sierlijke danseres die ze ooit wilde worden. Maar Risja is een zwaan met geknakte vleugels. Een tekenbeet bezorgde haar de ziekte van Lyme. De infectieziekte maakt van deze danseres noodgedwongen een fotomodel met een boodschap. Kunstfotograaf Lilith uit Reuver legt met haar camera het verhaal van Risja's lichaam vast.

door **Angela Janssens**

Ze straalt op het eerste gezicht één en al breekbaarheid uit, de 21-jarige Risja Steeghs. Ze ligt in bed. Thuis. Bij haar ouders in Reuver. Bleek gelaat, bloedrood gestifte lippen; alsof ze zo uit de jaren twintig van de vorige eeuw is gestapt. Alleen de charlestonjurk ontbreekt. Maar zodra ze begint te praten, vult de ruimte zich met pure 'girl power'. De vraag is niet óf, maar wanneer deze jonge vrouw dat bloemetjesdekbed van zich afgooit, opstaat en de wijde wereld in trekt. Helaas zit dat er nu even niet in voor Risja. De ziekte van Lyme kluisert haar aan dit bed. „Ik heb een heel erge vorm van Lyme”, vertelt ze. „Gelukkig heeft niet iedereen er zo veel last van als ik.”

Als Risja naar het toilet moet, blijkt dat dat nogal zwakjes is uitgedrukt. De 21-jarige kan alleen nog maar uit bed komen als haar moeder haar slappe lijf onder de dekens uit sjoert en het op een rollator trekt om haar dochter vervolgens naar de wc te rollen, waar het liefdevolle getrek en geduw van voren af aan begint. Lopen kan Risja niet, al hoopt ze dat ooit wel weer te kunnen. Haar droom om danseres te worden, heeft ze al lang gederen laten varen.

Risja's verhaal is ook een verhaal over de ziekte van Lyme. Want deze in Nederland vrij onbekende infectieziekte die mensen kunnen oplopen als ze door een besmette teek gebeten worden, beheerst haar leven meer dan ze ooit voor mogelijk hield. Een tekenbeet... Wie naar Risja's tengerre gestalte kijkt, daar in dat grote bed, kan bijna niet geloven dat zij een kleine acht jaar geleden nog de vooropleiding dans van het Valuascollege in Venlo volgde. Op dertien-, veertienjarige leeftijd werd ze daar klaargestoomd voor een toekomst in de schijnwerpers. Die schijnwerpers zijn er uiteindelijk ook wel gekomen. Min of meer, dan. Want samen met de Reuverse kunstfotograaf Lilith - die Henriëtte van Gasteren heet zodra ze haar fotocamera weglegt - werkt Risja nu al maandenlang aan een fotodocumentaire waarin haar ziekte en wat die doet met haar leven en lichaam, cen-

traal staan. Risja laat zich op eigen verzoek op de meest kwetsbare momenten in haar leven vastleggen. Het is haar manier om aandacht te vragen te voor deze chronische aandoening. Maar niet alleen dat. Risja is nu eenmaal een kunstenares. Weliswaar een die allerlei hindernissen op haar pad tegenkomt, maar ze is en blijft een kunstenares die zich wil uiten. Schilderen kan ze niet meer. Heeft ze net als het dansen moeten opgeven. En dus maakt ze nu collages. Daar werkt ze aan zo lang haar lichaam haar dat toestaat. Vaak ook nét iets langer. De pijnen die dan volgen, neemt ze op de koop toe. Want Risja wil niet alleen maar patiënt zijn. Ze is een sterke vrouw met een missie: de ziekte van Lyme in de schijn-

Niet elke besmette beet maakt ziek

De ziekte van Lyme wordt veroorzaakt door de beet van een teek, die besmet is met de bacterie *Borrelia burgdorferi*. In Nederland worden jaarlijks ongeveer 1,2 miljoen mensen door een teek gebeten. Zo'n 1,5 procent daarvan (een 17.000 mensen) krijgt rond de tekenbeet een rode rand, die erop duidt dat de teek besmet was. Maar lang niet iedereen die door een besmette teek is gebeten, krijgt ook de ziekte van Lyme. Uit onderzoek is gebleken dat veel mensen nooit iets merken van hun 'besmette tekenbeet'. Als de persoon in kwestie de ziekte van Lyme wél krijgt, is dat ook niet meteen duidelijk. Het verloop van de ziekte is zo grillig, dat artsen de diagnose 'ziekte van Lyme' niet smel kunnen stellen. Er is nog geen 'gouden regel' die de ziekte feilloos kan aantonen. Daarvoor zijn er te veel mogelijke klachten. Mede daardoor is er ook geen 'vast recept' waarmee de ziekte van Lyme bestreden kan worden.

werpers zetten met behulp van haar eigen lichaam.

Kunstfotograaf Lilith helpt haar daarbij. Als het maar even kan, fotografeert ze Risja. Niet alleen op momenten dat haar 93-jarige oma bij het ziekbed van haar kleindochter staat, of als de 21-jarige in bad getroffen wordt door spasmen; Lilith maakt ook prachtige glamourfoto's van haar Reuverse model. „Want ze is boven alles gewoon heel erg mooi.” Wel moet Lilith zich in allerlei mogelijke en onmogelijke bochten wringen tijdens met name de glamourshots. Haar model kan immers alleen maar liggen. Dan is het een kwestie van creatief zijn om foto's te maken waarop het net lijkt alsof Risja - bijvoorbeeld - gewoon tegen een muur leunt. Inmiddels staat er een foto-expositie in het Huis voor de Kunsten in Roermond op stapel (november 2012 tot januari 2013). Niet alleen de documentairefoto's en de modellenserie zullen daar te zien zijn, ook Risja's kunstwerken krijgen hier een plek. Verder moet er een fotoboek komen en is er een stichting in het leven geroepen - TeekOnMe genaamd - die geld en meer bekendheid moet genereren voor de ziekte van Lyme.

Risja haalt zich een hoop gedoe op de hals met al deze projecten. Haar lichaam trekt de fotossessies bijvoorbeeld niet altijd even goed. Maar de Reuverse verbijt de pijn. Dat blijkt ook als er foto's voor bij dit artikel worden gemaakt. Hoewel ze zichtbaar vermoeid raakt en pijn heeft van het vele poseren, houdt ze zich sterk. Haar inmiddels goede vriendin Lilith herkent dat maar al te goed. „Na een tijdje is Risja gewoon op”, zegt ze. „Maar zowel Risja als haar ouders zeggen steeds: 'Ze heeft in ieder geval altijd gedaan wat ze graag wilde doen.'”

Vooraf de spasmen die Risja moet ondergaan zijn heftig. Dan schokt haar hele lichaam. Zoals laats, toen ze haar haren liet verven. En ook als Lilith haar (flits)lampen op Risja richt, wat ze zo veel mogelijk probeert te voorkomen, plukt het model daar voor de ziekte die haar lichaam gevangen houdt even later de wrange vruchten van.

De vraag wáár en wanneer ze ooit 'haar' fatale tekenbeet heeft opgelopen,



Risja Steeghs heeft de ziekte van Lyme. Samen met kunstfotograaf Lilith kan zij ondanks haar beperkingen vorm geven aan haar kunstzinnige projecten. foto: Bart Coenders

kan Risja overigens niet met zekerheid beantwoorden. Ze heeft zich er samen met haar ouders ook het hoofd over gebroken, maar heeft het niet kunnen achterhalen. Wel heeft ze elf jaar geleden een vreemde insectenbeet opgelopen tijdens een vakantie in Frankrijk. Daar had ze destijds rode bulen van op haar borst, waarmee ze naar een Franse huisarts ging.

Een paar jaar later is de Reuverse in ieder geval al zo ziek, dat ze zich slechts met pijn en moeite door het tweede schooljaar van het Valuascollege weet te worstelen. En dat, terwijl ze er alles voor over heeft om danseres te worden. Maar de vage klachten die ze heeft, van plotseling opkomende migraine-aanval tot een gevoel van griepigheid dat haar constant lijkt te achtervolgen en alles wat daar aan ziekteverschijnselen zo'n beetje tussenin kan zitten, winnen het in het tweede schooljaar van de meisjesdroom. Licha-

melijk gaat het gewoon niet meer. Dat dansen...het is slechts één van de vele dromen die voor Risja in duigen zijn gevallen, omdat haar lichaam haar telkens weer in de steek laat. Jarenlang blijft het een raadsel wat er nou precies aan scheelt. Dat geen enkele arts een diagnose kan stellen, maakt het leven van de Reuverse er niet gemakkelijker op. Regelmatig wordt ze 's nachts huilend wakker van de pijn. En niemand weet waar dat door komt.

Desondanks maakt Risja haar vwo af en schrijft ze zich in voor de kunstacademie mode in Arnhem. „Als mensen constant blijven zeggen: 'Je hebt niets', wil je toch zo veel mogelijk je normale leven blijven opknappen”, zegt ze. In de zomervakantie, vlak voordat ze naar Arnhem zal verhuizen voor haar studie, gaat het helemaal mis. Risja reist met vriendinnen naar Hongarije om een festival te bezoeken, maar wordt helemaal geveeld door haar - dan nog - on-

bekende ziekte. Eenmaal terug in Nederland kunnen de artsen wederom niets vinden. „Maar ik liep als een oma van negentig en ik had onder meer ontzettend buikpijn”, zegt Risja over de periode. Onder het motto: 'Er is niets te vinden, dus gaan we verder met ons leven', begint Risja aan haar studie in Arnhem. Ze houdt het er twee weken

Eén tekenbeet blijkt genoeg om het lichaam van een jonge vrouw te slopen

vol. Dan valt ook deze droom voor haar in duigen. „Ik ging er ook tegen beter weten heen”, klinkt het. „Maar ik had een kamer. En ik wilde ontzettend graag naar Arnhem om mode te studeren. En ach, als het zou mislukken, wist ik tenminste zeker dat het gewoonweg niet mogelijk was. Maak ik was veel te ziek. Na twee weken belde ik mijn

ouders om me te komen halen.” Als Risja weer thuis woont bij haar ouders in Reuver, maakt een uitzending van het televisieprogramma Radar over de ziekte van Lyme in ieder geval een einde aan de zoektocht naar 'haar' ziekte. De Reuverse heeft dan inmiddels al het gevoel dat ze langzaam maar zeker licht dood te gaan in haar meisjes-

kamer. „Ik heb na dat programma een checklist voor de ziekte van Lyme ingevuld. Van de vijftig klachten kon ik er veertig aanvinken.” Volgens de Reuverse ervaringsdeskundige en haar ouders is er in Nederland vrij weinig bekend over de ziekte. Ook bij artsen. Voor haar behandeling wijkt Risja inmiddels uit naar een kliniek in Duitsland. Voor-

alsnog heeft de 21-jarige nog niet veel baat bij de vaak heftige therapieën die ze ondergaat. Maar ze blijft hoopvol, al verwacht ze niet dat ze ooit voor de vol-

le honderd procent beter gaat worden. Toch wil Risja allesbehalve een zielige patiënt zijn, zegt ze. Als het ook maar even gaat, laat ze zich fotograferen door Lilith. Ook tijdens het interview klikt de camera regelmatig. „Laatst stond ze zelfs foto's te knippen toen ik mijn oksels probeerde te scheren. Nou ja. Maar ik vind het prima. Ik heb geen enkele beperking aangegeven. Ze mag alles vastleggen. Als ik heel erg ziek ben, weet ik achteraf niet meer wat er allemaal gebeurd is. Nu kan ik op de foto's zien wat er allemaal aan de hand is geweest. En weet je wat zo grappig is? De beelden die Lilith maakt, kloppen. Ik bedoel: als ik het gevoel heb dat het heel slecht met me gaat, zie ik er ook zo uit.”