



RISJA STEEGHS

Het ene moment KAHLO, het andere in de greep van Lyme

RISJA STEEGHS (21) UIT REUVER LIJDT IN ERNSTIGE MATE AAN DE ZIEKTE VAN LYME. OM EXTRA AANDACHT VOOR DE ZIEKTE TE GENEREREN HEEFT RISJA SAMEN MET PLAATSGENOTE EN KUNSTFOTOGRAAF LILITH DE HANDEN INEEN GESLAGEN.



Dit mag niet vooral een verhaal over de ziekte van Lyme worden, vinden Risja Steeghs en Lilith, ook al is de bacteriële besmetting die doorgaans door teken wordt overgedragen hetgeen beide Reuverse vrouwen opnieuw tot elkaar bracht. „Ik heb Risja en haar zus een jaar of vier geleden gefotografeerd. Ik had haar een hele tijd niet gezien en schrok me wezenloos toen ik hoorde dat ze al twee jaar ziek in bed lag”, zegt Henriëtte van Gasteren, beter bekend onder haar internationale kunstenaarsnaam Lilith.

Danseres
Risja droomde vroeger op haar beurt van een carrière als danseres en volgde de vooropleiding dans aan het Valuascollege in Venlo. Wat ze toen nog niet wist was dat ze waarschijnlijk al een paar jaar besmet was met de bacterie die de multi-systeemziekte van Lyme veroorzaakt. Vermoedelijk gebeurde dat elf jaar geleden tijdens een vakantie een Frankrijk. De nare ontsteking op haar borst die Risja aan de insectenbeet overhielief genas snel, nadat zij die had behandeld met de zelf uit een tubetje dat ze van een Franse arts had gekregen. Niemand dacht aan die beet, toen Risja in de jaren die volgden allerlei klachten kreeg; ze had een lage weerstand en was daardoor vaak griepig en verkouden.

Ziekenhuis
Tijdens haar tweede jaar aan het Valuascollege

voelde Risja zich vaak te beroerd om aan de barre te kunnen staan en zag zij zich genoodzaakt om met de vooropleiding dans te stoppen. Ze stapte over naar het Broekhin College in Roermond. In het examenjaar had ze veelvuldig last van buikpijn en andere klachten. Tijdens een vakantie met een vriendin in Hongarije in het hetzelfde jaar werden de klachten zo ernstig dat ze daar werd opgenomen in een ziekenhuis. Toch zou het toen nog anderhalf jaar duren voordat de diagnose Lyme was gesteld naar aanleiding van een speciale uitzending van het televisieprogramma Radar. Intussen is de Reuvers in een gespecialiseerde kliniek voor Lyme-patiënten in Augsburg behandeld, maar de anti-biotica kuur waar veel lotgenoten in die kliniek van opknappen heeft in Risja's geval averechts uitgepakt. Risja kan nu nauwelijks lopen en ligt bijna de hele dag op bed. Haar moeder heeft een dagtaak aan Risja's verzorging. Heel beperkend zijn de spasmen waar de Reuverse last van krijgt, bijvoorbeeld als ze schrikt van een onverwacht geluid. Daardoor kan ze de deur bijna niet uit.

Hoop
Ondanks haar situatie houdt Risja hoop op herstel. Een nieuwe droom na haar uiteengespatte droom van een leven als danseres heeft ze ook al: een carrière in de mode. Na haar eindexamen aan het Broekhin College was ze al toegelaten aan de modeacademie

in Arnhem, maar ze was toen te ziek om aan de opleiding te beginnen. Nu heeft ze haar zinnen gezet op een modeopleiding in Den Haag. „Maar daar moet ik me toch echt veel beter voor voelen. Omdat ik daar niet lijdzaam op wil wachten, heb ik begin dit jaar contact gezocht met Lilith om te kijken of we samen aan een project konden werken. Daar is de Stichting TeekOnMe uit voortgekomen. Die stichting wil de ziekte van Lyme op een originele manier onder de aandacht brengen en met de opbrengst het onderzoek naar de ziekte van Lyme ondersteunen.” Lilith reageerde gelijk enthousiast op het voorstel van Risja. „Omdat de ziekte van Lyme veel vaker voorkomt en de gevolgen veel ingrijpender zijn dan veel mensen denken. Daarnaast gaat dit kunstproject voor mij over het verlangen om jezelf te zijn, ook al zijn de omstandigheden veranderd.”

Gehandicapt
Risja knikt instemmend vanaf haar bed. „Ik beschouw mezelf als gehandicapt als gevolg van deze ziekte. Maar ik ben niet mijn ziekte. Ik ben nog steeds dezelfde persoon, met dezelfde verlangens en dezelfde dromen als altijd. Als gehandicapte kun je dus een volwaardig leven leiden. Dat wil ik graag uitdragen.” Lilith fotografeert het leven van Risja sinds enige tijd. Ze heeft Risja onder meer in beeld gebracht als de Mexicaanse kunstenaar Frida Kahlo, die voor beide Reuverse vrouwen een belangrijke inspiratiebron is.

Lilith: „Die foto komt mogelijk op de cover van het fotoboek Risja, a story by Lilith dat we eind dit jaar uit willen geven. Je zou denken dat Risja op dit portret voor een muur poseert. Maar daar is ze helemaal niet toe in staat. Ik moet bovenop haar in bed gaan zitten en haar zo fotograferen dat het lijkt alsof ze rechtop staat. Een hele toestand.” Als contrast met de ‘geposeerde’ foto's brengt Lilith ook in beeld wat de ziekte van Lyme met Risja doet. „Moet je mijn gezicht op deze foto zien op het moment dat ik een spasme heb. Hier lijk ik wel een vis of zo”, zegt Risja.

Benefietbijeenkomst
Behalve foto's van Lilith zijn in het boek ook collages te zien die Risja maakte in een tijd dat ze zich beter voelde dan tegenwoordig. Om geld in te zamelen voor onderzoek naar de ziekte van Lyme organiseert TeekOnMe zondag 10 juni van 15.30 tot 19.00 uur in servicebioscoop Luxor in Reuver een benefietbijeenkomst. De kaarten voor de vertoning van een film over de eerder genoemde Frida Kahlo, de Mexicaanse kunstenaar die zich door tal van tegenslagen heen sloeg, zijn uitverkocht. Belangstellenden zijn wel van harte welkom voor de live muziek na afloop van de filmvoorstelling. Uiteraard kunnen ook zij een donatie geven voor het goede doel, waarvoor TeekOnMe de komende tijd nog meer benefietbijeenkomsten organiseert.

Tekst: John Huijs Foto's: Lilith en Peter Wouters