

LEPRASTICHTING EN LILIANE FONDS

# Op eigen benen

## Cambodjaanse eerste orthopedisch schoenmaker voor leprapatiënten

Tot voor kort konden de honderden Cambodjaanse leprapatiënten geen schoenen op maat krijgen. Nu komen ze vanuit het hele land naar de hoofdstad voor schoenmaker Leng Sophea, zelf ex-patiënt. 'Ik weigerde bij de pakken neer te zitten.'

TEKST WILMA VAN DER MATEN FOTOGRAFIE MONA VAN DEN BERG



Orthopedisch schoenmaker Leng Sophea (rechts) geeft ex-leprapatiënt Chhim Hek haar nieuwe schoenen. Naast haar wacht El Ey op zijn beurt.

In de orthopedisch schoenmakerswerkplaats in een van de buitenwijken van de Cambodjaanse hoofdstad Phnom Penh stappen de klanten van Leng Sophea (35) met een brede glimlach op hun gezicht binnen. Het zijn allemaal voormalige leprapatiënten, afkomstig uit ver omliggende provincies. Door de ziekte raakten ze een deel van hun voeten kwijt. Als voormalig leprapatiënt heeft Sophea het geschopt tot de eerste orthopedisch schoenmaker van Cambodja. Het vak is in dit deel van de wereld nog geheel nieuw.

Een van de klanten vandaag is Chhim Hek (39), een rijstplanter. Sophea wijst naar Hek haar linkervoet; door een langdurige infectie en een gedeeltelijke amputatie niet meer dan een klompje vlees. Hij pakt vervolgens de rechervoet waaraan slechts een paar tenen zitten.

Hek vermoedt dat ze tien jaar geleden al lepra kreeg. Toch werd de ziekte pas vier jaar geleden door een arts in een ziekenhuis in de hoofdstad vastgesteld. 'De leprabacterie heeft een lange incubatietijd. Het kan jaren duren voor de eerste symptomen worden ontdekt, dan ben je eigenlijk al te laat', legt Sophea uit. Hek laat haar stoere, orthopedische laarzen zien. Ze trekt ze aan en loopt met rechte rug richting de uitgang. Dankzij Sophea kan ze letterlijk weer op eigen benen staan.

De volgende klant, El Ey (26), zit enigszins gebogen op een krukje. Hij raakte rond zijn tiende besmet met de leprabacterie. Pas jaren later werd de ziekte vastgesteld. Ey is niet de enige in het gezin. Zijn oudste broer en zus kregen eveneens lepra. 'Door gebrekkige gezondheidszorg en voorlichtingscampagnes op het Cambodjaanse platteland

### Leng Sophea weet als ex-patiënt uit eigen ervaring hoeveel pijn de afwijzing door de samenleving doet

weten mensen onvoldoende wat lepra is', stelt Sophea. Als de infectie eenmaal in het bot zit, kunnen zelfs de beste medicijnen de wonden niet meer bestrijden. Grote delen van Ey's voeten moesten worden geamputeerd. Sinds Sophea steunschoenen voor hem maakte, kan hij als visser de kost verdienen. Niet dat

hij zijn vangst op de markt kan verkopen, dat doet zijn moeder. 'Als ze mij zien, hoeven ze de vis niet meer', klinkt het verdrietig. Met zo veel 'zieken' in een gezin, durft niemand in het dorp bij de familie in de buurt te komen. Op feesten of tijdens religieuze bijeenkomsten zijn ze niet welkom. 'Niemand hoeft bang te zijn voor lepra. Met medicijnen is de ziekte heel goed te bestrijden', legt de bijzondere schoenmaker uit.

### Afwijzing

Leng Sophea slaat een arm om Ey's schouder. Hij weet uit ervaring hoeveel pijn de afwijzing door de samenleving doet. Sophea ging op zijn dertiende naar een pagode, een monnikenklooster, buiten de hoofdstad voor gratis onderwijs. Ergens tussen 2002 en 2003 kreeg hij lepra. Door de infectie kan hij zijn linkeroog niet meer sluiten, raakten zijn

## LEPRASTICHTING EN LILIANE FONDS



Door lepra kunnen mensen een deel van hun voeten kwijtraken.



Alle schoenen worden op maat gemaakt



Schoenmaker Leng Sophea weet uit ervaring hoeveel pijn de afwijzing door de samenleving doet.

handen misvormd en zijn mond halfzijdig verlamd. 'Ik schaamde me zo diep, durfde me niet meer als monnik op straat te vertonen. Ik sloot me een jaar op en dacht aan zelfmoord.' Toen het gevoel uit zijn ledematen verdween, brachten zijn vrienden hem naar het Kien Khleang Nationale Lepra Revalidatie Centrum in de hoofdstad, waar nu eveneens de orthopedisch schoenmakerswerkplaats zit. De ziekte had zijn zenuwen dusdanig aangetast dat er aan zijn gezicht en handen niet veel meer was te doen. Maar Sophea weigerde bij de pakken neer te gaan zitten. 'In de kliniek onderwees ik leprapatiënten. Ze komen bijna allemaal uit armoedige gezinnen. Ze waren nooit naar school geweest. Ik probeerde ze ook zelfvertrouwen te geven. Ik zei tegen hen: "Kijk naar mij!"' zegt hij lachend. Sophea volgde zijn opleiding in de Vietnamese hoofdstad Hanoi waar vier jaar geleden

de Leprastichting en het Liliane Fonds - met financiële steun van de Nationale Postcode Loterij - de eerste orthopedisch schoenmakersopleiding in Zuidoost-Azië begonnen. Sophea behoort tot de derde groep studenten.

'Ik voel me bevoorrecht', zegt hij blij. Hij heeft een baan en een inkomen. Zijn vrouw en twee kinderen steunen hem. 'Ik had nooit gedacht dat ik zou trouwen.' Hij vertelt dat families in Cambodja uit schaamte soms kinderen de deur uitzetten. Getrouwde vrouwen die besmet zijn met de leprabacterie worden door de schoonfamilie teruggestuurd naar huis. Sophea's ouders zochten een bruid voor hem uit. Daarna sprak hij zelf urenlang met haar. 'Ik vertelde haar over mijn ziekte en over mijn baan. Als ze mijn echtgenote wilde worden, verzekerde ik haar dat ik financieel goed voor haar zou zorgen. Ze zei ja', lacht hij. ●

▶ Jaarlijks raken zo'n driehonderd Cambodjanen besmet door lepra, blijkt uit cijfers van de Ciomal Foundation, een partnerorganisatie van de Leprastichting, die de orthopedisch schoenenwerkplaats in de hoofdstad financiert. Door armoede en gebrekkige gezondheidszorg is de ziekte moeilijk uit te roeien. Het land heeft ernstig geleden onder het schrikbewind van de communistische Rode Khmer (1975-1979). Bijna twee miljoen Cambodjanen werden destijds vermoord. De gevolgen van de genocide zijn na veertig jaar nog steeds zichtbaar. Veel academici, onder wie artsen, werden om het leven gebracht. Het kost generaties voor het gezondheidszorgsysteem in het land weer is opgebouwd.

Dit artikel is de eerste van in totaal vier reportages die in deze bijlage verschijnen over kinderen en volwassenen met voetproblemen in Zuidoost-Azië. In dit gebied leven meer dan twee miljoen mensen die vanwege ernstige aangeboren aandoeningen of ziektes beperkt zijn en daardoor vaak een gemarginaliseerd bestaan leiden. De oorzaken zijn divers, van klompvoeten tot hersenbeschadiging en van lepra tot suikerziekte. Speciale schoenen die deze mensen weer mobiel maken, waren in deze landen tot voor kort moeilijk te vinden. Bovendien ontbraken er schoenmakers die aangepast schoei- sel konden ontwerpen en maken. Dankzij de financiële steun van de Nationale Postcode Loterij en de deskundigheid van de Nederlandse Fontys Paramedische Hogeschool, hebben de Leprastichting en het Liliane Fonds dit probleem grondig aangepakt door in de Vietnamese hoofdstad Hanoi de eerste duurzame internationale beroepsopleiding voor orthopedisch schoenmakers op te zetten. Sinds de oprichting in 2014 hebben meer dan 40 jongeren uit Zuidoost-Azië - een aantal van hen zelf met een handicap - de opleiding succesvol afgerond. Terug in hun vaderland werken ze als orthopedisch schoenmaker en helpen ze kinderen en volwassenen met voetproblemen op weg naar een betere toekomst.

Het Liliane Fonds maakt kinderen met een handicap in ontwikkelingslanden sterker en hun omgeving toegankelijk. Meer over het Liliane Fonds: [www.lilianefonds.nl](http://www.lilianefonds.nl) De Leprastichting zorgt voor het vroegtijdig opsporen, behandelen en revalideren van leprapatiënten, zodat ze weer actief kunnen deelnemen aan de maatschappij. Meer over de Leprastichting: [www.leprastichting.nl](http://www.leprastichting.nl)

LEPRASTICHTING EN LILIANE FONDS

# Weer vrolijk spelen

**Steunschoenen kunnen voor kinderen met een handicap het verschil maken tussen gedwongen binnen zitten of buiten plezier maken. Een speciale beroepsopleiding voor schoenmakers in Vietnam werpt in heel Zuidoost-Azië zijn vruchten af, zo ook in het straatarme Myanmar.**

TEKST WILMA VAN DER MATEN FOTOGRAFIE MONA VAN DEN BERG

**D**e twaalfjarige Naw Hay Nay Thar begint geluidloos te huilen als ze vertelt over hoe kinderen haar op straat vanwege haar klompvoeten pestten. Ze imiteerden haar en maakten gemene grappen. In het gezin van acht kinderen, waar de vader als keuterboer de kost verdient, was geen geld voor een dokter. Bovendien woedde er in het begin van haar kinderjaren oorlog, waardoor de gezondheidszorg nauwelijks functioneerde. Naw Hay behoort tot de etnische minderheid van de Karen, die zo'n zeven procent van de bevolking uitmaakt en die in het zuidoosten van het land jarenlang vocht voor onafhankelijkheid. Toch probeerde ze met haar handicap er maar het beste van maken, vertelt ze bijna fluisterend in de kliniek van de Lepra Missie Myanmar in Taungoo, de lokale partnerorganisatie van het Liliane Fonds.

## Ze kan voor het eerst in haar leven vol trots lopen

Taungoo is nu een slaperig plattelandstadje op zo'n 200 kilometer van de vroegere hoofdstad Yangon, maar in het midden van de zestiende eeuw was het de hoofdstad van een welvarende vorstenstaat. Het gouden standbeeld van de koning in het stadscentrum herinnert de inwoners nog aan die tijd. Onder Brits Koloniaal bestuur (1824-1948) en de militairen die na de onafhankelijkheid een halve eeuw aan de macht waren, zakte het vroegere Birma af tot een van de armste Aziatische landen. Het gemiddelde inkomen ligt nu rond de twee dollar per dag.

### Pijnlijke blaren

Naw Hays tranen verdwijnen en een lach breekt door als ze haar nieuwe schoenen laat zien. De stevige boots zijn aan haar klompvoeten aangepast. De oude schoenen waarin ze voortdurend pijnlijke blaren kreeg en die nare wonden veroorzaakten, hoeft ze niet meer te dragen. Ze kan voor het eerst in haar leven vol trots lopen. 'Het treiteren is nu gestopt', jubelt ze tegen de orthopedisch schoenmaakster Ni Ni Tun (25), die de steunschoenen voor haar maakte. Deze jonge Myanmarrese fysiotherapeute volgde in het Vietnamese Hanoi de internationale beroepsopleiding voor orthopedisch schoenmaker. Deze opleiding is door het Liliane Fonds en de Leprastichting opgericht met financiële steun van de Nationale Postcode Loterij.

Ni Ni Tun houdt vandaag, samen met haar twee collega's Zin Lynn Htaik Aung (32) en Aye Thet Su Mon (25), spreekuur voor kinderen met een ernstige voet-



Yoon Shae Yi met een van de orthopedisch schoenmaaksters, die gipsafdrukken van haar voeten maakt.



Geboren met klompvoeten, gepest en uitgelachen. 'Het treiteren is nu gestopt.'

## LEPRASTICHTING EN LILIANE FONDS

afwijking. De drie jonge vrouwen zijn de eerste en enige orthopedisch schoenmaaksters in Myanmar, een land dat wel zestien keer groter is dan Nederland.

**Hondenbeet**

Ondertussen zit in de wachtkamer de achtjarige Yoon Shae Yi in haar groene jurkje te popelen van ongeduld. Ze krijgt voor het eerst steunschoenen. Ze is spastisch en kan niet zelfstandig lopen. Haar oudere zus Su vertelt dat Yoon als kleuter van drie door een hond is gebeten. Ze laat het litteken boven de wenkbrauwen zien. Of deze de oorzaak van Yoons beperking is, is niet vastgesteld. Naast gebrek aan geld was er geen tijd om naar een kliniek te gaan voor een diagnose. De ouders, boeren, verbouwen net genoeg rijst voor het eigen huishouden. Yoons zus kon niet eens de lagere school afmaken. Ze is pas zeventien jaar en al getrouwd. Samen met haar man werken ze als oproepkrachten in de steenfabriek. De hele familie deelt een eenkamerhuisje van bamboe. Ze koken buiten op hout en halen met een emmer water uit de put. Voor Yoon kan haar dag niet meer stuk. Ze straalt als een van de orthopedisch schoenmaaksters gipsafdrukken van haar voeten maakt. 'Happy!', zegt ze in het Birmees.



Yoon is spastisch en kan niet zelfstandig lopen. Geld voor een behandeling was er niet.



Shwe Zin Moe en haar vader zaten elf uur in de bus voor haar aangepaste schoenen.



Naw Hay Nay Thar kan voor het eerst in haar leven vol trots lopen.

**Met haar nieuwe schoenen kan ze zich straks redden als haar ouders overdag op het land werken**

Als ze straks met haar orthopedische schoenen kan lopen, gaat ze alsnog niet naar school. Ze heeft een verstandelijke beperking. In Myanmar is nauwelijks aangepast onderwijs voor kinderen zoals Yoon. Maar met haar nieuwe schoenen kan ze zich straks wel enigszins redden als haar ouders overdag op het land werken. Nu ligt ze de hele dag te wachten totdat die 's avonds weer thuiskomen. Soms zorgt een grootmoeder van een van de burens voor Yoon. Volgens de boeddhistische cultuur dien je elkaar te helpen, ook al geloven verschillende Myanmarzen nog steeds dat je de handicap aan jezelf hebt te wijten. 'In je vorige leven heb je vast iets slechts gedaan', giechelt Ni Ni Tun, die zelf op jonge leeftijd polio kreeg. Als ze loopt, trekt ze met één been. 'Ik wil graag een voorbeeld zijn voor kinderen', zegt ze met een stoer gezicht.

**De beste doelman**

De wachtkamer zit inmiddels vol met ouders en kinderen onder wie Shwe Zin Moe (13) en haar vader Kyaw Kyaw Myo (38). Ze hebben er een reis van maar liefst elf uur met de bus op zitten. Moe ziet er met haar korte broek en baseballpet jongensachtig uit. Ze lacht. 'Ik hou van voetballen en niet van make-up.' Met de nieuwe steunschoenen wil ze de beste doelman worden van het lokale voetbalteam. Vader Kyaw Kyaw kijkt ontroerd naar zijn dochter. Het maakt hem niet uit of ze zich als een jongen of meisje gedraagt. Hij wil het beste voor zijn kind. Hij heeft haar geleerd zich tegen pesterijen te wapenen. "Laat nooit je tranen zien!", drukte hij haar op het hart. Als taxichauffeur kan hij niet rondkomen. Zijn vrouw en oudste zoon zijn zojuist voor twee jaar naar het buurland Thailand vertrokken om er in de visverwerkende industrie te werken. Ondertussen zorgt hij voor zijn gezin. Over twee weken moeten ze weer terugkomen voor controle. Vader en dochter lachen. Voor deze bijzondere schoenen hebben ze graag weer een lange busrit over. ●

## LEPRASTICHTING EN LILIANE FONDS

# Eenzaam wachten op de dood

**In Vietnam leven nog zo'n vierhonderd patiënten in zogeheten 'lepradorpen'. Ooit een plek waar ze als paria's weggestopt woonden, tegenwoordig een plek waar ze intensieve nazorg en begeleiding krijgen.**

TEKST **WILMA VAN DER MATEN**  
FOTOGRAFIE **MONA VAN DEN BERG**



Deze vrouw kreeg waarschijnlijk als kind al lepra. De ziekte werd te laat ontdekt waardoor ze niet mee op tijd behandeld kon worden.

**B**ij de ingang van het ziekenhuis staat een standbeeld van de Noorse wetenschapper Gerhard Armauer Hansen. In 1873 ontdekte hij de leprabacterie. Na veel onderzoek werd in de jaren tachtig van die eeuw een medicatie ontwikkeld om de bacterie te bestrijden. Binnen, in een van de bedden in het oude, Franse koloniale lepraziekenhuis, ligt een hoogbejaarde vrouw eenzaam te sterven. Haar lichaam is door de jarenlange ziekte veranderd in een klein hoopje mens. Met haar armen, waarvan de handen zijn geamputeerd,

zwaait ze ter begroeting naar ons. Ook een voet moest worden afgezet. Van de andere voet is nog slechts een klompje over. 'Ik ben al heel oud. Ik kan niet meer zo goed met jullie praten', fluistert ze tegen Jan Robijn, vertegenwoordiger van de Leprastichting in Vietnam. Hij slaat een arm om haar heen. 'Ze heeft waarschijnlijk als kind al lepra gekregen. Doordat de ziekte te laat werd ontdekt, kon ze niet meer op tijd worden behandeld', zegt hij geëmotioneerd.

**Ver weg van de maatschappij**  
Robijn vertelt dat de oude vrouw afkom-

stig is uit een van de dorpen in de Centrale Hooglanden van Vietnam. Daar kwam lepra vroeger veel voor. Dit is een van de redenen waarom het ziekenhuis hier in de vorige eeuw onder Frans koloniaal bestuur werd gebouwd. Voordat het ziekenhuis er kwam, werden mensen met lepra hun dorpen uitgezet. Soms werd er eten gebracht, meestal werden ze aan hun lot overgelaten. Ze stierven als paria's.

Vanaf het terrein zie je bergen in de verte liggen. Op de achtergrond hoor je het geruis van de zee. De Fransen kozen voor deze baai buiten de Viet-

nameze kustplaats Qui Nhon vanwege de geïsoleerde ligging. 'Leprapatiënten zaten hier opgesloten, ver weg van de maatschappij. Dat gold tevens voor de inwoners van het lepradorpje dat naast het ziekenhuis is gevestigd', legt hij uit. Tegenwoordig staan de hekken van het complex open. Vanwege de mooie zandstranden waar toeristen graag op afkomen, is ook het lepradorpje, met zijn Frans aandoende huizen met hier en daar een Mariabeeld op het dak, een trekpleister geworden.

Robijn vertelt dat er nog zo'n vierhonderd patiënten met lepra en voormalige patiënten in de kliniek en in het lepradorp verblijven. Op het hoogtepunt van de epidemie werden er meer dan duizend mensen verpleegd. Al heeft de Vietnamese regering tegenwoordig 'melaatsheid' onder controle, veel voormalige patiënten hebben nog steeds intensieve nazorg nodig. Robijn wijst naar de rijen van protheses en gipsafdrukken die in de kasten van de werkplaats staan. Deze werd in de jaren negentig in de kliniek geopend. Naast protheses werden er voorheen alleen sandalen gemaakt ter bescherming van de voeten. 'Als je lepra hebt, raak je je gevoel onder je voetzolen kwijt. Als je op een steentje staat, merk je dat niet meer. Je kunt daardoor ernstige wonden oplopen die moeilijk zijn te behandelen.' Tegenwoordig ontwerpt Man Nguyen Tan, de eerste opgeleide orthopedisch schoenmaker in Vietnam, in de werkplaats steunschoenen voor voormalige leprapatiënten waardoor ze weer kunnen lopen. Voor de eenzame, bejaarde vrouw kwamen de ontwikkeling van protheses en orthopedische schoenen te laat. Als haar ziekte eerder was ontdekt, had ze wellicht nog een deel van haar voeten kunnen behouden. Dan had ze nu schuifelend en niet liggend in bed haar laatste jaren in deze rustgevende kustplaats kunnen doorbrengen. ●



De Fransen kozen voor deze baai buiten de Vietnamese kustplaats Qui Nhon vanwege de geïsoleerde ligging.

# ‘Deze schoenen zijn gemaakt om mee te lopen’



Suk Sokha uit Cambodja

Miljoenen kinderen en volwassenen in arme of voormalige oorlogslanden kampen met ernstige voetafwijkingen. De kennis om goed schoeisel voor hen te maken, ontbreekt. In de Vietnamese hoofdstad Hanoi startte het Liliane Fonds en de Leprastichting, met financiële steun van de Nationale Postcode Loterij, vier jaar geleden de eerste internationale beroepsopleiding voor orthopedisch schoenmaker. De opleiding, oorspronkelijk opgezet voor studenten uit Azië, ontvangt nu ook studenten uit Afrika.

TEKST WILMA VAN DER MATEN FOTOGRAFIE MONA VAN DEN BERG

In het praktijklokaal waar jonge mensen het vak van orthopedisch schoenmaker leren, kom je met je stem bijna niet boven het lawaai uit. Er wordt druk gehamerd, geschuurd en geslepen. Awwab Mohammed (28) uit Soedan legt even zijn gereedschap neer. Hij werkt in zijn geboorteland voor een bedrijf dat prothesen en steunzolen maakt. ‘We kopen schoenen van de markt en corrigeren ze enigszins. In Soedan bestaan geen orthopedische hulpmiddelen.’ Terwijl na de burgeroorlog (1983-2003) grote behoefte is aan goed schoeisel voor de vele oorlogsinvaliden. Daarnaast is diabetes een groeiend probleem. Suikerziekte kan chronische wonden en afgestorven tenen veroorzaken, waardoor lopen moeilijk wordt. Awwab wil bij terugkeer in de hoofdstad Karthoum een eigen orthopedisch schoenmakersbedrijf opzetten. Er zijn meerdere leerlingen afkomstig uit vroegere oorlogslanden, onder wie Suk Sokha (29). In het vroegere Rode Khmer-gebied Battambang helpt hij Cambodjanen die op mijnen liepen en daardoor een deel van hun voeten kwijt raakten. Sokha vertelt ook vol idealisme over kinderen die met ernstige voetafwijkingen zijn geboren. ‘Ik werk voor het Internationale Rode Kruis. Ik ben blij dat mensen straks met mijn steunschoenen weer aan het werk kunnen om geld te verdienen.’

Abir El Atrache (28) studeerde architectuur in Marokko. Ze volgde haar vader, een orthopeed, die in Saoedi-Arabië een ziekenhuis hielp op te zetten.

Maar orthopedische schoenen bestaan er niet. Eenmaal terug in de kliniek van haar vader wil ze haar eigen werkplaats opzetten. ‘Ik hoor zo veel verhalen over kinderen en volwassenen met voetproblemen. Op straat zie je ze niet. Mensen schamen zich en sluiten zich liever op.’ Op de werktafel staan grote klompschoenen. ‘Ik vrees dat niemand deze lelijke modellen wil dragen. Ik houd van mode. Mijn plan is echte fashion-schoenen te ontwikkelen, zodat mensen met voetproblemen zich zelfverzekerd voelen’, lacht ze.



Azizur Rahman uit Bangladesh

**‘Mijn plan is echte fashionschoenen te ontwikkelen, zodat mensen met voetafwijkingen zich zelfverzekerd voelen’- Abir El Atrache**



Awwab Mohammed uit Soedan



Abir El Atrache uit Marokko

Wat het betekent om gehandicapt te zijn weet Azizur Rahman (30) uit Bangladesh uit eigen ervaring. Hij raakte door een ernstig auto-ongeluk als twaalfjarig kind beide voeten kwijt. Hij lag twee jaar in bed tot zijn moeder hem in een rolstoel naar school bracht en hem er ophaalde. Zijn vrienden schaamden zich voor hem en lieten hem links liggen. Sinds hij prothesen heeft, voelt hij zich meer geaccepteerd, en nu leert hij in Hanoi voor orthopedisch schoenmaker. ‘In Bangladesh werk ik in het nationale revalidatiecentrum. Ik wil graag kinderen en volwassenen helpen. Lopen betekent dat je onafhankelijk bent en weer voor jezelf kunt zorgen’, zegt hij met een brede lach op zijn gezicht. ●