

Stephans Muskeln schwinden, seine Kraft aber bleibt

27-Jähriger macht sich im Senegal für Behinderte stark

Von Jonas Schreijäg

Sein Leben hängt an einer Titanstange. Über 90 Prozent seiner Körpermuskulatur sind abgestorben. Ohne eine Chance auf Heilung ist er 24 Stunden am Tag auf fremde Hilfe angewiesen. Dennoch, die Zuversicht ist Stephan Heidelbeer nicht zu nehmen. »Es ist gut so, wie es ist. Es ist egal wie alt ich werde – das Wichtigste ist, was du mit deiner Zeit machst.« Heidelbeers Worte klingen klar und unerschrocken. Ein seltsames Gefühl von Freiheit schwingt in seiner Stimme.

Der junge Mann aus Heidelberg leidet unter spinaler Muskelatrophie, einer besonders aggressiven Form des Muskelschwunds. Die meisten Betroffenen erreichen die Volljährigkeit nicht. Heidelbeer muss zusehen, wie seine Muskelkraft nach und nach schwindet. 27 Jahre ist Stephan Heidelbeer alt. Seit seinem dritten Lebensjahr sitzt er im Rollstuhl. Für ihn ermöglicht der Elektro-Rollstuhl die »selbstbestimmte Teilhabe an der Gesellschaft«. Heidelbeer geht sogar so weit zu sagen, dass er ohne den Rollstuhl nicht denken oder leben könne.

Stephan Heidelbeer hat es geschafft, sein eigenes Leid in positive Energie umzu-münzen. Seit sechs Jahren betreibt der Heidelberger erfolgreich Entwicklungshilfe in Afrika. Er trägt Drei-Tage-Bart, seine Haare sind kurz geschnitten. Auf früheren Fotos ist er mit Rasta-Locken zu sehen. Ungerechtigkeiten und Not in der Dritten Welt sind ihm ein Dorn im Auge. Im SWR-Fernsehen kritisierte der 27-Jährige sinngemäß, er habe das Glück zufällig auf dieser Seite der Erde zu wohnen, wo Krankenversorgung selbstverständlich sei.

Gelähmte verlassen ihr Zuhause nie – sie leben abgeschottet

Solche Worte machen deutlich, wie nah Heidelbeer das Elend – speziell behinderter Menschen – in Entwicklungsländern geht. Wie Recht er mit solchen Aussagen hat, belegen indes seine Reisedokumentationen aus dem Senegal. Ein Film zeigt, dass Gelähmte, Polio-Erkrankte und Missgebildete wie Tiere über den Boden kriechen.



Der 27-Jährige Heidelberger strahlt, wenn er sieht, was seine Hilfe in dem Entwicklungsland bewirkt.

Heidelbeer wollte ob dieser offensichtlich menschenunwürdigen Verhältnisse nicht länger tatenlos bleiben. Gemeinsam mit Pablo Charle-moine gründete er im November 2003 das Hilfsprojekt »Rollis für Afrika«, kurz: RfA. Dank Geldspenden und der Unterstützung zahlreicher ehrenamtlicher Helfer schafft die Nichtregierungsorganisation jährlich mehrere Hundert Rollstühle und Gehhilfen nach Afrika, um sie an Bedürftige zu verteilen. Vor-erst konzentriert sich der Verein auf den Senegal.

Weniger als zwei Dollar pro Tag zum Leben – kein Geld für Therapie

In dem westafrikanischen Land herrschen Hunger und Armut. Laut dem deutschen Bundesentwicklungsministerium haben fast zwei Drittel der Menschen im Senegal weniger als umgerechnet zwei US-Dollar täglich zur Verfügung. Rund 20 Prozent der Bevölkerung sind unterernährt. Ein behindertes Familienmitglied zu versorgen und ihm die benötigte medizinische Unterstützung zu gewähren, ist unter solchen Lebensumständen schier unmöglich. Ein absicherndes Sozialsystem wie in Deutschland ist nicht vorhanden. Behinderteneinrichtungen gibt es kaum. Das Resultat: Viele Behinderte können den Kreis der Familie nie verlassen, sie hausen nicht selten in dunklen Hinterzimmern, abgeschottet von der Außenwelt. Diese Menschen haben keine Chance, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

So erging es auch Fatupadana: Die junge Frau kann nicht gehen und verbrachte ihre Zeit damit, »zu Hause zu bleiben und nichts zu tun«, wie sie den Helfern berichtet. Damit hat das Team um Stephan Heidelbeer Schluss gemacht. Seit »Rollis für Afrika« der Senegalesin einen Rollstuhl schenkte, hat sich ihr Leben um 180 Grad gedreht. Selbst Ausflüge in die Hauptstadt Dakar sind für die 33-Jährige inzwischen möglich.

Stephan Heidelbeer weiß aus eigener Erfahrung um die Bedeutung von Rollstühlen für körperbehinderte Menschen. »Ein Rolli – ein Leben« lautet deshalb der einprägsame Titel einer Do-

Stephan Heidelbeer ist wegen einer Muskelkrankheit an den Rollstuhl gefesselt. Aber immerhin hat er ein solches Gefährt, das ihm ein selbstbestimmtes Leben ermöglicht. Behinderten Menschen im Senegal fehlt jegliche Mobilität. Deshalb verschenkt Heidelbeer dort Rollstühle – und Freiheit. Foto:



kumentation über die Arbeit seines Vereins.

Auf den Erfolgen seiner Arbeit will sich Heidelbeer aber noch lange nicht ausruhen. »Wenn du anfängst, zu frieden zu werden, dann ruhest du dich aus. Wir müssen aktiv bleiben.« Wenn er über sein Projekt redet, liegt viel Überzeugungskraft in seiner Stimme. Die Grundidee der Organisation beruht auf einem einfachen Prinzip: Rollstühle und Gehhilfen werden in Deutschland nach vier bis fünf Jahren wieder an die Krankenkassen zurückgegeben – oft in einem makellosen Zustand. Hier setzt die Arbeit von RfA an: »Das aus-rangierte physiotherapeutische Material wird von uns abgegriffen, bevor es verschrottet wird«, erklärt Lars Schlehahn, RfA-Projektleiter im Senegal.

Für den eingetragenen Verein ist es wichtig, selbst vor Ort zu sein – um Korruption auch in den eigenen Reihen zu verhindern. Deshalb reist die Mannschaft um Stephan Heidelbeer regelmäßig im Frühjahr nach Westafrika – mit im Gepäck ein Container voller Rollstühle und Gehhilfen, die sie persönlich verteilen. Obwohl die Reisen für den Muskelschwundkranken beschwerlich sind, ist dem 27-Jährigen für sein Lebenswerk keine Anstrengung zu groß. Er will sichergehen, dass die Hilfe auch langfristig Wirkung zeigt. So werden frühere Patienten weiter betreut und Erkundungen über den Verbleib der Rollstühle angestellt.

Der 15-jährige Babakar gehört zu jenen, die der Verein regelmäßig besucht. Der Rollstuhl von RfA hat für ihn die Tür zu einem neuen Leben aufgestoßen. Wie viele Kinder in Afrika war er nicht gegen Kinderlähmung geimpft worden und muss seit einer Polioviren-Infektion mit

einer Lähmung zurechtkommen – wohl für den Rest seines Lebens. Trotzdem, Babakar ist zuversichtlich: »Ich bin der Einzige in meiner Familie, der zur Schule geht.



In der Mitte der Gesellschaft angekommen: Ein Rollstuhl schenkt Freiheit.

Ich will etwas aus meinem Leben machen.« Damit gehört er zur gebildeten Minderheit in seinem Land, wo 60 Prozent der Bevölkerung Analphabeten sind. Der große Traum von Babakar ist es, eines Tages Anwalt zu werden. Geschichten wie diese sind der Antrieb für Heidelbeer.

In Zusammenarbeit mit lokalen Behinderteneinrichtungen soll jeder einzelne hilfsbedürftige Mensch genau untersucht werden. Da der riesige Bedarf an Hilfe von der Organisation gar nicht gedeckt werden kann, müssen die Helfer in oft unmöglichen Abwägungen entscheiden, wer einen Rollstuhl erhält, und wer nicht. Ist der Patient jung oder alt? Wie schwer ist die Behinderung? Eine Helferin kennt die Problematik: »Im Grunde sind die Argumente gar nicht abwägbar. Wir versuchen nur Kriterien zu finden, um Prioritäten zu setzen.« Man merkt der jungen Frau an, wie schwer solche Entscheidungen

zu treffen sind.

Trotz oder gerade wegen der Erkenntnis, niemals allen Bedürftigen gerecht werden zu können, machen Heidelbeer und sein Team weiter. Dabei wollen sie neben der direkten Hilfe auch Aufklärungsarbeit leisten, um vermeidbare Behinderungen zu verhindern. Dazu gehört beispielsweise Kinderlähmung, bei der Polioviren die muskelsteuernden Nervenzellen im Rückenmark angreifen und bleibende Lähmungen hervorrufen. In Europa ist die Krankheit quasi ausgerottet: Die Weltgesundheitsorganisation erklärte Europa im Jahr 2002 für poliofrei. Grund dafür ist die konsequente Impfung von Kleinkindern. In Afrika werden hingegen viel zu wenige Kinder geimpft.

Zusätzlich will RfA mit seiner Aufklärungsarbeit mit alt-eingesessenen Tabus hinsichtlich Behinderungen brechen. Ähnlich den Homosexuellen werden Behinderte in Teilen Afrikas häufig immer noch verachtet. RfA hat sich auf

die Fahnen geschrieben, schwerstbehinderte Menschen in Afrika aus einer gesellschaftlichen Abseitsstellung zu lösen, um ihnen eine »unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gesellschaft« zu ermöglichen, wie in Artikel 19 der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung festgelegt ist.

Dieser Gesetzestext wird bei »Rollis für Afrika« mit Leben gefüllt. Indem der fünf-jährige Sow eine Therapie bekommt, in der er lernt, eigenständig zu essen und zur Toilette zu gehen. Indem Seydi trotz stark ausgeprägter Spastik schreiben lernt. Und, wenn Stephan Heidelbeer trotz Muskelschwund eine Hilfsorganisation führt, die in Afrika Maßstäbe setzt. Heidelbeer will trotz etwaiser Rückschläge weitermachen – »aus Überzeugung heraus«. Nein, die Zuversicht ist diesem Mann wirklich nicht zu nehmen.

WEITERE INFORMATIONEN:
► www.rollis-fuer-afrika.de



Rollstühle, die in Deutschland aussortiert werden, hält Stephan Heidelbeer zu schade für den Schrottplatz. In Afrika sind die Hilfsmittel noch viel wert.