

Die 18-jährige Maya zeichnet eine unfreiwillige Besonderheit aus: Sie hat bereits als Säugling, wohl noch im Mutterleib, einen Schlaganfall erlitten. Auch weil sie sich inzwischen als Botschafterin für die Betroffenen-Hilfe „Blätz“ engagiert, ist sie bereit, zu erzählen, wo der denkbar frühe Hirnschlag ihr das Leben bis heute schwermacht – oder wo nicht.

Text Frank Goebel Fotos Tania Feller

Leben aus dem Gleichgewicht

Ganz gechillt: Maya will trotz ihrer Einschränkungen ein möglichst normales Leben führen.



Als Sylvia Napoli und Maya zum Gespräch erscheinen, das aus organisatorischen Gründen per Video-Chat stattfindet, zeigt der Bildschirm ein offenbar ganz normales Mutter-Tochter-Gespann. Die Stimmung ist gelöst – was wohl keine Selbstverständlichkeit ist, wenn ein Teenager sich zwischen der Mama und einem wildfremden Reporter im Rampenlicht eines Magazin-Artikels wiederfindet.

„Natürlich wünschte ich mir, dass ich all dies nicht hätte. Aber es ist eben so“, wird sie irgendwann einmal sagen – und auch, dass sie sich im Alltag, etwa in der Schule oder in der Öffentlichkeit, eigentlich nicht „anders“ vorkomme. „In bestimmten Situationen“ aber eben schon.

„Sie hat natürlich Glück, dass man optisch nichts bemerkt. Höchstens, wenn man genauer hinschaut, bemerkt man vielleicht einen besonderen Gang“, wirft Mutter Sylvie ein. Die Grundschullehrerin übernimmt oft das Reden, wenn der Tochter die Worte versiegen. Anders als der Reporter weiß sie ja vielleicht, ob da nur ein

Keine schwere Geburt:

Als Baby war Maya

zunächst vollkommen

unauffällig.



© PRIVAT

Teenie von einer allzu klugen Frage überfordert ist – oder nicht doch der Hirninfarkt, der nahe am Sprechzentrum geschah, das Weiterkommen mühsam macht.

Früher Verdacht

Dass mit Mayas Gesundheit etwas nicht stimmt, ahnten Sylvia und ihr damaliger Mann, zu dem auch nach der Trennung weiter ein gutes Verhältnis bestehe, schon früh – nachdem Schwangerschaft und Geburt „absolut perfekt“ verlaufen seien: „Maya war sehr unkompliziert, hat nach zwei Wochen durchgeschlafen. Viele Freunde, die das anders kannten, waren ganz neidisch.“

Die Feststellung, dass das Baby fast nur die linke Hand nutzte und die rechte eher passiv blieb, habe die Kinderärztin abgetan: „Vergleichen Sie sie nicht mit anderen, hieß es nur.“ Das ging monatelang, bis die Eltern doch insistierten – weil das quietschfidele Kind sich nicht drehen oder krabbeln konnte. Die inzwischen geschlossene Fontanelle machte eine Ultraschall-Untersuchung sinnlos. Es folgte die Überweisung zum Spezialisten. „Das einzig Gute, was diese Ärztin je gemacht hat“, sagt Sylvia heute.

Ein Neuro-Orthopäde tippt schnell auf eine angeborene, halbseitige Teil-Lähmung, ausgelöst durch einen Schlaganfall. Als ein MRT-Scan die Schäden an der linken Hirnhälfte klar zeigt, „schlug das ein wie eine Bombe“, erinnert sich Mayas Mutter. Immerhin sei der Umfang der

Aufwachsen unter Ärzten:

Manche strapaziöse

Behandlung hat Spuren

auf der Kinderseele

hinterlassen.





**Das Glück dieser Erde:
Gegenüber einem Pony fing Maya
an, wieder mehr zu sprechen.**

© PRIVAT

sofort einsetzenden Behandlung „grandios“ gewesen: Zu Physio- und Ergotherapien gesellten sich bald orthophonistische Untersuchungen, aber auch psychologische Unterstützung.

Ein Leben voller Therapien

Die Eltern waren gewarnt worden, dass ihr Kind Schwierigkeiten haben könnte, laufen oder sprechen zu lernen. Doch bald habe Maja die ersten Wörter gesprochen. „Da war ich etwas optimistischer“, sagt die Mutter. Trotzdem kämpft Maya zeitlebens mit großen und kleinen Handicaps. Viele der rund sieben bis zehn Kinder und Jugendlichen, die jährlich in Luxemburg einen Schlaganfall erleiden, haben Symptome, die auch ältere Betroffene plagen: Lähmungen, Spastiken, Störungen der Bewegung, Empfindung, Sprache und Aufmerksamkeit sind nur einige der davon. Langwierige Therapien sollen sie zumindest eingrenzen.

Mayas „Spitzfuß“ wird etwa mit immer neuen Schienen begegnet, die sie in den ersten Jahren täglich trägt, sie aber meist gar nicht so sehr gestört hätten. „Allerdings passte der Schuh dann nicht mehr“, erzählt Sylvia. Man hätte auch therapeutische Schuhe kaufen können, aber: „Die waren echt hässlich. Das wollte ich ihr nicht antun. Dann habe ich

eben zwei Paar in unterschiedlichen Größen gekauft – oder irgendwie improvisiert.“

Quälend seien aber etwa die Behandlungen mit dem Nervengift Botox gewesen: Das wurde in die Beinmuskeln gespritzt, um sie zu lockern – worauf wochenlang ein Gehgips getragen werden musste, um den Fuß in eine natürlichere Form zu zwingen.

Die Krankheit und die Strapazen der Behandlung äußern sich auch in einem „selektiven Mutismus“: Maya spricht zwar mit einigen Familienmitgliedern und zwei Freundinnen – aber sonst mit niemandem – bis eine „Hippotherapie“ sie im Alter von sechs Jahren langsam aus dieser Isolation holt: „Ich habe mit dem Pony gesprochen anstatt mit Menschen“, erinnert sich Maya noch heute. Dies und eine zweijährige Spieltherapie waren „der Auslöser dafür, wieder mehr zu sprechen.“

Epilepsie mit acht Jahren

Mit Pferden hatte sie später wieder zu tun, als sie sich eine Zeit lang im Reiten versucht hat. Leider blieben ihr viele Aktivitäten eher versagt: „Sobald man beide Hände braucht, wird es schwierig!“ Auch alles, was das Gleichgewicht besonders fordert, sei kompliziert – etwa Radfahren: „Das kann ich, aber ich traue mich nicht richtig, weil besonders das Anfahren und Anhalten schwierig ist.“ Seit Neuestem tobt sie sich im „Gym“ bei Zumba und an den Geräten aus – dafür muss sie, nach vielen Jahren, nur noch ein- statt zweimal pro Woche zum Physiotherapeuten.

Als seien die bisherigen Prüfungen noch nicht genug gewesen, legte ihr das Schicksal im März 2015 noch eine auf: „Ich lag im Bett und plötzlich hat es sich angefühlt, als würden mir die Zähne ausfallen. Ich musste anfangen zu weinen und dann war ich ... abwesend“, beschreibt →

Vorkommen in Luxemburg

Jeden Tag erleiden etwa drei bis vier Menschen in Luxemburg einen Schlaganfall.

Davon hatte ein Patient schon einmal einen Schlaganfall in seiner Vorgeschichte. Einer dieser vier Patienten wird innerhalb des ersten Jahres sterben, ein weiterer bleibt pflegebedürftig. Bei Kindern und Jugendlichen werden rund sieben bis zehn Fälle pro Jahr gezählt. Zehn Prozent von ihnen sterben am akuten Schlaganfall. Tipps und Informationen für Betroffene und Angehörige aller Altersklassen gibt es von der Vereinigung „Blétz“ unter www.bletz.lu.

„Plötzlich hat es sich angefühlt, als würden mir die Zähne ausfallen.“

Maya (18) über den ersten Epilepsie-Anfall



© PRIVAT

→ Maya ihren ersten epileptischen Anfall – dem noch viele weitere folgten. Durch ihre genau eingestellte Medikation befällt sie der „Grand-Mal“ inzwischen nicht mehr und die 18-Jährige will alles tun, damit das so bleibt. Während ihre Altersgenossinnen nun auch per Auto ins Erwachsenenleben starten können, bleibt ihr das versagt, solange sie nicht eine jahrelange Anfallsfreiheit nachweisen kann.

Ausflüchte statt Inklusion

Nicht der einzige Grund für Frust: Regelmäßig müssen Maya und ihre Familie registrieren, wie ihr Grenzen gesetzt werden – manchmal durch ihre Handicaps. Und dann durch den Umgang der Gesellschaft damit.

Sie habe ihre Tochter „nie in Watte packen wollen“, erzählt die Mutter – und sie beispielsweise ab dem 15. Lebensjahr zu Ferienjobs ermutigt. Doch obwohl Maya bereit sei, ihre Einschränkungen durch besonderen Einsatz auszugleichen, sei sie mehrfach mit fadenscheinigen Begründungen abgelehnt worden. „Wo ist denn die Inklusion, wenn man sie wirklich braucht?“, ärgert sich Silvia, die einmal bei einer Supermarktkette nachgehakt hat. „Du musst manchmal auch kämpfen, um etwas zu erreichen, versuche ich Maya immer zu vermitteln!“ Man habe dem Mädchen dann doch eine Chance gegeben – und später „ein positives Feedback und viel Lob.“

In einem Badminton-Verein habe man ihr die Turnierlizenz, auf die sie sowieso keinen großen Wert gelegt habe, aus Sicherheitsbedenken versagt. Damit ist aber eigentlich keine Teilnahme am Training möglich.

Sorgen um die Zukunft

In der Schule hat sie ein Recht auf angepasste Lern- und Bewertungsmodalitäten. Doch diese „aménagements raisonnables“ würden faktisch oft kaum umgesetzt oder passten nicht zu ihrer Situation, findet Maya, deren geistiger Akku, wie bei vielen Schlaganfallbetroffenen, schneller erschöpft ist: „Es bringt mir nichts, wenn ich 30 Prozent mehr Zeit für eine Prüfung bekomme, wenn ich mich sowieso nicht mehr konzent-

rieren kann.“ Nachdem sie ihre Schulkarriere bisher, entgegen vieler Prognosen, ohne Wiederholungen geschafft hat, macht es die immer höhere Komplexität doch schwer. Ihr derzeitiges Schuljahr wird Maya wohl wiederholen müssen. „Ich und ihr Vater, wir machen uns schon etwas Sorgen um ihre berufliche Zukunft“, gesteht die Mutter ein. Vielleicht sei auch ihr Wunsch, als Erzieherin anderen Menschen mit Beeinträchtigungen zu helfen, letztlich illusorisch – auch wegen der Anforderung, in Notfällen adäquat reagieren zu können. Sie müsse sicherlich darauf hoffen, „dass sie später auf sehr verständnisvolle Arbeitgeber trifft“ – vor allem, wenn sie es lieber ohne den offiziellen „Status als behinderter Arbeitnehmer“ versuchen wolle.

Nach dem Kennenlernen bleibt der Eindruck: Maya will und braucht keinen Freifahrtschein. Aber die Gesellschaft könnte viel gewinnen, wenn sie ihr etwas Rückenwind gibt, damit ein selbstbestimmt erfülltes Leben kein Traum bleibt. Ein anderer, den sie schon seit langem hegt, ist übrigens der hier: „Ich würde gerne ein Austauschjahr in den USA machen!“ ■



**Maya und ihre
Mutter Silvia vor
ihrem Zuhause
in Ermsdorf.**