

Ein Wunder namens Lilly

Wie ein körperlich schwer behindertes Mädchen Licht und Liebe in die Welt bringt und ein Buch veröffentlicht

Von Susi Donner

Grünenbach (do). Lilly Haller hat ein Buch geschrieben. Nun könnte man dies für eine alltägliche Nachricht halten – ist es aber nicht. Es ist auch kein gewöhnliches Buch – so wie Lilly kein gewöhnliches Mädchen ist. Lilly ist 16 Jahre alt und das, was man ein körperlich schwer behindertes Kind nennt. Aber in ihrem Körper, der vieles nicht kann, steckt ein kluges Mädchen. Mit einem wachen Geist, klarem Verstand und einem großen Herzen.

Eigentlich ist die Geschichte von Lilly ein Weihnachtsmärchen – von einem Mädchen, das in einem Turm eingeschlossen war und endlich befreit wurde. Ein Märchen, in dem es um sehr viel Liebe geht. Der Turm ist ihr eigener Körper, in dem sie den größten Teil ihres bisherigen Lebens gefangen war, weil sie keinen Weg, keine Sprache hatte, um zu kommunizieren. Lillys Buch heißt „Aus dem Herzen, für die Seele – Geschichten, um einander mit anderen Augen zu sehen“.

Lilly kam vor gut 16 Jahren als dritte Tochter von Heike und Wolfgang Haller zur Welt. Ihre Schwestern Lena und Anna waren damals zwölf und zehn Jahre alt. Lillys Ankunft, nach einer völlig unauffälligen Schwangerschaft, hatte das Leben der Grünenbacher Landwirtfamilie gründlich auf den Kopf gestellt. Schwere Komplikationen und Sauerstoffmangel bei der Geburt überlebte Lilly nur knapp. Es blieb eine schwere, erworbene Hirnschädigung zurück. „Sie wird euch nie wahrnehmen“, hatten die Ärzte ihnen beim Verlassen der Klinik mit auf den Weg gegeben. Was für eine katastrophal falsche Einschätzung. Lillys Eltern haben diese Aussage

nicht für sich angenommen. Sie haben Lilly gefördert mit allen Mitteln, die ihnen zur Verfügung standen. Reittherapie, Logopädie, Ergotherapie und vieles mehr gehören seit 16 Jahren zum Tagesprogramm und greifen ineinander.

Gefangen in mir und ganz allein

Lilly wuchs in einer sehr liebevollen Familie auf einem großen Bauernhof auf. Dennoch war Lilly allein in sich: „Ich war lange Zeit gefangen in mir. Ich war mit mir ganz allein und niemand konnte zu mir herein. Manchmal hatte ich große Angst, die Türe würde niemals gefunden...“, schreibt Lilly heute. Doch sie wurde gefunden. Nach und nach. Dank der bedingungslosen Liebe ihrer Eltern und Geschwister, der Führ-



Musiktherapeutin Brigitte Meier-Sprinz spielt gemeinsam mit Lilly und ihrer Mama das Lied „Das bin ich“ – den Text hat Lilly verfasst.

sorge ihrer ganzen Familie und vieler Wegbegleiter. Das Buch ist voller bunter Bilder, die Freundinnen zu Lillys Geschichten gemalt haben. Die Entstehung des Buches sei für Lilly wie eine Reise gewesen und nun gehen ihre Geschichten auf die Reise. Zu den Menschen, die sie lesen. Ihnen gewähren sie Einblicke in die Gefühlswelt dieses tapferen Mädchens. Das eingesperrt in

seinen Körper, der einfach nicht so funktioniert wie er sollte, bei klarem Verstand so viele Jahre auf Befreiung gewartet hat. Unvorstellbar und ein beklemmendes Gefühl für den, der versucht, ihre Perspektive einzunehmen.

Endlich ernst genommen

Lillys Mama Heike liest einen Brief von Lilly vor – denn Lilly benötigt nach wie vor jemanden, der ihr seine Stimme leiht. Buchstaben und Worte, die Fähigkeit lesen und schreiben zu können – und die Entdeckung, wie sie diese nach außen transportieren kann, verleihen ihr dennoch inzwischen die Möglichkeit ihre Gefühle und Gedanken mitzuteilen. „Die Zeit war sehr lange, in der ich nichts sagen konnte. Ich bin unendlich dankbar, dass

ich jetzt sagen kann, was ich will, was ich denke und fühle. Es ist ein gutes Gefühl ernst genommen zu werden.“ Denn das sei für sie furchtbar gewesen – zu erkennen, dass sie völlig unterschätzt wurde – dass die Menschen von ihrem behinderten Körper auf ihren Geist schlossen. „Sprache verbindet die Menschen. Wenn Sprache fehlt, müssen die Menschen gut aufeinander achtgeben, denn Denken und Fühlen kann man auch ohne zu sprechen“, liest ihre Mama Lillys Worte. Die Zeit als stummer Zuschauer sei schwer gewesen. „Ich war oft sehr verzweifelt und von Traurigkeit umgeben.“ In Gedanken verfasste sie kleine Geschichten, in die sie ihre Sorgen und Nöte, aber auch ihre Freude, Liebe und Dankbarkeit verpackte. Wie gut habe es sich dann angefühlt, als sie die Geschichten mit Hilfe ihrer Mama aufschreiben konnte.

Musik hat die Türen geöffnet

Wie das ging? 2019 nahm Lilly mit ihrer Mama an einem For-



Lillys Mama Heike liest die Botschaft vor, die Lilly für die Feier der Buchpräsentation verfasst hat. Papa Wolfgang hält seiner tief berührten Tochter die Hand.

schungsprojekt der Musiktherapeutin Brigitte Meier-Sprinz und ihres Ehemannes, dem Kinder-Neurologen Andreas Sprinz aus Kempten teil. Im Laufe der Zeit wurde deutlich, dass es für Lilly möglich ist, einen Muskel im Oberarm so zu bewegen, dass die Bewegungen nicht permanent von Spastik und Dystonie überlagert werden. Ihre Mutter unterstützt und verstärkt diese minimalen Bewegungen. Lilly begann bestimmte rhythmische Muster zu wiederholen und übte die kontrollierten Bewegungen in der Ergotherapie. Die Tür zur Kommunikation und damit zur aktiven Teilhabe am Leben ging auf. Es stellt sich heraus, dass Lilly bereits mit Buchstaben umgehen und lesen konnte und somit über Sprache und Schrift verfügte. Lilly begann sich mit Hilfe ihrer Mutter unter Verwendung von bunten Buchstabenkarten auszudrücken. Seither schreibt sie ihre beeindruckenden Texte über ihr Erleben.

Von Lilly können wir viel lernen

Und heute? Lilly komponiert, nennt Musik „Töne, die die Seele streicheln“, schreibt und macht die Mittlere Reife. Bei der Buchvorstellung begleitete sie Brigitte Meier-Sprinz gemeinsam mit ihrer Mutter am Xylophon. Das Lied, dessen Text Lilly selbst geschrieben hat, heißt „Das bin ich“. Lilly hatte ihrem Vater vorab mitgeteilt, „es wäre gut, wenn du auch etwas sagst. Darin muss eine große Sache vorkommen.“ Das fiel Wolfgang Haller leicht – denn für die Familie ist es eine sehr große Sache, diesen Tag mit Lilly und ihren Wegbegleitern zu feiern. Michael Rehm, der Lektor für das Buch war, konnte kaum reden vor Rührung. „Viele Jahre wurde nur über dich gesprochen und selten mit dir – dabei können wir so viel von dir lernen. Demut gehört sicher dazu. Du

zeigt uns, dass ein Mensch viel mehr ist als das, was wir sehen. Und dass wir das Geschenk eines gesunden Körpers viel mehr wertschätzen müssen.“ Er habe schon viele ungewöhnliche Buchprojekte veröffentlicht, aber Lillys Geschichte sei unfassbar. „Schau nur, wie viele Menschen du um dich versammelt hast. Du änderst Perspektiven, öffnest Herzen und baust Brücken. Du gibst so viel Kraft.“

Neuer Verein: „Voice for Lilly“

Sie habe noch so viele Worte und Geschichten in ihrem Kopf, die heraus wollen sagt Lilly – aber sie muss immer warten, bis ihre Mama Zeit zum Schreiben hat. Das könnte sich bald ändern, denn im Frühjahr wurde der Verein „Voice for Lilly“ gegründet, mit dem Ziel, eine Möglichkeit zu finden, wie Lilly mit Hilfe von Computertechnik und künstlicher Intelligenz selbst-



Das Buch ist im Ziel-Verlag unter der ISBN 978-3-96557-134-1 erhältlich.

ständig schreiben und sprechen könnte. Diese barrierefreie Kommunikation wäre eine großartige Erfindung, die vielen anderen Menschen, die wie Lilly in ihrem Körper gefangen sind und sich nicht mitteilen können, eine Stimme geben würde. Erste Prototypen sind bereits entwickelt.

INFO: www.voice-for-lilly.de



Lillys Schwester Anna leiht Lilly ihre Stimme und liest für sie eine Geschichte aus Lillys Buch „Aus dem Herzen, für die Seele – Geschichten, um einander mit anderen Augen zu sehen“.