





© 2024 Kathrin Winkler

Umschlag, Illustration: Kathrin Winkler

Druck und Distribution im Auftrag der Autorin  
Kathrin Winkler

tredition GmbH, Halenreihe 40-44, 22359 Ham-  
burg, Deutschland

Paperback ISBN 978-3-384-25158-9

e-Book ISBN 978-3-384-25159-6

Großschrift ISBN 978-3-384-25160-2

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Für die Inhalte ist Kathrin Winkler verantwortlich. Jede Verwertung ist ohne ihre Zustimmung unzulässig. Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag von Kathrin Winkler, zu erreichen unter: tredition GmbH, Abteilung „Impressumservice“, Halenreihe 40-44, 22359 Hamburg, Deutschland.



**Alle sind auf der Suche nach einem  
vierblättrigen Kleeblatt,  
welches allerdings durch einen Gendefekt  
entsteht.**

**Es heißt, es bringt Glück.  
Ich habe auch einen Gendefekt,  
also bin ich auch ein Glücksbringer.  
Ein ganz besonderer Glücksbringer.**





Kathrin Winkler

# Willkommen in unserer Welt

Unser Leben mit Lilly und Syngap<sup>1</sup>



Wir haben die Corona-Pandemie, Lockdown. Ich sitze am Küchentisch und beobachte Lilly, wie sie mit ihrem Ball spielt. Der Ball ist ein Souvenir aus unserem letzten Urlaub in Kroatien. Er ist grün und blau, genauso groß wie ein Fußball. Lilly wirft ihn hoch und versucht, ihn zu fangen, doch das klappt noch nicht so recht. Die Koordination von Hand und Auge ist nicht ganz so, wie es sein sollte, obwohl sie schon sechs Jahre alt ist. Oftmals machen ihre Hände, was sie wollen, anstatt was sie sollen. Ich kann mir nur vorstellen, wie frustrierend das für sie sein muss. Aber Lilly gibt nicht auf. Sie macht einfach weiter. Immer wieder von vorn. Sie verkörpert das Prinzip des „Never give up“.

Während ich so vor mich hin grüble und Lilly beim Spielen beobachte, fällt mir auf, wie viele Fortschritte sie seit ihrer Medikamentenumstellung gemacht hat. Es ist einfach faszinierend.

Ich glaube daran, dass es Eltern gibt, die eine ganz besondere „Aufgabe“ von oben erhalten. Ich finde, diese Aufgabe wird nur den besonders starken Eltern zuteil. Denn irgendjemand muss sich ja um diese besonderen Kinder kümmern. Nicht irgendwer, nicht irgendwo, sondern ganz besondere Eltern für ganz besondere Kinder.

Ich war nicht erpicht darauf, ein besonderes Kind zu haben. Ein normales hätte mir auch gereicht. Insgesamt habe ich nun dreizehn Jahre darauf gewartet, Mama zu werden, da stellt man keine Ansprüche, sondern freut sich über jedes Kind, egal ob normal oder besonders. Bei uns ist sowieso jeder willkommen, den unsere Geschichte interessiert.

*Mama und Papa sind die Besten.*

*Mama und Papa hab' ich unendlich lieb.*

*Mama und Papa wissen das.*

*Mama und Papa tun alles, damit es mir gutgeht.*

*Das sagen so gut wie alle Kinder.*

*Doch bei mir ist das anders.*

*Ich kann das nicht sagen.*

*Ich kann nicht sprechen.*

*Ich bin nonverbal.*

*Mein Name ist Lilly, und ich habe das*

*Syngap1-Syndrom.*

*Und das ist völlig in Ordnung ...*



*Oftmals werde ich missverstanden. Es scheint, als wüssten alle, was für mich das Beste ist, aber niemand fragt mich danach oder kann mich fragen oder will mich fragen ...*

*Doch ich bin nicht dumm, ich bin behindert. Das ist ein Unterschied.*

*Es ist eine lange Zeit vergangen, seit Mama und Papa sich kennengelernt haben. Schon seit geraumer Zeit versuchen sie, ein Baby zu bekommen. Sie tun alles dafür. Sie leben gesund, treiben Sport, haben Spaß miteinander, und ihre Liebe zueinander ist stark. Sie versuchen, sich nicht unter Druck zu setzen, denn sie wissen, dass dies nicht förderlich ist.*

*Und dann passiert etwas Unerwartetes ...*

*Mama fühlt sich plötzlich anders. Etwas stimmt nicht mit ihr. Sie hat seltsame Gelüste. Normalerweise isst sie im Low-Carb-Bereich, aber in diesen Tagen hat sie einen überwältigenden Heißhunger auf Chips und Flips. Sie schmecken einfach zu gut. Sie kann nicht aufhören zu essen, bis die Packung leer ist. Sie hat sich normalerweise unter Kontrolle, doch diesmal geht das nicht. Also beschließt sie, zum Arzt zu gehen. Dieser bestätigt die freudige Nachricht.*

*Oma, Opa, Tante, Onkel – alle freuen sich, dass es endlich geklappt hat. Sie alle beglückwünschen Mama und Papa und schmieden bereits Pläne, wie es weitergehen soll. Das ist ganz normal.*

*Auf der Arbeit sind alle sehr nett zu Mama. Sie passen darauf auf, dass sie sich an die Regeln hält, oder Mama achtet darauf, dass sie ihre neuen Regeln bekommt. Jeder gibt ihr gutgemeinte Ratschläge. In den ersten Tagen wird sie geradezu von gut gemeinten Tipps bombardiert. Dabei ist sie erst im zweiten Monat. Alles fühlt sich noch so unreal, so unwirklich an. Der Bauch wird erst später wachsen. Mama kann es kaum erwarten, dass man von außen sehen kann, dass sie schwanger ist.*

*Aber dann nimmt alles eine unerwartete Wendung ...*

*Es ist kurz vor Ostern, als Mama noch einmal zum Arzt muss. Es ist etwa die zwölfte Schwangerschaftswoche, das Ende des dritten Monats. Als sie das Ultraschallbild sieht, stockt ihr der Atem. Sie weiß sofort, was los ist. Papa ist ebenfalls dabei, er weiß nicht, wie er reagieren soll. Die Enttäuschung ist immens. Das kleine Herz des Sternchens hat aufgehört zu schlagen ...*

*Es sollte nicht sein. Es war noch nicht die richtige Zeit.*

*Aber wenn es einmal geklappt hat, dann kann es wieder klappen. Mit diesen positiven Gedanken blicken sie in die Zukunft.*

*Das war der Beginn MEINER Geschichte.*

## August 2013

Es war ein Ausflug unseres Schützenvereins SG Cimbria Kammerberg zum Hexentanzplatz im Harz. Vielleicht sollte es ein Zeichen sein, ungefähr vier Monate nach dem traurigen Ereignis. Es war nicht mehr so präsent, was eigentlich gut war.

Wir fuhren zurück zur Unterkunft, im Auto eines guten Freundes, zu sechst unterwegs. Wir lachten und unterhielten uns über den Ausflug, schmiedeten Pläne für den nächsten Tag und feilten an Einzelheiten. Ich saß ganz hinten auf dem Reservesitz. Mir war es recht so, denn so konnte ich für kurze Momente abschalten und Musik hören, in mich kehren, um zur Ruhe zu kommen.

*Als ich Mama ein Zeichen gab, ein kleines, nicht groß spürbares Zeichen, wusste sie es. Sie spürte es, sagte aber nichts. Sie behielt es für sich, passte jedoch auf. Die Angst war zu groß, dass auch ich gehen würde.*

*Am nächsten Tag gingen sie gemeinsam zum Hexentanzplatz. Mama kannte ihn von früher. Sie war schon oft hier gewesen. Aber jetzt war alles anders. Alles war nur noch Kommerz. Ein Souvenirstand neben dem anderen. Vom Platz selbst war fast nichts mehr zu sehen. Das machte sie traurig. Es war doch immer so schön hier gewesen. Früher hatten hier verkleidete Hexen auf ihren Besen getanzt und die Kinder mit ihren langen, hässlichen Nasen und großen Hüten erschreckt. Sie kamen aus dem Nichts gesprungen, mit ihren großen, dunklen Umhängen. „Der Wandel der Zeit“, dachte sie. „Ja, alle wollen ein Stück vom Kuchen abhaben. Aber sie bewirken das Gegenteil. Sie ruinieren alles.“ Sie schwelgte in Erinnerungen und versuchte, den mitgereisten „Bayern“ zu erklären, was sie sah.*

*Ihre Tour führte sie dann zur Roßstrappe, einem schönen Wanderweg mit Blick auf den Hexentanzplatz. Anschließend kehrten sie in ein schönes, uriges Lokal zum Essen ein, denn mittlerweile war es Zeit zu essen, und alle waren vom vielen Wandern hungrig.*

*Zurück zu Hause musste Mama erst einmal etwas abklären. „Stimmen meine Vermutungen?“, dachte sie und machte einen Termin beim Arzt. Der bestätigte ihre Vermutung.*

*„Wie schön, hoffentlich geht diesmal alles gut“, sagte sie.*

*„Das wird es“, erwiderte der Arzt. „Kommen Sie in einer Woche wieder.“*

*„Wie sage ich es Papa?“, dachte sie. „Es muss etwas Besonderes sein.“ Also machte sie ein kleines Geschenk, in der Hoffnung, dass er sich genauso darüber freuen würde wie sie.*

*Am Abend beim Essen stellte sie das Geschenk auf Papas Platz, der erst verdutzt schaute und fragte: „Was ist das für ein Geschenk?“*

*„Öffne es“, sagte sie, was er auch tat.*

*Was war darin? Warum bekam er ein Geschenk? Im September? Sein Geburtstag war doch erst im Oktober!*

*Zuerst nahm Papa das Papier ab, zerknüllte es. Es kam eine Schachtel zum Vorschein. „Ich bin ganz schön gespannt“, sagte er. Als er die kleine Schachtel öffnete, sah er ... kleine Babyschuhe.*

*Die Freude war groß, aber verhalten. Die Angst schoss sofort hoch. Würde es diesmal klappen? Oder würde es wieder sterben?*

*Große Zweifel kamen auf. Aber andererseits pure Freude. „Was wird es wohl?“, fragten sie sich. Papa hätte gerne einen Jungen. „Ich hätte schon den perfekten Namen. Ben“, sagte er.*

*„Oh nein, ein Mädchen“, bekam er zur Antwort. Beide lachten und sagten fast gleichzeitig: „Hauptsache gesund.“*

*Ja, Hauptsache gesund. Würde dieser Wunsch in Erfüllung gehen? Die Hoffnung stirbt bekanntlich zuletzt.*

*Die Tage und Wochen vergingen. Papa war bei fast jedem Arztbesuch dabei. Dann konnten sie sehen, was es wurde. Und Mama überlegte, wie sie es ihm sagen sollte. Als sie im Supermarkt einkaufte, kam ihr die Idee. Es gab gerade Babysachen im Angebot, also nahm sie etwas mit und packte es hübsch ein.*

*Am Abend beim Essen holte sie das Päckchen heraus, und Papas Augen leuchteten. Vorsichtig packte er es aus und hatte einen rosa Strampler in der Hand. Ein Mädchen ... Doch Mädchen ließen sich auf einem Ultraschallbild nicht immer zu hundert Prozent feststellen. Es bestand immer noch die Möglichkeit, dass es doch ein Junge wurde.*

*Die gesamte Schwangerschaft verlief recht gut für Mama. Sie hatte keine Schmerzen oder die üblichen Beschwerden, von denen man so hört. Sie dachte: „Die meisten werdenden Mütter erzählen die schrecklichsten Dinge, wenn sie schwanger sind. Das verstehe ich nicht. Mir geht es super, nur das mit dem wachsenden Bauch wird langsam etwas mühsamer.“*

*Ich gebe zu, ich habe mir viel Platz genommen. Mein „Zuhause“ war wirklich groß, so dass manche sagten: „Sicher, dass es nur eines wird?“ Doch sicher war es. Nur ich war unterwegs. Aber ich machte Mama keine Sorgen. Ich war recht ruhig, aber wehe, ich legte los. Das konnten meine Eltern richtig sehen, wenn der Bauch mal wieder schief war oder die Beulen kamen.*

*Dann stand der große Ultraschall an, bei dem alles bis ins Detail angeschaut wird. Papa war natürlich dabei. Beide waren sehr aufgeregt, das habe ich gemerkt. Aber die Aufregung war unbegründet. Bis auf die Tatsache, dass ich ziemlich groß war, sah alles super aus. Alles war an seinem Platz. Zwei Arme, zwei Beine, jeweils fünf Zehen und fünf Finger. Kein offener Rücken, keine Gaumenspalte oder ähnliche Horrorszenarien. Und so merkte ich, wie sich die Anspannung löste.*

*Die letzten Tage vergingen und der errechnete Termin rückte näher. Mama ging noch einmal in Ruhe zum Friseur. Die Friseurin fragte: „Wann ist es denn soweit?“*

*Mama schmunzelte und antwortete: „Heute.“*

*„Oh“, sagte die Friseurin, „na, wenn was ist, sagen Sie Bescheid.“*

*Da mussten beide lachen.*

*Doch auch in den nächsten Tagen passierte nichts. So langsam wurden meine Eltern ungeduldig. Nicht einmal zu Mamas Geburtstag, der auch gerade anstand, machte ich Anstalten. Auch am Geburtstag meiner Uroma einen Tag später nicht.*

*Nichts.*

## **Mai 2014**

Dann, in der 42. Schwangerschaftswoche plus zwei Tage, gingen sie ins Krankenhaus und leiteten die Geburt ein. Schon jetzt wurde klar, dass ich ein sehr besonderes Kind werden würde. Ich ließ mir dreiundzwanzig Stunden Zeit und erblickte dann an einem Donnerstagmorgen um 9:59 Uhr die Welt.

Papa erschrak, als er mich sah. Ich war nicht rosig, eher gräulich und sehr ruhig. Es dauerte eine Weile, bis ich zu schreien begann.

Die Schwester nahm mich mit, um mich zu wiegen und zu messen. Dabei sagte sie: „Oje, hat die Maus aber große Füße“ und musste schmunzeln. Ich war wirklich groß, 54 cm und 4300 g schwer. Aber alles schien in Ordnung zu sein. Es gab keine Auffälligkeiten.

Also zogen Mama und ich in unser Zimmer und wir ruhten uns erst einmal aus.

Am nächsten Tag kam Oma zu Besuch und freute sich riesig, mich zu sehen. Doch beim Stillen hatte Mama seltsame Gedanken. Etwas stimmte nicht. Ich schrie und schrie und konnte nicht richtig saugen. Mama ging mehrmals zur Schwester, aber diese glaubte ihr nicht.

„Kommt denn Milch?“, fragte sie.

Mama antwortete: „Ja, aber ich habe das Gefühl, dass sie nichts abbekommt. Lilly schreit, als hätte sie Hunger.“

Die Schwestern meinten nur: „Das wird schon. Immer wieder anlegen.“

Aber das half nicht. Ich bekam nichts heraus. Wie sollte ich das Mama sagen? Ich verhungerte hier im Krankenhaus und niemand half uns!

Am selben Tag noch rief Mama unsere Hebamme und den Kinderarzt an und vereinbarte für Dienstag einen Termin für die U2.

*Sie hielt es im Krankenhaus nicht mehr aus. Am Samstagvormittag durfte sie dann mit mir nach Hause gehen, und unsere Hebamme kam gleich vorbei, um mich kennenzulernen. Zuerst sagte sie auch, dass alles in Ordnung sei. Doch am Sonntag machten sich immer mehr Sorgen breit. Meine Eltern merkten, dass ich keine Milch zu mir nahm. Sie versuchten immer wieder, Hilfe zu bekommen, aber alle sagten nur: „Warten Sie ab, das dauert.“*

*Am Montagmorgen kam unsere Hebamme wieder und beim Wiegen folgte der Schock. Ich wog nur noch 3800 g, also hatte ich in vier Tagen 500 g abgenommen. Bei meiner Hebamme schrillten die Alarmglocken. Aus Sorge und Angst schickte sie Papa sofort zum Einkaufen. Er kaufte Milchpulver, Flaschen und alles, was wir brauchten.*

*Aber bis zum Abend wurde es nicht besser. Also fuhren Mama und Papa mit mir ins Krankenhaus nach Landshut. Sofort kam ich auf die Intensivstation. Schwester Martina kümmerte sich die ganze Nacht um mich und ließ meine Mama erst einmal ausschlafen.*

*Mama sagte: „Es gibt so viele süße Babys. Für mich ist mein Baby natürlich das süßeste.“ Alle Schwestern, die sich in der Zeit um mich kümmerten, schlossen mich in ihr Herz, etwas an mir berührte sie. Sie sagten alle dasselbe: „Ja, viele Babys sind süß, aber Lilly ist wirklich ganz besonders süß. Die kleine Maus werden wir gewiss nicht so schnell vergessen.“*

*Die nächsten Tage verbrachte Mama viel Zeit damit, mich endlich zum Saugen zu bringen. Bei Mama funktionierte es ja, aber ich hatte nicht genug Kraft. Doch wie sollte ich es ihnen sagen? Ich war erst sechs Tage alt. Selbst bei meiner Wahl für den Flaschenschnuller merkte man schon den Unterschied. Ich nutzte ausschließlich den für Frühchen. Alle wollten, dass ich wechsle. Aber nicht mit mir! Da kam dann doch schon mal mein kleiner Dickkopf durch.*



*Nach ein paar Tagen hatte ich mein Geburtsgewicht wieder und alle atmeten auf. Mama kuschelte den ganzen Tag mit mir. Wenn Papa übernahm, konnte Mama in Ruhe in die Cafeteria gehen und einen Kaffee trinken. Meine Oma aus Sachsen war auch noch da. Eigentlich wollte sie meine Eltern in der ersten Woche unterstützen. Sie hatte sich das alles anders vorgestellt.*

*Die Ärzte machten alle möglichen Tests, aber sie konnten nichts finden. Also durften wir nach einer Woche wieder nach Hause.*

*Wir versuchten es noch ein paar Tage mit dem Stillen, aber es wollte einfach nicht funktionieren. Also stiegen wir auf Flasche und Co. um, was unsere Hebamme gar nicht gut fand. Aber meine Eltern waren überzeugt, dass es das Beste war.*

*Ich weiß nicht, ob es an dieser Entscheidung lag, aber der Kontakt mit unserer Hebamme fand anschließend ein schnelles und unpersönliches Ende. Sie sagte, sie würde eine Woche in den Urlaub fahren, was wir auch verstanden. Aber das war tatsächlich der letzte Satz, den wir von ihr hörten. Danach hat sie sich nie wieder gemeldet. Irgendwie waren wir dann enttäuscht von ihr, aber letztendlich dennoch froh, dass wir jetzt unser eigenes Ding machen konnten.*

\*\*\*

## *August 2014*

*In der Zwischenzeit kam die Urlaubszeit und wir machten uns auf den Weg an die Ostsee – mein erster Urlaub. Das erste Mal so weit weg von zu Hause. Das würde bestimmt ein Abenteuer werden!*

*Wir fanden eine kleine Pension, wo man uns sehr nett empfing. Der Garten hatte sogar einen kleinen Spielplatz, aber mit knapp vier Monaten war das noch nichts für mich. Vielleicht interessierte mich das in ein oder zwei Jahren.*

*Wir fuhren zum Meer. Brrr... war das kalt! Ich liebe Wasser, kann gar nicht genug davon bekommen, aber das war mir zu kalt. Mama schaute morgens auf das Thermometer, das zeigte zehn Grad Celsius an – im August!! „Ne, ne“, dachten wir, „nächstes Jahr fahren wir wieder in den Süden.“*

*Wir bauten uns einen Windschutz und eine Strandmuschel auf. Das fand ich interessant, und es war nicht mehr so windig. Ich spielte und lachte mit Mama und Papa so viel, dass ich schließlich einschlief. Eigentlich bin ich nicht oft tagsüber müde. Im Gegenteil, Mama hat den ganzen Tag mit mir zu tun.*

*Am nächsten Tag fuhren wir lange Auto. Ich fragte mich, wohin es ging. Fahren wir wieder ans kalte Meer? Oder zurück? Aber wir sind doch gerade erst angekommen! Aber nein, wir gingen in ein Meermuseum. Dazu mussten wir ein Stück zurückfahren.*

*In diesem Museum war es wie unter dem Meeresspiegel. Dunkel, mit komischen Lichtern. Ich wusste nicht, ob wir unter Wasser oder schon im All waren. Es hätte beides sein können. Wir sahen viele Meeresbewohner und hörten ihre Geräusche. Manche klangen lustig, andere komisch.*

*Die frische Meeresluft tat mir gut. Ich war etwas aufgeweckter, schaute viel herum. Hier gab es ja auch viele interessante Dinge. Alles war anders als zu Hause.*

*Ein paar Tage später fuhren wir in ein kleines Fischerdorf. Das Auto ließen wir stehen und liefen den ganzen Weg zu Fuß. Okay, ich nicht, ich machte es mir gemütlich. Aber die Strecke war aufregend. Wir kamen durch ein Dorf, wo ein Flohmarkt aufgebaut war. Natürlich mussten wir uns umsehen. Die Bewohner des Dorfes hatten Stände mit selbstgemachten Taschen, Töpfen, Weinen und vielem mehr aufgebaut. Meinen Eltern gefiel das und wir verweilten hier länger.*

*Im nächsten Ort gab es ein kleines Museum, das wir uns ansehen wollten, aber das ging leider nicht, weil es nicht kinderwagentauglich war und wir mein Tragetuch im Auto vergessen hatten. Probleme, die nur Eltern kennen. Entweder man schleppt immer alles mit und braucht es nicht, oder man vergisst es einmal und prompt braucht man es. Manchmal ist es wie verhext.*

*Jetzt folgte ein längeres Stück zu Fuß, aber dann kamen wir zum Fischerdorf. Es war klein, mit engen Gassen und einem kleinen Hafen – eigentlich eher ein Anlegeplatz. Aber es war sehr schön. Unten am Hafen hatte ich Hunger. Also setzte sich Mama auf einen großen Stein und packte mein Essen aus. Herrlich, so am Meer auf einem großen Felsen, eine frische Brise um die Nase, ein Ausblick zum Verlieben. Hier war die Welt noch in Ordnung.*

*Auf dem Heimweg von der Ostsee nach Hause besuchten wir meine Tante in Berlin und verbrachten dort noch zwei Tage. Sie zeigte uns ihr Berlin: den Alexanderplatz, das Brandenburger Tor und das Politikerviertel. Hier waren so viele Menschen unterwegs, das kannte ich gar nicht. Trotzdem war es schön, meine Tante ken-*

nenzulernen. Wir verstanden uns auf Anhieb. Leider sehen wir uns nicht oft. Sie ist auch etwas anders als andere, aber das sollte uns nicht stören, warum auch? Ich habe sie lieb, so wie sie ist.

\*\*\*

Mama und Papa kümmerten sich hervorragend um mich. Bei den U-Untersuchungen 3, 4 und 5 war alles in Ordnung und ich entwickelte mich prächtig. Mama nahm mich mit zum „Fit mit Baby“, wo Mamas mit ihren Babys Übungen und Sport machten. So kam Mama wieder unter Leute.

Dort lernten wir auch unsere Freundin Susi und ihre kleine Tochter Kim kennen, die ungefähr halb so alt war wie ich, aber schon viel fitter schien. So kamen wir mit der Trainerin in ein Gruppengespräch, und sie sagte: „Manche Kinder liegen zehn Monate lang auf dem Rücken und stehen dann einfach auf. Habt ein wenig Geduld.“

Geduld ist nicht gerade Mamas Stärke. Und sie weiß, wie sich Kinder entwickeln. Mein Onkel ist zehn Jahre jünger als Mama, also hat sie hinsichtlich Kinder schon ein paar Erfahrungen gesammelt. Sie hat ja auch einen Neffen, der als Kleinkind alle zwei Wochen bei ihr war, damit meine Tante arbeiten konnte.

Aber ich bereitete ihr von Tag zu Tag mehr Sorgen. Ich krabbelte nicht, setzte mich nicht auf, zog mich nicht hoch. Ich drehte mich nur vom Rücken auf den Bauch – und das war's.

Selbst beim Essen war alles irgendwie anders. Ich wollte nur meine Milch. Wehe, sie schmeckte anders oder Mama versuchte, mir einen Brei zu geben! Dann war die Hölle los und ich spuckte alles um mich herum aus. Ich machte auch immer nur die gleichen Geräusche und Laute. Bei mir schien sich nichts weiterzuentwickeln. Als wäre die Zeit stehen geblieben. Manchmal machte ich Fortschritte, was dann fast gefeiert wurde. Aber eine Woche später hatte ich es schon wieder vergessen.