

Oder ich erinnere mich noch sehr gut daran, als er einmal bei mir war und sich seine ganze Hand verbrannt hat. Und ich habe es nicht gemerkt! Er war in seinem Wägelchen und rollte durch meine Wohnung. Als Nicki, meine Tochter, ihn abholte, bemerkte sie die Verbrennung und war völlig außer sich, weil ich es nicht gemerkt hatte. Damals wussten wir ja noch nicht, dass sein Schmerzempfinden so niedrig ist. Bis heute weiß ich nicht, wie er sich verbrannt hat und vor allem, dass ich es nicht bemerkt habe und machte mir natürlich anschließend große Vorwürfe. Nach diesem Vorfall war ich sehr viel unruhiger, wenn Andreas bei mir war. Ich ließ ihn keine Sekunde mehr aus den Augen, hatte noch mehr Angst. Denn andere Kinder schreien oder weinen, aber Andreas konnte nicht schreien, bei ihm liefen wenn überhaupt nur ein paar Tränchen. Aber dann wusste ich ja nicht, was los ist! Denn wir konnten ja nicht miteinander sprechen, er konnte mir nicht sagen, was mit ihm los war.

Früher war es für mich sehr schwer, dass er eigentlich nicht geschlafen hat, wenn er bei mir übernachtete. Meist war er morgens ab vier Uhr wach und ich musste ihn bespaßen. Heute schläft er manchmal bis zum Mittag und ich war anfangs oft in Sorge, ob es ihm wirklich gut geht. Oder wie oft war ich früher mit ihm am Rhein



Abb. 2: Andreas mit zehn Jahren

und er wollte immer zu den Schwänen. Er und ich konnten damals nicht gebärden und ich konnte ihm nicht verständlich machen, dass die Schwäne beißen, wenn wir zu nah hingehen. Diese Kommunikationslosigkeit machte uns beide einsam. Oder dass er damals nur Fruchtzwerge essen konnte und so dünn war, dass mich die Leute seltsam ansahen und heute isst er wie ein Scheunendrescher! Ich musste ihm schon sagen, dass er etwas aufpassen soll.

Andreas Einfluss auf mein Leben

Andreas hat mein Leben irgendwie umgekrempt. Und er hat sehr viel Aufmerksamkeit »eingefordert« und bekommen, manchmal mussten die anderen Enkel etwas darunter leiden. Und dann kam die Zeit, als ich endlich mit Andreas »sprechen« konnte. Natürlich hatte ich die Hoffnung, dass das CI – wie auch bei den anderen gehörlosen Kindern – hilft und Andreas hören und sprechen lernen kann. Aber nach zwei Jahren mit CI konnte ich immer noch nicht mit meinem

Enkel sprechen. Und das tat weh! Und dann kamen die Gebärden und ich begann sie zu lernen. Sie waren ein Segen und ein Fluch zugleich. Ein Segen, weil ich endlich mit Andreas sprechen konnte und er mir sagen konnte, was er will. Es war so schön, seine kleinen Händchen zu sehen und ich konnte ihn verstehen. Ein Fluch, weil meine alten Knochen und mein Gehirn wirklich Schwierigkeiten machten. Aber ich habe es gelernt und ich kann mit Andreas gebärden. Manchmal lächeln meine Tochter und mein Schwiegersohn über meine Gebärden und denken, ich merke es nicht! Aber Andreas versteht mich und ich verstehe ihn! Ich bin sehr stolz auf Andreas, auch wenn er mir viele graue Haare geschenkt hat, durch die vielen Operationen oder auch durch sein manchmal peinliches oder aggressives Verhalten. Ich bin stolz darauf, dass Andreas diesem Fachmann, dem Professor, gezeigt hat, dass er sich irrte. Eigentlich hätten wir diesen tollen Professor mit Andreas besuchen müssen, damit er sieht, welchen Mist er damals sagte. Ihm einmal sagen, in welches dunkle Loch er uns mit seinen Aussagen gestoßen hat. Wie alleine wir uns nach diesem Moment gefühlt haben.

Andreas, damals eine Wundertüte ...

Andreas hat CHARGE und ist unser Sorgenkind, aber er hat vieles geschafft und er lernt immer noch, obwohl er jetzt schon achtzehn Jahre alt ist. Und bei vielem hätte ich wirklich nie gedacht, dass er das irgendwann lernen kann. Zum Beispiel Schwimmen. Ich bin früher viel mit ihm zum Schwimmen gegangen, aber er ist immer nur bis zu den Knöcheln ins Wasser. Wir hatten die Hoffnung schon aufgegeben, dass er überhaupt schwimmen lernen könnte. Aber Kenneth ist dann mit ihm in den Schwimmkurs gegangen und jetzt kann er es. Es hat zwar sehr lange



Abb. 3: Andreas 18. Geburtstag

gedauert, aber er kann schwimmen. Und so ist es bei Andreas sehr oft, es dauert und dauert und dauert und dann plötzlich kann er etwas. Aber die Ängste und Sorgen bleiben, wie es mit ihm weitergehen wird. Ich bin jetzt 75 und ich mache mir immer noch große Sorgen. Andreas ist inzwischen ein junger Mann, aber er braucht immer noch viel Aufmerksamkeit, auch wenn er sich jetzt auch mal zurückzieht und sich alleine beschäftigen kann. Und er wünscht sich so sehr eine Freundin, aber da steht ihm sein Verhalten oft im Weg. Aber ich habe die Hoffnung, dass er auch das noch lernen wird.

... und bis heute noch meine Tüte voller Wunder!

Ich freue mich immer sehr ihn zu sehen und Zeit mit ihm verbringen zu können. Wir gehen dann in die Stadt, trinken unseren Kakao und beobachten die Leute um uns herum. Und dieses Jahr werde ich Weihnachten nicht so schnell vergessen. Andreas hat mir zu Weihnachten eine Tasche gekauft! Er hat sie selbst ausgesucht und mir tolle Zeilen geschrieben. Das hätte ich früher nie gedacht, dass er so was je können würde. Er kann jetzt Mitgefühl zeigen, vieles ist zwar in Jahren antrainiert worden, aber es ist da und es war so schön für mich, dass zu lesen.

Zutrauen in Andreas haben – ein guter Weg!

Und ich muss ehrlich sagen, wenn mein Schwiegersohn Kenneth nicht gewesen wäre, dann wäre Andreas – glaube ich – nicht so weit. Kenneth hat vieles aus Andreas herausgeholt, weil er es einfach ausprobiert hat und ihn in vielen Dingen weniger »geschont« hat. Wir haben oft gedacht, nee das kann Andreas nicht, dass ist halt so. Aber Kenneth hat das nicht interessiert, er hat es mit Andreas gemacht oder von ihm verlangt. Manchmal war es für mich schwer auszuhalten, wenn Kenneth so »streng« zu Andreas war und ich habe mich manchmal umgedreht und dachte: »Mein armer Andreas, der kann doch nichts dafür oder das schafft er nicht!« Aber heute muss ich sagen, ich habe mich geirrt – es war genau richtig. Mein Enkel – meine Wundertüte – konnte und kann mehr, als er selbst denkt und wir alle gedacht hatten. Aber man muss dranbleiben und darf nicht aufgeben. Und so hat Andreas gelernt.



Abb. 4: Mein Enkel mit dem CHARGE-Syndrom

Obwohl mich Andreas viele, viele graue Haare in den vergangenen achtzehn Jahren gekostet hat. Ich möchte ihn nie missen, ich liebe meinen Andreas, meinen Enkel mit dem CHARGE-Syndrom.