

Ich heiße Jessica Wolf und bin vor 38 Jahren mit einem Hydrocephalus geboren worden. Wodurch der Hydrocephalus entstand, konnte zu diesem Zeitpunkt nicht festgestellt werden. Zu der damaligen Zeit gab es weder Ultraschall bzw. Computertomographie oder gar Kernspintomographie. So wurde ich als neun Monate alter Säugling mit einem Shunt der bis in den Herzvorhof reichte – die damals einzige Methode – versorgt.

Seit einigen Jahren ist nun bekannt, dass die Verbindung von der 3. zur 4. Hirnkammer verschlossen ist.

Da wir in einem kleinen Dorf wohnen, war dies kein Geheimnis und meine Eltern wollten die Erkrankung auch nicht geheim halten, was ich – insbesondere auch retrospektiv – immer noch für den besten Weg halte.

Ich ging in den Regelkindergarten in unserem Ort. Einmal in der Woche wurde auch eine Turnstunde abgehalten. Gleichgewichtsübungen, wie auf einer Bank balancieren, klappten nicht so gut wie bei anderen Kindern und so wurde ich von je einer Erzieherin rechts und links an der Hand gehalten.

Als ich eingeschult wurde, musste ich vom ersten Tag an mit dem Bus zur 3 km entfernt gelegenen Schule fahren. Um nicht so eine schwere Büchertasche zu haben, bekam ich einen doppelten Satz Schulbücher, einen für die Schule und einen für zu Hause. Das wurde auch in den ersten vier Grundschuljahren so beibehalten.

Diese pragmatische Hilfe war ideal und zeigt beispielhaft, dass schon mit einfachen Ideen und Maßnahmen viel bewirkt werden kann.

Meine Lehrer der Grundschule waren auch bereits die Lehrer meines Vaters gewesen und so war es ohne bürokratische Hürden möglich vom Sport befreit zu werden. In diesen zwei Stunden ging ich in den Handarbeitsunterricht der Parallelklasse, denn ich war auf diesem Gebiet (Handarbeit) aufgrund der schlechteren Feinmotorik meinen Klassenkameraden immer zeitlich hinterher.

Als wir anfangen mit dem Füllfederhalter zu schreiben, kratzte es ganz fürchterlich auf meinem Blatt, da ich den Stift sehr verkrampt hielt. Die Lehrerin riet meinen Eltern, mir einen Stift zu kaufen, welcher vorne einen Kugelkopf hat und das Schreiben mit dem Federhalter noch eine Weile hinauszuschieben.

In den höheren Klassen hat die Handarbeits-Hausaufgabe meine Oma fertig gestellt, wenn es mir nicht gelang, oder ich zu lange brauchte. Der Satz welcher immer wieder den Kindern gesagt wird „Du lernst nicht für die Schule, sondern für das Leben“ konnte und kann ich heute in Bezug auf Handarbeiten noch nicht so ganz nachvollziehen. Denn: wer muss einen Schlingstich können, um durchs Leben zu kommen?

Der Lehrerin war sicher bekannt (und man sah es auch an der Ausfertigung), dass ich nicht alleine an der Hausarbeit gearbeitet habe. Thematisiert wurde dies nie und ich kam so ungefähr mit Note 3 durch die Schulzeit.

Für das Fach Schönschrift, welches es heute wohl nicht mehr gibt, habe ich lange Nachmittage mit meinen Eltern zu Hause geübt. Meine Schrift ist herzeigbar, gehört aber sicher nicht zu den schönsten.

Als nach der vierten Klasse die Entscheidung anstand, welche Schulform nun die Beste für mich wäre – in Bayern gab es damals die Wahl zwischen Hauptschule und Gymnasium –

entschieden sich meine Eltern damals für die Hauptschule, da dort die Anforderungen nicht so hoch waren, wie im Gymnasium nebenan. Diese Entscheidung fiel auch unter der Berücksichtigung, dass ich längere Zeit wohl ein schleichendes Versagen der Gehirnwasserableitung hatte und so wohl in dieser Zeit auch nicht mehr sehr aufnahmefähig war.

Nun ja, die nächsten zwei Jahre Hauptschule ließ ich so an mir vorüberziehen, tat nicht viel und verschlechterte mich soweit, dass ich letztendlich die Aufnahmeprüfung für die Realschule machen musste.

In der Realschule lief der Hase im wahrsten Sinn des Wortes anders. Fremde Stadt – fremde Lehrer – ich musste zum ersten Mal in meinem Leben den Hydrozephalus erklären, um Verständnis für die schlechte Leistung des Sportunterrichtes zu bekommen, denn wie schon in der Hauptschule war zwar die Benotung ausgesetzt, aber es wurde zwischen meinen Eltern und der Schule vereinbart, dass ich die Übungen, welche ich mir zutrauen würde, auch mitmachen sollte.

So sah es jede Lehrerin anders, und ich musste auch auf den Schwebebalken. Mangelndes Gleichgewicht ist wohl für viele HC-Betroffene ein Problem und so dauerte es auch nicht lange und ich fiel herunter. Außer einer Prellung und die Erkenntnis der Lehrerin, man hätte mir doch eine Hilfestellung geben müssen/sollen, passierte nichts.

Jährlich fahren die achten Klassen zum Skikurs nach Meran 2000, dem Skigebiet von Meran. Für mich stand schon im Vorfeld fest, dass ich nicht teilnehmen würde. Rollschuhlaufen konnte ich nicht – wie sollte ich Skilaufen lernen? Nach einigen Gesprächen zwischen den teilnehmenden Lehrern und meinen Eltern war dann klar, es würde Rücksicht auf mein Handicap genommen und zur Stärkung der Klassengemeinschaft sollte ich auf alle Fälle teilnehmen.

Zum ersten Mal auf Skiern stehend war ich total unsicher, das änderte sich auch nach 5 Tagen nicht. Es waren immer wieder zwei Mitschüler/innen damit beschäftigt mich zu ermutigen und mit mir zu üben. Den Skipass hatte ich umsonst, denn eine Abfahrt habe ich bis zum Ende nicht gemacht. Unser Klassenlehrer meinte zum Schluss zu mir, ich hätte mich tapfer geschlagen. Was er aber nicht wusste, oder merken wollte, war, dass ich körperlich und seelisch fix und fertig war, nur meine Zimmergenossinnen wussten davon.

Einmal Skikurs – kein zweites Mal mehr.

Bedingt durch (wahrscheinlich) schleichenden Hirndruck und einer darauf folgenden Shuntrevision sackten meine schulischen Leistungen im Laufe des achten Schuljahres so weit ab, dass mir angeraten wurde, am Halbjahreszeugnis in die siebte Klasse freiwillig zu wechseln. Das würde dann auch nicht in der Schulakte als „Sitzenbleiben“ vermerkt.

Die Entscheidung fiel mir nicht leicht, denn ich hatte Bedenken, dass ich von außen betrachtet doch als „Sitzenbleiber“ angesehen würde.

Von der siebten Klasse habe ich im Vorfeld nur eine Mitschülerin „eingeweicht“ und die hat es dann der Klasse weitergegeben. Was genau zwischen den Mitschülern und der Lehrerin besprochen wurde weiß ich nicht. Ich wurde jedoch sehr gut aufgenommen.

Dann kam wieder die achte Klasse, wieder der Skikurs – aber dieses Mal ohne mich.

Ein anderes Thema war der Kunstunterricht. Dort wurden neben dem normalen Zeichnen auch solche Dinge wie Linolschnitt gemacht, wo motorische Fähigkeiten sehr gefragt sind. Zitat unseres Lehrers: „Gebt euch Mühe und wenn es nicht zu eurer Zufriedenheit ausfällt, bekommt ihr wenigstens ein Befriedigend.“ So hatte ich eben ein befriedigend bis zum Ende meiner Schullaufbahn.

In Englisch hangelte ich mich von Klasse zu Klasse und wurde immer gerade noch versetzt. Mathematik machte ich immer sehr gerne – aber nur mit sehr mäßigem Erfolg.

Trotz aller Untersuchungen über HC-Betroffene bin ich auch heute noch der Ansicht, dass es nicht nur am HC gelegen haben muss, denn mir ging es ja nicht alleine so.

Deutsch war schon immer meine Stärke und so „plagte“ ich die Lehrer an der Abschlussprüfung mit der Korrektur von 16 Seiten Erörterung, die ich mit einem sehr gut beendete.

Apropos Abschlussprüfung: Über eine Prüfungszeitverlängerung wurde nie geredet, es hätte sich letztendlich an der Zensur auch nichts geändert, da mir die anberaumte Zeit ausreichte.

Mein ursprünglicher Berufswunsch und die spätere Ausbildung haben nur bedingt miteinander zu tun. Ich wollte lange Jahre Hebamme werden. Da die Ärzte die Befürchtung hatten, der Schichtdienst würde sich negativ auf die Epilepsie auswirken, wurde mir davon abgeraten.

Nach einem Praktikum in einer Kinderarztpraxis stand fest, dass ich Arzthelferin werden wollte.

Beim Bewerbungsgespräch habe ich mit offenen Karten gespielt, d.h. dem zukünftigen Chef vom Hydrocephalus erzählt, welches für ihn kein Problem darstellte. So machte ich meine Ausbildung in einer urologischen Praxis.

In der Berufsschule hatten wir auch praktische Laborarbeiten durchzuführen, wobei es, dass muss ich wohl keinem erklären, sehr auf Genauigkeit ankommt. Beim Pipettieren ist die Feinmotorik sehr gefordert.

Dort wussten die Lehrkräfte nichts über den HC und so wurde natürlich auch keine Rücksicht genommen. Labor: Note 3, damit konnte ich gut leben.

Nach einem guten Abschluss der Berufsschule arbeitete ich ein paar Jahre als Arzthelferin und leitende Kraft in verschiedenen Praxen.

Wenn nicht jetzt, ungebunden ohne Partner und Kind, wann dann, sollte ich noch eine Weiterbildung machen. Gesagt, getan. Ich fing neben meiner Vollzeitstelle eine berufsbegleitende Weiterbildung von 400 Stunden zur Arztfachhelferin an, welches man mit einem Meisterlehrgang im Handwerk vergleichen kann.

Und was soll ich sagen: Laborunterricht stand als eines von 21 Fächern auch wieder auf dem Plan. Älter und reifer geworden, hatte ich das Bewusstsein erlangt, mich aufgrund des Hydrocephalus nicht verstecken zu müssen. So erzählte ich der Dozentin von den feinmotorischen Problemen. Natürlich hätte ich eine Prüfungszeitverlängerung bekommen können, dass stand für sie und mich fest, was aber hätte es gebracht? Es war kein zeitliches Problem – jedoch ein „handwerkliches“. Wir konnten in der gegebenen Zeit die Labormessung so oft wiederholen wie wir wollten, aber auch ein mehrfaches Wiederholen hätte kein anderes Ergebnis gebracht.

Kurz vor Ende der Weiterbildung packte mich nochmals der Ehrgeiz und so meldete ich mich in 7 Fächern zur mündlichen Prüfung an, um eine bessere Note zu erzielen. Heute denke ich, dass ich zwar in allen Fächern die bessere Zensur erzielt habe, dies aber durchaus im Laufe der Ausbildung durch kontinuierlicheres Lernen auch ohne die mündliche Prüfung hätte erreichen können.

Mittlerweile arbeite ich in einer Klinik und habe noch eine Weiterbildung angehängt. Nun bin ich Kodierassistentin und arbeite 20 Stunden/Woche, um noch genug Zeit für die Erziehung unseres Sohnes zu haben.