

Ein Leben mit Handicap

Ein Alltag gänzlich ohne Alltägliches

Christoph und Sandra Brk beim Ausruhen in der Schule.

Manja Krimbacher kennt es bereits aus ihrer eigenen Kindheit: Ihre kleine Schwester hat das Down Syndrom, und manchmal hasst sie es einfach, immer Rücksicht nehmen zu müssen. Trotzdem, oder gerade deswegen, absolviert sie ein Studium für Erziehungswissenschaften, Sozial- und Sonderpädagogik, arbeitet in Deutschland und Österreich mit gehandicapten Menschen und wird zur Helferin.

Fotografie und Text Maren Krings

Im Tiroler Unterland lernt Manja ihren zukünftigen Mann Christian Krimbacher kennen und schlägt Wurzeln in Westendorf. 2004 setzen die Beiden einen Grundstein des familiären Glücks und erwarten ihr erstes Kind, einen Sohn. Die Freude auf ein Leben in Dreisamkeit mit einem quetschfidelen, gesunden Burschen ändert sich schlagartig, als klar wird, dass Christoph schwer behindert ist. Der medizinische Befund "Ganzheitlicher Entwicklungsrückstand unklarer Genese. Tetra Spastik, Schluckstörung (100% Sonde), keine selbstständige Fortbewegung, keine verbale Kommunikation" gibt eine vage Ahnung auf den Schwierigkeitsgrad von Christophs Behinderung. Eine Geschichte wiederholte sich für Manja Krimbacher. So oft schon hat sie erlebt, mit aller Tragik, was ein Leben mit Handicap bedeutet, als älteres Geschwister, als Betreuerin und diesmal als Mutter!

Das Tagebuch der Eltern reflektiert die tiefe Verzweiflung der ersten Stunden und Tage: „Es wurde sofort damit begonnen, ihm Sauerstoff zu geben und aus Nase und Mund wurde das Fruchtwasser abgesaugt. Etwas stimmte nicht, was ist los mit unserem Baby? Du hast tausend Fragen im Kopf und bekommst keine Antwort. Es ist, milde ausgedrückt, ein ziemlicher Schock.“

Mittlerweile kann Christian Krimbacher offen über seine großen Ängste der ersten vierzehn Monate sprechen. Er hatte Schwierigkeiten, zu akzeptieren, dass sein Sohn mit schwerer Mehrfachbehinderung sein Leben bestreiten wird. Kein gemeinsames Fußballtraining und keine gemeinsamen Erlebnisse bei Ski- oder Kletterstegtouren in den geliebten Bergen. Diese Sorgen sind mittlerweile in den Hintergrund getreten. Christoph wird bald zehn Jahre alt und seine Gewichtszunahme stellt die Rücken seiner Eltern vor eine echte Herausforderung. „Lange werden wir es nicht mehr schaffen, Christoph jeden Tag die Treppen zur Wohnung (im ersten Stock gelegen) hinauf zu tragen. Wir planen schon seit einiger Zeit, einen Fahrstuhl einzubauen, es gestaltet sich aber schwierig“. Was auch





Morgenroutine (oben): Körperpflege, Füttern über die Sonde; Hannah macht Faxen beim Frühstück in der Schule (rechts): Christoph verständigt sich über den Bit Point, eine sprechende Box.

an den finanziellen Mitteln liegt. Im Hause Krimbacher muss immer aktuell entschieden werden, welche Hilfsmaßnahme für Christoph gerade am dringendsten benötigt wird. Sind es die Schienen zum Stabilisieren der Beine und Handgelenke, der neue Rollstuhl, eine weitere Therapie für seinen allgemeinen Gesundheitszustand oder eben ein Fahrstuhl?

Wenn Christoph krank wird, tritt alles andere in den Hintergrund. Die Familie ist dann dankbar für die Unterstützung von MOBITIK (Mobile Tiroler Kinderhauskrankenpflege). Die Kinderkrankenschwester Renata ermöglicht eine Verkürzung des Krankenhausaufenthaltes und betreut die Familie auch zu Hause kompetent weiter. Den Eltern erleubt diese Hilfe inmitten durchgewachter Nächte auch einmal abschalten zu können, zumal Christoph in vertrauter Umgebung stressfreier genesen kann.

„Er ist unser großer Sonnenschein“, erzählt Manja, während sie mit Christoph um 5.35 Uhr am Frühstückstisch sitzt, ihm seine erste Tagesmahlzeit via Spritze durch die Sonde gibt und einen kleinen Kampf um das Inhalieren mit ihm ausfechtet. Die Tür geht auf und Christophs kleine Schwester Hannah kommt noch verschlafen ins Zimmer. Sie ist

mehr an ihrem Müßi interessiert als an Christoph und das bringt ihn so richtig auf die Palme. Seine Möglichkeiten zu kommunizieren sind begrenzt, aber man hat schnell Zugang zu seiner Gefühlswelt durch seine lebhaft Mimik. Hannah begreift sofort und spielt, zu seiner Besänftigung, sein aktuelles Lieblingslied im Handy ihrer Mutter. Es hilft und schnell ist der geschwisterliche Frieden wieder hergestellt.

Nun wird Bobby, der einjährige Labrador der Familie, aktiv. Er hat heute früh den richtigen Trick, Christoph zu ärgern. Desorientiert sucht er sein Leckerli hin-

ter Christophs Ohr, nur kann dieser sich gegen diese kaltschnitzige Kitzelattacke nicht wehren.

Bobby ist ein ungemein liebenswerter Vierbeiner und auch der Familientherapeut. Drei Spaziergänge am Tag geben Manja und Christian eine gesunde Auszeit an frischer Luft. „Den Kopf freibekommen und sich bewegen zu müssen ist fast wie ein Kurzurlaub“ erzählt Manja. Für Christoph sind Bobbys ungebändigte Neugier, seine kalte Schnauze und seine sanfte Art ein ganz neues Gefühlserlebnis. Seine Gesichtszüge entspannen sich, wenn er, von Manja gestützt auf der



Gymnastikmatte am Boden mit Bobby spielt. Christophs Bewegungen, um mit Bobby zu interagieren, gleichen einer Physiotherapie.

Wenn Christoph zu Hause ist, dann braucht er eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Christians Mutter, Anneliese Krimbacher, ist ein Engel für die Familie. Wenn Nöt am Mann ist, geht sie zur Hand. Desweiteren ist das SPZ (Sonderpädagogisches Zentrum in Hopfgarten) eine nicht zu ersetzende Institution für die Familie. Die Zeit, in der Christoph professionell und mit viel Liebe betreut wird, gibt den Krimbachers Zeit für die alltäglichen Arbeiten. Kaum sind diese erledigt, fährt meist auch schon das Schultaxi vor und übergibt der Familie wieder ihren Sonnenschein. Wenn abends um Punkt 18 Uhr Christophs Lieblingsendung im Fernsehen beginnt, er sein Abendessen per Sonde zu sich nimmt und dabei inhaliert, fallen nicht nur ihm oftmals die Augen vor Müdigkeit zu. Auch Hannah, Manja und Christian sind dann meistens erschöpft. Grinsend verkündet Manja: „Heute habe ich frei, ich darf die Nacht durchschlafen.“ Das heißt, dass sie die Nacht durchschlafen kann, während Christian die Nachtwache im Zimmer von Christoph übernimmt. Wenn er Glück hat, dann wird er drei Stunden durchgehend schlafen können!

Ergotherapeutin Angelika Siebner behandelt Christoph. Christian Krimbacher beim Kraftakt, Christoph in den Rollstuhl zu heben (oben); Christian, Manja und Hannah sehen sich Bilder von Christophs Geburt an; Christoph beim Malen (rechts).

