

Fabian kurz nach der Geburt (Foto links). Kiefer, Gaumen und Lippe sind noch offen. Weil er ohne künstliche Gaumenplatte nicht trinken kann, wird er per Magensonde ernährt. Rechts: Fabian heute



Warum starrt ihr unser Kind so an?

Vor ein paar Tagen ist es zum ersten Mal passiert. „Hast du gesehen?“, fragte Dirk Eich seine Frau Dajana: „Fabian flirtet mit den Mädchen da hinten.“

Die beiden Teenager standen im Schwimmbad, lachten und winkten. Fabian, acht Monate, zappelte und grinste auf Dirks Arm, seine runden hellblauen Augen strahlten. Für Dirk und Dajana war das der Beginn einer neuen Zeit. Fabian wird angelacht – so, als sei nichts gewesen.

Dass da etwas gewesen ist, sieht man nur, wenn man Fabian auf dem Arm hat. Zwischen Nase und seinen leicht vorgewölbten Lippen verlaufen zwei feine rote Narben.

Fabian ist mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte auf die Welt gekommen. Auf den ersten Fotos aus dem Krankenhaus sieht man, was das bedeutet. Zwischen Fabians kleiner Nase und der Unterlippe klafft ein großes schwarzes Loch, dort, wo eigentlich die Oberlippe sein müsste. Dajana Eich schaut eine Weile stumm auf den Bildschirm ihres Laptops, dann deutet sie auf einen Knubbel an Fabians Mundöffnung. „Das hier ist ein Teil des missgebildeten Kiefers. Da drin sind Zähnchen angelegt.“

Viel Zeit haben Dirk und Dajana nicht gehabt, um sich auf das Aussehen ihres Kindes vorzubereiten. Es gäbe da etwas abzuklären, sagte die Frauenärztin in der 32. Schwangerschaftswoche und sah zwischen Ultraschall-Bildschirm und Dirks Gesicht hin und her. Dirk wusste sofort, um was es ging. Er sah die Ärztin an und legte den Zeigefinger auf die kleine Narbe auf seiner Oberlippe. Weder er noch Dajana hatten daran gedacht, dass seine „Hasenscharte“ – so nannte man das in Dirks Kindheit – vererbbar sein könnte. Die Narbe ist so unauffällig, dass Dajana am Anfang ihrer Beziehung dachte, Dirk sei vielleicht als Kind mal mit dem Fahrrad gestürzt. Bei Fabian vermutete der Pränatalmediziner, zu dem sie geschickt wurden, nun die schwerste Form: Anders als bei Dirk sei

nicht nur die Lippe nicht richtig zusammengewachsen, sondern auch Oberkiefer und Gaumen gespalten.

Dann standen sie draußen vor der Praxis, heulend. Und mit leeren Händen. Den Termin beim Experten in der Kölner Uniklinik hatten sie erst in vier Wochen. „Es hätte uns geholfen, wenigstens ein Faltblatt in die Hand gedrückt zu bekommen“, sagt Dajana heute. „Mit Adressen, wohin wir uns bis dahin wenden können mit unseren Fragen.“ Fragen wie: Wie wird unser Kind aussehen? Wie viele Operationen wird es brauchen? Wird es an der Brust trinken können?

So aber blieb nur das Internet mit seinen vielen erschreckenden Bildern von Spalten-Babys. Und seinen ungeprüften Informationen. An Spalten, behaupteten da manche Menschen, sei die Mutter des Babys schuld – weil sie in der Schwangerschaft Alkohol getrunken, geraucht und ihre Folsäuretablets nicht genommen habe. Natürlich hat Dajana auch die Seiten der Fachstellen gefunden, auf denen man nachlesen kann, dass das Spalten zwar begünstigen kann, dass die zweithäufigste Fehlbildung bei Neugeborenen aber meistens genetisch bedingt ist – oder eine „Laune der Natur“. An dieser Formulierung halten sich Dirk und Dajana inzwischen fest. Damals aber hat sie der Quatsch im Netz bis ins Mark getroffen. Ausgerechnet Dajana, die sich in ihrer lang ersehnten Schwangerschaft penibel an alle Empfehlungen hielt!

Zwei Wochen nach dem Schock kam Fabian. Eine Frühgeburt in der 34. Woche. „Mein armer Sohn“, war Dirks erster Gedanke, als er das Baby zum ersten Mal sah. Was würde auf diesen kleinen Wurm alles zukommen? Dann weinte er: „Weil ich so glücklich war, dass er da war.“ In den folgenden Tagen kamen die Großeltern, Geschwister, Freunde. Dirk und Dajana hatten alle darauf vorbereitet, dass ihr Baby anders aussehen würde. Und registrierten glücklich, dass niemand von ihnen komisch guckte. Dirks Mutter, die ja vor 35 Jahren selbst ein Baby mit ▶

Fabian, der Sohn von Dajana und Dirk Eich, kam mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zur Welt. Das ist nicht angenehm, aber heilbar. Viel schlimmer waren die Reaktionen der Umwelt auf den Kleinen. Hier sprechen seine Eltern über eine schwierige Zeit

TEXT NINA BERENDONK

einer Lippenspalte auf die Welt gebracht hat, war die Erste im Krankenhaus. „Ist der süß!“, sagte sie. „Ich finde es gar nicht so schlimm.“

„Komm, lass uns den Kleinen einpacken und rausgehen!“, sagte Dirk nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zu seiner Frau. Er war stolz, nun Papa zu sein. Im Supermarkt haben Dirk und Dajana dann zum ersten Mal erlebt, was sich danach oft wiederholen sollte: „Die Leute lächelten in den Kinderwagen – und dann erstarrten sie“, erzählt Dirk. „Ihr Blick wanderte hoch zu Dajana, sie begannen zu tuscheln.“ Dajana senkt den Blick: „Ich weiß nicht, ob ich mir das einbilde. Aber ich habe immer die Frage in ihren Augen gelesen: Oh Gott, was hat die denn in der Schwangerschaft falsch gemacht?“

Die Eichs gingen trotzdem weiter unter Leute. Sie meldeten Fabian beim Babyschwimmen an. Auch dort Blicke, Bemerkungen hinter vorgehaltener Hand. „Wenn die Leute mich wenigstens angesprochen hätten! Man kann doch sagen: Entschuldigen Sie bitte, was hat Ihr Kind? Ich gebe doch gern jedem eine Antwort!“ Aber natürlich erfordert das Mut. Kinder waren die Einzigen, die sich trauten – wenn ihre Eltern sie nicht vorher wegzogen. Fabian trägt seit seinen ersten Lebenstagen eine fleischfarbene Gaumenplatte, die er gerne mit der Zunge aus dem Mund schiebt. „Blutet dein Baby?“, ist Dajana oft von Kindern gefragt worden. Und hat sich immer darüber gefreut. Weil sie dann erklären konnte, anstatt nur angeguckt zu werden.

Manchmal konnte Dajana sich aber auch nicht mehr beherrschen: „Ich habe

die Leute direkt angesprochen: Möchten Sie etwas dazu wissen?“ Die Reaktion? „Das ist den meisten furchtbar unangenehm. Sie murmeln etwas und gehen schnell weg.“ Natürlich weiß Dajana, dass oft Unwissenheit hinter den Reaktionen steckt. Kein Wunder: Den Eichs fiel auf, dass sie kaum andere Babys mit Spalten sahen, obwohl eines von 500 Neugeborenen mit dieser Fehlbildung zur Welt kommt. „Ich glaube, dass die meisten Eltern solche Angst haben vor den Reaktionen der Umwelt, dass sie sich bis zur ersten Operation zu Hause verstecken.“ Wenn jemand ein Spaltenkind kennt, dann merkt man das sofort. So wie bei der Wurstverkäuferin, die Fabian freundlich anlachte und sagte: „Das ist ja ein netter Kerl. Der Sohn meiner Freundin hat das auch.“ Dajana strahlt, wenn sie davon erzählt.

Fabian hat die erste Operation Ende Juni gut überstanden. Vier Stunden lang operierten die Chirurgen, verbanden Nerven und Muskeln der Oberlippe miteinander, formten Nasenlöcher. Nun erkennt man nicht mehr auf den ersten Blick, dass Fabian anders ist als andere. Aber er wird weitere aufwendige Operationen brauchen, damit er richtig sprechen lernt und ihm sein Brei nicht mehr so häufig vom Mund in die Nase gerät.

Dajana hat ihre Verzweiflung und Wut der ersten Monate in Aktivität umgewandelt: Sie ist einer Facebook-Gruppe für Eltern von Spalten-Kindern beigetreten, in der sie sich austauschen über die besten Sauger, Behandlungsmöglichkeiten, ihre Gefühle. Dajana hat viel gelesen und ein Merkblatt geschrieben. Frauenärzte sollen es an Eltern weitergeben, die gerade die Diagnose bekommen haben. „Sie sollen sich nicht so allein fühlen wie wir damals.“

Neulich haben sich die Eichs mit anderen Eltern aus der Facebook-Gruppe getroffen. Sie haben sich mit ihren Kindern in einem Park mitten auf eine Wiese gesetzt. Dorthin, wo alle sie sehen konnten. ■

Vor Fabians Operation haben sich die Eichs sogar über neugierige Fragen zu ihrem Sohn gefreut: weil Reden viel besser ist, als angestarrt zu werden



➔ **Weitere Informationen zur Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bekommen Eltern z. B. auf den Seiten www.lkg-selbsthilfe.de, www.ak-lkg.de und in dem Buch „Das andere Lächeln“ (Zuckschwerdt Verlag, 19,90 Euro). Das Merkblatt von Dajana Eich können Sie anfordern über leserdienst@eltern.de**



WEBTIPP
Der Treffpunkt für alle Eltern, deren Kinder ein wenig anders sind – und die trotzdem ganz normal behandelt werden möchten:
www.eltern.de/besonderes-kind