

# Diese Dings da im Gesicht

Kinder mit Hautveränderungen führen ein Leben auf dem Präsentierteller. An Blicke haben sie sich meist gewöhnt. Aber muss dieses Getuschel sein?

Text Caren Battaglia Fotos Elisabeth Real

An manchen Tagen möchte Loris wie sein Teddy aussehen. «Völlig braun. Das wär schön», sagt er dann. Das sind die schlechten Tage. An guten Tagen lacht Loris, wenn man ihn fragt, ob er tatsächlich Fell im ganzen Gesicht haben möchte und puschelige Ohren oben auf dem Kopf. Natürlich nicht! Heute ist ein guter Tag für den Sechsjährigen. Ein sehr guter sogar. Über Baar scheint die Sonne, sein Geburtstagsgeschenk, ein ferngesteuertes Auto, saust schneller als er-

hofft um die Wohnzimmermöbel, und das Feuermal ist blass. Nicht dunkelrot, wie bei Hitze, Aufregung oder direkt nach dem La-sern. Wenn das Feuermal, der Naevus flam-meus, leuchtet, färbt es Loris' halbes Ge-sichtchen glutrot ein. Dann starren die Leute; und nicht immer hat er Lust darauf, den Rücken durchzudrücken und zu sagen: «Das ist ein Feuermal. Das ist nicht anste-ckend.» Ein Fell wäre da schon praktisch. Aber nicht heute. Loris plaudert, Loris ki-

Jill (2 ½) hat viele, viele Pünktchen. Mediziner nennen es «Kutane Mastozytose». Ansteckend ist das nicht. Kein Grund also, andere Kinder daran zu hindern, mit Jill im Sand zu buddeln.



*«Ach, das geht wieder weg» ist einer der Standardsätze unter all dem gut gemeinten Unsinn.*

chert, stolz zeigt er sein Fotoalbum: Bilder von ihm sind drin, von seiner Zwillingsschwester Giulia, die eine makellose Haut hat. Von Mami, Papi, dem Götti und auch die Kleberli, die es im Spital für jeden Krankenhausaufenthalt gibt: 13 Sticker sind es inzwischen: Snoopy, Puh der Bär, ein Rennauto ... 13 Stück für 13 Mal Lasern in sechs Jahren. Eine grosse Sammlung für ein noch kleines Leben. Aber vielleicht gelingt es ja durch das Lasern, dass er später mal, wenn er will, einfach in der Masse untergeht, statt angegafft zu werden und nicht mehr wildfremden Menschen erklären muss, warum er aussieht, wie er nun mal aussieht, und was dieses «Dings» da ist.

Loris ist eines von geschätzt 2800 Kindern in der Schweiz, mit einem «Dings» im Gesicht. Sehr unterschiedlichen Dingsen. Braunen Tupfen wie bei der «Kutanen Mastrozytose», purpurnen Beulen wie beim Hämangiom, schwarzen Muttermalen oder roten Narben schlimmer Verbrennungen. Eigentlich haben die Dingse wenig miteinander zu tun, medizinisch gesehen sind sie unterschiedliche Probleme. Die betroffenen Kinder jedoch haben ein gemeinsames Problem: Sie alle sind jeden einzelnen Tag ausgestellt. Fallen auf, haben mitten im Gesicht nicht nur eine Nase, sondern etwas, das andere erschreckt und abschreckt.

*Offenheit hilft*

Ornella Masnari ist Psychologin am Kinderspital Zürich und hat diese Gemeinsamkeiten unter dem Sammelbegriff «Hautstigma» für ihre Doktorarbeit untersucht. «Auffälligkeiten der Haut rufen in der Umwelt häufig starke negative Emotionen hervor: Ablehnung, Ekel, Angst vor Ansteckung ...», sagt die 35-Jährige. «Betroffene haben also häufig nicht nur mit Schmerzen – etwa bei Verbrennungen –, mit lästigen Pflegemassnahmen, Spitalaufenthalten und Operationen zu kämpfen, sondern leiden zusätzlich unter den Reaktionen der Umwelt.» Für ihre Studie legte Masnari 347 Schweizer Schülern zwischen 8 und 17 Jahren Fotos vor: Bilder von einem Kind

mit Hautauffälligkeit und der Kontrollgruppe das gleiche Gesicht, aber makellos. Das Ergebnis: 40 Prozent der untersuchten Schüler antworteten, sie würden einem Kind mit Narben oder Flecken lieber aus dem Weg gehen. Mit einem hautauffälligen Kind wollten die Schüler auch weniger gern spielen, weniger oft abmachen. Sie wurden als weniger intelligent eingestuft, als weniger nett, weniger selbstbewusst und weniger mutig.

Alles weniger. Ein Leben im Minus.

Besagen zumindest die Vorurteile.

Diese abzubauen, daran arbeitet Ornella Masnari. Anders als in Grossbritannien gäbe es in der Schweiz kaum Forschungen, Hilfsangebote und Netzwerke in Sachen Hautstigmata, bedauert die Psychologin. In der Schweiz herrsche die Einstellung: Kinder sind Privatangelegenheiten, Probleme erst recht. Also besser so tun, als wäre nichts. «Dabei wäre das Gegenteil hilfreich», findet Masnari: «Offenheit statt Getuschel.» Denn alle Studien belegen: Entscheidender als das Ausmass der optischen Beeinträchtigung ist für die Lebensqualität Betroffener das Verhalten des Umfelds, vor allem das der Familie. Ist sie stark genug, das Kind mit seinen Tupfen, Narben oder Flecken aufzufangen? Denn das ist verdammt schwer.

«80 Prozent aller Mütter mit einem hautbeeinträchtigten Kind quälen sich mit einem schlechten Gewissen», sagt Clemens Schiestl, Kinderchirurg und Leiter des Zentrums für brandverletzte Kinder am «Kispi» Zürich. «Sogar dann, wenn sie absolut nichts dazu können wie etwa bei den angeborenen Fehlbildungen.»

Sarah Stierli, Loris' Mutter, versteht das nur zu gut. Am Feuerball ihres Sohnes trägt sie in etwa eine so grosse Schuld wie an einem Tiefdruckgebiet über der Biskaya. Und trotzdem ... «Ich weiss, es ist verrückt», sagt die 34-Jährige, «aber ich hatte das Gefühl, versagt zu haben.» Bis zur Geburt sei doch stets alles perfekt gelaufen. Schule, Studium. Beim Kunstturnen, trainiert, gewonnen. Liebe, Ehe, Schwangerschaft. «Und dann auf einmal ein Kind, das nicht perfekt ist.» Sarah Stierli blättert in Loris'

Fotoalbum und bleibt an einem Badebildchen mit zwei Babys hängen. Ein Zwilling ohne das kleinste Pickelchen und einer mit einem halben Gesicht in Pflaumenblau. «Es klingt grauenhaft, aber ich habe ein halbes Jahr gebraucht, bevor ich Loris wirklich annehmen konnte.» Am liebsten hätte sie den Jungen unsichtbar gemacht, erzählt sie. Ihn und auch sich selbst versteckt vor Kommentaren wie: «Ach, das geht wieder weg», «Besser der Bub als das Meitli», oder auch ein geheucheltes «Jöööööö, ist der herzig» unter all dem gut gemeinten Unsinn.

*Mal Mutter wie jede sein*

An manchen Tagen wirft sie beim Spaziergang ein Tüchlein über den Zwillingskinderwagen und sagt jedem, der mal wieder neugierig den Kopf darüber beugt: «Die beiden schlafen.» Eine Frage weniger, eine Spazierganglänge eine Mutter wie jede sein. Aber ewig kann das Tuch nicht hängen. Sieht sie ihre beiden Babys nebeneinander, fühlt es sich oft an, als würde dieses Feuerball zwischen ihr und dem Sohn stehen. Als würde es den Weg zum Herz versperren. Doch zum Glück sagt Matthias, ihr Mann, nach sechs Monaten sehr ernst diesen Satz, der alles ändert und den sie noch heute im Ohr hat: «Sarah, siehst du denn nicht, dass Loris viel mehr ist als nur ein Feuerball?» Und sie fängt an zu sehen: Wie wunderbar lustig er ist, wie verschmitzt, wie lieb, wie klug, wie beliebt im Kindergarten, immerhin hat er, berichtet Loris, «vier Freunde und eine Freundin. Ein Mädchen.» Seitdem hat die Frage nach der Schuld eine Antwort: Loris ist ein Riesenglück.

Die Färbers dagegen sind mit ihrer Frage nach der Schuld zumindest juristisch nicht durch. Für die Anwälte wird noch Thema sein, was da am 8. März 2017 zwischen Männedorf und Stäfa passierte. An jenem Tag geht Mika seinen Freund besuchen. Der Vater des Gschpänlis erlaubt den damals Achtjährigen, allein in ihrem Geheimversteck Wurst zu grillen und gibt ihnen ein Feuerzeug mit. Was dann geschehen ist, weiss Mika nur noch vage: die



**Mika (9) liebt Fussball. Zum Glück kann er inzwischen wieder mitspielen. Trotz der Verbrennungen 3. Grades an 30 Prozent seines Körpers.**



**Loris (6) hat sein Feuermal schon 13 Mal lasern lassen. Denn manchmal nervt es, nicht einfach ein unauffälliger kleiner Junge sein zu können.**

## «Was macht einen Menschen eigentlich schön und liebenswert?»

Farbdose, der Knall, «und dann waren da Flammen, Ärzte, ein Hubschrauber und meine Haut wurde später ganz schwarz.» Verbrennungen dritten Grades an 30 Prozent des Körpers wird Clemens Schiestls Diagnose später lauten. Monate wie einen Psychothriller erlebt die Familie, Mikas Schreie, weil der Port, durch den das Schmerzmittel fliesst, herausgerutscht ist, über 20 Operationen, künstliches Koma, Rollstuhl, Nächte ohne Schlaf und Abende, an denen der Junge im Kompressionsanzug am Bett festgebunden werden muss, damit er sich nicht falsch bewegt.

Heute, ein Jahr später, scheint die Sonne auf den Männedorfer Garten. Mika übt Kicken wie Ronaldo. Er will es schaffen, den Ball genau wie sein Idol oben auf dem Rist hüpfen zu lassen. Schliesslich ist seine Mutter, Sandra Färber, Fussballtrainerin. Das verpflichtet irgendwie. So weit ist Mika gesund. Die Verätzungen der Lunge durch die Farbdosen-Explosion sind ausgeheilt, die Schmerzen sind fast weg. Beinahe ist wieder alles normal. Wären da nicht diese wulstigen Narben oben am Hals, das etwas schiefe Auge und das Ohr, das ein bisschen wie Niki Laudas aussieht.

### Psychologische Hilfe

Sandro Färber, Mikas Vater, sieht dem Sohn stolz zu. «Er wird seinen Weg schon machen...» Die Frage der Mutter, was denn sei, wenn Mika später als Fernsehmoderator oder am Schalter einer Bank arbeiten wolle, haben sich weder Vater noch Sohn je gestellt. «Ich will sowieso Polizist werden», ruft Mika ungerührt und kickt weiter. Ja, klar, er sieht seine pinken aufliegenden Narben, ja, auch dass er noch ein paar Mal von Clemens Schiestl Haut vom Kopf an den Oberkörper verpflanzt bekommen muss, weil Narbengewebe eben nicht mitwächst, das ist richtig grosser Mist. Und auch die Leute, die ihn heimlich anstarren, aber sich nicht trauen zu fragen: «Was ist dir passiert?» nerven den Jungen. Aber meist vergisst er das. Jetzt zum Beispiel. Da stehen am Garteneingang nämlich zwei Nachbars-

kinder, denen er nicht mehr erklären muss, was mit seinem Gesicht los ist und die ihn zum Velofahren abholen wollen.

Sandra Färbers Augen flackern kurz unruhig. Aber Angst hin, Angst her, man kann den Bub schliesslich nicht unter eine Glasglocke setzen. «Uns hilft es, dass unsere ganze Familie psychologische Unterstützung bekommt», sagt sie. «Denn was mit Mika passiert ist, ändert schliesslich das komplette Familiensystem. Er ist der Fixstern, wir anderen kreisen um ihn. Auch die beiden grossen Geschwister.»

### Flucht nach vorn

Etwas Normalität zurückzubringen, dabei versuchen Clemens Schiestl, Ornella Masnari und all die anderen vom «Zentrum Kinderhaut» zu helfen: indem sie Familien vernetzen, deren Kinder auch ein «Dings» haben, Camouflage-Beratung anbieten, mit der Familie über Schuldgefühl und Angst sprechen, über Medikamente, Sorgen und über das, was einen Menschen schön und liebenswert macht. Und sie dopen den Mut. Ohne den traut sich schliesslich kein Mensch und erst recht kein Kind auf Fremde zuzugehen und zu sagen: «Schau mich ruhig an. Frag, was du wissen willst.» Je eher die Flucht nach vorn beginnt und je jünger, desto leichter – für alle.

Jill ist erst zweieinhalb. Locken, Grübchen, ständiges Hüpfen und Tüpfchen überall. Braune Punkte, als sei ein Trecker direkt vor ihr durch den Schlamm gefahren. «Kutane Mastozytose» heissen die Tupfen. Gefährlich sind sie nicht. Bestimmte, für die Pigmentierung zuständige Zellen arbeiten einfach übereifrig. Wo bei der Geburt ein Pünktchen war, sind wenige Wochen später Hunderte, der Grund dafür ist noch unklar.

Jill findet die Punkte schick. Die Schildkröten in ihrem Aquarium haben einen Panzer, die Fische haben Schuppen, sie hat Tupfen. Wo ist das Problem? «Bei anderen Müttern», sagt Anita Albrecht, Jills Mama. Auf dem Spielplatz rissen die nämlich schon mal ihre Kinder weg, wenn Jill kommt, oder

nähmen ihren Nachwuchs aus dem Sandkasten, weil sie denken, das getupfte Kind sei ansteckend. Oft sitzt Jill dann allein.

«Entweder geht man daran kaputt oder in die Offensive», sagt die 25-Jährige. Die Albrechts haben sich für die Offensive entschieden. Babyschwimmen und Badi, kurzes T-Shirt, Shorts. «Wir verkriechen uns nicht.» Warum auch? «Wenn man doch nur nicht ständig das Gefühl hätte, dass hinter dem Rücken geredet würde», seufzt Anita Albrecht. «Ich wünschte, die Leute würden uns einfach geradeheraus fragen.»

Richtig. Genau das findet auch Loris. Meist. Ausser wenn er schwer genervt ist. Dann sagt er schon mal mit Grabesstimme und streckt die Arme dabei ganz weit auseinander: «Ich bin total unter einen riiiiiiiiieeesig grossen Lastwagen gekommen. Aber ich habe überlebt. Krass, oder?» Das stimmt zwar nicht, aber dann ist wenigstens Ruhe.

In Männedorf radelt Mika mit dem Velo los. In Baar saust Loris' Rennauto mit Vollgas gegen das Tischbein. Jill malt in Wetzikon ein Bild mit sehr viel Lila für Mama. Narben? Punkte? Flecken? Irgendein Dings? Ist den Dreien im Augenblick wurscht. Sie lachen, sie spielen.

Trotz der Hautsache sind sie in der Hauptsache Kinder.

→ Infos unter: [hautstigma.ch](http://hautstigma.ch)

### Tipp

«Schaut uns ruhig an» heisst der Titel der Foto-Ausstellung vom «Zentrum Kinderhaut». Im Rahmen der 150-Jahrfeier des Kinderspitals Zürich werden vom **7. bis 23. September 2018 im Careum Auditorium** an der Pestalozzistrasse 11 in Zürich Fotografien von Menschen mit Hautveränderungen gezeigt. Zusätzlich gibt es Podiumsdiskussionen zum Thema. Die Ausstellung ist öffentlich, der Eintritt kostenlos.