

## Laudatio für Gerbera Deeg

### „Jetzt gehst Du halt als Einzelkämpferin...“

Frau Gerbera Deeg ist eine Frau von außergewöhnlicher Lebensfreude und Kraft.

Als gelernte Erzieherin wandert sie 1991 nach Italien aus. Dort lernt sie ihren Mann kennen und gemeinsam beschließen sie 1997 zurück nach Berlin zu ziehen. Es dauert nicht lange und Frau Deeg wird mit ihrer Tochter Chiara Alessandra schwanger.

Die Schwangerschaft ist harmonisch und unauffällig. Alle Untersuchungen verlaufen normal.

Niemand erkennt vor der Geburt, dass Chiara am Goldenhar-Syndrom leidet. Als Chiara geboren wird hat sie nur ein Ohr und keine Gehörgänge. Kommunikation ist nicht möglich. Erst nach und nach stellt sich heraus, wie schwerwiegend die Herausforderungen für das kommende Leben für Tochter und Mutter sein werden. Denn sie hat ebenfalls seltene Fehlbildungen im Gehirn, die immer wieder eine bösartige Epilepsie auslösen.

Die Fehlbildung des Gehirns ist einzigartig, so gibt es kaum Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Familien und praktisch keine Erfahrung bei Ärzten. Die Ungewissheit dessen was kommen mag und die Sprachbarriere sind zu viel für den Vater der jungen Familie und er verlässt sie.

„Jetzt gehst Du halt als Einzelkämpferin“ entscheidet Gerbera Deeg.

Die ersten Jahre sind geprägt von einer Odyssee von Operationen. Chiara hat einen verminderten Muskeltonus, gestörten Gleichgewichtssinn und Temperaturempfinden. Es gibt praktisch kein Sprachverständnis. Dazu hat sie eine Immunschwäche. Jede Erkältung ist gleich eine Lungenentzündung. Kein Mediziner rechnet mit einer positiven Prognose.

Doch Gerbera Deeg kämpft um jedes bisschen Lebensqualität. Mit dem Mut der Verzweiflung und viel Humor organisiert sie ihr Leben mit Chiara. „Kopf in den Sand stecken kommt für mich nicht in Frage – da sehe ich ja nichts mehr von der Welt“ ist ihre Devise. Außerdem sei sie Raucherin – da muss sie viel Lachen um lange zu leben.

Ihre Tochter ist inzwischen 19 Jahre und sie weiß, was sie will. Es ist nicht einfach mit ihr zu leben, aber man kann es schaffen. „Das Sprachverständnis ist zwar kaum vorhanden und hören tut sie auch erst ab 80 db – aber Gummibärchen und Kinderschokolade versteht sie erstaunlicherweise immer“ – berichtet Frau Deeg gut gelaunt. Es ist ein Full Time Job. Trotzdem findet sie noch Gelegenheit für ihr kleines Geschäft handgeknotete Armbänder und Schmuck aus Silberbesteck zu kreieren.

Zum Wohle des Steuerzahlers, denn das was es einbringt wird mit „Hartz IV“ verrechnet. „Da freut sich dann das Jobcenter, wenn sie am Jahresende Geld zurückbekommen“. Gut gelaunt wie immer!

Ganz nebenbei organisiert sie noch die Versorgung ihrer an Demenz erkrankten Mutter – aber das ist einfach. „Sie hört nur auf meinen Bruder Christian“ sagt sie völlig neidlos. Und wenn ihre Mutter etwas machen soll, sagt Frau Deeg einfach „Christian hat gesagt“. Dann läuft die Sache.

Überhaupt findet Frau Deeg, dass sie ganz viel Glück gehabt hat – mit einem Kinderarzt, der ihr für den Notfall seine Handynummer gegeben hat, den Einzelfallhelferinnen oder einer Stiftung die ihr ein Auto finanziert hat. Zuletzt mit dem Einfamilienhaus, welches sie zur Zeit bewohnen darf.

**Frau Deeg, für diese Bescheidenheit, Ihren Mut und Humor und als Vertreterin für die Eltern versorgungsintensiver Kinder ehren wir Sie heute mit dem Berliner Pflegebären.**