

# Rund um die Uhr für Aurora da

Der Familienunterstützende Dienst hilft unter anderem den Freeses bei der Betreuung ihrer an Trisomie 9 leidenden, dreijährigen Tochter

**HUSUM** Aurora lässt sich ohne Widerstand vom Papa in ihr fahrbares Hochstuhlchen setzen. Auch das Essen, das ihr Annika Lossau reicht, nimmt sie – Löffelchen für Löffelchen – geduldig an. Die knapp Dreijährige hat noch zwei Schwestern; dass Aurora aber jemals so unbeschwert herumtollen kann wie sie, wird wohl nie möglich sein.

Bei der fünfköpfigen Familie Freese aus Husum verläuft das Leben völlig anders als in vergleichbaren Familien: Seit ihrer Geburt steht Aurora im Mittelpunkt. Die Eltern kümmern sich aufopfernd um ihr Töchterchen. Das Kind ist mit Trisomie 9 geboren worden. Das bedeutet die Verdreifachung des Erbmaterials vom neunten Chromosom.

*„Weltweit sind nur sieben Fälle von Trisomie 9 bekannt. Von diesen lebt außer Aurora nur noch ein 34-jähriger Mann.“*

**Sven und Astrid-Adele Freese**  
Eltern

Normalerweise sind alle Chromosomen nur zweifach vorhanden. Diese Genmutation ist bei Aurora partiell ausgeprägt, das heißt, sie kommt in jeder Körperzelle vor. Die Erkrankung ist extrem selten: „Weltweit sind nur sieben Fälle von Trisomie 9 bekannt. Nach letztem Kenntnisstand lebt von diesen außer Aurora nur noch ein 34-jähriger Mann in Großbritannien“, sagen Sven (32) und Astrid-Adele Freese (29).

Annika Lossau ist Erzieherin mit heilpädagogischer Erfahrung. Seit einem Dreivierteljahr kommt sie ein Mal pro Woche für zwei Stunden zu Familie Freese und nimmt Aurora liebevoll unter ihre Fittiche. Sie ist eine von 27 ehrenamtlichen und besonders geschulten Mitarbeitern des Familienunterstützenden Dienstes (FuD) der Lebenshilfe. Diese stehen insgesamt rund 30 Familien zur Seite, die einen Ange-



Aurora fühlt sich in den Armen ihres Vaters sichtlich wohl.

SONJA WENZEL

hörigen mit Unterstützungsbedarf betreuen und pflegen. 2008 gründete die Lebenshilfe dieses professionelle, ambulante Betreuungsangebot.

Koordiniert wird der FuD von Iren Staudt. „Es ist wohltuend zu sehen, dass die Unterstützung, die wir leisten, von den Familien so gut angenommen wird. Durch die kurzen Wege im Hause der Lebenshilfe und unsere zahlreichen Angebote können wir ganz unkompliziert ein Rundumpaket schnü-

ren“, sagt die Sozialpädagogin. Annika Lossau ist seit fünf Jahren ehrenamtlich beim FuD tätig. Sie sieht einen tiefen Sinn in ihrer Arbeit: „Aurora zu betreuen und sich mit ihr zu beschäftigen, bringt mir große Freude. Die Familie hat dann die Gelegenheit, andere wichtige Dinge zu erledigen.“

„Annikas Hilfe ist eine gewaltige Entlastung“, bestätigen Auroras Eltern. „Wir freuen uns auf jeden Donnerstag und sind froh darüber, dass wir uns auf

diese Weise etwas Luft schaffen können.“ Denn das Leben des Mädchens ist ein täglicher Balanceakt, den die Eltern rund um die Uhr, sieben Tage in der Woche intensiv begleiten. „So lange sie lebt, bleibe ich zu Hause. Eine Arbeit aufzunehmen ist unmöglich, da sich Auroras Gesamtzustand innerhalb weniger Augenblicke dramatisch verschlechtern kann“, sagt Astrid-Adele Freese. Doch das beschreibt nur sehr grob die tägliche Sorge um die Kleine, die stark in ihrer Entwicklung verzögert und heute auf dem körperlichen und geistigen Stand eines sechsmonatigen Kindes ist. Trotz Problemen mit den Gelenken hat sie gute Aussichten, krabbeln zu lernen. Mit dem Laufen aber könnte es sich bis zum Alter von fünf oder sechs Jahren hinziehen.

„Niemand außerhalb sieht, wenn wir nachts mehrfach aus dem Bett müssen, weil das Alarmgerät für Auroras Herz Signale gibt, oder dass wir im Jahr bis zu 6000 Kilometer fahren für Untersuchungen in Hamburg, Kiel, Flensburg und Heide“, sagt Sven Freese.

Seit Sommer 2017 wird Aurora zudem in der Krippengruppe des Käthe-Reiners-Kindergartens der Lebenshilfe betreut. Während der Kernzeit wird sie durch eine pädagogische Fachkraft in ambulanter 1:1-Betreuung unterstützt. Trotz der Sorge um das Wohl Auroras war es sogar möglich, dass ihre Mama mit dem ältesten Schwesterchen ein paar Tage ihre Familie in Süddeutschland besuchen konnte: Der FuD hatte Kräfte organisiert, die bei der Pflege der Kleinen fachkundig halfen. *hn*

## HILFE FÜR FAMILIEN

Der Familienunterstützende Dienst sucht noch ehrenamtlich Mitarbeiter, die sich für diese Aufgabe begeistern. Wer Freude am Umgang mit Menschen hat, kann sich mit Koordinatorin Iren Staudt unter Telefon 04841/665519 in Verbindung setzen.