



Mit Cora Halder im Gespräch über die »Leben mit Down-Syndrom«

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Cora Halder, die Mitbegründerin des Deutschen DS-InfoCenters, hat von Beginn an die *Leben mit Down-Syndrom* gestaltet und die Zeitschrift geprägt. 80 Ausgaben sind »auf ihrem Schreibtisch« entstanden, bis sie 2015 den Staffeltab als Geschäftsführerin und Redakteurin weitergegeben hat. Im Mai dieses Jahres ist die Ausgabe Nr. 100 der LmDS erschienen, darin habe ich ein Interview mit Cora Halder angekündigt, und im Juni trafen wir uns zu einem Gespräch über die *Leben mit Down-Syndrom*.

Einiges, worüber wir gesprochen haben, geht auf die Anfänge der Gründungszeit zurück, bis zum Jahr 1988. Wir beide haben uns natürlich gefragt, wie spannend das für die Leserschaft ist, auf die Anfänge zurückzublicken. Schließlich ist in den letzten 30 Jahren unfassbar viel passiert, was das Eltern- und Angehörigen-Engagement betrifft. Nach wie vor entstehen deutschlandweit neue (über)regionale Gruppen. Diverse Projekte und Initiativen erleben ihre Geburtsstunde.

Mich persönlich interessiert, was Cora Halder mit der Nummer 100 verbindet, ob sie sich überhaupt damit beschäftigt hat? Ja, natürlich! Sie dachte bei den letzten Ausgaben immer wieder daran, dass die 100. Zeitschrift bald kommt. »Super! – Das haben wir gut durchgehalten bis zu der 100!«, war einer ihrer Gedanken. »Und die Zeitschrift ist immer noch so dick, hat so viele Seiten mit vielen Themen, die noch nie drinnen waren. Sie ist immer noch so vielseitig und eigentlich muss man sich wundern, wie man dauernd neue Themen findet.« Ja, wir wissen beide, wie oft gefiebert wurde und wird, ob die geplanten Beiträge kommen, ob alles rechtzeitig klappt, ob die Seiten voll zu kriegen sind, was kommt in die nächste Nummer ...? Mir fällt regelmäßig das überstrapazierte Fußballer-Zitat dazu ein: »Nach der Zeitschrift ist vor der Zeitschrift!« Wir reden weiter, erzählen uns die eine oder andere Anekdote, um

schließlich simpel zusammenzufassen: »Die 100 ist schon eine besondere Nummer.«

Und doch schwelgen wir noch einmal in Erinnerungen. Cora Halder erzählt, wie sie mit ihrer Familie nach Deutschland kam. Andrea, die jüngere Tochter, ist in Neuseeland zur Welt gekommen. Dort wurde die Familie nach ihrer Geburt in persönlichen Gesprächen begleitet und mit diversen tollen Infos bestückt, darunter mit einem Newsletter, der regelmäßig kam. Zurück in Deutschland machte sich Cora auf die Suche nach anderen Eltern, wohlgemerkt nicht über das Internet – dieses gab es in den 1980ern noch nicht. Der nächste, sehr aktive Verein fand sich in Bielefeld [damals Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.]. Auf Dauer war es zu weit, um anderen Familien zu begegnen. Es müsste doch auch etwas in Süddeutschland möglich sein, z.B. Vorträge, wie Cora Halder sie ebenfalls aus Neuseeland kannte. Gedacht, getan – obwohl sie nur eine einzige andere Familie mit einem kleinen Kind aus der Frühförderstelle der Lebenshilfe kannte, ist es ihr über den LH-Verband Nürnberg gelungen, für einen ersten Vortrag »Medizinische Besonderheiten bei Down-Syndrom« mit Dr. Storm als Referenten 120 Personen zu gewinnen. Das war der entscheidende Abend für die baldige Gründung – gemeinsam mit etwa zehn weiteren Familien – der »Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.« [heute Deutsches Down-Syndrom InfoCenter e.V.]. Der Newsletter, bestückt mit Terminen für Vorträge und Familientreffen sowie Fach-Informationen (meist Übersetzungen aus dem Englischen oder Niederländischen) wurde auch ziemlich bald – ab der Nummer 6 und einem DS-Kongress in Berlin – zur *Leben mit Down-Syndrom*, wie wir sie heute kennen.

Zurück zu der LmDS, denn es geht ja schließlich in unserem Gespräch haupt-

sächlich um das Heft. Ich bitte Cora Halder, einige Satzanfänge spontan zu ergänzen:

Im Rückblick auf die 80 Ausgaben in 30 Jahren ist mir am wichtigsten zu sagen ... (sie lacht) »Ich glaube, dass wir mit diesen 80 Heften ganz viele wertvolle Informationen weitergeben konnten und damit sicherlich viele Familien mit Wissenswertem, das sie vielleicht sonst nicht so leicht bekommen hätten, informiert und unterstützt haben. Alles, was neu war, war kompakt in dieser Zeitschrift veröffentlicht. Schließlich lebten wir noch nicht permanent online wie heute ... Und jetzt ist es für mich eine große Freude zu sehen, dass die Hefte danach genauso gut sind und dass alles weitergeführt wird. Für mich war kein Bruch dazwischen und das hat mir gutgetan. Es freut mich sehr, dass nicht plötzlich alles ganz anders gemacht oder für überflüssig befunden wurde ...«

Die Nummer 100 hat einen neuen Schriftzug bekommen. Das finde ich ... »Da bin ich mir nicht ganz so sicher. Jetzt ist das »Leben« betont. Irgendwie passt »Down-Syndrom« zu betonen für mich besser. Aber damit bin ich doch »groß geworden« und damals stand nichts anderes zur Debatte. Wir waren froh, dass wir das »M-Wort« loswurden.«

Über die Jahre sind bestimmte Themen immer aktuell geblieben, darunter ... »das Thema Frühförderung, weil sich da immer wieder etwas Neues getan hat und weil es für die neuen Familien immer ein ganz wichtiges Thema ist.«

Die Kontakte zu den Autorinnen und Autoren waren für mich ... »sehr informativ und persönlich sehr hilfreich. Ich habe für mein eigenes Kind viel gelernt. Es hat mir ein gutes Gefühl gegeben, dass ich Fachleute bei Problemen fragen konnte. Sie waren einfach eine wichtige Inspirationsquelle.«

Die Deadline einzuhalten war ... (länger überlegt) »Jaaa ..., die Deadline brachte immer Stress, aber gleichzeitig die Erfahrung,

Relaunch unserer Website

TEXT: CLAUDIA ARNOLD

dass man das trotzdem immer geschafft hat. Und das ist dann wieder beruhigend. Auch wenn man noch einen Tag vor der Abgabe kein Titelbild hatte, wusste man, dass es irgendwie geschafft werden wird.«

Die Gestaltung der einzelnen Ausgaben war immer verbunden mit ... »viel Freude« (beide lachen). Ganz ehrlich, immer?! »Jaaa, der Moment, in dem man sich vor den Bildschirm setzen kann und weiß, es kann losgehen, das war immer schön. Ich habe das immer sehr, sehr gerne gemacht.«

Am meisten Freude hat mir gemacht wenn ... »das fertige Exemplar aus der Druckerei kam und die gedruckten Exemplare auf vielen Paletten ins Haus geliefert wurden, und das Gefühl da war: Wieder etwas geschafft!«

Wenn ich an die Zukunft der LmDS denke ... (lacht) »Ich habe ziemlich viel Abstand und denke nicht dauernd an ›Leben mit Down-Syndrom‹. Früher war das ein Teil von meinem Leben ... Ich denke, diese Zeitschrift ist nach wie vor sehr vertrauensvoll. Es kann sein, dass du heute vieles im Internet selber findest, aber das ist alles sehr aufwendig. Außerdem musst du die Infos einschätzen: Ist das wichtig, ist das wahr? Das, was in der ›Leben mit Down-Syndrom‹ steht, hat Hand und Fuß, und das wissen die Leserinnen und Leser, der Kreis wächst ja nach wie vor. Übrigens, das ist auch ein Vertrauensbeweis und spricht für die Qualität. Nicht zu vergessen, dass dank der vielen Fördermitglieder die tägliche kostenlose Beratungsarbeit des InfoCenters gemacht werden kann!«



Anfang August waren alle Mitarbeiter:innen des DS-InfoCenters beim Fotoshooting. Am heißesten Tag der Woche trafen wir uns mit der Fotografin am Bitterbach um die Ecke bei uns. Die Kolleginnen brachten ihre Kinder mit dem Extra-Chromosom mit und wir hatten viel Spaß zusammen! Ruckzuck entstanden viele viele Fotos – eines davon ist hier in den Entwurf unserer neuen Website montiert.

Seit fast einem Vierteljahrhundert gibt es unsere Website unter www.ds-infocenter.de, angelegt damals und gepflegt all die Jahre von unserem Grafiker Wolfgang Halder. Wer sich ein bisschen auskennt, weiß, was sich in dieser Zeit im Computer- und Internet-Bereich alles getan hat. Unsere Website ist »historisch gewachsen«, wie wir sagen: Sie bietet unglaublich viele Informationen, ist aber nicht ausgelegt für die Darstellung auf Smartphones und Tablets. Deshalb haben wir den Relaunch in Angriff genommen, damit Sie sich immer und überall komfortabel über das Down-Syndrom und unsere Angebote informieren können. Auch unser Shop entsteht neu und ermöglicht die Bezahlung auf Rechnung oder per PayPal.

Da die Neustrukturierung der Inhalte einiges an Aufwand bedeutet, können wir noch nicht sagen, wann unsere neue Website online geht. Es müssen noch viele Texte erstellt und passende Fotos gesucht werden. Alle Produkte im Shop müssen überprüft und anstehende Bildungsangebote angelegt werden. Noch dazu hat vor Kurzem die zweite Corona-Welle bei uns im DS-InfoCenter zugeschlagen, gefolgt von der Ferienszeit mit wohlverdientem Urlaub. Aber wir tun unser Möglichstes! Seien Sie gespannt und schauen Sie ab und zu auf unserer Seite vorbei: www.ds-infocenter.de