

Grooves – darunter leiden, dagegen kämpfen oder damit leben?

TEXT: CORA HALDER FOTO: PRIVAT

Mein Alltag während des ersten Corona-bedingten Lockdowns wurde hauptsächlich dadurch geprägt, dass meine Tochter wieder bei mir eingezogen ist. Seit mehr als sieben Jahren wohnt sie alleine und genieße ich meine »sturmfreie Bude« und sie ihre natürlich genauso. Wir besuchen uns gegenseitig, aber dann gehen wir beide wieder unseren eigenen Weg.

Corona brachte uns wieder zusammen und weil wir doch einen ziemlich unterschiedlichen Tagesablauf haben, war das zunächst nicht ganz einfach. Ihre Essenszeiten und Schlafenszeiten weichen von meinen ab, ihr Tempo ist ein anderes als mein Tempo. Vor allem beschäftigt sie sich oft mit allerlei Aktivitäten und Handlungen, die mir überflüssig, ja sogar sinnlos vorkommen und mich oft verzweifeln lassen. Manche dieser Rituale, auch »Grooves« genannt, gaben früher schon Anlass zu heftigen Diskussionen.

Was sind Grooves?

Über Grooves habe ich schon öfter geschrieben. Und es gibt zu diesem Phänomen durchaus auch Fachliteratur. Das Wort bedeutet im Englischen unter anderem die Spur oder die Rille in einer Schallplatte. Wenn die Plattennadel diese Rille immer wieder abtastet, wird die Information daraus erneut wiedergegeben. Dies ähnelt den festen Verhaltensmustern, die wir oft bei Menschen mit Down-Syndrom feststellen.

Grooves ist demnach ein anderes Wort für Routinen oder für feste Gewohnheiten, speziell bei Menschen mit Down-Syndrom. Wieso eigentlich sprechen wir in diesem Fall von Grooves? Sind Rituale oder Routinen bei ihnen so anders als bei den anderen?

Ich möchte behaupten, dass das tatsächlich so ist. Wir alle haben genauso unsere Routinen, ohne wäre die Organisation des Alltags schwierig. Man kann nicht bei jedem Handgriff überlegen, ob man es so

oder so erledigen soll. Vieles geschieht einfach automatisch. Beispielsweise läuft das Morgenritual in der Regel immer gleich ab: erst duschen, dann frühstücken, immer ein Müsli und einen Kaffee und so weiter. Und an den Abenden gibt es genauso feste, immer wiederkehrende Gewohnheiten: die Nachrichten um 19.00 Uhr, der Tatort-Film am Sonntag, das tägliche Telefonat mit den Eltern, ein Sudoku ...

Solche Dinge sind einem wichtig, sie gehören dazu und man möchte nicht darauf verzichten. Trotzdem kann man auch mal ohne. Ein gewisses Maß an Flexibilität können die allermeisten von uns in solchen Zusammenhängen aufbringen.

Das sieht bei Menschen mit Down-Syndrom anders aus. Ihre Grooves haben etwas Unerschütterliches. Es sind Handlungen, die koste es was es wolle genau dann und genau so durchgeführt werden MÜSSEN! In der gleichen Reihenfolge, zur gleichen Uhrzeit, akribisch, ohne Wenn und Aber. Sie sind ungeheuer wichtig. Ohne solche Grooves würde – so scheint es manchmal – alles zusammenbrechen. Sie sind lebenswichtig, fallen sie weg, muss sich das für eine Person mit Down-Syndrom fast schon existenzbedrohend anfühlen. Grooves halten den Alltag, das Leben zusammen. Sie sind das Gerüst, an dem man sich entlanghangelt, das einem Halt gibt. Das den Tag strukturiert.

So betrachtet ist es ja eine gute Sache. Denn Menschen mit Down-Syndrom fällt es häufig schwer, in unserem schnellen Alltag mitzuhalten, die Übersicht zu behalten, zu wissen, oder wenigstens zu ahnen, was als Nächstes passiert. Unser Alltag ist geprägt von Hektik, es passiert viel Unerwartetes. Genau da helfen die Grooves, sie geben Halt und Sicherheit. Die Person mit Down-Syndrom hat sie häufig selbst entwickelt, hat sie unter Kontrolle und ist dabei nicht auf andere angewiesen. Sie bestimmt und weiß, was der Reihe nach passiert. So ist sie den Dingen nicht einfach ausgeliefert. Eigentlich eine gute Sache diese Grooves, wenn,

tja wenn damit nicht jeder Flexibilität der Garaus gemacht werden würde.

Familien können unzählige Beispiele solcher Grooves geben. Nicht nur bei Erwachsenen mit Down-Syndrom, nein es scheint, dass schon bei sehr jungen Kindern eine Groove-freundliche Tendenz festgestellt werden kann. Eine Sammlung mit den hundert besten, merkwürdigsten, rätselhaftesten Grooves zusammenzustellen, das wäre vielleicht noch eine Arbeit, der ich mich widmen könnte.

Hier einige Beispiele, die mir im Laufe der Jahre begegnet sind ...

- Beim Essen werden alle Zutaten fein säuberlich nach Farbe auf dem Teller sortiert und dann in einer bestimmten Reihenfolge gegessen.
- Es werden grundsätzlich vier T-Shirts übereinander angezogen, oder auch mehrere Paar Socken, so viele, wie die Person eben gerade finden kann.
- Eine dicke Jacke wird im Winter wie im Sommer getragen, auch wenn es 30 °C hat.
- Dinge werden jeden Tag zu genau der gleichen Uhrzeit gemacht, ohne dass die Person dabei auf die Uhr zu schauen braucht. Jeden Tag wird zum Beispiel um genau 12 Uhr ein Apfel gegessen, seit Jahren etwa.
- Montags werden alle DVDs aus dem Regal genommen und genau in der gleichen Reihenfolge wieder zurückgestellt, dienstags kommen alle T-Shirts dran, und so weiter.

Überhaupt gibt es viele Ordnungs-Grooves.

Grooves – einerseits hilfreich, andererseits überflüssig

Was stört mich denn trotzdem an diesen Grooves? Immerhin bringen sie Ordnung und Struktur in das Leben der »Groove-Abhängigen«. Ich glaube, die Antwort ist, dass ich trotz eventueller Vorteile einen großen Teil der Grooves als überflüssig und sinnlos empfinde. Sind es nicht Handlungen,

»Ich kann nicht zwei Sachen gleichzeitig machen und bin halt IMMER mit etwas beschäftigt und das muss ich erst fertig machen. Ich rufe selbst an, wenn die Zeit dafür da ist.«

Grooves bestimmen den Tag

Wie gesagt, jahrelang wurde ich nicht mehr so direkt mit den Grooves konfrontiert. Jetzt aber war die Tochter wieder da, Corona-bedingt. Was sollte sie auch allein in ihrer Wohnung, ohne Programm, keine Arbeit, keine Clubs, alle Freizeitaktivitäten auf Eis gelegt, Einkaufen zu gefährlich. Also Umzug ins Hotel Mama! Und mit meiner Tochter kamen die Grooves wieder ins Haus, bestimmten ihren Tagesablauf und auch meinen.

Gleich in den ersten Tagen hieß es schon: Ich muss dies und das noch aus meiner Wohnung holen, ich brauche noch unbedingt meine Kalender, meine speziellen Hefte, meine Stifte, meine Schlaf- und Aufsteh-Zettelchen, meine Gewichtstabelle.

Und zu was denn? Ja, ich MUSS doch jeden Tag den Spruch des Tages aufschreiben (aus drei unterschiedlichen Stehkalendern in unterschiedliche Hefte, und jeden Tag in einer anderen Farbe).

Und ich MUSS meine Schlafenszeiten aufschreiben, also wann gehe ich ins Bett, wann stehe ich auf. Wieso eigentlich? Weil ich das IMMER so mache. Tatsächlich hält sie Dutzende kleine Notizblöcke unter Verschluss mit den Schlafenszeiten von den letzten zehn Jahren! Wie dieser Groove angefangen hat, daran kann ich mich nicht mehr erinnern. Der war einfach plötzlich da!

Dass wir, die Familie, somit immer auch sehen können, wie spät sie ins Bett geht, nicht selten zwischen 1 und 2 Uhr, und dann schimpfen, berührt sie nicht. Weshalb mogelt sie nicht? Sie könnte doch z.B. 23.10 Uhr statt 1.50 Uhr aufschreiben. Das würde doch jeder andere machen, damit es später seitens der Familie keine Bemerkungen gibt. Nein, das geht nicht. Man MUSS so etwas richtig machen! Nicht mogeln, nicht lügen.

Außerdem MÜSSEN alle Cremedöschen, Lippenstifte, Eyeliner aufgestellt werden (nicht hingelegt!) in einer festen Ordnung, flankiert von den Kalendern, dem Schlafzeiten-Zettel mit Stift und der Gewichtstabelle. Genau so und nicht anders. Ich bekomme einen Rappel, wenn ich sehe, wie sie meine Wohnung mit all diesen Zutaten dekoriert. Dieser ganze Schminkkram kann doch in deiner Toilettentasche bleiben

im Regal im Bad. Und die Hefte und Kalender auf einem Stapel im Schrank. Oh nein, das geht gar nicht, das muss IMMER genau so stehen.

»Just so« heißt das bei Dennis McGuire, dem bekannten Psychologen aus den USA, der stundenlang über Grooves referieren kann und in dem Buch »Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern« dem Thema ein sehr lesenswertes Kapitel widmet.

Allmählich drängten sich so diese Angewohnheiten wieder in mein Leben. Hilfe! Das möchte ich nicht. Es hat sie auch vorher schon gegeben, aber in den letzten sieben Jahren habe ich das nicht mehr so live miterlebt. Jetzt in der Corona-Zeit, da meine Tochter wieder vorübergehend bei mir einzog, wurde mir wieder richtig bewusst, wie unverzichtbar die Grooves für sie sind.

Grooves verändern, abschaffen oder beschleunigen?

Plötzlich kam mir eine Idee. Nicht gleich in den ersten Tagen, da waren wir noch zu sehr mit der aktuellen, neuen Situation beschäftigt. Aber dann ...

Wenn sie nun schon hier ist, kann ich ihr vielleicht einige Grooves abtrainieren, abgewöhnen? Vielleicht kann ich meiner Tochter klarmachen, dass es auch ohne dies und das geht? Wie toll wäre es, wenn einige der Rituale abgeschafft werden könnten. Und wenn nicht ganz abgeschafft, dann doch etwas verändert, damit sie z.B. schneller ablaufen. Voller Elan machte ich mich »an die Arbeit«. Wo könnte ich vielleicht eingreifen, umgestalten, beschleunigen?

Zuerst die Sache im Bad. Wie lang braucht man in der Früh, um sich fertig zu machen? Normalerweise? An einem Werktag? Ich könnte doch jetzt vorleben, wie man im Bad schneller fertig wird. Das ist doch die Gelegenheit! Fürs Duschen braucht man höchstens zehn Minuten, inklusive Haarewaschen. Außerdem muss man nicht unbedingt jeden Tag duschen. So viel Wasser tut der Haut auch nicht gut. Jeden zweiten Tag reicht. Und muss man eigentlich solch kurze Haare wirklich föhnen? Das Eincremen dauert mit zehn Minuten viel zu lang.

Frühstücken geht auch schneller, es handelt sich nicht jeden Tag um ein ausgiebiges Sonntagsfrühstück! Das geht innerhalb von zehn Minuten über die Bühne, höchstens 20 Minuten. Die Zettel mit den Schlafenszeiten könnten ganz abgeschafft werden. Und wieso musst du aus drei Kalendern Sprüche abschreiben? Ein Kalender reicht

auch oder versuche es mal ganz ohne Kalender.

Und im Zusammenleben mit mir wurde tatsächlich einiges besser. Das fing schon damit an, dass meine Tochter früher aufsteht – natürlich weil ich etwas drängte. Auch das Duschritual fand nur noch jeden zweiten Tag statt, das Frühstück war klein, aber fein und gesund, gemütlich, aber dauerte nicht eine Stunde. So begann der Tag eben schon um halb neun, statt um halb elf oder später. Und meine Tochter lag vor Mitternacht im Bett!

Am Sprücheabschreiben jedoch hielt meine Tochter eisern fest, das musste einfach sein. Und wenn ich ehrlich bin, das hat auch eine gute Seite, denn viele dieser Sprüche tauchten im Alltag auf. Indem sie schon mal abgeschrieben waren (meine Hand kennt sie ja schon!), waren viele scheinbar auch im Gehirn abgespeichert und werden durchaus in passenden Situationen eingesetzt zum großen Erstaunen anderer, die zufällig mithören. Mal standen wir dicht gedrängt mit verschiedenen Passanten im Eingangsbereich eines Geschäfts, weil plötzlich ein richtiger Platzregen losbrach. Die Leute waren alle etwas genervt, man hätte Besseres zu tun, als hier herumzustehen.

Da verkündete meine Tochter laut: »Ein Pessimist steht im Regen, ein Optimist duscht unter den Wolken.« Allgemeine Erheiterung! Und sie legte noch einen darauf: »Jeder Regentropfen ist wie ein Kuss vom Himmel! Das ist ein Spruch von Hundertwasser!« So hatten die Leute sich wohl noch nie amüsiert, während sie darauf warteten, dass der Regen aufhörte.

Und selbstverständlich tauchen die Sprüche auf in den vielen Geburtstagsgrüßen, die an Verwandte und Bekannte verschickt werden. Das ist auch besonders, das macht sonst niemand und wird von vielen als sehr liebenswert, aufmerksam empfunden.

Auch bei den Schlafenszeiten hatte ich keinen Erfolg. Sie wurden weiter aufgeschrieben. Das brauche ich, meint meine Tochter.

Jeden Tag stellt sie sich auf die Waage, nach dem Duschen und vor dem Anziehen; ist ja okay, haben wir irgendwann selbst eingeführt. Dann wird das Gewicht in einer Tabelle notiert. Hatten wir auch mal vereinbart. Neu dazugekommen ist, dass sie dann jeden Tag ihrer Schwester eine SMS mit dem Gewicht des Tages schreibt. Die antwortet mit ihrem Gewicht und die beiden schauen, wer gewonnen hat. (Das Gewicht der beiden ist ähnlich, dass die Schwester

einen Kopf größer ist, kalkuliert sie nicht mit ein. Und so »gewinnt« sie tatsächlich ab und zu.)

Ein neuer Groove entsteht ... Morgengymnastik!

Im ersten Lockdown sind wir zwar jeden Tag zum Spazieren rausgegangen, mehr Bewegung hatten wir jedoch nicht. Das geliebte Tanzen fiel aus, schwimmen oder wandern waren zunächst auch nicht möglich.

Ich schlug vor, wir könnten gemeinsam Morgengymnastik machen. Im Internet fanden wir ein geeignetes Programm. Das machte richtig Spaß. Eine neue, weiche, dicke Gymnastikmatte machte das Ganze noch schöner und nun wurden immer gleich nach dem Aufstehen Übungen gemacht.

Meiner Tochter gefiel das und bald hat sie herausgefunden, aus wie vielen Angeboten man wählen kann: allgemeine Übungen zum Wachwerden, zehn, 15 bis hin zu 40 Minuten. Speziell etwas für Bauch und Po, für den Rücken oder gegen Verspannungen im Nackenbereich und so weiter. Die Dame, die die Übungen präsentiert, heißt Gabi, sie spricht einem freundlich und ermutigend zu, wurde zu einer »virtuellen Freundin«. Und nie würde Andrea das Programm ausschalten, bevor sie sich nicht gebührend von Gabi verabschiedet hat. (Ich mache aus, sobald die Übungen zu Ende sind, bevor Gabi ihren Kanal noch einmal anpreist oder erzählt, dass man für ihre Seite etwas spenden kann.) Andrea findet das absolut unhöflich und wartet treu bis zum Schluss, um sich dann zu verabschieden: »Tschüss Gabi, bis morgen!«

Genau, bis morgen! Gabi gehört jetzt zum Programm! Ein neuer Groove war geboren! Er kam durch meine Initiative dazu. Ist das nun gut oder dauert das Morgenritual jetzt noch länger? Beides: Es kostet Zeit, aber es ist ein durchaus positiver Groove. Damit kann ich mich anfreunden. Ich bewundere gar meine Tochter, dass sie das so konsequent durchhält. Denn seit sie wieder ausgezogen ist, hat bei mir die Lust auf Übungen rapide abgenommen und ich vernachlässige die Morgengymnastik. Da könnte ich mir von meiner Tochter durchaus eine Scheibe Groove abschneiden.

Fazit

Nach vier Monaten zog meine Tochter zurück in ihre eigene Wohnung. War sie jetzt Groove-frei? Führte sie bestimmte Hand-

Der Scheitel-Groove

Komisches Thema? Für mich nicht, denn ich liebe meinen Scheitel über alles. Und ich brauche ihn, ohne wäre ich nur ein halber Mensch und könnte nicht mal aus dem Haus.

Meine Umwelt versteht nichts davon, wenn ich verzweifelt vor dem Spiegel stehe und das Gefühl habe, der Scheitel ist weg, nicht richtig da oder zwar da, aber nicht gerade.

Es werden dann gar böse Witze gemacht, wenn ich ganz harmlos sage ... »Ich finde meinen Scheitel nicht«. Ich muss mir dann solche böartigen Bemerkungen anhören wie: »Schau mal auf den Boden, vielleicht ist er runter gerutscht oder eventuell liegt er noch im Bett. Oder wo hast du ihn dann gestern hingelegt?«

Dabei ist doch so ein Scheitel eine ganz wesentliche, wichtige Sache. Ist der in Ordnung, ist alles in Ordnung. So einfach ist das.

Natürlich müssen dazu erst die Haare gewaschen werden, dann geföhnt, und zwar so, dass sich der Scheitel schön langsam bilden kann. Eine Haarbürste braucht man dazu und einen Kamm. Man muss so einen Scheitel ja scharf nachziehen.

Nein, kein Lineal, obwohl ... grad muss das Ding schon sein. Sonst kann man es gleich lassen. Es muss eine deutliche Trennlinie sein, zwischen den Haaren die nach links und die nach rechts gehen. Ich habe übrigens einen Seitenscheitel. Das geht nicht anders, denn da ist noch so ein dummer Wirbel im Weg und der lässt sich eben nichts gefallen. Irgendwie will der einfach nicht wie ich will. Darüber könnte man sich auch aufregen.

Nun ja, wenn dann endlich Wirbel, Scheitel und die ganze Frisur geregelt sind, kann ich aus dem Haus. Nur blöd, wenn draußen der Wind weht. Dann war alles für die Katz.

Andrea Halder

lungen etwas schneller durch? Konnte ich sinnlose Grooves in sinnvolle Grooves verändern? Nichts von alledem!

Laut Schlafenszeit-Zettel wird es wieder häufig weit nach Mitternacht, bis sie ins Bett geht. Die drei Kalender erscheinen jeden Tag auf dem Tisch und auch wird wieder an jedem Tag sehr lange geduscht und geföhnt. Zuzüglich Gymnastikübungen dauert das Morgenritual noch länger als vorher.

Ich habe mit meinem Plan keinen Erfolg gehabt. Ich sehe jetzt ein, dass man dieses Groove-Geflecht nicht groß verändern kann. Man muss versuchen, die guten Seiten von Grooves zu sehen und weder unter Grooves zu leiden noch daran zu ver-

zweifeln. Grooves den Kampf anzusagen? Ebenfalls aussichtslos. Die beste Taktik ist wohl, zu versuchen, sie zu akzeptieren und damit zu leben.

Trotzdem ... ein zweiter Lockdown scheint bevorzustehen. Vielleicht wird meine Tochter dann wieder eine Weile hier wohnen? Und vielleicht kann ich doch noch einen Versuch starten? Wenigstens das morgendliche Turnen in den Nachmittag zu verlegen, damit sie morgens schneller fertig wird? Allerdings muss man dann verfläxt aufpassen, dass es nicht plötzlich zweimal täglich eine Gymnastik-Einheit gibt ... ■