Nur weil du es nicht siehst.

20.10.2025

Ich lächle auf dem Foto.
Ich sehe gesund aus, sogar glücklich.
Aber die Wahrheit liegt nicht auf der Haut, sondern dahinter.

Ich bin schwer krank.
Du würdest es mir nicht ansehen.
Und genau das ist das Problem.

Heute ist der Tag der unsichtbaren Behinderungen – ein Tag für all jene, die funktionieren, obwohl der Körper längst rebelliert. Für die, die jeden Tag kämpfen, ohne dass jemand es merkt. Für Menschen mit Krankheiten, die man nicht sieht, aber spürt – jede Minute.

Ich lebe mit zwei chronischen Lungenerkrankung: Alpha1 und Bronchiektasen.
Ich bin lebe selbstständig, arbeite von zu Hause, organisiere mein Leben allein.
Ich arbeite 40 Stunden die Woche, leite mit anderen den Verein Bronchiektasen e.V., habe meine Beziehung, meinen Alltag, mein Lachen.
Ich tue alles, was gesunde Menschen auch tun. Nur mit weniger Luft. Weniger Energie. Weniger Reserven.

Gerade läuft meine Wäsche. Die zweite Maschine kommt gleich hinterher.
Ich hänge sie selbst auf, halte meine Wohnung sauber. Nur in die Ecken komme ich nicht mehr. Ich habe Pflegegrad 1.
Aber siehst du mir das an?

Ich zahle Steuern.
Ich war in meinem ganzen Leben nur drei Mal arbeitslos.
Und das längste davon – ein Jahr – war keine Schwäche, sondern ein Neustart. Ich hatte eine Depression, brauchte Zeit, um mich wieder zu finden.
Denn das Unsichtbare beginnt nicht in der Lunge.
Es beginnt im Kopf – da, wo Zweifel, Angst und Einsamkeit wohnen.

Meine Krankheit hat sich mit 35 das erste Mal gezeigt.
Seitdem begleitet sie mich sichtbar – und noch sichtbarer für mich selbst.
Aber das Unsichtbare bleibt: das Erschöpftsein, das Erklärenmüssen,
die Blicke, wenn man nicht ins Raster passt.

Ich lebe im Winter oft isoliert. Nicht, weil ich Menschen meide,
sondern weil ein einfacher Infekt für mich gefährlich sein kann.
Ich bleibe zu Hause, während andere feiern, reisen, leben.
Aber ich lebe auch – nur anders.

Ich bin glücklich, weil ich gelernt habe, dass Glück nicht vom Tempo abhängt, sondern davon, dass man weitermacht, auch wenn der Atem kurz wird.

Wenn du das nächste Mal jemanden siehst,
der müde aussieht, langsam läuft, Termine absagt oder sich zurückzieht –
frag dich, ob du wirklich alles siehst.

Nicht jede Behinderung sitzt im Rollstuhl.
Manche sitzen tief in der Lunge, in den Knochen, im Immunsystem, in der Seele. Und manchmal in einem Menschen, der einfach nur lächelt,
weil er gelernt hat, dass Mitleid nichts bringt – Respekt aber alles verändern kann.

Unsichtbar bedeutet nicht: aussichtslos.
Und sichtbar bedeutet nicht: mehr wert.

Heute ist der Tag der unsichtbaren Behinderungen.
Und wir bei Bronchiektasen e.V. wünschen uns,
dass er nicht nur einmal im Jahr erinnert,
sondern jeden Tag – in den Köpfen, Herzen und Blicken der Menschen.

Wenn du meinen Beitrag (oben) gelesen hast.
Dann weißt du, dass ich lache, obwohl jeder Atemzug Kraft kostet.
Dass ich funktioniere, obwohl ich manchmal keine Energie mehr habe.
Dass Stärke nicht laut ist, sondern still, zäh und verdammt diszipliniert.

Heute ist der Tag der unsichtbaren Behinderungen.
Ein Tag, der daran erinnert, dass man nicht alles sehen kann, was schwer ist.
Dass hinter einem scheinbar „normalen“ Leben oft ein Kampf steckt, den keiner versteht, weil man gelernt hat, dass nur sichtbar zählt.

In Deutschland leben rund 7,9 Millionen Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung.
Das sind etwa 9 % der Bevölkerung.
Aber das ist nur die Spitze des Eisbergs.
Denn Millionen weitere leben mit Erkrankungen, die nicht im System auftauchen: chronische Schmerzen, Autoimmunerkrankungen, psychische Belastungen, Lungenerkrankungen, Fatigue, Depression, Angst.
Sie alle fallen durchs Raster, weil sie zu unsichtbar sind für die Statistik – und zu belastend für den Alltag.
Diese Menschen kämpfen doppelt:
gegen die Krankheit und gegen das Unverständnis.
Das Gesundheitssystem erkennt oft nur, was messbar ist.
Was man hören, sehen, abbilden oder abrechnen kann.
Was man fühlt, fällt hinten runter.

Das ist das eigentliche Drama:
Ein System, das auf Effizienz gebaut ist, verliert die, die still leiden.
Und eine Gesellschaft, die Leistung liebt, tut sich schwer mit Schwäche,
vor allem, wenn sie unsichtbar ist.

Wir reden gern über Inklusion.
Über Barrierefreiheit. Über Teilhabe.
Aber was bedeutet das, wenn Barrieren nicht an Treppen kleben, sondern in Köpfen? Wenn Menschen, die chronisch krank sind, sich ständig rechtfertigen müssen, warum sie nicht mehr so können wie früher?
Oder warum sie trotzdem noch arbeiten, lieben, lachen und
als müsste man sich für Lebensfreude entschuldigen, wenn man krank ist.

Das ist die unsichtbare Seite von Behinderung:
Du bist zu gesund, um als krank zu gelten,
und zu krank, um wirklich gesund zu sein.

Bronchiektasen e.V. steht heute für alle, die irgendwo dazwischen leben.
Für alle, die jeden Tag stark sind, ohne dass man es sieht.
Für alle, die keine Anerkennung suchen – nur Verständnis.
Wir stehen für Aufklärung, für Mut, für Ehrlichkeit.
Denn Respekt beginnt da, wo Sichtbarkeit endet.

Frank Hennemann, Bronchiektasen e.V. Deutschland

Wir haben Frank herzlich für diesen besonderen Artikel gedankt, denn er beschreibt auch das Leben von uns Menschen mit Sarkoidose.

Aus LinkedIn