

„Du siehst doch gar nicht krank aus.“

Leben mit einer unsichtbaren Behinderung

Eine persönliche Kolumne über MS, Erschöpfung und das Nicht-Gesehenwerden
Von Die Nyn

Ich bin jung. Ich lache. Ich streame. Ich bin mitten in meiner Ausbildung zur Mediengestalterin. Und ich bin behindert.

Nicht sichtbar, nicht offensichtlich, nicht so, wie viele sich „behindert“ vorstellen. Ich habe Multiple Sklerose. Ich kämpfe mit Erschöpfung, Konzentrationsproblemen, Doppelbildern, und mit einem Druck im Hals, der mir das Essen schwer macht – als würde mein eigener Körper mich manchmal daran hindern, zu atmen. Und ich kämpfe mit einem System, das mir immer wieder das Gefühl gibt, ich müsste *beweisen*, dass ich krank bin.

Ich habe einen GdB von 30%.

Wenigstens das, dachte ich. Ein kleiner Schritt Richtung Anerkennung. Doch was ich bekam, war Bürokratie, Misstrauen und eine Bewertungsskala, die aussieht, als wäre sie für Maschinen geschrieben worden – nicht für Menschen. Nicht für mich.

Dabei ist mein Alltag stark eingeschränkt: An manchen Tagen kostet mich schon ein Spaziergang so viel Energie, dass ich danach nichts mehr tun kann. Im Sommer treten regelmäßig Doppelbilder auf, was für mich bedeutet: nicht raus, nicht Auto fahren, nicht sicher fühlen.

Ich plane meine Tage nach Rückzugsmöglichkeiten, nach dem Energielevel meines Körpers – und nach der Unsicherheit, wann die Symptome wieder zuschlagen.

„Sie sehen doch gut aus“

Das ist der Satz, den ich wohl am häufigsten höre, wenn ich offen über meine MS spreche. Man sieht mir nichts an. Und genau das ist das Problem.

In einer Gesellschaft, die Behinderung mit Rollstuhl, Blindenstock oder sichtbarer Beeinträchtigung verbindet, passen Menschen wie ich nicht ins Bild. Wir gelten als gesund, bis das Gegenteil bewiesen ist – und das Gegenteil, das reicht selten aus.

Dass ich jeden Tag meine Kräfte einteilen muss, dass ein Meeting oder eine Reizüberflutung mich tagelang ausknocken kann – das wird nicht gesehen.

Was nicht sichtbar ist, existiert für viele nicht. Und wer trotzdem Rücksicht einfordert, gilt schnell als empfindlich, schwierig oder – das ist mein persönlicher Favorit – faul.

Das Stigma trifft uns doppelt

Menschen mit unsichtbaren Behinderungen tragen oft eine doppelte Last: die der Erkrankung selbst – und die des ewigen Rechtfertigens.

Wir sind zu müde, um zu funktionieren, aber zu „gesund“, um ernst genommen zu werden.

Unsere Schmerzen, unsere Erschöpfung, unsere Einschränkungen sind real – aber für andere eben nicht sichtbar. Und deshalb nicht glaubwürdig.

Während öffentlich viel über Inklusion gesprochen wird, werden chronisch Kranke in den Hinterhöfen der Debatte vergessen.

Wir werden nicht eingeladen in Panels, wir bekommen keine Sichtbarkeit in Diversity-Kampagnen – es sei denn, wir sehen „dramatisch“ genug aus.

Kein Wettkampf, aber eine Wahrheit

Ich höre manchmal, bestimmte Gruppen würden „bevorzugt behandelt“ oder stünden „ganz oben in der Hierarchie der Rücksicht“.

Trans Menschen zum Beispiel. People of Color. Queere Aktivist*innen.

Und ganz ehrlich? Ich gönne jeder marginalisierten Person Gehör, Schutz und Raum. Denn dieser Raum ist nicht zu groß – er war einfach nur sehr lange verschlossen.

Was mich wütend macht, ist nicht, dass diese Räume existieren.

Sondern dass meiner immer noch fehlt.

Dass Menschen mit chronischen, unsichtbaren Behinderungen in dieser sogenannten „woken“ Debatte oft übersehen werden.

Weil wir nicht auffallen. Weil wir leise sind. Oder weil wir es irgendwann einfach müde sind, zu erklären, warum unser Lächeln keine Gesundheit bedeutet.

Ich bin nicht gesund. Ich bin nicht faul. Ich bin behindert.

Ich habe es nicht verdient, mich kleinzumachen, nur weil andere sich unwohl fühlen, wenn ich offen über Einschränkungen spreche.

Ich habe es nicht verdient, an Normen gemessen zu werden, die für mich nie gegolten haben.

Ich habe es nicht verdient, mich durch Formulare und Gutachten kämpfen zu müssen, die mich auf Prozentzahlen reduzieren.

Ich habe das Recht auf Anerkennung. Auf Rücksicht. Auf Würde.

Ob man meine Krankheit sieht oder nicht.