

## Stephan Hüsler



«Jede Patientin und jeder Patient hat das Recht auf eine Diagnose, empathisch mitgeteilt und verbunden mit einem Schriftstück, damit die betreffende Person weiss, was er oder sie hat und sich bei Bedarf an die entsprechende Patientenorganisation wenden kann», betont Stephan Hüsler. Warum ihm dies so wichtig ist? Sicherlich wegen seiner eigenen Geschichte, aber nicht nur. Bereits ab der ersten Primarklasse trug er eine starke Brille. In den Jahren darauf verschlechterte sich seine Sicht schleichend weiter, er übersah immer häufiger Hindernisse und das Gesichtsfeld wurde kleiner. Mit Mitte Zwanzig als junger Vater stolperte er regelmässig über die herumliegenden Spielsachen der Kinder, mit 30 fuhr er nicht mehr Fahrrad, weil er sich nicht mehr sicher fühlte und mit 38 erfolgte der Austritt aus der Armee. Es sollten jedoch noch zwei weitere Jahre vergehen ehe er 2001 eine Woche vor seinem 40. Geburtstag die Diagnose Retinitis pigmentosa erhält. Die Erbkrankheit gehört zu den sogenannten [seltene Krankheiten](#), weshalb sich Stephan Hüsler auch in diesem Bereich als Patientenvertreter engagiert. Allerdings ist es ihm wichtig zu betonen, dass er zwar beeinträchtigt ist, sich selber aber nicht krank fühlt oder als krank bezeichnet.

Erste Gespräch nach seiner Diagnose mit medizinischen Fachpersonen und die Beratung beim [Schweizerischer Blinden- und Sehbehindertenverband SBV](#) und [Retina Suisse](#) – die erste Anlaufstelle hat er bereits gekannt, auf die zweite hat ihn der damalige Chefarzt der Augenklinik am Kantonsspital Luzern aufmerksam gemacht – ergeben, dass er seinen geliebten Beruf als Bankberater nicht bis zur Pensionierung ausführen können. Zwei Jahre nach der Diagnose nimmt er 2003 erste Hilfsmittel in Anspruch. 2006 schliesslich ist es dann soweit, er kann die Kunden nicht mehr wirklich sehen, weshalb in der Konsequenz auch seine Sicherheit nicht mehr gegeben ist. Er meldet sich bei der IV für eine Umschulung. Weil ihm bereits am Bankschalter die Sorgen und Nöte seiner Kundinnen und Kunden und deren Schicksal am Herzen liegen und er dabei immer wieder die Rolle des Seelsorgers oder Schuldenberaters übernimmt sowie bereits mehrere Menschen mit Behinderungen als Beistand begleitet hat, studiert er in der Folge 2008 bis 2013 Soziale

Arbeit. Er lernt die Blindenschrift in verschiedenen Sprachen und den PC mit Sprachauswahl und Tastaturbefehlen zu bedienen. Er war 16 Jahre lang mit einem Blindenführhund unterwegs, der zweite starb am 30. Oktober 2022.

Bereits kurz nach der Diagnose tritt Stephan Hüsler dem SBV und Retina Suisse bei. Bei letzterer arbeitet er ab 2005 im Vorstand mit – von 2009 bis 2014 als deren Präsident – und übernimmt 2015 die Geschäftsführung. Seit 2012 ist er weiter Präsident von [Agile.ch](http://Agile.ch) dem Schweizer Dachverband der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen. In dieser Funktion setzt er sich stark für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen ein. Oft seien es die kleinen Dinge, die dabei den Unterschied machen würden, sagt er und erklärt dies an einem Beispiel: «Als blinder Mensch kann ich im Winter Eisflächen und kleinere Schneehaufen mit dem Blindenstock nicht wahrnehmen. Nun ist es aber so, dass die Strassen zuerst geräumt werden und der Schnee aufs Trottoir geschoben wird. Fussgängerinnen und Fussgänger, mit und ohne Einkaufs- oder Kinderwagen, alte Menschen und Menschen im Rollstuhl kommen so nicht mehr durch. Das ist einerseits eine Diskriminierung von Frauen, weil vor allem Frauen mit ersterem unterwegs sind und Menschen mit Behinderungen – alt oder jung – die dadurch eingesperrt werden.

Den Betroffenen, die sich bei ihm melden für eine Beratung, versucht er Einblicke zu geben, was es alles gibt an Hilfsmitteln und was im Alltag nützlich ist. Es gehe darum, das Leben zu gestalten und nicht zu erleiden, dies sei aber eben nur gut möglich mit einer Diagnose. Seine Botschaft: «Menschen mit Behinderungen sind Teil der Gesellschaft, bezahlen Steuern, arbeiten, lieben und leben. Es gilt, sie zu stärken und dabei zu begleiten, den nächsten Schritt zu tun, wenn die Situation gerade schwierig ist.» Er selber bezeichnet sein heutiges Leben als erfüllend und interessant, auch wenn die Retinitis pigmentosa sein Leben auf den Kopf stellte. Er beschreibt es als Glück, dass er heute viel bewege für und mit anderen sowie etwas Sinnhaftes tue. Er kenne diverse Menschen, die sich mit Mitte fünfzig genau danach sehnen würden. Er habe die Möglichkeit gehabt, beeindruckende Menschen kennenzulernen, die ihm gezeigt hätten, dass es trotz gesundheitlicher Herausforderungen ein lebenswertes Leben gebe. Das Umfeld sei entscheidend, wenn es um die Bewältigung des Alltags gehe. Er sei sehr dankbar, dass seine Familie ihn trage, wenn es einmal nicht so gut laufe.