

Die pränatale Ungerechtigkeit : Ständerats Luc Recordons Umgang mit seiner Erbkrankheit

Autor(en): **Recordon, Luc**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Sonos / Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und
Hörgeschädigten-Organisationen**

Band (Jahr): **103 (2009)**

Heft 5

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-923684>

Nutzungsbedingungen

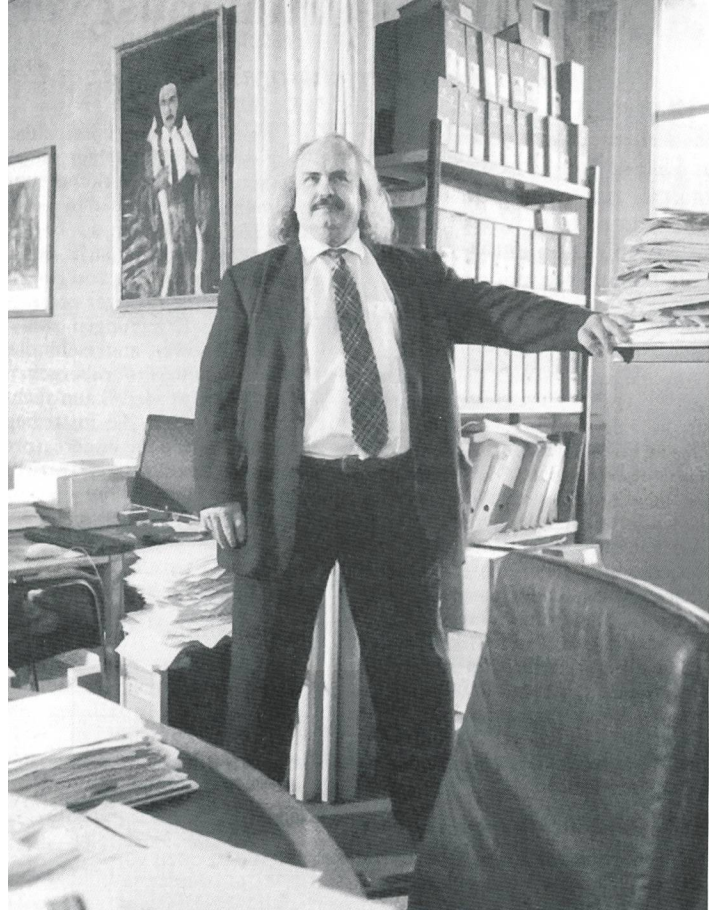
Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



Text: NZZ vom 14. April 2009

Luc Recordon erbt eine schwere Krankheit, weshalb er lieber gar nicht als behindert auf die Welt gekommen wäre. Ein schweres Erbe, glaubt er, könnte für das Individuum aber auch förderlich sein.

Luc Recordon gehört zu den auffälligsten Figuren im Bundeshaus: Seine Haarmähne fällt in Strähnen auf die breiten Schultern hinunter, sein Blick ist wach, seine Gestalt hünenhaft. Der grüne Waadtländer Ständerat gilt als blitzgescheit – und als Lebemann und Frohnatur, wovon seine überzähligen Kilos ebenso zeugen wie das schallende Lachen, das seinen ergrauten Schnurrbart erzittern lässt. Die Lebensfreude, sagt er, habe er von seiner Mutter mit Appenzeller Wurzeln geerbt. Von seinem Vater, einem ETH-Professor, rührten das wissenschaftliche Interesse, seine Reiselust, ja ganz allgemein die Neugierde und Offenheit, die er Welt und Menschen entgegenbringe.

Fünf Finger und keine Schienbeine

Geerbt hat Luc Recordon von seinem Vater auch die Behinderung, die ihn am 16. Juni 2005 zu seinem berühmtesten Auftritt im Parlament veranlasste. Recordon leidet am Holt-Oram-Syndrom, einer seltenen Erbkrankheit, die zur Fehlbildung der Glieder führt. Anstelle von Daumen hat Recordon je einen fünften Finger. Vor allem aber kam

Die pränatale Ungerechtigkeit - Ständerats Luc Recordons Umgang mit seiner Erbkrankheit

Recordon ohne Schienbeine zur Welt - bis zu seinem 18. Lebensjahr musste er 20 Operationen über sich ergehen lassen. Die Ärzte setzten Recordons Füsse direkt an seine Oberschenkel an, als Unterschenkel dienen ihm Prothesen. Seither geht Recordon gewissermassen auf Stelzen. Und so humpelte der damalige Nationalrat also vor

bald vier Jahren ans Rednerpult und sprach: „im Namen der Kinder, die wie ich lieber nie geboren worden wären, wenn dies denn möglich gewesen wäre, appelliere ich an Sie, der Präimplantationsdiagnostik zuzustimmen.“ „Teilweiser Applaus“, vermerkt das amtliche Protokoll, was die Betroffenheit im Saal nur anzudeuten vermag.

„Natürlich, jetzt, da ich auf der Welt bin, lebe ich gerne“, antwortet Recordon auf die Frage, ob nicht gerade er, der frohgemute und erfolgreiche ETH-Ingenieur, Anwalt und Politiker, bestes Beispiel dafür sei, dass auch ein Leben mit schwerer Behinderung lebenswert sei. „Aber“, ergänzt er, „ich hatte Glück.“ A priori sei die Wahrscheinlichkeit gross gewesen, dass ihn die psychisch und physisch schmerzvolle Krankheit jeglicher persönlichen Entfaltungsmöglichkeit berauben würde. Setze er sich gedanklich in die Zeit vor seiner Geburt - in Unkenntnis seiner späteren Lebensumstände -, sei die Einsicht, lieber gar nicht als krank auf die Welt zu kommen, das Resultat einer simplen Wahrscheinlichkeitsrechnung.

„Ich bin durchsetzungsfähig geworden“

„Eine Erbschaft ist grundsätzlich ungerecht, weil sie dem Individuum meistens ohne eigene Verantwortung zufällt“, meint Recordon. Entscheidend sei, was der Erbe

mit seinem Kapital anstelle. Wer vermögend geboren werde, verliere oft die Eigeninitiative und werde faul, erklärt Recordon. Und so habe im Gegenzug auch sein vermeintlich schweres Erbe sein Gutes gehabt: Schon sehr früh habe er sich mit existenziellen Fragen konfrontiert gesehen, die Schmerzen in seiner Jugend hätten ihn abgehärtet. „Ich bin durchsetzungsfähig geworden, aber zum Glück nie zynisch.“

Als Kind habe er gespürt, dass niemand wissen konnte, dass er behindert auf die Welt kommen würde, erzählt Recordon. Seine Eltern entschieden sich, kein zweites Kind zu zeugen. Denn wäre es gesund gewesen, hätte dies der kleine Luc als Ungerechtigkeit empfinden müssen. Hätte das Kind aber die Krankheit ebenfalls geerbt, hätte es wohl die Verantwortungslosigkeit der Eltern angeprangert. „Solche Entscheide sollten Eltern nicht treffen müssen“, sagt Recordon. Die Vorlage zur Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID), die der Bundesrat Anfang 2009 - dreieinhalb Jahre nach Recordons Parlamentsauftritt - in die Vernehmlassung schickte, ist zwar sehr restriktiv, würde aber eine Untersuchung des Embryos im Fall des als unheilbar und als schwer geltenden Holt-Oram-Syndroms erlauben.

Eigene Kinder hat Recordon keine. Zu gross sei das Risiko, die Behinderung zu vererben, zumal sich die Symptome von Generation zu Generation verschlimmert. Auch nach einer Zulassung der PID dürfte der 55-Jährige aller Voraussicht nach nicht mehr leiblicher Vater werden. Zum einen sucht er sein Glück nicht im Familienidyll und lebt derzeit auch in keiner Partnerschaft. Zum anderen wäre auch ein gesundes Kind Träger des Syndroms, und dieses könnte sich Generationen später wieder manifestieren. „Diese Verantwortung will ich nicht übernehmen“, sagt Recordon entschieden. „Mein Erbgut nehme ich dereinst mit in den Tod.“

Zur Wahl in den sonos-Vorstand für die zurücktretenden Michèle Mauron und Ernst Schenk stellen sich zur Verfügung

Eric Roman Herbertz

Geboren 20. Februar 1957 in Basel
Schweizer Bürger

Zivilstand verheiratet, zwei Söhne (24 und 15 Jahre alt)

Wohnhaft im elsässischen Héisingue / Frankreich

Ausbildung auf dem zweiten Bildungsweg zum Sozialarbeiter (HFS). Ergänzende Ausbildungen in systemischer Kurzzeitberatung, Heilpädagogik, Gebärdensprache und PC-Support / IT



Als Sozialarbeiter seit November 1984 auf der Beratungsstelle für Gehörlose und Hörbehinderte in Basel und ab 1986 Leiter dieser Stelle. Arbeitet daneben noch im Projekt „Beratung und Information für Gehörlose und Hörbehinderte Olten“ als Sozialarbeiter für die Region Olten.

Noch dieses Jahr Präsident der Arbeitsgemeinschaft der Sozialtätigen im Gehörlosenwesen der deutschen Schweiz (ASG). Einsitz in diversen Fachgremien, zurzeit in der sozialpolitischen Kommission sonos. War ebenfalls Mitglied der Strategiegruppe sonos.

Ilir Selmanaj

Geburtsdatum 18. Mai 1967

Heimatort Frauenfeld TG

Zivilstand verheiratet, drei Kinder

Adresse Sonnenhalden 23, 9043 Trogen

Telefon 071 344 49 07

Schulbildung 1973-1981 acht Jahre Primarschule in Decan, Kosova

Berufsausbildung 1981-1985 vier Jahre Berufsschule für die Krankenpflege
1985-1989 vier Jahre Zahnarzt Studium, Uni Prishtina (ohne Abschluss)

Weiterbildung 1989 Fachangestellte Service Wirteschule Prishtina

1997 Stationsleiter-Kaderschule Winterthur

2006 Zertifikat Lehrgang Betriebswirtschaft

2007 Zertifikatlehrgang Sozial Politik

2008 Zertifikatslehrgang Führung im Kontext des Psychosozialen Bereichs

2009 Master MAS in Management of Social Services

Sprachen Albanisch Muttersprache
Deutsch Mündlich sehr gut, schriftlich gut
Serbokroatisch Mündlich und schriftlich sehr gut
Englisch Mündlich gut schriftlich gut

Informatik Word, Excel, Outlook, Heimsoft (Heimbuchhaltung)

Berufspraxis 1989-1990 Kinderdorf Pestalozzi - Praktikant
1990-1995 Krankenhaus Trogen - Krankenpfleger
1995-1996 Rechtsberatungsstelle - Übersetzer
1995-1996 Altersheim Urnäsch - Pflegedienstleiter
1996-1998 Reha Klinik Beutler - Pflegedienstleiter
1998-2002 Rheinburg Klinik - Stationsleiter
seit 2002 Haus Vorderdorf- Heimleiter

Hobbys meine Familie
musizieren und singen (Gitarre und Alphorn)
Fahrrad fahren
Freundschaften pflegen in der ganzen Welt

