Zeitschrift: Sonos / Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und

Hörgeschädigten-Organisationen

Herausgeber: Sonos Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-

Organisationen

**Band:** 103 (2009)

Heft: 5

Artikel: Die pränantale Ungerechtigkeit : Ständerats Luc Recordons Umgang

mit seiner Erbkrankheit

Autor: Recordon, Luc

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-923684

### Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

#### **Conditions d'utilisation**

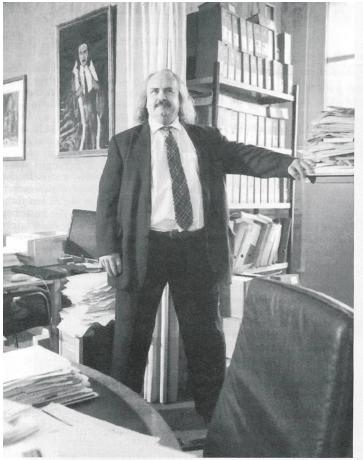
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

### Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF: 24.11.2025** 

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch



Text: NZZ vom 14. April 2009

Luc Recordon erbte 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. 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 verschlimmerten 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 Hésingue / 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 Krankenheim 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

