

«Jeder stirbt  
einmal, aber  
Gesagtes  
lebt weiter.»

«Tout le monde  
meurt un jour,  
mais les mots,  
eux, ils restent.»

Jahresbericht | Rapport annuel 2023

Wir unterstützen Betroffene.  
En soutien aux personnes touchées.

# Ein wirkliches Leben

Von einem jungen Mann, der gegen das Elend westafrikanischer Strassenkinder antritt und, zurück in der Schweiz, erfährt, dass er nicht mehr lange zu leben hat. Sein Lebensmut und seine Demut sind beeindruckend und zeugen von innerer Stärke abseits aller Resignation.

Nicolas Gloor will Lehrer werden. Dann entdeckt er durch Zufall seinen Traumberuf: Sozialpädagoge. Nachdem er in Westafrika erste Berufserfahrung in einem Aufnahmezentrum für Strassenkinder sammelt, kehrt er in die Schweiz zurück und ruft eine Vereinigung ins Leben, mit der er sich für diese benachteiligten jungen Menschen einsetzen will. Doch mit 26 wird bei ihm die unheilbare und tödlich verlaufende Nervenkrankheit ALS diagnostiziert, Amyotrophe Lateralsklerose (siehe Box). Zu Besuch bei einem jungen Mann mit drastisch verkürzter Lebenserwartung, dessen Lebensmut ungebrochen ist.

**Sie sagten in einem Interview, Sie hätten keine andere Wahl, als vorwärtszuschauen. Wie gelingt das?**

Es ist nicht einfach zu akzeptieren, dass meine Tage bereits gezählt sind. Gleichzeitig sage ich mir, ich kann deprimiert sein, traurig, wütend oder ich kann sagen, nein, ich bin zufrieden, ich bin eingebettet mit meiner Familie und Freunden, also nutze ich, was ich nutzen kann. Und lebe ein wirkliches Leben, anstatt einfach hier zu sein.

**Was trägt dazu bei, dass Sie Ihr Schicksal tragen können?**

Es kommt oft vor, dass ich die Leute beruhigen muss. Das hilft mir. In dem Sinn, dass ich Stärke gewinne, wenn ich stark sein kann für andere. Meine beste Freundin sagt oft, Nicolas, was mache ich nur, wenn du nicht mehr da bist?

**Weitere Ressourcen?**

Ich habe Menschen, die mich lieben und die ich liebe; jemand kommt jeden Tag vorbei. Auch meine Ausbildung ist eine Ressource. Ich habe gelernt, zu analysieren, zu reflektieren – eben, was meine Ressourcen

**«Jeder stirbt einmal,  
aber Gesagtes lebt weiter»**

**Nicolas Gloor**

und meine Grenzen sind. Weiter habe ich harte Schicksale gesehen, Armut, Unglück, nicht nur im Senegal, auch in der Schweiz. Das ermöglicht mir eine gewisse Distanz zu meinem Schicksal. Und ich habe meinen Glauben, etwas ganz Persönliches, das mir hilft. Klar, 27 ist etwas jung, aber so ist es nun mal. Ich habe mein Leben in vollen Zügen gelebt.

**Sie bleiben trotz tödlicher Krankheit positiv – wie machen Sie das?**

Ich weiss auch nicht. Natürlich finde ich es schrecklich, was mir widerfährt, ALS ist wahrscheinlich eine der schlimmsten Krankheiten, die es gibt. Viele Leute sagen, sie würden das nicht aushalten, aber ich denke, das stimmt nicht. Vielleicht habe ich diese Krankheit, weil ich die Kraft dafür in mir habe.

**Wie muss man sich den Krankheitsverlauf vorstellen?**

Einer der härtesten Momente war, als ich Pasta kochen wollte und Mühe hatte, die Pfanne mit Wasser zu füllen. Letztlich schaffte ich es, konnte aber die Pfanne nicht ausleeren, als die Pasta soweit war.

## Zur Person

**Nicolas Gloor** [27] ist Sozialpädagoge und arbeitete in einem Begegnungszentrum für Strassenkinder in der Republik Senegal. Zurück in der Schweiz gründete er 2020 eine Stiftung, um lokale Organisationen zu unterstützen. Er habe im Senegal eine seiner besten Zeiten seines Lebens gehabt, obwohl er aus purem Zufall dorthin gegangen sei.

Ich versuchte es, sah aber, dass ich mich verbrühen würde und liess es bleiben. Das regte mich enorm auf und machte mich traurig. Dann rief ich jemand an, mir zu helfen. Es war Mittag. Am Abend rief ich wieder jemanden. Ich hatte keine Lust mehr zu Kochen. Nachdem ich eine Zeitlang viel im Ofen machte, begann ich Essen zu bestellen.

### *Selbstständigkeit versus Abhängigkeit – wie finden Sie die Balance?*

Das ist vielleicht das Schwierigste für mich. Beispielsweise das Zahneputzen mit der elektrischen Zahnbürste – kann ich den Knopf aus eigener Kraft drücken oder macht das besser jemand für mich? Tag für Tag stellt sich mir diese Frage. Es gibt Tage, wo ich froh bin, wenn es jemand macht. Auf der anderen Seite will ich meine Autonomie möglichst erhalten.

### *Sie leben allein in einer kleinen Wohnung – wie sieht die Zukunft aus?*

Das ist eine der grossen Fragen zurzeit. Wie lange ich noch in dieser Wohnung leben kann und will. Ich werde einen Platz in einer Institution brauchen und will nicht



## Die Krankheit der 1000 Abschiede

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare Nervenkrankheit mit tödlichem Verlauf. Sie zerstört die Signalübertragung der Motoneuronen, welche die Bewegung von Muskeln steuern. Als Folge treten Lähmungen auf. Mit wenigen Ausnahmen; Herz und Augen bleiben intakt, sowie die Sinnesorgane.

## «Nicolas hatte schon immer viel Bodenhaftung»

Elisa Kila, beste Freundin



*Nicolas Gloor mit seinen Eltern und seinem Bruder in Ägypten,  
kurz nach der ALS-Diagnose.*

*Nicolas Gloor en compagnie de ses parents et de son frère en Égypte,  
peu de temps après le diagnostic de la SLA.*



Nicolas Gloor bei einer seiner Reisen in den Senegal und am Genfersee mit Élisa, seiner besten Freundin.

Nicolas Gloor durant un de ses séjours prolongés au Sénégal et passant un moment de détente et de convivialité au bord du lac Léman, aux côtés d'Élisa, sa meilleure amie.

## Hoffnungsschimmer

Als Nicolas Gloor in Dakar in einer Notaufnahme arbeitet, lernt er Kinder und Jugendliche kennen, die auf der Straße lebten, getrennt von ihren Familien, geschlagen und angekettet. Er gründet eine Stiftung, um ein Auffangzentrum für sie aufzubauen:  
[yakaar.wixsite.com/espoir](http://yakaar.wixsite.com/espoir)

zu lange warten. Deshalb machte ich einen Probeaufenthalt im «Plein Soleil» [www.ilavigny.ch]. Es ist nicht ganz so schlimm, wie befürchtet. Ich hätte sogar mehr Freiheit als heute. Ich könnte um zwei Uhr in der Nacht nach Hause kommen. Das kann ich hier nicht, weil am Morgen die Spitäler klingen.

### Ihr Leben wurde gegen Ihren Willen ein komplett anderes – trotzdem wirken Sie nicht verbittert

Natürlich gibt es schwierige Tage. Immer wieder. Aber ich sage mir seit der Diagnose, jetzt geht es darum, das Beste daraus zu machen. Wie bei der Geschichte mit der Pfanne. Ich bin überzeugt, dass es wichtig ist, solche Momente zu haben. Wut und Trauer müssen Ausdruck finden. Heute schaffe ich es immer besser, mir zu erlauben, auch einmal traurig zu sein. Am Abend, wenn ich allein bin. Aber wenn ich mit den Leuten bin, möchte ich etwas davon haben. Die Krankheit ist da, aber sie bestimmt nicht alles.

### Wie haben sich Ihre Lebensziele verändert?

Das Ziel meines Lebens war, Kinder zu haben. Das war sofort weg mit der Diagnose. Das musste ich verabschieden. Geblieben ist, dass ich am liebsten Zeit mit Menschen verbringe, die ich liebe. Natürlich keine Bergwanderungen mehr, aber ich kann immer noch mit Freunden einen Kaffee trinken.

### Wie sieht es mit der Spontaneität aus?

Ich kann nicht mehr spontan sein. Wegen den Pflegeterminen. Der erste ist zwischen neun und zehn Uhr am Morgen, der zweie-

te am Mittag, dann zwischen 15 und 17 Uhr und der letzte um Acht. Wenn ich dann nicht hier bin, hilft mir niemand ins Bett. Meine Freunde können einspringen, aber allzu oft will ich das nicht verlangen.

### Gibt es auch Vorteile einer schweren Krankheit?

Absolut – ich muss nicht an Morgen denken. Muss kein Geld zur Seite legen. Kann jetzt leben. Wenn ich Lust habe, meine Freunde zu sehen, sehe ich meine Freunde. Fertig.

### Sie sagten, es sei nicht einfach, zu akzeptieren, dass ihre Tage bereits gezählt seien. Das sind sie für uns alle.

Genau, jeder kann morgen schon sterben. Aber ich sehe es als Chance, zu wissen, dass mein Ende nahe ist. Wenn jemand unerwartet stirbt, war sein Lebensende auch nahe. Aber ich bin vorbereitet darauf.

### Wie ist ihr Bezug zum Verein ALS Schweiz?

Den Verein lernte ich im Universitätsspital Lausanne kennen, man gab mir Infomaterial. Dann sah ich, dass es Treffen gab, hatte aber nicht das Bedürfnis, andere Leute kennenzulernen. Später machte ich bei einem Treffen mit. Das hat mir gut getan, die Leute waren keine Schwarzseher, wie ich befürchtet hatte, sondern positiv eingestellt. Ich fand es super! Außerdem kannte einer meiner Therapeuten das Hilfsmitteldepot des Vereins, wo ich einen Rollstuhl ausleihen konnte. Der war in einer Woche hier. Auch mein Sessel ist von dort und erleichtert mein Leben enorm. Es ist gut, zu wissen, es gibt Menschen, die für mich da sind.

# Une vraie vie

Voici le récit d'un jeune homme prêt à affronter la misère des enfants des rues en Afrique de l'Ouest avant de faire face, à son retour en Suisse, à un diagnostic médical qui lui enlève toute perspective de vie . Son envie de vivre, empreinte de douceur et d'humilité, est impressionnante et témoigne d'une force mentale ne laissant aucune place à la résignation.

Nicolas Gloor veut devenir enseignant. C'est alors qu'il découvre par hasard sa profession de rêve : éducateur. Il part pour l'Afrique pour s'engager dans sa profession auprès d'un centre d'accueil des enfants des rues établi au Sénégal et, de retour en Suisse avec plein de projets en tête, il crée une association s'occupant de ces enfants défavorisés. Mais à 26 ans, il est confronté au diagnostic de la SLA [sclérose latérale amyotrophique], cette maladie incurable et mortelle qui affecte le système nerveux (voir l'encadré). Nous avons rendu visite à un jeune homme dont l'espérance de vie s'en trouve extrêmement réduite mais dont l'envie de vivre est intacte.

*Dans une interview, vous disiez n'avoir d'autre choix que d'aller de l'avant. Comment y parvenez-vous ?*

Savoir que mes jours sont d'ores et déjà comptés n'est pas facile à accepter. En même temps, je peux me dire que soit je déprime, suis triste et en colère, soit au contraire, je suis content, entouré de ma famille et de mes amis, donc autant me dire que je profite de ce que je peux encore faire. Donc plutôt que d'être simplement présent, vivre une vraie vie jusqu'à la fin.

*Qu'est-ce qui vous aide à supporter votre situation ?*

Il arrive souvent que je doive rassurer les gens. Cela m'aide dans le sens où j'augmente ma force mentale en pouvant être fort envers les autres. Ma meilleure amie me dit souvent : Nicolas, qu'est-ce que je ferai quand tu ne seras plus là ?

*Quelles sont vos autres ressources ?*

J'ai des personnes qui m'aiment et que j'aime ; quelqu'un passe chez moi chaque jour. Les compétences que j'ai acquises durant mes études constituent également

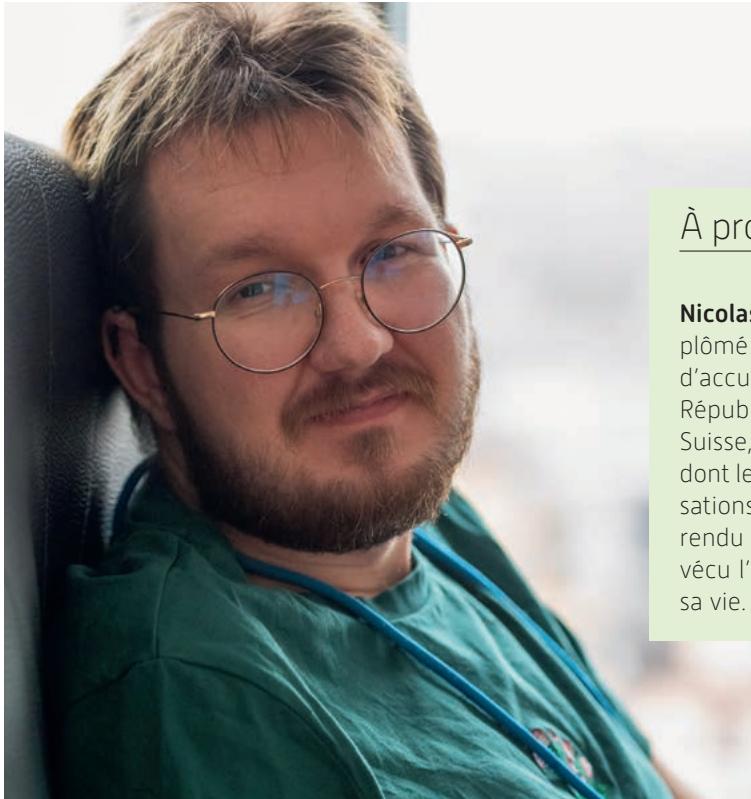
une ressource. J'ai appris à analyser, à réfléchir – justement sur mes ressources et mes limites. De même, j'ai été témoin d'événements de la vie très cruels, j'ai rencontré la pauvreté, le malheur, pas seulement au Sénégal mais aussi en Suisse. Cela me permet de prendre un certain recul par rapport à mon propre sort. J'ai ma foi, quelque chose de tout à fait personnel qui m'aide. Bien sûr, 27 ans, c'est un peu jeune mais c'est comme ça. J'ai pleinement vécu ma vie.

*Vous restez positif malgré votre maladie mortelle – comment faites-vous pour garder une telle attitude ?*

Je ne sais pas non plus. Naturellement, je trouve terrible ce qui m'arrive, la SLA est probablement l'une des pires maladies qui existent. Beaucoup de gens disent qu'ils ne supporteraient pas une telle situation mais je ne le crois pas. Peut-être que j'ai cette maladie justement parce que j'ai la force en moi pour y faire face.

*Comment s'imaginer la progression de votre maladie au quotidien ?*

Un des pires moments que j'ai vécu, c'est lorsque je voulais préparer des pâtes et que j'avais de la peine à remplir la casserole d'eau. Finalement, j'y suis parvenu mais je ne pouvais plus vider la casserole quand les pâtes étaient prêtes. J'ai bien essayé mais en voyant que je m'ébouillanterais, j'ai laissé tomber. Cela m'a tellement énervé et attristé. J'ai alors appelé quelqu'un pour lui demander de venir me donner un coup de main. C'était à midi. Le soir, j'ai à nouveau appelé quelqu'un pour lui demander de l'aide. Je n'avais plus envie de me faire à manger. Après avoir consommé pendant



«Tout le monde meurt un jour,  
mais les mots, eux, ils restent»

Nicolas Gloor

## À propos de :

**Nicolas Gloor [27]** est éducateur diplômé et a œuvré auprès d'un centre d'accueil pour enfants des rues dans la République du Sénégal. De retour en Suisse, il crée une association en 2020 dont le but est de soutenir des organisations locales. Même s'il avoue s'être rendu au Sénégal par pur hasard, il y a vécu l'une des meilleures périodes de sa vie.

quelque temps des plats préparés à chauffer au four, j'ai commencé à commander des repas livrés à domicile.

### *Entre autonomie et dépendance – comment faites-vous pour trouver le juste milieu entre les deux ?*

C'est peut-être le plus difficile pour moi. Pour donner un exemple : me brosser les dents avec la brosse électrique – suis-je en mesure de la mettre en marche moi-même ou quelqu'un le fait-il à ma place ? Cette question se pose à moi chaque jour. Il y a des jours où je suis content que quelqu'un s'en occupe. D'un autre côté, je veux si possible garder au maximum mon autonomie.

### *Vous vivez seul dans un petit appartement – comment voyez-vous votre forme d'habitation à l'avenir ?*

C'est l'une des questions principales qui se posent actuellement. Combien de temps est-ce que je peux ou veux encore y habiter. Comme j'aurai tôt ou tard besoin d'une place en institution, je ne voudrais pas attendre trop longtemps. C'est pourquoi j'ai fait un séjour d'essai au «Plein Soleil» [[www.ilavigny.ch](http://www.ilavigny.ch)]. C'était mieux que je ne le craignais. J'aurais même davantage de liberté qu'aujourd'hui. Je pourrais rentrer à deux heures du matin, ce que je ne peux pas me permettre ici du fait que je dois être réveillé le matin à l'arrivée de la personne des soins à domicile.

### *Votre vie a complètement basculé contre votre volonté – et malgré tout vous n'avez pas l'air aigri.*

Bien sûr, il y a régulièrement des jours plus compliqués. Mais je me dis depuis le diagnostic qu'il s'agit à présent d'en tirer le meilleur parti. Comme lors de mon expérience avec la casserole. Je suis convaincu qu'il est important de vivre de tels moments. La colère et la tristesse doivent pouvoir s'exprimer. Aujourd'hui, j'arrive de mieux en mieux à m'autoriser à passer un moment de tristesse. Le soir, quand je suis seul. Mais lorsque je suis en compagnie, j'aimerais en profiter au max. La maladie est bien présente mais elle n'a pas pleine emprise sur ma vie.

### *Comment votre raison de vivre a-t-elle changé ?*

Ma raison de vivre, c'était d'avoir des enfants. Elle a été effacée dès le diagnostic. Du coup, j'ai dû en faire le deuil. Ce qui m'est resté comme but dans ma vie, c'est de passer de préférence du temps avec des personnes que j'aime. Une rando en montagne n'est naturellement plus possible mais je peux toujours voir des amis pour boire un pot ensemble.

### *Qu'en est-il de la spontanéité ?*

Cela n'est plus possible. En raison des visites de l'équipe soignante. La première a lieu entre neuf et dix heures du matin, la

deuxième à midi, puis entre 15 et 17 heures et la dernière à huit heures du soir. Si je ne suis pas à la maison à cette heure-là, personne ne va m'aider à me coucher. Mes amis peuvent certes de temps en temps remplacer au pied levé la personne des soins à domicile mais je ne voudrais pas le leur demander trop souvent.

**Voyez-vous aussi des avantages en étant atteint d'une grave maladie ?**

Absolument – je ne dois pas penser à demain, n'ai pas besoin de mettre de l'argent de côté. Je peux vivre dans le présent. Lorsque j'ai envie de voir mes amis, je le fais, un point c'est tout.

**Vous disiez d'entrée qu'il n'était pas simple d'accepter que vos jours soient d'ores et déjà comptés. Ils le sont pour tous, non ?**

Exactement, chacun peut mourir demain. Mais pour moi, c'est une chance de savoir que ma fin approche. Si quelqu'un meurt inopinément, sa fin de vie aura aussi été

proche. Toute la différence, c'est que moi j'y suis préparé.

**Quels sont vos liens avec l'Association SLA Suisse ?**

J'en ai entendu parler la première fois au CHUV à Lausanne où on m'a remis une documentation à ce sujet. Ensuite j'ai vu que l'association proposait des rencontres mais je n'avais à l'époque pas le besoin de faire la connaissance d'autres personnes. Par la suite, j'ai pris part à une rencontre. Celle-ci m'a fait du bien car les participants n'étaient pas aussi pessimistes que je ne le craignais mais avaient au contraire une attitude positive. J'ai trouvé super ! Par ailleurs, un de mes thérapeutes connaissait le dépôt de moyens auxiliaires de l'association où j'ai pu obtenir en prêt un fauteuil roulant. Il m'a été livré dans le délai d'une semaine. Mon fauteuil releveur provient également du dépôt et me facilite énormément la vie. C'est bon de savoir qu'il y a des gens qui sont là pour moi.

## « Nicolas a toujours eu les deux pieds sur terre »

Elisa Kila, meilleure amie



### Une lueur d'espoir

Durant son séjour professionnel dans une structure d'hébergement d'urgence à Dakar, Nicolas Gloor est confronté à la situation d'enfants et de jeunes vivant dans la rue, séparés de leurs familles, battus et enchaînés. Cette expérience l'incite à créer une association dans le but de mettre en place un centre d'accueil pour ces mineurs défavorisés [yakaar.wixsite.com/espoir](http://yakaar.wixsite.com/espoir)

## La maladie des 1'000 adieux

La sclérose latérale amyotrophique, abrégée SLA, est une maladie incurable du système nerveux dont l'issue est mortelle. Elle détruit la transmission des signaux des motoneurones, responsables des mouvements musculaires volontaires, entraînant des paralysies. Celles-ci épargnent les muscles cardiaque et oculaire de même que les organes sensoriels.



Nicolas Gloor zurück im Senegal [2023] zu Besuch bei einem jungen Mann, den er unterstützte und mit seinen Freunden in Italien.

Nicolas Gloor de retour au Sénégal [2023], en visite chez un jeune homme auquel il apportait son soutien, et admirant un coucher du soleil avec des amis en Italie.