

## J'ai choisi de continuer mon œuvre dans ce monde



*Par : Jean-Eudes Bourque,  
aidé et corrigé par Marie Julien, mon orthophoniste*

### Introduction

J'ai choisi de continuer mon œuvre dans ce monde, ce monde troublé par les guerres, les tremblements de terre survenus au début de l'année, etc.

J'étais prêt à faire le voyage de mes rêves à Rome au mois d'octobre 2010, projet que je caressais depuis mon enfance, et mon billet d'avion était acheté. Cet heureux événement coïncidait avec la canonisation du Frère André. Mon ami Robin que je connaissais depuis une vingtaine d'années et avec qui j'ai fait un inoubliable voyage aux Chutes Niagara, avait accepté de m'accompagner avec sa nouvelle amie Sylvie que je n'avais rencontrée qu'une seule fois. Mais tout a basculé soudainement.

### Choix de vie ou de mort

Samedi le 18 septembre j'ai participé, comme à chaque mois, à la rencontre Foi et Partage. J'ai mangé un sandwich au jambon pour dîner. Je suis revenu au centre pour le souper et j'avais deux rôties, comme la majorité du temps, pour manger avec mon simili-poulet. Vers la dernière bouchée du souper, j'ai senti qu'elle passait mal comme cela m'arrive souvent depuis de nombreuses années. Elle a fini par passer et j'ai donc terminé mon repas. Mais au cours de la soirée, j'ai ressenti des brûlures d'estomac. Cela m'arrive aussi assez souvent après chaque repas, mais elles partent avec le temps. Je n'ai pas osé prendre de médicaments, espérant que le mal passerait par lui-même. Je me suis couché à la même heure que d'habitude. Mais le mal était toujours présent. Je me suis levé dans mon lit et j'ai fait de l'exercice. Le coordonnateur m'a vu et m'a demandé ce que j'avais. Je lui ai répondu que mon mal était toujours présent. Il m'a suggéré d'aller à l'hôpital Saint-Luc, à quelques rues d'ici. Je lui ai répondu : «oui». Il était une heure du matin. On a découvert que j'avais fait trois pneumonies d'aspiration. Ils m'ont mis au bras une intraveineuse car je faisais beaucoup de fièvre. Je me sentais au bord de ma tombe tellement j'étais malade, quoi faire alors? Je suis très anxieux, c'en est assez, où me retrouver? J'en ai marre. Quoi faire ? La vie dans ce monde est-elle terminée? Je suis très malade et je ne sais quoi penser. J'ai peur. On me retourne au CHSLD Centre-Ville vers midi, le lendemain, car je ne veux pas rester à Saint-Luc. Mais cela fut de courte durée. Je toussais comme une personne qui fume ses deux paquets de cigarettes par jour. J'ai commencé à faire de la fièvre. On me retourna à Saint-Luc le soir même car mon état était grave.

J'étais énormément agité, et me demandais bien ce qui se passait, ce que j'avais à bouger autant. J'étais en beau diable contre moi. Je me disais sans cesse: «Voyons, Jean-Eudes, contrôle-toi», mais c'était énormément souffrant.

Vendredi, le 23 septembre, le médecin de l'hôpital Saint-Luc m'a parlé pour me convaincre de porter une sonde gastro-jéjunostomie, chose que les spécialistes du centre d'hébergement Jacques-Viger

me recommandaient depuis dix ans et que je refusais farouchement. Mais j'ai vécu quoi depuis quelques jours? Mon médecin, le Dr Jacques Marchand et mon infirmière Francine du CH Centre-Ville de Montréal sont alors venus me voir ce jour-là pour me poser des questions et vérifier avec des médecins de Saint-Luc. Ils se fiaient à mon testament biologique signé par deux témoins. Je ne voulais aucune réanimation. «VEUX-TU MOURIR?». CETTE QUESTION EST-ELLE UN CHOIX OU UNE MENACE ? JE ME LE DEMANDE. QUELLE QUESTION!!! Je réponds NON. Réponse qui n'aurait pas été la même je crois l'an passé. Car je ressentais de l'anxiété et sombrais un peu dans la dépression.

### Conclusion

Depuis que je ne peux plus manger, je suis plus solitaire, je reste enfermé dans ma chambre et je passe mon temps devant mon ordinateur et ma télévision, à lire et à faire une rétrospective de ce qui s'est passé. Je veux bien croire que les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont sujettes d'être fragiles à la déglutition comme moi, et avec l'avancement de l'âge elles le sont de plus en plus.

Ce n'est pas un cadeau d'être dans cette condition et de ne plus goûter à la nourriture que l'on aimait auparavant, même si j'avais de la difficulté à manger. Je me disais : « Je vais me le faire poser le maudit tube », mais je ne me décidais jamais à prendre la décision et à le demander car j'aimais bien prendre un bon café et savourer un délicieux vin qu'André Payette m'apportait gratuitement en plus de me faire souper chaque vendredi. Le monde qui me connaît le sait. Je me promène dans les rues du centre-ville de Montréal où je ne vois que des restaurants et des gens qui savourent.

Jean Vanier dit que la communauté commence par le repas, de plus le temps des repas est le moment de se réunir. Combien de fois voyons-nous dans la bible des gens réunis qui mangent ensemble? La Dernière Cène, c'est au cours d'un repas, Jésus réuni en compagnie de ses disciples. Et c'est pendant un repas que nous vivons les meilleurs moments de notre vie. Pensons à un mariage, au temps des Fêtes, à un anniversaire.

C'est encore très difficile, avant mes amis venaient prendre un repas en ma compagnie pour me faire manger. J'ai moins de visite.

Il me faut cependant avouer que je file mieux depuis qu'on me nourrit par sonde. Je n'ai plus de douleur à l'estomac, je me sens moins fatigué, je n'ai plus à prendre trois repas par jour, et je salive beaucoup moins. Dans toutes choses il y a deux côtés de la médaille. J'ai beaucoup maigri mais ça va. Mais c'est énormément difficile surtout aux heures des repas.

Mais c'est une ÉTAPE INCONTOURNABLE QUE JE DOIS VIVRE AU JOUR LE JOUR, SANS ME SOUCIER DU LENDEMAIN, pour me mériter le paradis. Essayer d'accepter toutes les saisons de ma vie sans me soucier du lendemain. 💜