The background of the entire cover is a solid blue color. Scattered across this background are numerous oat grains, some appearing as dark blue silhouettes and others as lighter, more detailed shapes. The grains are most densely clustered in the bottom right corner, with a few scattered in the top left and middle right areas.

DR JACQUES ROBERT

L'invasion des grains d'avoine

AMÈRE RÉCOLTE

PRÉFACE DE JEAN-LOUIS FOURNIER



DR JACQUES ROBERT

L'invasion des grains d'avoine

AMÈRE RÉCOLTE






PRÉFACE


Comme j'ai moi-même raconté mes misères, je reçois beaucoup de manuscrits de récits de malheurs. Leurs auteurs pensent que je suis à même de juger la qualité de leur récit : c'est me faire beaucoup d'honneur. Hélas les textes ne sont pas toujours passionnants, ils sont souvent touchants, mais maladroits. Il ne suffit pas d'être malheureux pour faire un auteur et des lecteurs heureux.

Ce livre est différent des autres. Il ne mendie pas la compassion, il est digne.

Même si son cancer peut lui réduire sa vie, Jacques Robert ne réduit pas sa vie à son cancer. Sa curiosité reste toujours vive, il continue à s'intéresser au monde, aux autres ; il parle de tout, il parle de ses joies, il parle de ses plaisirs.

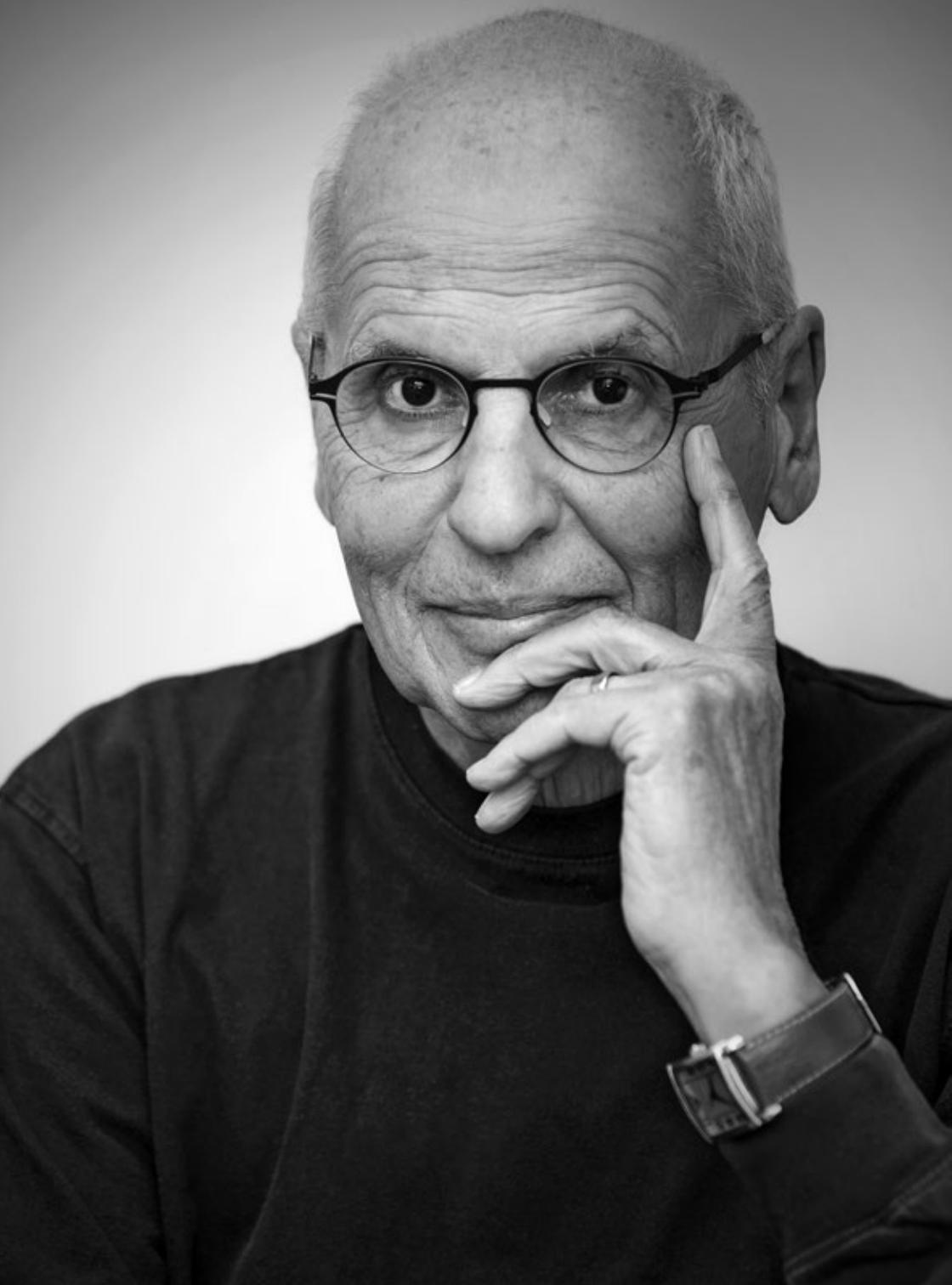
Le récit est alerte, il sait utiliser les mots, ses phrases ne sont pas lourdes.

Il est pédagogue, son double regard de cancéreux et de médecin va aider certainement d'autres patients.

Les explications scientifiques, dont il n'abuse pas, sont claires et légères, comme ses sauces ! Il parle de la cuisine avec beaucoup de respect : pour l'avoir pratiquée, il sait qu'elle est un art majeur.

On sent qu'il a pris plaisir à assaisonner son texte avec de l'humour, je pense qu'on aura plaisir à le déguster.

Jean-Louis FOURNIER



SANTEXIT



Lyon, juin 2016

J'ai adressé cette lettre, par mail, à mes confrères pédiatres de la région lyonnaise et à mes proches. Je pensais leur devoir ce petit mot :

Chers tous

Je reçois de très nombreux courriers attentionnés au sujet de ma santé et suis donc obligé de confirmer ; « coming out pathologique » qui n'a rien de glorieux et qui ne cherche pas à rassembler un cœur de compassion, mais à informer amis et confrères. Qui dois-je sortir du placard ? Un loup en cage thoracique. Il m'oblige, en effet, à abandonner certaines charges qui ponctuaient une retraite encore active.

Mon chemin de vie est brutalement devenu un cul-de-sac au trajet bref, chaotique et douloureux. La pente est bordée de cellules grimaçantes et de fleurs du mal que l'on cueille pour le soin, bouquets de tirs dispersés, aux dommages collatéraux.

Je reste lucide (IRM de l'encéphale normale !) et peux donc communiquer avec ceux qui le désirent. Je suis parti souvent en tournée, en francophonie, avec la pédiatrie pour tout bagage, un peu de savoir et beaucoup de curiosité. Si valises et micros se ferment pour moi, il me reste la plume. Écrire occupe et adoucit le temps, c'est une thérapie pour le médecin et le patient. À cette occasion me sont revenus des fragments de ma vie.

Dans le Journal de Jules Renard, j'ai relevé : « Écrire, c'est une façon de parler sans être interrompu. » Pour le moment le courant passe en moi, sans court-circuit.

Une chose est sûre, c'est que je vais vous regretter...

Jacques ROBERT

PET SCAN

Lyon, le 8 juin 2016

« Voilà les résultats du PET Scan, merci de les remettre à votre pneumologue », dit la secrétaire du Centre de Médecine Nucléaire, Lyon Nord. Elle me tend une grande enveloppe épaisse, blanche, fermée. Confidentialité. Je devine, je sais, mais je tremble. Je décolle un peu maladroitement le rabat gommé. Cette enveloppe blanche est du papier glacé, de plus en plus glacé. Son contenu va au-delà de mes craintes. Je lis en diagonale la conclusion, les mots s'entrechoquent : intense hyperactivité en regard des adénopathies médiastinales, multiples foyers osseux, lésions ostéolytiques côtes, omoplate, crâne, vertèbres... Arrêtez cet inventaire ! Tout est numéroté, comme dans un ossuaire. Une des secrétaires peut me faire des photocopies, je regarderai chez moi, ce sera plus doux. Lorsqu'elle revient avec les doubles, elle se tait. Effectivement on a lu le même faire-part, qui pourrait se traduire ainsi : *« Mme la radiologue et son assistant ont le privilège de vous annoncer la naissance d'un cancer du poumon avec métastases dans le corps de M. Jacques Robert ; les lésions vont bien, elles sont évolutives ! »*

PET Scan, deux abréviations qui claquent quand on les prononce, comme un fusil à deux coups. Le PET Scan (Tomographie par Émission de Positrons ou TEP en français) est un examen qui consiste à injecter un produit sucré légèrement radioactif dans le corps. Les cellules cancéreuses s'en gavent, le sucre est un de leurs combustibles. La radioactivité permet de repérer leurs différents gîtes. Les migrants clandestins sont démasqués, c'est une première étape. Examen performant, l'imagerie médicale a fait un bond majuscule ces dernières années et on ne peut plus dire *« vous croyez, vous êtes sûr ? »*. Pas de doute le vrai est devenu vérifiable !

La deuxième étape se nomme médiastinoscopie. Un endoscope permet de prélever un des ganglions du médiastin, zone anatomique entre les deux poumons, au milieu de la cage thoracique. Petite incision sous anesthésie générale à la base du cou, comme celle que l'on fait aux volailles pour retirer le gésier. Le ganglion recueilli, l'anatomo-pathologiste détermine le type de lésion, pas de doute pour moi : « carcinome à petites cellules ». Le verdict est tombé, accusé levez-vous, la peine infligée sera une chimiothérapie, 6 séances à 3 semaines d'intervalle. Je viens de perdre tout pouvoir. Une autre vie commence, celle de patient, celui qui subit.

La chimiothérapie est donc la troisième étape, ce n'est pas une peine ! Elle est faite pour juguler l'attaque des petites cellules. C'est un bien. Le rassurant est que les produits utilisés sont les mêmes depuis trente ans, l'inquiétant est donc qu'il n'y a pas eu de progrès. Pour recevoir une chimiothérapie par voie intraveineuse, il faut se faire implanter un « Port-à-Cath® » (ou PAC), petit boîtier sous la peau relié à un cathéter placé dans la veine sous-clavière. Nouveau retour en salle d'opération, pas d'anesthésie générale, mais petite prémédication avec un analgésique opioïde. Le chirurgien commence l'incision, je suis nauséux et aussitôt jaillissent des vomissements en jet souillant les champs opératoires immaculés. Le chirurgien a pu faire un pas de côté. Comme certains, je ne supporte pas les opiacés par la bouche. La grosse veine sous-clavière permet d'accepter ces produits agressifs pour les veines du bras. La chambre implantable reste avec moi en haut du thorax, on s'habitue progressivement à la voir, à la toucher, c'est plutôt une amie qui sera utile pour les injections ultérieures. Petit inconvénient : la pression désagréable de la sangle de la ceinture de sécurité, lorsque l'on est passager en voiture. À la première chimiothérapie, mes polynucléaires, qui sont les fantassins de l'immunité, chutent de plusieurs milliers à moins de 300/mm³. Je le sais, je le sens, fatigue et fièvre à 39°. Nouvelle hospitalisation avec antibiotiques intraveineux plusieurs jours.

Les poches de perfusions et leur tuyauterie pendent et se renouvellent sur des perches à roulettes, près de mon lit. Je suis tranquille en cas d'orage, je suis relié, j'ai une prise de terre.

RUPTURA DEL TENDON CUADRICIPITAL DE RODILLA



Cafayate, Argentine, le 13 décembre 2015

Clichés d'insouciance avant la rupture

Pour un séjour touristique en Argentine nous avons décidé d'atterrir au Chili, en sa capitale Santiago! Nous : deux couples, deux Jacques, Annie, ma femme, et Marie-Pierre. À la pointe de cette Amérique du Sud, terre, mer et glace se confondent, nous sommes face aux steppes dénudées du détroit de Magellan. Cap vers Torres del Paine, parc national chilien, joyau d'une nature préservée sur plus de 2 km². Gardiennes de ce lieu, des tours (*torres*) granitiques, dont certaines s'élèvent à 3000 mètres et portent en écharpes des nuages changeants. Trois cornes (*cuernas*) s'en détachent, comme dessinées par des enfants, en tranches napolitaines vanille-chocolat. Sur ce fond de beauté minérale, ruisseaux, cascades, arbres tordus par le froid ou le feu et guanacos, lamas sauvages en petites tribus (j'ai évité d'écrire à la mode Disney, « gambadent des guanacos », aussi ma phrase n'a pas de verbe!).

La frontière avec l'Argentine se passe (lentement) avec le bus local, la monnaie se nomme toujours peso, mais la parité diffère. Direction la ville d'El Calafate qui domine le lac Argentin, aux froides eaux laiteuses, mais dont l'attrait principal est d'être proche du Parc National des Glaciers. Le plus célèbre d'entre eux reste le *Perito Moreno*, d'une

majesté écrasante. L'expert (*perito* en espagnol) Francisco Moreno lui a donné son nom. Certains maintiennent l'idée saugrenue du petit chien (*perrito*) brun (*moreno*). Perito fut statufié, un seul « r » lui manquait pour le ridiculiser... S'avance vers nous un énorme vaisseau de glace né à 30 km dans la cordillère des Andes et qui montre sa proue sur 5 000 mètres de large et 70 mètres de haut. Véritable falaise émergée dont le front avance puissamment, paresseusement, dans un déversoir dont les berges turquoise s'assombrissent en son centre. D'énormes pans de glace se détachent de ce mur craquelé de fissures bleu acier, dans un fracas étrange, inoubliable. Pour ce monstre, il ne s'agit que d'une banale desquamation de fragments créés il y a des milliers d'années.

Un vol de 3 heures nous conduit à Buenos Aires, la plus européenne des capitales d'Amérique du Sud, lit-on dans les guides. Buenos Aires reste une étape à l'aller de ce périple. Nous en profitons pour nous imprégner de l'ambiance sucrée et feutrée des *confiterias* où se danse le tango argentin. (ANNEXE 1)

Le début des ennuis

Le but est de filer à Cafayate, vers le nord dans la région des Salinas ; nous avons ainsi prévu un 4x4 avec chauffeur. À la sortie de Cafayate, le véhicule emprunte une piste chaotique qui s'enfonce dans une forêt minérale de rocs sculptés par le vent, de flèches qui se dressent, paysage lunaire, décors de cinéma, à chacun ses fantasmes. Nous sommes dans la Quebrada de las Flechas.

Le chauffeur nous conseille d'escalader un promontoire pour profiter d'une vue à 360°, un site que l'on pourrait qualifier de « vaut le détour ». Ce site me fut fatal. Lors de la descente, ma jambe droite glisse soudainement sur la sente raide et poudreuse, la jambe gauche se plie violemment et mon corps s'affaisse sur ce membre fléchi. Un claquement de fouet me fait hurler de douleur, le tendon du quadriceps gauche vient de se rompre. Ce petit drame s'est passé en 2 secondes. Mes cris de bête m'empêchent de pleurer, ma jambe pend, inutile et cuisante. Retour à Cafayate, ville plantée dans son décor de vignobles,

mais je déguste déjà et préfère que l'on me pose dans le dispensaire locorégional. C'est ici que les 2 couples se séparent. Marie-Pierre et Jacques reprennent le voyage prévu, nous débutons une semaine de galère pour soigner ma patte folle. Dans le petit hôpital, l'orthopédiste confirme le diagnostic « *ruptura del tendon cuadricipital de rodilla* » et essaie de sculpter une gouttière plâtrée. Ce chirurgien se transforme en un médiocre artisan et c'est plutôt ma jambe qui désormais soutiendra son plâtre. Allo Mondial Assistance, le numéro est inscrit au verso de la carte bancaire, à savoir. Le retour et l'hôtel à Salta sont ainsi organisés. Par sécurité l'assistance demande une contre-visite par le médecin orthopédiste du lieu. Heureusement la gouttière plâtrée s'était transformée mollement en un tuyau d'arrosage. Orthèse avec scratch et béquilles axillaires (dites américaines ou de la guerre de 14) complètent la panoplie du blessé du membre inférieur.

Une semaine d'attente à Salta pour qu'une ligne intérieure veuille bien me prendre. Aerolinas Argentinas ou LAN refusent cet étranger à la jambe enraidie, devant occuper deux places dans leur avion. Le huitième jour (de douleur) nous nous présentons à l'enregistrement, pour obtenir deux billets pour Buenos Aires. Cette fois ils nous sont donnés sans autre forme de procès ! Le jeune employé a pris le soin de laisser libre le fauteuil de gauche, ma jambe le remercie. À l'aéroport de la capitale, tout devient facile, avec Air France comme interlocuteur, l'hôtesse d'accueil nous dirige vers la classe affaires, ma jambe dit à nouveau merci. Champagne et « Stilnox® » ont eu raison de ma souffrance et la nuit, tout là-haut dans le ciel, est divine. Un ami médecin avait réservé pour moi à Lyon, la clinique, le chirurgien, la chambre seule, la salle d'opération, le tout l'avant-veille de Noël. Le chirurgien qui m'opère est efficace et content... comme le sont souvent les chirurgiens !

Rupture musculaire, rupture surtout d'un cadre de vie prévu. Je biffe sur mon agenda obligations professionnelles et évasions touristiques. J'entre dans un cursus dominé par la souffrance. Souffrez que j'en dise quelques mots.

ALGIES FACIALES

Lyon, avril – juin 2016

Algie vient du grec *algos*, qui veut dire douleur. Ce terme est employé lorsque la douleur est précise, localisée. Faire dériver ce mot du latin *algidus* « qui glace » me paraît une erreur. D'ailleurs un des amis du malade est la poche de gel froid ou les 500 g de petits pois surgelés qui moulent, en se refroidissant, les contours de sa souffrance. Une autre locution est utilisée pour désigner une plainte vive et nettement limitée : la douleur exquise, il faut être masochiste pour avoir inventé un tel qualificatif appliqué au mal. On comprend mieux la sensualité de la *Veuve Joyeuse* quand elle chante sur un air de valse : « *Heure exquise qui nous grise lentement...* », on est alors loin de la plaindre.

Les douleurs de la face font partie des questions classiques que l'on apprend en faculté ou au lit du malade. L'algie est un symptôme subjectif, donc un signe ressenti que ne voit pas l'entourage, mais qui correspond à une cause — une étiologie — que doit trouver l'examineur. Ce symptôme, envahissant le haut du thorax et l'hémiface gauche, me harcèle pendant 3 mois, jours et nuits. La douleur reste lancinante pendant des heures, comme un abcès dentaire. Elle devient chronique sans éclaircie. Je ne vois pas, ni ne ressens, ce printemps 2016. Ma crainte est de passer pour un dépressif ou un cinglé.

Depuis l'enfance je suis un migraineux, un vrai, avec aura — signes prémonitoires — sonophobie et photophobie, douleur qui tape derrière un œil (pas toujours le même), qui cogne dans l'hémicrâne, qui vous rend l'entourage hostile et le noir délicieux. La migraine, vous la matez, non pas avec du paracétamol, mais avec le silence et un anti-inflammatoire, le vôtre, celui dont l'oubli en voyage vous rend hargneux, infréquentable. Non, la douleur de ce printemps n'est pas une migraine récidivante, je ne trouve pas de médicaments pour la calmer. Le diagnostic erre longtemps, car les premiers médecins et

orthopédistes ont été trompés par l'accident argentin, l'intervention tardive, l'immobilisation, le béquillage, la claudication. Alors leur attention se porte sur la colonne cervicale présentant, à la radiographie, les petites anomalies habituelles à mon âge. Devant une radio pulmonaire normale, un bilan cardiologique rassurant, un examen dentaire sans anomalie, est diagnostiquée une névralgie cervico-brachiale. Traitement : corticoïdes *per os* une semaine et kinésithérapie. Échec. Les symptômes persistants m'orientent vers des praticiens neurologues dont l'examen clinique minutieux conclut à une normalité rassurante. Un complément de certitude est apporté par deux IRM normales, une cervico-thoracique haute, une autre de l'encéphale. Les divers diagnostics vont cependant s'éteindre devant les échecs thérapeutiques successifs. Pour information je cite : névralgie du trijumeau, algie vasculaire de la face, hémicrânie paroxystique chronique, infections diverses liées aux piqûres de tiques ou autres bestioles... Le signe clinique objectif commence à apparaître au cours de ce trimestre : la voix devient éraillée. Qui dit dysphonie dit larynx, qui dit larynx dit ORL. Jean-Christian m'examine au naso-fibroscope, le larynx est normal, mais dans sa tête il fait, sans me le dire, le diagnostic. Au téléphone, il précipite les rendez-vous : scanner thoracique (et non IRM), chirurgien thoracique, puis PET scan...

Conclusions

· la chimiothérapie, la morphine en patch plus quelques shoots par voie nasale, un antiépileptique actif sur les douleurs neurologiques, ont eu raison des algies paroxystiques faciales et crâniennes. À noter que dans la mythologie grecque, Morphée, beau jeune homme, était fils d'Hypnos, dieu du sommeil. Il dispensait l'endormissement en touchant les mortels d'une fleur de pavot. Il a donné son nom à la morphine, un des alcaloïdes des pavots. Mais, dans ses bras, il ne m'a pas rendu morphinomane, tant ce produit a des effets secondaires.

· Les métastases osseuses, celles dont on m'a donné l'inventaire après le dernier scanner, ont sans impunité et sans retenue été responsables de ma souffrance chronique.

· les métastases osseuses sont une des causes des algies faciales atypiques, chez un homme de 75 ans, jusque-là en bonne santé. J'ai envie d'ajouter : « *qu'on se le dise* » !

A PRIVATIF



Lyon, le 14 juillet 2016

Anniversaire

Il y a exactement cinquante-cinq ans, je défile sur l'avenue des Champs-Élysées au sein de l'école du service de santé militaire (ESSM) de Lyon. À la tribune, le Général de Gaulle en habit militaire dépouillé des médailles habituelles. Nous, nous défilons en tenue d'apparat, avec une certaine fierté, bien que nous ayons baptisé cet uniforme « la tenue Pinder » : tunique bleu sombre à double rangée de 7 boutons, galon doré en alpha sur les manches, pantalon rouge garance, chaussures basses noires, bicorne et épée sortie de son fourreau. Comme l'aurait écrit un verbicruciste : « *Profite de la revue pour se montrer toute nue* » solution : əɔdɔ. La date évoque pour moi un souvenir que je veux historique... mais les tenues Pinder ne se font plus et celles des défroqués se vendent actuellement à vil prix sur le Net. Le soir de ce 14 juillet 2016 vient de se noircir, à cause du terrorisme islamiste sur la promenade des Anglais.

A privatif

— Le préfixe « a » privatif n'est pas un négatif, il marque la non-présence (amoral : sans morale, mais pas immoral)

— Le préfixe « dys » marque le trouble, le désordre affectif (dyslexie : difficulté à lire)

— Le préfixe « eu » marque le correct, le bien, le normal (enfant eutrophique : poids, taille, développement normaux)

Le malade traité pour un cancer entre dans un tunnel où il cherche des échappatoires de mieux-être. Hélas ces portes sont lourdes et ouvrent sur des déceptions. Rapidement on devient lent ! Peu à peu on s'enferme dans un isolement. Les effets indésirables se nomment :

- aboulie
- adynamie
- anorexie
- apathie
- asthénie
- atonie

Comment gommer ces maux ? Par la volonté viscérale, l'amitié ou l'amour que les autres vous portent. Mais de toute façon, je suis devenu une autre personne, physique et psychique, l'entourage n'ose me le faire remarquer. Deux privations majeures sont, elles, directement liées à la chimiothérapie : alopecie et agueusie. Ce traitement attaque aussi les tissus où le cycle cellulaire est court : cheveux, muqueuses buccales, les cellules sanguines.

Alopecie

Dix jours suivant la première chimiothérapie, la douche matinale m'apporte une impression tactile curieuse : une toile d'araignée s'est posée sur mon visage. J'avais ouvert la bouche et certains de ces fils avaient pénétré dans l'orifice (quelle idée d'ouvrir la bouche quand on se douche ? même la rime ne le justifie pas). Évidemment il n'y avait pas l'arthropode en prime, araignée du matin chagrin. Non, perte attendue, mais surprenante des cheveux. Trois jours après, la tondeuse du coiffeur finissait habilement l'ouvrage de la thérapeutique. Le coiffeur, qui s'est installé à Décines la même année que la mienne, m'a

pris moitié prix, pour tout le crâne. Il n'a pas osé, comme à l'habitude, passer son petit miroir derrière ma nuque, il n'y avait plus rien à voir. Adieu tête couronnée d'un reste de chevelure.

Agueusie

Perte du goût c'est beaucoup dire, il faudrait que disparaissent les perceptions du salé, de l'amer, du sucré, de l'acide. Ces fonctions de reconnaissance sont dévolues aux papilles de la langue, l'agueusie est un phénomène très rare. La perte des odeurs est liée à l'anosmie, le nez est en cause. Les mets et boissons ingurgités révèlent leur parfum par rétrofaction. Dans mon cas heureusement, les termes d'agueusie et d'anosmie ne se justifient pas. Le petit drame gustatif pourrait se nommer dysgueusie, terme disgracieux à écrire, prononcer ou subir. Mes goûts sont modifiés, l'amertume domine à chaque bouchée, la langue est râpeuse, elle est devenue scrotale (entre nous). Le pire : je n'aime plus le vin, j'en perçois les arômes, mais la dégustation est décevante, « *scatol* » disent les sommeliers. Aucun miracle avec : S^t Julien, S^t Amour, S^t Joseph même en un divin millésime ! La dysgueusie aggrave l'anorexie, qui, elle, conduit à l'amaigrissement, conséquent actuellement. Passer à table devient un supplice. Je ne me reconnais plus.

Très tôt, je me suis intéressé à la cuisine. Pour l'exercer, point n'est besoin d'avoir un don comme pour nombre de métiers artistiques, point n'est besoin d'être « cortiqué » comme pour s'adonner aux mathématiques. Il suffit d'apprendre un peu, de pratiquer beaucoup, de s'appropriier les recettes avec un peu de folie et de vouloir faire plaisir passionnément. La préparation culinaire est un moment fugace, durant lequel on associe des saveurs, un partage éphémère en famille ou entre amis. Saveurs et flaveurs font trois petits tours et puis s'en vont à la fin du repas ; il est temps alors de récupérer les casseroles. Les seules traces qu'ait pu laisser votre « art » sont sur la nappe de coton : chromatographie des taches de gras, rond rouge de la bouteille de vin ou mieux, les anneaux olympiques si les convives ont eu grande soif. Les badges de bon cuisinier, je les ai conquis aux Louveteaux avec une mayon-



Du même auteur :

Vivre mieux avec les allergies de l'enfant

Éditions Odile Jacob, 2012.

Mal de mère et maux d'enfants

L'Harmattan, 2016.



Édition :

Éditions Fabylo

Graphisme :

Olivier Umecker

Adaptation numérique :

Cecilia Gérard

Crédit photographique :

© Cédric Lefèvre (p. 6)

ISBN : 978-2-492385-06-3

Le tissu cancéreux à petites cellules du poumon a, au micro-scope, un aspect dit « en grains d'avoine ». L'auteur, atteint de ce cancer, en décrit au fil du temps l'évolution serpentine entre accélération et rémission. Le docteur Robert parle ici en médecin et en malade. Conférencier expérimenté, il exprime franchement, dans son style imagé perlé d'humour, ce que parfois les patients n'osent dire.

Dans ce journal, Jacques Robert évoque aussi volontiers certains fragments de vie et des sujets de passion, comme la pédiatrie bien sûr, mais aussi la montagne ou la cuisine...

Les curieux trouveront enfin dans cet ouvrage des compléments ludiques et des annexes scientifiques accessibles. Expliquer a été le souci de l'auteur tout au long de sa vie professionnelle.



www.editions-fablyo.fr

ISBN: 978-2-492385-06-3



Fablyo