

HISTOIRE DE LA BRÛLOGIE

HISTOIRE DU TRAITEMENT DES BRÛLURES EN FRANCE. LA PLACE DE L'HÔPITAL LÉON BÉRARD (HYÈRES) : RÉÉDUCATION, SOCIÉTÉ SAVANTE, ASSOCIATION DE PATIENTS

THE HISTORY OF BURNS TREATMENT IN FRANCE. THE PLACE OF LÉON BÉRARD HOSPITAL (HYÈRES): REHABILITATION, SPECIALISTS' SOCIETY, PATIENTS' ASSOCIATION

Queruel P., ✉ Leclerc J., Chauvineau V.

Hôpital Léon Bérard, Hyères, France

RÉSUMÉ. Dans les années 1950 et 60, avant l'apparition des centres de traitement des brûlés (CTB), les brûlés étaient essentiellement pris en charge dans des services de chirurgie. Puis ils étaient adressés dans des structures passant du statut de sanatorium à celui d'établissement de rééducation et réadaptation fonctionnelle (RRF), mais sans véritablement de service structuré. Au tout début des années 70, Jean-Pierre Jouglard, chirurgien des hôpitaux de Marseille, prenant la tête du CTB du Centre Hospitalier Universitaire de Marseille, va collaborer avec le Dr Madeleine Malavaud, dans un établissement de RRF, l'hôpital Léon Bérard à Hyères (Var), pour créer, en 1974 le premier service français dédié à la rééducation des patients brûlés. Le service de rééducation des brûlés de l'hôpital Léon Bérard, toujours actif, a participé dans les années 80 à la diffusion en France des nouvelles techniques venues des États-Unis d'Amérique en assurant la formation des jeunes médecins rééducateurs. Il a contribué, en 1979, à la création de la Société Française d'étude et de Traitement des Brûlures puis a permis aux patients de confronter leur expérience en favorisant, en 1983, la création de l'Association des Brûlés de France. Le service de rééducation des brûlés de l'hôpital Léon Bérard occupe donc une place prépondérante dans l'histoire de la rééducation des brûlés en France.

Mots-clés : brûlures, rééducation, patients, histoire, France, centre de traitement des brûlés

SUMMARY. In the 50s and 60s, before burn centres appeared, burn patients were primarily treated in surgical departments. They were then referred to sanatorium-type institutions, moving towards functional rehabilitation but without a really structured service. In the early 70s, Jean-Pierre Jouglard, Marseille Surgeon, Head of the Burn Treatment Center of the University Hospital of Marseille, collaborated with Dr. Madeleine Malavaud, in an RRF establishment, the Léon Bérard Hospital in Hyères (Var), to create, in 1974, the first French service dedicated to the rehabilitation of burn patients. The Léon Bérard hospital's burn rehabilitation service, which is still active today, helped spread new techniques from the United States of America to France in the 80s, by training young doctors to become rehabilitators. In 1979, it contributed to the creation of the French Society for the Study and Treatment of Burns, enabling patients to compare their experience by promoting the creation of the Association des Brûlés de France in 1983. The Léon Bérard hospital's burn rehabilitation service therefore occupies a prominent place in the history of burn rehabilitation in France.

Keywords: burns, rehabilitation, patients, history, France, burn centre

✉ Auteur correspondant : P. Queruel, Service de rééducation des brûlés, hôpital Léon Bérard, avenue du Dr Armanet, CS 10121, 83418 Hyères Cedex, France. Tél. : +33 4 94 38 05 31 ; fax : +33 4 94 38 00 04 ; email : p.queruel@leonberard.com.
Manuscrit : soumis le 28/11/2019, accepté le 04/12/2019

Introduction

Depuis qu'il maîtrise le feu, et sans doute même depuis bien avant, l'homme connaît ces blessures particulières que sont les brûlures, dont il a bien fallu qu'il tente de soigner les plaies et les douleurs. On retrouve les premiers traitements « codifiés » dans les papyrus égyptiens. Mais il s'est écoulé bien des siècles avant que la médecine, et surtout la chirurgie, ne permette de mieux traiter les brûlures, malgré des précurseurs inspirés et géniaux comme Ambroise Paré et Fabricius Hildanus et la codification des brûlures par Dupuytren, dès les années 1830.¹ Les progrès chirurgicaux de la première guerre mondiale seront encore améliorés et substantiellement consolidés pendant la seconde guerre mondiale par McIndoe, pour traiter les pilotes de la Royal Air Force, qui constitueront le fameux *Guinea Pig Club*.^{1,2} Même s'il existait à Édimbourg, dès 1843, un pavillon destiné aux brûlés sur le site de l'*Edinburgh Royal Infirmary*, il s'agissait moins de les traiter spécifiquement que d'écarter la puanteur que dégageaient les brûlés et qui incommodait les autres malades, raison pour laquelle ce pavillon était situé à distance des autres bâtiments.³ Le premier véritable CTB, le *Medical Research Council (MRC) Burns and Industrial Injuries Unit*, a été créé en Grande-Bretagne, à Birmingham, en 1944 au *Birmingham Accident Hospital* par le Docteur Leonard Colebrook, sur la base des techniques chirurgicales développées par McIndoe.⁴ Aux États-Unis le premier CTB civil (actuellement : *Evans-Haynes Burn Center at VCU Medical Center*) sera créé en 1947 au *Medical College of Virginia* par le Docteur Everett Evans, quelques années après le terrible incendie du *Cocoanut Grove Night-Club* en 1942 à Boston (491 morts, 181 brûlés dont 142 ont survécu), catastrophe qui avait permis de poser les grandes bases de la réanimation des brûlés.^{5,6} Une équipe pluridisciplinaire dans un service spécialisé, réservé à cette seule pathologie est nécessaires pour prendre en charge les patients brûlés, habituellement traités auparavant, comme tout blessé, en service de chirurgie, parfois cependant sur des lits identifiés et dédiés, comme à l'hôpital Foch de Suresnes à la fin des années 40, au risque d'infections croisées.⁷ Cette prise en charge en centre spécialisé

s'organise peu à peu dans tous les pays occidentaux, en France, ce sera à partir des années 50.

Deux centres, dont la conception était inspirée des organisations existant en Grande-Bretagne et aux États-Unis verront le jour en 1952. Le Docteur Pierre Colson, un des pionniers lyonnais de la chirurgie plastique, ouvre à l'hôpital Saint-Luc de Lyon un centre civil dédié au traitement des Brûlés, le premier en Europe continentale.⁸ À Nantes, le CTB créé en fin d'année à l'hôpital Saint-Jacques est dirigé par le Professeur Maurice Mousseau. Suivra en 1957 le CTB de l'hôpital Édouard Herriot, créé dans le service du Professeur Jean Creyssel et dirigé par le Docteur André Gaté (CTB qui porte maintenant le nom de *Centre des Brûlés Pierre Colson*). Puis à la fin des années 50, création des centres de Freyming-Merlebach et de Metz, dans des régions minières, confrontées aux accidents industriels. Le CTB de l'hôpital Cochin de Paris est créé en 1960 dans le service du Professeur Robert Merle d'Aubigné, dirigé par le Professeur Raoul Tubiana, puis le CTB de l'hôpital Saint-Antoine ouvre en 1966 dans le service du Professeur Jean Gosset ; il sera dirigé par le Professeur Serge Baux. Le premier CTB militaire est créé à l'Hôpital d'Instruction des Armées (HIA) Percy de Clamart en 1961, alors que le traitement des brûlés était une activité opérationnelle dans cet hôpital depuis la fin de la guerre. Le second CTB militaire, à l'HIA Sainte-Anne, à Toulon, sera ouvert en 1963. Mais il faudra attendre la fin des années 60 pour que soit mis en chantier le CTB de Marseille, sous l'impulsion du Professeur Jean Lamy (*Tableau I*).

Ainsi, dans les années 70, les progrès de la chirurgie réparatrice associés aux progrès de la réanimation améliorent la prise en charge des brûlés et font apparaître la nécessité d'une prise en charge après la période « aiguë » du CTB. Si la crénothérapie était associée au traitement post-chirurgical (et post-réanimation) des brûlés lyonnais qui bénéficiaient de cures thermales spécifiques aux Thermes de Saint-Gervais les Bains près de Chamonix, la nécessité d'une rééducation spécifique devenait indispensable, comme les publications américaines commençaient à le montrer, pour ne pas « abandonner les grands brûlés à leur problématique devenir de grands mutilés de la peau ».⁹ Mais aucun service spécialisé dans la rééducation-réhabilitation du pa-

Tab. 1 - Les Centres de Traitement des Brûlés en France à partir des années 50. Sauf mention ARE = anesthésiste- réanimateur, les chefs de service et médecins responsables sont des chirurgiens plasticiens.

Ville	Hôpital	Année de création	Médecin responsable de l'unité	Chef de service
Bordeaux	Hôpital Pellegrin	196- ?	Pr Pierre Massé	
Clamart	HIA Percy	1961	Pr Jean Monteil	
Freyming-Merlebach	Hôpital de Freyding-Merlebach	1958	?	?
Lille	Hôpital Roger Salengro	1964	Pr Pierre Decoulx	
Lyon	Hôpital Saint-Luc	1952	Pr Pierre Colson	Pr Pierre Colson
Lyon	Hôpital Edouard Herriot	1957	Dr André Gaté	Pr Jean Creyssel
Marseille	Hôtel-Dieu	1973	Pr Jean-Pierre Jouglard	Pr Jean-Pierre Jouglard
Metz-Thionville	Hôpital du Bon-Secours	1964	Dr Picard-Leroy	
Montpellier	Hôpital Lapeyronnie	1984	Dr Olivier Griffé (ARE)	
Nantes	Hôpital Saint-Jacques	1952	Dr Lebeaupepin (ARE)	Pr Maurice Mousseau
Paris	Hôpital Cochin	1960	Pr Raoul Tubiana	Pr Robert Merle d'Aubigné
Paris	Hôpital Saint-Antoine	1967	Pr Raymond Vilain puis Pr Serge Baux	Pr Jean Gosset
Suresnes	Foch (section militaire)	1946 (jusqu'en 1949)	Dr Jean Lassner (ARE), Dr Madeleine Zimmer	Pr Robert Merle d'Aubigné
Suresnes	Foch (hôpital civil)	1949 (jusqu'en 1983)	?	Pr Paul Teissier
Toulon	HIA Sainte-Anne	1963	Pr Mathé	Pr Mathé
Toulouse	Hôpital Rangueil	1984	Pr Michel Costagliola	
Tours	Hôpital Bretonneau	1974	Pr Greco	
Villejuif	Hôpital Paul Brousse	195- ?	Pr André Monsaingeon	

tient brûlé n'existait en France à ce moment-là... jusqu'à la rencontre de deux médecins expérimentés et passionnés : le Professeur Jean-Pierre Jouglard, chirurgien spécialiste de chirurgie plastique et réparatrice, et le Docteur Madeleine Malavaud, anesthésiste, qui nous a quittés en 2016 à l'âge de 88 ans (*Photos 1 et 2*).



Photo 1 - Le Professeur Jean-Pierre Jouglard le 4 mars 2017 lors d'une soirée souvenir avec son ancienne équipe du Centre des Brûlés de l'Hôtel-Dieu (photo Marie-Françoise Tromel)



Photo 2 - Le Docteur Madeleine Malavaud (à G), Mme Evelyne Nuzzo, assistante sociale (au centre) et le Dr Jeanine Leclerc (à D) à l'hôpital Léon Bérard le 28 septembre 2007 (Photo Hôpital Léon Bérard).

La Prise en charge des brûlés dans le contexte marseillais des années 60. Les rares CTB qui existaient dans les années 50 et 60 ne pouvaient à eux seuls traiter l'ensemble des brûlés français, dont le nombre n'est pas connu. On parlait pour ces patients hospitalisés de « grands brûlés » dès que la surface

blescée atteignait 10%, avec à l'époque un LA50 (pourcentage de la surface corporelle brûlée entraînant le décès dans 1 cas sur 2) passé, en France probablement comme en Grande-Bretagne, de moins de 36% dans les années 40-50 à près de 50% dans les années 65-70.^{10,11} Les patients pris en charge dans ces centres étaient souvent des accidentés du travail, employés dans l'industrie pétrochimique ou les mines de charbon. Dans la région marseillaise, beaucoup des brûlés, victimes d'accident du travail, étaient employés dans l'industrie pétrochimique implantée autour de l'étang de Berre, au nord-ouest de Marseille, depuis les années 30 et qui s'est fortement développée après la seconde guerre mondiale. Leur prise en charge, comme dans toutes les régions où n'existait pas de CTB, était assurée par les chirurgiens des services de chirurgie plastique et réparatrice. La réanimation du blessé brûlé n'avait pas encore atteint les progrès que permettront le remplissage selon la formule de Parkland, diffusée par la publication de l'article de Baxter et Shires.¹² Ces patients étaient soignés dans les cliniques des compagnies industrielles, dans l'aire géographique correspondante, comme la Clinique Générale de l'étang de Berre à Rognac, au nord-est de l'étang de Berre, où intervenait le Professeur Jouglard dans un service dédié aux brûlés, qu'il s'agisse d'une prise en charge en phase aiguë ou pour de la chirurgie réparatrice. La prise en charge se faisait aussi dans des anciens sanatoria reconvertis, avec la disparition progressive de la tuberculose, dans la convalescence des blessés (on ne parlait pas encore de rééducation : la RRF, pourtant enseignée depuis le milieu des années 50, ne devenant une spécialité reconnue par un diplôme universitaire qu'en 1965).¹³ L'ancien sanatorium du Petit Arbois, dans la banlieue d'Aix en Provence, était un de ces établissements où les patients brûlés seront encore transférés du CTB de Marseille jusqu'en 1977, opérés sur place par le Professeur Jouglard. Le risque de catastrophe industrielle dans l'industrie pétrochimique, avéré après l'incendie de la raffinerie de Feyzin dans la banlieue lyonnaise au début de l'année 1966 (18 victimes dont 11 sapeurs-pompiers), renforce la conviction des industriels installés autour de l'étang de Berre sur la nécessité de disposer à Marseille d'un véritable CTB, regroupant les compétences à même de

prendre en charge les brûlés graves, en particulier dans le cas d'un accident industriel, création défendue durant plusieurs années, au sein de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille (AP-HM) par le Professeur Jean Lamy, chirurgien et Chef de Service, en particulier lorsqu'il présidait la Commission Médicale.^{14,15}

Le Centre des Brûlés sera conçu selon les modèles du *Mc Indoe Burn Center* du *Queen Victoria Hospital* de East Grinstead (banlieue de Londres) et du *Karolinska Universitetssjukhuset* de Stockholm. A la fin des années 60, la construction du centre est décidée sur le site de l'Hôtel-Dieu de Marseille, au-dessus du Vieux-Port. Il sera inauguré le 1^{er} octobre 1973 mais ne deviendra véritablement opérationnel, avec ses 14 lits dont 4 de réanimation, que le 12 novembre 1973. Le Professeur Jouglard, sur la proposition du Professeur Lamy, sera nommé Chef de Service du Centre des Brûlés par la Commission Médicale, assisté pour l'anesthésie-réanimation des Docteurs François Gouin, Jean-Claude Manelli et Dominique Palayret.¹⁴ Le Professeur Jouglard, le Docteur Palayret et le Docteur Gouin visiteront plusieurs CTB dans le monde, en particulier aux États-Unis mais aussi en Europe du nord, afin de se familiariser avec les techniques les plus modernes de prise en charge.

La prise en charge du patient brûlé devient en effet bien codifiée, avec une collaboration étroite entre chirurgien et anesthésiste-réanimateur, comme le décrivent les traités de l'époque dont celui de Artz et, en français, la monographie cordonnée par le Professeur Monsaingeon dès 1963, qui « n'est pas un traité » dit-il dans sa préface mais la transcription d'une réunion de spécialistes tenue en 1960 à l'hôpital Paul Brousse (Villejuif). Elle comporte un chapitre « Réhabilitation ».^{16,17} Mais le traitement initial en centre aigu ne suffit pas : la rééducation fait partie intégrante de la prise en charge, devant être débutée le plus tôt possible pour devenir prépondérante après la phase aiguë, associée à la chirurgie réparatrice, afin de lutter contre les séquelles cicatricielles, en particulier les rétractions cutanées gênant le jeu articulaire, et le handicap.¹⁸ Les moyens de rééducation au CTB étaient insuffisants, ils ne pouvaient pas non plus être comblés par la prise en charge dans une clinique comme celle de Rognac ou dans un ancien

sanatorium reconverti comme celui du Petit Arbois. Il fallait un site qui ait une véritable expérience de la rééducation des blessés et dans lequel on puisse opérer sur place les patients, de façon à ne pas perdre de temps en aller-retour et programmation chirurgicale, pour optimiser le délai post-opératoire de reprise de la rééducation. La rééducation initiale lors de l'hospitalisation au CTB reste difficile à mettre en œuvre et insuffisante. Le Professeur Jouglard, après avoir ouvert le CTB de Marseille, recherche un établissement déjà spécialisé dans la RRF où il pourrait opérer de leurs séquelles les patients brûlés. Il va trouver cet établissement à Hyères, dans le Var, à une centaine de kilomètres de Marseille et à quelques kilomètres de Toulon : l'hôpital Léon Bérard, ancien sanatorium reconverti en établissement de RRF, qui possède un bloc opératoire.

L'hôpital Léon Bérard a été créé en 1934 par le Professeur Léon Bérard, chirurgien lyonnais pionnier du traitement chirurgical du cancer (qui a d'ailleurs laissé son nom à l'actuel centre de lutte contre le cancer de Lyon : *Centre Léon Bérard*). Il cherchait un lieu de convalescence pour les patients présentant une tuberculose osseuse. Il créera l'hôpital en utilisant une villa lui appartenant et acquerra un hôtel voisin pour agrandir l'hôpital, qui deviendra, en 1935 un sanatorium bi-pavillonnaire : l'hôpital Hélio-Marin Interdépartemental de Hyères. Durant la seconde guerre mondiale, l'hôpital sera réquisitionné par l'occupant puis reprendra son statut de sanatorium, avec une activité chirurgicale principalement consacrée au traitement des séquelles de tuberculose, activité qui disparaîtra en 1972. L'établissement, qui prendra le nom d'hôpital Léon Bérard après le décès de son fondateur en 1956, deviendra un établissement de RRF à la fin des années 60, avec le recrutement de jeunes médecins rééducateurs. En 1976, l'hôpital Léon Bérard deviendra officiellement un établissement de moyen séjour, participant au service public hospitalier (PSPH, Décret n° 76-1015 du 3 novembre 1976).

Le Professeur Jouglard convaincra le Docteur Madeleine Malavaud, alors Chef d'un Service de Rééducation, assurant l'anesthésie des interventions chirurgicales réalisées sur site, de l'intérêt sinon de la nécessité d'assurer au plus tôt, dès que le pronostic vital n'était plus engagé et que le patient était autonome sur le plan respiratoire, une rééducation pour

les brûlés adultes (ou les grands adolescents proches de la majorité civile- passée de 21 à 18 ans en 1974) traités à Marseille, une rééducation spécialisée, suivie, réalisée dans un établissement qui en a les compétences tout en permettant de traiter chirurgicalement les séquelles. Cette rééducation réadaptation fonctionnelle du patient brûlé est une activité nouvelle, inconnue, pionnière où tout est à faire en pratique, selon l'expérience acquise par le Professeur Jouglard et d'après les publications alors disponibles qu'il diffusera, bien que peu nombreuses et parfois contradictoires.¹⁹⁻²⁴ Très sensible au sort de ces patients gravement blessés, le Docteur Malavaud, avec sa compétence, son dynamisme et son enthousiasme, mettra en œuvre ce projet avec sa jeune collaboratrice, le Docteur Jeannine Leclerc, médecin de RRF, en accueillant dès 1974 les 8 premiers patients (la plupart des patients brûlés était encore transférés, durant cette première année de fonctionnement du CTB, au Petit Arbois). Patients qui ne seront pas immédiatement regroupés mais hospitalisés dans différentes unités de soins.

La rééducation des brûlés à l'hôpital Léon Bérard. Si l'enthousiasme médical était au rendez-vous, il n'en allait pas de même avec l'équipe d'une part les autres patients d'autre part. La présence de patients brûlés, aux séquelles cicatricielles visibles, parfois défigurés, criant leur douleur lors de la réfection de leurs pansements, troublait le fonctionnement habituel des unités de soins. Les soignants, infirmières, rééducateurs, n'acceptaient pas ces patients, qui les confrontaient à une certaine angoisse et qui les effrayaient. La réaction de l'équipe, à l'arrivée des premiers patients brûlés, n'a donc pas été unanimement favorable. Il a fallu plusieurs mois, pour que l'acceptation se fasse. Peut-être aussi parce que ces patients, si particuliers, si visibles, étaient répartis dans plusieurs unités de soins et donc en contact avec beaucoup de personnes. L'évidence s'est imposée : les patients brûlés devaient être regroupés dans une seule unité. Le service de rééducation des brûlés a été rapidement individualisé, en 1975, année qui a suivi les premières admissions. De ce fait, l'équipe en charge de ces patients n'avait plus (ou moins) les réticences initiales devant un groupe homogène de patients bénéficiant d'une prise

en charge standardisée. Ce regroupement a aussi été rendu nécessaire par le peu d'empathie et de bienveillance voire par le rejet sinon l'hostilité de certains autres patients hospitalisés qui ne comprenaient pas pourquoi de tels blessés les côtoyaient, soutenus en cela par leurs proches qui, eux-mêmes, rejetaient ces brûlés, évitant tout face à face, toute confrontation, en ne prenant pas l'ascenseur si un brûlé s'y trouvait mais plutôt l'escalier, au point même de demander officiellement au Docteur Malavaud si leur « maladie de peau », qui les rendait si marqués par leurs cicatrices sinon difformes, n'avait pas de « caractère contagieux ». Ces remarques sont à replacer dans le contexte de l'époque où peu de personnes avaient réellement vu un brûlé, d'autant qu'alors les images étaient de diffusion restreinte sinon confidentielle : on était peu confronté à l'anormalité.

Le regroupement dans une unité de soins spécialisée avait l'avantage de permettre un meilleur suivi quotidien mais aussi de structurer l'équipe de 24 personnes (*Tableau II*) autour d'un projet commun. Le

Tab. II - La composition de l'équipe du service de rééducation des brûlés en 1974.

Médecins	3	1 médecine anesthésiste-réanimateur ; 1 médecin RRF : 1 interne
Infirmières	6	dont 1 cadre
ASQ	5	
ASH / Brancardiers	9	
Psychologue	1	non exclusive au service
Assistante sociale	1	non exclusive au service
Kinésithérapeutes	4	ETP*
Ergothérapeutes	2	ETP*

*ETP = Equivalent Temps Plein

service comprenait un total de 35 lits répartis en 20 lits « brûlés » et 15 lits d'orthopédie- traumatologie. Pour la rééducation, à l'inverse, le choix ne fut pas d'isoler les brûlés mais au contraire de les mêler aux autres patients, sauf cas particulier. Les besoins étaient immenses, les découvertes quotidiennes. Il est très vite apparu qu'aux séquelles physiques étaient associées des séquelles psychologiques, en rapport avec la destruction de l'image corporelle et le rejet dont le patient était victime, pouvant aller pour certains jusqu'à une véritable détresse psychologique. A l'époque, la psychothérapie était déjà as-

surée par une psychologue, relayée par les médecins et par le personnel, donc très personne- dépendante, ce qui somme, toute n'a peut-être pas de nos jours complètement changé. Quoiqu'il en soit, devant ces cas difficiles, l'équipe se soudait et progressait. Parmi ces besoins immenses, la prise en charge sociale s'imposait. Il fallait tout d'abord procurer au patient brûlé des vêtements, puisqu'il arrivait dans la tenue de réanimation (pyjama de l'AP-HP). Puis s'occuper de renouveler ses documents administratifs détruits dans l'incendie (carte d'identité, permis de séjour, ...). Même si, dans les années 70, les aides sociales étaient presque inexistantes (réduites essentiellement à l'Allocation Adulte Handicapé AAH attribuée après avis de la COTOREP -Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel, qui deviendra la MDPH (Maison Départementales des Personnes Handicapées) en 2005), qui statuait sur le pourcentage d'invalidité et le reclassement professionnel. L'assistante sociale s'employait, comme le reste de l'équipe, à permettre à ces patients brûlés de retrouver leur place dans la famille et dans la société en luttant contre leur exclusion, travaillant de concert avec le patient pour régler ses problèmes sociaux et professionnels. Un des problèmes de l'époque était déjà (et reste encore) le logement. A partir de 1983, l'assistante sociale s'occupait aussi de l'organisation des cures thermales spécialisées. A cette époque, la prise en charge hospitalière du patient brûlé pendant sa cure thermique, qu'elle se déroule à Saint-Gervais les Bains au pied du Mont-Blanc ou à la Roche-Posay dans la région de Poitiers était plus facile.

Besoins immenses, découvertes quotidiennes. Voilà qui était vrai pour la rééducation en tant que telle et les techniques spécialisées décrites dans les articles précédemment cités. Les interventions chirurgicales étaient programmées, un jour par semaine. L'appareillage sur mesure devait être actualisé en post-opératoire, sans attendre la cicatrisation complète, renouvelant les orthèses et attelles déjà en place avant l'intervention. Ce posturage était indispensable dans la lutte contre les hypertrophies et les brides cutanées. Les séquelles de l'époque peuvent être qualifiées d'historiques, avec des rétractions majeures, se développant jusqu'à faire disparaître les structures anatomiques. Dans ces conditions, l'indis-

pensable appareillage pouvait paraître une arme dérisoire contre ces séquelles, désespérant les professionnels. La confection, par les ergothérapeutes rompus à la fabrication de l'appareillage, de ces matériels de posturage, en capacité cutanée maxima, se faisait parfois au bloc même, en fin d'intervention, sur une plaie encore à vif, exigeant de l'ergothérapeute de surmonter sa crainte et le malaise qui en résultait. Temps difficiles, temps de pionniers.

Orthèses, posturage, mais aussi compression des cicatrices. La pressothérapie était connue depuis la fin des années 60, préconisée pour limiter l'hypertrophie cicatricielle et ses conséquences sur le jeu articulaire.²⁵ Mais ce n'est qu'au début des années 80, après la création de la société Médical Z en 1981 par André Zagamé, que les premiers vêtements compressifs industriels sur mesure seront utilisés dans le service, mis gracieusement à disposition par André Zagamé. En effet, dès cette époque la pressothérapie paraissait être un des principaux traitements des cicatrices. Les patients bénéficiaient, durant leur hospitalisation, de la confection sur mesure, par une couturière de vêtements compressifs, dans divers matériaux comme les bandages de compression tubulaires type Tubigrip® ou Raucopress®. La prise en charge des vêtements compressifs sur mesure industriels, prescrits après la sortie du service, n'était pas encore assurée par la Sécurité Sociale. Le coût de ces vêtements sur mesure ne pouvait être assumé ni par le patient brûlé, ni par l'hôpital. Leur mise à disposition reposait, pour quelques cas particuliers, sur la générosité de la récente société qui les fabriquait. La collaboration avec Médical Z s'étendait à certains conformateurs, en particulier un conformateur buccal destiné à améliorer la microstomie. S'appuyant sur les commissures labiales, libérant ainsi les lèvres, mis au point par le Professeur Jouglard et André Zagamé, breveté en 1983, puis fabriqué et distribué par Médical Z (Fig. 1).

(57) L'invention concerne un conformateur buccal pour brûlés de la région labiale.

Le conformateur comprend deux pièces identiques 10, 12 pourvues chacune d'une portion interne 14 destinée à être insérée sous une joue du patient et une portion externe 16 qui se raccorde avec la portion interne par une portion coudée 18 dans laquelle vient s'appuyer l'une des commissures des lèvres, lesdites pièces pouvant être écartées ou rapprochées l'une de l'autre au moyen d'une tige 20 pourvue d'un filetage à gauche 22 sur environ une moitié de sa longueur et d'un filetage à droite 24 sur l'autre moitié et dont les extrémités se vissent respectivement dans des percages taraudés formés sur les portions externes des pièces.

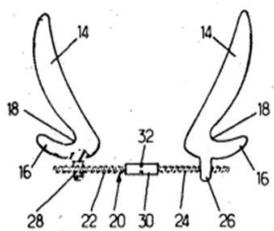
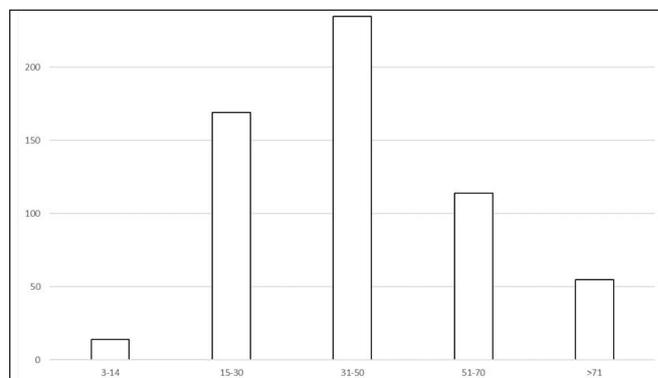


Fig. 1 - Dossier de brevet du conformateur buccal

La rééducation ne se limitait pas à l'appareillage que confectionnaient les ergothérapeutes. Elle associait aussi des séances de kinésithérapie avec l'apprentissage de nouvelles techniques pour traiter cette peau cicatricielle, épaisse, inflammatoire, hypertrophique, en privilégiant le posturage et le travail en capacité cutanée maxima, ce qui supposait une formation, au moins sur le terrain, pour comprendre la cicatrisation particulière de la peau brûlée, indispensable pour des soins de qualité ne sollicitant pas inconsiderablement la cicatrice, ce qui, d'une certaine façon se trouvait résumé dans un impératif du projet de rééducation : « ne pas tirer sur les brides, masser dans le sens centripète pour ne pas induire rétraction et hypertrophie ». L'équipe, coordonnée par le Docteur Malavaud et le Docteur Leclerc, apprenait jour après jour et s'améliorait, en participant aussi régulièrement aux séances d'enseignement post-universitaire organisées au CTB de Marseille. La collaboration entre les deux services se renforçait dans un échange réciproque qui profitait à tous. Et en premier lieu, aux patients, bien sûr, pour qui la durée moyenne de séjour (DMS) dans le service était alors de 80 jours.

Les Docteurs Malavaud et Leclerc ont traité en 10 ans près de 600 patients brûlés (sex-ratio 1,33), très majoritairement adultes (même si 14 enfants ont pu être pris en charge), provenant pour 65% du CTB de Marseille (les autres venant des CTB de Lyon Saint-Luc, Clamart- HIA Percy, Toulon-HIA Sainte-Anne (qui adressait les brûlés à Léon Bérard dès son ouverture), Montpellier- Hôpital Lapeyronnie) dont 233 ont été opérés sur place par le Pr Jouglard, pour un total de 1 377 interventions chirurgicales (Tableau III).²⁶ Les trois principales



Tab. III - Répartition des patients brûlés accueillis entre 1979 et 1987 à l'hôpital Léon Bérard selon l'âge

interventions chirurgicales qui dominent cette prise en charge, cumulant 79% des actes étaient les greffes de peau mince (499 interventions 38%), les plasties en Z et les lambeaux trident (316- 24%), les greffes de peau totale (231- 17%). Le site opératoire le plus fréquemment traité est la main (38,6 % des actes chirurgicaux).²⁶ Ainsi, au fil du temps, les Docteurs Malavaud et Leclerc ont acquis une expertise qui a permis aux internes du service de travailler leur sujet de thèse (5 thèses de médecine seront soutenues dans les années 80 sur des sujets concernant la rééducation du brûlé à l'hôpital Léon Bérard) et de publier quelques articles sur la rééducation du brûlé, si peu connue alors.²⁷ Mais surtout, elles ont su mettre à disposition de jeunes collègues, qui projetaient d'ouvrir eux aussi un service de rééducation de patients brûlés, ce savoir, ce savoir-faire et cette expérience. Le premier à venir profiter de cette expertise fut le Docteur Yves-Noël Marduel, médecin rééducateur, qui créa le service de rééducation des brûlés au Centre Médical de Sainte-Foy l'Argentière (Rhône), une quarantaine de kilomètres à l'ouest de Lyon, dans les Monts du Lyonnais, commençant à accueillir des patients brûlés dès l'année 1979. D'autres collègues rééducateurs vinrent ensuite se former dans le service : le Docteur Costa (Hôpital Maritime de Zuydcoote dans le Nord), le Docteur Jean-Michel Rochet (CRF de Coubert en Seine et Marne) entre autres. En 1982, 4 services spécialisés dans la prise en charge des patients brûlés existaient en France.²⁸ Dans les années 80, le nombre de services a augmenté (*Tableau IV*), tendance qui s'est poursuivie jusqu'à atteindre, en 2012, en France métropolitaine 18 services spécialisés dont 7 services

exclusivement pédiatriques. Le premier service de rééducation des enfants brûlés a été ouvert en 1987 au Centre Médical de Rééducation Pédiatrique Romans Ferrari, situé alors à Romans (Ain), depuis 2007 à Miribel, toujours dans l'Ain, quelques kilomètres dans l'est de Lyon. Chaque service de rééducation des brûlés va ainsi travailler avec un CTB privilégié, signant les prémices de ce qu'on appellera plus tard une « filière de soins ». La collaboration pionnière du CTB de Marseille avec l'hôpital Léon Bérard marque la co-construction de la prise en charge en réseau du patient brûlé entre centre aigu et service de rééducation, préfigurant un fonctionnement devenu habituel de nos jours, concrétisé par le *décret n°2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation*. D'ailleurs, par la volonté du Professeur Jouglard convaincu comme le Docteur Malavaud de l'intérêt précoce d'une rééducation dès les soins en centre aigu, cette collaboration sera officialisée en 1985 par une convention de mise à disposition au CTB de Marseille d'un médecin rééducateur, le Docteur Leclerc, qui travaillera en collaboration avec Madame Marie-Françoise Tromel, kinésithérapeute du centre. C'est une grande première comme le montrera le Docteur Malavaud lors du congrès de la SFETB qu'elle organisera à Hyères en 1986 en donnant les résultats d'une enquête nationale auprès de tous les services, aigus ou de rééducation, sur le suivi du patient brûlé. Aucun médecin rééducateur avant l'été 1985 ne collaborait étroitement avec un centre de traitement des brûlés. Le suivi était assuré par le chirurgien et / ou le réanimateur, plus souvent par

Tab. IV - Date de création des services de rééducation des patients brûlés adultes en France

Établissement	Ville	Département	Année de création	Médecin créateur
Hôpital Léon Bérard	Hyères	83	1974	Dr Madeleine Malavaud
Centre Médical de l'Argentière	Sainte Foy l'Argentière	69	1979	Dr Yves-Noël Marduel
Hôpital La Musse	Saint Sébastien de Morsent	27	1982	Dr Jean-François Lanoy
Clinique du Dr Ster	Lamalou les Bains	34	1982	Dr Jean Ster & Dr Jean-Pierre Gavroy
Hôpital Maritime	Zuydcoote	59	1984	Dr Costa
CRRF Kerpape Adultes	Ploemeur	56	1987	Dr Michel Conventant
Centre de Réadaptation de Coubert	Coubert	77	1988	Dr Jean-Michel Rochet
CRF de la Tour de Gassies	Bruges	33	1993	Dr Geneviève Goudet-Lunel

le kinésithérapeute du centre. Dans cette jeune spécialité du traitement des brûlés, en France, les professionnels devenaient plus nombreux, la prise en charge s'affichait indiscutablement pour chacun comme nécessairement pluridisciplinaire. Les contacts entre les équipes se sont établis, localement ou à un niveau plus large, national.

Il fallait que des échanges puissent être régulièrement organisés afin que chacun, dans sa spécialité, vienne partager son expérience et apprendre auprès des autres professionnels comment améliorer sa pratique. Cette collaboration entre plusieurs professionnels autour du même patient qu'est le traitement des brûlés, dans cette période de jeunesse de la « brûlologie », terme ardemment défendu par le Professeur Costagliola mais qui fut proposé dès 1980 par le Professeur Massé, établit de manière éclatante ce que doit être une prise en charge pluridisciplinaire : « le soin centré sur le patient ». Il fallait donc un congrès fondateur qui réunisse tous les professionnels, et qui permette aux équipes de s'organiser en société savante, seul moyen de se faire reconnaître et d'exister face aux tutelles ministérielles en faisant entendre sa voix et faire valoir sa spécificité.^{8,29} Ce sont les chirurgiens qui vont être à l'origine de cette société savante.

La création d'une société savante, l'organisation d'un congrès annuel : naissance de la Société Française d'Étude et de Traitement des Brûlures (SFETB). Comme on l'a déjà dit plus haut, des réunions régulières d'enseignement par le partage et la discussion de cas cliniques étaient en place au CTB de Marseille. De telles réunions existaient dans les autres CTB et commençaient à être organisées dans les sociétés savantes chirurgicales comme la Société Française de Chirurgie Plastique au sein du chapitre « Brûlures », de manière confidentielle, avec une audience réduite.³⁰ Le CTB de Nantes (Professeur Mousseau et Docteur Lebeau-pin), en association avec le Centre de Transfusion Sanguine régional, organisa de 1968 à 1979, sur un rythme irrégulier (1968, 1976, 1977, 1979) les « Journées de la Baule » autrement nommées les « Journées Nationales de Soins aux Brûlés » avec une audience progressivement croissante, et notons-le, avec le soutien de l'« Association des soins aux brûlés », créée par les industriels de la pétrochimie de la région lyon-

naise au début des années 50.^{8,30} Ces journées nationales, où se retrouvaient les chirurgiens et les réanimateurs des centres de traitement des brûlés, esquisaient la future société savante qui allait naître lors des 4^{èmes} journées de la Baule (en 1979), réunissant une centaine de participants dont des médecins étrangers reconnus (Professeurs Arturson, Banuelos, Dolecek, Fox, Konigova, Nasilowski, Sologub) et la plupart des chirurgiens plasticiens des CTB français parmi lesquels les Professeurs Baux, Colson, Jouglard, Rieu, Vilain, sans oublier le Docteur Lebeau-pin.^{8,30,31} En 1979, la Société Française d'Étude et de Traitement des Brûlures (SFETB), était créée, le Professeur Colson en étant le premier Président. Sur le modèle initié par l'ISBI, elle sera ouverte à tout soignant (médecin ou non) s'occupant de patients brûlé, ce qui « heurtait les habitudes pour ne pas dire les préjugés », une telle acceptation étant résolue par la qualité de l'adhésion, comme membre titulaire ou associé.³⁰ Il fallait aussi trouver un équilibre dans le conseil d'administration entre les différents centres et les différentes spécialités, la représentation des chirurgiens plasticiens étant alors largement majoritaire. Les réticences à l'ouverture et à l'acceptation des paramédicaux, qui sera pourtant un fait établi lors des congrès, demeureront puisque le collège « soignants paramédicaux » au sein du conseil d'administration ne sera créé qu'en 2004. Le Professeur Serge Baux sera le premier trésorier de cette jeune société savante, qu'il animera ensuite comme Secrétaire Général avec une infatigable volonté et une opiniâtreté indispensable pour faire reconnaître auprès de nos tutelles la spécificité de cette prise en charge, qui constitue une véritable spécialité médicale, mais qui n'avait pas encore de nom.²⁹ Le premier congrès de la SFETB eut lieu l'année suivante, en 1980, à Bordeaux. Il sera annuel, organisé dans une ville où se trouve un service traitant les brûlés, qu'il s'agisse d'un centre de traitement aigu ou d'un service de rééducation. Le Professeur Jouglard convaincra le Docteur Malavaud de participer au congrès de cette nouvelle société, alors même qu'elle avait soutenu avec enthousiasme et sans réserve sa création. Elle s'impliquera progressivement, toujours impressionnée d'être admise parmi les grands noms de la chirurgie plastique et réparatrice française, avec le soutien du Professeur Serge Baux. Le quatrième

congrès, organisé à Saint-Gervais les Bains en 1983, aura une importance particulière. D'une part en montrant l'intérêt des cures thermales pour le traitement des cicatrices de brûlures, en complément des autres techniques de rééducation, même si les équipes lyonnaises proposaient depuis plus de vingt ans la crénothérapie.⁹ C'est à partir de ce moment que le Docteur Malavaud proposera systématiquement ces cures spécialisées aux patients du service. D'autre part en associant les rééducateurs aux travaux de leurs collègues chirurgiens et réanimateurs. Deux tables rondes seront organisées lors de ce congrès, l'une coordonnée par le Docteur Christine Dhennin, chirurgien plasticien, sur « La réinsertion des brûlés. Aspect socio-professionnel, aspect socio-affectif », l'autre coordonnée par le Docteur Malavaud sur « le rôle du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute dans l'équipe soignante des brûlés ».^{32,33} Deux thèmes qui consacrent la rééducation réadaptation fonctionnelle et la réinsertion du brûlé dans la vie, sans omettre de s'intéresser, à travers l'aspect socio-professionnel et socio-affectif, à sa qualité de vie. Le service de rééducation des brûlés de l'hôpital Léon Bérard sera présent et actif avec de nombreuses communications présentées lors de ces deux tables rondes où s'exprimeront bien sûr les Docteurs Malavaud et Leclerc mais aussi les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes de l'équipe pour partager leur expérience. Ces professionnels de l'hôpital Léon Bérard ne seront pas les seuls, les autres équipes des services de rééducation récemment créés étant aussi présentes et actives. Cette collaboration pluridisciplinaire et multicentrique (Évreux, Hyères, Lyon, Marseille, Sainte-Foy l'Argentière) s'exprimera lors du 6^{ème} congrès tenu à Toulouse, en rapportant un projet de bilan cutané de la main brûlée, rendu nécessaire pour uniformiser les pratiques.³⁴⁻³⁷ Les rééducateurs s'impliquent donc dans la vie de la SFETB, particulièrement le Docteur Malavaud, dont le rôle pionnier sera honoré par la mission d'organiser en 1986 à Hyères, le 7^{ème} congrès annuel, qui sera une réussite. Cette réunion sera encore l'occasion pour le service de proposer plusieurs communications montrant les progrès accomplis en 10 ans dans la prise en charge de rééducation des patients brûlés. La rééducation devient ainsi une spécialité à part entière au sein de la SFETB. Tout au moins, elle tente

de l'être. Citons Madeleine Malavaud, réaliste mais pleine d'espoir, dans la conclusion de la table ronde qu'elle a animée au congrès de 1983:³³ « *A Montpellier, Madame le Professeur Vandebussche disait en substance : les chirurgiens font un travail lourd, difficile, ils font du bon travail, mais celui-ci est voué à l'échec si les rééducateurs ne prennent pas la suite. En tant que porte-parole d'une équipe de rééducation, je viens modestement vous dire : les rééducateurs sont de plus en plus compétents dans la prévention des séquelles de brûlures, eux aussi font du bon travail, Mesdames et Messieurs les chirurgiens, ne les oubliez pas !* ».

Concernant la rééducation du patient brûlé et la compétence de ceux qui l'exercent, tout est dit. La pluridisciplinarité, louée, souhaitée, fait l'objet d'un constat amer même si, on l'a vu, la collaboration entre le chirurgien chef du centre de traitement des brûlés, le Professeur Jouglard, et l'équipe de Léon Bérard, était bonne et pionnière. Ce qui n'était manifestement pas si fréquent. Au fil du temps, la SFETB va grandir, prendre de l'ampleur, avoir une meilleure audience, et à la fin des années 80, 10 ans après sa création, elle représente l'ensemble des professionnels soignant les brûlés, dans tous les aspects de la prise en charge, reflétant cette pluridisciplinarité qui est réelle sur le terrain, dans chaque service, même si la représentation de chaque collègue au sein de son Conseil d'Administration souffre d'un déséquilibre. Le collège « autres médecins » (médecin spécialiste de Médecine Physique et de Réadaptation, dermatologue) ne sera créé qu'en 1989 et verra le Docteur Yves-Noël Marduel, alors élu à ce poste, premier médecin MPR à siéger au conseil d'administration. Cette appellation « autres médecins » ne laisse d'interpeller, comme si le médecin rééducateur, spécialisé lui aussi comme ses collègues chirurgiens plasticiens ou anesthésistes-réanimateurs, n'était pas à égalité dans l'indispensable trio qui œuvre pour la guérison du patient brûlé (si tant est qu'on ne guérisse jamais d'une brûlure). Néanmoins, la rééducation du patient brûlé (Rééducation Réadaptation Fonctionnelle devenue Médecine Physique et de Réadaptation) acquerra véritablement une reconnaissance, longtemps après la création de ce collège « autres médecins », lorsque le Président élu de la SFETB sera un rééducateur alors qu'habi-

tuellement le Président est un chirurgien plasticien ou un réanimateur. Il en sera ainsi du Docteur Yves-Noël Marduel, médecin rééducateur, en 2006 ; de Madame Marie-Françoise Tromel, kinésithérapeute, première Présidente non médecin, en 2010; du Docteur Jean-François Lannoy, médecin rééducateur, longtemps secrétaire général de la société, en 2014; du Docteur Hauviette Descamps, médecin rééducateur spécialisée dans la rééducation des enfants brûlés, en 2018. Une autre spécialité paramédicale sera honorée par la présidence de la société lorsque Madame Jocelyne Magne, psychologue clinicienne, occupera ce poste en 2015. Chacun, le temps passant, trouve sa place, et l'occupe pour affirmer cette indispensable et réelle interdisciplinarité.

La SFETB, après quelques querelles linguistiques, va afficher le terme « brûlologue » pour désigner les médecins spécialistes du traitement de la brûlure, dont la spécialité va prendre un nom : la « brûlologie », qui va s'imposer. La SFETB devient en 2017 la Société Francophone de Brûlologie (SFB), changement d'appellation votée par l'Assemblée Générale dès 2014 mais ne devenant effectif, après les habituels tracasseries administratifs français, que quelques années plus tard.³⁰ Auparavant, le premier (et seul à ce jour) titulaire d'un poste de Professeur des Universités - Praticien Hospitalier (PU – PH) en brûlologie et donc de la chaire rattachée fut le Professeur Daniel Wasserman, en 2000. La SFB, petite mais active société savante (222 adhérents en 2019 dont 156 médecins et 66 non-médecins) est entrée cette année dans sa quarantième année, désormais dans la maturité, et prépare pour 2020 son quarantième congrès.

Auparavant, en 2010, elle aura honoré le Docteur Malavaud de sa médaille d'honneur. Elle était fière de l'attribution de cette médaille, reconnaissance de son engagement auprès des patients brûlés dont elle n'oubliait pas que la prise en charge relevait d'un travail d'équipe, comme elle le dira lors de son discours, au service de ces patients qu'elle a toujours privilégié, sans chercher à mettre en avant son expertise par des publications qui sont restés modestes en nombre, mais en ayant su susciter des vocations chez les jeunes collègues rééducateurs. Elle a d'ailleurs contribué, par son indéfectible soutien aux patients, à la création de

l'Association des Brûlés de France, qui a pris forme au sein de son service.

Les patients brûlés s'organisent : création de l'Association des Brûlés de France (ABF). La réadaptation des patients brûlés, au sens où l'entendait Grossiord, qui rejoint le terme anglais « rehabilitation », recouvre la rééducation fonctionnelle et la réadaptation sociale, indispensables à la réinsertion des brûlés.³⁸ Ils sont aidés dans ce projet par l'équipe soignante mais aussi par les proches et la famille, maintenant appelés « aidants naturels », qui ne sont malheureusement pas toujours présents. Le soutien vient alors des autres patients, dans une démarche qui évoluera plus tard vers le « patient expert », expert de sa maladie, qu'il vit littéralement dans son corps blessé, mutilé, meurtri, à même de dire aux soignants ce qu'il ressent mais aussi de soutenir les autres patients brûlés en leur montrant qu'il a pu et su surmonter cette épreuve et continuer à vivre en renforçant son pouvoir d'agir (l'empowerment) et donc d'être. Ce soutien par les pairs correspond au « coping » : faire-face aux difficultés, s'ajuster, s'adapter. « Le patient expert, (comme) tuteur de la résilience ».³⁹ C'est particulièrement vrai dans les groupes de parole. Ces stratégies cognitives conceptualisées dans la brûlure se sont répandues en France à la fin des années 90.⁴⁰ Elles correspondent bien aux besoins des patients brûlés, qui les ont développées intuitivement dès les années 80 en se regroupant pour se soutenir mutuellement, confortés et assistés par leurs soignants, et particulièrement par le Docteur Malavaud, dans la perspective de pouvoir se défendre et être défendus sur le plan juridique et de faire ainsi valoir leurs droits, en particulier le droit à indemnisation. L'idée d'une association organisée « d'entraide et de défense » progresse parmi les patients brûlés du service, hospitalisés en 1983. Ils se réuniront le 29 octobre pour créer l'Association des Brûlés de France (ABF) et désigner les membres du bureau, qui sera présidé par Madame Chantal Noël. L'ABF deviendra officielle après sa déclaration en préfecture du Var le 21 novembre de la même année avec un siège social domicilié à l'hôpital Léon Bérard, et pour objet de : « faire reconnaître les droits juridiques et sociaux des brûlés, concourir avec le corps médical à l'amélioration des traitements, as-

surer de toute façon la réinsertion des brûlés dans la société et faire connaître au grand public ce grave et nouveau problème social ». L'idée qui présidait à cette création était identique à celle qui fut à l'origine de la SFETB : se regrouper et s'organiser pour être reconnu comme « grand brûlé », en particulier auprès des pouvoirs publics parmi lesquels le ministère des Affaires Sociales et les médecins de la Sécurité Sociale, afin de combler le vide juridique dans lequel se trouvaient les patients brûlés.⁴¹ L'ABF obtiendra en 1987 le remboursement des vêtements compressifs sur mesure industriels, et secondairement le remboursement des prothèses d'expansion cutanée, technique fréquente de reconstruction, qui ne seront plus à la charge des établissements où se pratique l'acte chirurgical de mise en place. L'ABF siègera au sein de la commission consultative des prestations sanitaires, qui a pour mission de décider quels sont les dispositifs médicaux pris en charge par la Sécurité Sociale modifiant ainsi le catalogue TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires). En 1992, le siège est déplacé à Paris. En 1996, Monsieur Paul Villain en est élu Président, et restera régulièrement reconduit à ce poste. Il est décédé très récemment et laisse un grand vide tant au sein de l'ABF qu'en celui de la SFB. L'ABF va progressivement acquérir un positionnement incontournable pour la reconnaissance des brûlés, engageant des actions de lobbying destinées à améliorer la prévention primaire des brûlures : obligation d'installation de détecteurs de fumées dans les habitations privées, dispositifs d'allumage solides et non plus liquides (pour les cheminées, les barbecues). En ce qui concerne l'eau chaude sanitaire, la température de 40°C, non vulnérante, n'a pas pu être retenue dans le décret du 15/12/2005 car, à cette température, le risque de légionellose reste élevé. C'est donc à 50°C qu'est limitée la température de l'eau chaude. Progrès cependant, à mettre au crédit de l'ABF. D'autres actions sont actuellement en cours, concernant les briquets pour éviter que la flamme ne soit importante et que les enfants ne puissent les allumer, concernant l'ameublement pour modifier les matériaux et les rendre ininflammables. L'ABF est toujours très active dans ce domaine. L'association apporte un soutien aux patients brûlés, soutien psychologique, soutien juridique en collaboration avec

des avocats (service « juridique » créé en 1999), soutien psycho-social avec la formation des professionnels et des patients au maquillage destiné à masquer les cicatrices, y compris sur peau noire, avec des cosmétiques compatibles avec la peau cicatricielle. Finalement ramener le brûlé à une vie le plus proche possible d'une vie habituelle. Reconnue d'utilité publique en 2012, ses représentants participent dans les différents hôpitaux où se trouve un service des brûlés, à la Commission des Usagers (CDU) qui a pour mission de faciliter la vie hospitalière des patients hospitalisés en termes de sécurité et de qualité des soins, mais aussi d'aider à la communication entre patients hospitalisés et professionnels de santé. L'association collabore avec les différents services hospitaliers, centres aigus ou services de rééducation, chaque patient brûlé restant libre, après avoir reçu une information de choisir de bénéficier ou non du soutien et des services proposés. Cette collaboration avec les services hospitaliers trouve un prolongement avec la participation de l'ABF aux congrès de la SFB, sa présence de droit, à titre consultatif, dans le conseil d'administration de la SFB, mais aussi aux réunions organisées par les différents corps de pompiers ou à l'enseignement des futurs professionnels de santé, comme les IDE ou les ergothérapeutes. Vingt six ans après sa création, l'ABF, avec plus de 1000 adhérents, est devenue un acteur incontournable de la prise en charge et du soutien aux brûlés. Ses liens avec le service de rééducation des brûlés de l'hôpital Léon Bérard, depuis sa création sous le parrainage du Docteur Malavaud, sont toujours restés forts dans le cadre d'une collaboration continue.

Conclusion

Le Professeur Jean-Pierre Jouglard et le Docteur Madeleine Malavaud ont, par la création de ce premier service français de rééducation des patients brûlés, fait avancer la prise en charge de ces patients grands blessés grands brûlés. Ce faisant, ils ont aussi permis que ces patients ne soient plus rejetés mais reconnus et intégrés, ne serait-ce qu'en partageant des lieux communs, les plateaux techniques de rééducation, côtoyant d'autres personnes, d'autres

blessés. Bien sûr, ce service novateur n'est pas le « moment zéro » de la rééducation du brûlé en France, car elle existait tant bien que mal déjà dans les centres aigus ou dans des établissements reconvertis comme les sanatoria. Mais pour une petite patientèle comme celle des patients gravement brûlés (une centaine par an), le regroupement des compétences a un double atout : pour les soignants qui acquièrent ainsi l'expertise technique, le savoir, le savoir-faire ; pour les patients qui bénéficient de cette compétence regroupée selon les règles du théâtre classique : unité de lieu, de temps et d'action. Ainsi, tous deux, le Professeur Jouglard et le Docteur Malavaud, sont à l'origine de la diffusion, à travers les congrès de la SFETB, et directement dans le service, de cette connaissance technique qui n'était pas encore reconnue comme spécialité mais qui n'en était pas pour autant empêchée de diffuser et de se développer partout en France. Le Professeur Jouglard quittera le CTB de Marseille en 1988, remplacé par une direction médico-chirurgicale associant les Professeurs Guy Magalon, chirurgien plasticien, et Jean-Claude Manelli, anesthésiste-réanimateur. A Léon Bérard, la chirurgie sera alors pratiquée par le Docteur Christian Echinard, devenu chirurgien du CTB de Marseille. Le Docteur Malavaud prendra sa retraite en 1990, au terme d'une carrière bien remplie. Le service sera alors dirigé par le Docteur Eric Dantzer, chirurgien plasticien, assisté du Docteur Philippe Queruel, anesthésiste-réanimateur. En 2005, après le départ du Docteur Dantzer, c'est à nouveau sur le modèle du service créé par le Docteur Malavaud, associant un anesthésiste-réanimateur, chef de service, le Docteur Philippe Queruel (mais il n'y avait plus alors de chirurgie à l'hôpital Léon Bérard) et un médecin MPR, le Docteur Valérie Chauvineau, que s'est poursuivie la prise en charge des patients brûlés, avec la collaboration régulière de l'ABF, dans le seul service autorisé pour cette prise en charge dans la région Sud (anciennement région PACA) en collaboration, dans une filière de soins, avec les 2 CTB de la région : celui de Marseille, devenu Centre des Brûlés Inter-Régional Méditerranée (CBIRM), et celui de l'Hôpital d'Instruction des Armées Sainte-Anne à Toulon. Tous ces éléments ne constituent que les prémices de l'histoire française du traitement des brûlures, dont beau-

coup sinon presque tout reste à écrire tellement les informations sont éparpillées, manquantes ou contradictoires, en tout cas difficiles à réunir et à vérifier. Il n'en demeure pas moins que, de nos jours, on retrouve dans l'organisation de la prise en charge des patients brûlés beaucoup de critères qui ont été élaborés de manière pionnière et novatrice dans ces années 70, même s'ils ne fondaient pas à cette époque une politique de santé devenue désormais fortement incitative pour constituer des filières de soins et un fonctionnement en réseau. Retenons aussi de cette époque une autre caractéristique, maintenant fondamentale, qui a toujours été pour le Docteur Malavaud le sens de son métier de médecin : le soin centré sur le patient dans un respect de sa dignité malgré ses séquelles parfois si visibles qu'elles pouvaient susciter le rejet, et dans un souci d'absolument privilégier l'humain dans la relation de soin. L'éthique avant l'heure. Son engagement, le Docteur Malavaud l'a placé au service de ses patients et de son équipe, dans une modestie qui ne l'a pas empêchée de recevoir des collègues et de partager ses connaissances pour leur permettre eux aussi d'assurer la rééducation des brûlés, mais sans jamais chercher à mettre en avant son rôle pionnier. C'est en suivant ses pas, et le chemin qu'elle a tracé avec le Professeur Jouglard, que nous nous efforçons de « rééduquer » les patients brûlés, terme que certains d'entre eux n'aiment pas beaucoup en raison, dans un sens sémantique différent, de sa connotation « disciplinaire » péjorative.

Nous remercions pour leur aide précieuse : Le Professeur Jean-Pierre Jouglard, les Professeurs Serge Baux, Christine Dhennin, Jacques Levot, Maurice Mimoum, Daniel Wasserman, le Docteur Dominique Palayret, les Docteurs Jean-François Lannoy, Jean-Michel Rochet, Madame Marie-Françoise Tromel, Mesdames Hélène Gruneberg, Martine Nel-Omeyer (ABF), Evelyne Nuzzo, Monsieur Benoît Renaut (ABF), Madame Stéphanie Charreaux de la BIUM Paris Descartes pour sa disponibilité, sa patience et son efficacité.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Thomsen M: It all began with Aristotle-the history of the treatment of burns. *Burns Incl Therm Inj, Suppl*: S1-46, 1988.
- 2 Jackson DM: McIndoe lecture, 1978. Burns: McIndoe's contribution and subsequent advances. *Ann R Coll Surg Engl*, 61: 335-40, 1979.
- 3 Simpson DC, Wallace AB: Edinburgh's first burn hospital. *J R Coll Surg Edinb*, 2: 134-43, 1956.
- 4 Hardwicke J, Kohlhardt A, Moiemmen N: The Birmingham Burn Centre archive : A photographic history of post-war burn care in the United Kingdom. *Burns*, 41: 680- 8, 2015.
- 5 Al Mousawi A, Suman O, Herndon D: Teamwork for total burn care : burn centers and multidisciplinary burn team. In: Herndon DN (ed.) "Total Burn Care", 4th Ed, 9-12, WB Saunders, London, 2012.
- 6 Faxon N: The problems of the hospital administration: I-The Coconut Grove disaster. *Ann Surg*, 117: 803-8, 1943.
- 7 Lassner J: Réminiscences. In: Kern E, Lassner J, Voure'h G: "Regard sur l'anesthésie d'hier", 31- 105, Glyphe & Biotem Ed., Paris, 2003.
- 8 Colson P: L'hôpital Saint-Luc. In: Bouchet A (ed) : "La médecine à Lyon des origines à nos jours", 243-55, Editions Hervas, Paris, 1987.
- 9 Lepinay E, Hardy P: "De la crénothérapie des séquelles cicatricielles des grands brûlés", Monographie Thermes de Saint-Gervais, Saint-Gervais les Bains, 1963.
- 10 Vilain R: Brûlures thermiques. In: Vilain R : "Petite chirurgie", 133- 51, Flammarion Médecine-Sciences Ed., Paris, 1983.
- 11 Jackson PC, Hardwicke J, Bamford A et coll: Revised estimates of mortality from the Birmingham Burn Centre, 2001-2010: a continuing analysis over 65 years. *Ann Surg*, 259: 979-84, 2014.
- 12 Baxter CR, Shires T: Physiologic response to crystalloid resuscitation of severe burns. *Ann NY Acad Sci*, 150: 874-93, 1968.
- 13 Wirotius JM: Histoire de la rééducation. *Encycl Méd Chir Kinésithérapie- Médecine Physique- Réadaptation*, 26-005-A-10, 1999.
- 14 Manelli JC: Le Premier Centre des brûlés de Marseille à l'Hôtel-Dieu. [http://patrimoinemedical.univmed.fr/articles/article_centredesbrules.pdf]. Texte non daté.
- 15 Jouglard JP: Le centre des grands brûlés. In: Serratrice G (ed) : "Vingt-six siècles de médecine à Marseille", 645-7, Jeanne Lafitte Ed, Marseille, 1996.
- 16 Artz C, Moncrief J: The treatment of burns, 2nd ed, WB Saunders, Philadelphia, 1969.
- 17 Monsaingne A: "Les brûlés. Études physiopathologiques et thérapeutiques", Masson Ed, Paris, 1963.
- 18 Richard R, Staley M, Finley R: The evolution of burn rehabilitation management. In: Richard RL, Staley MJ (eds): "Burn Care and Rehabilitation : Principles and Practice", 3-9, FA Davis ed, Philadelphia, 1994.
- 19 Evans E: Orthopaedic measures in the treatment of severe burns. *J Bone Joint Surg*, 48: 643-69, 1966.
- 20 Evans E, Larson D, Yates S: Preservation and restoration of joint function in patients with severe burns. *JAMA*, 204: 843-96, 1968.
- 21 Evans E, Larson D, Abston S et coll: Prevention and correction of deformity after severe burns. *Surg Clin North Am*, 50: 1361-75, 1970.
- 22 Koepke G: The role of the physical medicine in the treatment of burns. *Surg Clin North Am*, 50: 1385-99, 1970.
- 23 Larson D, Abston S, Evans E et coll: Techniques for decreasing scar formation and contractures in the burned patient. *J Trauma*, 11: 807-23, 1971.
- 24 Dobbs E, Curreri W: Burns: analysis of results of physical therapy in 681 patients. *J Trauma*, 12: 242-8, 1972.
- 25 Linares H, Larson D, Willis-Galstaun B: Historical notes on the use of pressure in the treatment of hypertrophic scars or keloids. *Burns*, 19: 17- 21, 1993.
- 26 Massiani JF: "Bilan d'activité chirurgicale de 10 années du service des brûlés de l'Hôpital Léon Bérard. Décembre 1978- décembre 1988. 587 observations". Thèse Med, faculté de Médecine de Marseille, 1989.
- 27 Fyon JP, Leclerc J, Maitre G et coll: La réadaptation du sujet adulte atteint de brûlures. *Annales de Médecine Physique*, 24: 420-6, 1981.
- 28 Vandenbussche F, Bernier JM : Besoins en rééducation dans les centres de brûlés. In: Simon L, Dossa J (ed): "Brûlures et médecine de rééducation", 89-96, Masson Ed, Paris, 1981.
- 29 Costagliola M: Chapitre Premier : La brûlologie: Histoire d'une appellation : « une bataille linguistique ». In: Echinard C, Latarjet J (ed): "Les brûlures", 3-5, Elsevier Masson Ed, Paris, 2010.
- 30 Baux S : Histoire de la SFETB. *Brûlures*, 8: 110, 2007.
- 31 Glicenstein J : Cinquante ans, 49 Présidents. *Ann Chir Plast Esthet*, 49: 89-104, 2004.
- 32 Dhennin C : Table ronde : La réinsertion des brûlés. Aspect socio-professionnel, aspect socio-affectif. Actes du 4^{ème} congrès de la SFETB, Saint-Gervais les Bains. 3-4 juin 1983.
- 33 Malavaud M : Table ronde : Le rôle du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute dans l'équipe soignante des brûlés. Actes du 4^{ème} congrès de la SFETB, Saint-Gervais les Bains. 3-4 juin 1983.
- 34 Leclerc J, Malavaud M: Projet de bilan cutané de la main brûlée (brûlure non électrique). Bilan cutané. In : Actes du 6^{ème} congrès de la SFETB, 207-20, Toulouse, 1985.
- 35 Mazas Y, Lannoy JF: Projet de bilan cutané de la main brûlée (brûlure non électrique). Bilan de la mobilité. In: Actes du 6^{ème} congrès de la SFETB, 221-5, Toulouse, 1985.
- 36 Bogeat J, Leclerc J, Malavaud M: Projet de bilan cutané de la main brûlée (brûlure non électrique). Bilan de la sensibilité. In: Actes du 6^{ème} congrès de la SFETB, 226-9, Toulouse, 1985.
- 37 Marduel YN, Rienmeyer H, Ruet JL: Projet de bilan cutané de la main brûlée (brûlure non électrique). Bilan fonctionnel. In: Actes du 6^{ème} congrès de la SFETB, 231-5, Toulouse, 1985.
- 38 Hamonet C, Wirotius JM, Devailly JP et coll : Faut-il réhabiliter la réadaptation ? *Journal de Réadaptation Médicale*, 30: 143-7, 2010.
- 39 Le Pommery A: Le patient expert, tuteur de résilience. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 12: 611- 4, 2018.
- 40 Tobiasen JM, Hiebert JM: Burns and adjustment to injury: do psychological coping strategies help? *J Trauma*, 25: 1151-5, 1985.
- 41 François Y : Témoignage. La création de l'Association des Brûlés de France. Table ronde coordonnée par le Docteur C. Dhennin : « La réinsertion des brûlés. Aspect socio-professionnel, aspect socio-affectif ». In: Actes du 4^{ème} congrès de la SFETB, : 297-301, Saint-Gervais les Bains, 1983.