

## La lipoatrophie faciale

**J'ai le visage émacié et c'est très déprimant. Quand je me promène dans la rue, je suis convaincu que les gens me regardent fixement et savent que je suis séropositif. On m'a dit que la chirurgie pourrait m'aider. Est-ce vrai? — T.J., Halifax**



ILLUSTRATION : HUAN TRAN

### LE DR ANDREW DENTON

Directeur du programme de chirurgie  
plastique du visage  
Vancouver General Hospital

Dans les cas de lipoatrophie faciale, le problème principal consiste en une perte de graisse sous-cutanée, c'est-à-dire la graisse située directement sous la surface de la peau. Nous ne pouvons préciser ce qui cause l'apparence amaigrie du visage de certaines personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH); est-elle due aux médicaments tout seuls ou bien à une combinaison des médicaments et de la maladie? La lipoatrophie faciale n'est pas dangereuse pour la santé mais elle peut causer beaucoup de souffrance sur

les plans psychologique et émotionnel, et elle est très stigmatisée socialement parce que c'est un signe évident de la présence du VIH.

Typiquement, nous observons que la perte de graisse sous-cutanée est assez considérable chez les PVVIH, et il faut une bonne quantité de produit de comblement pour la remplacer. Cela peut rendre le traitement trop cher pour certaines personnes. Heureusement, les personnes qui répondent à certains critères économiques peuvent recevoir un soutien financier. La Face Forward Foundation [www.faceforward.ca] offre une subvention substantielle aux patients admissibles, et les médecins

affiliés au programme, comme moi-même, pratiquent l'opération presque au prix coûtant.

Le défi thérapeutique consiste à remplacer la graisse perdue. Il s'agit d'injecter ou d'implanter chirurgicalement une matière ou une substance. Lorsque les joues du patient atteint de lipoatrophie sont creuses, on peut avoir recours à un implant pour augmenter le volume des joues ainsi que la région située au-dessous des joues.

Dans la catégorie des produits de comblement injectables, on trouve des produits temporaires qui durent à peu près un an, des produits semi-permanents qui durent un an ou deux et, enfin,

*La lipoatrophie faciale n'est pas dangereuse pour la santé mais elle peut causer beaucoup de souffrance sur les plans psychologique et émotionnel.*

des produits de comblement permanents. Chaque produit a ses avantages et ses inconvénients. Selon une étude, dans les cas où la perte de graisse sous-cutanée n'est pas très grave (lipoatrophie légère ou modérée), les patients sont très satisfaits des injections de

Perlane, un produit de comblement temporaire fait d'une sorte d'acide hyaluronique. Dans l'étude en question, les résultats se sont maintenus pendant plus d'un an et on n'a constaté que des effets secondaires légers.

Des produits de comblement semi-permanents comme Artefill et Sculptra sont également disponibles. J'ai tendance à éviter ces derniers à cause du coût exorbitant pour le patient. D'autres médecins affirment pourtant obtenir de bons résultats grâce à ces produits.

Je me sers le plus souvent d'un produit appelé Bio-Alcamid; il s'agit d'un produit de comblement sous forme liquide. Si c'est nécessaire, on peut en injecter une quantité importante dans les tissus mous du visage. Le corps l'entoure ensuite d'une mince capsule de collagène qui le maintient en place.

Il est possible d'enlever Bio-Alcamid jusqu'à un certain point. Toutefois, des risques perdurent, notamment l'infection et des irrégularités de contour. Il est possible de réduire quelque peu ces risques moyennant des soins de qualité avant et après l'intervention. Je prescris toujours des antibiotiques à mes patients dès le jour précédant le traitement, et ils continuent d'en prendre pendant sept ou huit jours après le traitement.

Le traitement commence par la prise de photos et le traçage de la zone où l'injection sera effectuée. Une anesthésie locale est administrée pour engourdir la peau et minimiser les bleus. Ensuite, le produit de comblement est injecté dans le visage à trois ou quatre endroits différents, selon les dimensions de la zone traitée. On masse ensuite la matière afin de la rendre lisse.

On remarque un peu d'enflure pendant deux ou trois jours après le traitement, mais les patients nous disent qu'il y a peu ou pas de douleur. On conseille aux patients d'éviter de soulever des objets lourds, de se courber ou de se fatiguer durant les quatre premiers jours et d'éviter l'exposition directe au soleil, y

compris les lits de bronzage, pendant quatre semaines.

Après 40 à 50 jours, des injections additionnelles peuvent s'avérer nécessaires pour lisser des zones inégales du visage. Il est toutefois à noter que les asymétries légères sont normales, même après un traitement et des retouches réussis.

Je pratique deux ou trois de ces interventions par mois et, dans l'ensemble, mes patients sont très heureux des résultats. Jamais un patient ne m'a dit qu'il ne recommencerait pas.

**JENNIFER HENDRICK, PhD**  
Psychologue, clinique VIH  
Queen Elizabeth II Health Sciences  
Centre, Halifax

Je crois que nous sous-estimons l'impact de la lipodystrophie. Il est possible que les patients qui osent demander de l'aide ne représentent qu'une fraction du nombre de personnes touchées. Depuis deux ou trois ans, je demande aux personnes qui prennent des médicaments anti-VIH comment elles se sentent par rapport à leur apparence, et j'ai l'impression que l'impact se fait sentir chez les PVVIH de tous âges, aussi bien à vingt ans qu'à soixante-dix ans.

Les médicaments anti-VIH se sont avérés très bénéfiques, mais il y a un prix à payer. De plus, même si beaucoup de cliniciens qui suivent des PVVIH depuis longtemps sont encouragés par les bienfaits des médicaments, nous savons que ces derniers ont des conséquences tant biologiques que psychologiques à cause de la lipoatrophie. Nous prenons ce problème très au sérieux.

Notre travail consiste à encourager et à faciliter des discussions au sujet de la lipoatrophie afin que les patients se sentent épaulés et qu'ils ne fassent pas semblant que cela n'a pas d'importance. L'impact de la lipoatrophie est aussi important que d'autres enjeux d'ordre psychologique associés au VIH, y compris l'observance thérapeutique, l'anxiété, la dépression et la toxicomanie.

Il y a peu de données de recherche fiables sur l'impact psychologique et émotionnel de la lipoatrophie parce que c'est un phénomène relativement

nouveau. Il semble cependant que l'ampleur de la détresse varie d'une personne à l'autre en fonction de divers facteurs, y compris les antécédents de traitement, l'expérience de vie et l'estime de soi. Par exemple, certaines PVVIH dont l'apparence a beaucoup changé n'ont pas de problème à cet égard; d'autres dont les effets secondaires affectant l'apparence sont minimes se sentent très angoissées.

Certaines personnes atteintes de lipoatrophie se sentent plus visibles en tant que personnes séropositives. Avoir le VIH et prendre des traitements, c'est une chose; avouer publiquement qu'on est séropositif en est une autre. Certaines PVVIH se sentent gênées, comme si on exposait leur maladie contre leur gré. Si ces personnes gênées sont à la recherche de partenaires amoureux ou sexuels, elles risquent de croire leurs chances limitées par la lipoatrophie. Certaines personnes songent à abandonner leurs médicaments anti-VIH ou à ne pas commencer une médication de peur de faire la lipo. C'est une préoccupation importante des professionnels de la santé.

Parfois, la réponse des personnes face à toutes ces préoccupations consiste à s'isoler socialement. Pour une psychologue, c'est un signal d'alarme parce que l'isolement social peut entraîner la

*Notre travail consiste à encourager et à faciliter des discussions au sujet de la lipoatrophie afin que les patients se sentent épaulés et qu'ils ne fassent pas semblant que cela n'a pas d'importance.*

dépression et l'anxiété. Les effets secondaires visibles peuvent même confronter les PVVIH en bonne santé—compte des CD4+ élevé et charge virale indétectable—à des pensées troublantes, tels que les rejets essayés par le passé.

Il y a aussi la question de l'estime de soi. La lipoatrophie peut exacerber une faible estime de soi, surtout si l'identité de la personne est fondée dans une grande mesure sur son apparence. Une faible estime de soi peut, à son tour, jouer un rôle dans la dépression et l'anxiété et contribuer à des problèmes relationnels. Elle peut également avoir un impact sur la motivation et la capacité d'une personne à se prendre en charge. Si une personne ne se sent pas bien dans sa peau, par exemple, elle risque de cesser de prendre ses médicaments ou

de faire de l'exercice. Je connais un patient qui a arrêté de s'entraîner parce qu'il se sentait gêné à cause des changements dans son visage et son corps. Pourtant l'exercice avait toujours été une stratégie de prise en charge de soi très importante pour lui.

Ensuite il y a la culpabilité : de nombreuses PVVIH se sentent coupables d'être encore en vie alors que beaucoup d'amis, d'amants et de collègues sont morts du sida. Ces PVVIH apprécient ce que les médicaments ont fait pour elles et croient ne pas avoir le droit de se préoccuper de leur apparence puisqu'elles ont leur santé.

Il n'empêche que la détresse de plusieurs PVVIH est réelle. Mais elles n'en parlent pas à leurs professionnels de la santé. J'encouragerais toute personne qui subit les effets de la lipoatrophie à en discuter avec leur médecin de soins primaires, leur spécialiste du VIH et leur infirmière ou infirmier. Je crois que la plupart des cliniques VIH ont maintenant accès à des professionnels de la santé mentale, qu'il s'agisse de psychologues, de travailleurs sociaux ou de psychiatres. Ces professionnels peuvent apporter un soutien précieux.

L'écoute et la validation aident les PVVIH à reconnaître que beaucoup de gens souffrent du même problème, et qu'elles ne sont pas seules. Il n'y a aucun mal à se préoccuper de son apparence parce qu'elle a un impact sur l'estime de soi et les relations. Personne n'est obligé de faire face à ce problème tout seul.

Les professionnels de la santé mentale possèdent l'expérience et la formation nécessaires pour aider les gens à faire face aux conséquences de la lipo, qu'il s'agisse de la dépression, de l'anxiété, des problèmes d'estime de soi ou de l'impact sur les relations. Même si vous envisagez un traitement chirurgical (ou en avez déjà subi un), les professionnels de la santé mentale ont beaucoup à offrir.

Chaque personne est unique et répond aux médicaments anti-VIH de façon différente. On a fait beaucoup de chemin depuis l'époque de l'approche uniformisée de la médication. Désormais, les PVVIH sont considérées comme faisant partie de leur équipe de soins et

du processus de prise de décisions concernant les traitements.

**DR KEN DOLYNCHUK**  
Plasticien spécialisé en chirurgie  
esthétique et reconstructive  
Directeur médical  
Ageless Cosmetic Clinic  
Winnipeg

Les personnes atteintes de lipoatrophie n'aiment pas leur apparence et sont stigmatisées socialement. Nous faisons tout notre possible pour aider les patients à retrouver les traits qu'ils avaient avant la lipo.

Il est important de faire comprendre aux gens qu'ils n'auront probablement pas exactement la même apparence qu'auparavant. Ils doivent également connaître les risques associés à l'intervention, y compris la possibilité d'infection, de lésions nerveuses et même de changements dans la force et la fonction musculaires. Les gens doivent s'assurer de discuter de toutes ces possibilités avec leur médecin.

D'ordinaire, j'effectue des injections de Bio-Alcamid dans une zone, puis j'attends que les choses se mettent en place. J'invite mes patients, qui sont majoritairement dans la trentaine et la quarantaine, à revenir dans deux semaines pour un suivi. Nous attendons alors que les sites d'injection guérissent complètement—environ six semaines—avant de décider de procéder à d'autres injections. Les patients qui font traiter la partie supérieure de la joue reviennent souvent pour faire faire le front ou la partie inférieure de la joue, par exemple.

La chirurgie reconstructive est une intervention valable pour les personnes atteintes de lipoatrophie qui sont convaincues de la vouloir.

**CHRISTIE CHAPMAN**  
Directrice, Face Forward Foundation  
Toronto

La Face Forward Foundation offre un programme de subvention aux PVVIH souffrant de lipoatrophie faciale qui ont besoin d'un traitement esthétique de reconstruction mais qui n'ont pas les moyens de payer le produit Bio-Alcamid.

Nous existons depuis près de deux ans et avons aidé environ 250 patients.

Nous avons trouvé un moyen de réduire le coût du traitement d'environ 50 % pour les personnes gagnant moins de 30 000 \$ par année. Chaque mois, des chirurgiens participants de partout au Canada traitent en moyenne cinq patients au coût réduit. Le distributeur du produit approvisionne les médecins au prix coûtant et Face Forward se charge de gérer la relation entre patient, médecin et distributeur.

Le coût de l'intervention est partiellement déterminé par la quantité de produit nécessaire. Nous avons affiché un tableau dans notre site Web [www.faceforward.ca/financial.htm](http://www.faceforward.ca/financial.htm) qui explique les frais en détail, mais je peux dire que le coût minimum pour le patient est de 900 \$. Sans le programme de subvention de Face Forward, ce coût s'élèverait à environ 1 800 \$.

Chaque personne répondant aux critères d'admissibilité est ajoutée à une liste d'attente et sera contactée pour un rendez-vous dès que possible. L'attente est habituellement de un mois ou deux.

Décider de subir une chirurgie reconstructive pour corriger la lipo est une affaire très personnelle. Il est important qu'on trouve du soutien, mais on doit prendre la décision tout seul. Nous conseillons les patients en leur expliquant à quoi ils peuvent s'attendre. Nous avons également un programme de jumelage qui permet aux PVVIH de parler avec d'autres personnes qui ont subi un traitement et qui sont prêtes à parler de

*Il est important de faire comprendre aux gens qu'ils n'auront probablement pas exactement la même apparence qu'auparavant.*

*Nous avons un programme de jumelage qui permet aux PVVIH de parler avec d'autres personnes qui ont subi un traitement et qui sont prêtes à parler de leur expérience.*

leur expérience. Enfin, nous demandons à tout le monde de participer à notre étude sur la qualité de vie après la chirurgie. +

*Pour obtenir plus d'information ou faire une demande en ligne, visitez [www.faceforward.ca](http://www.faceforward.ca) (en anglais seulement) ou composez le 416.509.2494.*

*Pour lire le témoignage d'une PVVIH qui a subi une chirurgie reconstructive de la face, passez à la page 26.*