



HAL
open science

Vécu et altérations de la qualité de vie chez des personnes souffrant d'hyperhidrose localisée primitive

Élisa Lenfantin

► **To cite this version:**

Élisa Lenfantin. Vécu et altérations de la qualité de vie chez des personnes souffrant d'hyperhidrose localisée primitive. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02965362

HAL Id: dumas-02965362

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02965362>

Submitted on 13 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par
Élisa LENFANTIN
le 26 novembre 2019

TITRE

**Vécu et altérations de la qualité de vie
chez des personnes souffrant d'hyperhidrose localisée primitive**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Patrick RODOT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Philippe LAMBERT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Olivier DEREURE

Madame le Docteur Aurélie DU-THANH

Monsieur le Docteur Patrick RODOT

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par
Élisa LENFANTIN
le 26 novembre 2019

TITRE

**Vécu et altérations de la qualité de vie
chez des personnes souffrant d'hyperhidrose localisée primitive**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Patrick RODOT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Philippe LAMBERT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Olivier DEREURE

Madame le Docteur Aurélie DU-THANH

Monsieur le Docteur Patrick RODOT



ANNÉE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves	DUBOIS Jean Bernard	MION Charles
ALRIC Robert	DUMAS Robert	MION Henri
ARNAUD Bernard	DUMAZER Romain	MIRO Luis
ASTRUC Jacques	ECHENNE Bernard	NAVARRO Maurice
AUSSILLOUX Charles	FABRE Serge	NAVRATIL Henri
AVEROUS Michel	FREREBEAU Philippe	OTHONIEL Jacques
AYRAL Guy	GALIFER René Benoît	PAGES Michel
BAILLAT Xavier	GODLEWSKI Guilhem	PEGURET Claude
BALDET Pierre	GRASSET Daniel	PELISSIER Jacques
BALDY-MOULINIER Michel	GROLLEAU-RAOUX Robert	POUGET Régis
BALMES Jean-Louis	GUILHOU Jean-Jacques	PUECH Paul
BALMES Pierre	HERTAULT Jean	PUJOL Henri
BANSARD Nicole	HUMEAU Claude	PUJOL Rémy
BAYLET René	JAFFIOL Claude	RABISCHONG Pierre
BILLIARD Michel	JANBON Charles	RAMUZ Michel
BLARD Jean-Marie	JANBON François	RIEU Daniel
BLAYAC Jean Pierre	JARRY Daniel	RIOUX Jean-Antoine
BLOTMAN Francis	JOYEUX Henri	ROCHFORT Henri
BONNEL François	LAFFARGUE François	ROSSI Michel
BOUDET Charles	LALLEMANT Jean Gabriel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BOURGEOIS Jean-Marie	LAMARQUE Jean-Louis	SAINT AUBERT Bernard
BRUEL Jean Michel	LAPEYRIE Henri	SANCHO-GARNIER Hélène
BUREAU Jean-Paul	LESBROS Daniel	SANY Jacques
BRUNEL Michel	LOPEZ François Michel	SEGNARBIEUX François
CALLIS Albert	LORIOT Jean	SENAC Jean-Paul
CANAUD Bernard	LOUBATIERES Marie Madeleine	SERRE Arlette
CASTELNAU Didier	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SIMON Lucien
CHAPTAL Paul-André	MARY Henri	SOLASSOL Claude
CIURANA Albert-Jean	MATHIEU-DAUDE Pierre	THEVENET André
CLOT Jacques	MEYNADIER Jean	VIDAL Jacques
D'ATHIS Françoise	MICHEL François-Bernard	VISIÉ Jean Pierre
DEMAILLE Jacques	MICHEL Henri	
DESCOMPS Bernard		
DIMEGLIO Alain		

Professeurs Émérites

ARTUS Jean-Claude	MARES Pierre
BLANC François	MAURY Michèle
BOULENGER Jean-Philippe	MILLAT Bertrand
BOURREL Gérard	MAUDELONDE Thierry
BRINGER Jacques	MONNIER Louis
CLAUSTRES Mireille	PREFAUT Christian
DAURES Jean-Pierre	PUJOL Rémy
DAUZAT Michel	SULTAN Charles
DEDET Jean-Pierre	TOUCHON Jacques
ELEDJAM Jean-Jacques	VOISIN Michel
GUERRIER Bernard	ZANCA Michel
JOURDAN Jacques	

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d’adultes, addictologie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie

DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénérologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

PROFESSEUR ASSOCIÉ - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénérologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail

MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIÈRES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1^{ère} classe

COSTA David

Maîtres de conférence de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie

CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

Au **professeur Philippe Lambert**, Professeur des Universités de Médecine Générale, Merci de me faire l'honneur de présider mon jury et de juger mon travail.

Au **professeur Olivier Dereure**, Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury, merci de me faire l'honneur de juger mon travail.

Au **docteur Aurélie Du-Thanh**, Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury, merci de me faire l'honneur de juger mon travail.

Au **docteur Patrick Rodot**, Merci d'avoir accepté de diriger mon travail, de m'avoir guidée et de m'avoir soutenue dans ce projet.

A toutes les personnes qui ont pris le temps de participer à ma thèse et accepté de se confier.

Merci à Nathalie pour tes relectures et corrections !

Un merci particulier à tous les membres du centre médical des Aubes (**Cécile, Sylvie, Fanny, Marie-Pierre, Patrick, Luc, Erika, Colette, Daniel, Sylvie B**, et tous les autres). Vous m'avez permis d'aimer et de découvrir pleinement la médecine générale. Merci Sylvie et Erika pour toutes ces belles pauses café gourmandes. Merci Marie-Pierre pour tes conseils concernant le guide d'entretien, et pour ce rire tant communicatif !

A **Sylvie Yeches, Christophe Fontaine** et **Sylvie Fabre** et à toute l'équipe de la clinique Beausoleil, pour toutes ces connaissances que vous m'avez transmises si humblement, pour votre sens du partage et votre bienveillance.

Aux équipes médicales et paramédicales du SMIT & de pédiatrie de Perpignan, à l'équipe des urgences et de la réanimation médicale de Montpellier, aux docteurs Mattera. Merci pour tout ce que j'ai appris à vos côtés.

Aux membres de l'équipe de l'HDJ de dermatologie de l'hôpital saint Eloi, merci pour votre accueil et pour tous ces précieux renseignements concernant la prise en charge de l'hyperhidrose.

Elise. J'ai été honorée d'être ton amie. Ton départ m'a fait réaliser à quel point j'avais été chanceuse de partager tous ces beaux moments avec toi, de vie en colocation, de voyages, de rires.... Ton sourire restera gravé à jamais dans ma mémoire et je l'espère continuera à me donner de ta force.

A **mes parents**. Merci à toi maman. A cette énergie débordante, ta générosité, ta joie de vivre. Merci pour ton grand soutien tout au long de mes études. Merci pour tes bons petits plats et ton coaching lors de la rédaction de nos mémoires respectifs. Merci à toi papa, pour tes valeurs, ton humour, ton soutien et ta présence lors de ces nombreuses années sur les terrains de basket. Tu as été mon plus fidèle supporter.

Merci à mes frères et soeur.

A ma grande soeur **Nadège** et mes nièces **Emmanuelle** et **Camille**, la distance nous sépare mais l'amour je vous porte est toujours aussi grand.

A mon frère **Antoine**... Merci de m'avoir attirée dans ce beau sud de la France. Je suis heureuse de partager tous ces moments avec toi et avec la belle famille que tu as fondée. Tu es un super papa (poule !)

Lucile... Je n'aurais pas pu rêver mieux comme belle soeur ! Ne change rien !

Agathe, tu es la plus belle (des petits bébé nièce). Tu rayannes depuis ta naissance, et cela ne m'étonne guère, quand je vois tout l'amour que te porte cette grande famille ! Merci à tous les membres de la famille Matos, pour votre accueil si chaleureux envers nous tous.

A toute ma **grande famille**.

A mes **grands parents**. A ma **petite mémé** qui nous a quitté cette année, du haut de ses 107 balais. A **Papi** et **Mami** de Cachan, je suis fière d'appartenir à votre belle famille. Papi, j'admire ta force, ta rigueur et ta bienveillance. Mamie gourmande, j'admire ton courage et ta positivité. Merci pour tous ces beaux moments en famille, pleins d'amour et de bienveillance. Merci à mes **oncles et tantes**, Marie-Odile et Emmanuelle pour l'intérêt et l'enthousiasme que vous avez toujours su porter à mes études et passions. Merci à tonton dominique pour tes bons conseils musicaux et de lecture, pour ta grande générosité. Merci à mes **cousins, cousines** pour ces beaux moments de partage à Cachan et lors de nos nombreuses vacances à Nice. A **Antoine Rouhan**, pour ces passionnantes discussions lors de mes premières années de médecine, qui m'ont permis de poursuivre plus sereinement mes études.

A **Nathalie**. Merci !! Merci pour ton soutien, en ce début d'année difficile. J'ai de la chance de t'avoir auprès de moi. Tu as été d'une patience exemplaire... Et il en fallait ! Merci pour ta joie de vivre, ta curiosité, ton énergie débordante, ton amour pour la nature et la vie en plein air et... tes compétences en bureautique ! :)). Merci pour tout. Bisous bisous.

A **Marie Cazalas, Sandrine, Thalia, Camille Vissac, Anouk, Barbara, Sarah-lou, Edwige**, pour votre amitié depuis de nombreuses années, que cela dure encore.. Marie, c'était un honneur d'être témoin de ton mariage, je vous souhaite à toi et **Mélanie** que les petites graines du potager ne soient qu'un début ! **Thalia**, merci pour toutes ces discussions interminables à refaire le monde, à ces Noël "en famille", tu es une superbe personne et une talentueuse comédienne. Je suis fière de ton parcours. **Anouk** et **Barby**, d'avoir été comme des mères à mon arrivée dans le sud.

Aux rencontres de Perpignan et ces deux premiers semestres intenses à l'ambiance mémorable.

Une attention particulière à **Camille, Violaine, Petite Marie, Guigui, Pancho, Julie, Annabelle, Céline, Lucas & Julie, Delphine**, pour ces belles rencontres devenues amitiés sincères.

A **Fanch, Thibaud, Nicolas, Helene, Romain, Laure V, Laure P, Félicien, Margaux, Guénaelle, Aline, Marion, Fiona, Eloise, Sofiene, Titou**, partager ces moments avec vous fut un réel plaisir.

A toute la **choc'coloc**, pour ces superbes années en famille.. Tants de bons moments passés à vos côtés. A ces douces soirées à échanger, apprendre, rire avec **Félicien, Marine, Julie & Malina** lors de vos week-ends de formation en médecine chinoise.

A toute l'équipe des Corses (**Chloé, Marie, Robin, Nina, ...**), pour ces vacances et ce festival inoubliable !

A ces belles amitiées du basket : **Marie Buddy, Pauline, Hafida, Heloise** pour ces super souvenirs de week-end cohésion ! **Marie Buddy**, merci pour ces belles années étudiantes, partagées dans cet appartement à Créteil. Merci d'avoir supporté mon caractère ... et les lendemains de soirées médecine ! A toute l'équipe de **Mafia'paillade (Manon, Kenza, Anais, Maeva, Julie, Nicole, Elise, Mélaine, Lise, Morgane,...)**, c'était un plaisir de partager ces instants de basket et apéros avec vous.

Aux amitiés nouvelles: **Amélie, JB, Jeanne, Thomas, JB, Romain, Asma, Semyon...**

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	9
TABLE DES MATIÈRES	12
LISTE DES ABRÉVIATIONS	14
1. INTRODUCTION	15
1.1. Rappels sur les glandes sudoripares	15
1.2. Hyperhidrose : définition et formes cliniques	16
1.2.1. L'hyperhidrose localisée primitive	16
1.2.2. L'hyperhidrose localisée secondaire	17
1.2.3. L'hyperhidrose généralisée	17
1.3. Diagnostic de l'hyperhidrose	18
1.4. Impacts sur la qualité de vie et score de sévérité	18
1.5. Traitements de l'hyperhidrose	18
1.5.1. Règles générales d'hygiène	18
1.5.2. Le chlorure d'aluminium hexahydraté	19
1.5.3. La ionophorèse	20
1.5.4. Les injections de toxine botulique	20
1.5.5. Méthodes chirurgicales	21
1.5.6. Les traitements médicamenteux	21
1.6. Justification du travail	22
2. MÉTHODES	23
2.1. Type d'étude	23
2.2. Population de l'étude	23
2.2.1. Critères d'inclusion et de non inclusion	23
2.2.2. Recrutement	24
2.3. Les entretiens	24
2.3.1. Création du guide d'entretien	24
2.3.2. Déroulement des entretiens	24
2.3.3. Recueil des données	25
2.4. Analyse	25
2.5. Éthique	26
3. RÉSULTATS	27
3.1. Caractéristiques de la population	27
3.1.1. Caractéristiques socio-démographiques	27
3.1.2. Parcours de soin des personnes interviewées	28
3.2. Les altérations de la qualité de vie	29
3.2.1. Les gênes fonctionnelles	30

3.2.2. Gènes relationnelles et psychologiques	38
3.2.3. Des stratégies pour faire face à l'altération de la qualité de vie	42
3.3. Les facteurs influençant la transpiration	43
3.3.1. Facteurs favorisant la transpiration	44
3.3.2. Facteurs diminuant la transpiration	46
3.3.3. De nombreux facteurs non identifiés	46
3.4. Les regards portés sur l'hyperhidrose	47
3.4.1. Un symptôme visible par tous	47
3.4.2. Un regard négatif de la société	47
3.4.3. Les interactions avec l'entourage	48
3.5. Vécu des traitements de l'hyperhidrose	51
3.5.1. Un intérêt pour les thérapeutiques de l'hyperhidrose	51
3.5.2. Les facteurs influençant la démarche de soins	52
3.5.3. Vécu des thérapeutiques de l'hyperhidrose	55
4. DISCUSSION	61
4.1. Synthèse des résultats et comparaison à la littérature	61
4.1.1. Caractéristiques de la population étudiée	61
4.1.2. Une affection bénigne mais avec un fort impact sur la qualité de vie	62
4.1.3. Le dilemme des traitements : chronophages versus invasifs	65
4.2. Forces et limites de l'étude	68
4.2.1. Forces de l'étude	68
4.2.2. Limites de l'étude	69
4.3. Perspectives en médecine générale	70
5. CONCLUSION	72
BIBLIOGRAPHIE	73
Annexe 1 : Guide d'entretien	76
Annexe 2 : Fiche explicative remise aux patients	78
Annexe 3 : Exemple de grille d'analyse thématique	79
Annexe 4 : Dermatology Life Quality Index (DLQI)	81
Annexe 5 : Exemple de protocole de ionophorèse	82
SERMENT	84
PERMIS D'IMPRIMER	85
ABSTRACT	86
RÉSUMÉ	87

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

DGS : Direction Générale de la Santé

DLQI : Dermatology Life Quality Index

HH : Hyperhidrose

HDSS : Hyperhidrosis Disease Severity Scale

QdV : qualité de vie

1. INTRODUCTION

Après de succincts rappels sur la physiologie des glandes sudoripares (section 1.1), nous définissons brièvement l'hyperhidrose et présentons ses différentes formes cliniques (section 1.2). Nous discutons ensuite du diagnostic de l'hyperhidrose (section 1.3), de son évaluation (section 1.4) et de ses traitements (section 1.5). Enfin, nous exposons les raisons qui nous ont conduit à mener une étude qualitative sur la qualité de vie de patients atteints d'hyperhidrose (section 1.6).

1.1. Rappels sur les glandes sudoripares

Les glandes sudoripares sont des formations annexielles de la peau (Fig. 1). Ce sont des glandes tubulaires exocrines, subdivisées en glandes eccrines (glandes libres, non liées à un follicule) et glandes apocrines (liées à un follicule).

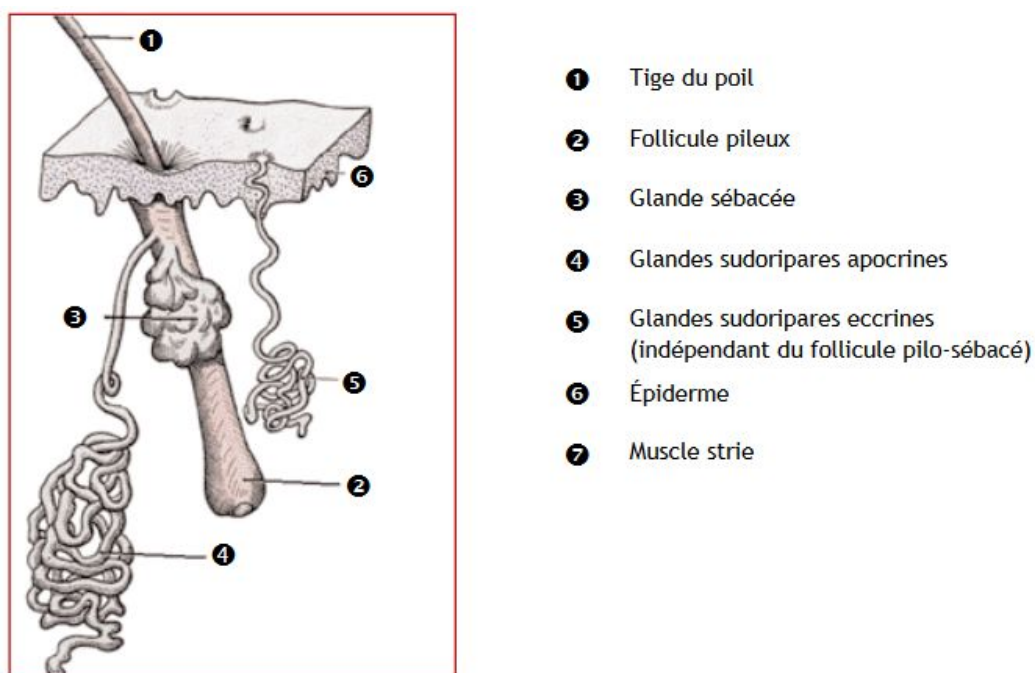


Figure 1. Les annexes épidermiques (source: [1])

Les glandes sudorales eccrines sont présentes au niveau de la quasi totalité de la peau, mais préférentiellement au niveau des plantes des pieds, des paumes, des mains et du front. Elles sont absentes au niveau du lit de l'ongle et des lèvres.

La sueur eccrine est sécrétée de façon intermittente. Elle est incolore, très fluide et composée d'eau à 99%, de CO₂ et de diverses substances hydrosolubles [2]. La quantité moyenne de sueur sécrétée par jour est de 0,8L mais peut parfois atteindre 10L. On observe trois formes de transpiration : i) une transpiration insensible qui est une production continue de sueur, permettant l'humidification et la protection de la peau (film hydrolipidique imperceptible), ii) la sudation thermorégulatrice, régulée par l'hypothalamus et iii) la sudation émotionnelle. La sueur joue de plus un rôle anti-infectieux du fait de son pH acide (entre 4 et 6,8).

L'extrémité des glandes sudorales eccrines est très bien vascularisée par un réseau de capillaires sanguins. Le système nerveux est représenté principalement par les fibres sensorielles autonomes (orthosympathiques). La stimulation de la sécrétion de sueur dépend de la libération d'acétylcholine par les terminaisons nerveuses orthosympathiques de type C.

Les glandes sudorales apocrines sont elles aussi présentes au niveau de la totalité des téguments, mais elles sont atrophiées, excepté au niveau des conduits auditifs, des paupières, des aréoles mammaires, des aisselles, de la région périanale, du pubis et des organes génitaux [3]. La glande sudorale apocrine est toujours annexée à un poil. Cette sueur est riche en lipides et son odeur devient forte après une décomposition bactérienne. Elle est visqueuse et d'aspect laiteux. Sa sécrétion se déclenche sous l'effet des stress émotifs ou physiques, selon un mécanisme adrénérgique par commande hormonale [2]. Cette sudation ne sert pas à la régulation thermique.

La topographie de prédilection des maladies des glandes sudorales correspond souvent au schéma de distribution des glandes eccrines (paumes des mains, plantes des pieds, face et aisselles) ou des glandes apocrines (aisselle, région inguinale et génito-anale).

1.2. Hyperhidrose : définition et formes cliniques

L'hyperhidrose correspond à une sécrétion sudorale excessive.

1.2.1. L'hyperhidrose localisée primitive

Elle représente 90 % des formes d'hyperhidrose. Son diagnostic est clinique. Elle peut se définir par une sudation excessive de plus de six mois sans cause apparente, avec au moins deux des critères suivants : une sudation bilatérale et relativement symétrique, une fréquence d'au moins une fois par semaine, un âge de début avant 25 ans, un arrêt de la sudation la nuit et un antécédent familial [4].

La prévalence de l'hyperhidrose varie de 2,8% à 9% selon les études et les pays [5, 6, 7, 8], et aucune de ces études ne met en évidence de différence significative homme/femme. L'hyperhidrose (HH) axillaire est la plus fréquente [7, 8], devant l'HH palmaire, plantaire, inguinale ou cranio-faciale. Les atteintes sont le plus souvent mixtes, avec une majorité de patients atteints sur deux sites (majoritairement palmo-plantaire [9, 10]) puis trois sites. Les hyperhidroses localisées débutent généralement dans l'enfance puis s'accroissent à la puberté. Elles tendent à régresser après 40 ans et peuvent réapparaître lors de la ménopause.

L'hyperhidrose localisée n'a pas de cause identifiée avec certitude, on parle ainsi d'hyperhidrose *primitive*. Néanmoins elle apparaît souvent sous l'effet de certains facteurs déclenchants (émotions fortes, stress, temps chaud). Il s'agit d'un dysfonctionnement constitutionnel de la glande sudorale. Il existe deux hypothèses sur son origine : une modification du seuil de réponse aux stimuli ou par dérèglement végétatif autonome et la présence de facteurs génétiques (34,1% et 40% des personnes atteintes d'hyperhidrose ont des antécédents familiaux [10, 11]).

1.2.2. L'hyperhidrose localisée secondaire

En général l'hyperhidrose localisée secondaire est asymétrique, d'origine neurologique et présente une topographie évocatrice. Par exemple, le syndrome de Frey est une sudation d'une hémiface, souvent déclenchée par la mastication [4]. Elle peut aussi être observée lors d'un accident vasculaire cérébral : l'hyperhidrose est alors localisée du côté paralysé.

1.2.3. L'hyperhidrose généralisée

L'hyperhidrose généralisée représente environ 10% des formes d'hyperhidrose. Elle doit faire rechercher une cause organique. Les principales causes sont : les pathologies infectieuses, les maladies accompagnées de fièvre, les pathologies inflammatoires ou tumorales, certains processus biologiques (hypercapnie, hypoglycémie, augmentation du métabolisme basal), l'éthylisme chronique, l'obésité et les endocrinopathies, la ménopause et la grossesse, les maladies caractérisées par une sécrétion catécholaminergique importante (état de choc, phéochromocytome), les pathologies du système nerveux central, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance respiratoire, la maladie de Still et certains médicaments [4, 12]. Les causes idiopathiques sont rares et doivent rester un diagnostic d'élimination.

1.3. Diagnostic de l'hyperhidrose

Le diagnostic de l'HH est clinique. Il peut être confirmé par le test de Minor (test à l'iode et à l'amidon). Les tests de gravimétrie ou pesée de la sueur sont cités dans les études mais peu utilisés en pratique (l'hyperhidrose est définie par une pesée supérieure à 50 ml/mn). Des examens complémentaires sont parfois utilisés en pré-thérapeutique (pour confirmer les foyers de sudation), pour le suivi thérapeutique (tests semi-quantitatifs), ou à visée étiologique. Ces examens complémentaires peuvent comprendre un hémogramme, une glycémie à jeun, une TSH, et des marqueurs de l'inflammation.

1.4. Impacts sur la qualité de vie et score de sévérité

L'hyperhidrose n'est pas une affection grave ayant des complications mettant en jeu le pronostic vital, même si une transpiration très importante peut aller jusqu'à entraîner une déshydratation, tout particulièrement en période de canicule. L'hyperhidrose peut aussi entraîner des lésions de macération, facteurs de prédisposition pour les infections. Enfin elle peut engendrer des difficultés professionnelles et psycho-sociales.

Les échelles de qualité de vie (QdV) permettent d'objectiver l'importance du retentissement psycho-social des maladies dermatologiques. Deux échelles de QdV sont en pratique couramment utilisées : le Dermatology Life Quality Index (DLQI) [13] et le Hyperhidrosis Impact Questionnaire (HHIQ) [14]. Le score de gravité communément utilisé est le score Hyperhidrosis Disease Severity Scale (HDSS) [15, 16]. Ces échelles permettent de donner au patient (et non plus à la maladie constatée par le médecin) une place centrale dans l'appréciation de la gravité de la maladie et dans le projet thérapeutique.

1.5. Traitements de l'hyperhidrose

On résume ci-dessous les principales thérapeutiques existantes pour traiter l'hyperhidrose. Le choix du traitement se fait selon l'intensité de la gêne ressentie par le patient et selon la localisation de l'hyperhidrose. Au delà de ces traitements, les personnes atteintes d'hyperhidrose peuvent parfois nécessiter un soutien psychologique, car la pathologie peut entraîner une gêne sociale et psychologique et être un facteur de stress.

1.5.1. Règles générales d'hygiène

Les règles d'hygiène communément conseillées sont [17] :

- Pour les *vêtements* : porter des vêtements amples, en fibres naturelles (coton, lin, laine, soie), éviter les matières synthétiques. Ôter les chaussettes dès que possible. Prévoir des vêtements de rechange.
- Pour le *chaussage* : porter des chaussures en cuir ou en toile plutôt qu'en plastique. Ôter les chaussures dès que possible. Changer de paire de chaussures tous les jours afin de les laisser aérer.
- Pour l'*alimentation*: éviter l'alcool, les boissons chaudes, la caféine (thé, café) et la nourriture épicée. Boire beaucoup d'eau pour compenser les pertes.
- Pour la *toilette* : réaliser une toilette des zones sujettes à la transpiration avec un savon doux, une à deux fois par jour et bien sécher la peau.

1.5.2. Le chlorure d'aluminium hexahydraté

Le chlorure d'aluminium hexahydraté est le traitement local de première intention pour les hypersudations axillaires, palmaires et plantaires. Son efficacité, plus grande sur l'atteinte axillaire que palmo-plantaire, a été démontrée par quelques études de faible niveau de preuve [18, 19, 20].

Deux formes de produits sont disponibles : soit dans le commerce sous forme de liquide ou de crème, sous les noms d'anti-transpirant ou déodorant de longue durée (distincts des déodorants qui visent à masquer les odeurs), soit sur ordonnance en pharmacie, sous forme de préparations de chlorure d'aluminium hexahydraté en solution de 6% à 20% dans de l'alcool éthylique absolu.

Le mode d'action de ces produits repose sur deux mécanismes : i) une capacité de blocage des canaux sudoraux en favorisant la création d'un « bouchon protéique » au niveau de l'extrémité du canal sudoral, et ii) par réaction chimique responsable d'une absorption d'eau entraînant une acidité responsable d'une irritation cutanée.

Il est important de souligner que l'impact sur la santé de l'exposition à l'aluminium est source de controverses. En raison d'un doute sur le lien jusqu'ici non établi entre l'exposition à l'aluminium et le cancer du sein, l'ANSM recommande dans un rapport d'expertise datant de 2011 [21] de restreindre à 0,6% la concentration d'aluminium dans les produits cosmétiques et de ne pas utiliser ces produits sur peaux lésées, ceci afin de limiter le risque lié aux effets systémiques de l'aluminium lors d'une exposition chronique. Il n'est cependant pas fait mention dans ce rapport du cas particulier du traitement de l'hyperhidrose par le chlorure d'aluminium hexahydraté.

1.5.3. La ionophorèse

La ionophorèse consiste à exposer les main, les pieds ou les aisselles à un courant électrique continu de faible intensité (15 à 25 mA), transmis par l'immersion dans un bac d'eau, pendant 10 à 20 minutes. C'est le traitement recommandé pour les hyperhidroses modérées des mains, des pieds ou axillaire. Son efficacité a été montrée dans quelques études contrôlées de faible ampleur [22, 23]. Ce courant électrique permettrait la formation de bouchons épidermiques, oblitérant ainsi les canaux sudoripares.

Le nombre et l'espacement des séances varie en fonction de la réponse clinique, une dizaine de séances étant en général nécessaires pour obtenir un résultat satisfaisant. La tolérance au traitement est le plus souvent bonne, avec peu d'effets secondaires (sensations de picotements, irritation cutanée). Les séances ont principalement lieu chez le dermatologue, plus rarement en cabinet de médecine générale. On peut aussi poursuivre le traitement chez soi avec des appareils disponibles en vente libre sur internet (par exemples les marques Dermadry, Ionomat, Hidrex, prix de l'ordre de 400€ en juillet 2019).

La contre-indication formelle est la présence d'un pace-maker. Par prudence ce traitement est évité chez la femme enceinte, ainsi que chez les patients porteurs d'orthèse en fonction de leur taille et du trajet du courant. La présence de plaies ou fissures nécessite d'adapter le traitement (protection de la plaie par un corps gras) voire de l'arrêter momentanément.

1.5.4. Les injections de toxine botulique

La toxine botulique de type A est un traitement efficace des hyperhidroses [24]. Il s'agit d'une neurotoxine qui agit au niveau des synapses neuro-musculaires en empêchant la libération de l'acétylcholine. De ce fait, les cellules myoépithéliales qui entourent les glandes sudoripares ne se contractent plus, ce qui empêche leur vidange.

Les injections sont réalisées par des dermatologues ou des neurologues selon une technique standardisée : les zones hyperhidrotiques sont repérées par le test de Minor, puis, pour chaque localisation, une dose fixe de toxine botulique est distribuée en une dizaine de points d'injections séparés d'1 cm.

Le Botox a reçu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) le 18 juillet 2003 et l'agrément aux collectivités depuis le 26 novembre 2003 pour le traitement de l'« *hyperhidrose*

axillaire sévère ayant résisté aux traitements locaux et entraînant un retentissement psychologique et social important » [25].

En pratique il est réalisé au niveau des aisselles, des paumes des mains, du visage et parfois des plantes pieds. Il s'agit d'un traitement rapide dont les effets secondaires sont gênants mais non graves : douleurs au points d'injection et possible faiblesse musculaire modérée et réversible en moins d'un mois. La durée d'efficacité du traitement, variant de 4 à 25 mois [25], est supérieure au traitement par ionophorèse et solutions de chlorure d'aluminium. Un intervalle minimal de 3 mois entre les injections doit être respecté. Le coût des séances est important et leur prise en charge est soumise à un accord préalable de l'assurance maladie.

Les injections sont contre indiquées en cas de prise d'anticoagulants, d'antiagrégants plaquettaires, de certains antibiotiques, en cas d'allergie à l'albumine et chez les femmes enceintes.

1.5.5. Méthodes chirurgicales

Pour les formes cliniques d'hyperhidrose n'ayant pas répondu aux traitements conservateurs, deux méthodes chirurgicales peuvent être envisagées : l'**exérèse chirurgicale** des glandes sudorales eccrines des aisselles pour les cas d'hyperhidrose axillaire invalidants, et la **sympathectomie transthoracique endoscopique** (par coagulation, mise en place de clips, ou par section du nerf sympathique au niveau thoracique), pour des cas d'hyperhidrose palmaire, des aisselles, et du visage [26].

Les résultats sont immédiats et permanents avec un taux d'efficacité important. Cependant, il existe des complications peu fréquentes mais pour certaines graves, inhérentes à la chirurgie et à l'anesthésie. La chirurgie est surtout responsable d'une hyperhidrose compensatrice de la partie inférieure du corps. L'intensité de celle ci est variable et peut devenir très handicapante.

1.5.6. Les traitements médicamenteux

Ils sont utilisés principalement pour les formes d'hyperhidrose généralisées. Ils sont peu utilisés en pratique du fait des nombreux effets secondaires aux doses efficaces pour l'hyperhidrose. Peu d'études ont évalué leur efficacité. Les médicaments les plus fréquemment cités sont les anticholinergiques comme l'oxybutine (Ditropan®), les antidépresseurs anti-sérotoninergiques comme le Deroxat®, les anxiolytiques et le propranolol.

1.6. Justification du travail

L'hyperhidrose localisée primitive est une affection fréquente, qui comme de nombreuses autres maladies dermatologiques n'est pas classée comme grave (létale), mais qui peut cependant altérer considérablement la qualité de vie des patients. Malgré l'existence de traitements, quelques études mettent en évidence que plus de la moitié des patients atteints d'hyperhidrose ne consultent pas pour ce motif les professionnels de santé [7, 8].

Pour mieux prendre en charge les patients atteints d'hyperhidrose en médecine générale il est utile de mieux comprendre comment cette pathologie peut altérer leur qualité de vie. Plusieurs études portant sur ce sujet ont déjà été menées dans différents pays du monde. La majorité de ces études reposaient sur des tests quantitatifs [8, 11, 16], et seuls quelques auteurs ont mené des études qualitatives [27]. Ces études ont une limite commune : elles portent toutes sur des patients déjà en demande de traitement pour leur hyperhidrose, et donnent ainsi peu d'éléments permettant d'échanger avec les patients n'ayant jamais abordé le sujet de l'hyperhidrose avec les professionnels de santé.

A notre connaissance, il n'existe à ce jour aucune étude française qualitative concernant concernant le vécu et la qualité de vie des personnes atteintes d'hyperhidrose primitive, en demande ou non de traitement. Le travail que nous présentons ici se veut une première contribution pour pallier à ce manque. L'objectif premier de ce travail est de contribuer à mieux comprendre le vécu de l'hyperhidrose chez des patients habitant en France, à travers une étude qualitative, comprenant des patients ayant ou non consulté pour ce motif.

A travers ce travail, nous espérons contribuer à la réflexion des médecins généralistes sur la prise en charge de l'hyperhidrose. En apportant une meilleure compréhension de l'impact de cette affection sur la qualité de vie des patients, nous souhaitons aider le médecin généraliste à mieux dépister la pathologie, à mieux aborder le sujet avec leurs patients, pour les accompagner, les guider et les orienter dans leurs parcours thérapeutiques.

Dans la suite du mémoire, nous commençons par présenter la méthode utilisée pour conduire cette étude qualitative, s'appuyant sur des entretiens semi-dirigés suivis d'une analyse thématique (section 2). Nous détaillons ensuite l'ensemble des résultats issus de cette analyse thématique (section 3), puis nous discutons les principaux enseignements tirés de ces résultats (section 4), avant de conclure (section 5).

2. MÉTHODES

2.1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés. Ce format d'entretiens nous a semblé le plus adapté car l'étude aborde des sujets intimes ayant des impacts sur la qualité de vie. Les entretiens individuels semi-dirigés permettent un échange personnalisé et une plus grande liberté d'expression. A contrario, par exemple, une méthode par entretiens collectifs aurait pu occasionner des difficultés d'expression pour certaines personnes.

2.2. Population de l'étude

2.2.1. Critères d'inclusion et de non inclusion

Les critères d'inclusion étaient :

- Sujets atteints d'hyperhidrose localisée primitive ayant ou non consulté en médecine générale pour ce motif
- Sujets résidant en France

Les critères de non inclusion étaient :

- Être majeur protégé
- Être mineur
- Un refus de participer
- Hyperhidrose secondaire

L'hyperhidrose localisée primitive était définie par une sudation excessive de plus de six mois sans cause apparente avec au moins deux des critères suivants :

- sudation bilatérale et relativement symétrique
- fréquence d'au moins une fois par semaine
- âge de début avant 25 ans
- arrêt de la sudation la nuit
- antécédent familial

Pour avoir une diversité des sources de données et un échantillon hétérogène, nous avons fait varier le sexe, le milieu social et le mode de recrutement.

2.2.2. Recrutement

Les sujets ont été recrutés par différentes méthodes :

- En cabinet de médecine générale (par les médecins et par le biais d'affiches)
- Par sollicitation du réseau confraternel et personnel
- Par sollicitation de pharmacies

Nous présentions directement l'étude aux patients en consultation de médecine générale. Pour les consultations chez d'autres médecins généralistes, les pharmacies et le réseau confraternel, nous avons remis une fiche explicative de l'étude destinée aux personnes ayant une hyperhidrose primitive. Les coordonnées des interrogés m'étaient transmises avec leur accord. Je les contactais ensuite par téléphone afin de leur présenter mon étude, vérifier les critères d'inclusion, obtenir ou non leur accord le cas échéant et convenir d'une date et d'un lieu de rendez vous.

2.3. Les entretiens

2.3.1. Création du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été créé en collaboration avec le Dr Patrick Rodot, directeur de thèse et avec l'aide du Dr Philippe Serayet, accompagnant de thèse. Il a été testé sur deux patients. Ces premiers entretiens ont permis de faire des modifications : adapter le nombre et l'ordre des questions, les formulations des questions et des relances. Le guide a par la suite été amélioré avec l'aide d'une psychologue clinicienne, Madame Marie-Pierre Le Quéré. Le guide d'entretien final est donné en *Annexe 1*. Il est composé de neuf questions ouvertes principales et de questions de relance dans les cas où il aurait été difficile de répondre aux questions principales.

2.3.2. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés de mai à juillet 2019. Il était proposé aux patients de réaliser l'entretien dans un lieu calme de leur choix, chez eux, dans une salle disponible au cabinet de médecine générale ou par téléphone. Il leur était précisé qu'il fallait compter au moins 30 minutes pour l'entretien. L'entretien débutait après l'obtention de l'accord oral du patient. L'entretien était intégralement enregistré, puis retranscrit et anonymisé. Le nombre d'entretiens a été déterminé par l'obtention d'une *saturation des données*, définie par une absence de nouvelles

idées émergent lors des entretiens. Cette saturation a été vérifiée par la conduite d'un dernier entretien supplémentaire. Je fus l'unique personne à interroger les patients.

2.3.3. Recueil des données

Tous les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone numérique Olympus VN-540PC. Les enregistrements ont été retranscrits par la personne ayant réalisé les entretiens, à l'aide d'un logiciel de traitement de texte : Pages®. La retranscription a été faite mot à mot, avec respect du langage du patient. Ce texte se nomme le *verbatim*. Le langage non verbal (les hésitations, les rires, les gestuelles, les blancs) ont été retranscrits lorsqu'ils semblaient pertinents. Les dires de l'enquêté et de l'enquêteur ont été différenciés par une écriture en *italique* pour l'enquêteur.

Afin de respecter l'anonymat, les enquêtés ont été identifiés par le numéro de leur entretien, en respectant l'ordre de réalisation des entretiens, allant de *E1* à *E10*. De plus, tous les noms propres ont été remplacés par la lettre majuscule *X*.

Les enregistrements, ainsi que les verbatims, sont disponibles en annexe sur CD-ROM.

2.4. Analyse

Triangulation des données. Une double analyse a été effectuée avec le Dr Patrick Rodot sur les deux premiers entretiens. Cela a permis de s'assurer que la méthode appliquée et l'analyse étaient pertinentes.

Analyse thématique. Nous avons réalisé une analyse thématique du contenu des verbatim pour chaque entretien. Après plusieurs lectures de chaque entretien, le verbatim a été découpé en segments, thèmes et rubriques. Dans un premier temps, une analyse *longitudinale* a été réalisée de manière indépendante pour chaque entretien. Puis une analyse *transversale* sur l'ensemble des entretiens a permis de regrouper les données. Aucun logiciel n'a été utilisé pour cette analyse.

2.5. Éthique

L'avis d'un comité d'éthique n'a pas été jugé nécessaire pour cette étude qualitative car elle relève des sciences humaines et sociales (loi Jardé 2017) . De plus, nous nous sommes centrés sur le vécu et les représentations de l'hyperhidrose, et non sur une évaluation des thérapeutiques. Chaque personne interviewée a donné son consentement oral à l'enregistrement et à l'utilisation des entretiens pour l'étude.

3. RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous commençons par présenter les caractéristiques de la population étudiée (section 3.1), puis nous détaillons les résultats de l'analyse thématique, organisés en quatre thèmes : les altérations de la qualité de vie des personnes atteintes d'hyperhidrose (section 3.2), les facteurs influençant la transpiration (section 3.3), les regards portés sur l'hyperhidrose (section 3.4) et enfin le vécu du parcours de soins (section 3.5).

3.1. Caractéristiques de la population

3.1.1. Caractéristiques socio-démographiques

Dix patients ont été recrutés. L'échantillon était composé de quatre femmes et de six hommes, âgés de 24 à 51 ans, avec un âge moyen de 37 ans. Les caractéristiques socio-démographiques des dix interviewés sont résumées dans le tableau ci dessous.

Tableau 1 : caractéristiques socio-démographiques de la population étudiée.

N°	Sexe	Âge (ans)	Profession/ Niveau d'études	Localisation de l'HH	Antécédents médicaux	Antécédent familial d'HH	Score HDSS	Âge de début HH
E1	H	46	Cuisinier	Mains, pieds	-	NON	4	20-25 ans
E2	H	33	Chargé d'affaires dans le domaine du spectacle	Mains, pieds, visage, aisselles, dos	-	OUI (soeur)	2	Enfance
E3	F	28	Médecin généraliste	Mains, pieds	Terrain atopique	NON	3	15 ans
E4	F	36	Travail administratif dans les assurances	Mains, pieds, aisselles	-	OUI (mère)	4	5 ans
E5	F	40	Infirmière anesthésiste	Mains, pieds, aisselles	-	OUI (soeur)	3	10-15 ans
E6	H	51	Aide soignant	Mains, pieds	Polypes coliques	OUI (père)	3	12 ans
E7	H	24	Etudiant dans l'administration culturelle	Mains	-	NON	2	15-16 ans
E8	H	35	Comédien Avant : Cordiste	Visage, aisselles, dos	-	NON	2	20 ans
E9	H	51	Informaticien dans un centre de recherche	Pieds, visage, aisselles, dos	-	OUI (fils)	2	10 ans
E10	F	30	Médecin généraliste	Mains, pieds, aisselles	-	NON	2	13-15 ans

Parmi les dix personnes recrutées, trois l'ont été via le réseau personnel, trois autres par utilisation du réseau confraternel contacté par mail, et quatre au cabinet de médecine générale (un par le biais d'une affiche et trois par un médecin généraliste). Par ailleurs, une des personnes initialement contactée a refusé de réaliser l'entretien, et une personne n'a pas été recrutée du fait de la présence de critères d'exclusion (hyperhidrose généralisée secondaire à la prise de médicaments et d'alcool).

Trois entretiens ont été réalisés au domicile des interviewés, trois par téléphone et quatre dans une salle annexe d'un cabinet de médecine générale à Montpellier. La durée des entretiens a varié de 16 minutes à 54 minutes, avec une durée moyenne de 31 minutes.

3.1.2. Parcours de soin des personnes interviewées

Les parcours de soins des dix personnes interviewées sont variés (Fig 2.). Seule la moitié avait fait la démarche de consulter un médecin à propos de leur hyperhidrose, et les traitements expérimentés varient beaucoup d'une personne à l'autre. Les traitements les plus expérimentés sont ceux contenant du chlorure d'aluminium (7 sujets) ainsi que la ionophorèse (3 sujets). Deux personnes avaient essayé trois ou plus de trois traitements.

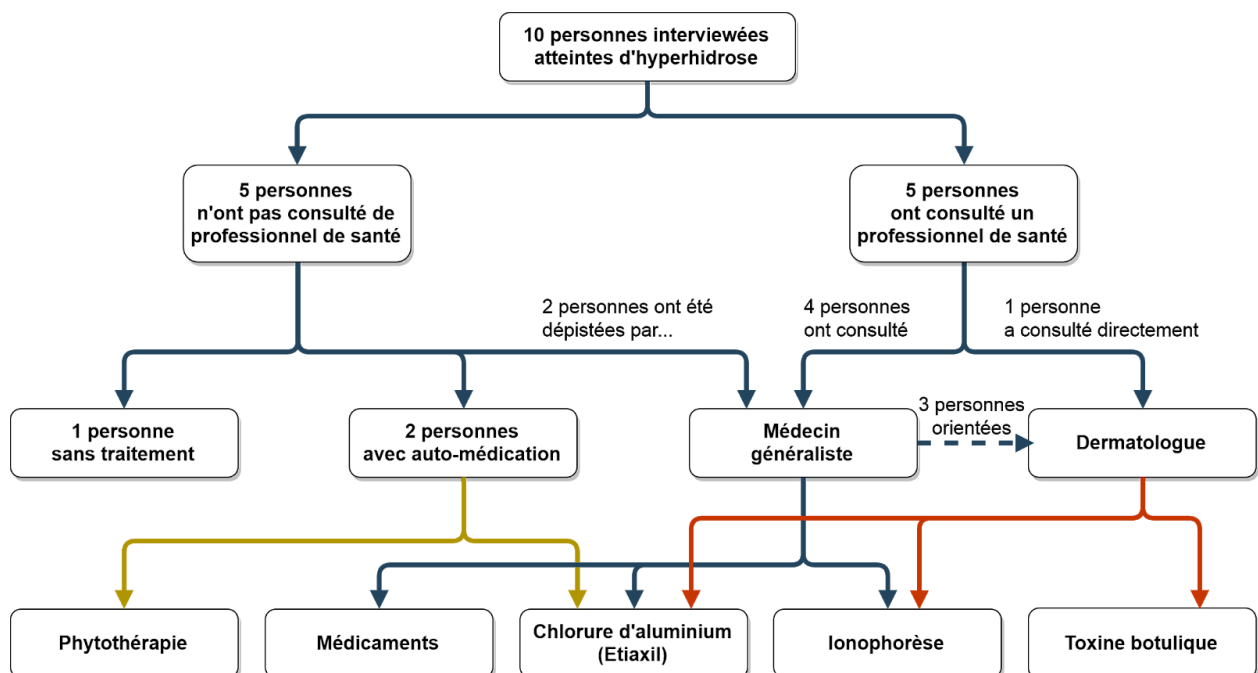


Figure 2. Parcours de soins des dix personnes interviewées.

3.2. Les altérations de la qualité de vie

Des impacts de l'hyperhidrose sur de nombreux domaines de la vie quotidienne ont été rapportés par les personnes interviewées, notamment dans la vie sociale, psychologique, professionnelle et scolaire. Tous les domaines de la vie quotidienne pouvaient être concernés. Les personnes distinguaient la gêne fonctionnelle de la gêne sociale et de ses conséquences psychologiques. Nous présentons ci-dessous les principaux thèmes évoqués : les gênes fonctionnelles (section 3.2.1), les gênes relationnelles et psychologiques (section 3.2.2), ainsi que les stratégies mises en place pour lutter contre ces gênes (section 3.2.3).

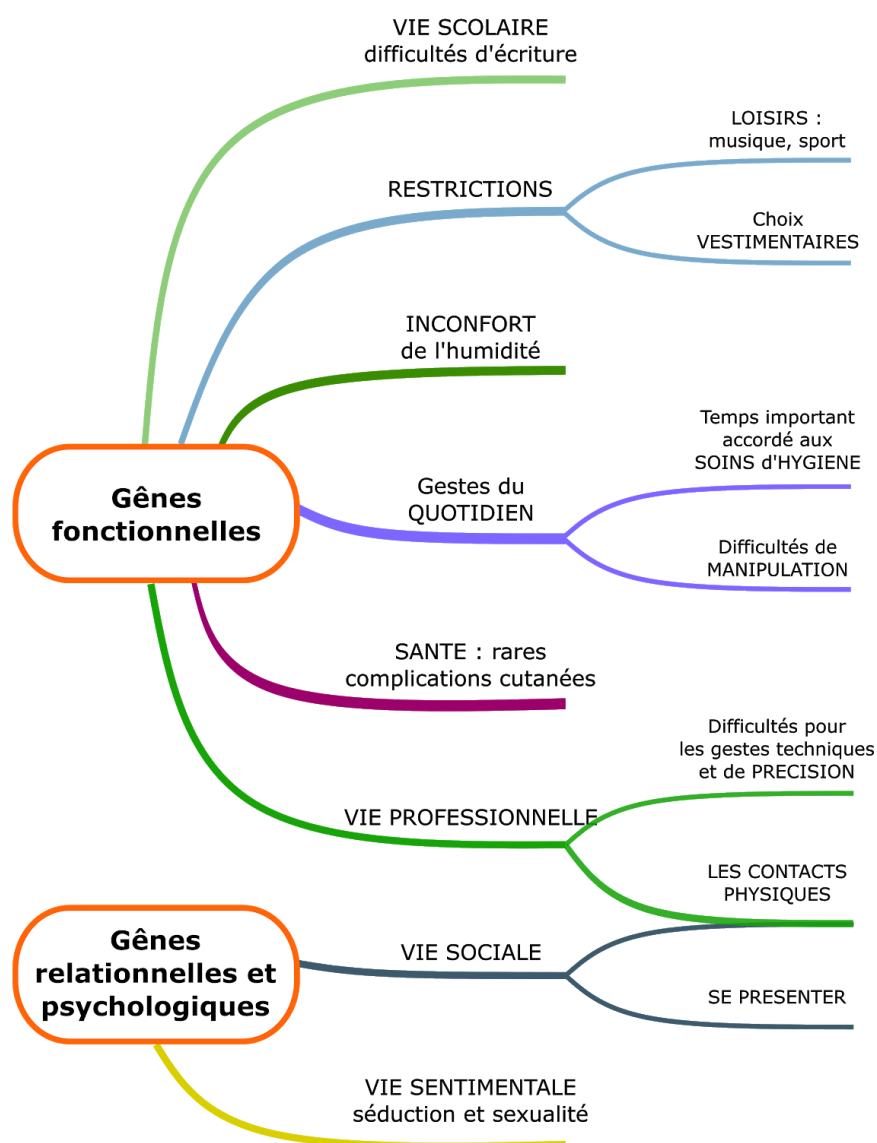


Figure 3. Impacts de l'hyperhidrose sur la qualité de vie

3.2.1. Les gênes fonctionnelles

L'hyperhidrose est fréquemment décrite comme handicapante. Les personnes interrogées ont évoqué l'inconfort de l'humidité, des difficultés d'écriture au cours de la scolarité, des limitations dans leurs choix vestimentaires et lors de certaines activités de loisir.

3.2.1.1. Une sensation d'inconfort au contact de l'humidité

Parmi les dix personnes interrogées, huit décrivaient un inconfort ou une sensation désagréable en lien avec l'humidité.

E2 : « Après, oui c'est vite pas agréable dans les gants. (Rires). C'est plus un inconfort dès que je mets des gants, même pour le jardinage et compagnie »; « C'est assez inconfortable de sentir ses pieds humides. »

E5 : « Mais ça reste quand même inconfortable en fait. »

E8 : « Oh bah je gagnerais en confort, c'est tout, quoi. Ça m'éviterait d'être trempé quoi. »

E9 : « C'est vrai, ça c'est désagréable au niveau des aisselles »; « Qu'est ce que ça changerait pour moi ? Euh. Un meilleur confort. » « Bah t'es pas bien, t'es tout le temps tout transpirant. Les journées d'été, t'es pas bien la journée dans les chaussures fermées. »

3.2.1.2. Des choix vestimentaires limités

Pour la majorité des personnes interrogées, les choix vestimentaires sont limités par leur hyperhidrose, concernant les choix des chaussures, des matières textiles et des couleurs. Certains rapportaient ainsi faire des choix vestimentaires pour masquer la transpiration. Le contact avec certaines matières tel que le synthétique pouvait être ressenti comme inconfortable ou non adapté à la transpiration. L'usure des vêtements engendre parfois un surcoût. Deux sujets en revanche n'ont pas rapporté d'influence de la transpiration sur leurs choix vestimentaires (un sujet avec une hyperhidrose palmaire, et un sujet avec une hyperhidrose du visage, du dos et des aisselles).

a) Les choix de chaussage

Parmi les 8 personnes atteintes d'HH plantaires, 6 rapportaient que certaines matières et modèles de chaussures n'étaient pas adaptés à leur pathologie. Ils avaient des difficultés d'adhérence dans les chaussures ouvertes, notamment lorsque la semelle était en matière plastique (tongs). Deux d'entre eux préféraient porter des chaussures ouvertes en liège.

E1 : « Les claquettes en général l'été, les tongs, (...) ça glisse quoi. » ; « (...) l'été, c'est souvent les baskets et les chaussettes basses... C'est pas top non plus, mais bon j'ai pas le choix. »

E3 : « Donc le seul truc pas trop mal c'est les semelles en liège, à moitié là. »

E3 : « Le plastique des tongs, ça glisse. Tous les trucs synthétiques c'est une horreur. »

E6 : « Mais dans les chaussures je suis tenu, voilà. »

E10 : « Il y a des chaussures où en fait je peux même pas marcher avec, en fait, parce que ça glisse. Donc, si la semelle est un peu en plastique, par exemple des chaussures ouvertes. » ; « Des sandales ou des tongs. Ça m'est arrivé de même pas pouvoir monter une petite côte en tongs parce que c'est pas possible de marcher en fait. Tu glisses. » ; « C'est à dire que je peux pas mettre les chaussures que je veux. »

b) Les choix des tissus : les matières et les couleurs

Les tissus synthétiques étaient souvent évités, car décrits comme inconfortables ou favorisant la transpiration. Les tissus naturels, tels que le coton, étaient plus fréquemment utilisés. La transpiration influençait pour certains le choix des couleurs des vêtements, afin de ne pas laisser de traces visibles de sueur, par exemple sur les pantalons (dans les cas d'HH palmaire) ou les hauts (dans les cas d'HH axillaire).

E3 : « J'm'essuie toujours les mains. Enfin juste avant, je me mets les mains sur mon pantalon pour essayer d'absorber la transpiration. Donc, bah au niveau des stratégies c'est à dire que j'ai beaucoup de pantalons foncés en jean. »

E4 : « Je porte jamais de matière synthétique en haut par exemple (...) Et puis ça me fait beaucoup plus transpirer que des tee-shirt en coton » ; « Euh, je mets bien évidemment pas de couleurs, en haut je parle... Des couleurs où les transpirations se voient immédiatement. » ; « (...) Donc c'est plutôt noir, blanc. »

E5 : « Oui. Coton, coton, coton. »

E6 : « Je peux mettre que des chaussettes de sport. (...) Oui. Vous savez les cotons bouclés là. »

E9 : « A une époque moi je mettais pas de chemises blanches (...) ça ressort plus. »

c) Des choix vestimentaires pour masquer la pathologie

Trois interviewés ont rapporté avoir porté des vêtements pour masquer la transpiration, avec souvent des choix d'habillements anormalement couvrant pour la saison.

E3 : « *Donc au niveau de mes fringues, je fais attention à comment je m'habille.* » ; « *Je me mets plutôt en pantalon, même quand il fait chaud.* »

E4 : « *Je sais qu'avant j'avais toujours toujours un gilet noir pour le mettre. Parce que le gilet ça cachait tout.* »

E5 : « *Après, moi il y a certains étés (...) il faisait 30 degrés et j'avais un pull sur le dos (...). Ça camoufle pas grand chose mais ça camoufle quand vous êtes adolescente...* » ; « *Moi j'ai passé 35 ans de ma vie camouflée. C'est à dire que là c'est un exploit que j'aie des sandales. C'était jean, pull, basket. Toute ma vie.* »

d) Des changes réguliers

Les sudations pouvaient nécessiter pour certains des changes fréquents de vêtements ou de chaussettes.

E2 : « (...) *je suis systématiquement obligé de me changer après. Voilà, j'embarque toujours une paire de chaussettes, au moins un tee-shirt.* »

E6 : « *Trois fois dans la journée je change les chaussettes.* »

e) Une usure prématurée et un surcoût

Deux personnes ont évoqué un surcoût engendré par l'usure prématurée des vêtements, notamment du fait de l'usure des chaussures.

E5 : – « *Et si vous n'aviez pas ce symptôme, qu'est ce que vous pensez que ça changerait pour vous ?* » – « (...) *J'utiliserais moins de... j'aurais plus d'argent ! J'achèterais moins de chaussures.* » ; « *Quand vous me donnez une paire de birk, je les mets une fois généralement en fin de journée elles sont ... vous savez avec le pied qui est dessiné. On dirait que ça fait 25 ans que je les porte. Mais en fait c'est juste que je marche très très vite et je les ruine.* »

E6 : « *Parce que toutes les semaines il me fallait une paire de chaussures. Avec la transpiration, je décollais toutes les semelles* » ; « *Carrément je décollais la colle.* » ; « *Et puis le porte feuille parce que ça coûtait cher les baskets.* »

E9 : « *Ça bousille les pompes.* »

3.2.1.3. Les gestes de la vie courante

L'hyperhidrose se manifeste dans les gestes de la vie courante par la réalisation de soins d'hygiène fréquents, lors de la conduite automobile ou par des difficultés de manipulation telle que pour l'ouverture des bouches.

a) Les soins d'hygiène

Cinq personnes ont rapporté qu'elles réalisaient de soins locaux d'hygiène fréquents, qui prennent du temps, à savoir des lavages fréquents ou l'utilisation d'essuies mains ou d'éponges.

E2 : « En fait je me... dès que je sens que j'ai un peu les mains moites, je me lave les mains, et je me lave beaucoup les mains par jour. (rires). Une trentaine de fois. »

E4 : « J'ai toujours un essuie main, donc c'est un tee-shirt en fait en coton. » « Ensuite, j'ai des petites épongettes pour les dessous de bras que j'ai tout le temps. »

E6 : « J'ai toujours une petite serviette avec moi, d'alcool pour sécher. Ça sèche les mains. » ; « Souvent je lave les pieds d'ailleurs. » ; « D'ailleurs ma mère me faisait faire beaucoup de bains, de gros sel dans de l'eau, pour assécher les pieds. »

E8 : « Alors des fois j'ai une petite technique, mais c'est un peu foireux quand même. Enfin j'ai genre un petit sopalin dans ma poche tu vois. Je prévois. Même quand je faisais l'année dernière mes premiers ateliers avec les enfants (...) petit sopalin dans la poche. Je fais un truc devant eux. Hop je vais chercher quelque chose - discrètement chhhh (geste d'appliquer le sopalin sur le front de gauche à droite), j'essuie le front - ou même en public - tu vois, même je peux discuter avec toi, j'ai pas comme ça, m'essuyer. Bon tu vois que je m'essuie. Voilà c'est stratégie basique. »

b) Des difficultés de manipulation et d'écriture

Parmi les personnes atteintes d'hyperhidrose palmaire, trois ont rapporté avoir des difficultés de manipulation par perte d'adhérence. Celle-ci entraîne par exemple des difficultés à la réalisation de gestes de précision ou à l'ouverture de bouches. En plus du milieu scolaire et professionnel, les difficultés d'écriture peuvent impacter la vie courante, par exemple pour remplir un chèque.

E3 : « Euh, je pourrais faire plus d'activités manuelles entre guillemets. Enfin, ouais c'est vrai que les trucs minutieux, enfin j'en sais rien, des petites perles ou des choses comme ça, je peux pas faire. Enfin, quand t'as les mains tout le temps mouillées y'a des trucs précis que tu peux pas faire. »

« Si j'ai un travail à faire chez moi à mon bureau et que je sais qu'il faut que j'écrive, bah j'ai toujours mon buvard avec moi, donc je le prend et il y pas de problème. (...) Mais si je dois écrire de façon inopinée, genre remplir un chèque, ou un truc enfin, un truc tout con, où on me prend au dépourvu et que j'ai pas mon buvard avec moi, bah là c'est ... voilà ! Même juste remplir un chèque. »

E5 : « Ou à la maison, ouvrir un bocal je peux pas. »

E10 : « Après j'ai déjà eu des problèmes pour récupérer ma carte dans le distributeur de billets. » ; « Et après, c'est vrai que les stylos glissent pas mal aussi. »

c) La conduite automobile.

La conduite a été décrite à deux reprises comme un domaine de la vie quotidienne favorisant la sudation, du fait du facteur stress et du contact physique prolongé des mains ou du dos avec le véhicule.

E4 : « La conduite par exemple, je transpire. »

E8 : « C'est les aisselles et le dos quand je suis appuyé sur une surface, par exemple quand je conduis. Les deux voitures, même s'il fait frais, moi c'est trempé derrière. (...) C'est quand je me suis mis à conduire en fait j'crois. »

3.2.1.4. Les activités de loisir: activités sportives et artistiques

Pour la moitié des sujets, la transpiration entraîne une restriction dans les choix des activités de loisir ou des gênes lors de la pratique de celles-ci. Certains ont ainsi expliqué s'interdire certaines activités. D'autres ont exprimé ressentir de la gêne, principalement au niveau des mains par perte d'adhérence par exemple pour tenir un guidon, un ballon, un instrument.

E1: « Je mets des gants pour faire du vélo. »

E3: « Pendant les cours dès qu'il fallait faire des... toucher les autres en fait. Se prendre la main pour faire des positions, des machins. Bah, j'étais tout de suite un peu gênée. Parce que moi j'ai

toujours les mains trempées »; « Enfin oui, ça me viendrait pas à l'idée de faire un sport... un sport où il y a beaucoup de contact et tout ça avec des gens. Parce que je suis tout de suite gênée. »; « Parce que quand je jouais pendant un certain temps... mon instrument de musique il avait tendance à me glisser des mains. »

E5 : « Après oui je vais forcément préférer quelque chose comme la natation. Quitte à être mouillée. Hop, ni vue ni connue au moins dans la flotte, j'ai pas ce problème. »

E7 : (Pratique du rugby) « Mais du coup en fait on attrape beaucoup moins bien, parce que même si ça paraît ridicule, si tu sues un peu des mains, t'as très vite les mains trempées et en fait tu perds énormément l'adhérence. Euh, et après, ouai, quand je joue, je m'en souviens, quand je joue c'est vraiment gênant quoi.»

E8: « (...) par exemple quand je faisais mes concerts des élèves, ou, tu me vois rentrer sur scène, tu vois déjà que je suis - c'est parti quoi ! Et elle se disait « oh le pauvre ».»

Pour l'autre moitié des sujets interviewés, aucune difficulté ou restriction dans les activités de loisir n'était exprimée :

E4 « Mais sinon, en tant que telle, elle m'empêche ni de faire aucune activité de loisir ni quoi que ce soit.»

E6 : «Tous les sports que j'ai fait ça m'a jamais... Non. Ça m'empêchait même pas d'y aller (...) J'aimais beaucoup ça. »

E8 : « Parce que le sport encore ça peut aller, enfin c'est un peu plus normal de transpirer.»

3.2.1.5. La santé : de rares complications cutanées

Aucun impact général sur l'état de santé général n'a été rapporté dans les dix entretiens. Deux personnes ont rapporté avoir eu des complications cutanées : la présence de mycoses des pieds, d'irritations cutanées et de crevasses.

E2 : « Ça a pu m'arriver, notamment au niveau des aisselles. D'être assez irrité. Grosses rougeurs. » ; « J'ai régulièrement des champignons aux pieds. »

E4 : « Bref, ça n'a pas l'air d'impacter en tout cas mon état de santé. »

E9 : « Parce que ça bousille tout sur les pieds. Ça bousille, oui. Ça peut faire mal déjà. Parce que à force, ça peut encore engendrer des mycoses, des crevasse, etc. »; « Des irritations »; «

Oui, parce que à l'époque, ça transpirait tellement que j'avais vraiment des crevasses tu vois. Des, des, c'était dégueu quoi. »; «J'avais des crevasses qui faisaient mal. »

3.2.1.6. Vie professionnelle et scolaire

Les gênes ressenties dans la vie scolaire et professionnelle concernait principalement les personnes atteintes d'HH palmaire. Cela se manifestait d'abord par des difficultés d'écriture en milieu scolaire. Au niveau professionnel, il s'agissait de difficultés à la réalisation de gestes de précision ou de certains gestes techniques, ainsi que pour enfiler des gants. On ne traitera pas dans ce paragraphe des difficultés relationnelles en milieu professionnel, car elles seront abordées plus tard dans la section « *Des impacts sur les relations sociales* » (chap 3.2.2.2).

a) Scolarité et écriture.

Six personnes parmi les huit souffrant d'une HH palmaire ont dit rencontrer des difficultés lors de l'écriture. Dans le milieu scolaire, le stress des examens aggravent les symptômes. Les problèmes rencontrés lors de l'écriture sont la présence de taches d'encre et d'humidité sur les feuilles, ainsi qu'une difficulté de préhension des stylos.

E1 : « Par exemple, je me souviens dès le collège, quand il fallait écrire un contrôle, j'avais vite, vite beaucoup de transpiration qui sortait de mes mains.(...) du coup des taches d'encre dans mes copies. »

E2 : « Du coup au collège c'était dès qu'il fallait écrire. Parce qu'en plus je suis gauchère, donc du coup, bah ... j'effaçais au fur et à mesure que j'écrivais avec ma main »; « Parce que pareil les exams, (...) il me fallait plusieurs buvards pour une heure d'épreuve, parce qu'ils étaient trempés en dix minutes. »

E7 : « Ou simplement même pour écrire beaucoup à l'université ça m'a beaucoup gêné le fait de suer énormément des mains. Parce que, que ce soit en examen ou même en cours, tu trempe tes copies. Tu les rends, elles sont complètement... C'est du carton quoi. Elles sont complètement gondolées. Les stylos au bout d'un moment c'est insoutenable parce tu glisses tout le temps. Même mon ordi à la fac. Il a des moments, j'écrivais et je me disais : « mais attends, je vais le faire péter quoi, il est trempé » ».

E10 : « Et dernière chose qui m'a vraiment beaucoup beaucoup posé problème c'était quand j'étais à la fac et qu'il fallait beaucoup écrire »; « bah au bout d'un moment je pouvais plus

écrire en fait. Parce que, c'était, déjà tout ce que j'avais écrit sur la feuille qui était recopié sur ma main. Ça avait déteint. » ; « Déjà j'ai jamais écrit au stylo plume quasiment. »

b) Des difficultés de manipulation chez les personnes atteintes d'HH palmaire : les gestes de précision et les gestes techniques limités

Parmi les personnes atteintes d'hyperhidrose palmaire, six ont rapporté une perte de précision, des difficultés à réaliser certains gestes techniques et des difficultés de préhension avec perte d'adhérence.

E 1: « Après bon, le plan vraiment professionnel, c'est tout le temps d'avoir les mains chaudes, bouillantes quoi, enfin pas sèches. Bah ça colle, ça colle... Dans ma profession, en cuisine, c'est un petit peu handicapant dans la mesure où je suis obligé de travailler tout le temps en permanence avec des gants. » ; « J'ai tendance à transpirer beaucoup dans les gants quand même. Donc quand j'ai à tenir quelque chose fortement, ou serrer quelque chose pour couper, ou quoi que ce soit, et bah j'ai moins de prise quand même. »

E 7: « Très vite, on perd énormément d'adhérence quand on a les mains qui sont trempées (...) je pourrais pas être artisan. » ; « Mais les mains, ça glisse à fond donc ça peut empêcher d'avoir de l'adhérence. »

E 10 : « Et après, c'est vrai que les stylos glissent pas mal aussi. »

Parmi les personnes atteintes d'hyperhidrose palmaire, tous les professionnels de la santé (médecin, aide soignant, infirmier) faisaient part d'une difficulté à enfiler des gants, les amenant parfois à éviter de réaliser certains gestes techniques.

E3 : « J'appréhendais de le faire, pas pour le geste en lui-même, mais juste pour l'enfilage des gants stériles parce que je savais que j'allais mettre trois heures. » ; « Parce qu'en fait enfiler des gants avec les mains trempées c'est... plus compliqué. C'est super galère. » ; « Après, pendant mes études, j'essayais quand même, en stage, d'éviter au maximum tous les actes techniques où il y avait besoin de mettre des gants. C'était vraiment l'horreur. » ; « Bah déjà pour le patient c'est un peu anxigène. Parce que quand tu vois que la personne qui va te faire la PL, elle arrive même pas à enfiler ses gants, c'est pas hyper rassurant quoi. Et même pour le médecin qui m'encadrerait, enfin voilà, il me prenait trop pour une grosse merde parce que j'arrivais même

pas à enfiler les gants. Et du coup j'avais déjà des réflexions avant même d'avoir commencé le geste en lui même quoi. »

E5 : « Souvent je prends trois tailles au dessus pour pouvoir avoir un truc assez large pour vite me ganter. »; « Ou si je touche la face adhésive du sparadrap et bah j'ai de grandes chances qu'en fait ça ne colle pas. »

E6 : « Au travail, les gants c'est difficile à mettre. »

E10: « Par exemple mettre des gants c'est compliqué »; « Quand c'est des gants stériles, c'est impossible de les mettre » ; « Donc, en fait, moi j'ai toujours un petit récipient avec du talc dedans. »

3.2.2. Gênes relationnelles et psychologiques

L'hyperhidrose entraîne une altération de l'image de soi, elle génère de la gêne pour se présenter ou lors des contacts physiques, par exemple pour serrer la main. La gêne était surtout exprimée dans des situations professionnelles et parfois dans des situations de séduction. Cette perturbation de l'image de soi est responsable d'une appréhension du regard des autres pouvant causer une altération de la confiance en soi. Le retentissement psychologique de l'hyperhidrose varie au cours du temps.

3.2.2.1. Une pathologie qui génère des émotions négatives

Parmi les interviewés, deux n'utilisent pas de vocabulaire exprimant des émotions négatives. Pour les autres, des émotions négatives ont été exprimées lors de l'évocation de souvenirs anciens ou présents. Les émotions exprimées étaient la colère, l'angoisse ou l'anxiété, la douleur, la honte et la tristesse.

E3 : «C'était la...l'horreur quoi !»; « Là ça m'énerve»

E4 : «L'enfer »

E5: «C'est des souvenirs horribles»

E6 : «C'est affreux»

E7: «Terrible »;

E9: «Honteux»; «Douleur »

E10 : «Complexe »

3.2.2.2. Des impacts sur les relations sociales

a) Se présenter, serrer la main et les contacts physiques

La transpiration, par son caractère visible ou palpable au toucher, est décrite comme un élément embarrassant pour se présenter aux autres. La totalité des personnes interrogées ont fait part d'une gêne au cours de leur vie professionnelle pour se présenter, du fait des contacts physiques, principalement pour serrer la main. Les contacts physiques étaient parfois évités. Cela concernait des personnes atteintes d'hyperhidrose axillaire, palmaire et du visage.

E1 : « Bah déjà c'est une gêne pour dire bonjour à quelqu'un. Quand on lui sert la main. Surtout dans le milieu professionnel, on sert souvent la main aux gens (...) donc c'est un peu gênant d'arriver un peu avec les mains moites »

E3 : « C'est vrai qu'au cabinet, spontanément je serre pas la mains des gens quand je les appelle dans la salle d'attente parce que je sais que j'ai les mains trempées. » ; « Pour pas être gênée moi et pour pas que eux se sentent gênés, je mets facilement des gants pour, voilà, pour les examiner. Pour par que je les trempe avec mes mains quand je les examine.»

E4 : « (...) si je suis amenée à serrer des mains, pour des clients ou pour des visiteurs etc. Ça c'est l'enfer.»

E6 : « Aller voir un patron. Parce que justement l'effet du patron, ça inclut dedans le stress, plus se dire je vais avoir les mains moites. »

E7 : « Donc c'est important quand même d'avoir... Comme c'est toujours important d'avoir un premier contact avec quelqu'un ou même les autres fois où on les voit. Mais c'est important de toujours saluer les gens. Ça fait partie du processus quand même, d'une certaine façon. C'est forcément une gêne qu'on ne peut pas négliger. » ; « Très facilement j'ai pas du tout envie qu'on me touche les mains. (...) Je ne sais pas, c'est pas agréable. » ; « Surtout pour cet aspect de rencontre qui est hyper important surtout. (...) mais moi là où je bosse c'est énormément de rencontres avec des pros, avec les journalistes etc.(...) »

E8 : « Bah, surtout au niveau de la vie professionnelle. (...) Mais, comme là par exemple je viens d'avoir une reconversion. Tu vois, des fois je me retrouve face à des élus (...) Quand je dois parler avec ces gens là ou à des entretiens, bah ça commence à couler un peu et du coup j'ai l'impression de perdre en crédibilité. »

E9 : « Alors c'est vrai qu'avant dans des situations surtout professionnelles. T'arrives en nage à une réunion, c'est pas top. »

b) La séduction et la sexualité

Trois personnes ont indiqué que l'hyperhidrose avait affecté leur vie sexuelle et sentimentale, la transpiration pouvant être vécue comme repoussante. Les personnes peuvent se sentir dégradées dans leur capacité à plaire, entraînant une peur d'induire le rejet.

E2 : « On est peut être un peu moins dans la séduction en permanence. Voilà. Contrairement au début de l'âge adulte par exemple. »

E4 : « C'est vrai que moi dans mes relations avec les hommes ça a été problématique. Enfin tu vois, quand t'es au début d'une rencontre... Que le mec veut te donner la main. C'est toujours délicat quand t'es trempée. Pareil, quand t'es trempée des dessous de bras et que, je sais pas moi... Même dans les premiers rapports, c'est pas évident ! »

E9 : « En période (rires) de printemps et de recherche de la compagne, ça l'est encore plus. » ;
« Tout ça. Sans parler des filles. »

3.2.2.3. Un symptôme qui perturbe l'image de soi

La transpiration est responsable d'une altération de l'image de soi pour tous les sujets. 9 personnes parmi les 10 interrogées ont exprimé appréhender ce que les autres personnes ressentent face à elles. La transpiration renvoie une image de stress ou de manque de confiance. L'image renvoyée est stigmatisante et souvent différente de leurs propres perceptions.

E1 : « Toucher la main à quelqu'un et de se dire, « Ah bah tiens, je tiens la main à quelqu'un, j'ai la main un peu moite. Il va croire que je suis stressé ou quoi que ce soit » ; « (...) L'autre personne peut avoir un ressenti à votre égard, par rapport à ça. »

E2 : – « Si vous n'aviez pas ce problème, qu'est ce que ça changerait dans votre quotidien? »

– « Et puis, voilà, ça éviterait de se prendre trop le chou avec ce que les gens peuvent penser. »

E3 : « Oui c'est sûr que quand j'arrive pour un entretien ou un truc comme ça, et que premier truc c'est que la personne te sert la main et que j'ai la main trempée, je me dis tout de suite que la personne va penser que je suis super stressée alors que c'est pas forcément le cas en fait... Du coup, ça m'énerve. Enfin c'est un truc que je peux pas maîtriser et qui renvoie une image de moi qui est pas vraiment la bonne. » ; « Ou quand ils me serrent la main quand j'arrive au cabinet.

Et je me dis bah mince, ils vont penser que je suis pas sûre de moi, ou que je sais pas, qu'ils ont un truc grave parce que stress et que... alors que pas du tout ».

E5 : « En fait les gens vont se dire « tiens elle est complètement stressée, elle est pas bien, elle est si, elle est mi », alors qu'en fait foncièrement j'ai juste une hyperhidrose et que en fait on reporte sur moi des choses qui étaient pas les bonnes sur certains épisodes de ma vie quoi » ; « Bah je me dis que voilà ça peut être mal perçu »

E6 : « (...) et encore plus l'angoisse justement de penser à ce qu'ils vont eux penser quoi ; « Il va se dire (...) j'ai pas confiance j'ai les mains moites. »

E8: « Non, plus la crédibilité du mec qui est en face. Du discours, de mon discours. Est ce il va se dire : « est ce qu'il est sûr de lui, de ce qu'il raconte? Parce que ça a pas l'air d'aller là »

L'anticipation de la réaction négative de l'autre peut être une source majeure de souffrance et de préoccupation. Cette préoccupation est responsable d'une altération de la confiance en soi accompagnée d'une perte de l'estime de soi. Deux personnes ont exprimé que cette anticipation négative était responsable d'une grande consommation d'énergie psychique.

E4 : « Je pense que ça changerait surement ... la confiance en moi... Mon rapport aux autres qui serait surement plus; pas plus naturel; mais comme j'ai toujours dans ce petit coin de la tête de pas faire tel mouvement. Oui, je pense que ça changerait mon rapport aux autres, en tout cas.»

E4 : «Ça monopolise pas mal de ... Oui oui ! Toujours dans un coin de la tête et du coup ça affecte toujours... Oui. Y'a toujours un truc qui me dit : « Non mais attend là si je transpire ou là si je m'habille comme ça, et que je suis trempée ». Oui... Oui. » ; «Enfin, tu vois, un lâcher prise aussi quoi !... Un lâcher prise du quotidien, ou je serais plus sereine et à moins me prendre la tête pour envisager telle ou telle situation si je devais transpirer ou non. »

E6 : « (...) Ça fait 30 ou 40 ans qu'on y réfléchit quoi. Ça trotte tellement que, entre chercher des solutions. Vous savez, il y a toujours quelque chose à chercher. Faire attention à ça. Faire ci avant d'aller là. Faire ça. Faire... C'est tout un processus en fait. Il y a toute une démarche pour arriver là. Faire ça. C'est calculé en fait. Donc qui dit calculé, dit ça trotte là, donc qui dit un peu angoissé parce qu'on calcule. Oui, c'est quelque chose qui prend de l'énergie et auquel vous pensez. Oui. Ah ouais, ça vous épuise! (...) A la fin de la journée, je suis épuisé quoi (...) Pendant que j'en ai d'ailleurs. Pendant que j'en ai. C'est épuisant. Ça peut épuiser, c'est ça.»

E6 : «Plus tard j'en ai fait un complexe. »

E10 : « Et après, moi je sais que c'était une grosse problématique il y a quelques temps, en tout cas que ça se voit. Après bon, moi je voyais que ça, donc voilà. »

3.2.2.4. Une gêne exprimée majoritairement dans l'enfance et l'adolescence

A sévérité objective comparable, le retentissement psycho-social de l'HH peut varier au cours du temps. La moitié des interviewés ont exprimé que la gêne était plus intense dans l'enfance et dans l'adolescence qu'à l'âge adulte. Le temps permet aux personnes d'assumer et de relativiser leur gêne. Le sujet des altérations de la qualité de vie étant pour certains un sujet délicat, l'utilisation du passé a pu faciliter sa verbalisation.

E3c : « Euh... après ça me gêne un peu moins maintenant quand même que... que y'a quelques années. »

E5 : « Ça m'a posé beaucoup de problèmes plus jeune »; « Après, à l'âge que j'ai, j'ai appris à vivre avec en fait. »

E6 : « J'arrive à en rire. Avant ça me faisait pas rire du tout. Même, je riais pas du tout. »

E7 : « Bon maintenant je suis pas trop gêné avec ça. »

E9 : « Ça me gêne, mais bon voilà ! Moi, ça me gêne pas tellement d'être mouillé. Pas plus que ça, voilà. Et puis le regard des autres : pfff ! A 51 ans, je m'en fous un peu. »; « Mais j pense que c'est plus gênant quand même avant, avant d'être adulte. Entre 15 et 25 ans, je pense que c'est beaucoup plus gênant, oui. »

3.2.3. Des stratégies pour faire face à l'altération de la qualité de vie

Les personnes interviewées ont évoqué plusieurs stratégies leur permettant d'améliorer leur qualité de vie. Certaines cherchent à masquer les traces de transpiration par des choix vestimentaires adaptés : ce point a déjà été discuté précédemment dans le chapitre 3.2.1.2 (*Des choix vestimentaires limités*). Plusieurs personnes ont indiqué vouloir supprimer la transpiration avec l'aide de traitements : nous détaillerons ce point plus loin dans la section 3.5 (*Vécu des traitements de l'hyperhidrose*). Certains évitent les contacts physiques ou les situations décrites comme gênantes du fait de leur hyperhidrose. D'autres ont expliqué qu'ils s'appuyaient sur leur capacité à s'adapter et à anticiper les situations gênantes. Pour d'autres enfin, il s'agit d'accepter le symptôme et de l'assumer, l'acceptation pouvait faire suite à un sentiment de découragement.

E3 : « Après, pendant mes études, j'essayais quand même, en stage, d'éviter au maximum tous les actes techniques ou il y avait besoin de mettre des gants. C'était vraiment l'horreur. Du coup, je pense que ça a quand même un peu influencé ça. »

E4 : « À un moment donné, plus jeune, je me suis dit : je donnerais tout pour pas transpirer, et voilà. Et en fait aujourd'hui. Pff... je suis un peu résignée. Ça fait partie de moi » ; « C'est juste très handicapant, mais à côté de ça c'est vivable. Du coup j'ai pris parti de l'accepter en fait ! Parce que j'ai pas trop le choix et j'ai essayé pleins de choses et que jamais rien n'a fonctionné. Je me dis je vais faire avec, tant pis. C'est moi et je suis comme ça. Et même un moment donné j'avais commencé un travail... Et je m'étais dit : et si je transpire plus demain, est ce que je serais toujours moi ? Tu vois, il y a un truc un peu bizarre. Voilà ! »

E5 : « Suivant ce que vous avez comme problème, de toute façon dans votre vie vous trouverez toujours un moyen de vous adapter. (...) Là j'arrive à un âge où on se dit « je suis comme je suis » » ; « Bah ce que je vous disais c'est que là, pour moi je l'ai apprivoisé (...) c'est ma vieille dame qui m'accompagne. »

E6 : « Et bah ça demande à s'organiser ! »

E8 : « Et j'aimerais bien, bah là - par rapport au spectacle de cet automne - essayer de remettre un petit quelque chose en place peut être pour essayer d'anticiper quoi. »

E9 : « (...) Mais enfin j'assume ! »

E10 : « Et après ... ça veut dire aussi un peu s'adapter. Puisqu'il y a des choses qui sont un peu plus difficiles à faire. »

3.3. Les facteurs influençant la transpiration

Dans cette section nous évoquerons les facteurs influençant la transpiration. Nous présentons les thèmes suivants : les facteurs favorisant la transpiration (section 3.3.1), séparés entre les facteurs psychologiques (émotions) et physiques (températures extérieures, les contacts physiques et l'activité physique), les facteurs diminuant la transpiration (section 3.3.2), peu nombreux, ainsi que la présence de nombreux facteurs non identifiés (section 3.3.3).

3.3.1. Facteurs favorisant la transpiration

3.3.1.1. Facteurs psychologiques favorisant la transpiration

Les émotions (le stress et/ou l'anxiété) sont un facteur déclenchant majeur. Neuf personnes sur les dix interrogées ont rapporté que le stress ou l'anxiété déclenchaient les sudations. Une personne ne faisait pas la distinction entre les émotions dites négatives ou positives.

E3 : « Les situations de stress, ça favorise aussi. »

E4 : « Dès qu'il y a une émotion. Quelle qu'elle soit... (...) Oui, positive ou négative. Forte ou pas forte. »

E6 : « Je pense que c'est l'angoisse. Je suis quelqu'un d'anxieux de nature je pense. »

E8 : « Euh, selon moi la majeure partie c'est le stress. »

E10 : « Moi ce qui favorise c'est surtout... les situations... les situations de stress, je pense que ça aggrave. »

Pour la moitié des personnes interrogées, parler de transpiration ou y penser déclenche les sudations. Deux personnes ont ainsi décrit un cercle vicieux : la transpiration provoque un stress qui lui même favorise la transpiration.

E1 : « Que au moment où je pense justement à ce problème là je vais transpirer encore plus. »

E3 : « Euh, tout simplement quand j'y pense, enfin là par exemple on est en train d'en parler, bah j'ai les mains mouillées... Alors que je suis pas stressée ! Mais le fait d'y penser. »

E6 : « Et puis le fait d'y penser, on s'angoisse encore plus, et on transpire encore plus quoi. »

E7 : « J'ai l'impression d'anticiper justement. Que la peur de suer des mains. Ça arrive à cause de cette peur que ça arrive. »

E8 : Tu vois déjà je coule un peu (...) mais tu vois même le fait de discuter. ». « Est ce que 100% des interviewés ont transpiré ? Oui ? »

3.3.1.2. Facteurs physiques favorisant la transpiration

Pour huit personnes parmi les interviewés, l'élévation de la température extérieure augmente la transpiration.

E3 : « Bah quand il fait très chaud, ça c'est sûr que ça favorise. »; « En été je suis plus gênée.»; « C'est sûr que s'il fait chaud et que je suis stressée, c'est sur à 3000% que je vais transpirer beaucoup quoi. »

E4: « Bon bah la chaleur c'est sûr, ça me fait transpirer évidemment »; « Et puis aussi, j'ai beaucoup de mal à réguler ».

E5: « Parce qu'au moins quand on a chaud on sait pourquoi. »

La moitié des personnes interrogées ont mis en évidence que les contacts physiques favorisent la transpiration, notamment lors du contact avec les matières synthétiques (le plastique ou le caoutchouc). Il pouvait aussi s'agir de l'anticipation du contact physique avec d'autres personnes.

E1: « Mais ce que j'ai remarqué la dessus, c'est que le contact de la paume de la main avec du caoutchouc ou le plastique favorise la transpiration de la main. »

E7 : « Après quand il y a des contacts physiques très facilement »; « D'être physiquement avec quelqu'un. Je remarque souvent que quand je suis avec ma copine, plus facilement j'ai les mains qui... Alors que je suis pas stressé. Ou qu'il n'y a pas forcément d'état. C'est peut être juste le fait de savoir qu'il va y avoir un contact, très facilement. Mais pas par stress. »

E8 : « Le contact avec les matières, oui. »

E10 : « Et après les plastiques, je pense que ça favorise. » ; « et en fait moi souvent c'est le fait d'être en contact des fois avec certaines... certaines choses en fait (...) soit des matières soit des objets.»

3 personnes ont indiqué que l'activité physique entraîne chez eux des sudations plus intenses que pour la population générale.

E8 : « Moi j'ai des copains ils étaient encore en veste gore-tex en train de monter dans la montagne et moi c'était tee-shirt et pffffff (geste de transpiration qui coule, avec les mains).»

E9 : « Quand je fais du sport surtout, donc le front »; « Alors là c'est plutôt quand je fais du sport, de la rando (soupir) par exemple. Je suis en nage totale.»

Deux personnes ont souligné que la prise de poids favorise chez eux les sudations.

E5 : « *En plus suivant les périodes je suis plus ou moins costaud, donc voilà. »*

E9 : « *Plus je suis gros plus je sue. »*

3.3.2. Facteurs diminuant la transpiration

Peu de facteurs diminuant la transpiration ont été rapportés. Deux personnes ont fait part d'une amélioration des symptômes après lavage des mains à l'eau ou avec des solutions hydro-alcooliques. L'effet bénéfique était de courte durée.

E1 : « *Il y a un temps après le lavage des mains qui est quand même assez long... assez long... entre deux sudations des mains. »*

E6 : « *La javelle, ça m'assèche. (...) après les solutions hydro-alcooliques ça me les sèche un temps. »*

3.3.3. De nombreux facteurs non identifiés

Pour certaines personnes interviewées, il était difficile d'identifier les facteurs influençant les phases de transpiration. Pour ces personnes, les facteurs favorisant les transpirations ne s'expriment pas de façon systématique, ce qui peut entraîner une incompréhension et des questionnements concernant les causes des sudations.

E3 : « *Après des fois y'a aucun de ces facteurs là, et je transpire quand même. » ; « Ça favorise, mais c'est pas l'unique truc. »*

E4 : « *J'ai beaucoup de mal à dire, puis à identifier les facteurs aggravants. Là j'étais au boulot, j'ai pas transpiré. Hier j'étais au boulot, j'ai transpiré. Avant hier j'étais chez moi, j'ai transpiré. Enfin donc vraiment... c'est difficile. » ; « Mais pareil, je vois pas de changements quel que soit mon régime alimentaire, ou les excès. J'ai pas le sentiment en tout cas que ça influe sur mes transpirations. »*

E5 : « *Le café je le garde. Et je pense pas que ça soit ça (...) enfin ça peut contribuer. Je n'arrive pas à savoir. »*

E10 : « *J'ai l'impression qu'il y a pas de cause bien identifiée. »*

3.4. Les regards portés sur l'hyperhidrose

Comme de nombreuses affections de la peau, l'HH était définie par les personnes interviewées comme un symptôme visible par tous et difficile à cacher. Les regards portés sur l'hyperhidrose sont négatifs et affectent les relations et la communication sur ce sujet avec l'entourage. Nous présentons ci-dessous les principaux thèmes évoqués lors des entretiens : un symptôme visible par tous (section 3.4.1), un regard négatif de la société (section 3.4.2) et les interactions avec l'entourage (section 3.4.3).

3.4.1. Un symptôme visible par tous

La majorité des personnes interrogées ont défini l'HH comme un symptôme visible et difficile à cacher. La transpiration excessive était rapportée comme une transpiration responsable d'une peau « trempée » ou « mouillée », qui « ruisselle », la rendant extrêmement visible aux yeux de tous.

E2 : « Mais souvent, je vais rentrer d'une journée de travail, je vais déposer des chaussures. Et je vais marcher en chaussettes sur le carrelage et on va tout de suite voir les traces d'humidité. »

E3 : « J'ai montré mes mains, qui étaient en train de goutter... »

E4 : « A très forte dose quoi (...) quand je dis excessive pour que tu te rendes compte, c'est à dire que mes mains elles gouttent quoi. C'est vraiment le goutte à goutte. C'est pas le robinet ouvert non plus mais ça peut aller jusqu'à plein de gouttes. Ça ruisselle. »

E5 : « Je me suis toujours connue comme ça. Mais je me suis connue voilà : mouillée »; « Surtout que la transpiration ça se voit. »

E8 : « C'est une personne déjà que tu vas peut être regarder et tu vas voir qu'elle transpire »; « C'est visible et ça dégouline quoi. »

3.4.2. Un regard négatif de la société

Pour la majorité des personnes interrogées (6 sur 10), le regard des autres était vécu comme plus invalidant que la gêne fonctionnelle. Pour plus de la moitié des interrogés, les gens se font une image négative de la transpiration. La sueure est décrite comme sale par défaut d'hygiène, désagréable ou malodorante, entraînant parfois dégoût et surprise. Néanmoins, 4 personnes interrogées ne se sont pas exprimées sur ce sujet.

E1 : « Mais après c'est vrai que c'est un petit peu gênant. Comment dire, c'est par rapport aux yeux des autres. »

E2 : « C'est très gênant pour le regard des autres. » ; « Ben j'ai l'impression que c'est pas quelque chose de propre. » ; « Voilà, c'est ... quelque chose qui voilà me semble un peu sale. Et je vais prendre une douche. Et l'odeur je dirais. »

E4 : « Et puis même pour le rapport aux autres. C'est surtout ça qui me gêne » ; « Parce que effectivement dans l'inconscient collectif, les auréoles sous les bras c'est pas un signe de propreté ou d'hygiène. » ; « Une nana ! Un homme qui transpire, bon c'est pas terrible. Mais une nana, tout de suite (rires)... » ; « Bah tu sais, c'est peut être un peu rétrograde comme vision des choses mais la nana ça doit toujours être un peu plus propre. »

E5 : « Ça c'est pareil c'est perçu parfois comme des signes de... de nana qui se lave pas alors ça a jamais été mon cas en fait. » ; « Bah je me dis que voilà ça peut être mal perçu. »

E6 : « Moi dans ma vie personnelle, seul ça me gêne pas. c'est quand vous commencez à rentrer dans la vie des autres que ça commence à gêner. Lorsque vous serrez la main. »

E7 : « C'est juste hyper désagréable de serrer la main à quelqu'un qui a les mains mouillées. » « Moi, après du coup ça m'arrive rarement d'avoir les mains hyper sèches et de serrer la main à quelqu'un qui a la main mouillée, mais en tout cas ça fait une sensation bizarre. De serrer la main... Ça me surprend. Après oui c'est ça, je pense qu'il y a un aspect un peu dégueu. »

E9 : « Parce ce que je repense à X (prénom de son fils), effectivement dans une chambre d'ado, ça pue, c'est l'enfer quoi. Pour tout le monde. Ça sent que c'est pas propre ».

3.4.3. Les interactions avec l'entourage

Le regard négatif porté sur l'hyperhidrose affecte les relations aux autres et la communication avec l'entourage.

3.4.3.1. Un sujet rarement abordé avec l'entourage

La majorité des personnes ont rapporté ne pas parler d'hyperhidrose ou **en parler très peu** avec leur entourage. Certaines personnes expriment une préférence nette à éviter le sujet.

E1 : « Non, j'en parle très rarement. Quasiment jamais. »

E3 : « Enfin c'est pas un truc que j'aborde spontanément. Mais après si ça se voit pas et que personne me fait la réflexion, tant mieux quoi ! »

E6 : « *Oui, ça aurait été plus difficile d'en discuter (...) Même avec les gens j'en parlais pas avant.* »

E10 : « *Euh... bah déjà j'en parle pas ! En fait, dans mon entourage. Enfin j'en parle pas, quoi. A part ma famille proche et la personne avec qui je vis, j'en parle pas. Si ça se voit pas, j'en parle pas.* »

L'absence de discussion était principalement justifiée par une **gêne ressentie à aborder ce sujet**. De plus, aborder le sujet de l'hyperhidrose pouvait s'avérer parfois très stressant.

E2 : « *Plus jeune, un peu plus jeune je le vivais moins bien. Maintenant je l'assume plus. Ça me dérange moins d'en parler .* »

E3 : « *Bah d'en parler, ça dépend avec qui... » ; « Oui, enfin voilà, avec des gens, des personnels de santé, ça me dérange pas. Après, des fois je peux me sentir gênée. Bah quand c'est avec des gens que je connais pas (...). »*

E7 : « *J'ai pas eu vraiment de discussions avec eux sur ça on va dire. parce que vraiment je me souviens en été au lycée c'était terrible. »*

E10 : « *Mais après, moi j'étais plus... J voulais pas trop en parler. Ça me gênait beaucoup. Donc en fait, j'avais pas envie qu'on parle de ça. (...). J'avais pas forcément envie qu'on en parle, quoi. Je voulais plutôt... plutôt essayer de faire... De faire un peu comme si de rien n'était. »*

Un des participants n'a pas exprimé l'envie d'en parler par absence de préoccupation pour le sujet :

E8: « *- Et c'est quelque chose dont tu parles facilement ? - Bah non. Enfin j'en parle pas parce que c'est pas franchement un... enfin je le vois pas vraiment comme un problème. »*

Un des participants disait en parler avec facilité et sur le ton de l'humour, ce qui peut aussi être perçu comme un mécanisme de défense.

E9: « *- C'est un sujet dont tu parles ? - Sans problèmes. Mais euh... Plutôt sous forme de boutade, et puis si ils ont envie d'en parler, parlons en ! (Rires) J'suis pas du tout... j'ai pas de*

(soupir) gêne à en parler. J'ai pas de tabous. J'assume. »; «Tu sais moi j'en parle très facilement à tout le monde. »

3.4.3.2. Un entourage proche souvent aidant

Pour une majorité des personnes interrogées, l'entourage proche était vu comme un **soutien**. Les mamans étaient fréquemment d'une aide précieuse dans l'enfance et dans l'adolescence, période de la vie où il était souvent délicat d'aborder le sujet auprès des professionnels de santé.

*E2 : «-Ma compagne (...) -Donc elle participe plutôt à vous aider, à...- à trouver des solutions !
»*

E4 : « C'était ma mère qui prenait en charge le truc (...) et puis elle se renseignait pas mal et elle essayait de trouver des pistes. »

E5 : «Ma mère m'avait dit « mais essaies ça et tout »»

E8 : « J'ai un bon entourage ! »

E10 : «Donc dans la famille, après, il y a ma mère qui quand j'étais plus jeune s'est beaucoup investie pour essayer de trouver des solutions. »

De nombreuses personnes ont mis en évidence l'absence de réflexions désobligeantes faites par leur entourage proche. L'entourage est familiarisé avec le problème et n'émet pas de reproches.

E2 : « Ma compagne (...) Voilà, elle m'en porte pas trop trop rigueur. »

E3 : « Bah mes parents. Vu que ça a commencé à l'adolescence en fait ils connaissent le problème depuis le début, donc ils sont pas surpris. Donc il disent trop rien maintenant. »

E4 : «Après mon entourage. Bon bah ma famille ils s'en foutent un peu et puis c'est comme ça. Je transpire. Et après, mon compagnon, mon conjoint... Euh... Je pense qu'il s'en fout en soi. »

3.4.3.3. L'entourage éloigné : des réactions diverses

La moitié des personnes interrogées ont fait part au moins une fois dans leur vie de **réactions négatives** ou désagréables de la part d'autres personnes. Ils s'agissait de réactions verbales ou non verbales : attitudes négatives, moqueries, remarques négatives.

E2 : « J'ai peut être eu quelques moqueries par rapport à mes pieds...(rires). Mais c'est il y a bien plus longtemps, il y a longtemps. »

E3 : « Et du coup j'ai eu pleins de remarques (...) »

E5 : « Quand on me regarde un peu de traviole »

E6 : « Ça aussi des fois je l'entends, mais même au boulot : Ah il est arrivé, il a serré la main. Oh il avait la main molle. »

E9 : « Il constate, il est surpris que je sue autant. Alors là c'est plutôt quand je fais du sport, de la rando (soupir) par exemple. Je suis en nage totale. C'est impressionnant. Donc je suis un objet de curiosité. »

E10 : « J'ai déjà eu des retours un peu désagréables on va dire. »

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées ont aussi exprimé avoir dans leur vie perçu des réactions relativement **neutres** ou une absence de réactions de l'entourage.

E2 : « On me le fait pas remarquer spécialement. »

E3 : « Voila, bon j'ai pas forcément beaucoup de remarques de mon entourage. »

E5 : (Après avoir évoqué des réflexions négatives faites par certaines personnes) « Tout le monde me dit pas ça non plus. »

E8 : « Mais je sais pas. On m'a jamais fait de retour négatif là-dessus ou quoi. »

3.5. Vécu des traitements de l'hyperhidrose

Pour rappel, comme cela a été expliqué en section 3.1, les parcours de soins des 10 personnes interviewées sont variés. Seule la moitié avait déjà fait la démarche de consulter un médecin à propos de l'hyperhidrose, et deux personnes sur les dix ont affirmé ne pas être en demande de traitement. Pour les personnes ayant déjà expérimenté un traitement, les thérapeutiques testées varient beaucoup d'une personne à l'autre : les traitements les plus utilisés sont les traitements locaux à base de chlorure d'aluminium et la ionophorèse.

Dans cette section, nous commençons par montrer l'intérêt des personnes interrogées pour les thérapeutiques (section 3.5.1), puis nous détaillons les facteurs qui ont pu influencer leur parcours de soins (section 3.5.2), pour enfin exposer leur vécu des traitements de l'hyperhidrose et leurs avis sur ces traitements (section 3.5.3).

3.5.1. Un intérêt pour les thérapeutiques de l'hyperhidrose

La majorité des personnes interrogées ont exprimé s'être déjà renseignées sur les thérapeutiques disponibles de l'hyperhidrose, ce qui révèle un intérêt pour celles-ci.

Les moyens d'accès à l'information étaient variés:

-Cinq personnes ont reçu ces informations via l'**entourage familial**, représenté principalement par les mamans, ou via des recherches personnelles sur **Internet**.

E3 : «J'sais pas, j'ai du voir ça sur internet. Enfin, ma mère a dû m'en parler aussi.»; «Je pense c'est même ma mère qui était allée pour moi à la pharmacie (rires).»

E4 : (En parlant de sa maman) « Oui, qui m'a pas mal aiguillé et qui m'a un peu dit d'aller voir ci, d'aller voir ça, d'aller voir l'acupuncture, la médecine chinoise, la ionophorèse. »

E8 : «Non j'ai regardé sur Internet. J'ai quand même cherché des trucs sur Internet »

E10 : «Je me suis renseignée sur Internet aussi.»

-Trois sujets ont rapporté avoir reçu ou avoir cherché l'information auprès d'un **professionnel de santé** (médecin généraliste, dermatologue, pharmacien).

E3 : «Alors après du coup c'était un peu particulier dans le sens où on m'en avait parlé en fait quand je suis passée en stage en dermato. C'était ma première année d'externat. »

E7 : « Bah si je vous en ai parlé la première fois qu'on s'est vus c'est que justement, il y avait quand même une gêne, une gêne qui existait. »

E10 : «Et finalement, en en parlant à un pharmacien (...). On a été orienté sur un neurologue, en fait, qui faisait des injections de toxine botulique. »

-Parmi les personnes interviewées, deux m'ont questionnée spontanément sur les traitements disponibles lors de l'**entretien**.

E4 :« Et voilà, si jamais t'as un truc miracle light qui fait ses preuves, je suis tout à fait... preneuse !»; «Est-ce qu'il y a... à part tout ce qu'on a évoqué... Est ce qu'il y a quelque chose auquel j'aurais pas pensé par exemple et qui a pu marcher pour certains ?»

E9 : « Alors c'est moi qui vais poser des questions. Est-ce que tu connais des traitements efficaces ? »

3.5.2. Les facteurs influençant la démarche de soins

Chez les personnes interrogées, plusieurs facteurs ont favorisé ou au contraire freiné la démarche de soins. Être guidé dans la démarche s'avérait parfois nécessaire et/ou souhaité notamment dans l'enfance et dans l'adolescence : cette aide était le plus souvent apportée par les mamans. Plusieurs facteurs freinant la démarche de soins ont aussi été exprimés par la moitié des personnes interrogées : la gêne à parler de la pathologie, le manque d'information, et pour certains une appréhension à se traiter. Enfin, deux personnes ont exprimé ne pas ressentir le besoin d'entamer une démarche de soins.

3.5.2.1. La gêne : un frein à la démarche de soins

Pour certains l'hyperhidrose est un sujet délicat. La gêne à en parler ou la nécessité d'une relation de confiance étaient deux freins à l'échange avec les professionnels de santé. Cela pouvait participer à retarder la démarche de soins.

E4 : « Donc j'ai un médecin généraliste mais il ne me connaît absolument pas. Je sais même pas s'il sait que je transpire. Je ne lui en ai jamais parlé (...). C'est pas une relation de de... - Oui, où tu te livres un peu plus quoi. - Où je me livre. Voilà, c'est pas un médecin de famille qui me connaît depuis que je suis petite. Oui, non, donc y'a pas de relation en tant que telle quoi. »

*E6 : « - Mais vous auriez aimé qu'ils proposent ? (en parlant des médecins généralistes)
- Oui, pourquoi pas. Ça m'aurait peut être moins gêné, oui. »*

E10 : « J'voulais pas trop en parler. Ça me gênait beaucoup. Donc en fait, j'avais pas envie qu'on parle de ça. J'avais pas envie qu'on aille à droite à gauche, pour essayer de trouver un traitement, machin. C'était un peu... j'avais pas forcément envie qu'on en parle, quoi (...); « Enfin j'ai vu plusieurs personnes pour ça. D'accord. Mais ça a pris du temps. »

3.5.2.2. Le manque d'information : un frein à la démarche de soins

Plusieurs personnes interviewées regrettaient un manque d'informations concernant la pathologie et ses traitements délivrés par les professionnels de santé.

E3 : « Je suis passée en dermato, deux fois en tant qu'externe, donc du coup j'ai un peu, voilà, j'ai vu des patients qui avaient ça. Et étant donné que j'avais ce problème là, et ben forcément je suis un peu plus sensibilisée à la question. Mais si j'avais pas eu ni mon stage, ni le problème

moi même, enfin j'aurais jamais entendu parlé de la ionophorèse... ni des autres traitements.» ;
« Juste, du coup vu que j'ai le versant un peu patient et versant médecin, je trouve qu'on n'est pas du tout formés à ça pendant nos études de médecine. »

E4 : «C'est aussi un manque d'information du point de vue des patients mais aussi du point de vue des praticiens. »;

E10 : « Et après c'est vrai que je me suis plutôt débrouillée par moi même on va dire, pour trouver des solutions. Parce qu'en fait personne ne connaissait grand chose.»; « Avec les médecins généralistes ça a pas été trop ça, on va dire. Et je pense que j'ai pas été très orienté. Donc je leur demandais pas forcément de me trouver une solution direct mais j'ai pas forcément été bien orienté.»

3.5.2.3. Chez certains, une appréhension à se traiter

Deux personnes ont rapporté craindre une perte de confort en traitant leur hyperhidrose. Elles se sont habituées à vivre avec les mains moites, et appréhendent le fait que les traitements puissent venir perturber leurs habitudes. Cette crainte entraîne chez eux une absence d'intérêt pour les thérapeutiques ayant un effet potentiellement irréversible.

E5 : «Moi, même si demain vous trouvez un truc même révolutionnaire, il y a peu de chances que j'y aille.» ; «Parce que j'ai passé plus de temps dans ma vie avec des mains mouillées qu'avec des mains pas mouillées. Donc forcément quand elles sont sèches, très sèches, oui, ça me perturbe. Ça c'est pareil, c'est comme le douloureux chronique à qui vous enlevez totalement la douleur. Vous enlevez le truc avec lequel il marche d'habitude. Vous enlevez sa béquille, donc. »

E6 : « En fait c'est marrant, parce que j'aimerais me soigner et à la fois j'ai peur qu'un jour après vraiment j'arrive à les assécher vraiment, que ça me gêne encore plus.»; « J'aurais peur de me soigner. Que justement ça devienne encore plus gênant, que de les avoir moites.»; « Bah j'aurais peur après. Je sais pas. De toute façon ça peut revenir si on le fait ? »

E4 : « Et même à un moment donné j'avais commencé un travail... Et je m'étais dis : et si je transpire plus demain, est ce que je serais toujours moi ? Tu vois, il y a un truc un peu bizarre (...) Je maîtrise moi mes transpirations. Je sais y faire avec elles. »

3.5.2.4. Une démarche de soins parfois non souhaitée

Deux personnes, qui n'avaient pas consulté de professionnels de santé, ont déclaré qu'elles ne ressentait pas le besoin de se traiter. Leur gêne était selon elles insuffisante pour justifier un traitement. Une personne a aussi indiqué que le refus de se traiter pouvait être indépendante de la gêne ressentie.

E2 : « Euh, parce que j'ai pas ressenti le besoin de voir un professionnel de la santé pour des rougeurs au niveau des aisselles. Et euh, je savais très bien à quoi elles avaient été dues. Et j'avais de quoi soigner. Ces petites irritations, c'était pas grand chose. »

E8 : – « Et tu en as déjà parlé à un professionnel de santé ? » – « Non. Sûrement du fait que ça me perturbe pas trop. »

E9 : « C'que je veux dire, c'est que c'est pas parce que c'est très gênant qu'on peut ne pas avoir envie de le soigner quand même, de le traiter. »

3.5.3. Vécu des thérapeutiques de l'hyperhidrose

3.5.3.1. Le chlorure d'aluminium : contraignant et mauvais pour la santé ?

Les produits à base de chlorure d'aluminium étaient les plus utilisés dans la population étudiée. Plusieurs personnes qui utilisaient ces produits régulièrement n'ont pas exprimé d'avis sur ce type de traitement.

E3 : « Et par contre, je rachète quand même régulièrement de l'Etiaxil. »

Un traitement contraignant : Les personnes interviewées ont cité trois contraintes liées à l'utilisation de ces produits : le déclenchement d'**irritations cutanées**, un temps d'application vécu comme **chronophage** et un **coût** élevé.

E4 : « Donc moi après j'ai essayé aussi le Etiaxil, le déodorant qui empêche de transpirer. Mais pareil, ça piquait sous les bras. Ça me faisait mal (...) »

E5 : « Je devais trouver ça trop contraignant en fait. » ; « Le côté chimique m'a très vite déplu. »

E10 : « C'était assez cher en plus »

Un traitement mauvais pour la santé ? Les avis négatifs exprimés mettaient en évidence des interrogations sur de potentiels effets dangereux de ces produits : son application régulière est-elle mauvaise pour la santé ? Cette appréhension était exprimée chez des personnes ayant ou non utilisé des produits à base de chlorure d'aluminium.

E4 : « Mais ça, ça ça me fait un peu flipper ! Parce que quand t'entends les sels d'aluminium, les machins, les trucs. Maintenant il faut pas du tout de sels d'aluminium. Euh, donc je me dis bah... »

E8 : « Et c'est pas mauvais pour la santé ça ? Y'a pas eu un petit quel chose là-dessus ? »

E10 : « J'ai acheté un produit, qui en fait est très mauvais.

Une efficacité discutée: Les avis positifs exprimés sur les produits à base de chlorure d'aluminium concernaient leur efficacité, majoritairement décrite comme modérée à très élevée, même si elle a au contraire été rapportée comme insuffisante par certaines personnes.

E4 : « Donc moi après j'ai essayé aussi le Etiaxil, le déodorant qui empêche de transpirer (...) et ça fonctionnait pas spécialement, j'ai pas poursuivi. »

E6 : « C'est pas mal. »

E7 : « Et... je dirais peut être, ça marchait pas totalement. »

E9 : « Maintenant ça gêne moins, depuis que j'ai trouvé un traitement magique ! »; « Mais c'est hyper efficace tu vois. »

E10 : « J'ai acheté un produit, qui en fait est très mauvais. C'était assez cher en plus. Mais ça je l'ai utilisé principalement sous les aisselles, parce qu'en fait sur les mains et sur les pieds c'était pas du tout efficace. (...) Et en fait ça asséchait énormément. Et en fait j'l'ai fait plusieurs fois et après j'ai quasiment plus eu de problème. »

3.5.3.2. Ionophorèse : efficace mais contraignant en temps

Le traitement par ionophorèse avait été réalisé chez trois personnes parmi les interrogés. Il était décrit comme **efficace** mais aussi très **contraignant**. La contrainte principale était une contrainte de **temps**, du fait de la fréquence élevée des séances (plusieurs fois par semaine) et de son caractère **continu**. Ces contraintes de temps ne sont pas toujours compatibles avec l'activité professionnelle. Quelques problèmes de tolérance étaient rapportés, à savoir des **sensations**

désagréables ou des douleurs. Deux personnes avaient été freinées par le **coût** de la machine pour une utilisation à domicile. A domicile, la nécessité d'être accompagnée d'une tierce personne pour allumer et éteindre la machine était vécue comme contraignante et responsable d'une moindre observance.

E1 : « C'est très bien. Je vois carrément le changement. (...) C'est très ... très très correct, très correct. »; « (...) mais bon celui là en tout cas fonctionne pour moi »; « Je devais avoir une vingtaine d'années et puis justement on avait essayé de commencer ce genre de traitement, mais il fallait que j'y aille très souvent. Et le problème c'est que j'avais pas réellement le temps (...) Alors j'ai fait une ou deux séances et après j'ai arrêté. »

E3 : « J'ai fait de la ionophorèse dans le service de dermato du CHU pendant au moins 6 mois je pense, 3 fois par semaine et après j'ai acheté une machine à la maison. (...) Donc j'en ai fait pendant 3-4 ans. »; « En sachant qu'à la maison, l'observance était quand même un peu moins bonne que au CHU. Parce qu'on peut pas faire les séances tout seul. Il faut que quelqu'un allume la machine une fois que t'as les deux mains dans le bac.»; «Ouais, donc en fait il fallait quelqu'un pour m'assister entre guillemets (...) c'était pas toujours hyper facile d'avoir quelqu'un pour le faire.» « Mais c'est quand même assez contraignant donc.» ; «Bah, ça prend du temps. Faut avoir quelqu'un. Faut pas bouger pendant que tu le fais en fait.»; «Et puis c'est pas hyper agréable non plus. C'est pas très agréable comme sensation. »

E4 : « Et puis c'est quand même un certain coût. (...) Enfin c'est vrai que c'est un peu difficile de faire son choix et de... trouver le truc au rapport qualité prix adapté.»; « C'était très efficace, mais très contraignant »; « Mais en tout cas s'il y a un traitement que je devais reprendre ce serait celle-ci: la ionophorèse.»

E9: « Non non, mais c'est surtout que, j pense que c'est des traitements trop lourds quoi, par rapport à la gêne que ça m'occasionne. Tu vois le truc des bacs tout ça, non, bon, voilà. On vit avec ! »

E10 : « Je l'ai pas fait parce que c'était... Fallait faire ça 3 ou 4 fois par semaine pendant un certain temps et sans véritablement de résultat. Bon.»

3.5.3.3. Toxine botulique : efficace mais au prix élevé et aux effets secondaires invalidants

Une personne avait réalisé ce traitement par injections environ 3 fois par an, au niveau des mains pendant 3-4 ans. Il était rapporté comme le traitement le plus **efficace** parmi ceux essayés. Les injections étaient vécues comme **douloureuses et handicapantes** du fait de la faiblesse musculaire à distance des injections. Cet effet avait motivé l'arrêt du traitement après quelques années d'utilisation. Le **prix** élevé du traitement avait découragé une autre personne de l'initier. Pour une autre enfin, l'acte était perçu comme trop **invasif**.

E2 : «J'ai pas spécialement peur des aiguilles, mais je trouve l'acte un peu, j'sais pas, un peu lourd de sens. (...) Juste pour de la transpiration des aisselles. »

E5 : «Le botox éventuellement. (...) Mais bon c'est trois milles euros ou je ne sais plus combien pour six mois, à renouveler. Bon. J'étais là : bon bah tans pis. Enfin, tu vois, voilà (rires). Oui, et puis finalement on n'arrête jamais. »

E10 : « J'en ai fait pendant... pendant, je sais pas, peut être 3-4 ans»; «Ben c'était quand même assez, assez efficace en fait »; «C'était assez douloureux quand même. Je crois qu'il faisait 15 ou 20 injections par mains.»; « Après il y avait quand même une grosse part d'effets secondaires à la suite de l'injection. Enfin, 3 semaines en gros après les injections, j'avais des faiblesses musculaires impressionnantes dans les mains. Il y a pleins de choses que je pouvais pas faire du coup, à cause de ça.»; « Du coup je savais que j'allais avoir ça. Donc je le savais. Mais vraiment c'était assez handicapant. En plus moi je fais de la musique, je suis saxophoniste donc ça c'est pas possible. Euh... il y a vraiment pleins de choses que je pouvais pas faire.»; «Donc je continuais à le faire, même si c'était assez contraignant on va dire. Moi j'y trouvais quand même un bénéfice. Donc sur le coup, c'était un peu douloureux, puis... Mais bon. Ça me gênait pas trop après. Et en fait je trouvais que c'était vraiment ce qui était le plus efficace, de ce que j'ai fait. »

3.5.3.4. Le traitement chirurgical : aux effets secondaires appréhendés

Il s'agit du traitement le plus efficace de l'hyperhidrose, réservé aux formes résistantes aux autres thérapeutiques. Parmi les dix personnes interviewées, aucune n'avait réalisé ce traitement. Parmi elles, plus de la moitié s'étaient exprimés sur le sujet et les avis étaient tous négatifs.

Un risque disproportionné ? La chirurgie était souvent perçue comme un acte très invasif, violent, pouvant sembler disproportionné par rapport à leur gêne.

E1 : « Euh, non, chirurgie.... J'irais pas jusque là. »

E3 : « Et la sympathectomie, mais là je trouve que c'est... un peu disproportionné. »; « Je me vois pas en tout cas me faire opérer... pour une gêne. »

E4 : « Donc c'est pareil, c'est hyper radical. Et moi, déjà prendre un médicament ça m'embête alors faire une chirurgie c'est encore autre chose tu vois. Et puis, les trucs radicaux comme ça, sans retour en arrière possible c'est un peu flippant ! ».

E5 : « Moi je trouve ça violent. »

E8 : « Mais c'est un peu quand même le cas extrême. Chirurgie, le mot déjà tu vois, il fait réfléchir (...). Je pense que je serais pas prêt à passer par la chirurgie... pour traiter ça, quoi. »

Le risque d'hyperhidrose compensatrice invalidante : Le risque d'hyperhidrose compensatrice invalidante était un effet secondaire redouté. Cet effet avait dissuadé plusieurs personnes de le réaliser.

E4 : « Enfin moi de ce que je lisais dans les témoignages oui ça fonctionne, néanmoins on n'est pas à l'abri que ça revienne (...) Y'en a qui transpiraient plus des mains mais ils transpiraient du front (...). Donc, j'dis bon bah non. (...). J'avais pas envie soit que ça accentue, soit que ça dévie. ».

E10 : « Il m'avait dit qu'il y avait un pourcentage de chance, en fait, que ça s'aggrave sur d'autres zones. »

Un risque de dérèglement physiologique : La peur de créer un dérèglement de l'organisme était évoqué par deux personnes : selon elles, la régulation thermique est un phénomène physiologique qu'il faut respecter.

E4 : « Est ce que ça dérègle pas autre chose ? ».

E5 : « Bah vous coupez le nerf sympathique c'est chouette, ça vous règle certainement votre problème de transpiration mais ça doit certainement engendrer d'autres problèmes. »

3.5.3.5. Les traitements non conventionnels : non efficaces

Deux personnes interrogées ont essayé des traitements non conventionnels (phytothérapie, homéopathie, médecine chinoise). Ces traitements n'ont pas été efficaces. L'intérêt de ces

traitements, mis en avant par les personnes interrogées, est l'absence d'effets secondaires en comparaison aux thérapeutiques conventionnelles.

E4 : « Par contre, on me dit « il y a des plantes ou il ya des trucs pas invasifs », ça je suis tout à fait partante » ; « L'acupuncture : ça n'a rien changé.»; « Psychothérapie. (...) Ça n'a rien changé.»; « La médecine chinoise, avec les décoctions de plantes. Ça n'a rien changé. (...)»

E8 : « Et, je me suis dit que je pouvais essayer les plantes. »

4. DISCUSSION

4.1. Synthèse des résultats et comparaison à la littérature

4.1.1. Caractéristiques de la population étudiée

L'étude présentée ici est une étude qualitative compréhensive : le recrutement des dix personnes interviewées n'avait pas vocation à constituer un échantillon statistiquement représentatif des personnes souffrant d'hyperhidrose. Cependant, on peut noter que les caractéristiques de notre échantillon sont globalement en accord avec les caractéristiques issues d'études épidémiologiques déjà réalisées sur l'hyperhidrose.

Ainsi, l'âge de début de symptômes sur notre échantillon, majoritairement dans l'enfance et l'adolescence, concorde avec les observations de Park et al. [10] qui indiquent un âge moyen de début des symptômes à 15 ans, ainsi qu'avec celles de Muthusamy et al. [11].

Dans notre étude, les principaux facteurs aggravant les sudations étaient les émotions (le stress et l'anxiété), l'élévation des températures extérieures et les contacts physiques (avec d'autres personnes ou avec des objets principalement en matières synthétiques). Ces facteurs aggravant les sudations sont assez similaires à ceux présentés dans les études déjà existantes. Par exemple, une étude rétrospective ayant analysé les caractéristiques de 255 patients atteints d'HH localisée primitive, suivis dans un centre spécialisé pour l'hyperhidrose à l'Hôpital Universitaire d'Anjou (Corée) [10], avait mis en évidence que les facteurs aggravant les plus fréquents étaient : le stress, l'anxiété, les relations sociales, la chaleur et la saison de l'été. La prise de poids, évoquée par deux personnes comme favorisant les sudations, quant à elle, est habituellement classée dans les causes d'hyperhidrose généralisée [17]. Ces facteurs aggravant les sudations ne s'expriment pas de façon systématique.

De même, la répartition des sites d'hyperhidrose chez les dix sujets interviewés est en accord avec la littérature : la majorité d'entre eux (70%) présentaient une atteinte sur deux ou

trois sites, un pourcentage similaire à celui de l'étude épidémiologique menée au Brésil sur 1278 patients suivis pour l'hyperhidrose dans un hôpital universitaire [9].

Enfin, 50% de notre échantillon présentait des antécédents familiaux d'hyperhidrose, ce pourcentage était de 40% dans une étude épidémiologique indienne [11] et de 34.1% dans une autre étude coréenne [10].

Une différence est à noter cependant : elle concerne la sévérité de l'hyperhidrose évaluée par le score HDSS. Dans notre étude, 50% de l'échantillon a un score HDSS de 3 ou 4. Ce pourcentage est supérieur à celui obtenu dans une étude épidémiologique sur population générale aux USA [8], où seuls 32,4% des personnes atteintes d'hyperhidrose avaient un score de 3-4. En revanche, ce pourcentage est nettement inférieur à ceux obtenus dans des études où le recrutement se faisait uniquement sur des personnes en demande de traitement pour leur hyperhidrose (87.9% des patients avec un HDSS de 4 chez Park et al. [10]). On peut en conclure que la population étudiée dans cette étude se situe sans doute à mi chemin entre, d'une part, la population générale atteinte d'hyperhidrose, et d'autre part la population ayant un suivi hospitalier pour cette pathologie : c'est probablement un panel assez représentatif des personnes que le médecin généraliste peut être amené à rencontrer.

4.1.2. L'hyperhidrose, une affection bénigne mais avec un fort impact sur la qualité de vie

L'hyperhidrose est une affection bénigne, définie comme une transpiration excessive, c'est-à-dire au delà de la nécessité de thermorégulation. Elle n'engage pas le pronostic vital. Néanmoins, comme de nombreuses autres pathologies dermatologiques classées "bénignes", elle peut avoir un fort impact sur la qualité de vie des personnes concernées. Ainsi, une étude indienne [11] a montré que l'impact de la qualité de vie était important à très important chez 35% des patients atteints d'HH avec l'utilisation du questionnaire DLQI.

Notre étude a permis de mettre en évidence un grand nombre de domaines de la vie impactés par l'hyperhidrose. Une distinction était faite par les personnes interrogées entre les gênes fonctionnelles et les gênes relationnelles et psychologiques.

Les principales gênes fonctionnelles évoquées lors des entretiens concernent l'inconfort de l'humidité et ses complications cutanées (irritation, mycoses), la nécessité de réaliser des soins d'hygiène plus fréquents, et les choix vestimentaires limités (chaussures ouvertes et matières synthétiques évitées, vêtements anormalement couvrant pour la saison, usure prématurée des vêtements). Des difficultés à l'écriture, à la conduite automobile, de préhension et de manipulation (ouvrir un bocal) perturbent aussi la vie quotidienne. De plus, la gêne ressentie dans certaines activités sportives ou artistiques entraîne parfois des restrictions à leur pratique : par exemple, il peut être mal aisé de tenir un instrument de musique, et la transpiration peut même aller jusqu'à le détériorer progressivement.

Ces résultats sont en accord avec les thèmes listés par Kamudoni et al. dans une étude qualitative multicentrique menée dans plusieurs pays [27]. A notre connaissance, c'est une des études qualitatives les plus robustes sur le sujet, puisqu'elle évalue les altérations de la qualité de vie chez 71 patients par le biais de plusieurs méthodes qualitatives. Tous les thèmes que notre étude a relevés y apparaissent. Néanmoins, certains impacts de l'hyperhidrose sur la qualité de vie évoqués dans cette publication n'ont pas été exprimés par la population de notre étude : c'est le cas par exemple des restrictions dans les choix de vacances, des difficultés d'utilisation des écrans tactiles ou des gênes dans les activités de ménage et de cuisine. Notre étude fait de plus apparaître un élément nouveau, qui à notre connaissance n'est pas souligné dans les études existant sur l'hyperhidrose : toutes les personnes interrogées travaillant dans le secteur de la santé (aide-soignant, médecin, infirmier) se sont plaintes de difficultés importantes à enfiler les gants. A part ce point, les entretiens que nous avons réalisés n'ont pas fait apparaître de nouveaux domaines de la vie impactés par l'hyperhidrose, autres que ceux déjà listés dans les études existantes.

Par ailleurs, notre étude met nettement en avant le fait que, au-delà des gênes fonctionnelles, c'est surtout par ses impacts relationnels et psychologiques que l'hyperhidrose est invalidante. En effet, l'hyperhidrose est une affection difficile à cacher et elle est vécue par le malade et la population générale comme une marque repoussante (sale, malodorante) entraînant dégoût et malaise. Les réactions négatives entraînent une altération de l'image de soi et une appréhension du regard des autres. L'anticipation des réactions négatives peut engendrer une souffrance psychologique majeure responsable d'une baisse de l'estime de soi, pour certains très invalidante dans les relations sociales (vie sentimentale, professionnelle, amicale).

Ainsi, la vie professionnelle est un domaine de la vie très affecté par l'hyperhidrose. Il s'agit d'un lieu où l'image que l'on renvoie est primordiale, pour inspirer à ses collègues, ses relations, la confiance et la crédibilité. Or la transpiration évoque généralement le stress et le manque de confiance en soi. Les personnes interrogées mettent en avant que les moments de présentation sont très embarrassants, notamment lorsqu'il faut serrer la main chez les personnes souffrant d'hyperhidrose palmaire. Les contacts physiques sont d'ailleurs souvent évités. Les professions médicales et paramédicales sont particulièrement concernées dans notre étude. Là encore, les résultats obtenus sont concordants avec l'état de l'art. Ainsi, Kamudani et al. évoquent dans leur étude les thèmes suivants : émotions négatives générées par l'hyperhidrose (gêne, anxiété, tristesse), peur du jugement et des réactions négatives, baisse de l'estime de soi et de la confiance [27]. Néanmoins, dans notre étude, certaines gênes relationnelles n'ont pas été évoquées par les personnes interviewées, alors qu'elles apparaissent dans la littérature : s'asseoir à côté de quelqu'un, danser, être dans une file d'attente.

Dans cette étude, nous n'avons pas étudié l'influence éventuelle de facteurs psychologiques individuels dans le vécu de l'hyperhidrose, car nous avons fait le choix de réaliser une étude thématique. Par le terme "facteurs psychologiques", on regroupe *"les traits de personnalité de l'individu malade, les événements de vie qu'il traverse, les facteurs de stress et de façon plus générale, les principaux éléments de sa vie personnelle, familiale et socioprofessionnelle"* [28]. Néanmoins, il est légitime de penser que la pathologie ne sera pas vécue de la même façon selon l'âge, le sexe, le milieu socio-professionnel, la localisation et l'intensité de l'hyperhidrose, les facteurs psychologiques et les rencontres avec les professionnels de santé. Le retentissement psychologique et les impacts sur la qualité de vie varient de ce fait au cours du temps. La période de l'adolescence est une période de la vie décrite comme la plus altérée par l'hyperhidrose, probablement du fait qu'il s'agisse d'une période de constitution du narcissisme. De plus, à l'adolescence, les personnes ont peu de temps de recul par rapport à l'apparition des symptômes, ce qui rend plus difficile leur adaptation.

Les conséquences relationnelles et psychologiques de l'hyperhidrose rendent sa verbalisation délicate. Peu de personnes communiquent avec leur entourage à propos de leur pathologie et des altérations de la qualité de vie. A plusieurs reprises, en fin d'entretien, les personnes m'ont expliqué que si je n'avais pas été un professionnel de santé, ils n'auraient probablement pas accepté de se livrer. Par ailleurs, une personne a refusé de réaliser l'entretien

du fait d'un grand malaise ressenti à l'évocation de son hyperhidrose. Même si ce jugement n'est pas étayé par des observations, nous avons eu le sentiment lors des entretiens que ces difficultés à verbaliser ont pu pousser les sujets à sous estimer la gêne provoquée par l'hyperhidrose. En opposition, il faut noter que pour certaines personnes interrogées, le retentissement psychologique de l'hyperhidrose était très modéré : on observait chez ces personnes un phénomène d'adaptation et d'acceptation progressif de la maladie.

Pour faire face aux altérations de la qualité de vie, plusieurs stratégies ont été rapportées. Il s'agit pour certains de masquer la transpiration ou de se restreindre dans certaines activités ou relations sociales. D'autres souhaitent supprimer les symptômes de l'hyperhidrose à l'aide de traitements. On peut penser que certaines de ces stratégies peuvent aussi participer à dégrader la qualité de vie, par le temps et l'énergie dépensés à les réaliser. D'autres enfin sont contraints d'accepter la pathologie, parfois suite à un sentiment de découragement.

4.1.3. Le dilemme des traitements : chronophages versus invasifs

La population étudiée n'était pas systématiquement en demande de traitement lors de la réalisation des entretiens. Cette étude avait pour originalité d'obtenir le point de vue de personnes souffrant d'hyperhidrose n'ayant pas tous fait la démarche de consulter un médecin pour ce problème. Un seul sujet n'avait préalablement pas réalisé de traitement ni souhaité en initier. Pour tous les autres, des thérapeutiques avaient déjà été expérimentées, allant d'un à cinq types de traitements différents.

La majorité de la population de l'étude s'était déjà renseignée sur les thérapeutiques (via internet, avec l'aide de membres de la famille ou auprès de professionnels de santé : pharmaciens, médecins généralistes, dermatologues...), ce qui met en évidence un intérêt pour celles-ci.

La démarche de consulter un professionnel de santé et de se traiter est néanmoins loin d'être évidente. L'étude de Park et al. [10] met bien en évidence cette problématique. On y observe que le délai entre l'âge moyen du début des symptômes et l'âge moyen de la première consultation médicale pour le motif de l'hyperhidrose est de 13 ans. Ce long délai avant de prendre en charge l'hyperhidrose a de multiples causes. Tout d'abord, plusieurs personnes de

l'étude ont dans un premier temps essayé seuls des traitements disponibles en pharmacie ou sur Internet (homéopathie, phytothérapie, traitements locaux à base de sels d'aluminium tels que l'Étiaxil) avant de consulter un médecin généraliste ou spécialiste. Deuxièmement, cela peut s'expliquer par une gêne à aborder le sujet : en parler nécessite d'entretenir une vraie relation de confiance avec son médecin généraliste, ce qui n'est pas toujours le cas. Troisièmement, la méconnaissance des thérapeutiques de l'hyperhidrose par les patients ou les soignants peut conduire à une multiplication des consultations et retarder la prise en charge.

Un autre frein à la prise en charge de l'hyperhidrose a été identifié dans notre étude. Il s'agit d'une forme de réticence au changement, qui engendre une peur de se traiter indépendante du type de traitement. Pour certaines personnes, modifier l'état actuel de l'affection constitue un risque de dégrader leur confort de vie, leurs habitudes et leurs repères, alors qu'elles ont appris à vivre depuis longtemps avec la pathologie. A notre connaissance, cette donnée n'avait jusque là pas été décrite dans les études sur l'hyperhidrose.

Les personnes qui font la démarche de se soigner et de consulter les professionnels de santé se retrouvent face à plusieurs problématiques. La faible durée de suivi des traitements par ionophorèse et toxine botulique par les sujets de l'étude (d'une durée maximale de 5 ans) souligne certaines difficultés. En effet, les thérapeutiques de l'hyperhidrose sont pour la plupart des traitements continus (en dehors de la chirurgie), qui nécessitent d'y accorder du temps, avec une balance bénéfices/contraintes parfois décrite comme défavorable.

Nous allons résumer ci-dessous les principaux enseignements tirés de l'étude sur les différents types de traitements, en les comparant à la littérature.

Dans la population de l'étude, les traitements locaux à base de sels d'aluminium sont les traitements les plus utilisés, même s'ils sont parfois abandonnés après quelques années d'utilisation, du fait d'une moindre efficacité ou des effets mal supportés tels que les irritations cutanées. L'application de dermocorticoïdes locaux est efficace [20] et indiquée pour soulager les irritations. Afin de réduire l'effet irritant, des études ont évalué des solutions de chlorure d'aluminium avec une faible teneur en acide salicylé dans une base de gel [19]. Il est important de noter qu'une méfiance a été exprimée par plusieurs personnes interviewées à l'égard des effets potentiellement néfastes des sels d'aluminium.

Le traitement par ionophorèse était décrit comme globalement efficace mais chronophage. Il a l'avantage de pouvoir être réalisé à domicile, chez le médecin généraliste ou le

dermatologue. De plus, cet acte est remboursé chez les professionnels de santé. Cependant, il n'a pas été poursuivi plus de quatre ans dans la population de notre étude. Néanmoins, plusieurs sujets ont exprimé que s'ils devaient reprendre un traitement, il s'agirait de leur premier choix. En effet, la ionophorèse est un traitement qui peut se réaliser à domicile sans surveillance, ce qui révèle une absence d'effets secondaires graves, inspirant confiance. Les personnes ayant testé la ionophorèse se sont plaintes de sensations de picotement désagréables, en accord avec la littérature [22, 23].

Le traitement par toxine botulique de type A a été décrit comme très efficace pour une localisation palmaire. Néanmoins, des paralysies musculaires invalidantes apparaissant après les injections, avaient conduit à l'abandon du traitement après 5 années de pratique chez la seule personne interviewée ayant testé ce traitement. Cet effet indésirable concerne uniquement l'hyperhidrose palmaire qui n'a pas l'AMM dans cette indication. L'AMM a été obtenue uniquement pour l'HH axillaire invalidante, dont le profil de tolérance est généralement bon [24, 29]. Son prix élevé avait dissuadé une personne de le réaliser, mais les injections de Botox peuvent être prises en charge par l'assurance maladie sous réserve d'un accord préalable délivré par le médecin conseil (uniquement pour l'HH axillaire invalidante). En dehors de ce cas il faut compter environ 400€ par séance.

Il aurait été intéressant d'obtenir les retours de personnes ayant réalisé un traitement chirurgical de l'hyperhidrose, mais l'échantillon recruté ne nous a pas permis de le faire. Néanmoins, les personnes interviewées ont pour beaucoup exprimé que la sympathectomie leur semblait disproportionnée en comparaison à la gêne provoquée par la pathologie. Deux effets de cette chirurgie sont redoutés : que celle-ci soit responsable d'un dérèglement de la fonction physiologique de thermorégulation de l'organisme, et que l'hyperhidrose compensatrice soit plus invalidante que les symptômes avant la chirurgie.

Pour conclure, les personnes interrogées se retrouvent face à un dilemme : choisir des traitements efficaces mais invasifs (chirurgie et toxine botulique), vécus parfois comme disproportionnés, ou opter pour des traitements moins invasifs mais utilisés en continu et donc chronophages (sels d'aluminium, ionophorèse, médicamenteux). Ces traitements chronophages posent alors parfois le problème de défaut d'observance. Ce dilemme donne à certains l'impression que les choix thérapeutiques sont très restreints, comme le décrivait un sujet de l'étude : « *Pas beaucoup de solutions j'ai l'impression quand même !* ». Le désespoir de devoir se traiter à vie et la faible efficacité des traitements peut même conduire des patients à

abandonner tout traitement. C'est ainsi qu'une des personnes interviewées résumait les raisons de son arrêt du traitement par ionophorèse au bout de deux ans : « *Et donc, quand le fait de transpirer est moins chiant que le fait de se traiter, bon bah t'arrêtes le traitement !* ». A côté de ces cas, on observe aussi des personnes satisfaites de l'efficacité des traitements disponibles, par exemple après avoir utilisé des sels d'aluminium au niveau des aisselles : « *Et en fait j'l'ai fait plusieurs fois et après j'ai quasiment plus eu de problème.* ». D'autres acceptent les contraintes associées aux traitements, et poursuivent les soins. C'est ainsi qu'un des sujets accepte la nécessité de poursuivre les séances de ionophorèse : « *(...) mais bon celui là en tout cas fonctionne pour moi. Pour l'instant. Mais je sais que... ça revient, ça reviendra... donc il faudra refaire quelques, comme on dit, piqûres de rappel dans le courant de l'année.* ». D'autres encore, font le choix de réaliser des traitements de façon intermittente, comme l'exprime cette personne interviewée : « *Et par contre, je rachète quand même régulièrement de l'Etiaxil.(...) Notamment en été, j'en remets quand même.* »

4.2. Forces et limites de l'étude

4.2.1. Forces de l'étude

Le vécu de l'hyperhidrose est un sujet peu étudié en France. L'objectif de l'étude était de comprendre le vécu de cette pathologie et la question de recherche a permis d'y répondre. La méthode qualitative par entretiens individuels semi-dirigés était la méthode la plus adaptée pour comprendre le vécu et les impacts de cette pathologie sur la qualité de vie [30]. Les entretiens ont permis une libre expression des personnes interrogées, autorisant l'évocation de sujets intimes et personnels. Ces sujets auraient probablement été difficilement abordés en groupes.

L'échantillon était diversifié sur le sexe, l'âge et le milieu social. L'analyse thématique longitudinale a permis une analyse précise du contenu des entretiens, avec une faible perte d'informations. La triangulation des chercheurs pour les deux premiers entretiens a renforcé la validité interne de l'étude. La saturation des données a été respectée.

Au plan éthique, les personnes interrogées étaient informées de l'enregistrement des entretiens et un accord oral a été obtenu par tous. Ils n'ont pas semblés être préoccupés par

l'enregistrement, et il leur était précisé au début de l'entretien qu'aucun jugement ne serait émis sur ce qu'ils diraient.

4.2.2. Limites de l'étude

Biais de recrutement

Du fait du mode de recrutement, les personnes interrogées portaient toutes un intérêt sur le sujet de l'hyperhidrose ou de ses traitements, et leur vision peut donc être biaisée par rapport à l'ensemble des personnes souffrant de cette pathologie. Ma connaissance de deux personnes interrogées a aussi pu générer un biais, malgré le respect de la même méthodologie pour tous les entretiens. Deux personnes enfin étaient médecins, ce qui a pu influencer leurs réponses de part leur expertise.

Biais d'investigation

Notre absence d'expérience dans le domaine des études qualitatives est une des limites de cette étude. Il s'agissait de notre premier travail de recherche, ce qui a entraîné une différence de niveau d'expertise, d'aisance et de qualité d'écoute entre les premiers entretiens réalisés et les derniers. Des réponses plus informatives auraient peut-être pu être obtenues auprès d'une personne plus expérimentée, notamment du fait d'une gêne parfois ressentie à relancer et à aborder des sujets délicats.

Biais de mémorisation

Les personnes étaient parfois interrogées sur des faits anciens, ce qui a pu entraîner des biais de mémorisation (événements oubliés, déformation des souvenirs, manque de précision).

Biais de recueil d'information

Les entretiens étaient réalisés dans différents lieux. Trois d'entre eux ont été réalisés par téléphone, ce qui a empêché l'interprétation de la communication non verbale. Néanmoins, nous avons remarqué une plus grande facilité d'expression au cours de ces entretiens, probablement générée par ce mode de communication téléphonique, le contact visuel pouvant être vécu comme intimidant pour certains.

Biais d'interprétation

L'analyse des entretiens semi-dirigés est subjective. Une triangulation des données de tous les

entretiens aurait été nécessaire afin de limiter ce biais. Seuls les deux premiers entretiens ont bénéficié d'une double analyse.

4.3. Perspectives en médecine générale

L'hyperhidrose est une affection fréquente dont les retentissements psychologiques et l'impact sur les relations sociales ne doivent pas être sous-estimés.

Le médecin généraliste occupe une place centrale dans la prise en charge de l'hyperhidrose. Il est en première ligne pour le dépistage, l'évaluation des effets de la pathologie sur la qualité de vie, et pour l'initiation des thérapeutiques ou l'orientation vers les spécialistes. Il a aussi un rôle important de soutien et d'écoute.

En effet, le médecin généraliste peut initier des thérapeutiques de première ligne. Il peut prescrire les solutions officinales à base de sels d'aluminium, proposer de l'Etiaxil, des traitements médicamenteux ou proposer de réaliser des séances de ionophorèse au cabinet. Par ailleurs, le médecin généraliste a un rôle dans l'orientation vers les spécialistes (dermatologues, neurologues et chirurgiens thoraciques). Il peut aussi orienter les patients vers des psychologues, si le retentissement psychologique semble important.

Plusieurs pistes pour améliorer la prise en charge des patients sont à explorer.

Tout d'abord, pour de nombreux professionnels de santé, l'hyperhidrose est une affection dont le mode de fonctionnement, les conséquences et les thérapeutiques sont méconnues. Ainsi, une amélioration des connaissances sur ce sujet permettrait d'améliorer la prise en charge des patients. Tel était l'objectif du récent article publié dans le journal *Prescrire*, intitulé "*Hyperhidrose localisée primaire*"; ce journal étant lu par un grand nombre de médecins généralistes [31]. Ce type d'initiative mériterait d'être renouvelé.

Dans un second temps, une meilleure collaboration entre les cabinets de médecine générale et les centres de dermatologie pourrait permettre un plus large choix pour les patients, par exemple pour la réalisation des séances de ionophorèse. Les services hospitaliers de dermatologie proposent généralement aux patients de réaliser des séances de ionophorèse en hôpital de jour, ouvert principalement les matins. Or, ces créneaux horaires ne conviennent pas à tous les patients, d'autant plus qu'ils doivent généralement s'y présenter au moins de façon

hebdomadaire. En listant les cabinets de médecine générale ayant des appareils à ionophorèse à disposition, les centres de dermatologie peuvent proposer aux patients de réaliser des séances sur des horaires plus adaptées à leurs disponibilités. Une plus grande lisibilité des cabinets pratiquant ces séances pourrait permettre un plus large choix pour les patients et ainsi faciliter leur prise en charge.

Troisièmement, les médecins devraient rester en veille sur les effets secondaires à long terme des sels d'aluminium en application cutanée, et rester attentifs aux recommandations des agences de santé sur le sujet.

Enfin, nous n'avons pas connaissance de nouvelles pistes de thérapeutiques pour l'hyperhidrose. Les thérapeutiques actuelles de l'hyperhidrose primitive ne font pas l'unanimité. De par leurs contraintes (traitements souvent continus et chronophages) et leur efficacité variable. A l'heure du réchauffement climatique, on peut envisager une augmentation de l'incidence de l'hyperhidrose. Pourra-t-elle contribuer à accélérer les recherches sur le sujet et, qui sait, à faire émerger de nouvelles thérapeutiques ?

5. CONCLUSION

Les données de cette étude mettent en évidence que le retentissement de l'hyperhidrose localisée primitive sur la qualité de vie est important. Tous les domaines de la vie sont concernés : la vie sociale, professionnelle, sentimentale. L'hyperhidrose entraîne des restrictions dans les activités de loisir et les choix vestimentaires. Dans les gestes de la vie quotidienne cela se manifeste par la réalisation de soins d'hygiène fréquents, des gênes ressenties à la conduite automobile ou à l'écriture.

C'est majoritairement dans les relations sociales et par ses conséquences psychologiques que l'hyperhidrose peut être invalidante. En effet, cette affection est vécue comme une marque repoussante et altérant l'image de soi. L'appréhension du regard des autres est source de stress et est parfois responsable d'une grande souffrance psychologique, le plus souvent au cours de l'adolescence et dans la vie professionnelle. L'hyperhidrose se manifeste d'autant plus dans les situations professionnelles qui génèrent du stress, ce dernier étant décrit par la population de l'étude comme le principal facteur aggravant les sudations.

La démarche de consulter un médecin généraliste ou d'autres professionnels de santé pour le motif de l'hyperhidrose n'est pas chose évidente. La transpiration excessive est un sujet délicat à aborder. Il semble donc important pour les patients d'établir une relation de confiance avec leur médecin généraliste, afin qu'ils puissent prendre en compte les affects psychologiques de la pathologie. De plus, les patients ne souhaitent pas toujours traiter leur hyperhidrose, soit car ils n'en ressentent pas le besoin, soit parfois par réticence au changement.

Par ailleurs, les thérapeutiques actuelles ne répondent pas toujours complètement aux attentes des patients. En effet, cette étude relève des difficultés d'observance des traitements, qui sont souvent vécus comme contraignants. Les personnes qui souhaitent entamer un traitement se retrouvent face à un dilemme: faire un choix entre des thérapeutiques vécues parfois comme disproportionnées mais efficaces, et des thérapeutiques moins invasives mais contraignantes par leur caractère continu et chronophage.

L'expérience des patients nous permet de mieux comprendre les altérations de la qualité de vie liées à l'hyperhidrose et leurs conséquences relationnelles et psychologiques. Les médecins généralistes sont en première ligne dans la prise en charge de cette pathologie. Mieux comprendre les difficultés inhérentes à cette affection et à ses traitements peut faciliter l'échange avec les patients et ainsi renforcer un climat de confiance, nécessaire pour les accompagner..

BIBLIOGRAPHIE

- [1]. CEDEF (Collège des Enseignants en Dermatologie de France). *Dossier : la fonction sudorale*. 2011, https://lyon-sud.univ-lyon1.fr/servlet/com.univ.collaboratif.utils.LectureFichiergw?ID_FICHER=1320397716538.
- [2]. Agache, Pierre. « Chapitre 28 : physiologie des glandes apocrines ». *Physiologie de la peau et explorations fonctionnelles cutanées*, Ed. médicales internationales, 2000.
- [3]. Rassner, Gernot. « Chapitre 12 : Maladie des glandes sudorales ». *Dermatologie manuel et atlas*, Maloine, 2006, p. 301.
- [4]. Maillard, H., et C. Bara. *Troubles de la sudation : hyperhidrose et hypohidrose*. <https://www.therapeutique-dermatologique.org/spip.php?article1155>.
- [5]. Augustin, M., et al. « Prevalence and Disease Burden of Hyperhidrosis in the Adult Population ». *Dermatology (Basel, Switzerland)*, vol. 227, n° 1, 2013, p. 10-13. *PubMed*, doi:[10.1159/000351292](https://doi.org/10.1159/000351292).
- [6]. Felini, Romero, et al. « Prevalência de hiperidrose em uma amostra populacional de Blumenau - SC, Brasil ». *Anais Brasileiros de Dermatologia*, vol. 84, n° 4, août 2009, p. 361-66. *SciELO*, doi:[10.1590/S0365-05962009000400007](https://doi.org/10.1590/S0365-05962009000400007).
- [7]. Fujimoto, Tomoko, et al. « Epidemiological Study and Considerations of Primary Focal Hyperhidrosis in Japan: From Questionnaire Analysis ». *The Journal of Dermatology*, vol. 40, n° 11, novembre 2013, p. 886-90. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.1111/1346-8138.12258](https://doi.org/10.1111/1346-8138.12258).
- [8]. Strutton, David R., et al. « US Prevalence of Hyperhidrosis and Impact on Individuals with Axillary Hyperhidrosis: Results from a National Survey ». *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 51, n° 2, août 2004, p. 241-48. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.1016/j.jaad.2003.12.040](https://doi.org/10.1016/j.jaad.2003.12.040).
- [9]. Estevan, Fernanda Alvarenga, et al. « Epidemiologic analysis of prevalence of the hyperhidrosis ». *Anais Brasileiros de Dermatologia*, vol. 92, n° 5, octobre 2017, p. 630-34. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.1590/abd1806-4841.20175551](https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20175551).
- [10]. Park, Eun Jung, et al. « An Epidemiological Study of Hyperhidrosis Patients Visiting the Ajou University Hospital Hyperhidrosis Center in Korea ». *Journal of Korean Medical Science*, vol. 25, n° 5, 2010, p. 772. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.3346/jkms.2010.25.5.772](https://doi.org/10.3346/jkms.2010.25.5.772).
- [11]. Muthusamy, Anbarasi. « A Study on the Impact of Hyperhidrosis on the Quality of Life among College Students ». *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*, 2016. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.7860/JCDR/2016/19495.8061](https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/19495.8061).

- [12]. « Hyperhidrose ». *univadis.fr*, consulté le 26 août 2019, <https://www.univadis.fr/viewclinical-guide/hyperhydrose-116745?s1=references>
- [13]. Finlay, AY, et GK Khan. *Dermatology Life Quality Index (DLQI)*. 1992, <http://www.bad.org.uk/shared/get-file.ashx?id=1653&itemtype=document>.
- [14]. Naumann, M. K., et al. « Effect of Botulinum Toxin Type A on Quality of Life Measures in Patients with Excessive Axillary Sweating: A Randomized Controlled Trial ». *The British Journal of Dermatology*, vol. 147, n° 6, décembre 2002, p. 1218-26.
- [15]. Solish, Nowell, et al. « A Comprehensive Approach to the Recognition, Diagnosis, and Severity-Based Treatment of Focal Hyperhidrosis: Recommendations of the Canadian Hyperhidrosis Advisory Committee ». *Dermatologic Surgery*, vol. 33, n° 8, août 2007, p. 908-23. DOI.org (Crossref), doi:[10.1111/j.1524-4725.2007.33192.x](https://doi.org/10.1111/j.1524-4725.2007.33192.x).
- [16]. Hamm, Henning. « Impact of Hyperhidrosis on Quality of Life and Its Assessment ». *Dermatologic Clinics*, vol. 32, n° 4, octobre 2014, p. 467-76. DOI.org (Crossref), doi:[10.1016/j.det.2014.06.004](https://doi.org/10.1016/j.det.2014.06.004).
- [17]. « Hypersudation : symptômes, conséquences et causes ». *ameli.fr*, consulté le 8 août 2019, <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/hypersudation/definition-symptomes-causes-evolution>
- [18]. Ellis, H., et J. H. Scurr. « Axillary Hyperhidrosis - Topical Treatment with Aluminium Chloride Hexahydrate ». *Postgraduate Medical Journal*, vol. 55, n° 650, décembre 1979, p. 868-69. DOI.org (Crossref), doi:[10.1136/pgmj.55.650.868](https://doi.org/10.1136/pgmj.55.650.868).
- [19]. Benohanian, Antranik, et al. « Localized Hyperhidrosis Treated with Aluminum Chloride in a Salicylic Acid Gel Base: Aluminum Chloride **Clinical Trial** ». *International Journal of Dermatology*, vol. 37, n° 9, septembre 1998, p. 701-03. DOI.org (Crossref), doi:[10.1046/j.1365-4362.1998.00543.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-4362.1998.00543.x).
- [20]. Scholes, K. T., et al. « Axillary Hyperhidrosis Treated with Alcoholic Solution of Aluminium Chloride Hexahydrate. » *BMJ*, vol. 2, n° 6130, juillet 1978, p. 84-85. DOI.org (Crossref), doi:[10.1136/bmj.2.6130.84](https://doi.org/10.1136/bmj.2.6130.84).
- [21]. *Évaluation du risque lié à l'utilisation de l'aluminium dans les produits cosmétiques*. Rapport d'expertise, Saisine 2004BCT 00, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, octobre 2011.
- [22]. Reinauer, S., et al. « Iontophoresis with Alternating Current and Direct Current Offset (AC/DC Iontophoresis): A New Approach for the Treatment of Hyperhidrosis ». *The British Journal of Dermatology*, vol. 129, n° 2, août 1993, p. 166-69. PubMed, doi:[10.1111/j.1365-2133.1993.tb03521.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.1993.tb03521.x).
- [23]. Dahl, J. C., et L. Glent-Madsen. « Treatment of Hyperhidrosis Manuum by Tap Water Iontophoresis ». *Acta Dermato-Venereologica*, vol. 69, n° 4, 1989, p. 346-48.

[24]. Naumann, M., et al. « Botulinum Toxin Type A Is a Safe and Effective Treatment for Axillary Hyperhidrosis Over 16 Months: A Prospective Study ». *Archives of Dermatology*, vol. 139, n° 6, juin 2003. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.1001/archderm.139.6.731](https://doi.org/10.1001/archderm.139.6.731).

[25]. *Avis du 26 novembre 2003 sur le BOTOX 100 UNITES ALLERGAN, poudre pour solution injectable*. Commission de la transparence de l'AFSSAPS.
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ct031488.pdf>

[26]. Silva Sobrinho, Sandoval Lage da, et al. « Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de hiperidrose primária submetidos à simpatectomia videotoracoscópica ». *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, vol. 44, n° 4, août 2017, p. 323-27. *SciELO*, doi:[10.1590/0100-69912017004005](https://doi.org/10.1590/0100-69912017004005).

[27]. Kamudoni, P., et al. « The Impact of Hyperhidrosis on Patients' Daily Life and Quality of Life: A Qualitative Investigation ». *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 15, n° 1, décembre 2017, p. 121. *DOI.org (Crossref)*, doi:[10.1186/s12955-017-0693-x](https://doi.org/10.1186/s12955-017-0693-x).

[28]. Consoli, S. G. « Échelles de qualité de vie et facteurs psychologiques ». *Qualité de vie et dermatologie*, John Libbey Eurotext, 2004.

[29]. « Information importante de pharmacovigilance concernant les produits à base de toxine botulinique Botox®, Dysport®, NeuroBloc®, Vistabel®. Risque d'effets indésirables graves dus à la diffusion de la toxine botulinique ». *ansm.sante.fr*, juin 2007, consulté le 8 août 2019.
www.ansm.sante.fr/content/download/12845/156293/version/1/file/lp070702.pdf

[30]. Paillé, P. et A. Mucchielli. *Analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Armand Collin, 2016.

[31]. « Hyperhidrose localisée primaire ». *Prescrire*, n° 414, avril 2018, p. 282-284.

Annexe 1 : Guide d'entretien

Questions ouvertes :

1. Depuis combien de temps pensez vous avoir cette particularité ?
2. Selon vous, qu'est ce qui influence cette transpiration excessive ?

Questions de relance : Qu'est ce qui déclenche la transpiration ou la diminue ?

3. Selon vous, qu'est ce que c'est l'hyperhidrose et qu'est ce que c'est de vivre avec l'hyperhidrose ?

Questions de relance : Qu'est ce que cela signifie pour vous transpiration excessive ? Comment ça se manifeste pour vous ?

4. Comment la transpiration interfère avec votre vie quotidienne ?

Questions de relance : Comment cela interfère avec votre vie professionnelle, scolaire, sociale, sportive? Si les personnes parlent de gêne : En quoi est ce une gêne ? Il y a d'autres activités pour lesquelles cela vous gêne ? Quelles sont les activités les plus touchées par le problème de transpiration ? En quoi est une contrainte dans la vie de tous les jours ?

5. Si vous n'aviez plus ce symptôme, qu'est ce que vous pensez que cela changerait pour vous ?
6. Si vous en utilisez, quelles stratégies vous mettez en place pour lutter contre les effets de la transpiration?
7. Comment réagit votre entourage face à cet excès de sudation ? (amis, famille, collègues).

Question de relance : Est ce une sujet dont vous parlez avec votre entourage?

8. En avez vous déjà parlé à un professionnel de santé ?

Si oui, pourquoi ? Qui avait abordé le sujet ? Comment ? Que pensez vous de la façon dont cela s'est déroulé ? Si non, pourquoi? Auriez vous aimé qu'il vous en parle ? Comment auriez vous aimé qu'il aborde le sujet ? Il y aurait t il des sujets que vous ne voudriez pas qu'il aborde ?

9. Avez vous connaissance des possibilités de traitement de l'hyperhidrose ?

Question de relance : Que connaissez vous des possibilités de traitement ? Si oui, qu'en pensez vous ? comment ? Si non, souhaitez vous que je vous explique les grands principes des traitements disponibles ?

Conclusion : Comment avez vous vécu l'entretien ? Avez vous des questions, des remarques ?

Auriez vous souhaité répondre à une question que je ne vous ai pas posé ?

CARACTÉRISTIQUES DES INTERVIEWÉS :

- Âge
- Sexe
- Profession. Niveau d'étude.
- Antécédents médicaux
- Localisation(s) de l'hyperhidrose.
- Antécédents familiaux d'hyperhidrose
- Score HDSS

HDSS : Hyperhidrosis Disease Severity Scale.

1. Ma transpiration n'est jamais perceptible et n'interfère jamais dans mes activités de la vie quotidienne
2. Ma transpiration est supportable mais parfois interfère avec mes activités de la vie quotidienne
3. Ma transpiration est à peine tolérable et interfère souvent avec mes activités de la vie quotidienne
4. Ma transpiration est intolérable et interfère en permanence avec mes activités de la vie quotidienne

→ *Score 1 ou 2 : hyperhidrose modérée.*

→ *Score 3 ou 4 : hyperhidrose sévère*

Annexe 2 : Fiche explicative remise aux patients

THESE DE MEDECINE GENERALE

Vécu et altérations de la qualité de vie chez des personnes souffrant d'hyperhidrose localisée primitive

Madame, Monsieur,

Je réalise actuellement une thèse de médecine générale.

Cette thèse concerne l'hyperhidrose ou la transpiration excessive, qui touche le plus souvent les mains, les pieds et les aisselles.

Je souhaiterais m'entretenir avec des personnes concernées par ce problème de transpiration excessive. Ces entretiens ont pour but de recueillir l'expérience et le vécu de cette pathologie, afin d'en améliorer les connaissances et la prise en charge en médecine générale.

En effet, il s'agit d'une maladie fréquente avec des conséquences sur la qualité de vie, pouvant être prise en charge en médecine générale.

Pour recueillir ces données, j'ai besoin de m'entretenir directement avec des personnes ayant cette pathologie; que vous ayez ou non déjà consulté pour ce motif un professionnel de santé.

Il s'agit d'entretiens individuels et anonymes d'une durée d'environ 30 à 40 minutes. Les entretiens sont enregistrés afin de faciliter la suite de mon travail. Les données sont anonymisées et utilisées uniquement dans le cadre de ce travail.

Vous pouvez me contacter par mail si cela vous intéresse.

Merci pour votre participation.

Elisa LENFANTIN
elisa_lenfantin@yahoo.fr

Thèse pour l'exercice de la médecine de Mlle Elisa LENFANTIN, interne en médecine générale à la faculté de médecine de Montpellier-Nîmes.

Directeur de thèse : Docteur Patrick RODOT, maître de stage des Universités de Médecine générale à la faculté de médecine Montpellier-Nîmes; médecin généraliste à Montpellier.

Annexe 3 : Exemple de grille d'analyse thématique

Facteurs favorisant les transpirations

Rubrique	Thème	Sous thème		Entretien 1	Entretien 2
Psychologique	Global			Et je pense que peut être il y a une partie psychologique	
	Emotion	Emotion négative	Stress Anxiété Angoisse	Le stress ... peut être. Peut être le stress. Quand on est d'origine, un peu... assez nerveux, enfin	Voilà, oui , l'anxiété, la nuit j'ai parfois tendance à avoir des coups de transpiration en relation avec l'anxiété
	Penser à la transpiration En parler			Que au moment ou je pense justement à ce problème la je vais transpirer encore plus	
Physique	Activité physique	Sport	Effort		Ou même le moindre effort me fait pas mal transpirer
	Contact physique	Matières plastiques ou caoutchouc		« le contact de la paume de la main avec du caoutchouc ou le plastique favorise la transpiration de la main. ... »	
	Températures extérieures élevées	Chaleur	Chaud Été		(...) la sensibilité à la chaleur

Facteurs influençant la démarche de soins

Rubrique	Thème	Sous thème	Entretien 1	Entretien 3	Entretien 4
Aidants	Guidé Accompagné	Entourage proche Maman			Je sais que plus jeune, ma mère m'orientait vers l'homéopathie(...) Donc à ce moment la j'étais jeune et c'était ma mère qui prenait en charge le truc.
	Motivation		C'est un désagrément, donc si ça peut être corrigé, pourquoi pas!		
	Disponibilité		Maintenant j'ai un peu plus de temps		
	Accès information			Je suis passée en dermato deux fois en tant qu'externe (...) Mais si j'avais pas eu, ni mon stage ni le problème moi même, enfin j'aurais jamais entendu parlé de la ionophorèse,... ni des autres traitements.	

Annexe 4 : Dermatology Life Quality Index (DLQI)

Au cours des 7 derniers jours :

1. Votre peau vous a-t-elle démangé(e), fait souffrir ou brûlé(e) ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout
2. Vous êtes-vous senti(e) gêné(e) ou complexé(e) par votre problème de peau ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout
3. Votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour faire des courses, vous occuper de votre maison ou pour jardiner ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
4. Votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le choix de vos vêtements que vous portiez ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout
5. Votre problème de peau a-t-il affecté vos activités avec les autres ou vos loisirs ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout
6. Avez-vous eu du mal à faire du sport à cause de votre problème de peau ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout
7. Votre problème de peau vous a-t-il complètement empêché de travailler ou étudier ? *3 Oui 0 Non 0 Non concerné(e)*. Si la réponse est « non »: votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre travail ou vos études ? *2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)*
8. Votre problème de peau a-t-il rendu difficile vos relations avec votre conjoint(e), vos amis ou votre famille ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
9. Votre problème de peau a-t-il rendu votre vie sexuelle difficile ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
10. Le traitement que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?
3 Énormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

Score final DLQI : (0-30)

Annexe 5 : Exemple de protocole de ionophorèse

Informations issues de la notice d'utilisation de l'appareil à ionophorèse Idrostar Pro Pulsé, utilisé dans le service d'hôpital de jour du service de dermatologie de l'hôpital Saint-Eloi à Montpellier (m.a.j. 05-2018).

L'utilisation de cet appareil est indiqué dans les hyperhidroses palmo-plantaires essentielles ou émotionnelles.

Les contre-indications concernent : les femmes enceintes, les porteurs de stimulateurs cardiaques et de matériel orthopédique en fonction de la taille et de la position de l'orthèse sur le trajet du courant.

Cet appareil permet de traiter les quatre extrémités simultanément. Une gestion autonome du courant par le patient est possible à partir des bacs mains du fait de la présence d'une commande déportée. Il est déconseillé de sortir les mains des bacs en cours de traitement, afin d'éviter une secousse électrique.

Il faut augmenter l'intensité du générateur pour atteindre le repère idéal de 20 (correspond au maximum de la zone verte sur l'indicateur d'intensité) puis augmenter l'intensité du deuxième générateur. Au cours des premières séances il est fréquent d'utiliser une intensité plus faible du fait de la présence de sensations désagréables, qui cèdent généralement au fur à mesure de la réalisation des séances. Lorsque l'intensité de traitement dépasse 2 à 3 mA le chronomètre démarre et indique le temps de la session en minutes. Lorsque le temps de la demie séance est atteint le chronomètre clignote. Il faut redescendre l'intensité à zéro. Puis il faut inverser la polarité en appuyant sur le bouton "polarity" de chaque générateur, le voyant « reverse » s'allume et le voyant « normal » s'éteint. A ce moment, il faut recommencer l'opération pour dix ou quinze nouvelles minutes.

La durée des séances est de 20 minutes pour le traitement palmaire ou palmo-plantaire (avec inversion de polarité à 10 minutes) et de 30 minutes pour le traitement plantaire.

La fréquence des séances proposée est la suivante :

- Première semaine : une séance à J1, J2 et J4.
- Deuxième semaine : une séance à J7 et J10
- Troisième semaine : une séance à J15
- Quatrième semaine: une séance à J22
- Sixième semaine : une séance J36
- Après J36 : la fréquence des séances ultérieures sera fonction de la reprise de la sudation chez le patient, qui devra refaire une séance dès le début de la reprise de la transpiration.

Traitements des enfants: Le protocole de traitement reste le même que pour un adulte. Toutefois l'intensité du traitement ne devra pas excéder 15 graduations sur l'indicateur. De plus, nous conseillons la présence d'un adulte lors du traitement.

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

ABSTRACT

Introduction: Primary focal hyperhidrosis is a disease characterized by an excessive sweating, particularly localized in palms, feet and underarms. It is a common condition that often has a serious impact on the quality of life. Therapeutic options are available to the general practitioner, but more than half of the patients do not consult them for this reason. This study aims at better understanding how quality of life is impacted by hyperhidrosis, in order to help general practitioners to take care and orientate patients suffering from this condition.

Methods: A qualitative study relying on semi-structured individual interviews was conducted with people suffering from primary focal hyperhidrosis, that had or had not previously sought medical attention for this reason. These interviews were conducted from May to July 2019. A thematic analysis of the interviews was then carried out, after reaching a saturation point.

Results: Ten patients were included in the study. Results show that hyperhidrosis damages quality of life in many ways. All areas of life are concerned. The most embarrassing impacts are relational ones, that often affect professional life. Some people also limit themselves in their leisure activities. People often try to hide or suppress sweat, with measures that are time-consuming. Difficulties with treatment adherence were observed, which shows that current hyperhidrosis treatments do not completely meet the expectations of the patients.

Conclusion: By often leading to fear what other people may think of you, hyperhidrosis can have a major psychological impact, such as stress and lower self-esteem, that should not be underestimated. The general practitioner has a central role in the management of this condition, to detect, listen and guide patients, and overcome their possible embarrassment to discuss the subject.

Keywords: hyperhidrosis, sweating, quality of life, general medical practice.

RÉSUMÉ

Introduction : L'hyperhidrose localisée primitive est une transpiration excessive touchant principalement les mains, les pieds ou les aisselles. C'est une affection fréquente ayant souvent un retentissement sur la qualité de vie important. Des thérapeutiques sont accessibles au médecin généraliste, mais plus de la moitié des patients ne les consultent pas pour ce motif. L'objectif de cette étude est de comprendre le vécu et les altérations sur la qualité de vie de l'hyperhidrose, afin de contribuer à l'amélioration de la prise en charge et de l'orientation des patients souffrant d'hyperhidrose en médecine générale.

Méthode : Une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés a été menée auprès de personnes souffrant d'hyperhidrose localisée primitive, ayant ou non déjà consulté pour ce motif un médecin généraliste. Ces entretiens ont été menés de mai à juillet 2019. Une analyse thématique a ensuite été réalisée, après l'obtention d'une saturation des données.

Résultats : Dix patient ont été inclus. Nous avons observé de nombreuses altérations de la qualité de vie liées à l'hyperhidrose. Tous les domaines de la vie sont concernés. Les principales gênes décrites sont d'ordre relationnel : elles impactent souvent la vie professionnelle. On observe parfois des restrictions à la pratique de certaines activités. Les personnes tentent souvent de cacher ou supprimer la transpiration ou les traces qu'elle provoque. Ces mesures sont chronophages et nous avons observé des difficultés d'observance des traitements, qui montrent que les thérapeutiques actuelles ne répondent pas complètement aux attentes de la population étudiée.

Conclusion : Par l'appréhension du regard des autres qu'elle entraîne, l'hyperhidrose peut avoir un impact psychologique majeur (stress, baisse de l'estime de soi) qui ne doit pas être sous-estimé. Le médecin généraliste a un rôle central dans la prise en charge de cette affection, pour dépister, écouter et guider les patients, et dépasser leur éventuelle gêne à évoquer le sujet.

Mots clés : hyperhidrose, transpiration, qualité de vie, médecine générale.