

L'histoire de Kayla

Vivre avec l'urticaire chronique idiopathique

Rencontrez Kayla, 20 ans, une étudiante universitaire brillante souffrant d'urticaire chronique idiopathique (UCI). Ce trouble dermatologique qui touche 1 % de la population se manifeste par l'apparition de papules, d'urticaire et de démangeaisons.

Entrevue par Sheri Pilon

Où habitez-vous? Parlez-nous de vous.

J'ai grandi dans le comté de Pictou (Nouvelle-Écosse), mais je vis à Antigonish où je fréquente l'Université Saint François-Xavier. Être active et représenter les intérêts des patients atteints d'UCI, c'est ce que j'aime.

Comment gérez-vous votre maladie?

Je vis avec l'UCI depuis l'âge de six ans. Ma maladie a été diagnostiquée j'avais 10 ans, des antihistaminiques m'ont été prescrits. Maintenant, je prends aussi des immunodépresseurs et je reçois des traitements d'anticorps. Je me nourris sainement et évite les aliments riches en histamine.

Comment l'UCI a-t-elle influencé votre vie quotidienne et vos relations personnelles?

Lorsque j'ai des poussées, je me fatigue facilement (combinaison de la prise de médicaments, de l'urticaire et du manque de sommeil). Ceci a eu un impact sur ma famille et mes amis, car toute activité doit être planifiée avec soin en cas d'urgence. L'aspect le plus difficile de ma vie est de nouer des amitiés, car mes poussées étant imprévisibles, je peux être considérée comme « peu fiable ».

Vous arrive-t-il d'être dévisagée?

J'ai été dévisagée et tourmentée à maintes reprises. Certains patients

atteints comme moi d'UCI, souffrent aussi d'œdème de Quincke (gonflement rapide de la peau) pouvant défigurer.

Parlez-nous de votre éducation et du soutien que vous avez reçu.

Au début, j'ai dû trouver mes propres thérapeutes. Aujourd'hui, j'ai un allergologue fantastique qui montre un véritable intérêt pour l'éducation des patients!

« Aujourd'hui, j'ai un allergologue fantastique qui montre un véritable intérêt pour l'éducation des patients! »

Quand et pourquoi avez-vous décidé de parler de votre maladie?

L'UCI entraîne : difficultés financières, souffrances mentales, douleur physique constante et une perte importante de relations. J'ai commencé à parler de l'UCI, lorsque la maladie a pris le contrôle de ma vie; après un semestre à l'université, j'ai dû prendre un congé médical.

Les exigences universitaires peuvent être difficiles. Vous ajoutez une maladie chronique à l'équation et la vie peut devenir un enfer! J'avais 18 ans lorsque j'ai rencontré une personne atteinte d'UCI. J'ai décidé qu'il était temps de sensibiliser le

publique et peut-être d'éviter ces combats pour les patients atteints.

Parlez-moi de moments où l'UCI vous a empêché de faire ce que vous vouliez.

L'UCI m'a empêché de faire beaucoup de choses « ordinaires ». Simplement aller à la plage est problématique, car la chaleur est un déclencheur majeur pour moi. Mon traitement m'oblige à être particulièrement vigilante si je m'expose au soleil.

Où vous voyez-vous d'ici dix ans?

J'aimerais être titulaire d'une maîtrise en Service social ou en Santé publique. Je souhaiterais organiser une conférence nationale sur l'UCI et fonder un organisme pour soutenir les patients atteints. 

