

# Danielle Denis

Combattante

**O**tage d'un corps qui ne lui obéit plus. Voilà comment Danielle Denis se sent depuis ce jour d'août 1995 où une neurologue lui a diagnostiqué une ataxie cérébelleuse, dysfonction rare qui a atrophié son cervelet, centre de la coordination musculaire. À 39 ans, mère d'un préadolescent et rédactrice en chef du magazine *Décor*mag, Danielle Denis s'est retrouvée en fauteuil roulant, aussi démunie qu'un nouveau-né.

« Ma première réaction a été de me dire que c'était impossible que ça m'arrive. Pas à moi », écrit Danielle, pour qui il est maintenant plus facile de correspondre par Internet que de parler, à cause de son débit ralenti. Sortir du lit, peigner ses cheveux, manger : à présent, elle avait besoin d'aide pour tout. Son mari n'a pas pu le supporter. Il est parti.

Depuis, sa condition s'est améliorée. Son moral aussi. « C'est difficile d'aimer la vie quand on est dans cet état, mais je suis moins triste, moins amère qu'avant. » Et, pour exorciser sa tristesse, offrir un appui aux personnes en perte d'autonomie et faire comprendre aux gens qu'elle n'est « pas malade, plutôt dans un état d'impuissance », Danielle a créé un site Web ([www.monataxie.org](http://www.monataxie.org)), qu'elle alimente avec des amis. « Ça me stimule de faire ce site. J'utilise la créativité qui est toujours en moi. »

Pour le reste, Danielle est bien entourée. « Mon nouveau conjoint m'aide à traverser cette étape noire de ma vie. Ma mère, malgré son désespoir, m'offre compassion et disponibilité. Mon fils, qui a maintenant 21 ans, ne m'a jamais laissée tomber. Et j'ai de nouveaux amis, doux, forts. Ils m'apportent forces et rires. Tous ces êtres merveilleux m'aident à me rebâtir. »

Comme il existe peu de recherches médicales sur l'ataxie cérébelleuse, Danielle ne sait pas si elle redeviendra un jour totalement fonctionnelle. Mais elle continuera, comme elle le dit, « à faire un pied de nez à la vie ».

PAR CAROLINE FORTIN PHOTO : CARMELO DONATO

*« J'ai trouvé une force  
à l'intérieur de moi. »*