

Maria Ghilla Di Canossa, la « passion de vivre », malgré la maladie

Atteinte de sclérose en plaque, la marraine du « Danceforlife » témoigne pour mieux faire connaître cette maladie

Nous devons partir en vacances. Mais ce matin-là, je n'y voyais plus rien... » L'écran noir. Aveugle. C'était là les prémices de la maladie. En 1980, le diagnostic tombe pour la marquise Maria Ghilla Di Canossa : elle est atteinte de sclérose en plaque.

« Lorsque l'on est jeune et qu'on vous annonce que vous êtes atteint de sclérose en plaque, on ne l'imagine même pas, confie cette ancienne sportive. Pour moi, c'était une maladie de vieille dame. C'était la fin. Et puis, on se rend compte que c'est le début d'une nouvelle vie. »

Une vie où l'on doit désormais s'accommoder des problèmes d'élocution, de motricité, de vue, des pertes d'équilibre.

« La maladie est comme une amie. Depuis toutes ces années, nous cohabitons. Parfois, elle est source de douleur et parfois, elle est source d'amour. »

C'est bien comme cela que cette femme radieuse, cette battante, a un jour décidé de l'appréhender : comme une part d'elle qu'elle ne peut combattre.

« La seule chose que je ne voulais pas, c'était la chaise roulante. Je me suis soignée par tous les moyens, j'ai consulté tous les spécialistes pour m'éviter ça. »

Ghilla, femme et mère avant tout, élève tant bien que mal ses trois filles, Constanza, Claudia et Erica.

« Contre l'avis de tous, j'ai tenu à



La marquise Maria Ghilla Di Canossa vit depuis 30 ans avec la sclérose en plaque. Aujourd'hui, elle voudrait sensibiliser le plus grand nombre à cette maladie touchant les 20-40 ans.

(Photo D.M.)

avoir des enfants. J'ai vécu mes trois grossesses comme de vrais moments de bonheur. »

Ghilla insuffle à ses filles l'indépendance. Une richesse que la sclérose en plaque lui a enlevé. En retour, elle lui a offert une philosophie de vie.

« Vous savez, je n'ai aucun regret, glisse-t-elle. La vie m'a toujours beaucoup gâtée. Je me dis que peut-être Dieu a trouvé là une façon de me remettre les pieds sur terre... » Aujourd'hui, le combat de Maria Ghilla Di Canossa est de faire connaître cette maladie au plus grand nombre. Elle est la marraine de « Danceforlife », une manifestation artistique.

« Les gens sont enfermés dans leurs propres soucis et ne connaissent pas cette maladie qui frappe principalement les jeunes ! »

Sur scène ce soir, Erica Brindisi, jeune avocate, oubliera la maladie qui la ronge le temps d'un spectacle de danse.

« Ma famille a essayé de me protéger de tout par amour. À part du bénévolat, je ne fais plus rien. Erica, elle, n'a laissé personne l'arrêter. Mais nous partageons toutes deux la passion de vivre. »

DAPHNÉ MANUEL

dmanuel@monacomatin.mc

« Danceforlife » ce soir

Parrainé par la marquise Maria Ghilla di Canossa, Danceforlife est un événement organisé par Com&Pro, en partenariat avec l'Association Monaco-Italie. Afin de sensibiliser le public, des ateliers d'information sur la sclérose en plaque seront organisés cet après-midi, dès 16 h 30, avec le concours de l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla et de l'Associazione Pacasep.

À 18 h 30, un spectacle de danse contemporaine, SmaniàdiVivere, sera proposé par Erica Brindisi (une danseuse elle-même atteinte de sclérose en plaque).

À 19 h 15, une œuvre d'Antonio Nocera fera l'objet d'une tombola. L'intégralité des fonds sera reversée à la recherche contre la sclérose en plaque.

Cette maladie neurologique auto-immune chronique du système nerveux central touche principalement les individus entre 20 et 40 ans.

Les causes de cette maladie sont encore méconnues, son évolution est lente.

Savoir + :

« Danceforlife », aujourd'hui à la salle du Ponant (théâtre Princesse-Grace), à partir de 16 h 30.