

«Une fois le choc passé, nous nous sommes dit qu'il n'y avait que deux choix possibles. Surmonter cette épreuve ou sombrer»



PROFIL

1977 Naissance de Maggie aux Etats-Unis.

2000 Diplôme de la Kansas State University.

2001 Déménagement en France.

2004 Déménagement en Asie.

2008 Déménagement en Suisse.

2009 Naissance d'Emma.

2014 Fondation de l'association Handi-Capable.

sation sur le ton de l'humour. Il faut correspondre à notre siècle», dit celle qui a étudié le marketing et l'espagnol aux Etats-Unis, à la Kansas State University, là où elle a rencontré son mari.

Cette Américaine de 39 ans, fille unique, a grandi dans un appartement situé au sein même de l'entreprise familiale de pompes funèbres. Elle se souvient d'une enfance où il ne fallait pas faire trop de bruit pour ne pas perturber les familles endeuillées. Pendant ses études, elle partira à Séville puis suivra son mari à Singapour pour finalement venir s'installer en Suisse, là où sa fille verra le jour.

«Ma grossesse et l'accouchement se sont bien passés. Vers 5 mois, je la trouvais hypotonique mais le pédiatre estimait qu'elle était simplement calme. Nous avons dû nous battre pour obtenir une séance chez une physiothérapeute qui a remarqué qu'il y avait un problème», se souvient-elle. Le scanner ne laisse pourtant rien paraître. «On pleurerait de joie.» Mais, le résultat de l'IRM, à 9 mois, annonçant une paralysie cérébrale, sonne le glas. «Pendant une semaine, je me suis réveillée chaque matin en pensant que c'était un cauchemar. Une fois le choc passé, nous nous sommes dit qu'il n'y avait que deux choix possibles. Surmonter cette épreuve ou sombrer.»

La famille décide de se battre pour aider leur fille atteinte par cet accident neurologique qui touche 2,5 naissances sur 1000. Maggie Goudy quitte son travail et fonde avec son mari l'association Handi-Capable en mars 2014, pour transmettre de l'espoir et de l'énergie aux autres familles concernées. «Nous avons la chance d'essayer des thérapies et des activités avec notre fille Emma qui ne sont pas facilement accessibles. C'est notre désir de les partager avec d'autres.»

Un combat contre le handicap

MAGGIE GOUDY

Pour aider sa fille, Maggie Goudy parcourt le monde à la recherche des dernières technologies et des nouvelles thérapies qu'elle partage avec d'autres familles en Suisse romande, via son association Handi-Capable

GHISLAINE BLOCH
@BlochGhislaine

plastique remplie de pâtes à modeler dénichées sur Internet, dont chaque couleur possède une souplesse qui lui est propre afin de favoriser la motricité fine. Emma s'attarde sur le blanc pendant que Maggie évoque la dernière campagne de sensibilisation que son association mène pour lutter contre les préjugés liés au handicap.

Le concept est surprenant. L'association invite tout un chacun à se renverser de la poudre colorée sur la tête – évoquant la fête indienne Holi – de se secouer les cheveux et de poster la vidéo sur les réseaux sociaux. «Nous avons bricolé des tutoriels avec l'humoriste Thomas Wiesel et le metteur en scène Christian Denisart», explique-t-elle.

Depuis, d'autres ont relevé le défi, comme la chanteuse Lynda Lemay. «Le concept peut surprendre, mais l'idée est de moderniser les campagnes de sensibili-

Maggie Goudy, fait des mouillettes. Elle trempe des petits bouts de pain dans un œuf à la coque, fraîchement pondu par la poule qui picore dans le jardin familial au Mont-sur-Lausanne (VD). Sa fille de 7 ans ouvre la bouche et attend, patiemment, que sa mère la nourrisse. Assise dans sa chaise roulante, elle fixe un écran installé devant elle, sur la grande table de la salle à manger en bois massif.

Le déplacement de ses pupilles devant la machine lui permet de communiquer avec son entourage. «Je m'appelle Emma. J'aime le rose et le violet», annonce une voix robotisée. Que va-t-elle faire pendant les vacances? Elle se concentre et ses yeux bleus font défiler les pages de son écran. Le regard de la fillette se fixe alors sur une icône et la voix annonce: «Faire des photos avec ma caméra.» On ne peut résister à l'envie de lui poser encore une question alors que samedi 3 décembre avait lieu la Journée internationale des personnes handicapées. Quel est son plat préféré? Après quelques secondes, la machine répond: «Les sushis.»

Maggie Goudy ne la quitte pas des yeux, tout en lui essuyant la bouche. Depuis la naissance d'Emma, elle consacre tous ses instants à sa fille. Ensemble, elles parcourent le monde pour découvrir et faire venir en Suisse les dernières technologies et thérapies qui pourraient aider non seulement Emma, mais aussi d'autres enfants en situation de handicap. Durant les vacances scolaires, elles se rendent, par exemple, régulièrement en Grande-Bretagne ou aux Etats-Unis. Maggie Goudy a importé de Suède des combinaisons dénommées Mollii, truffées d'électrodes. «Ce vêtement réduit la spasticité et rend la rééducation plus efficace», explique-t-elle.

En Grande-Bretagne, elle a découvert la thérapie TalkTools,

utilisant une approche basée sur la stimulation sensorielle et tactile pour faciliter la parole et la déglutition. Elle a aussi fait venir en Suisse la méthode Médek, développée par un physiothérapeute chilien. «Des thérapeutes sont invités en Suisse par l'association Handi-Capable que j'ai créée avec mon mari. Ils rencontrent plusieurs familles chaque jour pendant une semaine pour introduire la méthode Médek et mettent en place des programmes d'exercices personnalisés que les parents doivent effectuer avec leurs enfants.» Le but de la thérapie: permettre de développer, grâce à la plasticité cérébrale, des réactions motrices automatiques qui n'ont, jusqu'alors, pas pu être développées du fait des lésions neurologiques.

Emma l'interrompt. Elle lui fait comprendre qu'elle veut jouer. Sa mère revient avec une boîte en

SÉBASTIEN LADERMANN
@SLadermann

C'est l'histoire bien connue des chemins de traverse, sources inépuisables de trésors superbement ignorés au nom de la vitesse. Ainsi, cet hiver, des hordes de skieurs pressés de rejoindre les cimes enneigées emprunteront-elles l'auto-

Question liquide, pas d'hésitation: c'est blanc pour tous, seule la nuance trahit le cépage choisi. Côté solide, les choses se compliquent. Pas d'olives-cacahuètes qui relèveraient ici du sacrilège. Un peu de viande séchée, peut-être? Encore faut-il ne pas se faire bernier, les contrefaçons étant légion au pays de Farinet.

Les produits charcutiers élaborés par Yvonne

d'un séchoir lui permettant de gérer le délicat processus de dessiccation.

Viande séchée, jambon cru, lard sec aux condiments, saucisse sèche à l'ail, aux noisettes, au poivre, à l'ail des ours ou encore au piment, selon la saison. Le plus difficile s'avère de choisir, car cela implique de renoncer à tout goûter. A moins, bien sûr, de transformer l'essai en menu-

Un jour, une idée

L'art de l'authentique charcuterie du Valais