

## Communiquer, c'est parfois vivre un mystère !

Martine Gagnebin

DOI: <https://doi.org/10.57161/r2026-02-07>

Revue suisse de pédagogie spécialisée, Vol. 16, 02/2026



En recevant la demande du CSPS de rédiger la tribune libre de ce numéro, ma première pensée a été : « *Et c'est moi qui dois écrire sur la communication avec les personnes polyhandicapées ?* » Pas facile.

Pourtant j'ai accepté, alors que le handicap semble être un obstacle infranchissable entre ma fille et moi. Alors que nos rencontres sont plutôt rares et nos échanges toujours silencieux. Alors que seuls le toucher et le regard nous relie. Vraiment, l'exercice n'est pas facile. Mais je me lance...

Notre fille, vivant avec un polyhandicap depuis sa naissance, fêtera bientôt ses 54 ans (déjà !). Depuis l'âge de deux ans, une institution est devenue son lieu de vie. Elle a une sœur et un frère, de quatre et sept ans plus jeunes.

Depuis de nombreuses années, je fais partie du Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP) : un lieu d'échanges, de réflexion et, pour moi, de découverte des moyens à disposition pour améliorer la qualité de vie de ces personnes aux besoins si particuliers. À travers ces rencontres, notre regard sur notre fille a beaucoup évolué, mais elle reste toujours pour nous *mystérieuse* et silencieuse.

Très sincèrement, je ne pense pas que la Communication alternative et améliorée (CAA) puisse l'aider et nous aider à communiquer, ni aucun autre moyen extérieur. Il faut le reconnaître et l'accepter. Une amie m'a dit : « *Mais cela doit être très frustrant de ne pas pouvoir communiquer avec ta fille* ». Comment lui expliquer...

Lorsque nous sommes ensemble, on se regarde (mais me voit-elle vraiment ?), on se tient la main (enfin, c'est plutôt moi qui tiens sa main), je la caresse, lui dis que je l'aime, lui parle de ses frère et sœur, de sa marraine, lui donne aussi parfois des nouvelles du monde (et ça, ce n'est pas très gai, mais me paraît également important). Il y a quelques années, nous avons lu à haute voix un livre d'Hiromi Kawakami, « Les années douces », quelques pages lors de chaque visite : un temps de grande attention, me semblait-il. Il faudrait recommencer et lire le livre écrit par son frère !

À mon amie, je réponds donc : « *Ce n'est pas facile à expliquer. Je ne sais pas si tu pourras comprendre, mais c'est une affaire de cœur, de cœur à cœur entre elle et moi. On ne voit rien, ou presque, mais je suis certaine que quelque chose se passe entre nous. C'est très peu. C'est tout fragile, et pourtant c'est là* ».

Lors de nos visites, une bonne partie du temps se vit aussi avec une éducatrice ou un éducateur. Un échange verbal toujours très profond, *très vrai*. Et c'est elle ou lui qui me disent que notre fille est alors extrêmement attentive et paisible quand nous sommes auprès d'elle. Toute l'équipe accompagnante est magnifique et nous permet de mieux comprendre notre fille et notre sœur, si mystérieuse.

Est-ce que nous communiquons ? Oui, certes. Mais c'est inexplicable...



Martine Gagnebin

Maman de Thérèse, femme de 54 vivant avec un polyhandicap

Membre du Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP)

[maggagnebin@hotmail.com](mailto:maggagnebin@hotmail.com)