HANDICAP INVISIBLE

Comment m'aborder

Quelques repères pour que nos échanges se passent bien, pour vous comme pour moi.

Bonjour, et merci de prendre le temps de lire ceci.

Je ne me définis pas par une étiquette. Pour moi, une étiquette n'est qu'un **outil de communication** : quelques lettres pour résumer une façon de fonctionner, et gagner du temps dans l'explication.

Alors, si cela vous aide à situer les choses : on parle d'**autisme** (TSA, anciennement syndrome d'Asperger) et de **haut potentiel intellectuel** (HPI).

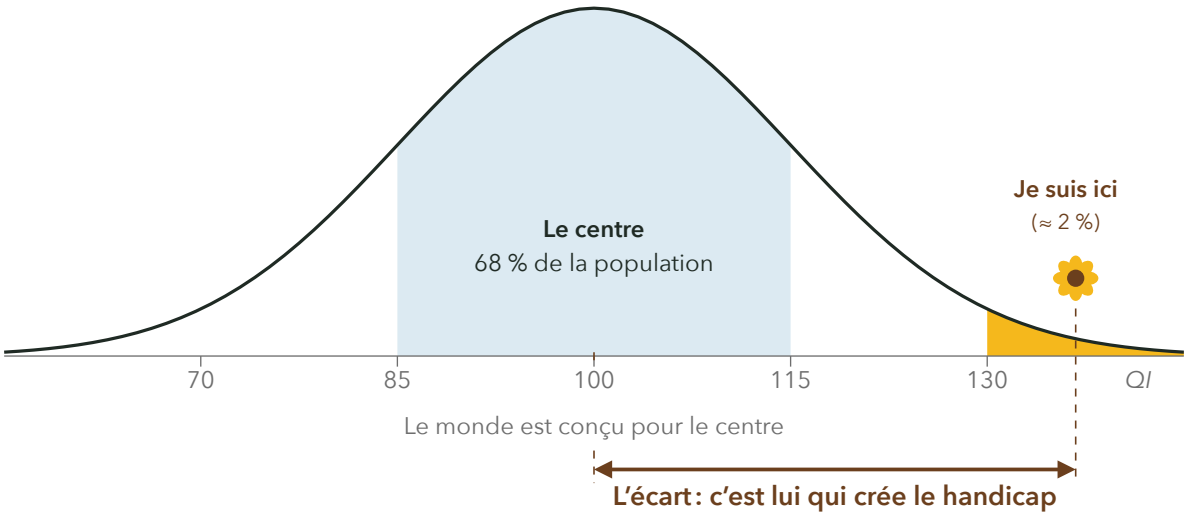
Cela ne se voit pas, mais cela change ma façon de percevoir et de communiquer. Plus que les mots, ce sont les repères qui suivent qui comptent vraiment.

Ce document n'est pas une liste d'exigences. C'est une façon de faciliter nos échanges, et je fais aussi ma part du chemin. Si vous manquez de temps, l'encadré ci-dessous suffit largement.

En bref

- Soyez **précis et explicite** : c'est ce qui m'aide le plus.
- Un silence ou un regard ailleurs ne veut pas dire que je ne vous écoute pas.
- Si je m'éloigne, ce n'est pas contre vous : j'ai besoin de calme.
- Je suis toujours content d'échanger, y compris par écrit.

Un handicap invisible



Répartition du QI dans la population (explication en annexe, page 12)

Le HPI concerne environ **2 %** des gens, l'autisme environ **1 %**. Être les deux me place loin du centre de la courbe.

Dans ce document, j'appelle **le centre** la zone où se trouvent la plupart des gens (en bleu ▢ sur les schémas). Ce n'est pas un jugement : c'est simplement pour le centre que tout, autour de nous, est conçu : la façon de parler, l'implicite, les codes sociaux, le bruit.

Être loin du centre ne veut pas dire « au-dessus » : cela veut dire **décalé**, avec des forces et des difficultés qui ne sont pas celles du centre.

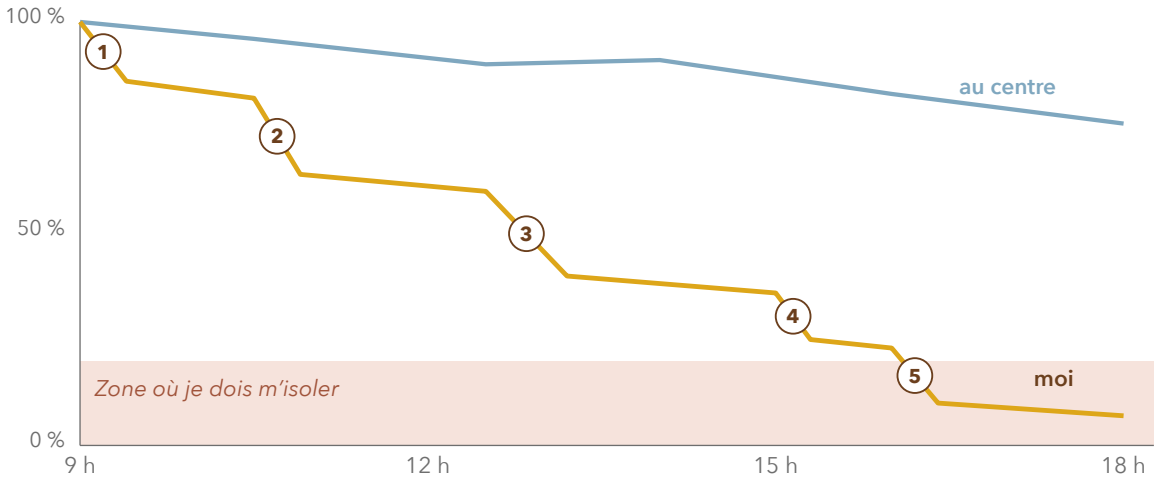
Concrètement, c'est quoi l'écart ?

C'est **tout ce qui est automatique au centre, et qui me demande un effort conscient**.

Au centre automatique, gratuit		**Pour moi** conscient, coûteux
Comprendre les sous-entendus	→	Je décode chaque phrase, consciemment
Ne plus entendre le bruit de fond	→	Je filtre chaque son, en permanence
Regarder et écouter en même temps	→	Je dois choisir : regarder **ou** écouter
Se contenter d'un plan vague	→	J'explore toutes les possibilités
Supporter la foule, la lumière	→	Elles me fatiguent très vite

Pris un par un, chaque écart est petit. Mais ils s'additionnent, toute la journée, sans pause.

> **Imaginez parler une langue étrangère toute une journée.**
> Vous la maîtrisez, vous comprenez tout, personne ne remarque rien. Mais vous traduisez en permanence, et le soir vous êtes épuisé.
> C'est ce que je vis dans la plupart des échanges.



Énergie disponible au fil de la journée

1 Transports bondés
2 Réunion à plusieurs
3 Déjeuner bruyant
4 Échange flou, implicite
5 Magasin, néons, foule

Schéma illustratif d'une journée ordinaire

De l'extérieur, j'ai l'air en forme toute la journée : l'effort ne se voit pas. C'est pour cela que **le handicap est invisible**.

Il ne vient pas de moi, ni de l'environnement : il vient de l'écart entre les deux. Et chaque fois que l'écart se réduit (une phrase précise, un endroit calme), j'ai plus d'énergie pour l'échange lui-même.

Je pense en système

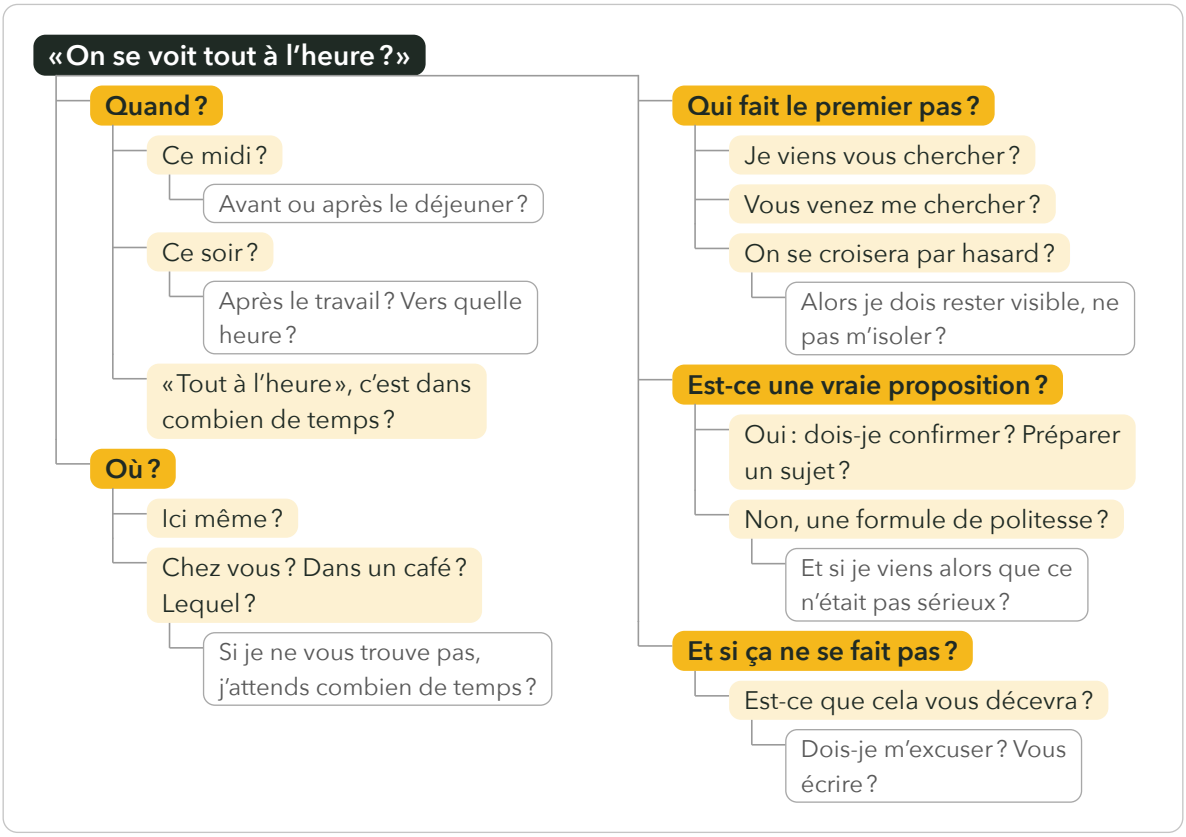
Ma façon de penser fonctionne par **systèmes**. Tout ce que j'entends prend place dans une sorte de carte mentale où chaque idée est reliée aux autres, avec un certain degré de probabilité. (En termes techniques, on parlerait d'un raisonnement bayésien.)

Concrètement, je fonctionne comme un enquêteur : chaque nouvel indice ne s'ajoute pas simplement aux précédents, il **oblige à réévaluer toutes les hypothèses** déjà ouvertes.

> **Un point essentiel : tout cela est conscient.**
> Ce que je décris ici n'est pas un mécanisme qui tourne en arrière-plan. Rien ne se passe en coulisse : chaque hypothèse, chaque branche, chaque réévaluation, je la parcours **consciemment**, une à une. Et je ne choisis pas de le faire : cela s'impose à moi.
> C'est à la fois **totalement conscient, et subi**.

Un exemple simple : une phrase isolée

Voici ce qu'une seule phrase, banale et vague, déclenche chez moi :

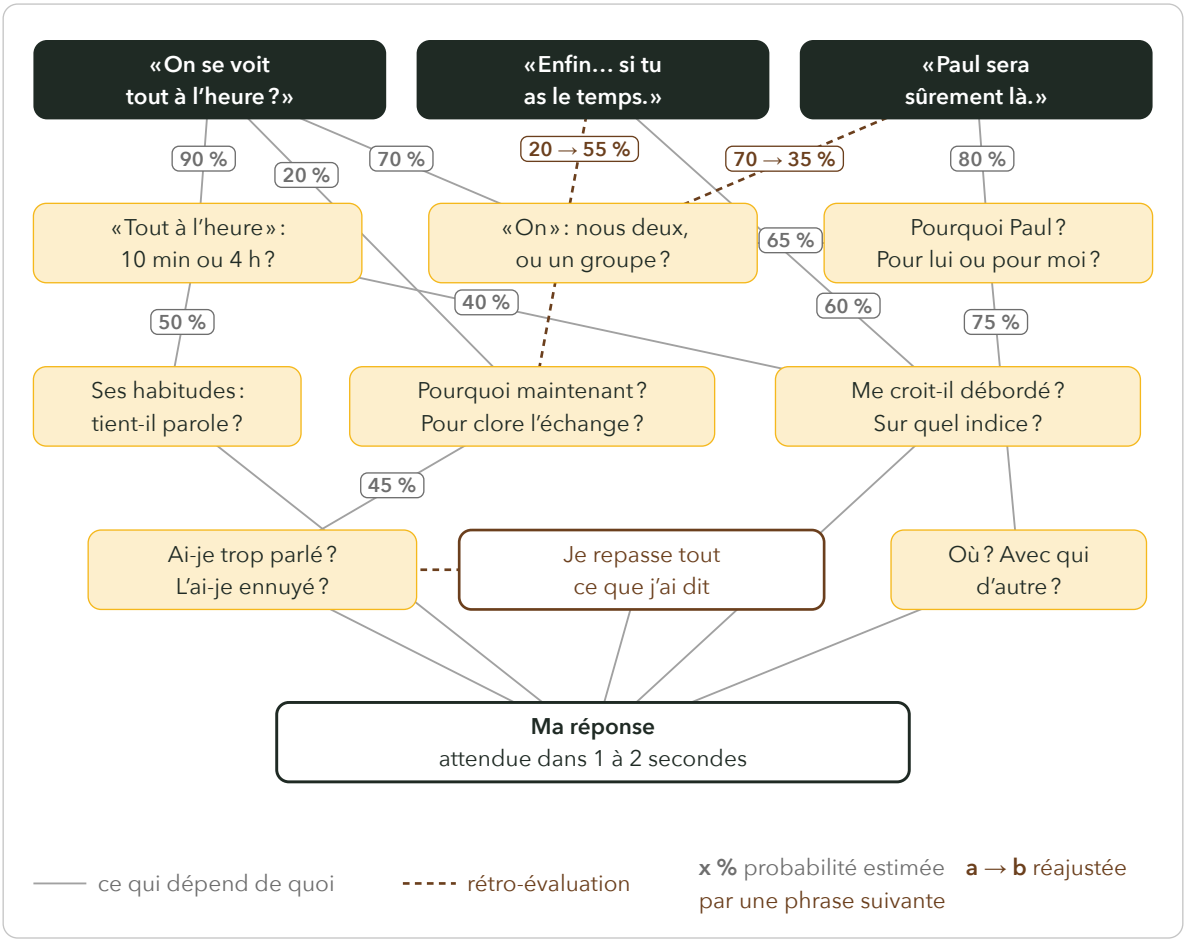


Une phrase de six mots, une vingtaine de scénarios à évaluer

Une vraie conversation : en temps réel

Dans la réalité, les phrases s'enchaînent. Et les questions que je me pose ne sont pas celles que l'on se pose habituellement au centre : elles **relient** les éléments entre eux. Chaque nouvelle phrase modifie le sens de celles d'avant.

Trois phrases ordinaires, et le réseau qu'elles construisent chez moi :



Un réseau d'hypothèses, recalculé à chaque phrase. Valeurs illustratives.

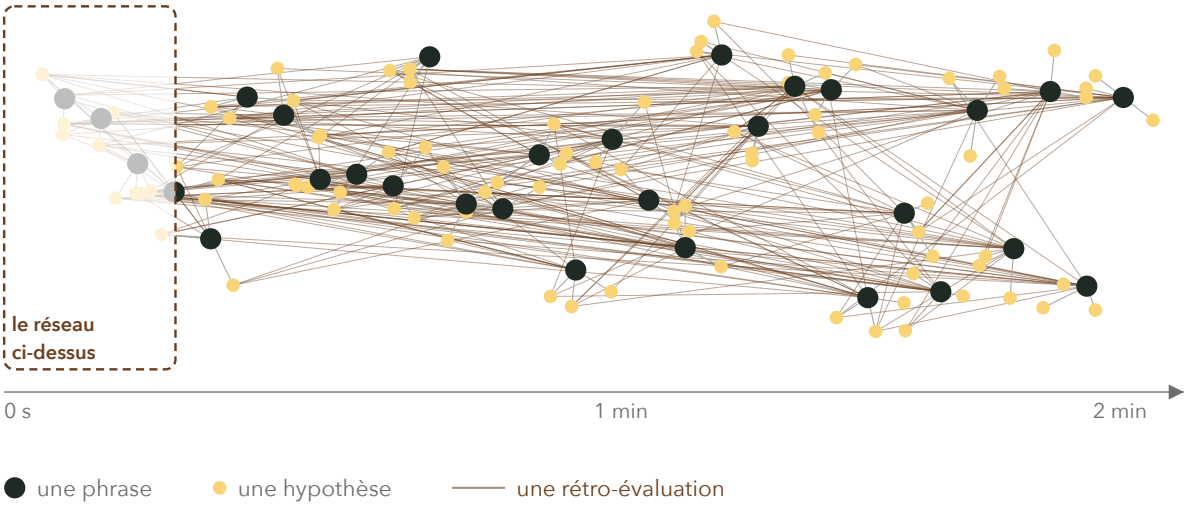
Deux réactions en chaîne, en clair :

«Paul sera là» → le «on» de la 1re phrase incluait Paul ? → je réinterprète toute la proposition

«Si tu as le temps» → me croit-il débordé ? → voulait-il clore l'échange ? → ai-je trop parlé ? → je repasse tout ce que j'ai dit

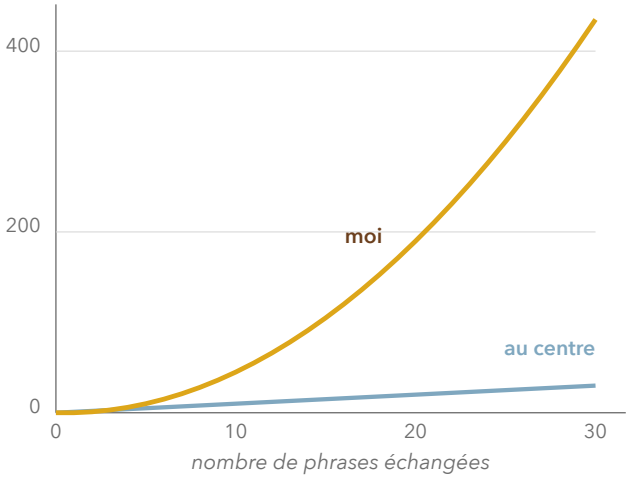
À l'échelle d'une vraie conversation

Le réseau ci-dessus ne compte que **trois phrases**. Une conversation de deux minutes en compte une trentaine, et chaque nouvelle phrase se raccorde à ce qui précède :



Deux minutes de conversation : chaque phrase réactive des hypothèses antérieures

Le nombre de réévaluations ne grandit donc pas comme le nombre de phrases : **il grandit comme son carré**. Quand la conversation dure deux fois plus longtemps, le travail est multiplié par quatre.



Rétro-évaluations cumulées

3 phrases	**3**
10 phrases	**45**
20 phrases	**190**
30 phrases	**435**

Au centre :
30 phrases ≈ 30 interprétations.

Si chaque phrase oblige à réévaluer les précédentes : $n \times (n - 1) / 2$

Et chacune de ces réévaluations, je la vis consciemment, en temps réel, pendant que la personne attend ma réponse, en une ou deux secondes. **Chaque réévaluation consomme de l'énergie** : c'est là que se vide la batterie de la journée, sans que rien ne se voie de l'extérieur.

Au centre
« Sûrement ce soir, on verra bien. »
Une hypothèse probable, et on avance : c'est efficace.

Moi
Chaque branche est ouverte, évaluée, puis réévaluée à chaque phrase, consciemment.
Beaucoup d'énergie, souvent pour rien.

Ce n'est ni un manque de compréhension, ni une supériorité : c'est un traitement différent, plus long, donc plus fatigant. Et sur ce point, l'intuition du centre est bien plus économe que la mienne. La solution est simple :

« On se retrouve **devant la gare à 18 h** ? »
Une phrase précise : une seule branche, et je suis tout à vous.

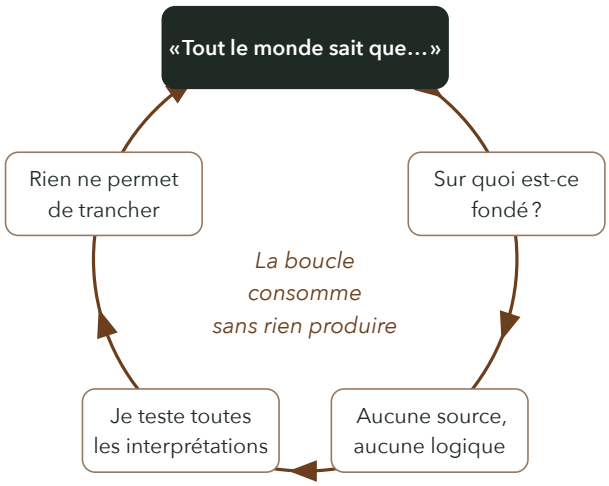
Et si je vous demande « Vous voulez dire ceci ou cela ? », ce n'est pas de la mauvaise volonté : c'est pour vous répondre juste.

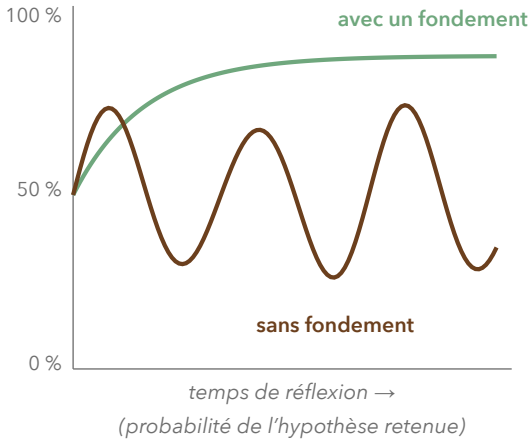
Ce qui m'épuise le plus

Les raisonnements sans fondement, qui tournent en rond

Mon système a besoin de **fondements** pour avancer : une source, une donnée, une logique vérifiable. C'est ce qui permet aux probabilités de se stabiliser, et à mon raisonnement de conclure.

Face à une affirmation sans fondement, ou à un raisonnement circulaire, rien ne permet de trancher. Je ne peux ni l'accepter, ni l'écarter : je reprends chaque hypothèse, encore et encore. **Le raisonnement tourne en boucle, sans issue**, et c'est une vraie souffrance.





Avec des fondements, le raisonnement converge. Sans fondement, il oscille sans fin.

Ce sont souvent des phrases banales, que tout le monde utilise, moi compris. Ce n'est pas un jugement sur la personne : c'est mon système qui ne sait pas quoi en faire.

- « Tout le monde sait que… »
- « C'est comme ça. »
- « C'est évident. »
- « C'est reconnu, donc c'est vrai. »

Ce qui casse la boucle est simple : **d'où vient l'information**, ou un franc **« je ne sais pas »**. Un « je ne sais pas » ne me déçoit jamais : il me libère.

Vulgariser en temps réel

Pour me faire comprendre, je dois traduire ma pensée dans votre cadre : choisir le niveau, retirer des nuances, trouver une image, vérifier que vous suivez. Et dans l'autre sens, décoder ce qui est implicite dans vos mots.



À chaque phrase, dans les deux sens, en temps réel

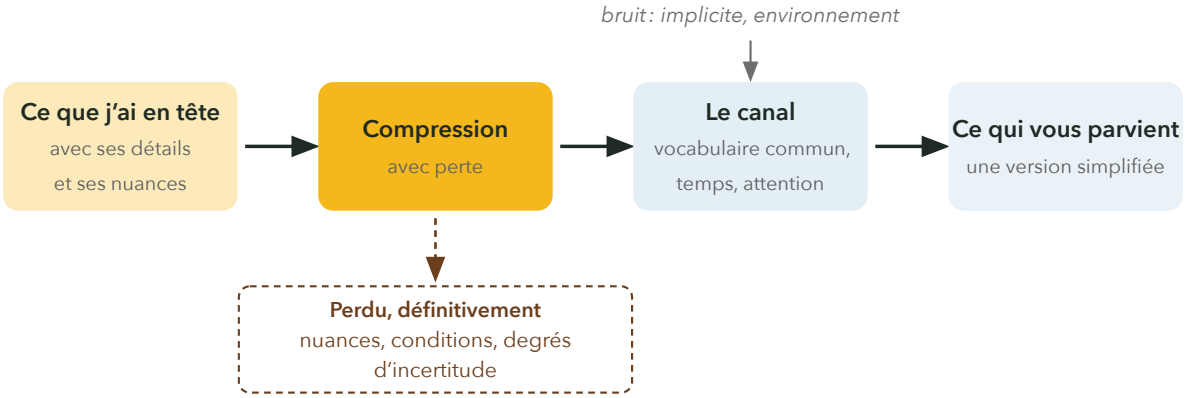
Cette double traduction se fait pendant la conversation, sans pause. Et elle m'oblige à un arbitrage permanent :

Si je simplifie
je perds la précision, et j'ai le sentiment de dire quelque chose de faux.

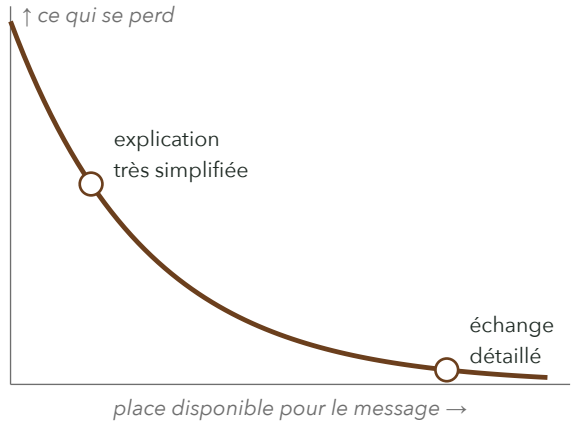
Si je ne simplifie pas
je parais compliqué, distant, ou je perds mon interlocuteur.

Simplifier, c'est perdre de l'information

Simplifier, c'est **compresser** : faire tenir une idée dans un espace plus petit, celui du vocabulaire commun, du temps et de l'attention disponibles. Comme une photo trop compressée, le message devient plus léger, mais des détails disparaissent pour de bon. (C'est l'idée de base de la théorie de l'information de Claude Shannon.)



Quand je simplifie, une partie du message se perd en route



Cette courbe montre une chose simple : **la perte ne diminue pas de façon régulière**.

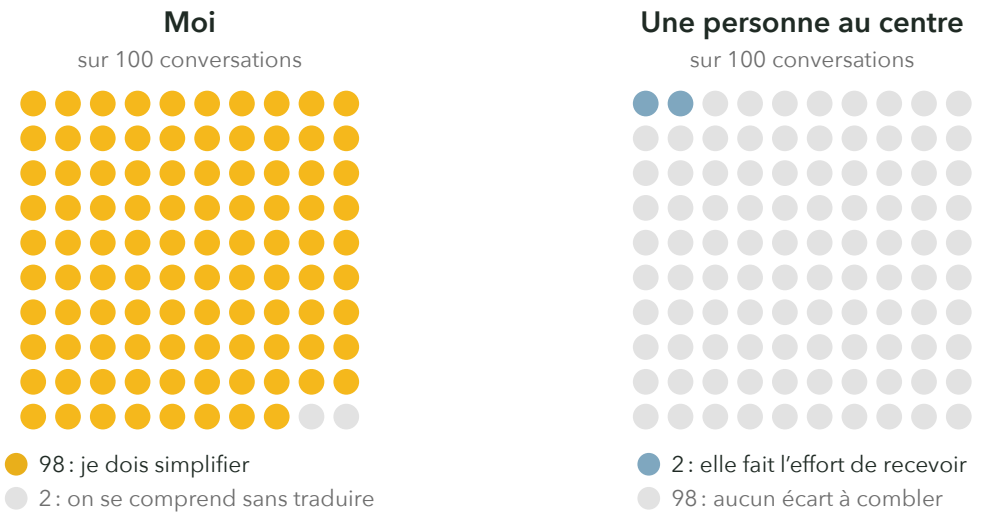
Avec un peu de place, on garde presque tout. Mais quand il faut beaucoup simplifier, chaque coupe supplémentaire fait perdre de plus en plus.

Plus l'espace est petit, plus la perte est grande

Pour combler l'écart, il y a deux chemins. Et soyons justes : **les deux demandent un vrai effort**. Recevoir le détail demande des connaissances, de la concentration, de la puissance de raisonnement. Je ne le minimise pas.

Je simplifie je compresse, avec perte	**Je vous donne le détail** et vous faites l'effort de le recevoir
Choisir quoi sacrifier, parmi tout ce que je sais	Mobiliser des connaissances, parfois nouvelles
Estimer en continu ce que vous savez déjà	Se concentrer, suivre un raisonnement dense
Vérifier que la version simple ne devient pas fausse	Demander des précisions, reformuler
Un effort **quasi permanent** : avec presque tout le monde	Un effort réel, mais **ponctuel** : avec quelques personnes
Résultat : une perte, à chaque fois	**Résultat : un gain possible, sans perte**

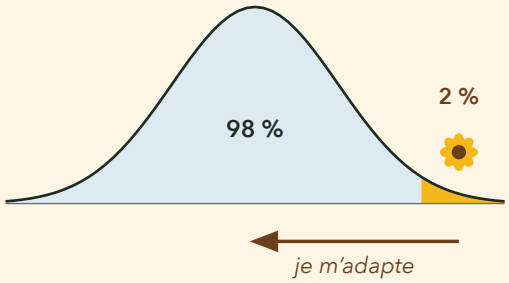
La différence tient à l'**intensité** de l'effort, mais pas seulement : elle tient aussi à sa **fréquence**. Quand on est à 2 %, presque tous ses interlocuteurs sont au centre de la courbe. Pour eux, c'est l'inverse :



Ordre de grandeur, d'après la proportion de 2 %

Pour une personne au centre, l'effort de me suivre reste **occasionnel**, et il peut lui apporter quelque chose : une idée, un autre point de vue. Elle n'y perd rien.

Pour moi, simplifier est **quotidien**, et chaque fois, quelque chose se perd. Les pertes s'accumulent de mon côté ; les gains possibles, du leur.



Ce n'est pas une plainte,
c'est une question de proportions.

Être à 2 %, c'est être celui qui s'adapte dans 98 % des échanges.

Je ne demande pas pour autant qu'on fasse tout le chemin vers moi : simplement, quand je simplifie, sachez que ce n'est pas anodin pour moi. Et quand vous avez envie du détail, dites-le-moi : c'est souvent un soulagement.

Ce travail ne se voit pas. Ce n'est pas un choix de style : **c'est l'écart qui l'impose**, à chaque échange.

Concrètement

- **Présentez-vous** et dites-moi pourquoi vous venez me parler.
- **Ne me touchez pas** sans prévenir, même amicalement.
- **Évitez l'ironie** et les sous-entendus ; préférez les questions précises.
- **Laissez-moi du temps** pour répondre : un silence n'est pas un malaise.
- Je ne vous regarde pas toujours dans les yeux, mais **je vous écoute**.
- Je peux être très direct : **ce n'est jamais pour vous vexer**.

- Si je parle trop longtemps d'un sujet qui me passionne, **dites-le-moi** : je ne le prendrai pas mal.
- Si je suis isolé, je ne suis pas fermé : demandez-moi si c'est un bon moment.
- Si vous ne savez pas, **dites-le simplement** : un « je ne sais pas » m'aide plus qu'une réponse approximative.
- Si je cherche mes mots ou simplifie, c'est que **je traduis** : laissez-moi ce temps.

Si je semble en difficulté

- Le bruit, la foule ou la lumière me fatiguent vite. Si je m'éloigne brusquement, **ce n'est pas contre vous**.
- Proposez-moi un endroit plus calme, ou de reprendre plus tard.
- Inutile d'insister : je reviendrai vers vous quand j'irai mieux.

Ce qui m'aide au quotidien

- Échanger en **petit comité** plutôt qu'en grand groupe.
- Poursuivre **par écrit** (mail, message) si l'échange a été écourté.
- Avoir des **informations précises** : horaires, lieux, changements de plan.

Merci

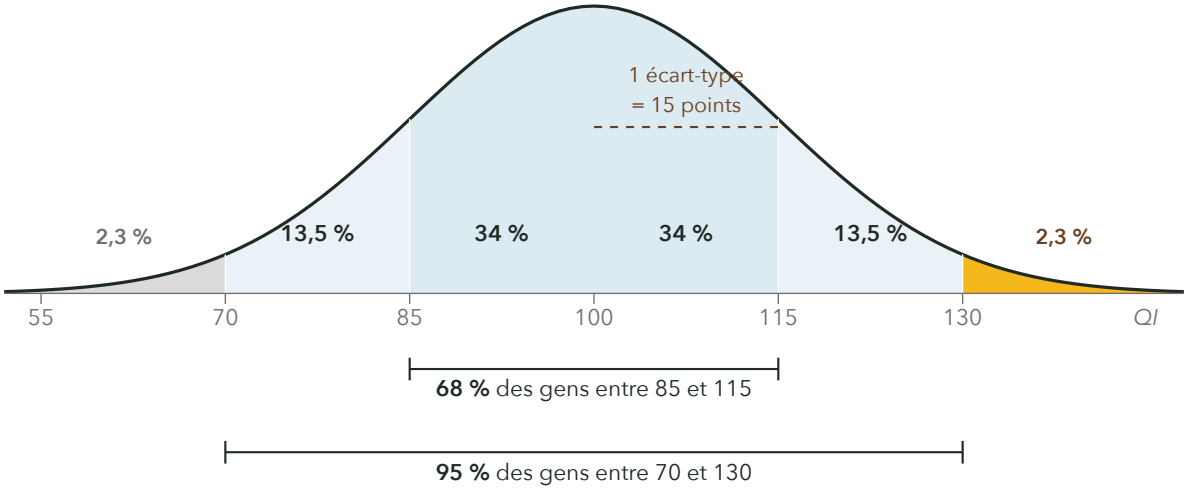
Merci pour votre curiosité et votre bienveillance. Je serai ravi d'échanger avec vous.

Prénom Nom — contact (facultatif)

Annexe : comment lire une courbe de Gauss

Une **courbe de Gauss**, ou « courbe en cloche », montre comment une caractéristique se répartit dans une population : la taille, le poids à la naissance, ou encore le QI.

Prenons la taille : la plupart des adultes ont une taille proche de la moyenne, et les personnes très grandes ou très petites sont rares. Si l'on dessine combien de personnes ont chaque taille, on obtient une cloche : haute au milieu, basse sur les bords.



La courbe du QI, avec ses repères

Comment la lire

- **L'axe horizontal** indique la valeur mesurée : ici, le QI.
- **La hauteur de la courbe** indique combien de personnes ont cette valeur. Plus la courbe est haute, plus elles sont nombreuses.
- **Le centre** correspond à la moyenne. Pour le QI, elle vaut 100 : les tests sont construits pour cela.
- **L'écart-type** sert d'unité pour mesurer la distance au centre. Pour le QI, il vaut 15 points.

Les repères à retenir

- Environ **68 %** des gens se situent à moins d'un écart-type du centre (entre 85 et 115). C'est la zone que j'appelle « le centre » dans ce document.
- Environ **95 %** se situent à moins de deux écarts-types (entre 70 et 130).
- Il reste environ **2 %** de chaque côté. Le HPI correspond à la partie droite, au-delà de 130.

Ce que la courbe dit, et ce qu'elle ne dit pas

La courbe décrit une **position**, pas une valeur : elle dit à quel point une personne s'éloigne de la moyenne, sur un critère précis, et rien de plus.

L'autisme ne se mesure pas sur cette courbe : il ajoute un autre écart, dans la façon de percevoir et de communiquer. Je l'utilise seulement pour montrer que plus on est loin du centre, plus l'environnement demande d'adaptation.