



Présentation initiale à Son Excellence l'Ambassadeur du Népal.

Ambassade d'Autistan à Brasília — 26 mai 2026.

Version 19

1. Introduction.

Votre Excellence,
cher collègue de l'Ambassade du Népal,

Merci beaucoup d'être venus à l'Ambassade d'Autistan à Brasília.

Je voudrais expliquer pourquoi nous pensons que le Népal peut avoir une occasion très particulière concernant l'autisme, et comment l'Ambassade du Népal pourrait aider à créer un dialogue utile et concret avec les autorités compétentes à Katmandou.

2. Pourquoi ce moment est important.

D'après les informations publiques que nous avons trouvées, le Népal prépare actuellement des structures importantes concernant l'autisme.

En septembre 2025, l'Autism Directive Taskforce, dirigée par Deepak Prakash Mahara, a soumis un projet de National Autism Guideline au ministère de la Santé et de la Population.

En avril 2026, le Gouvernement a également annoncé des écoles modèles fondées sur l'autisme dans les sept provinces. Nous comprenons qu'un comité technique, coordonné par Roshan Shrestha, a été formé pour travailler sur le concept et la structure de ces écoles, et que le CEHRD pourrait ensuite avoir un rôle de coordination.

Le Népal n'est donc pas dans une phase abstraite. Des textes, des structures et des modèles concrets sont en préparation maintenant.

C'est pourquoi les premiers concepts, les premiers mots et les premiers choix pratiques sont si importants. Ils peuvent orienter tout le système pendant de nombreuses années. Si le cadre initial réduit l'autisme au TSA, au traitement, aux services spécialisés ou à la normalisation, les corrections ultérieures deviendront difficiles. Mais si le cadre initial est fondé sur l'accessibilité, la prise en compte correcte de l'autisme, l'acceptation des personnes autistes et de l'autisme lui-même, et le respect de la nature autistique, alors le Népal pourra construire sa politique de l'autisme sur des bases plus saines, plus simples et plus utiles dès le début.

3. La distinction fondamentale entre autisme et TSA.

Le premier point conceptuel que nous voudrions proposer est la distinction entre l'autisme lui-même et les troubles ou difficultés spécifiques à l'autisme, généralement appelés troubles du spectre de l'autisme, ou TSA.

Presque partout, les gens utilisent « autisme » et « TSA » comme si ces mots signifiaient la même chose. Ils disent « autisme » lorsqu'ils veulent parler des difficultés, troubles ou situations incapacitantes liées à l'autisme. Et ils disent « TSA » comme si toute la nature autistique elle-même était un trouble.

Cela crée une confusion profonde.

Si l'autisme lui-même est réduit au TSA, alors l'autisme est automatiquement traité comme un trouble. Dans ce cas, parler de qualités autistiques devient incohérent, parce que cela signifierait parler des qualités d'un trouble. Mais les qualités autistiques existent, ce qui montre que l'autisme lui-même ne peut pas être réduit à un trouble, à un défaut ou à une pathologie.

Pour nous, l'autisme lui-même n'est pas une maladie, un défaut ou une infériorité. C'est une nature humaine particulière, une manière particulière d'être et d'entrer en relation avec le monde.

En même temps, les difficultés liées au TSA sont réelles. Les personnes autistes peuvent avoir de réels besoins de soutien et de réels besoins d'apprentissages spécifiques. Nous ne le nions pas. Mais ces difficultés ne doivent pas être confondues avec l'autisme lui-même.

Lorsque nous disons que l'autisme doit être respecté, nous ne voulons pas dire que les difficultés doivent être ignorées. Nous voulons dire que la nature autistique doit être respectée, tandis que les difficultés réelles et les besoins de soutien doivent être traités sans essayer d'effacer cette nature autistique.

En 2023, nous avons expliqué cette distinction à Chiara Servili, spécialiste de l'autisme au siège de l'Organisation mondiale de la Santé à Genève. Pendant une longue visioconférence, elle a compris cette distinction et a dit qu'elle était utile. Elle a aussi compris que l'utilisation du mot « autisme » d'une manière simplifiée pour désigner seulement les troubles pouvait créer des conséquences négatives. Nous pouvons montrer des preuves de cette réunion et de ce qu'elle a dit.

Sans cette distinction, les personnes autistes reçoivent souvent un message préjudiciable : que toute leur nature est un trouble à vie, qu'elles sont défectueuses, ou qu'elles doivent être constamment corrigées. Cela nuit à l'estime de soi, à la dignité, à la créativité et à la possibilité d'une vie autistique réalisée.

4. Notre position centrale.

Notre position centrale est celle-ci : les personnes autistes ne souffrent pas de l'autisme lui-même. Elles souffrent des conséquences de l'absence de prise en compte correcte de l'autisme dans l'ensemble du système social. Ces conséquences sont des atteintes sociogénérées, sensorielles, mentales ou autres, et, en fin de compte, ce sont des violations de l'harmonie naturelle.

Cela signifie que le problème ne se trouve pas seulement à l'intérieur de la personne autiste. Il se trouve aussi dans l'environnement, dans les attitudes, dans la communication, dans l'organisation, dans les attentes, et dans le manque d'occasions naturelles et respectueuses.

C'est pourquoi l'accessibilité n'est pas un luxe supplémentaire. Elle est la réponse directe à la véritable source d'une grande partie de la souffrance autistique : les atteintes sociogénérées, sensorielles, mentales ou autres produites par le système social.

Ces atteintes doivent aussi être comprises comme des signaux. Lorsqu'une personne autiste souffre, se bloque, se retire ou réagit intensément, la bonne réponse ne devrait pas être seulement de faire taire la réaction, de corriger la personne, ou de faire paraître la personne autiste plus normale. Il faudrait se demander : qu'est-ce qui, dans l'environnement, la communication, l'attitude, l'organisation ou les attentes, produit cette atteinte sociogénérée, sensorielle, mentale ou autre ?

En ce sens, les réactions autistiques peuvent fonctionner comme un système d'alarme. Si une alarme sonne, la réponse intelligente n'est pas de détruire l'alarme ou de déconnecter la sirène. La réponse intelligente est de découvrir quel danger, quelle incohérence ou quelle agression l'a activée. L'autisme peut donc aider à révéler des défauts du système social que d'autres personnes peuvent tolérer, ignorer ou ne plus percevoir.

Une bonne politique de l'autisme ne devrait donc pas commencer par : « Comment pouvons-nous corriger les personnes autistes ? »

Elle devrait commencer par : « Comment la société peut-elle devenir suffisamment accessible pour que les personnes autistes puissent vivre, apprendre, participer, se développer et exprimer leurs qualités autistiques sans être endommagées ? »

5. Le premier axe de notre modèle : l'accessibilité, du général à l'individuel.

Le premier grand axe de notre modèle de Plan national de mise en œuvre concernant l'autisme est la suppression des obstacles et la réduction des atteintes sociogénérées, sensorielles, mentales ou autres.

Ce premier axe est organisé du niveau le plus général au niveau le plus individualisé.

La première couche est l'accessibilité pour les personnes autistes, fondée autant que possible sur la conception universelle. Cela signifie que la société, les services, les procédures, la communication et les attitudes devraient être rendus accessibles de manière générale, avant qu'une personne spécifique ait besoin de demander de l'aide. C'est un état général d'accessibilité, et non quelque chose qui apparaît seulement après qu'une personne autiste se trouve déjà en difficulté.

La deuxième couche est l'aménagement raisonnable en présence d'autisme. Lorsque l'accessibilité générale n'est pas suffisante pour une situation ou une personne particulière, des ajustements spécifiques doivent alors être identifiés, mis en œuvre, vérifiés et corrigés s'ils sont insuffisants.

La troisième couche est l'assistance générale concernant l'autisme, accessible à tout moment et, autant que possible, également à distance. Cette assistance devrait être utile non seulement pour les personnes autistes, mais aussi pour les familles, les écoles, les professionnels, les services publics, les services d'urgence, les lieux de travail, les commerces ou tout contexte ordinaire confronté à une situation impliquant l'autisme. Un tel système pourrait aussi utiliser des outils numériques et l'intelligence artificielle pour relier l'orientation pratique, l'éducation, les statistiques, les problèmes récurrents et les solutions possibles.

La quatrième couche est le soutien individualisé concernant l'autisme, pour les personnes autistes et les familles qui ont besoin d'un soutien plus précis, personnel et continu.

La logique n'est donc pas de commencer par des systèmes individualisés coûteux pour tout le monde. La logique est celle de la subsidiarité : d'abord rendre la société plus accessible de manière générale ; ensuite ajouter des aménagements raisonnables lorsque c'est nécessaire ; ensuite fournir une assistance accessible concernant l'autisme pour de nombreuses situations ; et enfin fournir un soutien individualisé pour ceux qui en ont besoin.

Cette structure est particulièrement importante pour un pays où les ressources, les spécialistes et l'accès aux services urbains sont limités.

Ce premier axe est complété par l'éducation familiale à l'autisme et au non-autisme, l'éducation des personnes autistes sur le même sujet, la formation des services publics, la sensibilisation du public, la protection des droits, les mécanismes de réclamation et de correction, et une politique plus large de prise en compte correcte de l'autisme partout.

Une partie centrale de cela est l'accessibilité attitudinale : la capacité des familles, des écoles, des services et des communautés à accepter les personnes autistes et l'autisme lui-même, sans peur, interprétations erronées, réactions d'ego ou tentatives automatiques de normalisation.

C'est pourquoi la sensibilisation du public et l'éducation familiale sont essentielles. Si les familles, les écoles, les services publics et les communautés reçoivent une orientation simple et correcte, beaucoup de problèmes peuvent être résolus à la racine, avant qu'ils deviennent des exclusions, des conflits ou des interventions coûteuses.

L'accessibilité pour les personnes autistes n'est pas un privilège pris aux autres et donné aux personnes autistes. Ce n'est pas un transfert de confort d'un groupe vers un autre, et cela ne nuit à personne. Au contraire, ces mesures sont des corrections qui font avancer le système social vers plus d'harmonie. Très souvent, elles corrigent la confusion, l'incohérence, l'agression, l'excès, le désordre ou la complexité inutile dans le système lui-même. Elles aident d'abord les personnes autistes, parce que les personnes autistes sont souvent les premières à souffrir de ces défauts, mais elles rendent aussi la vie plus claire, plus calme, plus cohérente, plus économique et plus humaine pour tout le monde.

6. Pourquoi cette approche est particulièrement adaptée au Népal.

Beaucoup de politiques de l'autisme dans les pays plus riches reposent sur des systèmes coûteux et centralisés, le pouvoir professionnel, des interventions répétées, des déplacements vers les villes et des programmes conçus pour faire paraître les personnes autistes moins autistes.

Pour les familles pauvres, les communautés rurales et les pays aux ressources limitées, ce modèle est souvent inaccessible. Il peut aussi être préjudiciable lorsqu'il essaie de normaliser les personnes autistes au lieu de respecter la nature autistique.

Lorsqu'un enfant autiste est entraîné à cacher ou supprimer des caractéristiques autistiques pour paraître non-autiste, cela peut ressembler à un progrès vu de l'extérieur, mais cela peut nuire à l'estime de soi, à la dignité, à la créativité et à la possibilité d'une vie autistique réalisée.

Essayer de faire devenir les personnes autistes non-autistes est souvent absurde et maltraitant. C'est comme essayer de faire porter des chaussettes à un chat : de l'extérieur, cela peut ressembler à une correction ou à une adaptation, mais cela ne respecte pas la nature de l'être.

Le Népal pourrait choisir un autre chemin, plus adapté à ses propres forces.

Au lieu d'importer des modèles fondés sur la puissance matérielle, l'obligation, l'argent, l'autorité professionnelle et la normalisation, le Népal pourrait construire une approche fondée sur l'intelligence, le discernement, l'humanité, la gentillesse, l'accessibilité et le respect de la nature autistique.

Cela serait plus cohérent avec ce que nous percevons comme une qualité profonde du Népal : une manière plus subtile, plus humaine, moins brutalement matérialiste d'entrer en relation avec les personnes et avec la vie.

Il y a aussi ici quelque chose de symbolique. Le Népal est un pays particulièrement original. Il a, entre autres, un fuseau horaire très particulier et un drapeau très particulier, y compris sa forme et ses proportions inhabituelles. Il a aussi sa propre géographie, son identité culturelle et une manière historique d'être différent sans simplement copier les autres.

Pour cette raison, il serait triste et presque absurde qu'un pays aussi original importe un modèle normalisateur de l'autisme dont le but est précisément de faire paraître les personnes autistes moins différentes.

Le Népal pourrait au contraire créer une politique nationale de l'autisme vraiment originale — un modèle népalais pour l'autisme — adaptée aux familles disposant de ressources matérielles limitées, mais aussi utile pour beaucoup d'autres pays non riches.

D'après notre expérience avec des personnes népalaises, nous avons souvent vu de la gentillesse, de l'humilité, de la patience, une volonté d'aider et une tendance moindre à réagir avec un ego offensé. Pour les personnes autistes, ce n'est pas un petit détail. C'est une ressource majeure.

Le principal capital du Népal dans ce domaine n'est peut-être pas le capital financier. C'est peut-être le capital humain. Et pour l'autisme, ce capital humain peut résoudre des problèmes que l'argent seul ne peut pas résoudre.

Si une accessibilité de base existe dans les familles, les écoles, les services locaux et les communautés, beaucoup de difficultés peuvent être réduites avant de nécessiter une intervention spécialisée. Cela signifie moins de déplacements coûteux, moins de séparations de la vie ordinaire, moins d'interventions inutiles et moins de souffrance causée par des environnements inadéquats.

Réduire les atteintes sociogénérées, sensorielles, mentales ou autres est donc non seulement plus respectueux ; c'est aussi plus économique. Cela prévient beaucoup de problèmes avant qu'ils nécessitent des réponses spécialisées.

Autrement dit, au lieu d'utiliser la force, la pression, l'argent et la correction artificielle après que les problèmes sont déjà apparus, le Népal pourrait utiliser l'intelligence, la gentillesse, l'acceptation et l'accessibilité avant que les problèmes deviennent graves.

7. Acceptation, inclusion naturelle et occasions d'essayer.

Les personnes autistes ont bien besoin d'apprentissages spécifiques, en particulier pour comprendre le monde non-autistique. D'une certaine manière, elles doivent apprendre la société, ou le non-autisme, comme une seconde langue. Mais apprendre une seconde langue ne devrait jamais détruire la première. De la même manière, les personnes autistes peuvent apprendre le monde non-autistique sans avoir à effacer leur nature autistique. Ces apprentissages fonctionnent beaucoup mieux lorsqu'ils se produisent naturellement : à travers la vie réelle, des activités réelles, des relations réelles, et l'inclusion dans un environnement qui accepte les personnes autistes et l'autisme lui-même.

L'acceptation n'est donc pas passive. Ce n'est pas simplement dire « nous tolérons les personnes autistes ». La vraie acceptation signifie permettre aux personnes autistes d'exister, d'apprendre et de se développer sans être forcées de paraître non-autistes.

Si l'autisme lui-même est accepté, beaucoup d'efforts actuellement dépensés pour faire paraître les personnes autistes non-autistes deviennent inutiles ou même clairement préjudiciables.

L'inclusion n'est pas seulement un droit. C'est aussi un environnement naturel d'apprentissage, lorsque les personnes autour sont accessibles.

C'est aussi pourquoi nous insistons sur le fait d'offrir des occasions au lieu de surprotéger. Beaucoup d'enfants autistes sont surprotégés ou considérés comme incapables non pas parce qu'ils ne peuvent pas apprendre, mais parce que l'environnement ne leur donne jamais d'occasions réelles, sûres et respectueuses d'essayer.

Une politique respectueuse de l'autisme devrait créer des occasions sûres d'essayer, de participer, de découvrir des capacités et d'être reconnu pour des contributions réelles.

Nous avons une expérience directe de cela. Au Kazakhstan, dans un environnement de montagne, l'Organisation Diplomatique de l'Autistan, grâce à l'implication directe de son fondateur comme conseiller autiste, a aidé des enfants autistes à progresser rapidement en changeant la manière dont ils étaient considérés et inclus. Ils n'étaient pas traités comme défectueux. On leur a fait confiance, ils ont été encouragés à essayer, inclus dans des activités réelles et reconnus par d'autres enfants.

Un exemple frappant est Tima, un jeune garçon autiste d'environ treize ou quatorze ans. Au début, il semblait très passif et presque déconnecté des activités. Sa famille, probablement avec de bonnes intentions, semblait croire qu'il ne serait jamais vraiment capable de faire quoi que ce soit par lui-même parce qu'il était autiste. Le fondateur de l'Organisation Diplomatique de l'Autistan a eu l'idée de lui donner des occasions concrètes, à travers de simples tâches réelles et de vraies occasions de participer. Au début, c'était difficile, mais en quelques jours seulement, son attitude a changé visiblement. Il est devenu plus confiant, a participé à des activités pratiques, a été reconnu par d'autres enfants, et a même vécu une amitié simple avec eux. Ces changements sont clairement visibles dans des photos et des vidéos.

La clé n'était pas une thérapie coûteuse. La clé était un environnement naturel, humain, non défectologique, et un changement concret dans le système autour de l'enfant autiste.

Pour le Népal, pays de montagnes, de communautés et de fortes qualités humaines, cela peut être très pertinent.

8. Le second axe : une vie autistique durable, libre et réalisée.

Le second grand axe de notre modèle est une vie autistique durable, libre et réalisée.

Cela signifie que la politique de l'autisme ne doit pas s'arrêter à l'enfance, au diagnostic, à l'école ou à la santé. Elle doit considérer toute la vie des personnes autistes : identification ou confirmation de l'autisme, santé intégrale, éducation respectueuse de l'autisme, formation professionnelle, vie indépendante possible, autonomie, continuité des soutiens et longévité.

Elle doit aussi protéger la possibilité d'une vie autistique réalisée, avec créativité, intérêts spécifiques, nature, expériences, découvertes, voyages, relations choisies, liberté, originalité et chemin personnel.

Une partie très importante est la valorisation, la protection et l'application des forces autistiques.

Cela signifie changer le référentiel : certains défauts apparents peuvent en réalité révéler des forces autistiques, et certaines réactions autistiques peuvent fonctionner comme des signaux montrant où l'environnement produit des atteintes sociogénérées, sensorielles, mentales ou autres.

Au lieu de voir seulement des défauts apparents, la politique devrait aussi reconnaître les forces autistiques. Les réactions autistiques peuvent aider à identifier des atteintes sociogénérées, sensorielles, mentales ou autres, et peuvent aider la société à revenir vers plus d'équilibre et d'harmonie.

Ce modèle peut aider à comparer ce qui est déjà présent dans la directive du Népal, ce qui pourrait manquer, et comment des principes généraux peuvent devenir des mesures concrètes.

9. Comment l'Ambassade du Népal pourrait aider.

Le rôle le plus utile de l'Ambassade du Népal serait d'aider à créer une connexion effective et suivie avec les personnes réellement responsables au Népal : le ministère, le comité, le département ou l'équipe technique qui travaille sur la National Autism Guideline et sur les écoles modèles fondées sur l'autisme.

Connaître des noms et des adresses e-mail est utile, bien sûr. Mais, d'après notre expérience, un simple contact formel reste souvent superficiel. Les personnes peuvent répondre poliment sans encore réaliser pourquoi un vrai dialogue avec nous pourrait être utile pour leur propre travail.

Ce qui est plus efficace, c'est une connexion humaine et institutionnelle qui peut mener à une véritable relation de travail : d'abord une courte note technique, ensuite une vraie visioconférence, puis, si c'est utile, une contribution plus précise aux documents ou projets en préparation.

Nous avons déjà vu cela avec Jonas Ruškus, rapporteur pour la France au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU entre 2019 et 2021.

Au début, les dialogues étaient polis et limités. Mais au fil des mois, à mesure que le dialogue se développait, il a compris de plus en plus l'importance et l'utilité de nos explications. Il l'a écrit lui-même, plusieurs fois, spontanément, confirmant combien notre contribution était utile pour son travail.

À un moment, après une réunion en français, il a trouvé les explications si importantes qu'il a voulu organiser une autre réunion Zoom, cette fois en anglais, afin que ses collègues anglophones, membres du Comité, puissent entendre le fondateur de l'Organisation Diplomatique de l'Autistan expliquer ces points directement.

C'était pendant la période du Covid, lorsque toutes ces réunions avaient lieu par visioconférence. À cause des fuseaux horaires, cela signifiait que certains membres du Comité devaient participer au milieu de leur propre nuit. Monsieur Ruškus a lui-même écrit qu'il considérait important que ses collègues entendent ces explications directement.

Nous pouvons montrer des preuves écrites de tout cela si nécessaire.

Cet exemple est important parce qu'il montre qu'au début, notre contribution peut sembler inhabituelle, difficile à évaluer ou simplement secondaire. Mais lorsqu'un vrai dialogue peut se développer, des personnes compétentes peuvent progressivement comprendre à quel point elle est utile pour leur propre travail.

C'est pourquoi nous espérons que l'Ambassade du Népal pourra aider non seulement en indiquant un contact possible, mais en aidant la première connexion à devenir crédible, suivie et effective.

Les noms et adresses e-mail sont utiles, mais ils ne suffisent souvent pas. Dans beaucoup de contextes institutionnels, les premiers dialogues restent polis et superficiels, parce que les personnes responsables ne perçoivent pas encore ce qu'elles pourraient gagner avec un vrai dialogue avec nous.

Ce qui serait le plus utile serait un petit soutien diplomatique pour aider à surmonter les barrières attitudinales initiales : doutes, confusion, manque de temps, méconnaissance de notre approche, ou impression que l'autisme doit être traité seulement à travers les cadres médicaux ou de services habituels.

Si ce seuil initial est franchi, et si de vraies discussions ou visioconférences peuvent avoir lieu avec les personnes compétentes au Népal, nous sommes certains que notre contribution sera utile. Cela s'est produit avec la Haute Autorité de Santé en France, où le fondateur de l'Organisation Diplomatique de l'Autistan a été membre pendant deux ans du comité de pilotage des recommandations officielles de bonnes pratiques sur les adultes autistes. Cela s'est aussi produit avec le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, et avec l'Organisation mondiale de la Santé.

Le point n'est donc pas seulement d'atteindre les bonnes personnes. Il s'agit de rendre le premier contact suffisamment sérieux et suffisamment suivi, afin que les personnes compétentes au Népal puissent dépasser l'étape initiale de politesse ou d'incertitude et commencer à voir concrètement comment ce dialogue peut leur être utile.

10. Preuves et prochaines étapes possibles.

Si l'Ambassade du Népal a besoin de plus de certitude avant de faciliter une telle connexion, nous pouvons fournir des preuves sélectionnées du sérieux de notre travail : des échanges écrits et des documents liés au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, à l'Organisation mondiale de la Santé et à la Haute Autorité de Santé en France, ainsi que des photos, vidéos et matériels concrets du Kazakhstan.

À une étape ultérieure, un sujet secondaire pourrait aussi être exploré : former des personnes népalaises pour travailler comme assistants autisme, au Népal ou à l'étranger, en utilisant précisément les qualités humaines mentionnées auparavant, dans un cadre sérieux, éthique, supervisé et professionnel. Cela pourrait aussi permettre à des personnes népalaises de développer un rôle professionnel utile dans un domaine où la patience, l'humilité, la gentillesse et la faible réaction d'ego ne sont pas des qualités secondaires, mais des qualités essentielles.

Cela pourrait être particulièrement pertinent parce que l'assistance à l'autisme exige non seulement des connaissances techniques, mais aussi de la patience, de l'humilité, de la gentillesse et la capacité de ne pas prendre les réactions autistiques personnellement.

Notre espoir est que le Népal puisse construire une politique de l'autisme fondée non pas principalement sur des systèmes coûteux, mais sur l'accessibilité, l'acceptation des personnes autistes et de l'autisme, l'intelligence humaine, l'inclusion naturelle, la gentillesse, les occasions d'essayer et le respect de la nature autistique.

Le Népal pourrait montrer qu'un pays n'a pas besoin de copier des modèles coûteux et souvent contestables pour aider les personnes autistes. Il peut utiliser l'accessibilité, la qualité humaine et la compréhension correcte comme une base plus forte.

Si le Népal réussit à avancer dans cette direction, il pourrait devenir un exemple pour beaucoup d'autres pays.

Merci beaucoup.