

TÉMOIGNAGE

POUR LES DI NATALE, IL EST IMPORTANT DE PARLER DE L'AUTISME DE LEUR ENFANT AVEC DES FAMILLES CONCERNÉES. **UNE SOIRÉE D'INFORMATION AUX PARENTS** EST ORGANISÉE JEUDI AU CENTRE ORIF.



VÉCU

FAMILLE DI NATALE Les époux, établis à Praz-de-Fort, ont appris le handicap de Nathan il y a quatre ans. Après le choc, ils apprécient aujourd'hui chaque progrès de leur enfant.



Vincent et Nathalie Di Natale font tout pour donner autant d'attention à leurs deux fils, l'aîné Nathan, atteint d'autisme (à droite) et Mattéo. SACHA BITTEL

L'autisme de leur fils aîné n'est pas un obstacle à la joie familiale

CHRISTINE SAVIOZ

«Bonjour.» Nathan, 8 ans et demi, capte le regard du visiteur pendant quelques secondes, puis regarde partout ailleurs dans le salon. Son petit frère Mattéo, 6 ans et demi, salue aussi dans un sourire, puis retourne à table terminer son kiwi. Dans la maison familiale à Praz-de-Fort, l'ambiance est joyeuse. Presque comme dans une famille traditionnelle.

Des questions sans réponse

Le quotidien n'est cependant pas toujours simple pour Nathalie et Vincent Di Natale qui ont appris l'autisme de leur fils aîné il y a un peu plus de quatre ans. «Jusqu'au diagnostic, on se posait beaucoup de questions. Pourquoi par exemple, il ne parlait pas?» raconte Nathalie Di Natale. Nathan est atteint d'autisme qualifié de moyen à faible. Il ne s'agit pas d'autisme Asperger, un syndrome davantage familial pour la population. Nathan connaît donc des troubles du développement caractérisés par une communication anormale. «Je suis heureuse qu'on puisse parler de l'autisme général, car on l'évoque rarement», remarque la maman.

Si aujourd'hui, la famille vit sereinement ce handicap, elle a pas-

sé un véritable parcours du combattant, parsemé de questions restées très longtemps sans réponse. «Encore aujourd'hui, les médecins ignorent comment Nathan va évoluer. Va-t-il parler davantage? On espère, mais on ne sait rien.» En attendant, les parents ne cessent de stimuler leur aîné, sans pour autant

DANS LE FLOU

«Le diagnostic a été posé quand Nathan avait 4 ans et demi.»

oublier de passer du temps avec leur fils cadet. «Je ne voudrais surtout pas qu'il nous reproche plus tard d'avoir souffert du handicap de son frère», note Nathalie Di Natale.

Diagnostic tardif

Les parents se sont inquiétés quand Nathan avait deux ans. Le petit garçon ne parlait pas du tout. «On a donc consulté le pédiatre qui nous a dit que Nathan était sûrement jaloux de l'arrivée de son frère et boudait la parole», raconte Nathalie Di Natale. Les mois passent. Au jardin d'enfants, les responsables perçoivent un problème autre que le langage chez

Nathan. Elles alertent le couple Di Natale. «C'est alors que nous sommes retournés chez le pédiatre qui nous a envoyés chez un spécialiste de l'autisme.»

Le diagnostic tombe quand Nathan a 4 ans et demi. «Cela a été un cataclysme pour nous. On a tout de suite imaginé des choses difficiles, comme l'automutilation, les hurlements, etc. Bref, le peu qu'on connaissait de l'autisme», raconte Vincent Di Natale.

Un petit garçon très tactile

Dans le couple, c'est presque la panique. Même si les époux se doutaient que quelque chose ne tournait pas rond dans le comportement de leur aîné. «Surtout quand on voyait avancer son petit frère au même âge», ajoute Nathalie Di Natale. A ces mots, Nathan s'approche soudain de sa maman. Puis, lui caresse les cheveux. «Il adore faire ça; ça le rassure. Il est très tactile», explique Nathalie Di Natale.

Nathan regarde ensuite en face sa maman. Furtivement. Mais l'attention a été captée. «Pour nous, c'est un progrès extraordinaire. On le stimule sans cesse pour qu'il regarde les gens dans les yeux. Mais c'est aussi grâce à l'école qu'il a beaucoup évolué», note le papa.

Dans une classe «normale»

Les parents ne cachent pas leur bonheur que leur aîné suive les cours de la scolarité «normale». Nathan est ainsi intégré dans une classe d'enfants de son âge, aidé par une institutrice spécialisée sept heures par semaine et une stagiaire. «Il est cependant aussi parfois seul avec l'enseignante de la classe et tout se passe bien. Nous nous rendons compte de la chance que notre fils a de pouvoir suivre la

SCOLARITÉ «NORMALE»

«Depuis qu'il va à l'école, il a fait de nombreux progrès.»

scolarité «normale». L'école d'Orsières fait beaucoup pour ça», souligne Nathalie Di Natale. Nathan a également de très bons contacts avec les autres enfants qui l'apprécient beaucoup. «Ils l'adorent. Le seul gros problème de Nathan est qu'il a de la peine à se faire comprendre des autres.»

Le couple pense souvent aux lendemains de la vie de leur fils aîné. «Je me demande comment il évoluera, s'il pourra travailler. Je me fais surtout du souci pour le jour où nous

ne serons plus là. Il n'existe rien en Valais pour accueillir les personnes autistes», confie Vincent Di Natale en regardant sa femme.

Ne pas fixer de buts

Si Nathalie Di Natale a aussi un peu de crainte pour l'avenir de Nathan, elle reste confiante. «Il fait des progrès tous les jours. On savoure chacun de ses pas.» Les parents ont appris à se satisfaire de toutes les améliorations, même minimes. «Au début, je fixais des buts: par exemple, ce serait bien que Nathan parle à Noël; puis, ça ne venait pas. J'ai arrêté avec ça. Il avance à son rythme et nous ne comparons plus avec son frère», note le papa.

AMÉLIORATIONS

«Nous savourons chaque progrès, sans avoir des attentes.»

Le Valaisan a appris à pratiquer la tolérance, avec son fils, mais aussi dans la vie en général. Quand les regards des passants curieux se font trop intrusifs sur leur aîné. «Je préférerais que les gens me posent des questions plutôt que de regarder Nathan comme un être bizarre», remarque Nathalie Di Natale. Son mari opine du chef. «Mais on doit aussi être tolérant, car peut-être qu'on aurait le même comportement si on ne connaissait pas ce handicap.»

Le couple a cessé aussi de se demander pourquoi l'autisme est arrivé dans leur famille. Nathalie Di Natale ne se pose pas cette question. «Car je ne changerai pas Nathan. Je l'aime comme il est.»

«Nous nous faisons du souci pour Nathan, le jour où nous ne serons plus là. Il n'existe rien en Valais pour accueillir les personnes autistes.»

NATHALIE ET VINCENT DI NATALE PARENTS DE NATHAN

UNE SOIRÉE POUR LES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES AU PONT-DE-LA-MORGE JEUDI

► Dans le cadre de la journée mondiale de l'autisme, Autisme Valais organise une soirée pour informer les parents jeudi 2 avril à 19 h 30 au centre

Orif au Pont-de-la-Morge. «Dans les familles concernées, nous remarquons que les parents manquent parfois de repères ou d'outils pour améliorer

la communication», souligne Wil Clavien, la présidente de l'association. Des représentants du service social handicap de la fondation Emera et

du Baluchon (qui propose un service de soutien pour les enfants) seront présents. Inscriptions auprès de: info@autisme-valais.ch. ◉ CSA