

Enseño

Jornadas Pedagógicas juntam professores de portugueses em Sèvres

A Coordenação do Ensino do Português em França, junto da Embaixada de Portugal, vai organizar nos próximos dias 19 e 20 de Novembro, a quinta edição das Jornadas Pedagógicas sobre "Estratégias de promoção da língua", uma acção de formação de assistentes e professores de língua portuguesa dos ensinos primário e secundário, que terá lugar no Centre International d'Études Pédagogiques, em Sèvres. "As Jornadas visam garantir a qualidade do ensino e da avaliação das aprendizagens, promover a utilização pedagógica da internet e a elaboração de projectos de divulgação do património histórico-cultural português nas escolas".

Organizado pela Conselheira para o ensino do português, as Jornadas são inauguradas pelo Embaixador Francisco Seixas da Costa.

Vão intervir nas conferências que têm lugar durante os dois dias, José Pascoal, Coordenador do ensino do português no Reino Unido, José Moura de Carvalho, da equipa de recursos e tecnologias do Plano tecnológico da educação, Manuel Maria Carrilho, Embaixador de Portugal junto da Unesco, Réjane Cureau e Anne-Dominique Valières, Inspectoras pedagógicas regionais LP-ME francês, Michel Perez, Inspector-geral de português junto do Ministério da educação francês e Maria da Conceição Coelho, autora de programas de língua portuguesa, entre outros intervenientes.

■ Manuel Martins

Enfant d'un couple franco-portugais victime du Syndrome de Rett Noémie, un combat pour la vie

Fille de père portugais et mère française, une adorable petite fille est née en juillet 2005. Valérie et Daniel Monteiro ont eu quelques mois remplis de bonheur.

Valérie Monteiro nous a racontés les premiers mois de vie classiques, biberons la nuit, les premières dents, des babilllements vers 9 mois (trois mots: «papa», «maman», «bébé»), tout le quotidien d'une famille fière de sa petite puce!

Vers 12 mois son comportement a changé, elle a commencé à avoir souvent des crises d'angoisse, de pleurs, durant parfois plusieurs heures. «C'était très difficile de la consoler et de comprendre ce qui avait pu déclencher ces crises», dit sa mère. «Nous avons consulté un neuropédiatre vers ses 18 mois car nous constatons, en plus de son comportement particulier, un retard dans l'acquisition du quatre-pattes, un arrêt des babillages et des troubles de l'équilibre».

A l'occasion de son premier anniversaire, une régression brutale de son développement psychomoteur et mental s'est déclarée et aussi un retrait social difficile à vivre. Aujourd'hui âgée de quatre ans, Noémie marche, mais ne parle pas et ne peut pas se nourrir seule car elle a perdu en grande partie l'usage de ses mains.

Après de nombreux examens médicaux (environ 2 ans), la généticienne en charge des recherches concernant Noémie, a abouti avec le diagnostic du «Syndrome de Rett».

Le Syndrome de Rett est un grave désordre neurologique d'origine génétique. Il provoque un handicap mental et une infirmité motrice qui peuvent être sévères. Il est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France. Ce syn-



Noémie Monteiro souffre de syndrome de Rett

drome est décrit pour la première fois en 1966, par le professeur Andréas Rett. La quasi-totalité des malades identifiés sont des filles et chez quelques garçons présentant un handicap sévère. Sa fréquence est mal connue, elle est estimée à une naissance sur 10.000 à 15.000, soit 25 à 40 nouveaux cas par an en France.

La recherche continue, pour tenter de comprendre s'il n'y a qu'un seul gène en cause et par quels mécanismes les anomalies retrouvées provoquent le syndrome.

«Nous avons bien entendu adhéré rapidement à l'Association française du Syndrome de Rett (AFSR) pour nous rapprocher d'autres familles et échanger avec elles sur le quotidien, la rééducation, l'avenir» raconte la maman de Noémie... «Aussi au cours des trois dernières années, nous avons bénéficié du soutien

incroyable de la crèche dans laquelle était déjà accueillie Noémie. Une équipe formidable qui a permis à notre fille de rester à plein temps avec des enfants classiques qui sont un réel moteur dans ses progrès. La mixité avec ces enfants est pour Noémie le meilleur quotidien qu'elle puisse avoir avec des journées qui sont les mêmes que celles des autres enfants, avec quand même un peu plus de travail puisque Noémie a perdu l'usage de ses mains (stéréotypies) et ne mange donc pas seule».

Le couple Monteiro a aménagé son temps de travail pour emmener la petite en séance de rééducation les après-midis, après la sieste, et au goûter à la crèche pour lui permettre d'avoir les journées les plus classiques possibles.

Depuis début 2009, ils pensent à la création d'une association. Pour-

quoi? «Pour nous permettre de parler de Noémie, de sa maladie, de son quotidien, de ses besoins et de ceux de toutes les petites filles touchées par ce syndrome et récolter des fonds pour la recherche médicale», dit la jeune maman. «Il est difficile en tant que parents de solliciter des dons et les nombreux amis et famille qui voulaient nous aider, ne savaient pas comment faire. Cela nous est apparu plus facile en nous regroupant en association et en communiquant via cette association».

Pourquoi ce nom, «La vie selon Noémie»? «Parce que nous sommes les parents d'une petite fille pas comme les autres, nous savons que nous ne pouvons pas tout attendre d'elle et qu'elle progressera sans doute dans un périmètre restreint. Notre quotidien c'est Noémie qui le fixe, nous vivons à son rythme, sommes fiers des progrès quand ils arrivent et quels qu'ils soient (un suivi du regard, marcher!). Nous savons que nous devons nous adapter à Noémie et à ses besoins, c'est elle qui décide de la vie que nous menons et de la manière dont le lendemain sera fait. Nous voulons faire passer un message positif et plein d'espoir pour les parents qui apprennent ce diagnostic».

«Nous avons aussi entamé des démarches longues et difficiles pour obtenir une place en Institut médico-éducatif (IME) mais les places sont rares, surtout en section polyhandicapée (mentale et physique), et pour les enfants de moins de six ans. Les listes d'attente sont longues».

■ Maria Fernanda Pinto

www.lavieselonnoemie.fr

Associação de Albi celebrou o São Martinho



Festa em Albi

A Sala de Festas de Lescure d'Albigeois foi o local escolhido pela Associação dos Portugueses de Albi para celebrar, no sábado passado, o São Martinho, uma iniciativa consolidada que contou com cerca de 250 pessoas.

O menu, composto por "Rojões" e "Tripas à moda do Porto", era acompanhado pelo bom vinho português e pela variedade dos afamados queijos franceses.

Para amenizar o Magusto, foi convidado pela organização o Grupo de Folclore da Casa de Portugal de Andorra que se deslocou do

pequeno Principado para apresentar a cultura etno-folclórica da Ribeira Lima e da Serra d'Arga.

Após a protocolar troca de lembranças, o Grupo deu entrada no palco e momentos antes da actuação, o Presidente da Colectividade, António Pereira, propôs a realização de um emotivo "minuto de silêncio" em homenagem aos cinco falecidos e votos de pronta recuperação dos feridos do trágico acidente que teve lugar em Andorra no passado dia 7 de Novembro. Após um rigoroso silêncio, o Grupo de Folclore iniciou a sua actuação, sendo visível no rosto dos seus elementos mais de uma lágrima e muitos sentimentos emotivos. A festa continuou com a distribuição de castanhas assadas para todos os presentes e do folclore passou-se à música popular portuguesa a cargo da Disco Mobile Arco Íris até largas horas da madrugada.

■ José Luis Carvalho

www.lusojournal.com

présente

TEREZA SALGUEIRO
MATRIZ
avec LUSITANIA ENSEMBLE
SAMEDI 28 NOVEMBRE 2009 - 21H

EN CONCERT au Théâtre de Neuilly-sur-Seine
167, av Charles de Gaulle - M° Neuilly

RESERVATIONS : 01 55 61 91 20 ou 05 18 89 05 15
Billets disponibles

Maison des Associations
2 bis, rue du Château
92021 Neuilly-sur-Seine
www.lusitania.com

Maison des Associations de 1905 à 1945, du lundi au samedi
- Bar La Madrilène, 157 av. Charles de Gaulle à Neuilly-sur-Seine
- Restaurant La Tour de Rome, 14 av. du Pdt Wilson à Puteaux
- Bar Le Marty, 54 avenue du Général de Gaulle à Neuilly-sur-Seine
- Magasin Transcontinental, 8 rue des Fusillés de la Résistance à Puteaux

Logos de partenaires: BCP, JOURNAL, Credit Mutuel, etc.

PHOTO LIMA
Specialiste de la
Photo de Mariage

Une prestation, des tarifs adaptés à vos besoins et sans surprise.
Une organisation qui s'adapte à votre planning, vos lieux de réception et présente les photos le lendemain.
Faites-vous connaître auprès de vos amis... et ils voudront vous offrir pour leur mariage un cadeau commandé!

Contact
Tél: 01 47 40 10 32
Port: 06 03 51 58 13
E-mail: photo.lima@wanadoo.fr
Site: photolima.fr