

# ALLÔ RESO!



Dans ce numéro...

Évènement d'automne p.1

L'histoire d'Ariane p.2

L'école Ephphatha p.3

Nouvelles en bref! p.4

Le regroupement des parents et amis  
des enfants sourds et malentendants franco-ontariens



## Évènement d'automne



Que dire de cette journée du 22 octobre dernier, si ce n'est que de remercier toutes les familles, les enfants, les amis du RESO ainsi que nos bénévoles, d'être venus participer en si grand nombre à notre évènement d'automne, qui se tenait au Potager Eardley.

Malgré une température pour le moins frisquette, au delà de cent personnes ont profité de cet évènement pour s'amuser et rencontrer d'autres familles. Nous nous sommes rassasiés de pizza et réchauffés d'un fabuleux cidre de pomme chaud, fait maison, saupoudré de cannelle.



Les enfants s'en sont donné à cœur joie grâce aux diverses activités, comme la cueillette et peinture de citrouilles, la promenade dans le labyrinthe de maïs, la visite avec les chèvres et l'ânon (qu'on tentait de faire braire). D'autres ont profité de la présence d'artistes résidents pour se faire peindre une citrouille ou un chat noir sur le visage.



Après nous être bien amusés, une collation chocolat chaud et un sorbet maison nous attendaient. Le soleil, lui même s'est joint à nous jusqu'à la clôture de ce regroupement exceptionnel.

De plus, nous avons été choyés par l'engagement et le dynamisme du nouveau conseil d'administration.



Merci à tous et à la prochaine!

# L'histoire d'Ariane et de parents impliqués



## Notre fille, Ariane Lafrance

Ariane est née avec un syndrome très rare, le syndrome CHARGE. Environ 1 enfant sur 10 000 naît avec ce syndrome. Chaque enfant affecté est différent, mais le syndrome est une combinaison de malformations congénitales qui affectent différents organes nécessitant plusieurs chirurgies, ainsi que des problèmes de croissance et un développement plus lent que chez les autres enfants. Plusieurs des enfants nés avec le syndrome CHARGE sont sourds et aveugles dû à des malformations des oreilles et des yeux. Nous sommes extrêmement chanceux que la vision d'Ariane n'ait pas été affectée; elle a par contre nécessité plusieurs chirurgies pour son nez, son œsophage et son petit cœur. Elle est également nourrie avec un tube gastrique, soit un tube placé directement dans son estomac. Elle boit de petites quantités de lait, et mange un peu de purées de toutes sortes, mais pas assez pour soutenir sa croissance. Et Ariane est sourde.

Tous les nouveaux nés subissent un test de l'ouïe dès la naissance, et d'après les résultats qui nous avaient été communiqués oralement à l'hôpital Sick Kids pendant notre premier long séjour de 2 mois et demi, une de ses oreilles avait passé le test, mais l'autre non. D'autres tests d'audiologie étaient donc recommandés. Nous étions confiants qu'Ariane pourrait peut-être entendre un peu, puisqu'une de ses oreilles avait passé le test initial. Et sa vision

était bonne : c'était tout un soulagement de savoir ça! Nous avons donc attendu les résultats de l'audiologiste qui semblait perplexe en regardant les résultats du MRI des oreilles d'Ariane.

Au mois de mars 2011, nous sommes retournés à Sick Kids pour des visites de suivi avec ses spécialistes, incluant son ORL (oto-rhino-laryngologiste : spécialiste des oreilles, du nez et de la gorge), Dr. Sharon Cushing. Elle avait discuté avec l'audiologiste de Sudbury, et nous a expliqué en détail les malformations qui affectaient les oreilles d'Ariane. Son nerf auditif était absent d'un côté, et extrêmement mince de l'autre et sa cochlée avait une forme très différente de ce côté aussi. Dr. Cushing nous a donc annoncé qu'Ariane n'entendait pas du tout. C'était tout un choc, même si on savait qu'elle serait probablement malentendante; on espérait qu'elle puisse entendre un tout petit peu quand même et qu'elle puisse utiliser des appareils. On était tristes... Dr. Cushing nous a également expliqué qu'Ariane n'était pas une bonne candidate pour recevoir des implants cochléaires à cause des malformations profondes dans ses oreilles. Sans nerf auditif, l'implant cochléaire ne sert à rien. Notre réaction a donc été de dire qu'on était pour apprendre la langue des signes afin de communiquer avec notre fille. La spécialiste a été surprise de notre réaction, car elle a dit que plusieurs parents ont beaucoup plus de misère à se tourner vers une langue inconnue; plusieurs exigent appareils et chirurgie après chirurgie afin d'essayer d'augmenter ou d'améliorer le peu d'ouïe présente chez leur enfant sourd. Nous avons quand même effectué d'autres tests d'ouïe afin de savoir si un appareil pour amplifier les sons serait bénéfique pour Ariane, mais les résultats sont négatifs.

Après que nous avons su qu'Ariane était sourde et qu'on était pour utiliser la langue des signes, j'ai appelé la Société Canadienne de l'Ouïe. Je voulais savoir tout ce que je pouvais faire tout de suite pour faciliter son apprentissage de la langue des signes. On m'a référé aux services offerts par le Centre Jules-Léger à Sudbury. Je savais que ma cousine, Chantal Léonard, était interprète en langue des signes à Ottawa, donc je lui ai envoyé un courriel. Elle m'a parlé de la LSQ, et m'a assuré que les personnes sourdes et malentendantes pouvaient avoir une vie très normale, que ce n'était pas un handicap. J'étais en quelque sorte rassurée, car j'avais eu la chance de rencontrer une personne sourde, Josiane Leblanc, qui venait de commencer à travailler comme esthéticienne à la clinique Ezentials où je travaille comme naturopathe. Ça m'a fait chaud au cœur de savoir qu'une personne

## ...Suite

sourde ou malentendante pouvait accomplir tout ce qu'elle désirait dans la vie. Josiane m'a confirmé qu'elle a dû travailler fort pour se rendre où elle est maintenant, mais que tout est possible. (Ça m'a fait de la peine que Josiane déménage à Ottawa, avant même que je puisse apprendre la LSQ pour mieux communiquer avec elle!)

On aime notre fille plus que tout au monde. Elle est encore toute petite et a encore plusieurs obstacles à franchir. Mais on va toujours être là pour elle. La LSQ va nous permettre de communiquer avec elle et avec son entourage.

### *L'école Ephphatha au Burundi*

Bonjour,

Je vous remercie de votre appui lors de ma collecte de fonds pour venir en aide aux enfants sourds du Burundi de l'école EPHPHATHA.

Ma fille adoptive Stéphanie était à cette école avant de venir au Canada. Lors d'une visite à cette école, en 2007, j'avais remarqué un manque flagrant d'espace au dortoir. Après m'être renseignée, j'ai su que la direction de l'école avait identifié ce besoin dans les projets prioritaires. C'est alors que nous avons eu l'idée de faire une collecte de fonds afin d'agrandir la résidence de l'école EPHPHATHA.

Notre objectif était d'amasser 5 000 \$ et nous avons commencé ce projet en septembre 2010. Deux activités nous ont d'abord permis d'amasser 1 000 \$, l'une dans un restaurant avec famille et amis, l'autre lors du rassemblement de RESO à Casselman. Par la suite, les responsables de RESO ont fait un don de 2 000 \$. Les membres du conseil ont également informé leurs familles et amis de ce projet qui ont alors fait des contributions totalisant 1 800 dollars. Ces efforts m'ont encouragée à organiser un BBQ chez nous le 10 juin 2011, activité qui m'a permis d'amasser 1 500 dollars. Nous avons donc amassé la somme totale de 6 300 \$.

Lors de notre visite au Burundi cet été, j'ai été surprise par la montée des coûts des matériaux de construction. Les nouveaux devis indiquaient qu'il faudrait 1 500 \$ de plus pour enfin construire la résidence.

Au printemps prochain, je prévois faire une activité de levée de fonds visant à recueillir 1 500 \$ pour permettre

On aimerait bien apprendre à connaître d'autres familles dans la région de Sudbury ou Nipissing Ouest afin de perfectionner notre langue des signes et afin qu'Ariane puisse passer du temps avec d'autres enfants comme elle. Ce serait bien si en tant que membres de RESO, nous pouvions avoir accès à la liste des autres familles avec leurs informations. C'est triste que des familles ne puissent pas s'apporter du support mutuel lorsque leurs enfants vivent dans la même région juste parce que toute l'information doit demeurer confidentielle. Ça serait également très bien si RESO avait une page Facebook, tout comme l'AOSF ou la fondation du Syndrome CHARGE par exemple, pour qu'on puisse partager nos succès, des photos de nos familles, se poser des questions, et organiser des rencontres peut-être.

Merci à Francine Drouin de nous avoir appelés pour nous parler de RESO et pour tout ce que RESO fait pour nos familles.

Merci, et au plaisir d'apprendre à vous connaître, Carine, Pascal et Ariane Lafrance (1 an)  
Markstay, Ontario (près de Sudbury)



la construction de la résidence à l'été 2012. Je vous informerai lorsque j'en saurai davantage sur cette activité.

J'aimerais remercier de tout coeur chaque personne qui a fait une contribution financière ou matérielle pour que ce projet se réalise. Un merci tout spécial au conseil d'administration de RESO, à leurs amis ainsi qu'aux membres de leurs familles.

Marie-Rose Ndayishimiye

# Nouvelles en bref!



Deux nominations sont venues changer le paysage du Centre Jules-Léger au début de l'année scolaire. Il s'agit de la nomination de Mme Marie-France Ricard au poste de surintendante du Centre Jules-Léger et de M. Jean Marc Sauvé au poste de directeur de l'école provinciale.

Marie-France Ricard arrive au Centre Jules-Léger après avoir occupé le poste de surintendante de l'éducation au Conseil des écoles catholiques de langue française de Centre-Est. Elle s'est fait une réputation pour son engagement dans son travail et dans la communauté. Sa longue expérience comprend la direction d'école et l'enseignement à l'école d'application du Centre Jules-Léger. Dès les premiers jours, son sourire et sa bonne humeur lui ont valu un accueil chaleureux. Nous encourageons les parents à faire sa connaissance lors de leur visite au Centre.

M. Jean Marc Sauvé, pour sa part, n'est pas un nouveau-venu puisqu'il a déjà occupé le poste de directeur de l'école provinciale et que depuis 5 ans il occupait celui de directeur de l'école d'application. Nous lui souhaitons un bon retour.



La formation de la troupe PROpagation est à ce jour complète.

Acteurs et actrices ont été sélectionnés suite aux auditions qui ont eu lieu à deux reprises. L'équipe d'artistes rattachée à la



Yannick Gareau  
Directeur artistique

confection des décors, des costumes et du maquillage est, elle aussi, en place.

La troupe a déjà procédé à la distribution des rôles et débuté les répétitions en vue d'une pièce en LSQ.

*Le regroupement des parents et amis des enfants sourds et malentendants franco-ontariens*

**vous invite**

**le 4 décembre prochain**

**de 14h30 à 18h30**

**fête de Noël**

**RESO**

**Contactez-nous!**

*Pour plus de détails:*

**(613) 761-3427**

Se tiendra au:

**Centre Jules-Léger**  
281 avenue Lanark, Ottawa K1Z 6R8

[info@resosurdite.com](mailto:info@resosurdite.com)  
[www.resosurdite.com](http://www.resosurdite.com)

C.P. 175  
Clarence Creek, ON  
K0A 1N0