FEBRERO 2023 VOL 16 | ISN 1



ILLINOIS E.A.R.S



EVENTOS Y RECURSOS ESTATALES

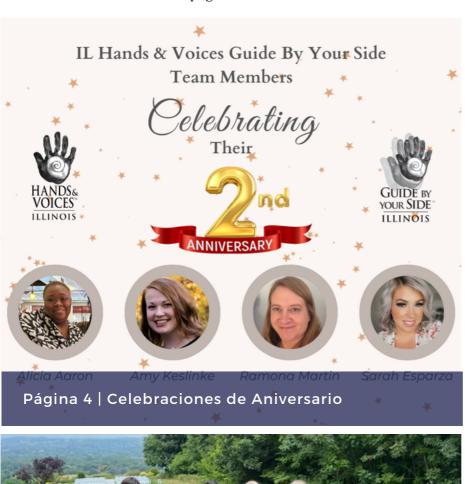
"Lo que funciona para su hijo(a) es lo que hace la decisión correcta"

QUIENES SOMOS?

La misión de Manos & Voces de Iliinois: una organización sin fines de lucro impulsada por padres que apoya a las familias con niños sordos o con perdida auditiva sin prejuicios en torno a los modos o metodologías de comunicación.

La misión de Manos & Voces Un Guía A Su Lado: Brinda apoyo emocional y recursos gratuitos e imparciales por parte de Guías para padres capacitados para familias con niños sordos o con perdida auditiva.

Si está buscando recursos, apoyo para padres, eventos o cualquier otra cosa, ¡queremos ayudarlo! Vea nuestra información de contacto en la página 26.









April 29

What is Mom's Night Im

- An overnight retreat for moms and female care;
 ALL ages who are Deaf/Hard of Hearing.
- A place to meet and share experiences with other
- · Activities, games, crafts, socialization and more
- Eat a hot dinner SITTING DOWN!
- · Have time just for you!
- · Listen and learn from our Key-Note speaker
- · Eat CHOCOLATE/SUGAR!
- · Breakfast (for overnight registrants)

Sunday - Panel & Closing Circle Página 14-25 | Eventos



Estimados Lectores(as),

No puedo creer que ya casi llegamos al Descanso de la primavera, viajes al parque, ¡y las flores de la primavera florecen! espero con ansias esta época del año, se establecen nuevas metas y me gusta pensar en los cambios que tendrán lugar durante el año.

Sin embargo, a veces las nuevas metas y los cambios también pueden ser agotadores y aterradores. Puedo estresarme por estas cosas o puedo hacer todo lo posible para prepararme y simplemente vivir al momento. En mis veintidós años de ser padre yo puedo decirles que muchas de las veces las cosas que no pensé que ocupaba para poder prepararme lo mejor posible resulto en mi más grande prueba. Sin embargo, como aprendemos a girar, resolver y seguir adelante.

A través de los años, aprendido a buscar cosas que me traigan alegría cada día. Podría ser tan simple como mi taza fresca de té helado de Chick-Fil-A para escuchar a mi hijo reír incontrolablemente mientras juegan un juego de mesa y le dan a la abuela otra carta de "jira dos". No tiene que ser nada caro, nuevo o extravagante. Al igual que cuando a los niños les encanta jugar con la caja más que con el regalo, a veces las cosas simples traen la mayor alegría.

Reconociendo la alegria es un movimiento para celebrar la magia de criar niños sordos y con pérdida de audición. Nuestra organización está emocionada de ser parte de este movimiento y compartir más sobre él durante el próximo año.

Mi desafío de Fomentar la alegría para ti es tomarte un momento para anotar algo que haces que te trae alegría o un momento de paz. Escríbelo y guárdalo. Luego, en los días que parecen estar "probadoras", saca ese pedazo de papel para recordarte lo que te trae alegría y programa un tiempo para hacer precisamente eso. Cuando estamos felices y relajados somos mejores amigos, compañeros de trabajo y padres.

Con un corazón alegre,

Carrie Balian Madre de un hijo DHH Coordinadora de ILHV GBYS Coordinadora de HV Region V

2

TABLA DE contenido



Premios y promociones

Acompáñanos en celebrando logros asombrosos entre nuestro programa.



Arte de acampar

Acampar con hijos con complexidad medicos



Ante Up!

Noche de Casino



Removiendo barreras

Asociando con padres' para mejorar resultados familiares



Podcast Ilamado ALL Ears

Explorando los beneficios de padres



Aprenda mas

¡Becas de música para variedad de edades!



Se busca ayuda

¡Estamos buscando familias con niños que son sordos o con pérdida de audición para proporcionar comentarios y recibir un pago por hacerlo!



Evento para Todos

Desde presencia en persona hasta virtual, ¡hay eventos para todos!



Siglas

¡Tantas siglas! Comience aquí para aprender lo que representan.

CELEBRACIONES!

Cada año, reconocemos a los miembros de nuestra junta directiva y guías por sus años de servicio dentro de nuestros programas. Los reconocemos formalmente a los 2, 5, 10 y 15 años de servicio. Estamos entusiasmados de compartir y reconocer la dedicación y el compromiso con nuestros programas que los siguientes miembros han dado. ¡Gracias por sus contribuciones!

IL Manos y Voces miembros de nuestra junta directiva



Anita Cervantes-Bowen





Lydia Hernandez



Christen Nolfi





Andrea Johnson

IL Manos y Voces Miembros del equipo Guía a tu lado





Alicia Aaron



Amy Keslinke



Ramona Martin



Sarah Esparza





Anita Cervantes-Bowen



Premio al Logro de Padres

Nominaciones 2023

¿Conoce a un padre/una madre de Illinois que haya sobre salido sirviendo o asistiendo a otras familias con niños sordos o con pérdida auditiva?

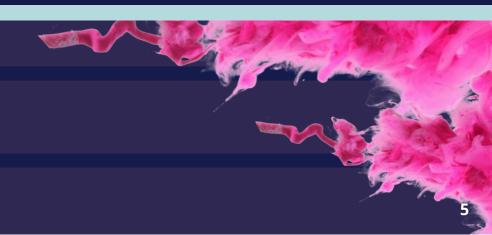
¡Tómate un momento para nominarlos! Nominaciones hasta el 4/1. Premio se dara 4/29 in Naperville, IL



Escanee el código QR con la aplicación de su cámara para acceder al formulario de nominación



Enlace para nominaciones: https://forms.gle/weWt9NuLNijNAjmp7t





EL ARTE DE ACAMPAR

ESCRITO POR CORIE FULTON

Mi hija, Louise, nació en 2020 con el síndrome CHARGE, una condición genético raro que resulta en muchos defectos de nacimiento complejos, incluida la sordera profunda. En los últimos dos años, ha tenido cirugías al corazón abierto, reparaciones esofágicas, endoscopios, visitas al emergencias e innumerables citas de visión y audiología en tres estados. También ha estado en el zoológico, circo, rodeo, montañas, paseos en bote, pesca, excursionismo y nuestro favorito, camping. Cuando pienso en estos primeros años, no quiero revivir la desesperación de los diagnósticos y las camas de hospital. En cambio, quiero recordar escarbando en la arena, identificar plantas e insectos en los senderos, y acurrucarme bajo las estrellas junto la fogata. Pero ¿cómo es posible viajar con niños que son médicamente frágiles, que tienen pérdida auditiva, que son tan pequeños?

- 1. Viaja local. No necesitas estar horas fuera de casa para sentirte que estas en vacaciones. Nuestro campamento favorito estaba en la misma ciudad en la que vivíamos, o a veces incluso en nuestro patio trasero. Esto puede reducir el estrés de empacar todas las probabilidades y extremos que puede que no necesite. Mantenerse local te da la tranquilidad de correr a casa si es necesario o estar dentro del alcance de los hospitales familiares.
- 2. Prepare el lenguaje y la seguridad antes del viaje. Aprendimos senas relevantes en nuestro ASL limitado antes de ir acampar la primera vez: tienda de campaña, fuego, campamento, afuera, calor, malvavisco. Darle a su hijo una manera de expresarse si está estresado o sobre estimulado: estoy cansado, tengo calor, necesito un descanso. Lea libros o vea videos de YouTube sobre acampar y discuta las reglas de seguridad con anticipación.
- 3. Invierta en equipos que te harán la vida más fácil. Una mochila con un clip para el cochecito hace que una pompa de alimentación y un oxímetro de pulso tengan las manos libres, y un poste IV de sujeción nos permitió colgar fácilmente una pompa de alimentación en cualquier lugar: un cochecito, una silla, una mesa de picnic o un corral de juegos. Un contenedor impermeable puede proteger baterías, clips o dispositivos de amplificación adicionales. Múltiples fuentes de luz, como linternas, faros y linternas son importantes para ver caras y manos para comunicarse después del anochecer.
- 4. Planifique con anticipación y reserve sitios. Muchos campamentos tienen lugares accesibles que son de concreto en lugar de tierra o grava que son ideales para cochecitos, caminantes y sillas de ruedas. También puede reservar sitios de RV o tiendas de campaña que tengan conexiones eléctricas para cargar equipos.
- 5. Aprovecha las ventajas. Las personas con discapacidades permanentes, incluida la discapacidad sensorial, pueden ser elegibles para un Pase de Acceso de por vida a los Parques Nacionales de los Estados Unidos sin costo alguno. No hay límite de edad para el pase. Además de la entrada gratuita, el pase cubre descuentos en camping, natación, paseos en bote y visitas guiadas. Consulte https://store.usgs.gov/access-pass para obtener más información.
- 6. ¡Que te diviertas! A pesar de que viajar puede ser desalentador con todo el equipo adicional y la preparación, experimentar la naturaleza es una excelente manera de reducir el estrés, recibir estimulación visual y pasar tiempo de calidad juntos como familia.









ricut | Explore Air 2 | Smart Cutting Machine



LOS ASISTENTES AL CASINO DESAFÍAN LA TORMENTA PARA

HACIA ARRIBA

EN LA RECAUDACIÓN DE FONDOS DE LA NOCHE DEL CASINO

Escrito por Andrea Marwah
ILHV Executive Director

El sábado 28 de enero, IL Hands & Voices organizó una recaudación de fondos de Casino Night. A pesar del clima malo, nos mantuvimos firmes y seguimos adelante con nuestro evento. ¡TODOS siguió Para Delante! La noche comenzó con la bienvenida 123 personas des del frío. Estaban bien vestidos y listos para una gran noche. La noche no decepcionó. Con el juego popular de la ruleta de tarjetas de regalo, donde un giro costaba solo \$ 15 y todas las tarjetas de regalo superaban los \$ 20. iiGANAR-GANAR!! Lo siento amigos, se vendió todo en una hora y media. Pero no temas... Teníamos más. ChocoEARS, sí, lo leíste bien ¡Orejas de chocolate! ¡delicioso! de leche, chocolate negro y blanco para elegir, este es siempre un gran éxito, y este año no fue la excepción. Girar una botella de vino algin? Nos aseguramos de que no importara qué botella comprara, fuera buena. Con un precio de vino que variaba entre \$ 25 y \$ 60, todos salieron ganando cuando el costo de comprar una botella era de solo \$ 20. No solo eso, sino que todos participaron para ganar un divertido premio de rifa solo por participar en el Girar de Vino y ChocoEARS. Comenzamos a vender boletos 50/50 aproximadamente 4 semanas antes del evento y valió la pena, teníamos más de \$ 5500 en el premio máximo cuando sacamos a los afortunados ganadores. La familia Slaters de Naperville ganaron el premio máximo, ¡pero el verdadero ganador fue nuestra organización cuando la familia Slaters se dieron la vuelta y nos donaron su mitad! Gracias familia Slaters, ¡SON **ÚNICOS!**

¡Más de 30 participantes compraron perlas para participar en un divertido juego de cara o cruz! El ganador iba a salir con un Smart TV de 55 pulgadas, la ÚLTIMA POSICIÓN incluía a nuestra propia coordinadora estatal de EHDI (Detección e Intervención Auditiva Temprana) Ginger Mullin y su esposo Doug. Dependía de ellos dos, espera, ¿no viven juntos? Hmm, lo que sucedió después fue asombroso, Ginger ganó y nos dijo que rifáramos la televisión! ¡Guau, gracias Ginger! Así que llamamos a Raj Wadhwa para que fuera nuestro subastador y sorteamos ese televisor hasta que solo hubo dos postores. Finalmente uno se DOBLADO, felicitaciones al Sr. Manon que felizmente se fue con un televisor nueva, pudo disfrutar mirar el Super Bowl en él. La noche terminó con las rifas. Las personas jugaban a la ruleta, a los dados, al blackjack o al poker toda la noche y sus fichas ganadoras se convertían en boletos de rifa. Las rifas de este año no decepcionaron, desde un vuelo sobre Chicago hasta una canasta llena de artículos para crear un oasis en el patio trasero. Todos se alejaron levantando sus ganancias con una sonrisa en sus rostros. La noche terminó con el HIT y RUN, lo que significa dejar un ganador en el póker. La intención de los fondos recaudados por este evento es continuar brindando apoyo a las familias en Illinois que tienen hijos sordos / con pérdida de audición, igracias al éxito del evento haremos precisamente eso!

TRABAJANDO JUNTOS PARA ELIMINAR LAS BARRERAS A LOS SERVICIOS EFECTIVA DEL EHDI

Escrito por Tina Grieco-Calub, PhD, CCC-A

Audiologist, Associate Professor of Psychiatry & Behavioral Sciences, Board Member of the Illinois Chapter of Hands & Voices



A finales de los 90, tuve la oportunidad de desarrollar conjuntamente el programa de evaluación auditiva para recién nacidos en el centro médico donde trabajaba. La perspectiva de identificar la pérdida auditiva y proporcionar intervención a los bebés más temprano en la vida era algo por lo que el campo se esforzaba, y estaba agradecido de ser parte de ello. Más de 20 años después, los beneficios de los programas de Detección e Intervención Auditiva Temprana (EHDI) son claros: Los niños sordos o con dificultades auditivas (D/HH) que reciben apoyo más temprano en la vida para cualquier modo de comunicación que elija su familia tienen mejores resultados de desarrollo. Esto significa un acceso más temprano al sonido para aquellos niños de familias eligen modos de comunicación hablados, acceso más temprano al lenguaje hablado y / o de señas, y tutores entre pares para las familias.

A pesar de la influencia positiva del EHDI, los datos evidencia anecdótica y clínicos sugieren que no todos los niños se benefician por igual de los servicios del EHDI en sus estados. Como médicos, sabemos que muchos niños se pierden en el sistema, ya sea por falta de seguimiento o por falta de documentación. Además, sabemos que muchas familias que buscan servicios y apoyo no tienen las mismas oportunidades de recibir esos servicios o apoyo por una variedad de razones. Para poder apoyar mejor a todos los niños, necesitamos identificar las barreras a los servicios para facilitar las estrategias de mitigación. También necesitamos apoyarnos en facilitar servicios. Recientemente, dos artículos de revisión diferentes, un documento de un grupo de partes interesadas de EHDI en Ohio y Missouri (Findlen et al., 2022) y un documento del Departamento de Ciencias y Trastornos de la Comunicación de la Universidad de Iowa (Kingsbury et al., 2022), abordaron ambos temas.

Al revisar sistemáticamente los estudios existentes que se han publicado sobre la efectividad de los programas de EHDI, los documentos identificaron factores individuales y familiares similares, así como factores a nivel del sistema que obstaculizan o promueven la prestación de servicios para los niños que son D/HH. Cuando pensamos en el programa EHDI, a menudo nos enfocamos en los avances del EHDI: Completar una prueba de detección de pérdida auditiva al mes de edad, confirmar la pérdida auditiva con una evaluación diagnóstica a los tres meses de edad e inscribir a los niños en la intervención temprana a los seis meses de edad. Aunque los programas de detección auditiva para recién nacidos tienen tasas de detección muy altas (en otras palabras, examinan a la mayoría de sus recién nacidos antes de darlos de alta), Findlen et al. (2022) informaron que el porcentaje de niños que son sordos/ perdida auditivita que alcanzan todos los hitos es bajo: aproximadamente el 20% si se evalúan los datos nacionales. Esto sugiere que una vez que las familias salen del hospital con sus recién nacidos, existe variabilidad en la medida en que hacen un seguimiento con los proveedores de atención médica y de intervención temprana.

Al revisar la literatura existente en el campo, los estudios Kingsbury et al. (2022) y Findlen et al. (2022) identificaron varios factores individuales y familiares, así como factores a nivel de sistema que interrumpen el viaje del EHDI. Por ejemplo, las barreras individuales y familiares para la atención incluyen bajos ingresos, educación limitada de los padres, falta o insuficiencia de seguro de salud y acceso limitado a la atención médica debido a la distancia o falta de transporte son barreras para los servicios de EHDI. Las barreras a nivel del sistema incluyen el racismo estructural, las deficiencias de conocimiento entre los médicos y los padres, y la documentación deficiente de los servicios para niños individuales.

A primera vista, hay una tendencia a sentirse un poco decepcionado. Dada la gran variabilidad en los factores que prohíben a las familias recibir servicios, ¿por dónde comenzamos como comunidad para combatir estas barreras? Sin embargo, el panorama puede no ser tan sombrío como parece. Findlen et al. (2022) señalaron que uno de los facilitadores de los servicios efectivos de EHDI es el apoyo familiar. "El tema general de los facilitadores a nivel de sistema identificados en esta revisión es tener sistemas que satisfagan a la familia donde están", escribieron los autores. Entre estos facilitadores se incluyen organizaciones basadas en la familia que colaboran con agencias estatales y locales para proporcionar recursos a las familias. Relacionado con esto está la disponibilidad de grupos de mentoría entre pares donde las familias son emparejadas con mentores con datos demográficos, opciones de comunicación y otras consideraciones similares relacionadas con el cuidado infantil. Findlen et al. (2022) también revisaron un estudio que mostró cómo la coordinación o navegación de la atención, especialmente para las familias en áreas geográficas rurales. facilitó el seguimiento diagnóstico, logró hitos EHDI más tempranos y aumentó el conocimiento de los padres. Finalmente, la coordinación de la documentación entre las agencias ayudó a los profesionales a localizar a las familias que se perdieron para el seguimiento. En resumen, al proporcionar múltiples capas de soporte, podemos cerrar la brecha en la prestación de servicios.

Como miembro de la Junta Directiva del Capítulo de Illinois de Manos y Voces, he tenido experiencia de primera mano al ver cómo las asociaciones entre la comunidad y el gobierno y la tutoría entre pares para padres facilitan servicios efectivos de EHDI.

Dada la gran variabilidad en los factores que prohíben a las familias recibir servicios, ¿por dónde comenzamos como comunidad para combatir estas barreras? En nuestro estado, el programa EHDI trabaja en estrecha colaboración con el programa Guide-By-Your-Side (Guia a Tu Lado) para garantizar que los padres de bebés recién identificados con pérdida auditiva sean emparejados con un padre con experiencia que haya tenido una jornada similar. A través de esta asociación, los padres se dan cuenta de que tienen un defensor en su mentor, así como una puerta que se abre a una gran comunidad donde pueden encontrar recursos, apoyo y recomendaciones. Son programas como este los que me dan esperanza. Aunque no siempre funcione de la manera en que fue diseñado para todas las familias, es una hoja de ruta que podemos continuar refinando y utilizando un modelo para superar las barreras a la atención, incluso para los niños y las familias más vulnerables.

Referencias:

Findlen, U. M., Davenport, C. A., Cadieux, J., Gehred, A., Holt, R. F., Vaughn, L. M., ... & Hunter, L. L. (2022). Barriers to and Facilitators of Early Hearing Detection and Intervention in the United States: A Systematic Review. Ear and Hearing, 1-12. DOI: 10.1097/AUD.0000000000001312

Kingsbury, S., Khvalabov, N., Stirn, J., Held, C., Fleckenstein, S. M., Hendrickson, K., & Walker, E. A. (2022). Barriers to equity in pediatric hearing health care: A review of the evidence. Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 1-12. DOI: 10.1044/2021_PERSP-21-00188





EPISODE 39:

How to Support Families Walking Through a New Diagnosis

A Hearing Loss Podcast

Featuring Carrie Balian with Guide By Your Side



En el episodio # 39 de All Ears at Child's Voice: A Hearing Loss Podcast, Wendy y Haley se sientan con Carrie Balian sobre su trabajo de defensa para apoyar a otros padres de niños con pérdida auditiva. Carrie es madre de cinco hijos, incluyendo hijo mayor, Jack, nació

Carrie es la Coordinadora de Illinois Programa Mano & Voces Guia a Tu Lado (ILHV GBYS), y sirve tanto en el Asesor de Evaluación Universal de Recién Nacidos de Illinois como en la junta de Illinois Manos y Voces. ILHV GBYS proporciona apoyo personalizado gratuito a través de quías capacitadas para padres a familias con niños que han sido diagnosticados con pérdida auditiva. Wendy, Haley y Carrie discuten cómo apoyar a los padres que atraviesan un nuevo diagnóstico de pérdida auditiva y los recursos que están disponibles para todos.



Para escuchar el podcast, escanee el código QR con su dispositivo inteligente o vaya a https://childsvoice.org/ahearing-loss-podcast-episode-39-featuring-carrie-baliannotes-and-transcript/



Este boletín está en parte por subvenciones a través del Programa de Detección e Intervención Temprana de la Audición (EHDI) de Il



Hands & Voices 2022 New Year "Freeze Your Fanny" 5k



ESCRITO BY SARAH ESPARZA

Este año, el cuartel general de Manos y Voces organizó un 5k virtual titulado "Freeze your Fanny". Este 5k virtual alentó a cada capítulo estatal a participar y ayudar a recaudar dinero para sus capítulos locales. Todas las ganancias de la carrera fueron directamente al capítulo participante de Mano y Voces.

Manos y Voces es una organización internacional con 43 capítulos que apoyan a las familias de niños sordos o con perdida de audición en todo Estados Unidos. El evento de este año se llevó a cabo durante el fin de semana de Año Nuevo, del viernes 30 de diciembre de 2022 al lunes 2 de enero de 2023. Se animo a los participantes a: Correr. Caminar. Bicicleta. Caminata. Rodar. Gatear o use cualquier modo que elijan para recibir el año nuevo y ayudar apoyar a las familias en todo su estado. Los primeros 500 participantes en inscribirse recibieron una medalla, una camiseta y una bolso incluidas en sus cuotas de inscripción.

Este año tuvimos 637 inscritos recaudando más de \$28,300, y 35 de los 43 capítulos estatales participaron. Nuestros principales ganadores fueron:

- 1. Dakota del Sur 72 participantes
- 2. Nevada 53 participantes
- 3. Nebraska- 49 participantes

Illinois tuvo un total de 23 participantes, así como algunas donaciones adicionales en apoyo de nuestras familias. Estas ganancias irán directamente a nuestro Capítulo de IL Manos y Voces, lo que nos permitirá ayudar a continuar ofreciendo recursos y apoyo a las familias.

Participar en recaudaciones de fondos como este 5k virtual siempre ha demostrado ser una forma exitosa de mostrar unidad en todos los estados de capítulo a capítulo. Nuestra organización representa a personas de diferentes enfoques y experiencias con sordera o pérdida auditiva. Somos la organización de padres más grande para familias que crían niños que son sordos or pérdida auditiva en los Estados Unidos. Nuestra organización está llamada al liderazgo de pensamiento en los ámbitos de la educación para la salud y la crianza de los hijos, y trabajamos con familias y sistemas que los apoyan desde la detección auditiva, la identificación, la intervención temprana, la edad escolar y la transición a los programas escolares.

Cada año nuestro número de participantes y donaciones continúan creciendo. ¡Estamos muy emocionados de ver a dónde nos llevará 2023! Estén atentos a las actualizaciones.





Music To My Ears Scholarship

FHSR celebrates the joy of music and the power of hearing by offering Music Scholarships for deaf and hard of hearing children in the Chicagoland area

This program provides a year of tuition-free music classes for DHH children Ages 0-4 for music enrichment and instrument classes for 4-16 at our partner schools

MERIT SCHOOL OF MUSIC - CHICAGO OLD TOWN SCHOOL OF FOLK MUSIC - CHICAGO MUSIC MAKERS OF WESTERN SPRINGS COMMUNITY SCHOOL OF THE ARTS - WHEATON MUSIC & MOVEMENT - GLENVIEW ENCORE MUSIC ACADEMY - CRYSTAL LAKE SCHOOL OF ROCK - OAK PARK & NORTHBROOK



For more information and to apply for a scholarship visit

<u>nsr.org</u>



Para mas informacion, comunicarse con: Maira (630-965-5069)



iIllinois Sound Beginnings tiene un NUEVO LOOK!

Illinois EHDI

Detección e Intervención Temprana de la Audición

Próximamente en español

Todo lo que necesita saber sobre el examen de audición, desde el diagnóstico hasta la intervención y más allá.

Programa EHDI Illinois

en el Departamento de Salud Pública de Illinois

Telefono: <u>217-782-4733</u>

Correo Electronico:

DPH.newbornhearing@illinois.gov





¡Obtenga dinero por su opinion!



Necesitamos que los padres de niños sordos o con perdida auditiva de Illinois den sugerencias.



Las reuniones de revisión se llevarán a cabo por la noche y algunos trabajos se realizarán por su cuenta de antemano.

Solo se necesitan 6 participantes para un total de 3 horas al mes.

Estamos buscando albergar varios comités de revisión durante el próximo año. La selección está en curso y mantendremos todas las presentaciones archivadas para contactarnos potencialmente para un comité en una fecha posterior.



Escanea el código QR. Lo llevará al formulario de Google con más información y para enviar su nombre como participante potencial.

¿ESTO ES PARA USTED?

Como parte de las tareas relacionadas con la financiación de nuestra subvención para ILHV GBYS, hemos iniciado un proyecto de mejora de la calidad (QI) mediante el establecimiento de grupos de trabajo de padres. Nuestro primer grupo de trabajo de QI estaba formado por cinco padres, nuestro coordinador del programa GBYS y una guía para padres. Este grupo se reunió mensualmente durante el primer trimestre del año. Para cada reunión, a los padres se les asignaron documentos utilizados en el programa GBYS para revisar y brindar comentarios honestos. Recibimos excelentes y reflexivos comentarios sobre los documentos, que incluyen todo, desde el diseño hasta el contenido y los enlaces proporcionados para obtener información adicional. Nuestro objetivo al crear cada grupo de padres es que esté formado por padres con una variedad de antecedentes culturales, geográficos, lingüísticos, etc., así como por aquellos con niños de varias edades y tipos/niveles de diferencias auditivas.

Esperamos continuar con este proyecto QI y estamos buscando padres que estén dispuestos a participar. El compromiso de tiempo mensual es de 1,5 horas de revisión de material y 1,5 horas para compartir comentarios de Zoom, y los padres reciben un pago por este tiempo. Los grupos generalmente se reúnen una vez al mes durante tres meses los jueves por la noche, pero pueden cambiar según la disponibilidad común de los miembros del grupo. Si está interesado, utilice el código QR de arriba para aplicar.



Enlace de Registro

para Afro

Enlace de Registro para Latinx

Estamos buscando organizar dos sesiones específicas de QI al comienzo del nuevo año. Para estas reuniones, estamos buscando participantes que sean afroamericanos/negros y latinos/mexicanos para que brinden recomendaciones y aporten ideas sobre cómo podemos llegar y apoyar a más familias dentro de estas comunidades específicas.



































No ay Tiempo para Siesta, Es Tiempo para Fiesta

Noche para Mamas 2023 Abril 29th - 30th

Ques es Noche para Mamas?

- Un retiro de una noche para madres y cuidadoras que están criando niños de TODAS las edades que son sordos o con Perdida de audición.
- Un lugar para conocer y compartir experiencias con otras mamás/cuidadoras que están en la misma jornada.
- ¡Actividades, juegos, manualidades, socialización y más!
- Comer una cena caliente- Sentado!
- Tener tiempo solo para t!
- Escuche y aprenda de nuestro Orador principal
- Comer chocolate/azucar!
- · Desayuno (para los que se van a pasar la noche)
- Domingo Panel por la manana

Inscripción pronto



Hilton Garden Inn - Warrenville Sabado, April 29th a Domingo, April 30th at 12:00pm

Familias de Illinois para Manos y Voces es un 501c3 Non-Profit Organization, EIN 06-1724201

"What works for your child is what makes the choice right."™



FEBRERO 2023 VOL 16 | ISN 1



CONOCIÉNDOLO A USTED

Acompáñenos a una reunión informal de Zoom para conocer a otras familias con niños que tienen pérdida auditiva de todo el estado de Illinois.

POR FAVOR REGISTRESE EN ESTE ENLACE

HTTPS://FORMS.GLE/XN4W2PIMEBXCVPKF6 OR

USE LA CÁMARA DE SU TELÉFONO INTELIGENTE PARA ESCANEAR EL

CÓDIGO OR QUE LO LLEVARÁ DIRECTAMENTE AL ENLACE DE REGISTRO.

SE LE ENVIARÁ UN ENLACE DE ZOOM 24 HORAS ANTES DEL EVENTO.



ESTE EVENTO ES ORGANIZADO POR NUESTRO PROGRAMA MANOS & VOCES DE ILLINOIS UN GUÍA A SULADO. TODAS LAS FAMILIAS QUE TENGAN UN HIJO CON ALGÚN TIPO O GRADO DE PÉRDIDA AUDITIVA SON BIENVENIDOS A ESTE EVENTO.

"LO QUE FUNCIONE PARA SU HIJO ES LO QUE HACE QUE LA DECISIÓN SEA CORRECTA." @

TE NECESITAMOS!

¿Se ha preguntado cómo puede ayudar a otras familias con niños sordos o con pérdida auditiva? ¿Quizás quiera ayudar a planificar eventos para que las familias se reúnan? Ser parte de la Junta Directiva de Manos y Voces de Illinois es una forma maravillosa de conectarse con otras personas de ideas similares mientras ayuda a los demás. La junta está buscando profesionales, padres y adultos sordos. Encuentre más información andrea.johnson@ilhandsan dvoices.com



¿SI HIJO(A) TIENE PERDIDA **DE AUDICIÓN?**

(El instituto) cambió mi vida... me abrió los ojos a la diversidad de la pérdida de audición".

comunicación, desarrollo del lenguaje, amplificación, desarrollo social y emocional y programas escolares?

¡Todas sus preguntas se pueden responder en un solo lugar!

INSTITUTO PARA PADRES DE NIÑOS SORDOS O CON DIFICULTADES DE AUDICIÓN EN EDAD PREESCOLAR





¿Qué es el Instituto?

El Instituto es un programa de una semana (de domingo a viernes) para padres de niños (hasta los 7 años de edad) con pérdida significativa de la audición. El Instituto se llevó a cabo en junio en el campus de la Escuela para sordos de Illinois en Jacksonville, Illinois. Los padres aprenden sobre la pérdida auditiva de sus hijos, sus fortalezas y necesidades individuales. Se reúnen con otros padres de niños sordos o con problemas de audición.

Misión

El Instituto brinda información y apoyo a las familias para que puedan tomar decisiones informadas a nombre de sus hijos sordos o con dificultades auditivas. Uno de los padres resumió el Instituto como "una semana increíblemente útil para preparar a mi hijo para una vida de aprendizaje".

Continúa en la página 17

"Realmente vale la pena. Al igual que otras personas no estaba seguro de qué esperar, pero puedo decir que superó mis expectativas. Todos los padres de niños sordos o con problemas de audición deberían asistir".

¿Quién patrocina el Instituto?

El Instituto recibe el apoyo de:

- El Departamento de Servicios Sociales (DHS, por sus siglas en inglés) La División de Servicios de Rehabilitación (DRS, por sus siglas en inglés)
- La Escuela para sordos de Illinois (ISD, por sus siglas en inglés)
- La División de Atención Especializada para Niños de la Universidad de Illinois Chicago (DSCC, por sus siglas en inglés)
- La Junta Estatal de Educación de Illinois (ISBE, por sus siglas en inglés)
- El Departamento de Salud Pública (DPH, por sus siglas en inglés)
- El Hospital de Niños de Chicago Ann & Robert H. Lurie

"Esta experiencia fue maravillosa y absolutamente abrumadora. He aprendido mucho sobre la sordera aquí en la escuela ISD...".



¿Cómo puedo obtener más información sobre el Instituto?

Póngase en contacto con la División de Atención Especializada para Niños al (800) 322-3722 o al correo Institute@exchange.dscc.uic.edu.

> Visite nuestro sitio web: dscc.uic.edu

Más información sobre el Instituto

¿Qué hacen los niños? Van todas las mañanas a clases supervisadas por maestras con experiencia en niños sordos o con problemas de audición. Reciben evaluaciones de audición, visión, psicológicas, del habla, del lenguaje y educativas. También tienen la oportunidad de jugar con otros niños con pérdida de audición.

¿Qué hacen los padres? Asisten a charlas diarias impartidas por expertos en la materia para aprender sobre cómo criar niños con pérdida de audición. También se reúnen en pequeños grupos para comentar sus preocupaciones específicas y relacionarse con otros cuidadores. Se reúnen con el personal profesional para revisar las evaluaciones de sus hijos. También tienen la oportunidad de aprender sobre varios modos de comunicación utilizados con personas sordas o con dificultades auditivas.

Los temas de las charlas incluyen:

- Desarrollo infantil
- Tipos de pérdida de audición
- Desarrollo del lenguaje
- Derechos de los padres
- Programación escolar
- Opciones de comunicación
 Cultura de los sordos
- · Audífonos, implantes cocleares

¿Dónde queda el Instituto? El Instituto está ubicado en la escuela para sordos Illinois School for the Deaf de Jacksonville, Illinois. Jacksonville está a 30 millas al oeste de Springfield por la Interestatal 72.

¿Qué hacen los hermanos? El Instituto recibe a hermanos y hermanas. Participan en actividades acordes a su grupo de edad. Los hermanos también se quedan con su familia en los dormitorios y asisten a actividades recreativas.

¿Cuál es el costo? No existe ningún costo para las familias que asisten al Instituto. Las comidas y el alojamiento en el campus de la Escuela para sordos de Illinois son gratuitos. ¡Esta semana es gratis!

¿Quién trabaja en el Instituto? En el Instituto trabajan profesionales de todo Illinois que provienen de hospitales, escuelas, universidades, centros privados, ISD, DSCC y DPH.



Estado de Illinois

J. B. Pritzker, Gobernador

Illinois Department of Human Services Grace B. Hou, Secretario

El DSCC, DPH y el DHS/DRS no discriminan en cuanto a discapacidad en la admisión o el acceso a sus programas y actividades, o al tratamiento o el empleo en ello, en cumplimiento de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973. Los Directores son responsables de su cumplimiento. DSCC (217) 558-2350 y DHS/ISD (217) 479-4200 (voz/TTY) o http://illinoisdeaf.org







JOIN US FOR OUR TUITION-FREE Winter 2023

Music Therapy Program







Created specifically for deaf and hard of hearing (DHH) children, ages 5-8

This unique program will meet one hour a week

Saturdays from January 21 thru April 22 at 2 locations:

Child's Voice. 9:00 - 10:00 am 1846 W. Belmont Ave Chicago, Il

Music Makers of Western Springs 11:00 - 12:00pm 4332 Howard Ave, Western Springs, IL 60558

Our professional music therapists will sharpen your child's listening skills while boosting their self-esteem, socialization, and articulation along with their DHH peers in a fun musical setting.

The 12 week tuition-free music therapy program will focus on:

Listening to and making music to encourage careful listening (auditory training)
Singing and playing songs to support speech and language development
Making music together as part of social and cultural connection with others
Music making as part of personal enrichment and self-esteem

Listening to and making music with friends and family can provide fun adventures and new, exciting sounds to explore. **Age appropriate siblings are welcome.**

Register now at www.fhsr.org

For questions or more information please contact:
Kristen Van Dyke, Executive Director
kjvandyke@fhsr.org

Para mas informacion, comunicarse con: Maira (630-965-5069)

DADS MEETING OTHER DADS

On the Following Wednesdays
8:00_{PM} — 9:00_{PM}

January 25
February 22
March 22
April 26
May 24

June 28

December 14

Join us for an informal Zoom meeting to get to meet other dads of children who are deaf/hard of hearing across Illinois.

All dads or father figures of children who are deaf/hard of hearing are welcome to join this safe space to talk about you and your kids.

REGISTER TODAY:

 $\underline{https://fs4.formsite.com/rh1RZR/q20ivmj8ux/index.html}$

You must register to receive a zoom link to attend the event. ADA requests must be made within 1 week of the event, don't delay — register today!



Illinois Hands & Voices is a 501c3 Non-Profit Organization EIN 06-1724201 "What works for your child is what makes the choice right."™



Para mas informacion, comunicarse con: Maira (630-965-5069)



Sessions are on the following Monday's

7:00pm-8:00pm

February 6th March 13th April 3rd May 1st June 5th Hands & Voices ASTra™Advocates will answer your special education questions.

Advocates from these states will be present:









Register today:





https://forms.office.com/r/JPRZRbo97M

Un movimiento para celebrar la magia de criar niños sordos y con perdida auditivas



A lo largo del próximo año, ILHV GBYS proporcionará presentaciones y capacitaciones a padres y profesionales sobre el reconocimiento de la alegría.

Fomentado la Alegria proporciona apoyo y recursos para familias y profesionales para ayudar positivamente al crecimiento y desarrollo de un niño que es Sordo o Pérdida de Audición.

For more information please contact ilhvgbys@gmail.com.

ASTra - Advocacy Support and Training es una

organización de apoyo de Defensa reconocida a nivel nacional dirigida por Mano y Voces. Los estados pueden agregar este programa como un servicio ofrecido a las familias. Este programa proporcionará defensores capacitados para ayudar a las familias en IL que tienen hijos que tienen problemas de audición y / o visión. El programa debe implementarse antes del 1 de agosto de 2023. Únase a nosotros en esta sesión de preguntas y respuestas para obtener información sobre cómo podemos apoyar a las familias.



2023

EARLY INTERVENTION Vision & Hearing Conference





WHEN:

June 26 -27, 2023 8:30AM — 4:00PM

WHERE:

ISU Alumni Center, Normal IL

WHAT:

FREE EI and ISBE PD Credit

TOPICS (topics subject to change):

COMBINED TOPICS INCLUDE:

Abuse/Neglect in the Home: What Providers Need to Know

Fostering Joy: Journals for families

CHARGE Syndrome Co-morbid Autism Communication Matrix Deaf Mentors - Vision Mentors

Communication Science Updates

VISION SPECIFIC: Babies Count Information, Fundamental Skills HEARING SPECIFIC: CID Curriculum Early Listening at Home. Structured Work Groups - Sharing Tips Session

REGISTRATION:

Coming Soon

FOR MORE INFORMATION

andrea.marwah@illinois.gov





FREE Conferences for Parents of Children who are Deaf and Hard of Hearing

And the professionals who work with their children

2023 Illinois School for the Deaf Outreach Statewide Parent Conferences

THREE Locations to choose from:

- South of Eighty Springfield Saturday, April 15 8:30AM 3:30PM
- North of Eighty Wood Dale Saturday, April 29 8:30_{AM} 3:30_{PM}
- South of Seventy Carterville Saturday, May 6 8:30AM -3:30PM

2023 Conference Topics:

- All About Technology Accessories
- Fostering Joy
- · Growing Up Deaf/Hard of Hearing
- Services & Supports in Illinois: Discover them All
- · Self-Advocacy Skills from School to Home



1 FREE journal per family attending

General Conference Information you should know:

- No childcare is provided at this conference, we welcome your children age 15 or older to participate in the conference.
- Reasonable ADA accommodation requests must be made at least 3 weeks prior to the event date. ASL interpreters are provided at all conferences.
- These conferences are parent safe, meaning the topic of individual amplification or communication choices is not discussed. All families, regardless of the choices they have made are encouraged to attend.
- Parents: Financial assistance may be available to help with travel, lodging and/or childcare costs. See page 2 for more information.
- Professionals: IL State Board of Ed PD and El credit available
- Lunch Included

Register Today

https://forms.office.com/g/bYhdNcccnv

Questions or requests - Contact: andrea.marwah@illinois.gov



Continúa en la página 22

Additional Conference Information:

Financial Assistance may be available to reimburse expenses for childcare, travel or overnight accommodations. Some options are:

- The ARC of Illinois Consumer Stipend Project provides funding for families of children with developmental disabilities. Application deadline is 30 days before the event. For more information: www.thearcofil.org or 815-464-1832.
- UIC Specialized Care for Children may have funds available. Contact your DSCC representative. For more information: http://dscc.uic.edu/.
- STAR NET offers assistance to eligible families. Eligibility, application guidelines and amounts available vary by region. Application deadline is 15 days before the event. For more information about opportunities for financial assistance from STAR NET find your region on the Starnet website https://www.starnet.org/map-of-regions/:

Region I/III: <u>r-slaght@wiu.edu</u> - 309-298-1634

• Region II: <u>sthomas@cntrmail.org</u> - 224-366-8574

Region IV: skraus@sccroe50.org - 618-825-3969
 Region V: starnet@cps.edu - 773-553-5596

• Region VI: starnet@swcccase.org - 708-342-5370

Conference Contributors:

- Childs Voice School Wood Dale, IL
- ITAC IL Telecommunication Access Corp
- ISRC IL Service Resource Center
- II School for the Deaf
- John A. Logan

Conference Planning Committee:

- Illinois Hands & Voices, Guide By Your Side
- Illinois School for the Deaf Outreach
- Illinois Service Resource Center
- Illinois State Board of Education
- Parents of Children who are Deaf/Hard of Hearing
- Chicago Hearing Society (CHS) Youth Connections









Register Today:

https://forms.office.com/g/bYhdNcccnv

Questions or requests - Contact: andrea.marwah@illinois.gov



COMPARTA SUS EXPERIENCIAS EN INTERVENCIÓN TEMPRANA

EL DIRECTOR DEL BURÓ DE
INTERVENCIÓN TEMPRANA LLEVARÁ A
CABO CUATRO REUNIONES PÚBLICAS
CON FAMILIAS DE NIÑOS/AS QUE
RECIBEN INTERVENCIÓN TEMPRANA.
EN ESTAS REUNIONES USTED PUEDE
COMPARTIR SUS EXPERIENCIAS, HACER
PREGUNTAS, Y COMUNICAR SUS
SUGERENCIAS PARA MEJORAR EL
SERVICIO DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

ECHAS DE LAS REUNIONES

- Martes 7 de febrero, 2023
 9:30 am a 10:30 am
- Martes 2 de mayo, 2023
 7:30 pm a 8:30 pm
- Miércoles 6 de setiembre, 2023
 9:30 am a 10:30 am
- Jueves 9 de noviembre, 2023
 7:30 pm a 8:30 pm

PARA REGISTRARSE PARA LA REUNIÓN PÚBLICA.
CONTACTE CON MEGHAN BURKE ESCRIBIENDO A

Illinois

MEGHANBM@ILLINOIS.EDU

Early Intervention Clearinghouse O AL 217-300-1226















Youth Week
Red Leaf Village Camp

(Formerly known as Henry Horner)

26710 W Nippersink Rd, Ingleside, IL 60041

JULY 2nd-JULY 8th

Helen Keller Week
Red Leaf Village Camp

(Formerly known as Henry Horner) 26710 W. Nippersink Rd, Ingleside, IL 60041

JULY 16th-JULY 22nd

HoH/Deaf Week East Bay Camp

24248 Ron Smith Memorial Highway, Hudson, IL 61748

JULY 23rd-JULY 29th

LV/Blind Week
East Bay Camp

24248 Ron Smith Memorial Highway, Hudson, IL 61748

JULY 30th-AUGUST 5th

Youth Week
Camp Dubois Center

2651 Quarry Road, DuBois, IL 62831

VISIT US AT LIONSOFILLINOISFOUNDATION.ORG







Camp Lions Summer Camps 2023

Eligible campers for Youth camps must be between the ages of 7-17 years old, at the start of camp and have visual acuity range of total blindness or a vision loss of 20/70 in both eyes after best correction and/or a hearing loss which requires daily use of communication alternatives such as sign language, lip reading and/or use of a hearing aid, cochlear implant, or similar auditory device.

Applications will need to be filled out in full and received by May 1st to receive your FREE Camp Lions T-Shirt.

June 25, 2023 to July 1, 2023: For Low Vision/Blind-HoH/Deaf Youth 7-17yrs Camp Red Leaf (formerly known as Henry Horner) Ingleside, IL Offers canoeing, archery, nature, crafts, cookouts around the fire, a dance and so much fun it's hard to imagine. Top it off with a pool party and camp talent show and you have it all!

July 2, 2023 to July 8, 2023: For Low-Vision/Blind-HoH/Deaf Adults 18 & older Camp Red Leaf (formerly known as Henry Horner) Ingleside, IL at Camp Helen Keller: Eligible adults have the opportunity to relax and participate in activities in the great outdoors while still being in an accessible environment. Camp Lions Helen Keller is a great place to meet other individuals with similar life experiences. Activities at Camp Lions Helen Keller are geared to adult participants. They include swimming, team sports, card and board games, arts and crafts, a talent show, even a dance. Fun activities make this an active camp!

July 16, 2023 to July 22, 2023: For HoH/Deaf Youth 7-17yrs East Bay Camp Hudson, IL This camp offers specially designed activities for youth who are Hard of Hearing/Deaf. The camp site has many activities to do! Such as, paddle boats, canoeing, archery, nature walks, crafts, cookouts around the fire, a dance, fun times at the beach and even heading to the pool. They end the camp week with a talent show. This camp is fun for all who attend!

July 23, 2023 to July 29, 2023: For Low Vision/Blind Youth 7-17yrs East Bay Camp Hudson, IL While many activities are identical to our other camps, this session highlights activities that accommodate youth who are Blind or have low vision. Our daily schedules, which are posted in large print and in braille, may list some of the following choices: swimming, beeper baseball, beeper archery, and crafts such as painting, beading, or small handmade items. Every day is different and perfect for the creative spirit. A beach party, dance, talent show, cookouts, songs around the campfire, pool swims, braille bingo & cards, plus a wide assort- ment of tactile games, described videos, and more will fill this week with fun! Every cabin is one level and has a modern bathroom with a walk-in shower. Our counselor to camper ratio is 1:4 to make Camp Lions a positive and safe experience.

July 30, 2023 to August 5, 2023: For Low Vision/Blind-HoH/Deaf Youth 7-17yrs Camp DuBois Center DuBois, IL At this campsite there are many activities to do, such as, water sports, fishing, teams courses, ga-ga ball, basketball, beeper baseball, archery, horseback riding, swimming, boating, water mat, arts & crafts, cookouts with s' mores and talent night to top it off! Plus time to relax and talk with new friends under the shade of a tree.

Visit our website at lionsofillinoisfoundation.org for more information about our summer camps for Low Vision/Blind-HoH/
Deaf Youth and Adults. Or email us at camplions@lifnd.org visit our FB page Facebook.com/CampLionsIL

Adult and Youth Campers please use our website online registration form.

ACRÓNIMOS

AQUÍ HAY ALGUNOS ACRÓNIMOS QUE PUEDE VER A LO LARGO DE ESTE BOLETÍN O EN LA INFORMACIÓN EN LÍNEA.

1-3-6 - Pruebas de audición a los 1 meses de edad, pruebas de diagnóstico a los 3 meses de edad e inscripción en intervención temprana y apoyo de los padres a los 6 meses de edad

AAP - Academia Americana de Pediatría

ADA - Acta de Americanos con

Discapacidades

ASL - lenguaje de signos americano

CMV - Citomegalovirus

DBA - Hacer negocios como acuerdo

DEI - Infusión de diversidad y equidad

DHH - Sordo o con Perdida Auditiva

EHDI - Detección e intervención auditiva

temprana

IDEA - Ley de Educación para Personas con Discapacidades **IDPH -** Departamento de Salud Pública de Illinois

IEP - Programa de Educación Individualizado

ILHV - Manos & Voces de Illinois

ISRC - Centro de recursos de servicio de

Illinois

GBYS - Un Guía A Su Lado

JCIH - Comité Conjunto sobre Audición

Infantil

LTF - Perdida al seguimiento

L2L - Liderazgo a Liderazgo

NCHAM - Centro Nacional de Evaluación y

Manejo de la Audición

PG - Parent Guides (parents of children who are deaf/hard of hearing)

are dear/ hard of hearing)

SNIPPET - Herramientas educativas simples e informativas de padres a padres

Manos y Voces de IL y Un Guía A Su Lado no apoya ni respalda ninguna organización, comunicación u opción de amplificación específica. La información en este boletín es simplemente para compartir con familias y profesionales los recursos y eventos disponibles para ellos.

ENCUÉNTRE NOS AQUÍ...





@illinoishandsandvoices



@ilhandsandvoices



Carrie Balian, Coordinadora del programa

Teléfono: (224) 343-1873

Correo electrónico: ilhvgbys@gmail.com

Andrea Marwah, Directora Ejecutiva

Correo electrónico: executivedirector@ilhandsandvoices.com

Web: www.ilhandsandvoices.org

IL EHDI Program

Teléfono: 217-782-4733

Correo electrónico: DPH.newbornhearing@illinois.gov

Sitio Web: www.illinoissoundbeginnings.org