

Comment les familles peuvent-elles plaider en faveur d'un investissement dans l'avenir des enfants neurodivers et handicapés de la Colombie-Britannique

La situation actuelle inquiétante

ACT a reçu des centaines de messages inquiets de familles désemparées à la suite de l'annonce du Ministère de l'Enfance et du Développement familial (MCFD) mettant fin au financement individualisé, à compter de 2025. Cette annonce affectera les programmes de financement de l'autisme et les prestations de thérapie prolongée pour les enfants d'âge scolaire.

Beaucoup de familles d'enfants handicapés se montrent très critiques à l'égard de cette nouvelle politique du MCFD relative aux enfants et jeunes ayant besoin de soutiens (CYSN). Malgré trois ans de travail, la politique reste confusément vague. Les problèmes sont complexes et les perspectives sont nombreuses, mais il est clair que le système de services offerts aux enfants en Colombie-Britannique a désespérément besoin d'une refonte et d'une infusion importante de fonds. Cette refonte devrait en plus bénéficier d'un accord de tous les partis politiques pour empêcher d'éventuelles coupures gouvernementales. Cependant, le gouvernement ne peut créer un système qui réponde aux besoins des enfants handicapés en leur imposant un modèle monolithique. Le financement individualisé convient bien à de nombreuses familles, mais ce qui est requis dans notre environnement géographiquement difficile, c'est une gamme de programmes adaptés à la diversité des enfants et des familles.

Un plaidoyer constructif

Il est temps de s'organiser, pas de désespérer ! Ce n'est pas parce qu'un ministère annonce un changement que ce changement se produira forcément. L'annonce du MCFD a incité les familles et les organisations représentant tous les handicaps à faire entendre leur voix. Unis, nous avons de bonnes chances de convaincre tous les partis politiques de la Colombie-Britannique qu'il faut écouter les citoyens touchés par un handicap – en particulier les parents de jeunes enfants dont l'accès au diagnostic, à la thérapie et à l'éducation a été encore retardé par la pandémie. Ces retards lorsqu'il s'agit d'accéder aux services se produisent dans un contexte de baisse des niveaux de service au cours de la dernière décennie, baisse qui a empêché les familles d'accéder aux services d'intervention de base pour leurs enfants, à moins qu'elles n'aient les moyens de les payer personnellement.

Conseils pour plaider de manière efficace

Il existe de nombreuses façons de plaider de manière constructive, ce qui est notre droit et notre devoir en tant que citoyens d'une démocratie. Nous pouvons écrire des lettres et des courriels aux politiciens et aux médias ; nous pouvons organiser des manifestations ; signer des pétitions ; demander des réunions avec nos membres de l'Assemblée législative de la Colombie-Britannique. N'oubliez pas de rester poli, mais ferme ! Nous pouvons parler à nos amis et à notre famille, à ceux et celles qui travaillent avec nos enfants, et leur demander leur soutien. Vous pouvez demander de l'aide pour rédiger une lettre, demander à d'autres de vous accompagner à une réunion ou une manifestation, ou bien leur demander de signer une pétition. Les gens veulent souvent aider mais ne savent pas comment s'y prendre. Pour en savoir plus sur les dernières pétitions et rassemblements, rendez-vous sur [la page Facebook d'ACT](#) ou sur notre page web «[Community Initiatives](#)».

Voici une liste de personnes à qui vous pouvez adresser vos lettres :

- Mitzi Dean, ministre de MCFD MCF.Minister@gov.bc.ca.
- Votre membre de la législature (MLA). Voici comment trouver votre député : www.leg.bc.ca/learn-about-us/members. Vous pouvez également demander une rencontre avec votre député. Amenez votre enfant!
- Le premier ministre, John Horgan premier@gov.bc.ca.
- Adrian Dix, ministre de la Santé HLTH.Minister@gov.bc.ca au sujet des 2 000 enfants qui attendent un diagnostic avec le BC Autism Assessment Network.
- Jennifer Whiteside, ministre de l'Éducation, EDUC.Minister@gov.bc.ca si vous êtes préoccupé-e par le manque d'opportunités éducatives pour les enfants handicapés.
- Nous vous saurions gré de nous faire parvenir une copie de vos courriels et lettres : info@actcommunity.ca.

Principales préoccupations soulevées par les familles et les organismes communautaires

- La perturbation pour les enfants et les familles si les équipes existantes et qui fonctionnent bien sont démantelées.
- La perte du choix parental des prestataires de services. Y aura-t-il des options si ceux/celles de votre hub ne vous conviennent pas?
- Si votre enfant et votre famille ne reçoivent actuellement aucun soutien ou un soutien très limité, décrivez votre situation et ce qui doit changer. Par exemple : Attendez-vous toujours un diagnostic? Votre enfant souffre-t-il/elle d'une maladie qui n'est pas prise en charge actuellement?

- Le manque d'engagement à garantir des niveaux de financement pour soutenir ces nouveaux centres qui devraient fournir des services à au moins un tiers d'enfants supplémentaires. Les listes d'attente pour le diagnostic seront-elles transférées aux hubs ? Ou seront-elles aussi les victimes de coupures gouvernementales, comme cela s'est produit fréquemment au cours des 20 dernières années?
- Quelle est la formation des évaluateurs/trices qui travailleraient dans ces centres? Auront-ils/elles des connaissances spécialisées sur des handicaps spécifiques? Actuellement, les centres de développement de l'enfant (CDC) sont « basés sur les besoins » et sont censés servir tous les enfants ayant des besoins de soutien, mais beaucoup sont refusés, sont mis sur des listes d'attente ou ne reçoivent qu'une thérapie minimale. Beaucoup d'enfants n'arrivent jamais en haut de la liste d'attente.
- MCFD a annoncé des outils d'évaluation spécifiques qui détermineraient les besoins d'enfants. Néanmoins, ces outils ne sont pas scientifiquement valables. Les cliniciens craignent que ces outils ne détectent pas les besoins de la grande variété d'enfants qui viendront aux centres, car ce n'est pas le but des outils en question. Les hubs risquent ainsi de devenir des contrôleurs d'accès aux services.
- Un diagnostic clair est crucial pour les intérêts à long terme de l'enfant. Quand le Ministère de la Santé mettra-t-il fin aux listes d'attente actuelles de deux ans pour le diagnostic des enfants handicapés?

Rester informé-e-s

ACT mettra continuellement à jour notre page New MCFD Framework for «[Children with Support Needs](#)», qui contient des liens vers toutes les annonces et pages de ressources MCFD pertinentes, les rapports des médias et les déclarations des organisations de personnes handicapées. Vous voudrez sans doute être au courant des dernières informations avant de rédiger vos lettres!

Rejoignez [la liste de diffusion confidentielle d'ACT](#) et [suivez ACT sur Facebook](#), afin que nous puissions vous joindre avec de nouvelles informations. Les parents peuvent également publier leurs préoccupations sur [la page Facebook d'ACT](#).

Mises à jour de MCFD

[Voir les annonces et les ressources de MCFD sur le nouveau cadre.](#)