

Cómo las familias pueden abogar por la inversión en el futuro de los niños neurodiversos y con desórdenes complejos del desarrollo en la Columbia Británica

La inquietud

ACT ha recibido cientos de mensajes de preocupación de familias angustiadas tras el anuncio del Ministerio de Desarrollo Infantil y Familiar (MCFD) que a partir del 2025 pone fin al financiamiento individual. Esto afectará los programas con fondos para el autismo y beneficios de terapia extendida para niños en edad escolar.

Las familias con discapacidades critican fuertemente la nueva política del Marco para Niños y Jóvenes con Necesidades de Apoyo (CYSN) de MCFD. A pesar de tres años de trabajo, esta nueva modalidad es confusa. Los problemas son complejos y hay muchas perspectivas, pero está claro que el sistema de atención infantil de la Columbia Británica necesita desesperadamente una revisión y una infusión significativa de fondos, protegido por el acuerdo de todas las partes contra futuros recortes gubernamentales. Sin embargo, si este va a ser un sistema receptivo, el gobierno no puede imponer un modelo monolítico. Los fondos individualizados son la mejor opción para muchas familias, pero lo que se requiere en nuestro entorno, geográficamente desafiante, es una variedad de programas que se adapten a la diversidad en niños y familias.

Esfuerzos constructivos

¡Es hora de organizarse, no de desesperarse! El hecho de que un ministerio del gobierno anuncie un cambio no significa que sucederá. El anuncio de MCFD ha impulsado a familias y organizaciones a alzar sus voces juntas. Unidos, tenemos una buena oportunidad de convencer a todos los partidos políticos de la Columbia Británica de que escuchen a los ciudadanos con discapacidades, especialmente a los padres de niños pequeños cuyo acceso al diagnóstico, terapia y educación se ha retrasado aún más por la pandemia. Todo esto pasando al mismo tiempo en que, durante la última década los niveles de servicios han disminuido, lo que ha dejado a las familias sin acceso a servicios básicos de intervención para sus hijos, a menos que tengan los medios para pagar de forma privada.

Consejos de promoción sobre lo que puede hacer

Hay muchas formas de defender y promover de manera constructiva, que es nuestro derecho y nuestro deber como ciudadanos de una democracia. Podemos escribir cartas a políticos y medios de comunicación; podemos realizar demostraciones, firmar peticiones, solicitar reuniones con nuestros miembros de la Asamblea Legislativa de BC. ¡Recuerde ser cortés, pero firme! Podemos hablar con nuestros amigos y familiares, con las personas que trabajan con nuestros hijos y pedirles su apoyo. Pida ayuda con la redacción de cartas, caminar contigo en un mitin o firmar una petición. Las personas a

menudo quieren ayudar pero no saben cómo. Para conocer las últimas peticiones y manifestaciones, visite la página de Facebook de ACT o las iniciativas comunitarias.

A continuación, le indicamos con quién puede comunicarse con sus cartas de inquietud:

- Mitzi Dean, Ministra de MCFD MCF.Minister@gov.bc.ca.
- Su miembro de la legislatura (MLA). A continuación se explica cómo encontrar su MLA: www.leg.bc.ca/learn-about-us/members. También puede solicitar una reunión con su MLA. ¡Traiga a su hijo!
- El primer ministro, John Horgan premier@gov.bc.ca.
- Adrian Dix, el Ministro de Salud HLTH.Minister@gov.bc.ca sobre los 2,000 niños que esperan un diagnóstico con BC Autism Assessment Network.
- Jennifer Whiteside, Ministra de Educación, <mailto:EDUC.Minister@gov.bc.ca> casi le preocupa la falta de oportunidades educativas para niños discapacitados.
- ACT agradecería que se le copiara en los correos electrónicos. info@actcommunity.ca.

Inquietudes clave planteadas por familias y organizaciones comunitarias

- La interrupción para los niños y las familias si se desmantelan los equipos existentes que funcionan bien.
- La pérdida de la elección de los padres en los proveedores de servicios. ¿Habrá alguna opción si las de su hub no son adecuadas?
- Si su hijo y su familia no reciben apoyo actualmente, o si reciben un apoyo muy limitado, describa su situación y lo que necesita cambiar. ¿Sigues esperando un diagnóstico? ¿Su hijo tiene una condición que no se admite actualmente?
- La falta de compromiso para garantizar el apoyo financiero hacia estos nuevos centros, que se espera proporcionen servicios a al menos un tercio más de niños. ¿Se reasignarán a los hubs listas de espera para el diagnóstico? ¿O también serán víctimas de los recortes gubernamentales, como ha sucedido con frecuencia durante los últimos 20 años?
- ¿Cuál es la formación académica de los evaluadores en estos centros (hub)? ¿Tendrán conocimientos especializados sobre discapacidades específicas? Actualmente, los Centros de Desarrollo Infantil (CDC) están "basados en las necesidades" y se supone que atienden a todos los niños con necesidades de apoyo, pero muchos son rechazados, colocados en listas de espera o se les proporciona solo terapia mínima. Muchos niños nunca llegan a los primeros lugares de la lista de espera a pesar de que se considera que necesitan estos servicios.
- MCFD ha anunciado herramientas de evaluación específicas que no son científicamente válidas para ser utilizadas para determinar la necesidad en estos centros (hub) propuestos. A los médicos les preocupa que estas herramientas no detecten la variedad de necesidades en niños que vendrán a los centros, ya que no es para lo que fueron diseñadas. ¿Se convertirán los hubs en los "guardianes" de los servicios?

- Un diagnóstico claro es fundamental para los intereses a largo plazo del niño. ¿Cuándo pondrá fin el Ministerio de Salud a las actuales listas de espera de dos años para el diagnóstico de niños con discapacidades?

Mantente informado

ACT actualizará continuamente nuestra página [Nuevo Marco de MCFD para niños con necesidades de apoyo](#), que tiene enlaces a todos los anuncios y páginas de recursos relevantes de MCFD, informes de medios y declaraciones de organizaciones de personas con discapacidades. Sugerimos verificar la información más reciente antes de escribir sus cartas.

Únase [a la lista de correo electrónico confidencial de ACT](#) y [siga a ACT en Facebook](#) para que podamos comunicarnos con usted con nueva información. Los padres también pueden publicar sus inquietudes en [la página de Facebook de ACT](#).

Actualizaciones de MCFD

[Consulte los anuncios y recursos de MCFD sobre el nuevo marco.](#)