

LETTRE OUVERTE

Madame la Ministre MORREALE Christie

Monsieur le Ministre VERVOORT Rudi

Naninne, le 19 septembre 2023

Madame la Ministre,

Monsieur le Ministre,

Conc. : budget d'assistance personnelle (BAP) pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Vivre à domicile avec une situation de handicap occasionne des aménagements pour la personne comme pour ses proches. L'aide à domicile, dispensée par les services spécialisés mais aussi par du personnel ponctuel en Titres Services, entraîne un **coût non-négligeable pour les budgets des ménages**, par ailleurs impactés par des diminutions de revenus.

Depuis 40 ans, **la Ligue de la Sclérose en plaques accompagne** les familles **et les soutient** financièrement dans ces surcoûts entraînés par la maladie. 600 personnes bénéficient de ces aides pour un montant avoisinant les 300.000€. Des conditions de revenus et de besoins pour prétendre à ces aides sont évaluées par une équipe de 25 travailleurs sociaux de l'association ; les personnes bénéficiant du BAP via l'AVIQ ou le PHARE sont, elles, aidées par ces organismes publics.

Comme bon nombre d'associations, **nos moyens financiers ont chuté** consécutivement aux crises traversées et à l'augmentation du coût de la vie, principalement l'augmentation de la charge salariale de nos collaborateurs. Malgré les aides à l'emploi et les subventions de vos administrations, notre association doit encore trouver chaque année plus de 1.5 million d'euros pour fonctionner, et ce, par la récolte de dons et la vente de « chocolats ».



En 2024, nous ne pourrons plus octroyer ces aides financières aux 600 usagers, afin de retrouver un équilibre dans notre trésorerie. Nous regrettons cette situation qui **impacterait certainement la qualité de vie des familles** concernées par la sclérose en plaques. Aussi, nous souhaitons que les pouvoirs publics soutiennent encore mieux ces familles par le BAP. Cette aide publique est aujourd'hui sélective et dédiée à certaines personnes en fonction du budget disponible de vos administrations. Selon nos derniers recensements, pour la Wallonie, 111 demandes ont été introduites pour 47 accords et 17 accords sans budget. A Bruxelles, 28 demandes pour... 1 seul accord.

Nous pensons que **le BAP est indispensable** pour pouvoir vivre à domicile avec des aides nécessaires, bien moins coûteuses que des solutions d'hébergement dans des structures d'accueil, par ailleurs indispensables pour une partie de la population. **Nous vous demandons avec insistance de soutenir et de financer ces BAP pour les usagers de nos services mais également pour toutes les personnes en grande dépendance.** Nous pensons aussi que les critères pour pouvoir bénéficier de ce budget doivent être étendus à des personnes présentant des symptômes invisibles bien présents dans la sclérose en plaques, comme les douleurs, la fatigue, les fonctions cognitives...

Nos usagers et nos collaborateurs sont tout disposés à vous rencontrer pour en débattre. Nous vous remercions d'avance de l'attention portée à cet appel pressant et, de la suite donnée à ce message.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, Monsieur le Ministre, notre considération distinguée.

Patricia GILLARD-MILARD

Présidente



Marc DUFOUR

Directeur



Soutenez-nous en faisant un don !

IBAN : BE71 2500 1385 0069 – BIC : GEBABEBB

Exonération fiscale pour tout don à partir de 40€

