

Aides destinées à compenser les besoins liés au handicap

Les leucodystrophies engendrent des situations de handicap qui nécessitent des adaptations diverses dans les différents domaines de la vie quotidienne (emploi, logement...). Il existe plusieurs organismes pouvant apporter un soutien financier aux personnes touchées et à leur entourage afin de compenser les difficultés rencontrées. Le tableau ci-dessous récapitule les principales aides légales et extra-légales pouvant être accordées en fonction du besoin ainsi que de l'âge du bénéficiaire. Ils précisent également les organismes à solliciter ainsi que ceux qui délivrent les aides.

Besoin	Bénéficiaire	Aide	Organisme à solliciter	Organisme payeur
Aides légales				
Congés	Congé parental (pour maladie de longue durée d'un enfant âgé de moins de 20 ans)	Allocation journalière de présence parentale (AJPP)	CAF/MSA	CAF/MSA
	Congé de proche aidant	Allocation journalière du proche aidant (AJPA)	CAF/MSA	CAF/MSA
	Congé de solidarité familiale (proche dont la maladie met en jeu son pronostic vital)	Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)	CPAM	CPAM
Compensation des dépenses liées à la situation de handicap	Concerne les enfants de moins de 20 ans	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) - Allocation de base auquel peut venir s'ajouter un complément (complément d'AEEH)	MDPH	CAF/MSA
Aides humaines + prises en charges spécialisées libérales lorsque celles-ci ne sont pas accessibles dans les établissements ou services médico-sociaux de proximité	Concerne les adultes	Prestation de compensation du handicap (PCH)	MDPH	Conseil départemental
	Concerne les enfants de moins de 20 ans	Complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (complément d'AEEH)	MDPH	Conseil départemental
	Concerne les personnes de plus de 60 ans (maladie avant 60 ans mais troubles ou situation de handicap apparus après 60 ans)	Allocation personnalisée d'autonomie (APA)	Conseil départemental	Conseil départemental
Aides techniques	Concerne les enfants de moins de 20 ans	Complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (complément d'AEEH)	MDPH	Conseil départemental
	Concerne les adultes	Prestation de compensation du handicap (PCH)	MDPH	Conseil départemental
	Concerne les personnes de plus de 60 ans (maladie avant 60 ans mais troubles ou situation de handicap apparus après 60 ans)	Allocation personnalisée d'autonomie (APA)	Conseil départemental	Conseil départemental
Aménagement du logement	Tout âge	Aides de l'Agence nationale de l'habitat (ANAH)	ANAH	ANAH
		Prestation de compensation du handicap (PCH)	MDPH	Conseil départemental
Aménagement du véhicule	Tout âge	Prestation de compensation du handicap (PCH)	MDPH	Conseil départemental
Compensation accès impossible ou limité à l'emploi (minimum ressources)	Concerne les adultes	Allocation aux adultes handicapés (AAH)	MDPH	CAF
		Pension d'invalidité (PI)	CPAM/MSA	CPAM/MSA
Compensation perte ressources des parents (en cas de cessation ou de réduction d'activité)	Concerne les enfants de moins de 20 ans (C1 à C6 en fonction du besoin de compensation)	Complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (complément d'AEEH)	MDPH	Conseil départemental
Aide au maintien dans l'emploi (aides techniques, aménagement du poste de travail, aide à l'adaptation du véhicule servant pour les trajets domicile-travail...)	Salariés du privé	Aide financière de l'association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH)	AGEFIPH	AGEFIPH
	Salariés du public	Aide financière du fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)	FIPHFP	FIPHFP
Vacances adaptées (surcoût)	Concerne les enfants de moins de 20 ans	Complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (complément d'AEEH)	MDPH	Conseil départemental
	Concerne les adultes	Prestation de compensation du handicap (PCH)	MDPH	Conseil départemental
Aides extra-légales (soumises à conditions de ressources)				
Quel qu'il soit , après sollicitation des aides ou prestations légales	Tout âge	Prestation supplémentaire	CPAM/MSA	CPAM/MSA
		Aide financière exceptionnelle	CAF, mutuelle, caisses de retraite principale et complémentaire, caisse de prévoyance, centre communal d'action sociale (CCAS)...	CAF, mutuelle, caisses de retraite principale et complémentaire, caisse de prévoyance, centre communal d'action sociale (CCAS)...
		Aide complémentaire aux prestations MDPH	Fonds départemental de compensation du handicap (FDCH)	Conseil départemental