

[CLN](#)

- [La maladie](#)
- [Informations médicales](#)
[Biologie, génétique : les mécanismes](#)[Les symptômes](#)[Les traitements existants](#)
- [Au quotidien](#)
[Éducation](#)[Activités physiques](#)[Activités quotidiennes](#)[Communication non verbale](#)[Aides à la communication](#)[Pictogrammes tactiles](#)[Alimentation mixée](#)[Soutien postural](#)[Anxiété](#)[Épilepsie](#)

[Heather House](#)[Les associations et soutiens](#)[Références et liens](#)[COVID et CLN](#)[Week-end des familles VML 2019](#)[Week-end des familles VML 2018](#)[BDFa Family Conference 2017](#)[Week-end des familles VML 2017](#)[BDFa Family Conference 2016](#)

- [Témoignages](#)
[Perte de la parole](#)[Carnet de bord d'un proche aidant](#)
- [La recherche](#)
[La recherche, comment ça marche](#)[Les traitements envisagés](#)

[Actualités des essais cliniques](#)[Annonce essai clinique CLN-301](#)[Nouvelles données sur Batten-1](#)[La recherche pré-clinique](#)[Actualités de la recherche pré-clinique](#)[Troubles du comportement](#)[Financement BDGRI 2025](#)[NCL 2023, Hambourg](#)[NCL 2018, London](#)[NCL 2018, London \(détails\)](#)

- [Rechercher](#)
- [À propos](#)

Activités physiques

Comme toutes les maladies dégénératives, les CLN entraînent la perte progressive de capacités, notamment physiques. Dans ce contexte, il est indispensable de pratiquer de telles activités le plus longtemps possible, et dans le respect des envies et capacités de la personne.

Physiothérapie au Heather House

Au Royaume-Uni, la [Heather House](#) accueille depuis de nombreuses années des jeunes porteurs de la maladie de Batten (CLN 3). Sarah Kenrick a été pendant longtemps infirmière dans ce centre, et a construit une expertise précieuse, qu'elle partage avec enthousiasme, par exemple lors des [conférences BDFa](#), mais également sous forme de documents très pédagogiques.

 [extrait du document Physiothérapie pour les enfants et les adultes atteints de la CLN3 \(maladie de Batten\)](#)

Extrait du document *Physiothérapie pour les enfants et les adultes atteints de la CLN3 (maladie de Batten)*.

Elle a ainsi rédigé en 2019 un document intitulé « Physiotherapy for children and adults living with juvenile CLN3 (Batten) disease », que l'on peut traduire par « Physiothérapie pour les enfants et les adultes atteints de la

CLN3 (maladie de Batten) ». Il est [disponible en ligne](#) sur le site de SeeAbility, et nous proposons ici une traduction avec l'autorisation de l'autrice : [CLN3 - Information physiothérapie](#).

« Nous considérons la physiothérapie comme un instrument permettant de motiver les personnes à être actives et indépendantes. Elle doit être amusante, stimulante, responsabilisante, donner confiance, relaxante, pertinente et toujours adaptée aux besoins de la personne. » (Sarah Kenrick)

La **physiothérapie** consiste en un traitement visant à rétablir, à maintenir ou à améliorer la mobilité, la fonction et le mieux-être d'un patient ([College of Physiotherapists of Ontario](#)). Bien que court, le document donne les grandes lignes d'activités que l'on peut proposer à des jeunes suivant trois stades d'avancée de la maladie.

Voir aussi

Nous avons également traduit d'autres documents de la même autrice, qui sont tout autant instructifs :

- [Anxiété](#)
- [Épilepsie](#)
- [Soutien postural](#)

Le laboratoire Biomarin, à l'origine du traitement enzymatique pour la CLN2, propose également sur son site internet dédié des informations concernant la physiothérapie pour les enfants atteints de CLN2 :

- [Pour des résultats optimaux, la physiothérapie doit être débutée rapidement et réévaluée fréquemment dans le cadre de la CLN2](#)

À noter qu'il faut juste répondre oui au fait que l'on est un professionnel de santé pour pouvoir accéder au contenu.

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 8 mai 2026. Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de [faire un don](#).