

Pertes de la parole

Chaque variante des CLN a sa chronologie et ses caractéristiques propres. Si les variantes infantiles amènent des symptômes très précoces, les variantes juvéniles ou adultes n'apparaissent que plus tard. Ainsi, dans le cas de la CLN3, les difficultés d'expression orales apparaissent au moment de l'adolescence.

Témoignage d'une jeune fille de 15 ans atteinte de CLN3



L'interviewée.

À l'occasion d'une [émission consacrée à l'enfermement](#), et réalisée par le collectif [le cri de la girafe](#), j'ai proposé à ma fille alors âgée de 15 ans d'échanger au micro sur ces difficultés d'expression orale.

L'émission portait sur la question de l'enfermement, et c'est donc sur cette question que nous avons commencé la discussion :



La discussion s'est poursuivie autour de son ressenti, et de sa compréhension de ces difficultés d'expression. Dans cet échange, on découvre à la fois sa diction, l'errance dans la formulation des phrases, la recherche des mots. Elle raconte aussi sa frustration et la manière dont elle a conscience de lutter pour réussir à s'exprimer :



Voir aussi

Il existe plein de manière d'anticiper l'arrivée de cette perte de la parole. Quelques aspects sont évoqués sur ce site. Vous pourrez par exemple consulter les pages [communication non verbale](#), [aides à la communication](#), ou encore [pictogrammes tactiles](#).

On peut aussi écouter le podcast « [Quand même pas, Papa !](#) », qui raconte du point de vue d'un proche aidant le quotidien de la maladie.

