

[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](#)

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.

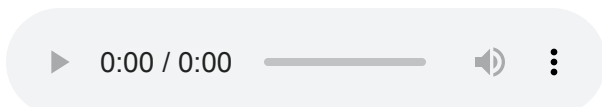
Témoignage d'une jeune fille de 15 ans atteinte de CLN3

 l'interviewée

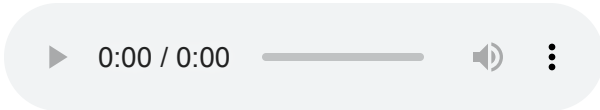
L'interviewée.

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.

© 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](#).