

[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 quotidiennes

Les activités quotidiennes que l'on peut proposer à un enfant ou un jeune atteint de CLN semblent parfois limitées par les symptômes de la maladie. Un peu partout, des parents et professionnel·le·s redoublent d'imagination, et proposent à ces enfants des activités. Souvent, ces accompagnant·e·s réfléchissent aussi à la manière de rendre les jeunes les plus autonomes possible, afin qu'ils ne soient pas dépendant des personnes de leur entourage pour pratiquer ces activités.

Sur cette page sont réunies quelques ressources, collectées au fil des échanges, qui permettent d'imaginer pour chaque jeune les activités qui lui correspondent. Ces idées ont pour la plupart été collectées auprès d'accompagnants de jeunes atteints de CLN3, mais beaucoup d'idées peuvent certainement être transposées pour des jeunes atteints d'autres CLN.

## Différents outils (Danemark)

 [Le document Various tools](#)

Un recueil d'idées pour enfants CLN.

Merete Staureby a regroupé dans le [document « various tools »](#) de nombreuses idées d'outils et d'aménagements à destination de jeunes atteints de CLN3. Dans ce document, présenté sous forme d'une liste de photographies

avec courte description, on retrouve par exemple :

- L'utilisation du chant comme facilitateur de prononciation ;
- Une boîte pour ranger les crayons par couleur, dont [une variante](#) est proposée sur le site évoqué plus bas.
- Des assiettes adaptées aux personnes déficientes visuelles.
- Un livre dédié à l'enfant, afin que les personnes apprennent à le/la connaître.
- Des livres sensitifs (matières différentes, formes différentes, etc.).
- Des coussins de corps pour faciliter la position allongée dans le lit.
- Une boîte à compartiments pour ranger des bijoux, avec une courte description de chacun d'eux dans le fond de la case, pour faciliter la discussion.
- Des tapis tactiles ou sensitifs, pour éveiller la curiosité tactile.

## Faciliter la vie d'un enfant malvoyant

 [Première page du blog dédié à l'accessibilité](#)

Un blog dédié à l'adaptation de matériel et du quotidien pour une personne atteinte de CLN3.

Pendant plusieurs années, le défi principal des enfants atteints de CLN est d'apprendre à composer avec la perte de la vue, alors que leur capacité d'adaptation est parfois réduite. Pour cela, on peut imaginer nombre de petits ajustements. J'ai commencé à publier les miens sur un site internet dédié, que l'on retrouve à l'adresse [accessibilite.jmtrivial.info](http://accessibilite.jmtrivial.info).

On y retrouve par exemple des idées pour [réhausser les appareils électroniques](#) (lecteur CD par exemple) de marqueurs en relief, la création d'un [jeu de qui est-ce ? tactile](#), des idées pour [ranger ses livres audio](#), pour [faciliter le lancer de dés](#), ou encore une proposition de [carte de tourisme en relief](#).

## Voir aussi

- [Les outils de la communication non verbale](#), qui peuvent souvent être intégrées ou alimenter ces activités quotidiennes.
- Beaucoup d'idées d'adaptations ont été évoquées pendant les rencontres des familles de BDFA en 2016 et 2017. Vous pouvez consulter sur ces site un [compte-rendu](#) de ces rencontres, qui reprennent beaucoup de ces idées : [BDFA Family conference 2017](#) et [BDFA Family Conference 2016](#).

## Recherche de témoignages

*Vous avez un regard complémentaire sur les activités quotidiennes des personnes porteuses de la maladie de Batten ? Vous souhaitez compléter cette page issue de réflexions trop spécifiques à la CLN3 ? Écrivez à [cln@vml-asso.fr](mailto:cln@vml-asso.fr) et avec votre accord, j'enrichirai les pages de ce site internet, afin de le rendre plus complet, et utile au plus grand nombre.*

© 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](#).