

[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](#)

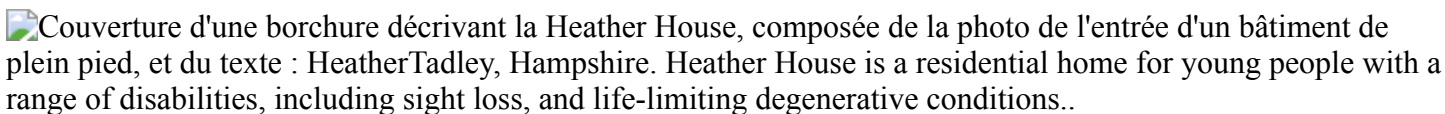
[Troubles du comportement](#)

[Financement BDGRI 2025](#)[NCL 2023, Hambourg](#)[NCL 2018, London](#)[NCL 2018, London \(détails\)](#)

- [Rechercher](#)
- [À propos](#)

Anxiété

Heather House

 Couverture d'une brochure décrivant la Heather House, composée de la photo de l'entrée d'un bâtiment de plein pied, et du texte : Heather Tadley, Hampshire. Heather House is a residential home for young people with a range of disabilities, including sight loss, and life-limiting degenerative conditions..

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.

C'est avec son aimable autorisation que nous avons traduit quatre documents, dont la lecture permet de comprendre de nombreux éléments concrets conséquences de la maladie, que les documents scientifiques ne permettent pas forcément de percevoir. Tout en étant des manuels de gestes de soin, ces documents donnent à comprendre les besoins spécifiques des personnes porteuses de CLN3, et par extension aux autre CLN.

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

© 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](#).