



Podcast « Quand même pas, Papa ! »

## Carnet de bord d'un proche aidant

Quand on devient un proche aidant, en accompagnant une personne atteinte d'une maladie de Batten, on découvre plein de choses. On se sent parfois seul, on peut aussi être un peu perdu, s'interroger sur les bonnes manières de faire. Je me suis bien sûr posé toutes ces questions, et après quelques années, j'ai eu envie de

partager cette expérience, comme une porte entrouverte sur le quotidien de l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative.

Après près d'une année de travail et de réflexion, le premier épisode de ce podcast est sorti fin juin 2021, avec l'engagement d'une sortie hebdomadaire, tous les mercredis à midi.

En guise de mise en bouche, voici donc le premier épisode, à écouter depuis ici. Pour la suite, rendez-vous sur le [site du cri de la girafe](#), ou sur votre plateforme de podcast habituelle.



### QMPP S01E00 : introduction

Dans ce premier épisode du podcast « Quand même pas, Papa ! », je raconte en quelques mots mon statut de père d'une jeune fille atteinte d'une maladie génétique dégénérative.

**écouter**

00:00 11mn 32s

## Voir aussi

On peut écouter le [témoignage d'une jeune personne concernée par la perte de la parole](#), ou encore lire l'ouvrage très complet [Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education](#), construit comme un témoignage de nombreux proches aidants Norvégiens de jeunes personnes atteintes de la maladie CLN 3.

---

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 21 mars 2025. 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](#).