



6ème journée mondiale : « Mieux vivre avec l'épilepsie en 2020 »

AUTONOMIE ET EPILEPSIE

Témoignage de Mlle Juliette Mauduit

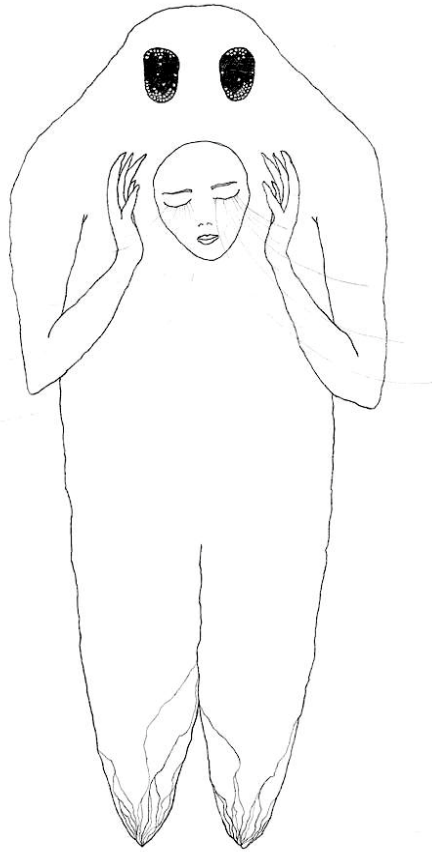
Je m'appelle Juliette Mauduit, j'ai 34 ans. Je suis musicienne et réalisatrice de film. Mais on y reviendra un peu plus tard. Ma mère est infirmière puéricultrice et mon père est éducateur spécialisé et a travaillé dans un institut pour jeunes présentant des épilepsies légères et sévères. Mais on y reviendra plus tard également.

J'ai une forme d'épilepsie, probablement génétique puisque mon cerveau ne présente aucune lésion et je n'ai pas vécu de traumatisme, d'accident ou de blessure grave qui aurait pu la déclencher. Ainsi, depuis bébé, régulièrement, je fais des crises de type tonico-cloniques. Avec le temps, il a été identifié plusieurs facteurs déclencheurs, cependant, lorsque j'ai repris en main mon suivi médical à l'âge adulte, je me suis aperçue que les facteurs invoqués par mon médecin de famille avaient changé ou n'étaient pas juste depuis le départ, je ne sais pas très bien. Toute forme d'essoufflement m'a été vivement déconseillé au point d'avoir été dispensée d'activités physiques et sportives toute ma scolarité. Cette scolarité ou mon entrée en terrain de sociabilisation en dehors de la famille, a été compliquée par la prise de Dépakine. Troubles de la digestion, somnolence en classe et ralentissement global de mon fonctionnement ont fait de moi la petite fille lente et molle de la cour d'école. Et toujours, ces examens EEG que je ne comprenais pas bien. Alors la petite fille lente, qui a eu la chance d'évoluer dans une école expérimentale axée sur les expressions artistiques, s'est plongée dans les arts-plastiques et le cinéma d'animation, notamment grâce à un professeur passionné. J'y ai trouvé un refuge, un moyen de trouver ma place. Aujourd'hui je suis musicienne et réalisatrice de film.

L'adolescence a calmé la fréquence de mes crises, j'avais arrêté la Dépakine mais, c'est quelques années plus tard que les crises sont revenues plus fréquentes. Le médecin de famille continuait de me donner mes dispenses pour le sport à l'école et le jour où je lui ai demandé pour la première fois de me prescrire la pilule contraceptive, elle m'a fait comprendre que je n'aurai jamais une sexualité normale à cause des risques d'essoufflement... Je vous laisse imaginer l'appréhension que j'ai eu face à cette chose si importante dans notre construction. Vers l'âge de 20 ans, après une grave crise dans le métro de Lille, je me suis retrouvée à l'Hôpital de Roubaix et je me suis mise d'accord avec la médecin neurologue pour un suivi plus régulier et la prise de Lamictal. Idem, troubles de la digestion, prise de poids et risques de malformation du fœtus en cas de grossesse. Parce qu'à l'époque, j'avais envisagé de devenir mère. J'ai contacté mon neurologue et décidé d'arrêter le Lamictal. J'ai fait un contrat avec moi-même, celui d'entretenir une hygiène de vie la plus équilibrée possible. Cela faisait déjà un moment que j'avais remis en cause le rôle de l'hyperpnée dans le déclenchement de mes crises, et depuis, c'est le rôle des émotions qui a pris le pas.

En Février 2011, j'arrive en Belgique pour mon premier travail, à Liège. Après des années d'études en coopération internationale et en médiation culturelle, je renoue avec l'expression artistique grâce à ma rencontre avec un musicien avec qui je mène un projet musical pendant 7 ans, *Nommo*. Je renoue avec ma première passion, le chant. Je me mets à écrire et à composer, puis un premier album sort, « Better like this ». Les années passent et pas de crises. Jusqu'à cette nuit du 17 février 2015. Une crise sur la terrasse d'un café, au milieu de mes amis les plus proches. Personne ne sait ce qu'il m'arrive. Je me retrouve aux Urgences de la Clinique St Jean à Bruxelles et le regard de mon amie qui ne comprend pas pourquoi je n'en ai jamais parlé. « Une crise, me dit-elle, il y a un avant et un après, maintenant, tu n'es plus celle que tu étais avant, prends-le comme une force ». Cette nuit aux urgences a été un choc au regard de ce que je venais de vivre certes, mais surtout au regard de la prise en charge que j'ai vécu. Impossibilité de me reposer, éclairage aux néons, assise avec mes affaires souillées dans un sac poubelle, dans un couloir avec les cris des personnes ivres, je pleurais et je savais très bien que le médecin neurologue qu'on me disait d'attendre ne viendrait jamais au milieu de la nuit. Je me suis littéralement enfuie et cette nuit-là j'ai décidé d'aller enfin à la rencontre de mon épilepsie. De réellement comprendre ce qu'elle est et comment elle a influencé ma vie et si elle est encore présente en moi, quels choix vais-je faire pour continuer à cohabiter avec elle. Et aussi pourquoi, depuis que j'ai repris la pratique du chant de manière intensive, j'ai de moins en moins de crises ? C'est le point de départ de mon premier projet de film.

J'ai d'abord envisagé l'écriture de ce film comme un dialogue avec mon épilepsie. J'ai donc donné un corps, une voix à cette maladie.



© Juliette Mauduit

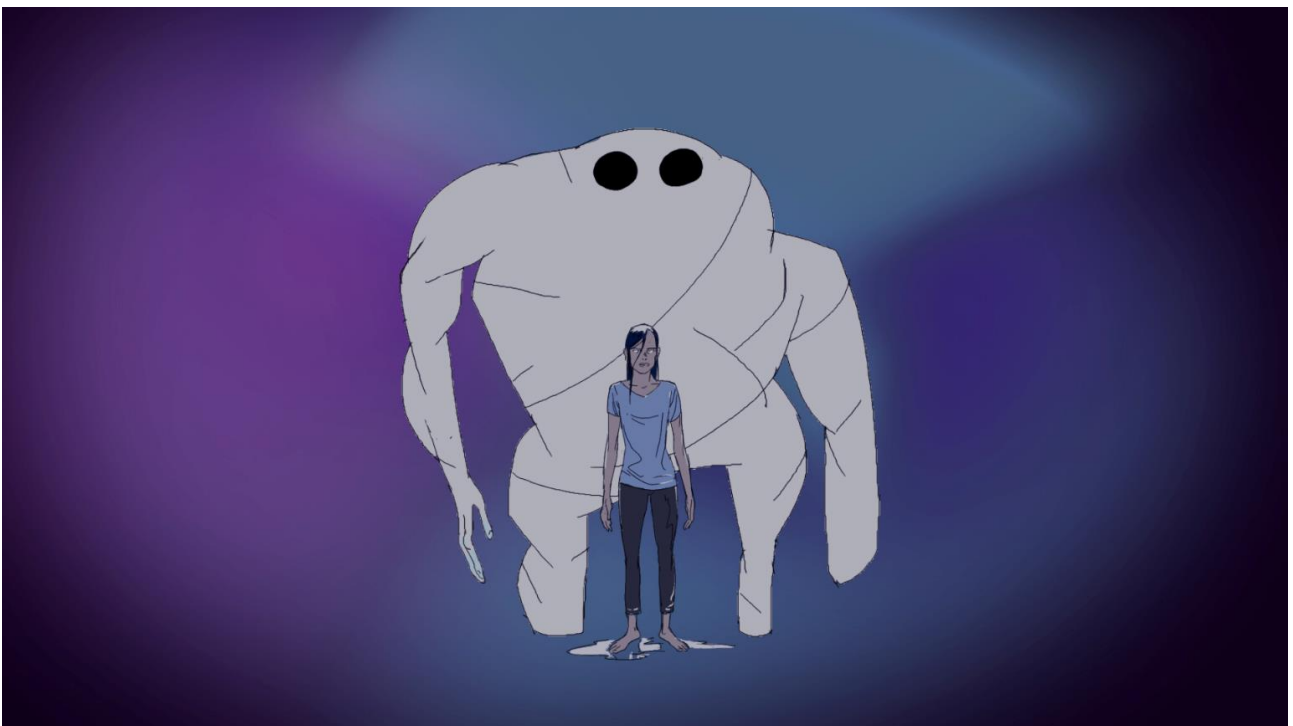
Et je l'ai appelé « l'Être clignotant ».
C'est également le titre de mon film.

J'ai la particularité de me souvenir de l'aura de mes crises, cette série d'indicateurs sensoriels voire émotionnels qui annoncent pour moi la perte imminente de conscience. Cette aura, qui est à quelques détails près la même à chaque fois, je l'ai traduite en images et en sons pour le cinéma d'animation. Ce que je cherche à faire, c'est l'expérience d'une de mes crises. Je ne voulais pas faire jouer une comédienne une crise au risque de tomber dans le cliché, ce ne serait pas rendre compte de la diversité des manifestations épileptiques. Je veux qu'on ressente les choses depuis l'intérieur.

Ce personnage est mon partenaire dans ce film dit expérimental. Et le dialogue que j'entretiens avec lui me permet de parler de la relation paradoxale que j'entretiens avec lui. Il est, donc mon épilepsie, un repère dans ma vie. Ces dernières années, dans mes recherches, les entretiens que j'ai fait avec des médecins, d'autres musiciens présentant des formes d'épilepsies, je me suis rendue compte à quel point elle a forgé ma vie, les choix que j'ai fait, que je n'ai pas fait, ma sociabilisation, ma manière de me présenter au monde, et aussi, et bien plus que je ne l'aurais imaginé, les arts que je pratique. Et c'est grâce à la musique, à la production d'images que je « décharge », les intensités émotionnelles je les délègue à la musique ; mes questionnements, mes paradoxes, mon imaginaire, mes désirs de comprendre, je les délègue au rôle documentaire de l'écriture cinématographique.



© Mathieu Labaye



© Mathieu Labaye

Et c'est comme ça que j'ai gagné en autonomie, c'est en reprenant les rênes de mon histoire médicale, de mon histoire familiale, de mon histoire de jeune fille puis de femme. Parce que l'autonomie ne se gagne pas dans le flou, dans l'incompréhension, dans le tabou. J'ai fait lire il y a quelques temps le dossier et le scénario de mon film à ma grande soeur, très bonne correctrice. Elle m'a dit qu'elle avait eu l'impression de découvrir la moitié de ma vie, un peu sous le choc. Comment se fait-il qu'avec mes parents, ayant travaillé chacun avec des publics présentant des épilepsies, mon frère, ma soeur, nous n'ayons jamais vraiment parlé de ce qui m'arrivait ? Était-ce pour ne pas me faire peur ? Était-ce pour me protéger ? De quoi ? Alors qu'aujourd'hui, et je n'ai pas peur de le dire, mon épilepsie a été ma plus grande source de créativité à tout point de vue, créativité face à la peur de mourir, face à l'incompréhension, la honte, la colère.

L'autonomie est liée à la vérité, au respect de la parole du patient / personne, au bien-être.

L'autonomie est liée à la liberté de parole et au droit de questionner ce qui est censé être bon pour nous et ce qu'il l'est vraiment.

L'autonomie est liée à des choix intimes.

Elle est liée à un contrat qu'on fait ensemble, proches, médecins mais qu'on fait surtout avec soi-même.

Elle doit se trouver, se négocier, se pratiquer et s'exprimer par n'importe quel moyen.

J'ai choisi de m'exprimer par la musique, par les images, par ce film qui va exister.

Aujourd'hui ce film est en cours de réalisation, nous avons obtenu l'aide de la Commission de Sélection des Films de la Fédération Wallonie Bruxelles, l'aide de Wallonie Image Production et de l'atelier de production de cinéma d'animation Caméra etc à Liège également.

Nous avons encore à ce jour besoin de soutiens financiers pour aller jusqu'au bout de ce projet, parce que je veux qu'à partir de mon expérience, ce soit celles des autres qui parlent, qui réagissent, qui fassent avancer, danser, chanter ou tout autre chose qui nous ferait du bien.

Je vous remercie de votre attention.

Juliette Mauduit