

## Documentaire over epilepsie

# Jef en Joyce over de film *Vallend*

TEKST: MARLOES VAN DER HOORN / FOTO'S: NEWTON FILM EN PRIVÉ FOTO JOYCE

**Hoe is het om elk moment de controle over je lichaam te kunnen verliezen? De film *Vallend* geeft een kijkje in het leven van Joyce, een jonge vrouw die graag op eigen benen wil staan. Door haar epilepsie gaat dat niet vanzelf, maar toch blijft Joyce positief. Jef Monté, die de documentaire maakte, heeft zelf ook epilepsie. Beiden vertellen over hun ervaring met de aandoening en de film.**

### *Jef, wat is jouw ervaring met epilepsie?*

“Eind 2010 kreeg ik mijn eerste grote aanval. Mijn vriendin dacht op dat moment: ‘Nu ben ik hem kwijt’. We wisten allebei niets van epilepsie. Sindsdien heb ik nog vijf aanvallen gehad. In het begin was ik erg neerslachtig en onzeker na een aanval. Ik vroeg me af waarom ik aanvallen kreeg en durfde niet goed alleen thuis te zijn. Dat gevoel van onzekerheid is er nog steeds wel. Wat me veel

vertrouwen heeft gegeven, is een persoonlijk alarmeringssysteem, waarmee ik met één druk op de knop mijn vriendin kan waarschuwen. Dat geeft rust.”

### *Hoe kwam je op het idee voor deze documentaire?*

“Als ik mensen over mijn epilepsie vertelde, kreeg ik vaak te horen: ‘Dat is toch dat je neervalt en gek gaat doen?’. Dat is in mijn geval gedeeltelijk waar, maar de impact van epilepsie op je leven is veel groter dan alleen de



### **JEF MONTÉ (33)**

- Regisseur van de film *Vallend*
- Documentairemaker en eigenaar productiebedrijf Dieper Beeld
- Kreeg op zijn 29<sup>e</sup> epilepsie

*Jef: "Je leeft met onzekerheid, omdat je altijd een aanval kunt krijgen. Dat aspect van epilepsie wilde ik graag laten zien"*

aanvallen. Het beïnvloedt je keuzes, groot en klein. En je leeft met onzekerheid, omdat je altijd een aanval kunt krijgen. Dat aspect van epilepsie wilde ik graag laten zien."

### *Waarom heb je Joyce gevraagd als hoofdpersoon?*

"Ik kwam Joyce tegen in de epilepsiekliniek, toen we daar allebei waren opgenomen. Ik denk dat de invloed van epilepsie op haar leven veel groter is dan bij mij. Ik heb onbezorgd kunnen studeren en ben een bedrijf gestart, voordat ik op mijn 29e mijn eerste aanval kreeg. Joyce heeft al op jonge leeftijd epilepsie gekregen en heeft zo veel aanvallen dat ze er studies voor heeft moeten afbreken, daarom wilde ik graag haar verhaal vertellen."

### *Hoe vond je het om de film terug te zien?*

"Wat me opviel, is dat er bij mij een knop is omgegaan in de periode dat we *Vallend* maakten. Ik probeer nu ook te kijken naar wat de epilepsie me heeft opgeleverd. Met deze documentaire heb ik mijn carrière een *boost* kunnen geven, ik leef gezonder. Ik wil verder met mijn leven en neem die aandoening op de koop toe. Leven met epilepsie vind ik nu minder zwaar dan toen ik aan het project begon. In die zin is het een film geworden die ik zelf alweer ben ontgroeid. *Vallend* geeft denk ik een reëel beeld van de aandoening. En ook als patiënt zie ik terug wat ik wilde vertellen over epilepsie."

### *Welke scène staat je het meest bij?*

"We hebben bestaande beelden gebruikt van aanvallen van Joyce. De eerste keer dat ik die zag, kreeg ik tranen in mijn ogen. Ik zag wanhoop in haar ogen en die vond ik heel herkenbaar. Bij een aanval heb ik ongeveer tien seconden voordat ik bewusteloos raak. Op dat moment

weet ik dat niemand iets voor mij kan doen. Dat gevoel van onmacht zag ik terug in de filmpjes van Joyce."

### *Heb je veel reacties gehad?*

"De film ging in première op het Nederlands Film Festival en ik kreeg wisselende reacties. Sommigen zeiden 'ik vond 'm echt goed'. Anderen vertelden me dat ze met kippenvel hadden zitten kijken. Een goede vriend zei: 'Wat een heftige film was dat zeg! Maar dat is ook wat jij wilt laten zien toch?' En dat klopt. Dus de boodschap is wel overgekomen denk ik."



### **JOYCE (23)**

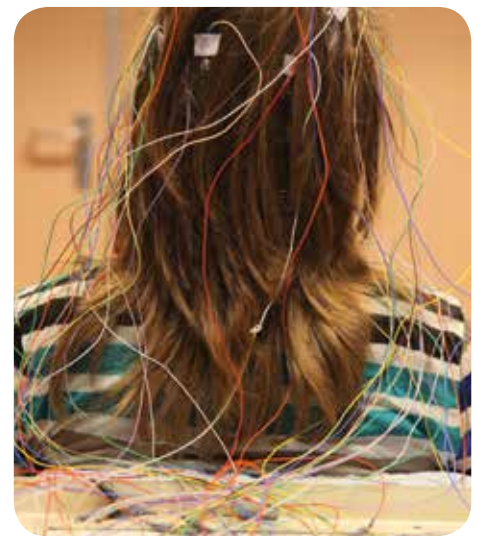
- Hoofdpersoon in de film *Vallend*
- Zit midden in een onderzoekstraject voor epilepsiechirurgie en is daarom gestopt met haar opleiding interieurdesign
- Past graag op het dochttertje van haar nicht, is dol op haar hond Balou en droomt van een leven in Canada

### *Joyce, wat is jouw ervaring met epilepsie?*

"Op mijn twaalfde kreeg ik epilepsie. Dat begon met 'black-outs', zoals mijn ouders en ik het altijd noemden. Later kreeg ik ook grote aanvallen. De laatste tijd heb ik vooral lichte aanvallen, ongeveer een keer in de zes weken. Dan krijg ik een gevoel van angst, raak in paniek en begin vaak te gillen zonder dat ik daar invloed op heb. Meestal gaat het na een paar minuten weer over, soms zet het door naar een grote aanval. Op dit moment zit ik in een chirurgietraject, om te onderzoeken of ik geopereerd kan worden. Maar die kans wordt steeds kleiner."

### *Waarom wilde je meewerken aan deze documentaire?*

"Veel mensen beseffen niet wat voor invloed epilepsie heeft en kennen de aandoening niet goed. Als ik midden in een winkel een aanval krijg en begin te gillen, denkt niemand aan een epileptische aanval. Ook aanvallen



*Joyce: "Met de film wilde ik laten zien dat je er ook met epilepsie het beste van kunt maken"*

waarbij mensen afwezig voor zich uit staren, worden vaak niet herkend als epilepsie. Met de film wilde ik de aandacht meer bekendheid geven en laten zien dat je er ook met epilepsie het beste van kunt maken."

#### *Hoe vond je het om de film terug te zien?*

"Ik vind het een mooie film, maar het was wel even gek om mezelf terug te zien. De film is vrij zwaar, terwijl ik altijd op een positieve manier met mijn epilepsie probeer om te gaan. Maar Jef heeft de film gemonteerd en hij heeft pas op latere leeftijd epilepsie gekregen. Ik denk dat dat toch heel anders is. Als je als kind epilepsie krijgt, weet je niet beter. Dat wil niet zeggen dat ik het leuk vind, maar het hoort gewoon bij mij."

#### *In welk opzicht vormt epilepsie een belemmering?*

"De epilepsie heeft vooral invloed op mijn studie. Mijn vorige opleiding SPW mocht ik niet afmaken, vanwege het risico op aanvallen tijdens mijn stage in de kinderopvang. Of ik mijn huidige studie interieurdesign kan

afronden, weet ik niet. Ik heb nu even een pauze ingelast in verband met het chirurgietraject, maar leren gaat sowieso moeilijk omdat mijn geheugen slecht is door de epilepsie. Daar baal ik soms behoorlijk van. Ik wil graag afstuderen, aan het werk en op mezelf gaan wonen. Verder probeer ik zo normaal mogelijk te leven en ben ik niet bang om een aanval te krijgen. Ik ga gewoon op de fiets naar vriendinnen, al ben ik er vaak genoeg af gekukeld. Mezelf opsluiten heeft ook geen nut. Ik probeer het positief te benaderen. In de epilepsiekliniek heb ik veel mensen leren kennen, ik heb er vrienden aan overgehouden. En zonder de epilepsie had ik nooit aan deze film meegewerkt."

#### *Heb je veel reacties gehad?*

"Nog niet. Omdat ik in het ziekenhuis lag voor onderzoek, kon ik helaas niet bij de première zijn. Ik verwacht wel reacties van mijn omgeving na de tv-uitzending. Sommige mensen die ik heel goed ken, hebben nog nooit een aanval meegemaakt, dus ik ben vooral benieuwd wat zij van de film vinden."

## **Vallend in mei op tv!**

Vanaf half april 2015 zendt Teledoc Campus zes documentaires uit op NPO 3, waaronder *Vallend* op 17 mei bij de EO. *Vallend* is een film van Jef Monté, geproduceerd door NEWTON film in het kader van Teledoc Campus, het nieuwe samenwerkingsproject van NPO, CoBO en het Nederlands Filmfonds voor de ontwikkeling van documentairetalent. Kijk voor meer informatie of de trailer van de film op [www.newtonfilm.nl/vallend](http://www.newtonfilm.nl/vallend).