

TEXTE
Gilles Rof

PHOTO
Claire Gaby

Nathalie Taniélian, une vie avec Gilles de la Tourette

ATTEINTE DE CE SYNDROME QUI SE TRADUIT PAR DES TICS
VOCAUX OU GESTUELS ENVAHISSANTS, LA COMÉDIENNE
NATHALIE TANIÉLIAN SE RACONTE DANS UN SPECTACLE
DRÔLE ET BOULEVERSANT, AU FESTIVAL "OFF" D'AVIGNON.
CINQUANTE-TROIS ANS DE COHABITATION AVEC UNE
PATHOLOGIE DÉBORDANTE QU'ELLE A APPRIS À APPRIVOISER.

« *ALIVE* ». L'inscription orange barre un tee-shirt rose pétard. Vivante ? Nathalie Taniélian s'étonne de l'être encore à « 53 ans, deux mois et 12 jours ». « *Le 17 mars 2024, à 5h 20 du matin, j'étais prête. J'avais calculé que j'allais mourir à l'âge exact où ma mère est décédée* », explique-t-elle. Cette aube-là, sagement allongée dans son lit, Nathalie Taniélian attend la faucheuse. En vain. Deux ans plus tard, elle pète toujours la forme. Et c'est par cette constatation heureuse que s'ouvre le spectacle qu'elle présente, pour la première fois, au festival « off » d'Avignon. Un seule-en-scène d'une heure, tour à tour hilarant, asphyxiant et bouleversant. Le titre original – *50 ans, c'est pas la mort* – trompait un peu son monde. L'autrice-interprète y a adjoint un bonus explicite : *Être Tourette, non plus*. Car la comédienne à la personnalité foisonnante – « *C'est plusieurs couches : Marseillaise, Arménienne, organisatrice de soirées techno, comptable...* », s'amuse-t-elle en mimant l'empilement – y raconte largement plus que son rendez-vous manqué avec l'au-delà. L'histoire complexe de son demi-siècle d'existence. Une vie cabossée et pétaradante, percutée par la présence étouffante d'un passager imprévisible : le syndrome Gilles de la Tourette. Cette maladie neurologique à composante génétique, baptisée du nom du neurologue français qui l'a décrite pour la première fois au XIX^e siècle, se traduit notamment par des tics

vocaux ou gestuels répétés. « *Les gens voient bien qu'il y a un petit truc bizarre chez moi* », constate Nathalie Taniélian. Plusieurs « *petits trucs* », même. Ce besoin de contrôle permanent qui, avant l'entretien, lui fait choisir méticuleusement sa place et celle de son interlocuteur. Ce débit de mitraillette au puissant accent marseillais qui, parfois, s'arrête net, comme enrayé. Puis repart, encore plus vite. Et puis ces gestes qui, comme elle dit, lui permettent « *de se reformater* ». Une main qui tapote le plexus, les deux qui se posent délicatement sur sa fontanelle, au sommet du crâne – « *je m'aligne* », explique-t-elle en fermant les yeux. Ou cette façon de recoiffer doucement ses cheveux blonds frisés coupés en carré long. « *Mes tics* [troubles obsessionnels compulsifs], *mes rituels...* », définit-elle avec tendresse.

La quinquagénaire ponctue aussi ses phrases de tonitruants « *mon amour, mon chéri* », qui laissent les inconnus pantois. Mais dit peu de gros mots. La coprolalie, cette affection que le grand public associe systématiquement à ce syndrome mais qui ne touche finalement que 5 % des malades, ne l'accable pas. Parfois, une rafale de « *connasse, pute, salope...* » s'échappe. Et son préféré « *Encu, encu, enculé !* », litanie dont elle « *aime la sonorité* » et avec laquelle elle a appris à jouer pour alléger la pression. Enfin, il y a ces dates, intangibles, dont elle remplit toute conversation. Née le 24 mars 1973, mariée le 26 juin 2021, tatouée le 4 juillet 2024,

première sur scène à Avignon le 4 juillet 2026... « *Le syndrome de la Tourette a mis un Tetris dans ma tête. Tous les matins, quand je me lève, j'ai besoin de dérouler mon planning. Je peux aller jusqu'à quatre mois sans problème. J'ai l'angoisse de l'agenda vide* », explique la comédienne. Elle connaît aussi le nombre exact de pages, de paragraphes, de mots de son texte. « *C'est comme ça que je l'apprends* », indique-t-elle, comme si c'était une évidence. Les chiffres sont des « *amis* » qui lui « *parent* ». « *J'adore le 24, le 42 et les nombres pairs. Ils ont des couleurs. Le 4, je le vois orange. Le 2, jaune. Le 7, il est marron. C'est le nombre de jours de la semaine, le chemin de vie. Mais il est impair et il m'a fallu du temps pour l'apprécier* », poursuit-elle. La marque d'un trouble autistique ? « *Non, j'ai fait les tests* », assure celle qui est devenue patiente référente pour des services hospitaliers spécialisés dans le cerveau.

En 2007, embauchée dans l'un des services comptabilité de la CMA CGM, le géant du transport maritime basé à Marseille, elle cache sa maladie. Va exprimer ses tics dans les toilettes des femmes, planque ses tics derrière son écran d'ordinateur, aligne ses Post-it et ses stylos au cordeau pour s'apaiser... « *J'étais la reine du camouflage* », s'amuse-t-elle. Un burn-out et une procédure pour être reconnue travailleuse handicapée plus tard, elle révèle tout à son employeur. La date ? « *Le 5 novembre 2019.* » « *Cela a été un soulagement*

extrême », raconte-t-elle. Ses supérieurs la remercient. « *Ils ne comprenaient pas.* » Sa dernière évaluation est élogieuse. « *Sérieux, constance et un sens élevé des responsabilités* », écrit d'elle sa supérieure hiérarchique. Appliquée au travail, la comédienne se livre, dans son spectacle comme dans son quotidien, sans retenue. « *Depuis toujours, ma vie est un jardin public* », concède-t-elle. Dans son premier one woman-show, elle se surnomme « *El Gordo* » – le gros.

Aujourd'hui, elle parle sans pudeur des 10 kilos qu'elle vient de perdre, de son intimité avec Gwen, son « *mari adoré* », et des larmes versées devant le film *Plus fort que moi*. Sorti en France en avril, le long-métrage à succès du réalisateur britannique Kirk Jones raconte le parcours de John Davidson, un Écossais touché par ce syndrome. « *Dans la salle, tout le monde riait et moi, j'étais sous le choc. Je pleurais, je faisais mes tics. John Davidson, assis par terre seul devant la cheminée, c'est moi. Tout ce qu'il a vécu, je l'ai vécu* », vibre-t-elle encore. Une émotion qui ne l'empêche pas d'accompagner la tournée du film dans huit cinémas du Var, un exercice de pédagogie à la demande de l'Association française du syndrome Gilles de la Tourette.

« *Je suis très admirative du parcours de Nathalie, et de cette force qu'elle possède de se réinventer* », témoigne la réalisatrice Isabelle Ros, qui, pendant quatre ans, a suivi la comédienne pour *Tu m'entends ? Tu m'écoutes ?*, un subtil documentaire



Nathalie Taniélian,
autrice et interprète
de «50 ans,
c'est pas la mort.
Être Tourette non plus».

J'étais porteuse du gène et on sait qu'il se développe dans un contexte familial particulier de violence, de dépression et d'alcoolisme. Chez moi, il ne manquait que l'alcoolisme. Entre sa première crise, à l'âge de 7 ans, dans la salle de bains familiale, au premier diagnostic clair, à 24 ans, Nathalie Taniélian «casse des miroirs avec la tête», se roule seins nus dans les feuilles de la cour du collège. Mais elle n'en veut pas au corps médical de sa prise en charge tardive. «Ça m'a sauvée. Ne pas savoir ce que j'avais et avoir un entourage qui m'imposait de me contrôler m'a forcée à canaliser Tourette. Mon seul regret, c'est que ma mère est partie sans savoir que j'étais malade», confie-t-elle.

À 53 ans, Nathalie Taniélian a appris à vivre avec celui qu'elle appelle «Gilles». Désormais, elle se dresse avec lui sur les planches d'un théâtre. «J'ai compris que ce que j'ai vécu n'était pas normal. J'ai traversé des combats et j'aurais pu y rester. Mais toutes ces portes que j'ai ouvertes, c'est grâce à mes choix de résilience et à ma ténacité», conclut-elle. À travers son seule-en-scène, son documentaire ou ses multiples interventions en milieu hospitalier, elle espère donner de l'espoir à ceux qui ne comprennent pas cette vague qui, soudain, monte en eux et les déborde. (M)

50 ANS, C'EST PAS LA MORT. ÊTRE TOURETTE NON PLUS... DE ET PAR NATHALIE TANIÉLIAN. THÉÂTRE PIXEL AVIGNON, 18, RUE GUILLAUME PUY, AVIGNON. JUSQU'AU 25 JUILLET, 21 H 45. RELÂCHE LE MERCREDI.

diffusé en mai par France Télévisions. Les deux femmes ne se connaissaient pas. Elles sont devenues amies. «Nathalie a besoin de défis pour dépasser son handicap. Accepter notre documentaire en était un. Jouer pendant un mois à Avignon est le suivant», poursuit Isabelle Ros. La réalisatrice, marseillaise elle aussi, a longtemps cherché «la bonne distance»: «Comment montrer ses up and down, tout en évitant les scènes gênantes?» Un équilibre périlleux. Un jour, alors que l'équipe de tournage propose à Nathalie de fouiller des archives familiales mises de côté depuis la mort de sa mère, la

maladie s'exprime de façon extrêmement violente. «On a filmé, mais on n'a rien gardé. Ces images servaient le film et Nathalie», raconte Isabelle Ros. Car sous la sociabilité exacerbée et la soif de vivre de la comédienne affluent d'insondables traumatismes. La violence débridée d'un père dont elle raconte «sans tabou» les coups et insultes. «Il m'appelait "chien qui boit du vin" ou "mange merde"... C'est avec lui que j'ai compris le poids des mots.» Puis le décès, en 1995, d'une mère, Béatrice, d'un cancer du poumon, avec qui la relation était fusionnelle. «De l'âge de

6 ans, où mon père a commencé à me frapper, à mes 22 ans, où elle meurt, ma mère a dormi avec moi dans un lit une place de 90 centimètres», raconte Nathalie Taniélian. Mère et fille s'enferment pour se protéger l'une et l'autre. «Mon père était Tourette et on ne le savait pas. Son syndrome était totalement animal et non canalisé. À l'époque, chez les Arméniens de Marseille, on n'allait pas trop chez le psy», analyse-t-elle aujourd'hui. Dans cette famille entièrement composée de survivants du génocide arménien par l'Empire ottoman (1915), l'histoire pèse lourd. «Le lien est évident, pose la comédienne.