

Syndr me

Gilles de la Tourette



Revue de presse

PULX

14 rue Dom Vaissette
34000 Montpellier
Tél : 06 69 62 15 26
Mail : contact@pulx.net
www.pulx.org

L'Hérault du jour

MERCREDI 23 MARS 2005

MONTPELLIER Culture

Pulx présente « SyndrOme » ce soir au Baloard

Un art troublant et chaotique

Danse, exposition, installation sonore puis concert, Syndrome est une création collective impulsée par Elsa Decaudin autour du syndrome Gilles de la Tourette. Une maladie rare faite de tics et de tics

Le syndrome Gilles de la Tourette se manifeste par des tics moteurs et sonores, très difficiles à maîtriser. Auxquels s'associent plusieurs troubles comportementaux dont des troubles obsessionnels compulsifs (toc). Un syndrome qu'une danseuse et un musicien ont entrepris de comprendre et d'explorer. D'abord chacun de leur côté sans le connaître vraiment, puis ensemble après l'avoir identifié, à travers la construction d'un duo.

Elsa Decaudin, danseuse à Montpellier (où elle a créé la structure Pulx en 2003 pour accueillir divers événements artistiques après trois ans passés au Brésil) et Krystof Devaux, guitariste, ne sont donc pas venus à ce projet par hasard. Il est en effet fondé sur leurs propres pratiques artistiques, tutoyant le processus et les symptômes de cette maladie neurologique. Leur projet s'est ensuite développé en consultant des travaux de recherche dont ceux du neuropsychiatre Oliver Sachs, puis avec des témoignages. « Nous ne voulions pas tomber dans le mimétisme, mais chercher plus loin ce que ça signifiait pour



350 personnes en France sont atteintes de ce syndrome envisagé ici par la danse et la musique

nous et ce que nous voulions transmettre et montrer aux spectateurs » explique Elsa. L'idée est de faire connaître ce syndrome au public, d'une autre façon que ne le font la médecine ou les médias. Et de modifier sa perception ainsi que les regards portés sur les personnes atteintes.

La danse d'Elsa contient notamment des mouvements évoquant l'épilepsie. Une danse orientée par sa formation d'ingénieur en mécanique et par la nature de ses recherches chorégraphiques. « Je travaille sur la dissociation des articulations, ce qui donne des mouvements

peu harmonieux ». C'est quand elle croise une personne atteinte de ce syndrome dans un bus marseillais et met un nom sur la maladie, qu'elle fait le lien avec sa danse et décide de monter ce duo avec Krystof Devaux.

Complet abandon

Pour sa part, Krystof rencontre le syndrome lors de ses études de psychologie sociale. Avec son groupe de rock Absinthe provisoire, ils élaborent une façon de jouer qui comporte plusieurs points communs avec cette maladie. « Cette façon de jouer est basée sur l'accumulation d'émotions. Il faut pour cela

être dans un état d'écoute intérieure, dans un complet abandon de soi. Il faut débrancher son cerveau et se laisser surprendre. Cela donne une musique improvisée et chaotique ».

Pour écrire leur projet, ils prennent contact avec l'Association française des personnes atteintes du syndrome Gilles de la Tourette. Ils rencontrent ainsi Emmanuel, 42 ans, dont la maladie a été diagnostiquée à 37 ans et dont le témoignage est diffusé ce soir sur une vidéo. « Ce syndrome n'est pas une maladie pour lui, mais quelque chose qu'on a

en plus. Il travaille, il a deux enfants, il a construit lui-même sa maison, et se trouve normal. Mais sa vie est un combat de tous les instants, pour maîtriser ses tics, gérer sa vie sociale et professionnelle ».

Expérimentée une première fois dans la galerie du collectif Transit lors du festival Mental à Montpellier, Syndrome est une pièce évolutive qui se construit étape après étape. Car avec leurs recherches, Elsa et Krystof ont fini par accumuler beaucoup de matière première. « C'est un syndrome difficile à diagnostiquer et à cerner, nous cherchons donc beaucoup autour, ce qu'il y a à saisir et ce qu'on veut en dire ». Deux chorégraphes de Munich et Montpellier portent également régulièrement un regard extérieur sur cette création. Une semaine de résidence à la Réserve (espace de recherche dirigé par Frédéric Khodja) attend les deux artistes en mai prochain, pour peaufiner encore cette étonnante expérience, clinique, artistique, sociale et pédagogique.

Anne LERAY

Avec le duo d'Elsa et de Krystof, l'installation sonore de Guillaume Contré, composée à partir de l'interview d'Emmanuel, une série de dessins de l'art thérapeute Anna Bayle et le concert du groupe Absinthe (provisoire). Mercredi 23 mars à 21h au Baloard, 21 boulevard Louis Blanc. Et le 24 mars, le duo est suivi d'une performance de Jean-Louis Costes. « Je suis mon propre bourreau ».

Samedi 7 mai 2005

Performance **De la Tourette sans appréhension**

Le mystère du syndrome Gilles de la Tourette est toujours entier. Observé pour la première fois en 1885, il affecte le fonctionnement du système nerveux et provoque des tics moteurs et vocaux, sans que l'on en comprenne encore les mécanismes. En France, 400 personnes au moins seraient sujettes à cette différence comportementale. Tout récemment s'est tenu, à Paris, le congrès de l'association nationale réunissant les plus grands neurologues et pédopsychiatres (le syndrome de la Tourette apparaissant vers l'âge de 7 ans en moyenne et toujours avant 18 ans) menant des recherches sur ce phénomène.

A Montpellier, pour la troisième fois depuis le mois de septembre 2004, la danseuse Elsa Decaudin et le guitariste Krystof Devaux entendent sensibiliser le plus grand nombre en entrelaçant leurs arts respectifs. Pour cette nouvelle apparition, loin des principes des émissions télévisées tapageuses de seconde partie de soirée, ils ont également convoqué un percussionniste, Guillaume Allory, un documentariste sonore, Guillaume Contré, et un éclairagiste, Luc Souche. « *Je ne suis pas Tourette, je n'ai pas envie de faire de mimétisme*, explique Elsa. Avec Krystof, nous travaillons plutôt sur les rap-

ports entre le monde intérieur de chaque personne et l'extérieur, le regard des autres. Car c'est à travers le regard de la société que s'exprime la Tourette. »

C'est Elsa qui a eu le déclic pour ce spectacle après avoir assisté à une représentation théâtrale de *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, montée par Peter Brook. Puis en étant témoin d'une crise dans le métro de Marseille. La matière pour leur performance, ils l'ont obtenue auprès d'Emmanuel Leburgue, sujet au syndrome, qu'ils ont rencontré à plusieurs reprises et qui devrait être là aujourd'hui. « *Il nous a raconté son histoire et surtout montré la force nécessaire pour lutter, compenser, positiver, se soucier, admirative, Elsa Decaudin. Le syndrome peut être une richesse dans le sens où l'on ne peut pas fuir face à lui.* » Toute cette semaine, en résidence recherche à La Réserve, les cinq artistes ont structuré légèrement leur *Syndrome*. Chaque cas étant particulier, l'improvisation aura toute sa place. Pour chasser le pathétique. ●

Ch. G.

► Aujourd'hui, à 18 h, La Réserve, 42 rue Adam-de-Craponne (derrière le théâtre La Vista). Libre participation aux frais. 04 67 58 41 61.



Association Française du Syndrome Gilles de La Tourette

AFSGT

Texte écrit par Marie-France Tivol,
Présidente de la section Rhône-alpes de l'association.

Lundi 5 Décembre 2005 à Lyon

Nous avons été contactés il y a environ un an par une jeune femme, Elsa, danseuse, qui nous avait parlé de son projet de faire un spectacle en rapport avec le SGT. Elle nous a demandé si certaines personnes atteintes du SGT accepteraient de lui apporter leur témoignage. Elle est alors entrée en contact avec Emmanuel Leburgue, du Jura, qui a été tout de suite partant. Ils se sont rencontrés à plusieurs reprises et Emmanuel a partagé avec Elsa sa longue expérience de SGT...

Lors de ses études d'ingénieur à l'INSA à Lyon, où elle faisait partie de la section danse-études, Elsa avait lu le livre d'Oliver Sachs, « L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau », livre dans lequel O. Sachs fait le récit de rencontres avec certains de ses patients l'ayant marqué plus que d'autres, et l'un d'entre eux auquel il consacre un chapitre est atteint du SGT. Elle a été très impressionnée par ce livre.

Finalement Elsa a renoncé aux études scientifiques et s'est résolument tournée vers la danse. Après son départ de l'INSA, elle a passé 3 ans à travailler la danse au Brésil, puis elle est revenue en France et à son retour, elle a retrouvé l'œuvre d'Oliver Sachs...C'est alors que son projet a mûri et qu'elle a décidé de s'inspirer du SGT pour créer un spectacle.

Une première présentation de cette création a été donnée au printemps à Montpellier, et lundi 5 décembre Elsa est venue présenter son travail à Lyon, dans les locaux de l'INSA. Nous y étions, Emmanuel qui l'avait déjà suivie à Montpellier, Sylvain et son père, moi, relais de Lyon et qu'Elsa avait déjà contactée à plusieurs reprises, et une soixantaine de spectateurs.

J'ai passé une soirée passionnante...et très émouvante. Accompagnée de ses 3 musiciens, Elsa a fait un travail très impressionnant. Sur une musique syncopée, mélange de guitare électrique, percussions et musique acousmatique mêlant sons de synthèse et extraits des témoignages d'Emmanuel, Elsa montre d'emblée qu'elle a pénétré le mystère du SGT... Elle livre son corps au SGT, on lit sur son visage les tourments qui l'accompagnent, son corps exprime le caractère obligatoire du mouvement qui la désarticule ou la livre à des gestes répétitifs, à des rites irrépressibles, mais tout cela avec une grande retenue et une grande force intérieure, sans aucun aspect spectaculaire ou exagéré. Les spectateurs étaient tous saisis d'émotion, et cette performance d'environ 45 minutes l'a laissée vidée, et nous a tous beaucoup émus. Une spectatrice a dit que les larmes lui venaient aux yeux en voyant cette interprétation. Le SGT était là, tel que nous le connaissons, mais en même temps épuré, transcendé, et rendu compréhensible, accessible à tous. Elle avait exprimé toute la solitude du SGT, l'exclusion qu'elle entraîne, sa douleur, mais sans perdre complètement l'espoir.

A la suite du spectacle un débat très intéressant a eu lieu, les spectateurs qui pour la plupart ne connaissaient pas le SGT avant de venir ont montré un grand désir d'en savoir plus, de mieux connaître la maladie, et une jeune femme a dit à Emmanuel que ses gestes ressemblaient aussi à une danse... Voilà une vision positive du SGT !

La soirée s'est terminée par un pot très convivial pendant lequel on a pu continuer à échanger. Merci à Elsa et ses trois amis, merci d'avoir si bien compris le SGT et d'avoir voulu partager cela avec nous et d'autres. Il serait merveilleux qu'elle puisse continuer à présenter sa création, si vous pouvez les encourager n'hésitez pas, ils le méritent vraiment !