

Kirsten Müller-Vahl

Tourette-Syndrom und andere Tic-Störungen

im Kindes- und
Erwachsenenalter

3., aktualisierte und
erweiterte Auflage



Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Kirsten Müller-Vahl

Tourette-Syndrom und andere Tic-Störungen
im Kindes- und Erwachsenenalter
3., aktualisierte und erweiterte Auflage



Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Kirsten Müller-Vahl

Tourette-Syndrom und andere Tic-Störungen

im Kindes- und
Erwachsenenalter

3., aktualisierte und erweiterte Auflage



Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Prof. Dr. med. Kirsten Müller-Vahl
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG
Unterbaumstr. 4
10117 Berlin
www.mwv-berlin.de

ISBN 978-3-95466-889-2

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Informationen sind im Internet über www.dnb.de abrufbar.

© MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin, 2024

Dieses Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften. Im vorliegenden Werk wird zur allgemeinen Bezeichnung von Personen die Schreibweise aus der Erstauflage aus dem Jahr 2010 beibehalten und nur die männliche Form verwendet. Gemeint sind immer alle Geschlechter, sofern nicht gesondert angegeben.

Die Verfasser haben große Mühe darauf verwandt, die fachlichen Inhalte auf den Stand der Wissenschaft bei Drucklegung zu bringen. Dennoch sind Irrtümer oder Druckfehler nie auszuschließen. Daher kann der Verlag für Angaben zum diagnostischen oder therapeutischen Vorgehen (zum Beispiel Dosierungsanweisungen oder Applikationsformen) keine Gewähr übernehmen. Derartige Angaben müssen vom Leser im Einzelfall anhand der Produktinformation der jeweiligen Hersteller und anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Eventuelle Errata zum Download finden Sie jederzeit aktuell auf der Verlags-Website.

Die Verfasser und der Verlag haben sich bemüht, die Rechte aller verwendeten Bilder und Tabellen zu sichern. Leider konnten wir nicht in allen Fällen den Urheber ausfindig machen. Wer sich in seinen Rechten verletzt fühlt, möge bitte auf den Verlag zukommen.

Produkt-/Projektmanagement: Sarah Ullerich, Susann Weber, Berlin

Lektorat: Monika Laut-Zimmermann, Berlin

Layout, Satz und Herstellung: zweiband.media, Agentur für Mediengestaltung und -produktion GmbH

Zuschriften und Kritik an:

MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Unterbaumstr. 4, 10117 Berlin, lektorat@mwv-berlin.de

Für Rika, Thomas und Charlotte

Vorwort zur 3. Auflage

Seit 2019 wurde weltweit ein sprunghafter Anstieg von überwiegend jugendlichen Patienten mit funktionellen Bewegungsstörungen beobachtet, deren Symptome dem Tourette-Syndrom zum Teil stark ähneln. Mittlerweile konnte ein Zusammenhang mit dem Konsum von YouTube- und TikTok-Videos nachgewiesen werden, sodass von einer Massenkrankheit gesprochen werden kann. Funktionelle Bewegungsstörungen sind daher aktuell die wichtigste Differenzialdiagnose des Tourette-Syndroms. Die Differenzierung wird dadurch erschwert, dass auch bei Patienten mit Tourette-Syndrom komorbid funktionelle Bewegungen und Lautäußerungen auftreten können.

In den letzten Jahren wurden zahlreiche Studien durchgeführt, welche die Wirksamkeit spezifischer Verhaltenstherapien für Tics – auch in Form internetbasierter Anwendungen – mit *Habit Reversal Training* und *Exposure and Response Prevention* belegen. Darüber hinaus wurden in zunehmender Zahl große Studien zur Wirksamkeit verschiedener Medikamente durchgeführt. Allerdings erfüllte sich die Hoffnung nicht, dass VMAT2-Inhibitoren wie Deutetra- benazin und Valbenazin das Behandlungsspektrum für Tics erweitern. Hingegen mehren sich Hinweise darauf, dass Cannabis-basierte Medikamente eine wirksame Therapie des Tourette-Syndroms darstellen. Aktuell befindet sich mit dem Dopamin-D₁-Antagonisten Ecopipam eine Substanz in der klinischen Prüfung, sodass möglicherweise erstmals seit Jahrzehnten wieder mit der Zulassung eines Arzneimittels in der Indikation Tourette-Syndrom zu rechnen ist.

Die Datenlage zur operativen Behandlung mittels tiefer Hirnstimulation ist nach wie vor dünn, weswegen diese Therapie weiterhin als experimentell einzustufen ist und ausschließlich für schwer betroffene, therapieresistente Patienten in Betracht gezogen werden sollte.

Leider ist es bis heute trotz zahlreicher Studien nicht gelungen, die genetischen Grundlagen des Tourette-Syndroms zu entschlüsseln. Aktuell werden erneut große, internationale Studien durchgeführt – wie etwa *TicGenetics* – mit dem Ziel, Kandidatengene zu identifizieren.

Dank der großen europaweit durchgeführten Studie EMTICS, an der mehrere Hundert Kinder mit Tourette-Syndrom und deren Familien teilgenommen haben, konnte gezeigt werden, dass Streptokokkeninfekte weder an der Entstehung noch der Verschlechterung von Tics beteiligt sind.

Diese 3. Auflage der mittlerweile wohl als etabliert anzusehenden Monografie zum Tourette-Syndrom bietet eine aktualisierte, umfassende Übersicht über alle wichtigen klinischen Aspekte einschließlich einer ausführlichen Darstellung der aktuellen Therapie. Abgerundet wird das Buch durch eine übersichtliche Darstellung aller wesentlichen Erkenntnisse zur Pathogenese und Genetik der Erkrankung.

Hannover, März 2024
Kirsten Müller-Vahl

Inhalt

1	Einleitung	1
2	Historische Betrachtungen	4
2.1	Die erste schriftlich überlieferte Beschreibung einer Person mit Tourette-Syndrom?	4
2.2	Die ersten wissenschaftlichen Darstellungen von Patienten mit Tourette-Syndrom	5
2.3	George Gilles de la Tourette – der Namensgeber des Tourette-Syndroms	7
2.4	Bewertung des Tourette-Syndroms nach Gilles de la Tourettes Tod	8
3	Berühmte Persönlichkeiten und bekannte Zeitgenossen mit Tourette-Syndrom	10
3.1	Hatte Mozart ein Tourette-Syndrom?	10
3.2	Prominente Personen mit Tourette-Syndrom	13
3.3	Tourette-Syndrom in der Literatur	20
4	Definitionen und Klassifikation	22
4.1	ICD und DSM	22
4.2	Definition und Klassifikation der Tic-Störungen	24
4.3	Tourette-Syndrom	26
4.4	Chronische motorische Tic-Störung	29
4.5	Chronische vokale Tic-Störung	31
4.6	Transiente Tic-Störung	32
4.7	Andere und nicht näher bezeichnete Tic-Störungen	35
5	Klinische Kennzeichen von Tics	37
5.1	Einteilung von Tics	37
5.2	Sind Tics abnorme, unwillkürliche und bedeutungslose Bewegungen?	38
5.3	Anamnese bei Tic-Störungen	39
5.4	Unterdrückbarkeit von Tics	39
5.5	Vorgefühl	42
5.6	Motorische Tics	46
5.7	Vokale Tics	49
5.8	Koprophänomene: Koprolalie, Kopropraxie, Koprographie	51
5.9	Echophänomene: Echolalie, Echopraxie	58
5.10	Paliphänomene: Palilalie, Palipraxie	60
5.11	Blocking Tics	62
5.12	Tic-Rating	62
6	Verlauf	66
6.1	Alter zu Beginn der Tics	66
6.2	Art der Tics zu Beginn	67
6.3	Tic-Störungen mit Beginn im Erwachsenenalter	68

Inhalt

6.4	Prädiktoren für das Eintreten von Tics	68
6.5	Transiente oder chronische Tic-Störung?	69
6.6	Alter zum Zeitpunkt der Diagnose	69
6.7	Maximum der Tics und Verlauf im Erwachsenenalter	71
6.8	Verlauf der Komorbiditäten	73
6.9	Verlaufsprädiktoren	73
6.10	Einflussfaktoren	74
7	Komorbiditäten	76
7.1	Zwangsstörung	80
7.2	Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS)	85
7.3	Depression	89
7.4	Angststörungen	90
7.5	Autoaggressive Handlungen	92
7.6	Weitere Komorbiditäten bei Patienten mit Tourette-Syndrom	95
8	Differenzialdiagnosen	103
8.1	Diagnose Tourette-Syndrom sichern	103
8.2	Funktionelle (dissoziative) Bewegungsstörungen	106
8.3	Tourette-Syndrom mit komorbider funktioneller Bewegungsstörung	108
8.4	Gutartige Bewegungsstereotypien im Kleinkindalter	109
8.5	Tardives Tourette-Syndrom	109
8.6	Tic oder Tic-ähnliche Bewegung?	109
9	Epidemiologie	110
9.1	Prävalenz	110
9.2	Geografische Unterschiede	111
9.3	Prävalenz anderer Tic-Störungen	112
9.4	Geschlechterverhältnis	113
10	Pathogenese	114
10.1	Untersuchung einzelner Hirnregionen	115
10.2	Kortiko-striato-thalamo-kortikale Regelkreise	121
10.3	Dopaminerges System	125
10.4	Serotonerges System	128
10.5	Glutamaterges System	130
10.6	GABAerges System	131
10.7	Noradrenerges System	133
10.8	Cholinerges System	133
10.9	Histaminerges System	134
10.10	Endocannabinoid-System	134
10.11	Opioid-System	135

11 Genetik	136
11.1 Familien- und Zwillingsstudien	136
11.2 Segregationsanalysen	137
11.3 Kopplungsanalysen	137
11.4 Assoziationsstudien	139
11.5 Genomweite Assoziationsstudien	140
11.6 Chromosomale Anomalien	141
11.7 Copy Number Variation (CNV)	142
11.8 Single Nucleotide Variants (SNVs)	142
11.9 Genome-wide Complex Trait Analysis (GCTA)	143
11.10 Latente Klassenanalyse	143
11.11 Epigenetische Studien	143
11.12 Familiäres Wiederholungsrisiko	143
11.13 Genetische Beratung	144
12 Umweltbedingte Einflussfaktoren	145
12.1 Prä- und perinatale Komplikationen	145
12.2 Belastungsfaktoren und Stress	147
12.3 Infektionen und immunologische Aspekte	148
13 Therapie des Tourette-Syndroms	158
13.1 Was behandeln?	159
13.2 Wann behandeln?	159
13.3 Wann nicht behandeln?	160
13.4 Information des sozialen Umfelds	160
13.5 Leitlinien zur Behandlung des Tourette-Syndroms	161
14 Behandlung von Tics: Psychotherapie	162
14.1 Habit Reversal Training (HRT)	162
14.2 Comprehensive Behavioral Intervention for Tics (CBIT)	164
14.3 Exposure and Response Prevention (ERP)	165
14.4 Wirksamkeit von HRT, CBIT und ERP	165
14.5 Verhaltenstherapie per Video	166
14.6 Verhaltenstherapie mithilfe internetbasierter Anwendungen	166
14.7 Kurzformen der Verhaltenstherapie	167
14.8 Gruppentherapie	167
14.9 Vergleich zwischen Verhaltenstherapie und Pharmakotherapie	168
14.10 Kein Rebound nach Unterdrückung der Tics	168
14.11 Voraussetzungen für Therapieerfolg	168
14.12 Langzeiteffekte der Verhaltenstherapie	169
14.13 Andere psychotherapeutische Verfahren	169

15	Behandlung von Tics: Pharmakotherapie	172
15.1	Empfehlungen internationaler Leitlinien	172
15.2	Behandlung in Abhängigkeit von der Art der Tics	174
15.3	Behandlung in Abhängigkeit vom Alter	174
15.4	Therapiebeginn	174
15.5	Herausforderung: Spontane Fluktuationen	175
15.6	Behandlung „bei Bedarf“	175
15.7	Empfehlungen bei scheinbar nachlassender Wirkung	175
15.8	Behandlungsmöglichkeiten bei unzureichender Wirkung oder Unverträglichkeit	176
15.9	Therapieresistenz	176
15.10	Placeboeffekt	177
15.11	Dopaminrezeptor-Antagonisten	177
15.12	Noradrenerg-wirksame Substanzen	188
15.13	Cannabis-basierte Medikamente	190
15.14	Botulinumtoxin	193
15.15	Topiramal	194
15.16	Wenig gebrauchte, nicht zu empfehlende und unwirksame Medikamente	195
15.17	Mögliche zukünftige Behandlungsoptionen	203
15.18	Zusammenfassung, Empfehlungen und Ausblick	204
16	Behandlung von Tics: Nicht-invasive Hirnstimulation	205
16.1	Transkranielle Magnetstimulation (TMS)	205
16.2	Elektrokrampftherapie	206
16.3	Stimulation peripherer Nerven	206
17	Behandlung von Tics: Operative Therapie	209
17.1	Ablative Verfahren	210
17.2	Tiefe Hirnstimulation	210
18	Behandlung der Komorbiditäten	217
18.1	Therapie der Zwangsstörung	217
18.2	Therapie der ADHS	220
18.3	Therapie autoaggressiven Verhaltens	224
19	Tourette-Syndrom im Alltag	227
19.1	Lebensqualität von Patienten mit Tourette-Syndrom	227
19.2	Tourette-Syndrom und Schule	231
19.3	Tourette-Syndrom und Beruf	233
19.4	Tourette-Syndrom und Bundeswehr	234
19.5	Tourette-Syndrom und Führerschein	235
19.6	Tourette-Syndrom und (Schwer-)Behinderung	236
19.7	Tourette-Syndrom und Versicherung	238
19.8	Tourette-Syndrom und rechtswidrige Handlungen	238

Inhalt

20 Anhang	240
Adressen	240
Skalen zur Beurteilung verschiedener Aspekte des Tourette-Syndroms	241
Literaturverzeichnis	258
Abkürzungsverzeichnis	309
Danksagung zur 1. Auflage	313
Sachwortverzeichnis	314



Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette
(*30. Oktober 1857, † 22. Mai 1904)

[...] Jedes Verständnis eines solchen Syndroms wird unser Verständnis der allgemeinen menschlichen Natur ungeheuer vertiefen. [...] Ich kenne kein anderes Syndrom, das ähnlich interessant wäre.

Aus der Korrespondenz des Neuropsychologen A.R. Lurija an den Neurologen Oliver Sacks, nachdem dieser ihm Beobachtungen und Tonbänder über Patienten mit Tourette-Syndrom geschickt hatte (zit. n. Sacks O. Witty Ticky Ray. In: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH Reinbek, 1991:130-42).

Schultag eines Wunschkindes

06:45

in einem Kinderzimmer in Lahnstein,
langsam geht die Tür auf und eine Hand sucht den Lichtschalter.

Guten Morgen Sonnenschein, dein großer Tag ist da.

Ich bin 6 Jahre alt und heute werde ich eingeschult.

Blonde Haare habe ich, blaue Augen und eine Stupsnase.

Ich bin ein Wunschkind, sagen meine Eltern.

Ich bin ein Wirbelwind, das sagen vor allem die Damen aus dem Kindergarten, vom Kindersport und aus der Schwimmgruppe, und mein Tennistrainer sagt das auch. Ich habe ein gutes Gehör, sagen die Klavier- und die Cellolehrerin. Eine klare Stimme, sagt die Chorleiterin, und ein bisschen zu wenig Feingefühl, sagt die Leiterin der Ballettgruppe. Aber in der Orffgruppe kann ich schon gut mithalten, und beim Kindergottesdienst kenne ich fast alle Geschichten auswendig, ich mag da nur nicht immer so lange still sitzen müssen.

Peter, der Freund von meiner Mama und meinem Papa, sagt, ich sei ein Engelchen, ich würde ihm immer so niedlich zuzwinkern.

Die älteren Damen aus der Kirche stimmen ihm zu, aber ich soll mich nicht immer mit meinen Brüdern streiten, das gehört sich nicht.

Ich habe drei Brüder, müssen Sie wissen, das ist nicht immer so einfach für mich, aber das ist heute gar nicht wichtig, denn heute komme ich in die Schule und jetzt können die nicht mehr Kleinkind zu mir sagen. Alles will ich wissen, damit ich irgendwann genauso schlau bin wie meine Mama und die Menschen mir genauso zuhören wie meinem Papa, wenn er sonntags vor dem ganzen Dorf predigt.

08:45

in einem Klassenzimmer der 2a in Koblenz,

irgendwo muss er doch sein,

es ist Dienstag und wir malen,

mein blauer Stift ist ganz stumpf geworden, weil ich mir so viel Mühe für den Himmel gegeben habe.

Und nun ist dieser verflixte Anspitzer wieder weg, dabei war ich heute doch so gut vorbereitet.

Ich wollte doch nicht nochmal mit Tusche malen müssen, aber wer seine Sachen nicht zusammen hält, sagt die Lehrerin, der muss eben wie die Erstklässler mit Tusche malen.

Aber heute muss ich nicht mit Tusche malen, heute soll ich erklären, warum ich mit den Augen rolle, wenn eine Erwachsene mit mir spricht.

Ich weiß nicht, warum ich das mache, aber ich habe jetzt auf dem Flur Zeit, darüber nachzudenken.

10:45

im Orchestersaal der Schule,

seitdem ich im Sommer in die vierte Klasse gekommen bin, habe ich einen neuen Musiklehrer.

Ich mag Musik, ich kann sogar schon ziemlich gut Noten lesen, und ich singe gerne.

Leider muss ich beim Singen meistens hinten stehen.

Unglaublich sei ich, sagt der Lehrer. So was Freches sei ihm selten begegnet.

Aber er hätte ja schon von mir gehört, dass ich nie still sein kann und den Lehrern und auch den anderen Kindern immer Grimassen schneiden würde.

Bei ihm habe ich gelernt, dass ich deshalb keine Freunde habe, weil die anderen Kinder Angst vor mir haben. Und, dass ihm meine Eltern schon leidtun müssen.

12:45

auf einer Landstraße zwischen Koblenz und Lahnstein,

ob das nötig gewesen sei, fragt meine Mama, die mich früher vom Unterricht abholen musste.

Ob ich mich nicht einmal zusammenreißen könne.

Komisch, das hat mein Lehrer auch gefragt, als er mich zum dritten Mal der Klasse verwies. Ob ich mich nicht schämen würde, dass ich mir mit 12 Jahren nicht die Nase putzen kann. Wie ein Spasti sei ich, sagen die Jungs aus meiner Klasse.

Ich würde meine Mama gerne fragen, was ein Spasti ist, aber ich glaube, sie ist gerade ziemlich wütend auf mich.

14:45

Gartenunterricht in der Klasse 9a,

ich weiß jetzt, was ein Spasti ist, zum Beispiel nämlich jemand, der mit 14 Jahren „grunzend Gesichtsfasching feiert“ und „zu dumm ist, eine Schubkarre gerade zu schieben“. Meine Mitschüler haben mir das in einem Brief erklärt.

Sie schreiben mir viele Briefe, jeden Morgen, wenn ich in die Klasse komme, liegt mindestens einer auf meinem Tisch.

Ich ziehe jetzt wieder um, wechsele auf eine Realschule, in der neuen Waldorfschule bin ich irgendwie nicht zurechtgekommen.

16:45

in einem Park in München,

ich frage mich, ob er das ernst gemeint hat,

aber ich kann mir nicht vorstellen, dass mir ein ebenfalls 18-Jähriger auf dem Wirtschaftsgymnasium wirklich hinterher ruft, ich bräuchte einen Genickschuss und so was wie mich

Schultag eines Wunschkindes

hätte man früher vergast. Naja, ich weiß jetzt jedenfalls, dass das Gras von Lisa wirklich gut wirkt.

Meine rastlos im Kopf umherrollenden Augen, die Schmerzen im Nacken vom Kopfrucken, die aufgebissene Wangenschleimhaut, das Starren und Lachen der anderen Schüler, die Verachtung in ihren Blicken, alles vergessen, seitdem ich den Joint geraucht habe.

Nur, wie ich meiner Mama und meinem Papa morgen früh um 06:45, wenn sie mich wecken, erkläre, dass ich für den Joint

ihr gesammeltes Kleingeld eingewechselt habe, das weiß ich noch nicht, schließlich bin ich doch ihr Wunschkind.

Geschrieben und vorgetragen von Julia A.C. Edelman auf einer Fortbildungsveranstaltung der Tourette-Gesellschaft Deutschland im August 2009 in Hannover.

1 Einleitung

Tics sind im Kindesalter, aber auch bei Erwachsenen sehr häufig. Sie sind das Kernsymptom des Tourette-Syndroms, kommen aber auch bei anderen Erkrankungen vor. Typischerweise treten sie erstmals im Grundschulalter zwischen dem fünften und siebten Lebensjahr auf. Nicht in jedem Fall sind Tics als Krankheit im engeren Sinne zu verstehen oder gar behandlungsbedürftig. Da ihre Ausprägung anfangs meist gering ist, werden sie von Kindern oft nicht einmal wahrgenommen. Nicht selten werden die Tics für sie erst durch Reaktionen der Umwelt zum Problem. Ein Leidensdruck entsteht etwa durch Hänseleien oder wenn sie von Eltern, Lehrern, Mitschülern und Freunden immer wieder aufgefordert werden, die Tics doch endlich zu unterlassen. Häufig werden Tics über viele Jahre als *schlechte Angewohnheit*, *Marotte*, *Nervosität* oder aber als Ausdruck einer *psychisch bedingten Störung* abgetan. Zuweilen erfolgt unter einer falschen Diagnose sogar über lange Zeit eine Fehlbehandlung.

Die klinische Erfahrung in der Betreuung und Behandlung von Patienten mit Tic-Störungen lehrt, dass die frühzeitige korrekte Diagnose nicht etwa zu einer Belastung führt, sondern meist als deutliche Entlastung empfunden wird. Die richtige Diagnose ist die Voraussetzung dafür, die Betroffenen wie ihre Angehörigen über die Ursachen von Tics und den Umgang mit ihnen informieren zu können. Gerade

für Kinder kann es sehr hilfreich sein, auch das unmittelbare soziale Umfeld und so auch Lehrer oder Betreuer aufzuklären und ihnen dadurch ein angemessenes Verhalten zu ermöglichen.

Als der französische Arzt George Gilles de la Tourette 1885 erstmals in einem wissenschaftlichen Aufsatz Patienten mit einer bis dahin unbekanntem Erkrankung beschrieb – sie sollte später seinen Namen tragen – lagen die Ursachen von Tic-Störungen noch im Dunkeln. Es liegen aber Belege dafür vor, dass bereits Gilles de la Tourette als Ursache eine Hirnerkrankung annahm und daher die *Maladie des tics* von „hysterischen“ Reaktionen abgrenzte.

Anfang des 20. Jahrhunderts geriet das Tourette-Syndrom nahezu völlig in Vergessenheit. Der Grund hierfür war in erster Linie die irrtümliche – und nach wie vor auch von Ärzten oft noch vertretene – Annahme, das Tourette-Syndrom sei eine sehr seltene Erkrankung, die stets mit sehr starken Symptomen einhergehe. Dem amerikanischen Neurologen- und Forscherehepaar Arthur und Elaine Shapiro ist es zu verdanken, dass das Tourette-Syndrom in den 70er-Jahren des 20. Jahrhunderts *wiederentdeckt* wurde.

Zur Ursache des Tourette-Syndroms wurden in der Vergangenheit ganz unterschiedliche Auffassungen vertreten. Traditionell wird eine Untergruppe

1 Einleitung

von Hirnkrankheiten als Bewegungsstörungen klassifiziert. Hierzu gehören Erkrankungen mit einer Verminderung der Willkürbewegungen, so die Akinese bei der Parkinsonschen Erkrankung, und ebenso Erkrankungen mit überschießenden Bewegungen, etwa rhythmischen (Tremor) oder verdrehenden Bewegungen (Dystonie). Gewiss sind auch Tics – das Kernsymptom des Tourette-Syndroms – zu den hyperkinetischen Störungen zu zählen.

Während heute niemand mehr bezweifelt, dass Bewegungsstörungen wie Tremor, Dystonie und Tics hirnorganisch begründete Erkrankungen sind, war dies in der Vergangenheit keineswegs immer der Fall. So wurde der Torticollis (Schiefhals), eine fokale Dystonie, über viele Jahre – sogar noch in der von der WHO 1968 herausgegebenen Klassifikation ICD-8 – als funktionelle Störung eingestuft und auf innerpsychische Konflikte zurückgeführt. Gleiches wurde lange Zeit für motorische und vokale Tics angenommen. Vor allem bei komplexen vokalen Tics wie der Koprolalie (Aussprechen von Schimpfwörtern) galt als sicher, dass es sich um eine funktionelle Störung handeln müsse.

Die verschiedenen Bewegungsstörungen wurden über viele Jahrzehnte ausschließlich anhand des klinischen Bildes klassifiziert. Als Folge des rasanten Erkenntnisgewinns in den Neurowissenschaften ist es zunehmend möglich geworden, eine Einordnung auch nach Art und Ort der zugrunde liegenden Veränderungen im Gehirn vorzunehmen. Lange Zeit wurde angenommen, Bewegungsstörungen seien ausschließlich auf Veränderungen in den Basalganglien zurückzuführen, einer zentral im Gehirn gelegenen Kerngruppe. Heute weiß man jedoch, dass bei vielen dieser Erkrankungen auch andere Hirnareale beteiligt sind. Zudem wurde die frühere Auffassung widerlegt, die Funktion der Basalganglien beschränke sich auf die Bewegungskoordination und habe keinen Einfluss auf psychische Funktionen.

Obwohl bereits Gilles de la Tourette vor mehr als 130 Jahren bei seinen Patienten nicht nur motorische und vokale Tics beschrieb, sondern auch auf zahlreiche Verhaltensstörungen hinwies, geriet dieser Aspekt des Tourette-Syndroms lange Zeit in Vergessenheit. Erst durch umfangreiche klinische Untersuchungen der letzten 30 Jahre wurde deutlich, dass das *typische* Tourette-Syndrom nicht nur durch eine Bewegungsstörung, sondern auch durch verschiedene und teils schwere psychische Symptome gekennzeichnet ist wie Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsstörung, Impulsivität, Zwang, Angst und Depression.

Tourette-Syndrom: eine neurologische oder psychiatrische Erkrankung?

Die uns heute wohl vertraute Unterteilung der Medizin in verschiedene Disziplinen wie Neurologie und Psychiatrie bestand nicht immer. Lange Zeit wurden neurologische und seelische Erkrankungen als Nervenerkrankungen zusammengefasst. Die Neurologie etablierte sich als eigenständiges Fach in der Medizin erst zu Beginn des 20. Jahrhunderts. Zuvor wurde sie entweder von (Neuro-)Internisten oder von (Neuro-)Psychiatern wahrgenommen.

Im Jahre 1840 erschien das Lehrbuch der Nervenkrankheiten des Menschen von Moritz Heinrich Romberg, welches als epochales Werk und als Beginn der modernen Neurologie angesehen wird. Darin werden vier elementare Gruppen von Krankheiten beschrieben: Sensibilitätsneurosen (sensibel-sensorische Störungen), Motilitätsneurosen (Aufälligkeiten der Motorik), Trophoneurosen (efferent-vegetative Dysregulationen) und Logoneurosen (geistig-seelische Anomalien). Diese Ordnung verdeutlicht, dass zu jener Zeit eine gänzlich andere Einteilung der Erkrankungen des Nervensystems vorgenommen wurde als heute.

Zwar war das 20. Jahrhundert durch eine sich rasant entwickelnde Technik in der Medizin gekennzeichnet, und dadurch war es möglich, die Ursachen zahlreicher neurologischer Erkrankungen vollständig oder zumindest teilweise zu entschlüsseln. Hingegen gelang es kaum, für seelische Erkrankungen plausible biologische Erklärungsansätze zu finden. In dieser Zeit wurden verschiedene psychoanalytische, kognitive und lerntheoretische Modelle zur Erklärung der Pathogenese psychischer Erkrankungen entwickelt.

Erst in den letzten Jahren gewannen auch für psychische Erkrankungen biologische Erklärungsmodelle an Bedeutung. Nach heutiger Lehrmeinung entsteht die Mehrzahl psychischer Erkrankungen durch das Zusammenwirken von neurobiologischen *und* psychologischen Faktoren.

Formal wird das Tourette-Syndrom traditionell den psychiatrischen Erkrankungen zugeordnet, auch wenn Tics heute als organisch bedingte Bewegungsstörung verstanden werden. Wegen der zahlreichen psychischen Komorbiditäten – und somit aus einem ganz anderen Grund als früher – ist eine Klassifikation als psychiatrische Erkrankung auch heute noch verständlich. Das Tourette-Syndrom weist so viele verschiedene Facetten auf, wie kaum eine andere neurologische oder psychiatrische Erkrankung. Dem würde eine Einordnung als *neuro-psychiatrische Erkrankung* am besten gerecht werden.

1 Einleitung

Der Unmut vieler Menschen mit Tics oder Tourette-Syndrom, als *psychisch Kranke* gewissermaßen abgestempelt zu werden, spiegelt die bis heute bestehenden Ressentiments gegenüber Menschen mit seelischen Erkrankungen wider. Anstatt das Tourette-Syndrom mit einem neuen Etikett zu versehen und einer anderen Kategorie der Klassifikationen zuzuordnen, sollte es vor allem die Aufgabe der nächsten Jahre sein, das noch heute bestehende Stigma gegenüber der Psychiatrie und psychischen Erkrankungen abzubauen.

Tourette-Syndrom in den sozialen Medien

Seit etwa 2019 finden sich in den sozialen Medien in zunehmender Zahl Darstellungen vermeintlich Tourette-Betroffener. Während Tourette-Experten und Selbsthilfegruppen in den vergangenen Jahren Informationen und Berichten zum Tourette-Syndrom stets positiv gegenüberstanden – da sie zur Bekanntheit des Tourette-Syndroms und der Aufklärung über die Erkrankung maßgeblich beigetragen haben – finden sich aktuell auf Social-Media-Kanälen wie YouTube, TikTok und Instagram Darstellungen von Personen, die vorgeben, am Tourette-Syndrom zu leiden, wobei dies offenkundig nicht zutreffend ist. Diese Entwicklung hat verschiedene fatale Folgen. Infolge der meist völlig unsachlichen Beschreibung und der Präsentation von Symptomen, die in dieser Form für das Tourette-Syndrom unbekannt sind, kommt es nicht nur zu Fehlinformationen und einer Diskriminierung tatsächlich Tourette-Betroffener. Ähnlich wie bei einer Massenkrankheit (früher auch als Massenhysterie bezeichnet) stellen sich in den Spezialambulanzen weltweit in wachsender Zahl Jugendliche und junge Erwachsene mit praktisch identischen Symptomen vor, die zweifelsfrei als funktionelle (dissoziative) Störungen mit lediglich „Tourette-ähnlichen“ Symptomen einzustufen sind. Auf diese sehr wichtige Differenzialdiagnose und den Zusammenhang mit Social Media wird ausführlich in Kapitel 8.2 eingegangen.

Tourette-Forschung in Europa

Im Jahre 2000 trafen sich erstmals europäische Tourette-Experten, um eine europäische Forschergruppe zu gründen. Es dauerte dann allerdings noch einmal acht Jahre, bis ein offizieller Vorstand gewählt wurde und die Europäische Gesellschaft zur Erforschung des Tourette-Syndroms (ESSTS) (www.essts.org) ihre Arbeit aktiv aufnahm. Bereits zwei Jahre später, im Jahre 2010, konnte schon ein erster großer Er-

folg im Hinblick auf die Etablierung einer europaweiten Forschungsstruktur gefeiert werden: Führenden europäischen Tourette-Forschern war es gelungen, bei der EU Gelder für eine sogenannte „COST (= European Cooperation in Science and Technology) action“ einzuwerben. Seither konnten mithilfe dieser COST-Initiative mit dem Titel „European Network for the Study of Gilles de la Tourette Syndrome“ (tourette-eu.org/en/costaction.html) zahlreiche Forschungsprojekte in Europa realisiert werden und dadurch die Forschungsstrukturen zum Tourette-Syndrom in Europa nachhaltig verbessert werden. Die mittels ESSTS und COST entstandene Zusammenarbeit war die entscheidende Grundlage dafür, dass im Jahre 2011 einer großen europäischen Forschergruppe eine EU-Förderung in Höhe von 6 Mio. Euro zugesprochen wurde zur Erforschung immunologischer, infektiöser und genetischer Mechanismen bei Kindern und Jugendlichen mit Tic-Störungen. Mithilfe dieses Projekts mit dem Namen EMTICS („European Multicentre Tics in Children Studies“) konnte mittlerweile die klinisch wichtige Frage beantwortet werden, ob Streptokokken-Infekte an der Entstehung oder Verschlechterung von Tics beteiligt sind. Die wichtigsten Ergebnisse der EMTICS-Studie werden ausführlich in Kapitel 12 dargestellt.

Die überaus erfolgreiche Arbeit von ESSTS setzte sich bereits im Folgejahr 2012 fort, als europäische Tourette-Forscher von der EU den Zuspruch für das Marie-Curie-Trainingsnetzwerk TS-EUROTRAIN erhielten. Für die Dauer von 3 Jahren wurden mit einem Fördervolumen von insgesamt 3 Mio. Euro 12 Nachwuchswissenschaftler in Europa gefördert. Mittlerweile wurden zahlreiche zum Teil sehr hochrangige Publikationen veröffentlicht – basierend auf den Studien, die im Rahmen der Forschungsinitiative durchgeführt wurden. Dabei wurden wichtige neue Erkenntnisse zur Pathogenese und Genetik des Tourette-Syndroms gewonnen.

Darüber hinaus wurden in den letzten Jahren verschiedene europäische und weltweite Forschungsverbände gebildet zur Entschlüsselung der genetischen Grundlagen von Tic-Störungen, etwa „TIC Genetics: Tourette International Collaborative Genetics Study“ und die „Gilles de la Tourette Syndrome (GTS) Genome-Wide Association Study (GWAS) Replication Initiative“.

Seit 2019 wird erneut eine Studie in zahlreichen Ländern weltweit zur Entdeckung der dem Tourette-Syndrom zugrunde liegenden Genveränderungen durchgeführt (www.tic-genetics.org/). An dieser vom National Institute of Mental Health (NIMH) in den USA geförderten Studie nehmen wieder verschiedene Zentren in Deutschland teil, sodass auch hierzulande interessierte Familien teilnehmen können.

2 Historische Betrachtungen

2.1 Die erste schriftlich überlieferte Beschreibung einer Person mit Tourette-Syndrom?

Die Beurteilung historischer Schriften hinsichtlich der Frage, ob darin beschriebene sonderbare Verhaltensweisen oder Auffälligkeiten einzelner Personen als Symptome einer bestimmten Krankheit zu interpretieren sind, ist naturgemäß schwierig und sollte stets zurückhaltend erfolgen. Gemessen am heutigen Kenntnisstand sind derartige Schilderungen laienhaft und damit unpräzise und unvollständig. Es sollte stets berücksichtigt werden, dass einzelnen Fachbegriffen heute möglicherweise eine ganz andere Bedeutung zukommt als in vergangener Zeit. Weiterhin muss überprüft werden, ob eine scheinbar zweifelsfreie Beschreibung einer bestimmten Erkrankung nicht auch ebenso treffend mit der Darstellung einer ganz anderen Erkrankung in Einklang gebracht werden kann.

Nach Ansicht des Göttinger Tourette-Experten Aribert Rothenberger (1991) sowie des Medizinhistorikers Karl-Heinz Leven aus Freiburg (zitiert nach Krämer 2006) kann aus heutiger Sicht eine Schilderung der päpstlichen Inquisitoren Jakob Sprenger und Heinrich Institoris aus dem Jahre 1487 vermutlich als

erste schriftliche Überlieferung einer Person mit Tourette-Syndrom gelten (Sprenger u. Institoris 2005). In ihrem Buch *Der Hexenhammer* wird in Kapitel 10 unter der Überschrift *Über die Art, wie die Dämonen bisweilen durch Hexenkünste die Menschen leibhaftig besitzen* ein junger Mann beschrieben, bei dem nach heutiger Sicht aller Wahrscheinlichkeit nach motorische und vokale Tics bestanden.

Ein gewisser Böhme aus der Stadt Dachov hatte seinen einzigen Sohn, einen Laienpriester, um der Gnade der Befreiung willen, da er besessen war, nach Rom gebracht. ... „Ach, ich habe einen vom Dämon besessenen Sohn, den ich um die Gnade der Befreiung willen unter großen Mühen und Kosten bis hierher gebracht habe.“ Als ich fragte, wo denn der Sohn sei, sagte er, er sei mein Tischnachbar. Ein wenig erschrocken betrachtete ich ihn genauer, und da er mit solchem Anstand die Speisen zu sich nahm und auch alle Fragen prompt beantwortete, begann ich im Geist zu schwanken und hielt ihm entgegen, er sei nicht besessen, sondern es sei ihm etwas infolge einer Krankheit zugestoßen. Da erzählte der Sohn seinerseits den Hergang und gab an, wie und zu welcher Zeit er besessen gemacht worden sei. „Eine gewisse Frau“, sagte er, „eine Hexe hat mir diese Krankheit angetan.“...Ich würde jedoch seinen Aussagen nicht den geringsten

2.2 Die ersten wissenschaftlichen Darstellungen von Patienten mit Tourette-Syndrom

Glauben beigemessen haben, wenn mich nicht sofort alle Erfahrung belehrt hätte. Denn von mir nach dem Zeitraum gefragt, in dem er entgegen der gewohnten Weise der Besessenen von solcher Schärfe seines Verstandes sei, antwortete er: „Ich werde des Gebrauchs der Vernunft nur beraubt, wenn ich mich mit göttlichen Dingen befasse oder heilige Orte aufsuchen will...“ ... Während er an diesen Orten exorzisiert wurde, stieß er ein schreckliches Geheul aus und versicherte schon, er wolle ausfahren. ... Nach ihrer Beendigung zeigte er, sobald ihm die Stola vom Hals genommen wurde, wieder nicht die geringste unvernünftige oder unanständige Bewegung. Wenn er beim Vorübergehen an einer Kirche die Knie zur Begrüßung der glorreichen Jungfrau beugte, dann streckte der Teufel seine Zunge lang aus seinem Mund heraus, und befragt, ob er sich dessen nicht enthalten könnte, antwortete er: „Ich vermag das durchaus nicht zu tun, denn so gebraucht er alle meine Glieder und Organe, Hals, Zunge und Lunge, zum Sprechen oder Heulen, wenn es ihm gefällt. Ich höre zwar die Worte, die er so durch mich und aus meinen Gliedern heraus spricht, aber zu widerstreben vermag ich durchaus nicht. Und je andächtiger ich einer Predigt zu folgen wünsche, desto schärfer setzt er mir zu, indem er die Zunge herausstreckt.“

2.2 Die ersten wissenschaftlichen Darstellungen von Patienten mit Tourette-Syndrom

Als erste wissenschaftliche Darstellung einer Patientin mit Tourette-Syndrom galt lange Zeit die Beschreibung der französischen Marquise de Dampierre durch Jean Itard aus dem Jahre 1825 (Itard 1825). Mittlerweile wird aber vermutet, dass die Erstbeschreibung der Erkrankung von dem französischen Internisten Trousseau aus dem Jahr 1873 stammt (s. unten) (Rickards et al. 2010). Itard (1774–1838) war ein bekannter französischer Arzt und Pädagoge, der insbesondere durch seine Erziehungsmethoden bei geistig behinderten Kindern bekannt geworden war. Seine Beschreibung der Marquise wurde von Gilles de la Tourette in dessen Arbeit über die *Maladie des tics* (Gilles de la Tourette 1885) übernommen und stellt darin die erste Fallbeschreibung dar. In diesem einzigen von neun Fallberichten von Gilles de la Tourette, der eine erkrankte Frau – und keinen Mann – beschreibt, findet sich eine detaillierte Schilderung der Symptome: motorische Tics seien erstmals im Alter von 7 Jahren an Händen und Armen beobachtet wor-

den, später seien andere motorische Tics an Schultern, Hals und im Gesicht hinzutreten. Im weiteren Verlauf wird über verschiedene vokale Tics berichtet mit bizarren Schreien und dem Ausstoßen von obszönen Wörtern. Insgesamt lässt die Beschreibung von Gilles de la Tourette annehmen, dass die Ausprägung der Erkrankung bei dieser Patientin besonders schwerwiegend war. So heißt es beispielsweise in der Originalbeschreibung:

[...] So kann es vorkommen, dass mitten in einer Unterhaltung, die sie besonders lebhaft interessiert, plötzlich, und ohne dass sie sich davor schützen kann, sie das unterbricht, was sie gerade sagt oder wobei sie gerade zuhört und zwar durch bizarre Schreie und durch Worte, die sehr außergewöhnlich sind und die einen beklagenswerten Kontrast mit ihrem Erscheinungsbild und ihren vornehmen Manieren darstellen, die Worte sind meistens grobschlächtig, die Aussagen obszön und, was für sie und die Zuhörer nicht minder lästig ist, die Ausdrucksweisen sind sehr grob, ungeschliffen und beinhalten wenig vorteilhafte Meinungen über einige der in der Gesellschaft anwesenden Personen [...]. (Gilles de la Tourette 1885, zit. n. Rothenberger 2006)

Dieser Bericht über die Marquise de Dampierre ist deswegen besonders bemerkenswert, weil die Marquise dem Pariser Adel angehörte und daher zu damaliger Zeit in Kreisen der französischen Aristokratie sehr bekannt war.

Alle neun Fallbeschreibungen von Gilles de la Tourette können vollständig in deutscher Übersetzung unter www.tourette-gesellschaft.de/ nachgelesen werden. Beispielhaft sei nachfolgend auszugsweise aus dem zweiten Fallbericht von Gilles de la Tourette zitiert, in dem ein junger Mann mit Tourette-Syndrom beschrieben wird:

S. [...] geboren am 1. Juli 1864 in Le Havre [...] S. [...] war während seiner Kindheit nie krank, er war sehr intelligent und errang alle Preise in seiner Klasse. In der letzten Schulklasse hat er den Ehrenpreis [...] erhalten; in dieser Zeit (Juli 1880) fiel seinem Lehrer auf, dass er die rechte Schulter und den rechten Arm manchmal mit kleinen abrupten und unwillkürlichen Bewegungen anhub. Kurz danach begann er in einem Büro zu arbeiten und konnte trotz dieser motorischen Störungen schreiben, musste aber ab Januar/Februar 1881 jegliche Tätigkeit aufgeben. Diese Bewegungsstörungen neigten zur Generalisierung: sie traten zunächst im rechten Bein auf, und im Juni (1881) griffen sie auch auf die linke Seite über. Im Januar desselben

2 Historische Betrachtungen

Jahres tauchte außerdem noch ein anderes Phänomen auf: unwillkürlich und zusammen mit diesen Bewegungen stieß S. einen schwachen unartikulierten Schrei aus, der wie hem! oder ouah! klang und laut genug war, um von den Personen in seiner Umgebung genau wahrgenommen zu werden. [...]

Während des gesamten Jahres 1881 und bis zum Oktober 1882, dem Monat, in dem der Kranke in die Salpêtrière aufgenommen wurde (Station Bouvier, unter Leitung von Prof. Charcot), verschlimmerten sich die Bewegungsstörungen und die Lautäußerungen. [...] Ohne erkennbaren Anlass führt S. eine Reihe ganz merkwürdiger Bewegungen aus, lokalisiert und generalisiert, die sich manchmal nur auf einer Körperseite, manchmal auf beiden Körperseiten zeigen. Diese Bewegungen äußern sich in schneller Abfolge: am Kopf betreffen sie die Muskeln der Stirn, des Epikraniums, der Ohrmuschel und des Mundwinkels, der schnell nach oben und außen gezogen wird; bei den Grimassierungen des Kranken sind weder die Augen noch die Zunge beteiligt. Einhergehend mit diesen Grimassen kommt es häufig zu schnellem Schlenkern und Anheben der Arme und gleichzeitig zu abwechselndem Strecken und Beugen der Beine, meistens auf der rechten Seite; der rechte Fuß wird mit Kraft auf den Boden gestampft. Wenn diese bizarren Bewegungsstörungen in ihrer Intensität auf dem Höhepunkt angelangt sind, stößt S. einen rauhen und unartikulierten Schrei aus. Diese Phänomene, die manchmal gehäuft auftreten, werden besonders durch Aufregung hervorgerufen: der Schlaf, der sehr gut ist, lässt sie völlig verschwinden. Es vergeht jedoch kein Tag, nicht einmal eine halbe Stunde, ohne dass sie sich zeigen; sie behindern auch die Nahrungsaufnahme insofern, als die Benutzung eines Glases oder einer Gabel durch das Auftreten dieser Zuckungen manchmal sehr stark behindert wird.

Kurz nach seiner Aufnahme in das Krankenhaus und dank einer dort erfolgten umfangreichen Untersuchung, bemerkten wir bald ein besonderes Phänomen. Der Schrei, den S. ausstieß, mündete unter gewissen Umständen in eine noch speziellere Symptomatik: während das ouah! ouah! weiterhin unverändert auftrat, wiederholte der Kranke jetzt Worte und sogar kurze Sätze, die er gehört hatte: „Hier ist M. Charcot“ – „Charcot“ wiederholte er sofort, wobei er seine üblichen Bewegungen ausführte. Anschließend fügte er noch hinzu „Ah! Hier ist M. Charcot, M. Charcot, M. Charcot“; und das alles begleitet von Grimassen und Verrenkungen.

Außer derartigen Namensäußerungen, die mit lauter Stimme gesprochen wurden, und ohne dass der Kranke es vermeiden konnte, gab es noch Gedan-

ken, die er ebenfalls aussprechen musste. Eines Tages hörte S. den Leiter des Pflegeheimes zu einer Hausmeisterin sagen, dass sie ihrem Dienst nicht sorgfältig genug nachginge: sogleich wiederholte er laut, verbunden mit Zuckungen: „Ah, die Kuh, sie tut ihren Dienst nicht, ihren Dienst...“ [...]

In dieser Verfassung und nach sehr unregelmäßig aufgesuchten Behandlungen, die dadurch wirkungslos geblieben waren, kehrte der Kranke am 1. Juli 1883 zu seiner Familie zurück. Nachdem er in Le Havre angekommen war, verfiel er mehrmals in tiefe Depression [...] nach und nach entwickelte sich etwa im Januar 1884 eine gewisse Beruhigung; [...] S. hat unmerklich die Angewohnheit verloren, unflätige Wörter auszusprechen, aber er leidet immer noch an Echolalie; wenn man ihn auf der Straße ruft, kann er nur selten dem Drang widerstehen, seinen eigenen Namen wiederholen zu müssen. Die komplexen, unkoordinierten Bewegungen sind ebenfalls verschwunden, sie treten lediglich noch im Bereich des rechten Armes auf; es zeigen sich zudem rasche Bewegungen des Ringmuskels (*Musculi orbicularis oculi*) beider Augen und schließlich, was bei seinem Krankenhausaufenthalt nicht vermerkt worden war, schnell die Zunge von Zeit zu Zeit mehrmals nach vorne und wieder zurück. Alle Gemütsbewegungen wirken sehr stark auf ihn ein: er hüpfte, sagt seine Mutter, wenn man ihn ruft, und obwohl die Verbesserung seines Zustandes deutlich sichtbar ist, konnte er seinen Beruf noch nicht wieder aufnehmen. Sein Allgemeinbefinden ist hervorragend, die Intelligenz ist klar und lebhaft. S... hat sich, seine endgültige Heilung erwartend, einen gewissen Müßiggang zugelegt und bummelt herum. [...] (Gilles de la Tourette 1885, zit. n. Boldt et al. 2003)

Wie bereits eingangs erwähnt, veröffentlichten die englischen Tourette-Experten Rickards und Mitarbeiter 2010 eine Arbeit mit dem Titel „Historical Review: ‚Trousseau’s Disease‘: A Description of the Gilles de la Tourette Syndrome 12 Years Before 1885“ (Rickards et al. 2010). Darin findet sich erstmals in englischer Übersetzung die Beschreibung eines Patienten mit *nonpainful tics*. Die Autoren glauben, dass es sich bei dieser posthum veröffentlichten Fallbeschreibung durch den französischen Internisten Armand Trousseau (1801–1867) aus dem Jahre 1873 zweifelsfrei um einen jungen Mann mit Tourette-Syndrom handelt (Trousseau 1873). Ihrer Auffassung nach entspricht die Symptombeschreibung viel mehr der heutigen Sicht der Erkrankung als die Fallbeschreibungen von Gilles de la Tourette 12 Jahre später, sodass wir heute eigentlich von der „Trous-

2.3 George Gilles de la Tourette – der Namensgeber des Tourette-Syndroms

seau'schen Erkrankung“ statt vom Gilles de la Tourette-Syndrom sprechen müssten. Auch halten sie es für sicher, dass sowohl Charcot als auch Gilles de la Tourette diese Fallberichte kannten. Warum Charcot sich aber entschied, die Erkrankung nach seinem Schüler Gilles de la Tourette und nicht nach Trousseau zu benennen und Gilles de la Tourette die Beobachtungen Trousseau's in seiner berühmten Publikation unerwähnt lies, darüber könne nur spekuliert werden.

2.3 George Gilles de la Tourette – der Namensgeber des Tourette-Syndroms

Georges Albert Édouard Brutus Gilles de la Tourette (s. Abb. 1) wurde am 30. Oktober 1857 in Frankreich geboren. Nach dem Medizinstudium fand er im Jahre 1884 eine Anstellung als Assistenzarzt bei dem berühmten französischen Neurologen Jean Martin Charcot (s. Abb. 2) an der Pariser Universitätsklinik Salpêtrière (s. Abb. 3).

Ausgehend von Untersuchungen zur Hysterie, Epilepsie und verschiedenen Bewegungsstörungen begann Gilles de la Tourette Studien zu Tic-Störungen. 1885 veröffentlichte er seine berühmte Arbeit zur *Maladie des Tics* mit dem Titel *Étude sur une affection*



Abb. 2 Charcot (2. v.r.) während einer seiner Vorlesungen zur Hysterie. Dargestellt ist eine Patientin mit einer dissoziativen Störung in Form einer Bewusstseinsstörung (Ohnmacht). Gilles de la Tourette sitzt in der ersten Reihe rechts.

nerveuse caractérisée par l'incoordination motrice accompagnée d'écholalie et de coprolalie, die in der angesehenen Fachzeitschrift *Archives de Neurologie* erschien. Darin beschreibt er neben der bereits von Itard dargestellten Marquise de Dampière acht weitere Patienten mit Tic-Störungen. Charcot ist es wohl zu verdanken, dass die Erkrankung von nun an seinen Namen tragen sollte. Er sagte: *Quel joli nom pour une maladie aussi horrible!* (zu Deutsch: welcher schöner Name für eine so furchtbare Krankheit).

Der weitere Lebensweg von Gilles de la Tourette war überaus tragisch: nachdem er 1893 eine Schussverletzung überlebte, die ihm eine schizophrene Patientin in vermutlich wahnhafter Verkennung zugefügt hatte, erkrankte er 1901 an einer Neurosyphilis und musste seine Tätigkeit als Arzt aufgeben. Wegen zunehmend deutlich hervortretender psychiatrischer

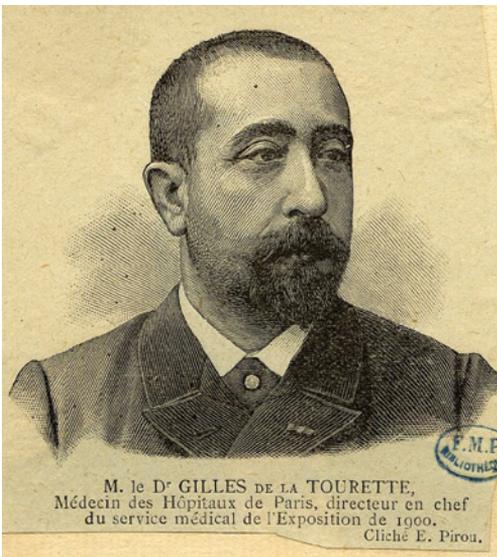


Abb. 1 George Gilles de la Tourette



Abb. 3 Gilles de la Tourette im Kreis seiner Kollegen an der Pariser Universitätsklinik Salpêtrière

2 Historische Betrachtungen



Abb. 4 Nachruf auf Gilles de la Tourette in der französischen Presse

Symptome wurde er von der französischen Presse sogar als *geisteskranker Psychiater* verspottet. Am 28. Mai 1901 erfolgte auf Veranlassung von Jean-Baptiste Charcot, dem Sohn Charcots, eine Zwangseinweisung in eine Klinik in der Schweiz, wo er am 22. Mai 1904 an den Folgen einer progressiven Paralyse starb (s. Abb. 4). Das Grab von George Gilles de la Tourette befindet sich im französischen Ort Loudun (Krämer 2003).

2.4 Bewertung des Tourette-Syndroms nach Gilles de la Tourettes Tod

Trotz der prägnanten Darstellung der Erkrankung durch Gilles de la Tourette geriet das Tourette-Syndrom nach dessen Tod für lange Zeit in Vergessenheit. Zuweilen wurde sogar angezweifelt, ob es diese Erkrankung als eigenständiges Syndrom überhaupt gäbe oder lediglich das Produkt von Gilles de la Tourettes *blühender Phantasie* gewesen sei (Sacks 1991).

In der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts erfuhren Tic-Störungen durch die französischen Neurologen Meige und Feindl (1902) nochmals eine völlig andere Bewertung: nachdem Charcot und Gilles de

la Tourette das Tourette-Syndrom bereits als neurologische Erkrankung verstanden hatten, stuften Meige und Feindl Tic-Störungen als funktionelle bzw. dissoziative Störungen (nach damaliger Terminologie: psychogene Erkrankungen) ein und beeinflussten durch ihre Auffassung die Einordnung von Tic-Störungen über viele Jahre hinweg maßgeblich.

Soweit heute bekannt, nahm Sigmund Freud zur Ursache von Tics kaum Stellung. Auch wenn er einmal geäußert haben soll, bei der Entstehung von Tics sei auch ein *organischer Faktor* beteiligt, vertrat er im Übrigen wohl die Auffassung, dass Tic-Störungen als *Neurose* und damit als funktionell einzustufen seien. Freud verstand den *tic convulsif* als besondere Manifestationsform der Hysterie (zit. n. Shapiro et al. 1988a). Obwohl Freud wie Gilles de la Tourette Vorlesungen von Charcot besuchte, stellte er folgende Vermutung zur Entstehung der Koprohalie auf: der Versuch, unwillkürlich hervorgebrachte Laute zu unterdrücken, führe dazu, dass der Patient Befürchtungen entwickle, die er nachfolgend ebenso wie die Geräusche laut von sich geben müsse (zit. n. Pappenheim 1989). Wiederholt wurde Freud vorgeworfen, er habe bei seiner Patientin Frau Emmy von N. statt der Diagnose eines Tourette-Syndroms die einer Hysterie gestellt (Pappenheim 1989). Allerdings wurde zu Recht darauf hingewiesen, dass eine solche Bewertung im historischen Kontext erfolgen müsse und auch Charcot und Gilles de la Tourette von der *maladie des tics* Tics infolge einer Hysterie abgegrenzt hätten (Kushner 1989).

Liest man Freuds ausführliche Beschreibungen der Symptome von Emmy von N. aus heutiger Sicht mit dem aktuellen Wissen, dass das kombinierte Auftreten von (primären) Tics infolge eines Tourette-Syndroms und funktionellen „Tic-ähnlichen“ Symptomen viel häufiger besteht als bisher angenommen (s. Kap. 8.3 Tourette-Syndrom mit komorbider funktioneller Bewegungsstörung), dann ist anzunehmen, dass Emmy von N. sowohl am Tourette-Syndrom als auch gleichzeitig an einer funktionellen Bewegungsstörung litt. Anhand von Freuds Beschreibungen ist anzunehmen, dass auch er sich dieser Doppeldiagnose durchaus bewusst war.

Erst eine umfassende Darstellung durch das amerikanische Neurologen-Ehepaar Arthur und Elaine Shapiro im Jahr 1978 rückte das Tourette-Syndrom wieder stärker ins allgemeine Interesse der Neurologen und Psychiater. Wie wenig Beachtung dem Tourette-Syndrom bis dahin geschenkt worden war, verdeutlicht nicht zuletzt die Tatsache, dass bis 1965 lediglich 44 Patienten mit Tourette-Syndrom in englischsprachigen Fachartikeln beschrieben worden

2.4 Bewertung des Tourette-Syndroms nach Gilles de la Tourettes Tod

waren (Kelman 1965). Demgegenüber berichteten Shapiro und Shapiro 1978 in der Erstauflage ihres Buches *Gilles de la Tourette-Syndrome* bereits über 145 eigene Patienten. Die 1988 erschienene zweite Auflage des Buches stützt sich sogar auf die Untersuchung von 1262 Patienten mit Tourette-Syndrom. Ein der-

artig umfangreiches Patientenkollektiv war zu dieser Zeit einzig und unterstreicht die herausragende klinische Kompetenz und den Einfluss der Shapiros für die folgenden Jahre. Ihr umfassendes Buch ist hinsichtlich der klinischen Darstellung der Erkrankung bis heute in weiten Teilen gültig.

3 Berühmte Persönlichkeiten und bekannte Zeitgenossen mit Tourette-Syndrom

Selbstverständlich kann wegen der ärztlichen Schweigepflicht hier nur über Menschen berichtet werden, die nicht nur gegenüber ihrem behandelnden Arzt über die bei ihnen bestehende Tic-Störung gesprochen haben, sondern dies auch in der Öffentlichkeit taten. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass sich in der Tourette-Sprechstunde der Medizinischen Hochschule Hannover in den vergangenen Jahrzehnten Menschen mit Tourette-Syndrom aus praktisch allen Berufsfeldern vorgestellt haben – vom Ingenieur bis zum Musiker, vom Arzt bis zum Finanzbeamten, vom Koch und Konditor bis hin zum Lehrer.

Nicht nur über Zeitgenossen, sondern auch über verschiedene historische Persönlichkeiten existieren unterschiedlich gut begründete Vermutungen, dass bei ihnen Tics bzw. ein Tourette-Syndrom bestanden haben könnten. Hierzu zählen neben dem römischen Imperator Claudius Peter der Große, Molière und Napoleon. Allerdings lassen die verfügbaren Quellen nur vage Vermutungen zu. Letztlich scheint es wenig wahrscheinlich, dass bei den vorgenannten Personen wirklich Tics oder ein Tourette-Syndrom bestanden (Krämer 2006).

3.1 Hatte Mozart ein Tourette-Syndrom?

Die Hypothese, dass zumindest manche der sonderbaren Verhaltensweisen des Genies Wolfgang Amadeus Mozart (1756–1791) durch ein Tourette-Syndrom erklärt werden könnten, wurde erstmals von dem dänischen Neurologen und Psychiater Rasmus Fog formuliert (Fog u. Regeur 1983, Fog 1995). Seither haben sich verschiedene Biographen und Medizinhistoriker mit dieser Frage befasst (Simkin 1992, Aterman 1994).

Diese Vermutung erhielt im Jahr 2006 neuen Auftrieb, als der englische Komponist **James McConnel**, bei dem selbst ein Tourette-Syndrom besteht, in einem vom TV-Sender ARTE ausgestrahlten Beitrag über sich berichtete, dass, wenn er Musik von Mozart höre, alle seine Tics verschwunden seien. Dies sei hingegen beim Hören der Musik von anderen Komponisten wie Beethoven, Brahms oder Strawinsky nicht der Fall (*Der Mozart-Test*, ARTE, 13.01.06). Von dieser Beobachtung ausgehend stellte McConnel die Hypothese auf, dass auch bei Mozart ein Tourette-Syndrom bestanden habe, das dieser – in Analogie zu seiner Erfahrung – durch das Musizieren selbst therapiert habe: *Mozart behandelte seine eigene Krankheit, indem er Musik kreierte, die für ihn selbst Medizin war! Als*

3.1 Hatte Mozart ein Tourette-Syndrom?

musikalisches Beispiel nennt McConnel eine Passage aus dem Duett von *Papageno und Papagena* aus Mozarts Oper *Die Zauberflöte* und bewertet die darin enthaltene Silbenwiederholung *Pa-Pa-Pa-Pa-Pa-Pa-Papagena* als komplexen vokalen Tic im Sinne einer Palilalie.

Diese durchaus interessante Ansicht McConnells dürfte einer kritischen Beurteilung allerdings kaum standhalten. Die wissenschaftliche Diskussion über die Hypothese, bei Mozart habe ein Tourette-Syndrom bestanden, stützt sich in erster Linie auf verschiedene Zitate aus den sogenannten *Bäse-Briefen*, der zwischen 1771 und 1781 entstandenen Korrespondenz zwischen Mozart und seiner Cousine Maria Anna Thekla Mozart (zit. n. www.hs-augsburg.de/~harsch/germanica/Chronologie/18Jh/Mozart/moz_bro3.html).

2. Brief (364), Mannheim, den 5.11.1777:

[...] – jetzt wünsch ich eine gute nacht, scheissen sie ins beet daß es kracht; schlafens gesund, reckens den arsch zum mund, ich gehe izt nach schlaffen, und thue ein wenig schlaffen. [...] leben sie wohl unterdessen, ach Mein arsch brennt mich wie feuer! was muß das nicht bedeuten! – vielleicht will dreck heraus? – ja ja, dreck, ich kenne dich, sehe dich, und schmecke dich – und – was ist das? [...] Ich mache die Probe, thue den ersten finger im arsch und dann zur Nase, und – Ecce Provatum est, die Mama hatte recht. Nun leben sie recht wohl, ich küsse sie 10.000mahl und bin wie allzeit der alte junge Sauschwanz Wolfgang Amadé Rosenkranz. [...]

3. Brief (371), Mannheim, den 13.11.1777:

[...] Verzeihen sie mir meine schlechte schrift, die feder ist schon alt, ich scheisse schon wirklich bald 22 jahr aus den nemlichen loch, und ist doch noch nicht verissen! – und hab schon so oft geschissen – und mit den Zähnen den dreck ab-bissen. [...]

4. Brief (384), Mannheim, den 3.12.1777:

[...] Hur sa sa, Kupferschmied, halt mir's Mensch, druck mir's nit, halt mir's Mensch, druck mir's nit, leck mich im Arsch, Kupferschmied, ja und das ist wahr, wers glaubt, der wird seelig, und wer's nicht glaubt, der kommt in Himmel; aber schnurgerade und nicht so, wie ich schreibe. [...] Mein Entschluß ist gefaßt; wenn mir noth ist, so gehe ich, doch nach dem die Umstände sind wenn ich das laxiren habe, so lauf ich und wenn ich gar nicht mehr halten kann, so schieß ich in die Hosen. [...] An alle gute Freund und Freundinnen von uns beyden einen ganzen Arsch voll Empfehlu-

gen. [...] Nun weiß ich nichts mehr Neues, als daß eine alte Kuh einen neuen Dreck geschiffen hat; und hiermit addieu Anna Maria Schlosserin geborne Schließelmacherin. [...]

Den 6. Brief (511), kaysersheim den 23ten: dec. 1778, schließt er mit den Worten:

[...] P:S: Scheis = dibilitari der pfarer zu Rodempl hat sein köchin im arsch gelect, ein andern zum Exempl; [...]

Einen Brief an den Chorregenten Stoll in Baden bei Wien, Wien, 12. Juli 1791, unterschreibt Mozart mit dem Gruß (zit. n. Schiedermaier 1914):

[...] Ich bin Ihr ächter freund Franz Sießmayr Scheißdreck. Scheishäusel den 12 Juli

An den Vater richtet er folgende Zeilen, Augsburg, 25. Oktober 1777 (zit. n. Hildesheimer 1985a):

[...] Nun addio. ich küsse dem papa nachmahlen die hände, und meine schwester umarme ich, und allen guten freunden und freundinen empfehle ich mich, und auf das heisel nun begieb ich mich, und einen Dreck vielleicht scheisse ich, und der nähmliche narr bleibe ich, Wolfgang et Amadeus Mozart ich, augspurg den 25 octobrlich, 1700 Siebenzig ich.

Der Mozartbiograph Wolfgang Hildesheimer (1977) bezeichnet Mozarts Eigenheiten hingegen als *die grimige Lust am Absurden*, als *eine eigentümliche Form der Infantilität* und deutet *die Mozart'schen Wortphantasien* als *zwanghafte Lust und Leichtigkeit des Assoziierens* und als *Fähigkeit mit disparaten und scheinbar willkürlichen Lautkombinationen Euphonie und Rhythmus in einer Art zu erzeugen, die nicht direkt erschließbar ist.*

Mozart komponierte zudem zwei Kanon mit den Titeln *Leck mich im Arsch* (K. 231/382c) und *Leck mir den Arsch fein recht schön sauber* (K. 233/382d) (zit. n. www.de.wikipedia.org/wiki/Leck_mich_im_Arsch und www.de.wikipedia.org/wiki/Leck_mir_den_Arsch_fein_recht_sch%C3%B6n_sauber).

Darin heißt es:

*Leck mich im A ... g'schwindi, g'schwindi!
Leck im A ... mich g'schwindi.
Leck mich, leck mich,
g'schwindi*

3 Berühmte Persönlichkeiten und bekannte Zeitgenossen mit Tourette-Syndrom

und:

Leck mire den A ... recht schon,
fein sauber lecke ihn,
fein sauber lecke, leck mire den A ...
Das ist ein fettigs Begehren,
nur gut mit Butter geschmiert,
den das Lecken der Braten mein tagliches Thun.
Drei lecken mehr als Zweie,
nur her, machet die Prob'
und leckt, leckt, leckt.
Jeder leckt sein A ... fur sich.

Eine Zeichnung an seine Cousine Bäsle datierte Mozart um, damit sich folgender Reim ergibt (s. Abb. 5):

*Salsbourg den 10ten May 1709ni, blass mir hint' aini. -
gut ists, wohl bekomms'*

In Mozarts Briefen sind neben den obszönen Wörtern auch die zuweilen erzwungen wirkenden Reime sowie sonderbare und unsinnige Wortwiederholungen auffällig. Außer diesen in Briefen und anderen Schriftstücken dokumentierten obszönen Äußerungen wird über Mozart berichtet, er habe zeitweise auch zu sehr groben und vulgären verbalen Beschimpfungen geneigt.

Nur wenige Überlieferungen berichten hingegen über andere Auffälligkeiten, die für ein Tourette-Syndrom sprechen könnten, insbesondere solche, die die Motorik betreffen und als motorische Tics interpretiert werden könnten. Allerdings schreibt Hildesheimer (1985b):

[...] Man hat, in der Tat, behauptet, es habe keine waagerechte Fläche, keinen Tisch, kein Fensterpolster gegeben, auf denen er nicht sofort Klavier spielte. Hier sehen wir ihn, den quecksilbrig-unruhigen kleinen Mann, wie er uns zur Verzweiflung hätte bringen können. Überdies – das Auf- und Ab-Gehen beim Händewaschen, das Aneinanderschlagen der Fersen, das Grimassenschneiden, Herumfuchteln [...].

Caroline Pichler, zu Mozarts Zeiten eine bekannte Wiener Schriftstellerin, schrieb ferner (zit. n. Hildesheimer 1985c):

Als ich einst am Flügel saß und das Non piu andrai aus Figaro spielte, trat Mozart, der sich gerade bei uns befand, hinter mich und ich mußte es ihm wohl Recht machen, denn er brummte die Melodie mit und schlug den Tact auf meine Schultern; plötzlich aber rückte er sich einen Stuhl heran, setzte sich, hieß mich im Basse fortspielen und begann so wunderschön aus dem

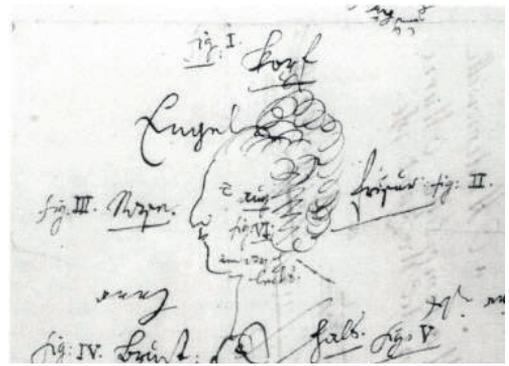


Abb. 5 Zeichnung Mozarts an das Bäsle vom 10. Mai 1779. (Spaethling R: Mozart's Letters, Mozart's Life. London, Faber & Faber, 2000; zitiert nach www.hs-augsburg.de/~harsch/germanica/Chronologie/18j/h/Mozart/moz_br03.html).

Stehgreife zu variieren, daß Alles mit angehaltenem Atem den Tönen des deutschen Orpheus lauschte. Auf einmal aber ward ihm das Ding zuwider, er fuhr auf und begann in seiner närrischen Laune, wie er es öfters machte, über Tisch und Sessel zu springen, wie eine Katze zu miauen und wie ein ausgelassener Junge Purzelbäume zu schlagen [...].

Immer wieder hat man sich bemüht, Erklärungen für Mozarts auffälliges Verhalten zu finden. So kam der Mozart-Biograph Hildesheimer zu dem Schluss, es handele sich dabei um einen durch geistige Überleistung bedingten Kontaktverlust, der sich anderweitig kompensiert und zwar für die Mitwelt an unerwarteten und unerwünschten Stellen. Der Schriftsteller Stefan Zweig hingegen, der eine Reihe von Mozart-Briefen besaß, deutete in seiner Korrespondenz mit Sigmund Freud Mozarts Neigung zur Koprolalie als merkwürdige Variante der Erotik eines bedeutenden Menschen und ließ Freud wissen, dass er den Inhalt der Briefe nur einem ganz engen Kreis vermittele, weil eine Veranlagung dieser Art nicht Jeden von uns zu interessieren hat. Dem gegenüber steht die Hypothese, die beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten könnten statt einer neurologischen oder psychiatrischen Erkrankung lediglich Mozarts einzigartiger Persönlichkeit, seinem genialen Talent und den enormen Ansprüchen des Vaters und der Gesellschaft zugeschrieben werden (Ashoori u. Jankovic 2007).

Anhand der verfügbaren Quellen wird heute wohl nicht mehr vollständig zu klären sein, ob bei Mozart ein Tourette-Syndrom bestand. Einerseits könnten die überlieferten Verhaltensauffälligkeiten in der Tat als motorische und vokale Tics sowie als Kopro-

3.2 Prominente Personen mit Tourette-Syndrom

phänomene mit Koprologie (Aussprechen von Schimpfwörtern) und Koprographie (Schreiben von Schimpfwörtern) interpretiert werden. Seine musikalische Genialität spricht gewiss nicht gegen diese Einschätzung, denn es sind andere hochtalentiertere Musiker bekannt, bei denen ein Tourette-Syndrom vorliegt (s. Kap. 3.2.2 Musiker mit Tourette-Syndrom). Andererseits kommt eine Koprographie nur selten bei dieser Erkrankung vor. Zudem liegen nur spärliche Belege für motorische Tics vor, die als Kernsymptom des Tourette-Syndroms anzusehen sind (Kammer 2007).

3.2 Prominente Personen mit Tourette-Syndrom

3.2.1 Historische Persönlichkeiten mit Tourette-Syndrom

Der Tourette-Experte Andrea Cavanna mutmaßt, dass bei **König Christian VII von Dänemark** (1749–1808) – statt der bisher angenommenen Diagnose einer Schizophrenie – möglicherweise ein Tourette-Syndrom bestanden haben könnte (Cavanna u. Cavanna 2014). In historischen Schriften werden neben verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten mit Impulsivität, Aggressivität und Autoaggressionen auch Bewegungen beschrieben, die durchaus mit dem Bestehen motorischer Tics im Einklang stehen könnten.

3.2.2 Musiker mit Tourette-Syndrom

Von nicht wenigen Musikern und Komponisten ist bekannt, dass bei ihnen ein Tourette-Syndrom vorliegt. Dies führte immer wieder zu Spekulationen, ob Menschen mit Tourette-Syndrom besondere künstlerische und musikalische Begabungen haben. Auch wird von vielen Künstlern, aber auch zahlreichen Patienten berichtet, dass das Spielen eines Instruments oder Singen zu einer deutlichen Reduktion der Tics führe. In einer kleinen Studie konnte tatsächlich nachgewiesen werden, dass das (passive) Hören von Musik und viel mehr noch das (aktive) Musizieren zu einer Tic-Verminderung führt (Bodeck et al. 2015). Offen bleibt derzeit aber die Frage, ob es sich hierbei um einen spezifischen Effekt infolge des Musizierens handelt oder „lediglich“ die Konzentration auf eine Tätigkeit entscheidend ist, wie es auch

von anderen Tätigkeiten bekannt ist, die ein hohes Maß an Konzentration erfordern.

Der bekannte amerikanische Jazzpianist und Komponist **Michael Wolff** (Jahrgang 1954) machte seine Tourette-Erkrankung unter anderem dadurch der Öffentlichkeit bekannt, dass er viele Jahre dem Vorstand der amerikanischen Tourette-Gesellschaft (Tourette Association America, Inc., TAA) angehörte und sich um Kinder mit Tourette-Syndrom kümmerte. Wolff arbeitete als Bandleader, musikalischer Leiter verschiedener Shows (*The Arsenio Hall Show*, *The Naked Brothers Band*) und Komponist von Filmmusiken. So schrieb er auch die Filmmusik zu dem Film *The Tic Code* (s. Kap. 3.2.7 Tourette-Syndrom im Kino), der von der Freundschaft zweier Musiker mit Tourette-Syndrom erzählt und an seine eigene Biografie angelehnt ist.

Der 1967 in London geborene britische Klassik-Pianist **Nick van Bloss** legte wegen seines Tourette-Syndroms vom 26. bis 41. Lebensjahr eine Konzertpause ein, obwohl er in Fachkreisen zuvor bereits als Jahrhundertgenie gefeiert wurde. Bereits im Alter von 15 Jahren war er als Juniorstudent am Londoner *Royal College of Music* eingeschrieben. Die Diagnose eines Tourette-Syndroms wurde allerdings erst im Alter von 21 Jahren gestellt, 14 Jahre nach Symptombeginn. Im Jahre 2006 veröffentlichte van Bloss ein autobiographisches Buch (*Busy Body – My Life With Tourette's Syndrome*), in dem er sein Leben mit dem Tourette-Syndrom beschreibt. Mittlerweile sagt er von sich, dass er gelernt habe, ein Leben mit dem Tourette-Syndrom anzunehmen (van Bloss 2006): Daraufhin feierte er am 28.04.2009 mit dem *English Chamber Orchestra* in der Londoner *Cadogan Hall* vor 900 Zuhörern ein viel bejubeltes Comeback.

Der amerikanische Komponist **Tobias Picker** (1954 in New York geboren) begann bereits mit acht Jahren zu komponieren, studierte an verschiedenen renommierten Hochschulen und erhielt zahlreiche bedeutende Auszeichnungen. Er komponierte Opern, Symphonien, Konzerte für Klavier und andere Instrumente, Lieder, Streichquartette und Kammermusik. Seine Symphonien wurden von vielen bedeutenden Orchestern aufgeführt wie den New Yorker Philharmonikern, dem Chicago Symphonie Orchester, den Münchener Philharmonikern und dem Tonhalle-Orchester Zürich. Picker selbst sagt über seine Musik, dass diese auch *tourettic elements* enthalte.

In der britischen Fernsehdokumentation *Mad But Glad* aus dem Jahre 2007 wird über die Tourette-Erkrankung sowohl von Nick van Bloss als auch von Tobias Picker berichtet. In einem Interview mit dem

3 Berühmte Persönlichkeiten und bekannte Zeitgenossen mit Tourette-Syndrom

bekanntem englischen Neurologen Oliver Sacks äußert van Bloss, dass seine Tics während des Klavierspielens praktisch verschwunden seien. Sacks diskutiert in dem Beitrag die interessante Frage, inwiefern ein ursächlicher Zusammenhang zwischen dem Tourette-Syndrom und der außergewöhnlichen Kreativität von van Bloss und Picker besteht.

In seinem Buch *Der einarmige Pianist* beschreibt Oliver Sacks nicht nur die Lebensgeschichte von van Bloss und Picker, sondern auch die des jungen amerikanischen Schlagzeugers **Matt Giordano** (Jahrgang 1982). Nach Oliver Sacks Einschätzung besteht bei Giordano ein *schweres Tourette-Syndrom*. Giordano sagt von sich, dass seine Tics während des Schlagzeugspielens zurückgingen und dabei Rhythmus und Tic synchron verliefen und in Einklang stünden (www.tourette.org/real-people-real-progress-webinar/, Sacks 2008).

Bei dem schwedischen Musiker, Produzenten und Diskjockey **Jonas Altberg** (Jahrgang 1984), besser unter seinem Künstlernamen **Basshunter** bekannt, besteht ebenso ein Tourette-Syndrom wie bei dem britischen Popsänger und Songschreiber **Nick Tatham** (Jahrgang 1983). Tatham spielt sowohl Gitarre als auch Klavier auf hohem Niveau. Dies ist besonders bemerkenswert, weil er nie Unterricht nahm. Tatham stellt in dem 2004 erschienenen Film *Live for the Moment* von Richard Booth den Tourette-betroffenen Sänger Miles Anderson dar, der mit Hilfe eines befreundeten Arztes lernt, mit dem Tourette-Syndrom zu leben. Auch Tatham beschreibt, dass seine Tics während des Singens verschwänden und er eine andere Person würde.

Kurt Cobain (1967–1994), Komponist und Leadsänger der Rockband Nirvana, suizidierte sich 2014 im Alter von 27 Jahren. Bei ihm wurde in der Kindheit die Diagnose einer ADHS gestellt. Später kamen eine Zwangsstörung, Alkohol- und Drogenabhängigkeit sowie Depressionen hinzu. Etwa mit neun Jahren sollen erstmals motorische Tics mit Augenblinzeln aufgetreten sein. Im Erwachsenenalter wurden in Interviews und bei Aufregung einfache motorische und vokale Tics beobachtet. Dokumente, in denen offiziell die Diagnose eines Tourette-Syndroms gestellt wurde, sind nicht bekannt. Neben der wahrscheinlichsten Diagnose eines Tourette-Syndroms wurde alternativ spekuliert, dass Cobains Tics Folge von Drogenkonsum und der Einnahme zahlreicher Medikamente gewesen sein könnten (Camaro u. Bronzini 2015). Interessanterweise schrieb Cobain 1993 den Text für einen Song namens *Tourette's*.

Jamie Grace, geboren 1991, ist eine junge amerikanische Sängerin, die 2012 für den Grammy nominiert wurde und im selben Jahr den *Dove Award for New Artist in the Year* erhielt. Sie sagt über sich, dass das Tourette-Syndrom zwar keine lebensbedrohliche Erkrankung sei, aber eine Erkrankung, die das Leben verändere.

Der Sänger **James Durbin** (Jahrgang 1989) gewann 2011 den 4. Platz bei *American Idol*. Kurz nach dem Tod seines Vaters wurden bei ihm im Alter von neun Jahren ein Tourette-Syndrom und ein Asperger-Syndrom diagnostiziert.

Der Jazz-Schlagzeuger, Komponist und Autor **David R. Aldridge** beschreibt in seinem 2014 erschienenen Buch *Tourette Syndrome and Music: Discovering Peace Through Rhythm and Tone* sein Leben mit dem Tourette-Syndrom. Er empfand das Spielen von Instrumenten wie Schlagzeug, Gitarre, Bass und Keyboard während seiner Kindheit als wichtigen Ausgleich und eine Art Selbsttherapie. Um Kinder und Jugendliche mit Tourette-Syndrom zu unterstützen, hält er seit 2010 in den USA und Großbritannien Drum-Circle- und Drum-Set-Demonstrationen ab. Er sagte über sich: „Der Drang zu spielen und der Wunsch, die endlose Anspannung des Tourette-Syndroms abzubauen, nähren sich gegenseitig wie Öl das Feuer.“ (Sacks 2007).

Auch der professionelle Bariton-Opernsänger **Jason Duika** (Jahrgang 1983) machte öffentlich, dass bei ihm seit dem sechsten Lebensjahr stark ausgeprägte Tics bestanden. Früh bemerkte er, dass er während des Singens kaum Tics hatte. Dies half ihm trotz Hänseleien in der Kindheit, seinen Weg als Musiker zu gehen.

Der Komponist und Pianist **Luke Parkin** (Jahrgang 1979) gilt als besonders vielseitiger und produktiver Künstler, der in seiner Musik verschiedene Genres vermischt. Im Jahre 2006 stellte er sich für eine Werbekampagne der Amerikanischen Tourette-Gesellschaft TAA zur Verfügung.

Jim Couchenour, Keyboarder und Komponist, machte sein Tourette-Syndrom unter anderem dadurch öffentlich, dass er 2004 einen Song mit dem Titel „Tourette's Tribute“ einspielte.

Beim Eurovision Song Contest 2021 trat für Norwegen **Andreas Andresen Haukeland** an, besser bekannt unter seinem Künstlernamen „TIX“. Bereits im Vorfeld machte er öffentlich, dass bei ihm ein Tourette-Syndrom bestehe. Er habe sich bewusst für den Künstlernamen TIX entschieden, da er als Kind immer mit dem Namen „Tics“ gehänselt worden sei. Bei der Betrachtung der öffentlich zugänglichen Videos und Interviews kommen allerdings Zweifel

3.2 Prominente Personen mit Tourette-Syndrom

auf, ob tatsächlich alle Symptome als Tics einzustufen sind. Vielmehr besteht der Eindruck, dass neben tatsächlichen Tics zusätzlich auch funktionelle „Tic-ähnliche“ Bewegungen bestehen.

Die aktuell weltweit sicherlich bekannteste Künstlerin mit Tourette-Syndrom ist die amerikanische Singer-Songwriterin **Billie Eilish** (Jahrgang 2001). Sie zählte 2019 zu den meistgestreamten weiblichen Künstlerinnen auf der Plattform Spotify und gewann 2020 alle vier Hauptkategorien bei den Grammy Awards. Erst 2018 sprach sie offen darüber, dass bei ihr in der Kindheit die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt worden war. Zuvor hatte sie dies vermieden, um nicht auf ihre Erkrankung reduziert zu werden.

3.2.3 Schauspieler mit Tourette-Syndrom

Harald Schmidt (Jahrgang 1957) wurde in Deutschland durch seine von 1995 bis 2014 im TV ausgestrahlten Late-Night-Shows einem Millionenpublikum bekannt. Schmidt war aber nicht nur Entertainer und Kabarettist, sondern arbeitete auch als Schauspieler, Kolumnist, Schriftsteller und Fernsehmoderator. Verfolgt man die zahllosen Fernsehauftritte, so kann man zweifelsohne immer wieder eindeutige motorische und vokale Tics beobachten, die Schmidt oft aber gekonnt überspielte. Nur in wenigen Interviews äußerte er sich offen über die bei ihm bestehenden Tics, derentwegen er in der Jugend von seinen Eltern in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie vorgestellt worden sei. In der 1.018. Folge der „Harald Schmidt Show“ im TV-Sender SAT1 vom 19.12.2001 spricht er ausführlich über seine Tics, lässt aber offen, ob diese bis heute bei ihm bestehen.

Der kanadische Schauspieler, Drehbuchautor, Sänger und Komiker **Dan Aykroyd** (Jahrgang 1952) berichtet, dass bei ihm in der Jugend ein mildes Tourette-Syndrom sowie zusätzlich ein Asperger-Syndrom diagnostiziert worden seien. Etwa mit 14 Jahren seien die Tics bei ihm vollständig zurückgegangen.

3.2.4 Politiker mit Tourette-Syndrom

Bijan Kaffenberger (Jahrgang 1989) gilt als der erste deutsche Berufspolitiker mit Tourette-Syndrom. Er wurde 2018 als jüngster Abgeordneter der SPD in den hessischen Landtag gewählt. In zahlreichen Dokumentationen, TV- und Videoformaten spricht er offen über seine Erkrankung. Die Tics sind bei Kaffenberger allerdings auch so stark ausgeprägt, dass sie

der Öffentlichkeit bei keinem Auftritt verborgen bleiben. Auf seinem YouTube-Kanal *Tourettikette* informiert er zu zahlreichen Themen, darunter auch zum Tourette-Syndrom. Kaffenberger spielt auch im Theaterstück *Chinchilla Arschloch, waswas* mit.

3.2.5 Schriftsteller mit Tourette-Syndrom

Als gut gesichert gilt heute, dass der bedeutende englische Gelehrte, Lexikograf, Schriftsteller, Dichter und Kritiker **Samuel Johnson** (1709–1784) am Tourette-Syndrom erkrankt war (Murray 1979, Pearce 1994). Er galt im 18. Jahrhundert als wichtigste Person im literarischen Leben Englands. Es liegen zahlreiche Beschreibungen vor, in denen Symptome geschildert werden, die rückblickend als motorische und vokale Tics und sogar als Koprolalie eingestuft werden müssen (Pearce 1994). Johnson nahm kaum Bezug auf seine Erkrankung – weder in der Öffentlichkeit noch in seinem umfangreichen schriftstellerischen Werk. Während er selbst an eine psychogene Ursache seiner Tics glaubte und diese als *schlechte Angewohnheit* bezeichnete, stellten die Ärzte seiner Zeit die Diagnose einer Chorea Sydenham. In einem Porträt von Reynold aus dem Jahre 1769 ist eine ungewöhnliche Haltung der Hände abgebildet, die vermutlich der Darstellung von Hand-Tics entspricht (s. Abb. 6).

Auch bei dem französischen Schriftsteller und Politiker **André Malraux** (1901–1976) bestand zweifellos seit der Jugend ein Tourette-Syndrom. In zahlreichen zeitgenössischen Beschreibungen werden Gesichtszuckungen und auffällige Handbewegungen, aber auch ungewöhnliche Geräusche wie Kehllaute und Schnüffeln erwähnt. Ihm wird auch eine Persönlichkeitsstruktur mit zahlreichen Zwangssymptomen zugeschrieben. Malraux war aber wohl nur wenig durch das Tourette-Syndrom beeinträchtigt. Ab 1920 publizierte er mehrere bedeutende Artikel über moderne Literatur und Kunst. Zwischen 1928 und 1937 veröffentlichte er seine vier wichtigsten Romane. Unter de Gaulle arbeitete er sogar als Staatsminister und bereiste als Repräsentant Frankreichs die Welt (www.wiki.bildungsserver.de/weltliteratur/index.php/André_Malraux).

Quim Monzó (geboren 1952 in Barcelona) gilt als bedeutender katalanischer Autor und wurde mehrfach für seine Romane, Essays und Erzählungen ausgezeichnet. Neben seiner literarischen Tätigkeit arbeitet Monzó als Comiczeichner, Grafikdesigner, Drehbuchautor, Übersetzer und Songwriter. Auch bei Monzó ist ein Tourette-Syndrom bekannt.