

Gilles de la Tourette: de geschiedenis van de man en zijn ziekte

Een medisch historische studie

F. GILSON

ACHTERGROND In 1885 publiceerde Georges Gilles de la Tourette (1857-1904) over een zeldzame aandoening met plotselinge bewegingen (tics) en het uitroepen van schuttingtaal (coprolalie). Volgens Charcot ging het om een aparte neurologische ziekte, die hij de naam van zijn leerling meegaf: 'la maladie des tics de Gilles de la Tourette'.

DOEL Beschrijven van leven en werk van Gilles de la Tourette en de geschiedenis van de verschillende opvattingen over de naar hem genoemde ziekte.

METHODE Literatuurstudie.

RESULTATEN Voor Gilles de la Tourette lag opvolging van Charcot als hoogleraar in de neurologie in het verschiep. Door zijn opvliegend karakter en de eerste symptomen van neurologie met megalomanie, en door de veranderde ideeën over hysteric gebeurde dit niet. Na zijn overlijden in 1904 raakte hij snel in de vergetelheid. Begin 20ste eeuw beschouwde men de ziekte van de tics als een psychiatrische aandoening en vanaf de jaren twintig werden patiënten met de ziekte van Gilles de la Tourette voor psychoanalyse verwezen. Na 1970 herontdekte het Amerikaanse echtpaar Shapiro de aandoening als neurologische ziekte en benoemde deze als 'Tourette syndrome'. Dankzij de inspanningen van een Amerikaanse patiëntenorganisatie is Gilles de la Tourette wereldwijd befaamd geworden, behalve in Frankrijk. Daar is hij niet alleen minder bekend, maar heeft men vastgehouden aan de psychotherapeutische behandeling van deze neuropsychiatrische aandoening.

CONCLUSIE De ziekte c.q. het syndroom van Gilles de la Tourette is in verschillende periodes als neurologische dan wel als psychiatrische aandoening beschouwd.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 54(2012)7, 617-626]

TREFWOORDEN geschiedenis, Gilles de la Tourette, Tourette syndroom

In zijn tijd was Gilles de la Tourette (figuur 1) vooral bekend als trouwe verdediger van de standpunten van zijn leermeester Charcot, meer bepaald over hysteric als aangeboren, degeneratieve neurologische aandoening. In een driedelige studie van elk meer dan vijfhonderd pagina's beschrijft hij Charcots visie op hysteric. Het eerste deel verschijnt in 1891 en de twee andere delen volgen vier jaar later. In die tussenliggende periode

was er veel gebeurd. In 1893 had hij zijn oudste zoon op vijfjarige leeftijd verloren. En in augustus kreeg hij het bericht dat Charcot onverwacht was overleden. Dat 1893 echt een annus horribilis voor hem was, bleek aan het eind van dat jaar toen Gilles de la Tourette het slachtoffer werd van een poging tot moord door een ex-patiënte van het Salpêtrière-ziekenhuis (figuur 2). Tegen haar wil, vertelt ze hem, was ze onder hypnose gebracht en

FIGUUR 1 Gilles de la Tourette (1857-1904)



dat is ten koste gegaan van haar geestelijke gezondheid. Ze wil financiële genoegdoening. Als hij daar niet op ingaat, vuurt ze drie kogels op hem af. Een raakt hem oppervlakkig in de hals en de andere twee missen doel. In het politierapport staat dat zij nog tot haarzelf heeft gezegd: 'Ten minste één arts is beboet voor wat andere ons vrouwen hebben aangedaan' (Duncan 1995).

LEVENSLIOP EN CARRIÈRE

Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Tourette (roepnaam Georges) wordt op 30 oktober 1857 als oudste van vier kinderen geboren in het dorpje Saint Gervais les-Trois-Clochers, niet ver van Loudun in de Vienne. Nog maar 16 jaar oud gaat hij naar Poitiers medicijnen studeren en in 1881 verhuist hij naar Parijs om zijn studie af te ronden. In 1884 wordt hij 'interne' bij Charcot in de Salpêtrière en raakt hij betrokken bij diens hypnose-experimenten met hysterische patiënten (figuur 3). In 1885 studeert hij af met een these over differentieel onderzoek van loopstoornissen bij neurologisch lijden door middel van voetafdrukken. In deze periode publiceert de jonge medicus

minstens 16 artikelen over hysteric met sprekende titels als: 'een hysterische oorzaak van een hersenbloeding', 'een hysterisch geval van tetanus bij een zwangere vrouw' en 'hysteric na een val van 17 meter'. In 1887 volgt hij Joseph Babinski op als chef de clinique en wordt hij tevens Charcots particulier secretaris, als opvolger van Pierre Marie (figuur 4).

In datzelfde jaar trouwt Gilles de la Tourette met zijn tien jaar jongere nicht Marie Detrois, die hem twee zonen en twee dochters baart. Door zijn - enige - vriend (Paul Legendre) en zijn vele vijandelijke collega's wordt hij gezien als een drukbaasje die opvalt door zijn luide en snelle spraak (Legendre 1905). De arts wordt omschreven als impulsief én explosief. Tegenover Charcot stelt hij zich onderdanig op, terwijl hij zijn minderen schoffeert met zijn hese en verhitte stem.

Creatief als hij is, ontwerpt Gilles diverse fysiotherapeutische hulpmiddelen. Zo is hij de schepper van de trilhelm tegen aangezichtspijn. Als een van de eersten ziet hij in dat het suspensie-

FIGUUR 2 De aanslag op Gilles de la Tourette



FIGUUR 3 Met collega's in opleiding: van links naar rechts (achterste rij): Nourrie, Gilles de la Tourette, Demars, Bottey, (daarvoor): Semelaigne en Gomat (1884).



apparaat dat Charcot in de Salpêtrière toepast om zenuwen op te rekken niet het gewenste doel bereikt en creëert daarom de draagbare tractie-tafel.

In 1892 dingen Gilles de la Tourette en Babinski beiden naar een lectorschap (*professeur agrégé*) in de neurologie. De animositeit tegenover Charcot is echter dan al zo groot dat beide voormalige leerlingen worden afgewezen (Goetz e.a. 1995). In 1894 krijgt Gilles de la Tourette alsnog de bevoegdheid om les te geven, maar dan in het nieuwe vak van de gerechtelijke geneeskunde. Na de dood van Charcot vertrekt Gilles telkens met ruzie van het ene naar het andere Parijse ziekenhuis. Ligt dat aan zijn gestoorde persoonlijkheid of zijn dat al de eerste symptomen van *neurolues*?

Het interessegebied van Gilles de la Tourette is heel divers. Met hart en ziel stort hij zich op een bepaald onderwerp, maar als zijn verhaal hierover klaar is, stapt hij op een ander onderwerp over. Wat hij niet in een medisch tijdschrift kwijt kan, laat hij onder het pseudoniem Paracelsus in de Parijse dagbladen verschijnen: de slechte omstandigheden waarin vissers moeten leven, de ver-

keerde biscuits voor de Franse legertroepen, de geestesgesteldheid van de anarchist, de dood van Karel X, de mentale toestand van gevluchte joodse Polen, een gekke danser in de Moulin Rouge, enzovoort. Ook verzorgt hij toneelrecensies waarin hij regelmatig kritiek levert op het opvoeren van allerlei hysterische personages in toneelstukken zonder dat de auteur over de vereiste medische kennis beschikt.

In 1886 publiceert hij *Zuster Johanna van de Engelen: autobiografie van een bezeten hysterica*. Het gaat over de verbijsterende toestanden van mas-sahysterie in het jaar 1643 in het kleine Ursulinenklooster in Loudun, de stad uit zijn jeugd. Het is het authentieke verhaal van de priorin over de duivelse praktijken van een plaatselijke priester met haar en haar religieuze medezusters (Legué & Gilles de la Tourette 1886).

LUES

Volgens Léon Daudet lijkt Gilles de la Tourette op een afgodsbeeld uit Papoea Nieuw-Guinea, 'maar dan een met plukken haar'. Zelf noemt Gilles zich 'lelijk als een luis, maar wel érg intelligent'. Bescheiden is hij niet en naarmate de leeftijd vordert, wordt zijn hoogmoed groter. De journalist/politicus Daudet verhaalt van een medische student die tijdens zijn examen de vraag van Gilles de la Tourette krijgt voorgelegd om de drie grootste artsen van Frankrijk uit de 19de eeuw te noemen. Na enig nadenken antwoordt deze: 'Laënnec, Duchenne de Boulogne en Charcot', omdat hij beseft dat zijn docent de leerling van de derde is geweest. 'Non, monsieur, vous n'y êtes pas', schreeuwt hij zijn student toe, 'dat zijn mijn grootvader, mijn vader en dat ben ik!' Tegelijkertijd plant hij zijn universiteitshoed op het hoofd van de verbaasde student. 'Eens', voegt hij er aan toe, 'zullen ze voor mij een standbeeld oprichten, maar dan gemaakt van kaliumbromide' (Daudet 1940).

Zijn dat niet de eerste signalen (manie met megalomanie) van de progressieve paralyse (*dementia paralytica*), als het late gevolg van *lues*?

FIGUUR 4 La Consultation, schilderij van F. Desmoulins, met Charcot (zittend) derde en Gilles de la Tourette (staand) vierde van links



Zelf ontkent hij de relatie tussen deze twee, terwijl de veneroloog Fournier al rond 1880 een verband had gelegd tussen de luesinfectie en de veel later optredende ‘hersenververking’.

Voor de Parijse Wereldtentoonstelling van 1900 is Gilles de la Tourette als hoofd van de Medische Dienst aangesteld. Na afloop krijgt hij een banket aangeboden en wordt hij ‘voor bewezen diensten’ tot officier in het Legioen van Eer benoemd. Maar hierna worden de tekenen van zijn neurolues duidelijker zichtbaar. In 1901 dwingen de autoriteiten hem om zijn ziekenhuiscontract op te zeggen. Desondanks solliciteert de geschorste arts naar de vacant gekomen hoogleraarstoel in de medische geschiedenis. In een uitgebreide toelichting met talrijke correcties en herhalingen beveelt hij zichzelf aan. Hij wenst zijn zwarte mantel van het lectorschap in te ruilen voor de rode hoogleraarstoga. ‘Uiteindelijk’, schrijft hij in zijn sollicitatie, ‘zal ik er komen en eenmaal geïnstalleerd, kom ik er ook nooit meer uit [de hoogleraarstoel]’ (Duncan 1995).

In de herfst van 1901 wordt hij voor drie maanden uit het medisch ambt ontzet. Dat wordt elk kwartaal met drie maanden verlengd tot november 1903, wanneer de deken van de medische faculteit hem voor een heel jaar royeert. Begin 1902 is hij onder curatele gesteld en later in het jaar worden hem al zijn burgerrechten ontnomen.

Onder het voorwendsel dat een beroemde, maar anonieme patiënt in de psychiatrische

inrichting van Cery bij Lausanne onderzocht moet worden, vertrekken Gilles de la Tourette en zijn collega Jean-Baptiste Charcot – de zoon van de meester – naar Zwitserland. In hun hotel onderweg slaat hij nog voor 1500 francs aan wandelstokken in en stopt hij stiekem de menukaarten en tandenstokers in zijn zakken. Wanneer ze bij de psychiatrische instelling aankomen, treffen ze daar geen beroemde zieke aan; in plaats daarvan wordt hij zelf opgesloten. Vanuit de kliniek schrijft de arts nog vruchteloos brieven aan enkele vooraanstaande Fransen om voor zijn vrijlating te pleiten.

Na jaren van geestelijke en lichamelijke achteruitgang, sterft Gilles de la Tourette op 22 mei 1904 op 46-jarige leeftijd aan een *coma convulsif*. Later wordt dat in de Parijse kranten omschreven als een *attaque d’apoplexie* als gevolg van extreme overbelasting (*surmenage excessif*) (Duncan 1995). Zijn lichaam wordt naar Parijs overgebracht en later in Loudun ter aarde besteld. Tevergeefs probeert de weduwe van Jean-Martin Charcot bij de Franse overheid nog een pensioen voor zijn achtergebleven vrouw en de drie kinderen te regelen. Met moeite is er iemand te vinden die een beetje aardige necrologie over hem wil schrijven (Lava-renne 1904).

ZIEKTE VAN DE TICS EN SCHUTTINGTAAL

In 1884 raakt de jonge Gilles de la Tourette geboeid door een artikel over ‘jumping French men of Maine’ uit 1881. Als er ‘springende Fransen’ in Noordoost-Amerika zijn, dan moet ik ze ook in Parijs kunnen vinden, moet hij hebben gedacht. Later krijgt hij ook nog een ander artikel onder ogen over plotselinge, schokkerige bewegingen met het uitroepen van obscene taal bij een groep Maleisiërs (*latah*) en een verhaal over het verschijnsel *miryachit* bij enkele Siberiërs, dat ook veel op het beschreven gedrag van de ‘springende Fransen’ lijkt. Over deze drie verschijnselen schrijft hij een bijdrage voor *Archives de Neurologie* (Gilles de la Tourette 1884). Is dit een vorm van hysterie of gaat het om een aparte ziekte? Hij belooft

nu zelf op zoek te gaan naar Parijse gevallen. De resultaten volgen een jaar later (Gilles de la Tourette 1885). Hij begint met de casus van de zestig jaar eerder door Jean Itard beschreven markiezin de Dampierre. Deze zeer beschaafde en intelligente dame kon tijdens conversaties de – naar aristocratische normen en voor die tijd – grofste vloeken uitslaan, van ‘merde’ en ‘Saint-Nom-de-Dieu’ tot ‘foutu cochon’. Hij voegt er vervolgens zes zelf geziene gevallen aan toe, en de overige twee haalt hij uit recente literatuur.

Volgens Charcot passen motorische tics en coprolalie niet bij de hysterie omdat patiënten met de ziekte van Gilles de la Tourette niet hypnotiseerbaar zouden zijn. En dergelijke motorische en vocale tics zijn ook niet onder hypnose op te roepen. Evenmin vallen ze onder de reeds bekende chorea's. Het gaat volgens Charcot om een aparte neurologische aandoening die hij de naam van zijn veelbelovende leerling meegeeft: ‘la maladie des tics de Gilles de la Tourette’.

Nog nooit heeft Charcot zoveel commentaar gekregen bij het geven van een eponiem. De bezwaren komen niet alleen van tegenstanders van buiten zijn Salpêtrière-ziekenhuis, maar ook uit eigen gelederen. De zwaarste kritiek komt van Georges Guinon, Charcots latere privésecretaris. In drie artikelen uit 1886 en 1887 stelt Guinon dat het niet om een aparte ziekte gaat, maar om een ernstige variant van hysterie. Alle hysterici vertonen volgens hem meer of minder onvrijwillige bewegingen; patiënten met de ziekte van Gilles de la Tourette doen dat slechts in verhevigde mate. Ook is hij het niet met Gilles de la Tourette eens dat de ziekte met de tics sterk progressief verloopt met een infauste prognose. Als bewijs haalt Guinon (1887) een 64-jarige vrouw aan, die buiten haar periodes met de tics een volstrekt normaal leven leidt. Hij neemt nog twee nieuwe symptomen in het ziektebeeld op: imitatie-drang en dwangmatigheid. De critici van buiten de Salpêtrière rangschikken de ziekte van de tics als een variant van de chorea van Sydenham, waarvan recent was komen vast te staan dat deze door een (reumatische) koorts was voorafgegaan.

BEKENTENISSEN VAN EEN PATIËNT

Na Charcots dood in 1893 heeft zich een stille revolutie in de geneeskunde voltrokken. De hysterie – deze *grande névrose* van de 19de eeuw – is van een neurologische ziekte overgegaan in een psychiatrische aandoening. Hetzelfde ‘lot’ overkomt de ziekte met de convulsieve tics. In 1902 verschijnt *Les tics et leur traitement* van Henri Meige en Eugène Feindel (1902). Het zal voor de volgende decennia hét standaardwerk over tics worden. Volgens de auteurs is de ziekte van de tics een zuiver psychisch fenomeen: een stoornis van de wil en bovendien een aangeleerde slechte gewoonte. Daarnaast spelen erfelijke belasting en gezinsproblemen een rol en de behoefte van deze patiënten om een ander na te doen. Mits men er vroeg genoeg bij is, zo stellen de beide geneesheren, zijn motorische en vocale tics te genezen.

Meige en Feindel hadden hun boek al gereed toen zij het bijzondere manuscript van een patiënt met de ziekte van Gilles de la Tourette onder ogen kregen. Het is het autobiografische verhaal van de 54-jarige succesvolle zakenman O. Zijn hele leven lijdt hij aan tics en coprolalie, in combinatie met talrijke dwanghandelingen. Het verhaal van O blijkt naadloos aan te sluiten op de visie van de auteurs over de aard en oorzaken van deze aandoening en daarom openen ze hun boek met zijn relaas. Dat in O's familie meerdere stotteraars en patiënten met tics voorkomen, laat volgens de auteurs zien dat hij erfelijk belast is. Afgezien van zijn convulsieve tics, verkeert de sportieve patiënt in uitstekende gezondheid en is hij bovengemiddeld intelligent. De diverse beschrijvingen waarin hij schoolvriendjes nadoet, tonen zijn imitatie-drang.

In O's vermogen om zijn tics te onderdrukken, zien de auteurs een bevestiging van hun opvatting dat het om een psychopathoforme stoornis gaat. Bij het biljarten, schermen en roeien treden de tics namelijk niet op en als fervent sportvisser weet O dat je met wilde gebaren en harde vloeken geen vissen vangt!

Zijn behandeling bestond uit gedwongen fixatie en ademhalingsoefeningen. Ook kreeg hij

een spiegel voorgezet. Wanneer O een – onvrijwillige – tic produceerde, diende hij deze telkens voor de spiegel te herhalen, totdat extinctie was opgetreden. Of was dit het resultaat van vermoeidheid bij deze vorm van gedragstherapie avant la lettre? Na een behandeling van bijna een jaar had de patiënt zijn zelfvertrouwen herwonnen en was hij bij zijn naasten in achtting gestegen.

HET PSYCHOANALYTISCH INTERMEZZO

De Hongaarse psychoanalyticus Sandor Ferenczi (1873-1933) had nog nimmer een patiënt met de ziekte van Gilles de la Tourette in zijn praktijk gezien. Dat weerhoudt hem niet om een artikel te publiceren over de aard en behandeling van de ziekte met de tics. In zijn 'Psychoanalytische observatie van tic' baseert hij zich geheel op het verhaal van O. Volgens Ferenczi (1921) zijn tics stereotiepe equivalenten van verdrongen wensen tot masturbatie bij overgevoelige, narcistische personen. Motorische tics beelden onaneren uit en hun vocale equivalent stond gelijk aan 'le dernier cri' bij de ejaculatie. Het verband tussen tics en masturberen was overigens al eerder gelegd, maar dan in omgekeerde zin: veelvuldige zelfbevlekking als oorzaak van de tics! Tics ontstaan in de anale en fallische fase van de psychoseksuele ontwikkeling van het kind.

Een andere Hongaarse arts, Margaret Mahler (1897-1985), neemt de psychoanalytische fakkel van Ferenczi over. In 1938 naar de Verenigde Staten gevlucht, publiceert zij tussen 1943 en 1949 meerdere artikelen over tics bij kinderen. Zij erkent een onderliggend neurologisch lijden 'in de subcorticale gebieden', maar het convulsieve, dwangmatige gedrag treedt alleen op bij kinderen met ernstige psychische conflictsituaties binnen het gezin. En daar moest ook het probleem aangepakt worden. In totaal beschrijft zij 18 kinderen en vermeldt dat dezen bijna allemaal te lang borstvoeding hadden genoten. Voor haar zijn tics een regressie en fixatie naar de orale fase van de zuigeling. Het zijn verwende kinderen van overbezorgde moeders die geen grenzen aan het gedrag

van hun kind hadden gesteld. Als behandeling stelt zij voor om de verdrongen orale fixaties bij het kind bewust te maken. Daarnaast moeten de kinderen allerlei lichamelijke oefeningen doen. Wanneer dit allemaal niet helpt, raadt zij de ouders aan hun kind tijdelijk uit huis te plaatsen en het bij een gezin op het platteland onder te brengen.

In haar laatste artikel over het tic-fenomeen moet Mahler (1949) erkennen dat vele patiënten met de ziekte van Gilles de la Tourette met hun 'psychosomatische orgaan-neurose' therapieresistent zijn. Toch gaat men nog lang door om patiënten met de ziekte met de tics naar een psychiater of psychoanalyticus te verwijzen.

DE AMERIKAANSE HERONTDEKKING

Hoewel de Amerikaanse psychiater Arthur Shapiro (1923-1995) in zijn praktijk nog geen patiënt met de ziekte van Gilles de la Tourette was tegengekomen, fulmineerde hij al in een vroeg stadium tegen de psychoanalytische verklaringen van een, in zijn ogen, neurologische aandoening. Wanneer in 1965 zijn eerste patiënte met deze ziekte, een 24-jarige vrouw, op zijn spreekuur verschijnt, biedt hij haar een kliniekopname aan. In een periode van negen maanden probeert hij 36 verschillende soorten neuroleptica en antidepressiva op haar uit. De 37ste slaat aan: haloperidol. 'Vanaf dag 1 van de behandeling', schrijft Shapiro later, 'verdwenen de symptomen'. Voor hem is dat tevens het bewijs dat de ziekte met de tics een organisch psychosyndroom is en geen psychiatrische aandoening.

Het verslag van zijn bevindingen wordt door elk belangrijk Amerikaans psychiatrisch tijdschrift geweigerd, om in 1968 in het *British Journal of Psychiatry* te verschijnen (Shapiro e.a. 1978). In dat artikel hernoemt hij de 'ziekte van de tics' tot de 'ziekte van Gilles de la Tourette'. Met nog drie andere medici en zijn vrouw Elaine richt hij een researchgroep op onder dezelfde naam. Hierna verlopen de gebeurtenissen in sneltreinvaart.

In 1971 verschijnt er in de *New York Post* een

artikel van Martin Levey over zijn zoon met een zeldzame neurologische stoornis. In 11 jaar heeft hij meer dan 50.000 dollar uitgegeven om een dokter te vinden die zijn zoon zou kunnen genezen. Levey roept andere ouders op met kinderen met dezelfde soort problemen zich bij hem te melden. Nog geen jaar later doet hij in een advertentie ('Do you have multiple tics?') in de *New York Times* een soortgelijke oproep. Als resultaat van deze en andere publicaties melden zich ongeveer 140 leden bij de nieuw opgerichte Gilles de la Tourette Syndrome Association (G TSA). Opvallend gegeven: men spreekt niet meer van 'ziekte', maar van 'syndroom' (Kushner 1999).

Het schatrijke echtpaar Pearl met zelf meerdere patiënten met tics in hun familie biedt de vereniging onderdak aan. Daar wordt op instigatie van Majorie Guthrie van de Huntington-vereniging de omslachtige en moeilijk uit te spreken naam teruggebracht tot Tourette Syndrome Association (TSA). Dat een Amerikaanse patiëntenvereniging veel invloed kan hebben, was bekend, maar het was nog niet voorgekomen dat niet-medici de naam van een ziekte hadden kunnen wijzigen. Het gevolg hiervan is dat Amerikanen – tot affront van vele Fransen – nu denken dat Gilles de voornaam is van de 19de-eeuwse Franse neuroloog Tourette. Patiënten met het syndroom van Gilles de la Tourette ('ticcers') worden vanaf dat moment 'touretters' (zonder hoofdletter) genoemd; een aanval van 'twitch and shout' heet geen 'tic' meer, maar een 'tourette'. Overigens is 'touretter' ook een beetje een geuzennaam geworden; veel patiënten noemen zichzelf zo.

De medische researchgroep van de Shapiro's en TSA starten gezamenlijk een mediacampagne. Bijna elk serieus (en minder serieus) medium, van krant, magazine en radio- tot tv-programma, in de Verenigde Staten schenkt aandacht aan de ziekte met die opvallende tics en die 'grappige' naam – 'tourette' klinkt immers als 'pirouette'. De vereniging beheert vanaf 1982 immense researchfondsen en de bestuursleden erkennen dat zij direct of indirect bepalen waar het researchgeld aan wordt besteed. Als zij in een subsidieaanvraag het begrip

'psychisch' of 'psychiatrisch' tegenkomen, wordt deze direct ter zijde gelegd.

Eind jaren tachtig wordt het echtpaar Shapiro uit de wetenschappelijke raad van de TSA gezet. Zij blijven halsstarrig weigeren om mee te werken aan het genetisch onderzoek bij TS. Evenmin zijn ze bereid om te zoeken naar een mogelijk verband met een doorgemaakte streptokokkeninfectie. Daarnaast wijst het echtpaar de inclusiecriteria af dat patiënten met het syndroom van Gilles de la Tourette naast hun motorische en vocale tics ook obsessieve en dwangmatige trekken dienen te vertonen. Dat was hen veel te psychologisch voor deze neurologische aandoening. Bovendien was er kritiek op Shapiro's haloperidolbehandeling. De tics verdwenen dan wel, maar vele kinderen hadden last van de soms ernstige bijwerkingen. En moesten de ouders accepteren dat hun kind als een zombie verder door het leven zou gaan?

Het Tourette Syndrome Association International Consortium for Genetics (TSAICG), waarbij zich 13 universiteiten hebben aangesloten, publiceerde in 2007 de resultaten van een onderzoek bij 238 families met in totaal meer dan 2000 personen. De conclusies uit deze en andere studies suggereren dat het erfelijkheidsmodel zeer complex is en dat er verschillende fenotypes van TS bestaan. Etiologisch onderzoek strekt zich tevens uit naar de zogeheten *pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections* (PANDAS) en problemen voor en tijdens de partus.

EEN AMERIKAANS-FRANSE CONTROVERSE

In 1985 was het honderd jaar geleden dat het manuscript van Gilles de la Tourette verscheen. De TSA wilde deze verjaardag groots herdenken met een tweedaags internationaal congres in het Salpêtrière-ziekenhuis. Vanaf het moment dat de Fransen akkoord gaan, wordt in Parijs een bruggenhoofd van het New Yorkse hoofdkwartier gevestigd en hebben de Amerikanen de touwtjes in handen. Hoewel de Franse Academie van Neurologie officieel de organisator is, wijst de TSA als cosponsor de dagvoorzitters aan en nodigt de spre-

kers uit. Geen van de leidende Franse psychiaters op het terrein van GTS was uitgenodigd. Behoudens enkele Britten, Belgen en Denen, is het een Frans-Amerikaans onderonsje.

In zijn openingswoorden verdedigt de hoogleraar neurologie Paul Castaigne de Franse opvatting dat het syndroom van Gilles de la Tourette niet enkel begrepen mag worden als een zuiver organische stoornis. Hij noemt de onvrijwillige tics van de GTS-patiënt van een andere orde dan de onvrijwillige bewegingen bij Parkinson of Huntington. 'Zijn deze bewegingen eigenlijk wel zo onvrijwillig?', zo vraagt hij zich retorisch af. Liever wil hij daarom niet van 'bewegingen' spreken, maar van 'handelingen' met een bepaalde betekenis. Behalve deze inleiding en de bijdrage van David Widlöcher, hoofd psychiatrie van het Salpêtrière-ziekenhuis, krijgen de hersenorganische basis en de farmacologische toepassingen alle aandacht. In de discussie aan het einde van de twee dagen komen de twee Fransen niet meer voor. Klaarblijkelijk zijn ze te beleefd om zich in het debat te mengen (Centenaire 1986).

Na de conferentie laten de afwezigen snel van zich horen. In een 55 pagina's tellend artikel reageren Serge Lebovici en zijn vier co-auteurs met talrijke opmerkingen en beschuldigingen. Ze beginnen met de constatering dat de naam en persoon van Gilles de la Tourette in Frankrijk weinig bekend is. Ze verwijten de Amerikanen dat ze zowel de ziekte als de naam van hun landgenoot gekaapt en misvormd hebben. De auteurs spreken van een constructie van een syndroom door een patiëntenvereniging. Volgens deze Franse psychoanalytisch georiënteerde psychiaters zijn tics de symptomen van een 'obsessieve psychoneurose'. Ze keren zich tegen het medische model van de Amerikanen met hun scheiding van lichaam en geest. Ook spreken ze zich uit tegen de DSM ('de simplistische kijk van Amerikaanse psychiaters op complexe psychische processen') en tegen hun dominantie in de psychiatrie.

Op enkele uitzonderingen na, zo stellen ze, delen alle Franse artsen, de neurologen inclusief, de mening dat GTS een neuropsychiatrische aandoe-


ning is, die psychologisch moet worden aangepakt. Ze verwerpen Shapiro's claim dat de werkzaamheid van een psychofarmakon wijst op het bestaan van een organisch psychosyndroom. Dan zouden angst, nervositas, depressies en zelfs slapeloosheid eveneens psycho-organische beelden zijn. 'De Amerikanen willen alles alleen maar psychofarmacologisch verklaren om elk schuldgevoel bij de ouders weg te nemen' (Lebovici e.a. 1986).

De auteurs gaan in op de complexe relatie tussen dwangmatigheid en ticgedrag. Hoewel medicijnen als haloperidol het tic-gedrag doen afnemen, blijken zij geen invloed te hebben op het dwangmatig karakter van de patiënt met syndroom van Gilles de la Tourette. De dwangmatigheid bij patiënten met dit syndroom verschilt volgens hen met die van personen met *troubles obsessionnels compulsifs* (TOC) zonder tics. Laten zij vooral controle-dwang en smetvrees zien, patiënten met syndroom van Gilles de la Tourette tonen een sterke behoefte aan symmetrie, willen graag 'tellen en tikken' (aanraken) en zijn gewelddadig en/of seksueel gepreoccupeerd (Cath e.a. 2001).

De TSA werd in de Verenigde Staten in 1971 opgericht; de Franse zustervereniging verschijnt pas bijna 20 jaar later. Terwijl de Amerikanen voor een korte, aansprekende titel voor de ziekte en hun vereniging kiezen, lijkt het alsof een benaming voor de Fransen niet lang genoeg kan zijn. Vanuit zijn ouderlijke woning in Lille richt een onderwijzer en zelf patiënt, de Association Française de Troubles Obsessionnels Compulsifs et du Syndrome de Gilles de la Tourette op (AFTOCSGT). Ondanks steun van de Amerikaanse zustervereniging redt zij het niet. In 1997 wordt de meer professioneel geleide Association Française du syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT) opgericht. Deze vereniging is aangesloten bij de Franse koepelorganisatie van 'Zeldzame Ziektes', hetgeen men in de Verenigde Staten als zwaktebod opvat.

DE ONDOORGRONDELIJKE WEG NAAR ROEM

De Fransen zijn altijd erg kwistig met het memoreren van hun ‘grote zonen’ door middel van plaquettes, bustes of hele beeldhouwwerken en door het vernoemen van straten, scholen en andere gebouwen. Toch is er in heel Frankrijk slechts één straat aan Gilles de la Tourette gewijd, en nog wel een doodlopende in zijn geboortedorp. Zijn naam staat niet vermeld in populaire Franse encyclopedieën zoals *Larousse* of *Hachette*. Evenmin is hij opgenomen in het vuistdikke *Les Français qui ont fait la France*, maar op internet heeft hij wel meer dan 2,3 miljoen hits! Door de inspanningen van een goed georganiseerde Amerikaanse patiëntenorganisatie in samenwerking met een medische researchgroep is de ‘vergeten’ arts wereldberoemd geworden. Dat een onaangenaam mens met, ook voor zijn tijd, obsoleete ideeën over hysteric en lues nu zo bekend is vanwege zijn eponiem, laat zien dat de wegen naar roem kronkelig en ondoorgrondelijk zijn.

 Prof. dr. W. Vandereycken gaf stimulerend commentaar op eerdere versies van het manuscript en dr. Olivier Walusinski stond de illustraties af.

LITERATUUR

- Cath DC, Spinhoven P, Hoogduin CA, Landman AD, van Woerkom TC, van de Wetering BJ, e.a. Repetitive behaviors in Tourette's syndrome and OCD with and without tics; What are the differences? *Psychiatry Res* 2001; 101: 171-85.
- Centenaire du Syndrome de Gilles de la Tourette. *Rev Neur* 1986; 142: 801-66.
- Daudet L. *Quand vivait mon père*. Parijs: Nouvelle Librairie Nationale; 1940.
- Duncan G. *Gilles de la Tourette: aspects connus et méconnus de sa vie et son œuvre*. Poitiers: Université Poitiers; 1995.
- Ferenczi S. Psycho-analytical observation on tic. *Int J Psycho An* 1921; 2: 1-30.
- Gilles de la Tourette G. Jumping, Latah, Myriachit. *Arch Neur* 1884; 8: 68-74.
- Gilles de la Tourette G. Etude sur une affection nerveuse caractérisée

par l'incoordination motrice accompagnée d'echolalie et de coprolalie (Jumping, Latah, Myriachit). *Arch Neur* 1885; 9: 19-42 en 158-200.

- Goetz GC, Bonduelle M, Gelfand T. *Charcot, constructing neurology*. New York: Oxford Press; 1995.
- Guinon G. Sur la maladie des tics convulsifs. *Rev Med* 1886; 6: 50-80.
- Kushner HI. *A cursing brain? The histories of Tourette Syndrome*. Cambridge: Harvard University Press; 1999.
- Lavarenne E de. Gilles de la Tourette. *Press Med* 1904; 12: 353-54.
- Lebovici S, Rabain J-F, Nathan T, Thomas R, Duboz M.-M. A propos de la Maladie de Gilles de la Tourette. *Psychiatrie d'Enfant* 1986; 29: 5-59.
- Legendre P. Gilles de la Tourette 1857-1904. *Bull Mém Soc Méd Hôp Paris* 1905; 21: 1298-311.
- Legué G, Gilles de la Tourette G. *Sœur Jeanne des Anges; autobiographie d'une hystérique possédée, d'après le manuscrit inédit de la bibliothèque de Tours*. Parijs: Bourneville; 1886.
- Mahler MS. A psychoanalytic evaluation of tic in the in the psychopathology of children: symptomatic and tic syndrome. *Psych Anal Study Child* 1949: 279-310.
- Meige H, Feindel E. *Les tics et leur traitement*. Parijs: Masson; 1902.
- Shapiro AK, Shapiro ES, Bruun R, Sweet RD. *Gilles de la Tourette Syndrome*, New York: Raven Press; 1978.
- Walusinski O, Duncan G. Correspondances inédites de Georges Gilles de la Tourette; 2. Sa maladie fatale. *Mov Dis*; in druk.

AUTEUR

FRANS GILSON is medisch publicist.

Correspondentieadres: drs. F. Gilson, Hartenstraat 12, 1016 CB Amsterdam.

E-mail: fransgilson@planet.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 15-2-2012.

SUMMARY

Gilles de la Tourette: The history of the man and his illness; a medical historical study – F. Gilson –

BACKGROUND Description of the life, illness and work of Georges Gilles de la Tourette (1857-1904) and the history of his eponym.

AIM To provide an historical overview of the different views about the disease of Gilles de la Tourette and the Tourette Syndrome.

METHOD Literature review.

RESULTS In 1885 Gilles de la Tourette published a paper on a rare disorder whose symptoms were sudden movements (tics) and the shouting out of obscene language (coprolalia). According to Charcot it was a specific neurological disease which he named after his pupil: la maladie des tics de Gilles de la Tourette. Gilles de la Tourette was potentially successor to Charcot as Professor of Neurology. His bad temper, the first symptoms of neuroleues with megalomania, and the fact that the ideas of hysteria had undergone a drastic change, deterred him from taking up the position. After his premature death in 1904 his name was soon forgotten. In the early part of the 20th century the disease of tics was regarded as a psychiatric disorder and from 1920 those suffering from tics were referred for psychoanalysis. After 1970 the disease of Gilles de la Tourette experienced a revival. The American couple Shapiro rediscovered the disorder as a neurological disease and named it the Tourette Syndrome. Thanks to the efforts of an influential American patient organisation Gilles de la Tourette has become famous worldwide with the exception of France. In that country their compatriot is not only less well known, but the belief is still held that it is a neuropsychiatric phenomenon that requires psychotherapeutic treatment.

CONCLUSION The disease of Gilles de la Tourette or the Tourette syndrome has been regarded in different periods either as a neurological or a psychiatric disorder.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 54(2012)7, 617-626]

KEY WORDS history, Gilles de la Tourette, Tourette syndrome