

# Autor\*innenstimmen und neurodiverses Erzählen. Tito Rayarshi Mukhopadhyays lautlose Narrationen im Kontext der *Medical Humanities*

Katharina Edtstadler (Wien)

## Abstract

Besides the many noises in modern medicine, there have always been various forms of silence – some of them directly related to the doctor-patient-interaction and the absence of oral communication. Narrative medicine's focus on stories, especially stories of illness and trauma, narrated by the witnesses themselves, blurs the lines between the oral and the written, fact and fiction, and the natural sciences and the humanities. This contribution aims to initiate a discussion about the many variations of 'storytelling' within the context of clinical practice, especially those that are void of sound. It explores the written narratives of Tito R. Mukhopadhyay, an author diagnosed with autism spectrum disorder [ASD], and emphasizes his descriptions of voice, sound, and silence. Drawing on Ralph Savarese's findings of *postcolonial neurology* and *alternative embodiment*, the paper analyzes how Mukhopadhyay's life writing challenges neurotypical perceptions of the world and how it further contradicts the biomedical model of ASD. It is admittedly difficult to read his highly poetical books without wondering how they could have been written by a person with ASD and subsequently relating them to questions of credibility. By highlighting the importance of refraining from an exclusive (confining) biomedical reading, this article proposes an extension of the concept of neurodiversity to *neurodiverse storytelling*. Furthermore, Mukhopadhyay's texts serve as a relevant example for a broader critical discussion about both the emphasis Narrative Medicine places upon oral communication and the widely proposed application of 'narratological tools' to better understand patients' orally transmitted narratives. Eventually, this could contribute to a better understanding of the implications of illness and *otherness* as attributed to them by a society shaped by biomedical and neurotypical notions. The ongoing discussion about the aims, scope, and future potential of the Medical Humanities calls for a (self-)critical exam-

ination of established theories and methods. This objective led to the formation of Critical Medical Humanities with a strong focus on the practical capabilities of the field, not primarily on its theoretical definitions. Notwithstanding the various key elements of different streams within the field, combining the humanities and medicine with the goal of improving clinical care inevitably means balancing each discipline's strengths and the professional expertise of participating scientists while including the individual patient's experiences. Ultimately, this article approaches the question, *which voices are heard* – in the context of perceptions of health/illness, neurodiversity, and *otherness* as well as within the interdisciplinary dialog that forms the Medical Humanities.

**Keywords** neurodiversity, autism, life writing, neurodiverse storytelling, Narrative Medicine, Medical Humanities

Voices of colors  
And voices of shadows  
Voices of movement  
And their echoes  
Voices of silence  
Spun near or far  
Through spaces and distance  
Soaking my ears.<sup>1</sup>

### *Laut-lose* Narrationen: eine Annäherung

Das einleitende Gedicht stammt vom indischen Autor Tito Rajarshi Mukhopadhyay (\*1989, Mysore), bei dem mehrfach eine schwere Form der Autismus-Spektrum-Störung [ASS] diagnostiziert wurde. Obwohl er sich nicht über gesprochene Worte mitteilen kann,<sup>2</sup> schreibt er seit frühester Kindheit autobiographische Texte und Gedichte und ist beim Erscheinen seines ersten Buches *Beyond the Silence* gerade einmal zwölf Jahre alt (es enthält unter anderem Texte, die er als Achtjähriger verfasst hat). Die so entstehende ‚Lautlosigkeit‘ bezieht sich hier ausschließlich auf die Abwesenheit phonetischer Laute, nicht auf seine Stimme als Autor im metaphorischen Sinn. Die Spannung zwischen der Literarizität / Poetizität seiner Texte und der klinischen Diagnose spiegelt sich auch in der Rezeption wider, die Mukhopadhyays Werk mit biomedizinischen, diagnostischen und therapeutischen Hypothesen in Zusammenhang bringt. Dabei ist es nicht allein der Autor, der in das Zentrum der Aufmerksamkeit rückt, sondern insbesondere die Diagnose ASS, die aus rein biomedizinischer Perspektive sein Schaffen kontrastiert und an die Grenzen neurotypischer Wahrnehmungen stößt – weder Autor noch Text werden unabhängig der „terms of disability“<sup>3</sup> betrachtet. Der vorliegende Beitrag zieht Mukhopadhyays *Laut-lose* Narrationen als Beispiele einer neurodiversen, nicht mündlich statt-

---

1 Tito Rajarshi Mukhopadhyay: *How Can I Talk If My Lips Don't Move? Inside My Autistic Mind*. New York 2011, 136 (Kindle Edition).

2 Mukhopadhyay hat im Laufe der Jahre einige Wörter und Laute erlernt, die für andere, laut eigener Aussage (vgl. Fußnote 38), jedoch nur schwer verständlich sind. Davon abgesehen, dass Zuschreibungen an seine Person höchst spekulativ bleiben müssen (nicht nur, weil nur wenige Berichte und Interviews online zugänglich sind), legen vor allem Mukhopadhyays autobiographische Zeugnisse nahe, dass er sich nach wie vor hauptsächlich über die Schriftsprache mitteilt.

3 Mita Banerjee: *Medical Humanities and American Studies. Life Writing, Narrative Medicine, and the Power of Autobiography*. Heidelberg 2018, 45.

findenden Form des Storytellings heran. Zum einen, um die Vielfältigkeit von Erzählformen im medizinisch-literarischen Zwischenraum herauszustreichen, der die *Medical Humanities* [MH] und *Narrative-based Medicine* [NbM] kennzeichnet, und der Frage nachzugehen, welchen narrativen Signalen gerade in diesem interdisziplinären Kontext besondere Beachtung geschenkt wird. Zum anderen, um zu analysieren, wie eine biomedizinische Leseart von Mukhopadhyays Texten einerseits die Lektüreerfahrung beschränken, dieselben aber andererseits den diagnostischen Blick auf Formen der ASS erweitern können. Sowohl die MH als auch die NbM beschäftigen sich mit vielfältigen Perspektivierungen von Krankheit, Gesundheit und der Medizin per se, wobei das Ziel der NbM, die klinische Praxis zu verändern, mit einer stärkeren Methodenhaftigkeit verbunden ist.<sup>4</sup> In Bezug auf die vorliegende Fragestellung ist eine Differenzierung nicht vordringlich oder vielleicht gar nicht möglich, denn während die Anbindung an Theorien der NbM folgerichtig erscheint, wenn der Fokus auf Erzählstrategien und Textanalyse im Zusammenhang mit Neurodiversität liegt, fand die Rezeption der Bücher und die Würdigung von Mukhopadhyay als Autor bisher verstärkt im Umfeld der MH statt. Um sich der Idee eines neurodiversen Erzählens und im Speziellen den „silent voices“, die zu „stories with the colors of air“<sup>5</sup> werden, nähern zu können, bedarf es einer kurzen Rekapitulation des Stellenwerts von Erzählungen im Zwischenraum von Medizin und Geistes- bzw. Kulturwissenschaften.

Erzählen wird allgemein als eine Sprachhandlung definiert, die mündlich stattfinden oder als schriftlicher Text eine Brücke schlagen kann zwischen räumlich und zeitlich voneinander getrennten Kommunikationsteilnehmer\*innen: Autor\*innen und Leser\*innen.<sup>6</sup> Texte konstituieren die Erkenntnisobjekte der Literaturwissenschaft, während mündliches Erzählen nur selten Zentrum des Forschungsinteresses ist. Dies ändert sich im Diskurs der NbM, wenn „Werkzeuge der narrativen Analyse“<sup>7</sup> eingesetzt werden, um praktische, medizinprofessionelle Fähigkeiten durch die Schulung ‚narrativer Kompetenz‘ zu erweitern. Obwohl das Erzählen und Aufnehmen von Geschichten wesentliche Bestandteile menschlicher Kommunikation sind, ist „sophisticated knowledge of how

4 Vgl. ebd., 31-38.

5 Mukhopadhyay, How Can I Talk If My Lips Don't Move, 121-131.

6 Vgl. Matías Martínez: Erzählen. In: Ders. (Hg.): *Handbuch Erzählliteratur. Theorie, Analyse, Geschichte*. Stuttgart, Weimar 2011, 1-12, 1.

7 Anita Wohlmann: Narrative Medizin. Theorie und Praxis in den USA und Deutschland. In: *Jahrbuch Literatur und Medizin* 8 (2016), 181-204, 186.

stories work“ keine Fähigkeit, die ohne „considerable effort and commitment“<sup>8</sup> erlernt werden kann. Die von Rita Charon vorgeschlagene „signature method“<sup>9</sup> des disziplinierten *Close reading* (fiktionaler)<sup>10</sup> Texte wurde vielfach kritisch hinterfragt<sup>11</sup> – dennoch gilt die *Charonian Narrative Medicine*<sup>12</sup> [CNbM] als eines der wichtigsten Modelle, wenn es um die Implementierung von Literatur und literaturwissenschaftlichen Konzepten in die klinische Ausbildungspraxis geht. Für diesen inter- und transdisziplinären Dialog, der von einer – für die Literaturwissenschaft höchst ungewöhnlichen – Zweckdienlichkeit literarischer Texte ausgeht, ist die Permeabilität der Grenzen zwischen Mündlichkeit und Schriftlichkeit, Faktualität und Fiktionalität sowie Natur- und Geisteswissenschaften Prämisse. Die postulierte Verknüpfung des *Close reading*, also einer textnahen, technisierten Form des Lesens unterschiedlicher Textarten („a novel, a lyric poem, or a paper in *JAMA*“)<sup>13</sup>, mit der Überzeugung, in der Folge mündliche Erzählungen von Patient\*innen im klinischen Alltag besser verstehen zu können, geht mit der fachlichen und kontextuellen Neuverortung dieser literaturwissenschaftlichen Methode einher. Dieselbe bezieht sich ihrer ursprünglichen Ausrichtung nach auf die detaillierte Analyse geschriebener Texte und hat unterschiedliche Phasen der Theoriebildung durchlaufen.<sup>14</sup> Der Favorisierung des *Close reading* als ‚Trainingsmethode‘ für zukünftige Ärzt\*innen liegt auch die Annahme zugrunde, sie wäre einfacher zu vermitteln („Reading is teachable“)<sup>15</sup> als genaues und aufmerksames Zuhören – jene Kompetenz, die Ärzt\*innen schließlich in

---

8 Rita Charon: *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford 2006, ix.

9 Rita Charon: *Close Reading. The Signature Method of Narrative Medicine*. In: Dies. et al. (Hg): *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford 2017, 157-179, 157.

10 Abgesehen von der Unterscheidung zwischen fiktionalen und faktualen Texten, geht Charon davon aus, es sei „arguably easier to teach non-medically inflicted texts, since the clinical or illness-related dimension of a text can sometimes deflect attention to consideration of form.“ (Rita Charon: *A Framework for Teaching Close Reading*. In: Dies. et al. (Hg): *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford 2017, 180-207, 182-183).

11 Siehe z.B. Angela Woods: *The Limits of Narrative. Provocations for the Medical Humanities*. In: *Medical Humanities* 37 (2011), 73-78, 75. doi.org/10.1136/medhum-2011-010045; Katharina Edtstadler: *Medizin-professionelle Leser\*innen. Eine metakritische Analyse der Medical Humanities*. Stuttgart, Weimar 2021.

12 Shane Neilson: *A Logical Development. Biomedicine's Fingerprints are on the Instrument of Close Reading in Charonian Narrative Medicine*. In: *Medical Humanities* 48,3 (2022). doi.org/10.1136/medhum-2021-012301.

13 Charon, *Close Reading*, 165.

14 Vgl. Edtstadler, *Medizinprofessionelle Leser\*innen*, Kap. 3.

15 Charon, *Close Reading*, 167.

ihrem Berufsalltag benötigen.<sup>16</sup> Zugleich schränkt Charon ein, dass direkte mündliche Kommunikation in ihrer Unmittelbarkeit anders erfahren wird als die Auseinandersetzung mit einem Text, letztere aber den klaren pädagogischen Vorteil der „parallel experience“ mehrerer Studierender hätte, „when the words are on the page, when all heads in the seminar can bend over those words and read them simultaneously.“<sup>17</sup> Die auf diese Weise geschulten Fähigkeiten des/der aufmerksamen Leser\*in beschreibt Charon als „transferable skills“<sup>18</sup>, die im mündlichen Ärzt\*innen-Patient\*innen-Gespräch Anwendung finden. Die individuelle Selbst- und Leseerfahrung bzw. der Austausch mit anderen über das Gelesene sind als Praktiken wesentlicher Bestandteil dieser Übertragung, die schließlich auch zu „individual clarity and intersubjective transparency“<sup>19</sup> führen soll. Diese Lehrmeinung vernachlässigt die bedeutende Frage nach dem Umgang mit Patient\*innen, bei denen jene auf diese Weise erworbene ‚narrative Kompetenz‘ der Ärzt\*innen in der Praxis nicht eingesetzt werden kann, weil gar kein Gespräch stattfindet – weil die von Charon als Ärztin selbst empfundene „experience of ‘tuning in’, of letting what is being *said* – usually some form of account of illness – wash over me and wash into me“<sup>20</sup> nicht eingelöst werden kann.

Mukhopadhyays Texte sind Zeugnisse einer Autorenstimme, für die das schriftliche Erzählen nicht ausschließlich eine gewählte Ausdrucksform darstellt, sondern die einzige Möglichkeit, sich mitzuteilen. Es handelt sich um autobiographische Erzählungen und Gedichte, die vom Autor selbst weder in die Lautsprache ‚übersetzt‘ noch durch mündliche Kommunikation seinerseits erweitert oder kontextualisiert werden können. Der vorliegende Artikel orientiert sich an Thesen, die Störungen im Autismus-Spektrum als neurodivers, nicht als krankhaft betrachten. Dass dennoch von Patient\*innen(-erzählungen) gesprochen wird, ist der mehrfachen Kategorisierung als *Illness narratives* geschuldet<sup>21</sup> und außerdem auf ein wesentliches inhaltliches Merkmal von Mukhopadhyays Schreiben zurückzuführen: Indem er sich ausführlich mit seiner ASS-Diagnose auseinandersetzt und auch über Interaktionen mit Ärzt\*innen und Sprachtrainer\*innen erzählt, findet er

---

16 Vgl. ebd., 166-167.

17 Ebd., 167.

18 Ebd., 168.

19 Ebd., 167.

20 Ebd., 166; Herv. K.E.

21 Die Problematik wird im Abschnitt „Der Autor: ‚cross-cultural, cross-sensorial migrant‘“ erneut aufgegriffen.

in der Verschriftlichung eine Möglichkeit, Worte an seine Umwelt zu richten, die in den geschilderten Situationen nicht von ihm ausgesprochen werden konnten. Ein Teil des Ärzt\*innen-Patient\*innen-Gesprächs wird durch diese Verschriftlichung in ein Medium übertragen, das per se durch Lautlosigkeit gekennzeichnet ist. Mita Banerjee verknüpft Mukhopadhyays Texte und Gedichte mit Theorien zum Genre des *Life writing* bzw. der Zeitlichkeit seines Schreibens (auf der Text- und Alltagsebene), die jenem Lebensverlauf widerspricht, welcher ihm von Seiten der Medizin prognostiziert wurde – sein Schaffen „both mirrors *and* refutes the medical file“<sup>22</sup>. Damit einher geht die „suspension of visual and acoustic perception“ auf der Rezipient\*innenseite, die Leser\*innen, so Banerjee, den Text ganz anders wahrnehmen lässt, als hätten sie den Autor „with his body spinning for no apparent reason“<sup>23</sup> vor Augen (z.B. in Form einer filmischen Dokumentation). Den Fokus auf die sprachliche Darstellung von Bildern und akustischen Phänomenen richtend, geht der vorliegende Beitrag davon aus, dass Mukhopadhyays Texte gerade in ihrer „disembodied form“<sup>24</sup> seine neurodiversen Wahrnehmungen alltäglicher Dinge für eine ‚neurotypische‘ Leser\*innenschaft zugänglich machen. Das Verhältnis von *voice* (Autor\*innenstimmen und Patient\*innenstimmen), *sound* (akustische Phänomene) und *silence* (Abwesenheit gesprochener Worte) bindet sich demnach sowohl an Praktiken innerhalb des klinischen Diskurses als auch an die wissenschaftstheoretischen Grundlagen der MH und [C]NbM.

Den MH sind unterschiedliche Arten der Vielstimmigkeit eingeschrieben, die sich auf wissenschaftlicher, praktischer und inhaltlicher Ebene manifestieren. Fächerübergreifend betrachtet bündeln sich im Zwischenraum von Medizin, Kunst, Geistes- und Kulturwissenschaften facettenreiche Perspektiven auf das Menschsein in all seinen Ausformungen, die sich in den letzten Jahrzehnten in zahlreichen Ideen und Konzepten manifestiert haben. Die Frage, wie medizinfremde Ansätze die klinische Praxis vielfältiger gestalten und im besten Fall eine bewältigungsstützende Funktion für klinisches Personal darstellen können, übersteht sowohl theoretischen als auch praktischen Überlegungen. Der Akt des Erzählens ist eine Handlung, die Akteur\*innen des klinischen Diskurses miteinander verbindet und gleichzeitig von den Prämissen der modernen Medizin gesteuert wird. Grundsätzlich postuliert eine durch die MH gestützte „Perspektivenverschiebung inner-

---

22 Banerjee, *Medical Humanities and American Studies*, 48; Herv. i. O.

23 Ebd., 52.

24 Ebd.

halb und außerhalb der Medizin<sup>25</sup> die Rückbesinnung auf eine patient\*innenzentrierte Behandlung, die ein Erkennen und Anerkennen erfordert, welches über die diagnostische Zergliederung eines Individuums in kleinste, messbare Einheiten hinausgeht. ‚Rückbesinnung‘ ist hier differenziert zu verstehen und nicht ausschließlich in historischem Sinne zu denken. Die Kritik an der Trennung zwischen der Physis und den subjektiven Empfindungen eines Menschen (Leib-Seele-Dualismus) als Charakteristikum einer zunehmend technisierten Medizin am Beginn des 19. Jahrhunderts kann jedoch wertvolle Anhaltspunkte liefern, wenn man sie im Hinblick auf das moderne Gesundheitssystem erweitert. Michel Foucaults Auseinandersetzungen in *Naissance de la clinique* (1963), die mit einer kritischen Betrachtung der Klinik als Institution einhergingen,<sup>26</sup> hinterfragten bereits vor einem halben Jahrhundert die sich stetig umgestaltende Beziehung zwischen Behandelnden und Behandelten. Auf methodologische Veränderungen in der Aneignung ärztlichen Wissens durch den Einsatz neuer diagnostischer Instrumente folgten damals wie heute Assimilierungstendenzen in der Interaktion zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen. Durch moderne Hightechgeräte unterstützte Untersuchungsmethoden forcieren mitunter die (physische) Trennung der beiden Instanzen. Obwohl dies nicht per se gegen eine patient\*innenzentrierte Medizin spricht, kann die Terminologie wissenschaftlicher Fortschrittlichkeit zweifellos irreführend sein. Gegenwärtig muss beispielsweise die sogenannte ‚Personalisierung‘<sup>27</sup> in der Präzisionsmedizin, die für eine personenbezogene Auswahl von Therapiemaßnahmen auf Basis genetischer und anderer, sehr individueller, Faktoren steht, von jener Patient\*innenzentriertheit unterschieden werden, welche die MH reklamiert. Im Gegensatz zu dieser hochtechnisierten Weiterentwicklung der Evidenzbasierten Medizin, deren Prinzip letztlich das Ausschöpfen computergestützter Innovationen mit dem Ziel der bestmöglichen individuellen Versorgung ist, steht im Zentrum inter- und transdisziplinärer Ansätze im MH- und NbM-Diskurs vor allem das Streben nach einer von Achtsamkeit geprägten Ärzt\*innen-Patient\*innen-Beziehung.

---

25 Mita Banerjee: *Biologische Geisteswissenschaften. Von den Medical Humanities zur Narrativen Medizin*. Heidelberg 2021, 87.

26 Vgl. Michel Foucault: *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks* [1963], übers. v. Walter Seitter. 10. Aufl. Frankfurt am Main 2016, 69-78.

27 Inhaltlich verbindet die Präzisionsmedizin vieles mit dem älteren Begriff der Personalisierten Medizin (engl. *Personalised Medicine*), wobei die terminologische Modifikation von fachwissenschaftlicher Seite auf der Überlegung beruhte, dass unter ‚personalisiert‘ ein Zugang verstanden werden könnte, der die Entwicklung individueller Behandlungsarten meint, was nicht der Fall ist.

Letzteres ist verbunden mit dem Anspruch, ein ganzheitliches Verständnis von und für Krankheit und Gesundheit aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu gewinnen – sowohl auf institutioneller als auch auf gesellschaftlicher Ebene. Die große Herausforderung liegt in den „shifts in perspective“<sup>28</sup>, die erforderlich sind, um eine Brücke zwischen moderner Diagnostik und der Wahrnehmung der Patient\*innen als Individuen zu schlagen. Denn während Ärzt\*innen aufgefordert sind, ihre Patient\*innen als „complete entities, or essences“<sup>29</sup> wahrzunehmen, führt die Detailgenauigkeit der Präzisionsmedizin gleichzeitig dazu, dass Patient\*innen im übertragenen Sinn in kleinste Behandlungseinheiten zerteilt werden – „Clinicians atomise their patients (psychologically and physically).“<sup>30</sup> Susan Sontags Idee einer „dyadische[n] Staatsbürgerschaft“<sup>31</sup> des Menschen, die sich auf das Reich der Gesunden und jenes der Kranken erstreckt, geht einher mit dem Appell, sich stets auch mit der anderen Seite zu identifizieren und Gesundheit eher als einen Zustand, denn als Faktum zu betrachten. Umgelegt auf den professionellen Diskurs kann dies bedeuten, Patient\*innen jenseits ihrer Diagnose wahrzunehmen, ihre Verfassung nicht ausschließlich als eine Abweichung von der Norm anzusehen und die Wiederherstellung des ‚normalen / typischen‘ Zustandes nicht als alleiniges Therapieziel zu deklarieren. Es geht, zweifellos verallgemeinernd formuliert, um die Erweiterung des klassischen (westlich geprägten) ärztlichen Blicks, was Aoife K. O’Callaghan mit Bezug auf Foucault folgendermaßen beschreibt:

While the medical gaze [how doctors fit a patient’s story into a biomedical paradigm, filtering out what is deemed as irrelevant material] ties clinicians to the use of narrow diagnostic criteria [...], focus should instead be on individualised treatment of the suffering and distress of every individual.<sup>32</sup>

---

28 Jane Macnaughton: The Art of Medicine. The Dangerous Practice of Empathy. In: *The Lancet* 373 (2009), 1940-1941, 1940. doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61055-2.

29 Ebd.

30 Ebd.

31 Susan Sontag: *Illness as Metaphor And AIDS and Its Metaphors* [1978]. New York 2001, 3.

32 Aoife K. O’Callaghan: ‚The Medical Gaze‘. Foucault, Anthropology and Contemporary Psychiatry in Ireland. In: *Irish Journal of Medical Science* 191 (2022), 1795-1797, 1796. doi.org/10.1007/s11845-021-02725-w.

Ein solcher *Regard médical*, dem sich nicht nur die „alphabetische Struktur der Krankheit“, sondern auch „das Sprechende“<sup>33</sup> offenbart, sieht das Erkenntnispotenzial, welches im Erfassen der individuellen Krankheitserfahrung liegt. Neben schriftlichen Texten über das Kranksein kann sie in der Praxis vor allem im Zuge der Gespräche zwischen Mediziner\*innen und Patient\*innen erzählt und vermittelt werden, d.h. durch mündliche Kommunikation, bestehend aus semantischen und phonetischen Elementen. Vor allem in der Theorie der CNbM wird dieser direkten (akustisch wahrnehmbaren) Art des Erzählens ein hoher Stellenwert zuerkannt, die außerdem vom genauen Zuhören oder vielmehr „skilled listening“<sup>34</sup> auf Seiten der Medizin profitieren soll. Die einleitend bereits erläuterte ‚narrative Kompetenz‘ bindet beide Seiten, Mediziner\*innen und Erkrankte, gewissermaßen aneinander und ist nach Charon in drei Kategorien unterteilt: „*Attention* uses the listening self as a vessel to capture and reveal that which a teller has to tell. *Representation* [...] confers form on what is heard or perceived, thereby making it newly visible to both the listener and the teller. And *affiliation*, which results from deep attentive listening and the knowledge achieved through representation.“<sup>35</sup> Seit den Anfängen der MH<sup>36</sup> stehen Empathie als klinische Fertigkeit und Resilienz als antagonistische Bewältigungsstrategie im Zentrum des ausbildnerischen Interesses. Abgesehen von der Problematik, die sich durch eine unverhältnismäßige Betonung eines ‚feeling with the patient‘ (*empathy*) im Unterschied zu ‚feeling for the patient‘ (*sympathy*)<sup>37</sup> ergibt, drängt sich die Frage auf, was geschieht, wenn mündliches Erzählen gar nicht stattfindet, wenn diese Form der unmittelbaren Kommunikation keine Option für Ärzt\*innen darstellt, mit ihrem Gegenüber in Kontakt zu kommen. Wie wird in einer wissenschaftlichen Praxis, in der Schweigen, Sprachlosigkeit und Stille, obgleich schwer fassbar, allgegenwärtig sind, mit der Abwesenheit gesprochener Worte umgegangen? Anhand der Texte von Tito R. Mukhopadhyay kann eine Annäherung an die Frage erfolgen, wie (beinahe) lautlose Narrationen eine

---

33 Foucault, Die Geburt der Klinik, 122.

34 Vgl. Rita Charon: Introduction. In: Dies. et al. (Hg.): *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford 2017, 1-12, 3.

35 Ebd.; Herv. i. O.

36 Der Terminus *Medical Humanities* taucht erstmals 1948 im Journal *ISIS* auf und beschreibt nach George Sarton folgendes Bestreben: „Understanding science and medicine in all cultures and all periods through a disciplined study of its working methods, assumptions, language, literature and philosophy.“ (zitiert nach: Brian Hurwitz: *Medical Humanities: Lineage, Excursionary Sketch and Rationale*. In: *Journal of Medical Ethics* 39 (2013), 672-674, 642. doi.org/10.1136/medethics-2013-101815).

37 Vgl. Macnaughton, *The Art of Medicine*, 1941.

scheinbare Sprachlosigkeit konterkarieren und die Stimme eines Autors ‚hörbar‘ machen können, ohne dass dieser seine Worte jemals umfänglich bzw. für andere (neurotypische) Personen verständlich in akustische Laute übersetzt hätte.<sup>38</sup> Ausdruck findet diese Divergenz auch im Titel seines 2011 erschienenen Buchs *How Can I Talk If My Lips Don't Move?* und damit in einer Frage, die der Autor mit Hilfe seiner Sprachtrainerin biolinguistisch zu beantworten sucht, indem sie ihm anhand einer Schautafel in „flesh pink and white“ erklärt, wie Stimmbänder Laute hervorbringen, „as we ritualistically tried to vocalize the sounds, ‚a-a-a -- a‘ and ‚o-o-o-o -- o‘, during therapy sessions“<sup>39</sup>, was bei Mukhopadhyay jedoch nicht funktioniert und nur zu Frustration führt. Stille beschränkt sich im klinischen Alltag gewiss nicht auf die Abwesenheit mündlicher Kommunikation. Vielmehr erzeugt sie durch ihre Varianzen ein Spannungsfeld, das durch die Konfrontation mit Mukhopadhyays Texten konkretisiert werden soll – denn dieselben stellen primär zwar autobiographische Zeugnisse dar, können aber letztlich auch als eine Form der lautlosen Interaktion mit seiner Umwelt verstanden werden.

Das Fehlen akustische Laute kann, ganz pragmatisch, der Untersuchungsmethode geschuldet sein: Das Stethoskop als klassisches Untersuchungsinstrument zur Auskultation und Sinnbild der ärztlichen Heilkunst verbindet Ärzt\*innen und Patient\*innen physisch miteinander – der Kopf des Instruments ruht direkt auf der nackten Haut, während der Ohrbügel sogar *in* den Gehörgang eingebracht werden muss. Die Schallübertragung ist akustisch nur für die untersuchende Instanz wahrnehmbar; die organischen Geräusche bleiben für jene Person, deren Körper sie beheimatet, lautlos. Um die Untersuchung nicht zu stören, dürfen die Patient\*innen zudem nicht sprechen. Dieses methodenbedingt erforderliche Schweigen unterscheidet sich wiederum von jenem, welches entsteht, wenn Krankheit und Schmerz an die ‚Grenzen des Sagbaren‘<sup>40</sup> stoßen, sich der „expression of words“ entziehen – „unchosen, extreme, and without purpose; it [pain] obscures memory, thought, language, everything but itself.“<sup>41</sup> Die Annahme, Schmerz würde sich dem sprachlichen Ausdruck durch Worte widersetzen, vernachlässigt, dass dieselben ein Instrument darstellen können, um Missempfindungen zu artikulieren – einerseits zum

---

38 Am Ende von *Beyond the Silence* schreibt Mukhopadhyay: „I can speak although many people cannot follow because it is not clear.“ (76)

39 Mukhopadhyay, *How Can I Talk When My Lips Don't Move*, 1001.

40 Ann Jurecic: *Illness as Narrative*. Pittsburgh 2012, 43.

41 Ebd.

Selbstzweck und andererseits, um im besten Fall einen Raum für die Anteilnahme und das Verständnis anderer zu eröffnen. Die Übersetzung von schwer fassbaren Gefühlen und Gedanken in geschriebene Worte kann im Besonderen dabei helfen, Unausprechliches einzugrenzen und auf Papier sichtbar zu machen. Es geht dabei nicht um den Anspruch, etwas möglichst verständlich darzustellen, sondern vielmehr um den potenziell kathartischen Effekt des ‚putting pen to paper‘. Bereits anhand dieser wenigen Beispiele wird offenkundig, dass es sich bei Stille bzw. Lautlosigkeit um ein allgegenwärtiges und sich vielfältig darstellendes Phänomen im Behandlungskontext handelt, das jedoch meistens weniger Beachtung findet als die hörbaren Geräusche und Resonanzen, die medizinische Interaktion verursacht.

### Der Autor: „cross-cultural, cross-sensorial migrant“

„Keine Worte finden“ meint im allgemeinen Sprachgebrauch eine vorübergehende Sprachlosigkeit in Anbetracht einer konkreten Situation. Anders stellt sich die Abwesenheit gesprochener Worte bei Mukhopadhyay dar, der sie zwar findet und ganze Bücher mit ihnen füllt, sie aber nicht in Form akustischer Laute bzw. zusammenhängender Worte aussprechen kann. Die Diagnose einer schweren Form von Autismus begleitet ihn seit seinen frühen Lebensjahren und so folglich auch Familienmitglieder, Ärzt\*innen und Nachbar\*innen, die ihm entlocken wollen, warum er nicht spricht. Die zu dieser Zeit vorgenommene Einstufung *Low Functioning Autism* entspricht der noch bis vor Kurzem üblichen Praxis, unterschiedliche Subtypen<sup>42</sup> von Autismus zu klassifizieren, was, der fachlichen Kritik gemäß, den fließenden Grenzen zwischen unterschiedlichen Ausformungen nicht gerecht wird. Das ab 2022 gültige ICD-11 benennt aus diesem Grund nur mehr eine allgemeine ASS.<sup>43</sup>

Im gesellschaftlichen Diskurs werden Abweichungen von dem, was als neurotypisches Verhalten gilt, stark von stereotypen Zuschreibungen geprägt – es entstehen Vorstellungen von *Otherness*, die durch mediale Repräsentationen verfestigt werden. Man denke beispielsweise an *Rain Man* (1988), *Extrem laut und unglaublich nah* (2011), Randall Eberhardt in *Family Pictures* (Sue Miller, 1991), Lou Arendale in *The Speed of the Dark*

42 Unter anderem frühkindlicher Autismus, Asperger-Autismus und atypischer Autismus.

43 ICD-11 Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 11. Revision. [https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/\\_node.html](https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/_node.html) (12.02.2022).

(Elizabeth Moon, 2002), Christopher Boone in *The Curious Incident of the Dog in the Night-Time* (Mark Haddon, 2003) oder auch an Arthur Conan Doyles *Sherlock Holmes* (1887–1927). Eben solche literarischen, kulturellen und gesellschaftlichen Konstruktionen bzw. nicht zuletzt die diagnostische Terminologie (wie etwa die Betonung einer ‚leichten‘ / ‚schweren‘ Form) beeinflussen auch die Rezeption von Mukhopadhyays Texten und Gedichten – darunter *The Mind Tree. A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism* (2003), *The Gold of the Sunbeams* (2005), *I’m Not a Poet But I Write Poetry* (2012), *Plankton Dreams* (2015), *The Elements* (gemeinsam mit Sarah Sohn 2019) und *Teaching Myself to See* (2021). Sein Werk vereint künstlerische Leistung und intime Einblicke in sein Leben und Selbstverständnis als Autor zu einer Synthese, die sich diversen gattungstheoretischen und pathologischen Zuschreibungen widersetzt. Neben der biomedizinischen Auffassung von ASS gibt es eine soziokulturelle, welche Neurodiversität in ihren vielfältigen Ausformungen als natürlich vorkommende menschliche Unterschiede, nicht als Krankheit oder Störung einstuft. Gerade im Kontext neurotypischen bzw. -untypischen Verhaltens muss auch beim Lesen entsprechender Texte immer kritisch reflektiert werden, welche Vorstellungen und Erklärungsmodelle den eigenen Leseakt begleiten. Eine gewisse Ungläubigkeit angesichts Mukhopadhyays *Œvres* ist trotzdem nicht ausgeschlossen, denn „the publication of an autistic boy’s poetry strains the limits of our credibility [...] our reading of the poem turns from literature to the realm of biomedicine“<sup>44</sup>. Viele Leser\*innen nähern sich den Büchern mit Erstaunen, vielleicht auch einem gewissen Maß an Skepsis, sodass die ‚biomedizinische Glaubwürdigkeit‘<sup>45</sup> seiner Texte oft angezweifelt wurde. Dabei fehlt zumeist die Differenzierung, ob es nun seine Glaubwürdigkeit als Autor oder jene als ‚Patient‘ ist, die in Frage gestellt wird. Das Hervorheben der Einschränkungen, mit denen Mukhopadhyay in seinem Alltag konfrontiert ist, lenkt den Fokus nicht nur weg von seinem künstlerischen Schaffen, sondern verortet die so entstehenden Zeugnisse im Umfeld von *Illness narratives*, *Disability narratives* und *Pathographien*<sup>46</sup> – bzw. ihre Rezeption in „the realm of biomedicine“<sup>47</sup>.

---

44 Banerjee, *Medical Humanities and American Studies*, 45.

45 Vgl. ebd., 45-46.

46 Vgl. Arthur W. Frank: *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago 1995; Arthur W. Frank: *Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology*. Chicago 2010; Ann Hunsaker Hawkins: *Reconstructing Illness. Studies on Pathographies*. West Lafayette 1999; Jurecic, *Illness as Narrative*.

47 Banerjee, *Medical Humanities and American Studies*, 45.

Die große Herausforderung besteht darin, Mukhopadhyays autobiographische Bücher, die sich umfänglich mit der ASS-Diagnose und seinen Erfahrungen in Bezug auf die Unterschiede in seiner Entwicklung und Wahrnehmung im Gegensatz zum ‚neurological (neurotypical) other‘ beschäftigen, unter ein literarisches Genre zu subsumieren. Vielfach wurden sie als sogenannte *Autie-biographies*, *Rare-stories*, *Autism testimonies* oder *Odd-voices*<sup>48</sup> klassifiziert. Diese klare Betonung der Diagnose bezieht sich in Mukhopadhyays Fall nicht allein auf seine Person, sondern es wird das Vorhandensein gattungsspezifischer, textueller Merkmale impliziert, was die Erwartungshaltung beim Lesepublikum maßgeblich beeinflusst und eine medizinische Leseart geradezu provoziert. Offenkundig wird dies auf paratextueller Ebene, wenn beispielsweise das Cover von *The Mind Tree* Oliver Sacks mit den Worten zitiert: „This book is indeed amazing, shocking too“<sup>49</sup>; oder noch manifester im Vorwort von Lorna Wing zu *Beyond the Silence*, wo die Interpretation dem Text vorausgeht: „Tito’s writings are characteristic of someone with autistic disorder in that they basically resolve around himself and his personal experiences.“<sup>50</sup> Abgesehen davon, dass dieser Hypothese nach jede Autobiographie ‚autistische‘ Merkmale aufweisen müsste, wird dieselbe im Falle Mukhopadhyays, trotz ASS-Diagnose, nicht verifiziert. Im Gegenteil erkennt er selbst seine Autorenschaft als eine Möglichkeit, das Verständnis für Menschen mit ASS zu verbessern – „us through me“ zu stärken:

Today, the fragmented self of hand and body parts which I once saw myself as, has unified into a living ‚me‘. Not in the abstract existence of the impossible world of dreams but a hope for a concrete dream of this book to reach those who would like to understand us through me.<sup>51</sup>

---

48 Leni Van Goidsenhoven: ‚Autie-Biographies‘. Life Writing Genres and Strategies from an Autistic Perspective. In: *Journal of Language, Literature and Culture* 64 (2017), 79-95, 79. doi.org/10.1080/20512856.2017.1348054. Verwandte Genrebezeichnungen sind unter anderem auch *Autism narratives*, *AS-writings*, *Autistic autobiography*.

49 Tito Rajarshi Mukhopadhyay: *The Mind Tree. A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism*. New York 2007, o. S.

50 Lorna Wing: Foreword. In: Tito Rajarshi Mukhopadhyay: *Beyond the Silence. My Life, the World and Autism*. London 2000, 1-3, 3.

51 Mukhopadhyay, *Beyond the Silence*, 57.

Dieses ‚Wir‘ wird, vor allem in *Beyond the Silence*, durch eine für klassisch autobiographische Texte untypische Erzählperspektive verstärkt, denn der Autor schreibt über sich selbst in der dritten Person – „my story, through the boy of the story.“<sup>52</sup> Die pronominale Umkehr,<sup>53</sup> also das Sprechen über sich selbst in der dritten Person, galt aus diagnostischer Sicht lange als ein genuin autistisches Merkmal und eine psychische Beeinträchtigung. Dieses biomedizinische Erklärungsmodell auch auf Mukhopadhyays Schreibweise zu übertragen, erscheint im ersten Moment naheliegend, vielleicht auch beruhigend, weil es einer häufigen Auslegung von Neurodiversität entspricht: Nicht Erklärbares wird zum Symptom. Sie greift aber entschieden zu kurz, wenn man sich verdeutlicht, dass Mukhopadhyay gleichzeitig über die Fragmentierung einzelner Wahrnehmungseinheiten, wie er sie empfindet, reflektiert – und diesen Gedanken nachdrücklich mit seinem Schreiben verknüpft („a hope for a concrete dream of this book“). Das Motiv der Spaltung spiegelt sich auch in der Schriftsprache wider, denn obwohl seine Muttersprache Bengali ist, verfasst Mukhopadhyay seine Bücher auf Englisch. Schlüssig erscheint hier zunächst eine Interpretation, die von einer Abtrennung des Autoren-Selbst ausgeht. Diese wird jedoch erneut durch die oben zitierte Passage aus dem Epilog von *Beyond the Silence* entkräftet, aus der hervorgeht, dass Mukhopadhyay den Schreibprozess vielmehr als eine Vereinigung der unterschiedlichen Anteile seines Selbst ansieht („unified into a living ‚me““). Sich über verschriftliche Sprache zu verständigen, ist für Mukhopadhyay keine Übung, welche die mündliche Kommunikation erweitert, sie ist seine einzige Möglichkeit, sich anderen Menschen mitzuteilen. Seinen Büchern ist die Dringlichkeit inhärent, seine Gedanken in Bezug auf sein neuro-untypisches Verhalten für andere zugänglich zu machen. Dies geht auf Seiten der Rezeptionsinstanz mit der Verpflichtung einher, sich bewusst zu machen, dass das Ausmaß der Verwundbarkeit, dem sich Schreibende im Zuge dieses „externalizing act“<sup>54</sup> generell aussetzen, hier deutlich verstärkt ist. Durch die räumliche und zeitliche Trennung, die durch das schriftliche Erzählen entsteht, fehlt außerdem die Möglichkeit der unmittelbaren Interaktion: das für einen gesprochenen

---

52 Ebd., 56.

53 Mita Banerjee verknüpft die pronominale Umkehr mit *Temporalities* und *Life writing*.

54 Nellie Hermann: Creativity. What, Why, and Where? In: Rita Charon et al. (Hg): *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford 2017, 211-232, 215.

Dialog spezifische *Turntaking*.<sup>55</sup> Gerade im Zuge der ärztlichen Anamnese ist dieser Sender\*innen-Empfänger\*innen-Wechsel von großer Bedeutung und ein wichtiger Aspekt, an dem die NbM ansetzt. Werden die physischen und psychischen Empfindungen nun ausschließlich verschriftlicht, bedarf es eines Zugangs, den Sayantani Dasgupta als „narrative humility“<sup>56</sup> bezeichnet. Beschrieben wird damit die Einsicht, dass wir uns Patient\*innen-Erzählungen, selbst dann, wenn sie sich als „literal objects, text on page, that can then be examined at different angles“<sup>57</sup> darstellen, nur annähern, sie jedoch nie vollständig begreifen können:

Narrative humility acknowledges that our patient’s stories are [...] dynamic entities that we can approach and engage with, while simultaneously remaining open to their ambiguity and contradiction, and engaging in constant self-evaluation and self-critique about issues such as our own role in the story, our responsibilities to the story, and our identifications with the story [...].<sup>58</sup>

Die Verantwortung einer im MH-Diskurs angesiedelten Besprechung von Mukhopadhyays Werk liegt klar in der kritischen Reflexion einer medizinischen Leseart, die weitestgehend auf die Diagnose fokussiert bleibt. In vielen Rezensionen wird der Autor zum ‚Patienten‘; in der Form paratextueller Kommentare wird dieser Befund sogar Teil des gegenständlichen Buches.<sup>59</sup> Arthur W. Frank beschreibt kranke Menschen als „wounded not just in body but in voice“, und argumentiert, diese müssten ihre Geschichten erzählen, „in order to recover the voices that illness and its treatments often take away.“<sup>60</sup> Mukhopadhyay verschafft sich durch seine Texte Gehör und gibt Leser\*innen die Möglichkeit, im Zuge der Lektüre eine neurodiverse Sicht auf alltägliche Phänomene kennenzulernen, die sich ihrer neurotypischen Wahrnehmung ansonsten entzieht. Eben dadurch können seine Texte dazu anregen, bestehende Modelle innerhalb der MH und NbM im Sinne ei-

---

55 Vgl. Monika Fludernik: Mündliches und Schriftliches Erzählen. In: Matías Matrinez (Hg.): *Handbuch Erzählliteratur. Theorie, Analyse, Geschichte*. Stuttgart, Weimar 2011, 29-36, 31.

56 Es handelt sich um eine Ableitung des Begriffs „Cultural humility“, der 1998 von Melanie Tervalon und Jann Murray-Garcia eingeführt wurde und eine klinische Praxis fordert, die auf die individuellen Bedürfnisse unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen eingeht (vgl. Sayantani Dasgupta: The Art of Medicine. Narrative Humility. In: *The Lancet* 371 (2008), 980-981, 981).

57 Hermann, *Creativity*, 215.

58 Dasgupta, *The Art of Medicine*, 981.

59 Vgl. Mukhopadhyay, *The Mind Tree*, o. S.

60 Frank, *The Wounded Storyteller*, xx.

nes *Revisiting* zu diskutierten. Zum einen, weil seine Bücher die neurodiversen Wahrnehmungen eines „cross-cultural, cross-sensorial migrant: neuro-cosmopolitan armed with metaphor in a world that is quite often hostile to the neurological other“<sup>61</sup> auf einzigartige Weise zugänglich machen. Zum anderen, weil sich an seinem Beispiel aufzeigen lässt, dass der Fokus der [C]NbM auf mündliches Erzählen per definitionem viele Patient\*innen ausschließt – nicht nur jene, die sich nicht mündlich mitteilen können, sondern auch jene, die das aus unterschiedlichen Gründen nicht möchten.

Rekurrierend auf die Frage, welchem Genre Mukhopadhyays Texte zugeordnet werden können, schlägt Banerjee das *Life writing* vor, das als Sammelbegriff für nicht-fiktionale Selbstzeugnisse (Autobiographien, Biographien, Memoiren, Briefe) gelten kann und gleichzeitig Gattungskonventionen sowie die Verortung der Texte innerhalb spezifischer kultureller oder politischer Diskurse berücksichtigt. *Life writing* als Kategorie geht allerdings auch mit der Bereitschaft einher, Genre Grenzen und konzeptionelle Vorgaben kritisch zu hinterfragen und sie zu überschreiten,<sup>62</sup> was im vorliegenden Fall auch die Entstehung der Texte betrifft. Die ‚Lautlosigkeit‘, d.h. die Abwesenheit phonetischer Laute, wird im Akt des Schreibens nämlich durchbrochen, denn der Autor benutzt neben Papier und Stift ein sogenanntes Alphabet-Board als alternatives Kommunikationsinstrument. Die von seiner Mutter Soma Mukhopadhyay entwickelte *Rapid Prompting Method* [RPM] ermöglicht ein höheres Maß an Unmittelbarkeit und verursacht eine besondere Geräuschkulisse – Tito Mukhopadhyay tippt mit Finger oder Stift auf einzelne Buchstaben, während seine ‚Zuhörer\*innen‘ die Wörter als Ganze laut aussprechen. Soma Mukhopadhyay geht davon aus, dass das schnelle Wiederholen von Fragen die Kommunikationsfähigkeit von Menschen mit ASS fördert – es geht also nicht ausschließlich darum, einen Raum zu schaffen, in dem sie sich auf diese Weise mitteilen können, sondern um eine Art Training.<sup>63</sup> Anhand diverser online zugänglicher Videomitschnitte lässt sich erkennen, dass auch diese Art der Kommunikation Geräusche verursacht, nämlich jene, die entstehen,

---

61 Ralph James Savarese: Toward a Postcolonial Neurology. Autism, Tito Mukhopadhyay and a New Geo-Poetics of the Body. In: *Journal of Literary & Cultural Disability Studies* 4 (2010), 273-289, 273.

62 Vgl. Banerjee, *Medical Humanities and American Studies*, 9.

63 RPM als Therapieansatz kann Kindern mit ASS, die vormals kaum Reaktionen zeigten, helfen, auf neue Art zu kommunizieren. Es handelt sich jedoch um eine bisher nicht umfänglich wissenschaftlich untersuchte Methode, die nicht unumstritten ist. Eine Dokumentation vermittelt einen ersten Eindruck, wie eine Interaktion nach RPM abläuft. Folgender kurzer, auf *Youtube* zugängliche Ausschnitt beinhaltet ein Interview mit Soma Mukhopadhyay und zeigt, wie sich Mutter und Sohn unterhalten: „60 Minutes on Autism.“ In: *Youtube*, hochgeladen von otistile99, <https://www.youtube.com/watch?v=Nfiap3a7Tuo> (10.07.2022).

wenn er auf das Board tippt.<sup>64</sup> In *Beyond the Silence* erzählt Mukhopadhyay, wie wichtig es für ihn ist, dass seine Mutter das Board hält und keine andere Person. Er lehnt es ab, mit Fremden zu kommunizieren, verweigert „every ability that once he was proud to display“<sup>65</sup>. Der Grund seiner Reaktion bezieht sich speziell auf die Stimmen dieser Personen, an die er sich nicht schnell genug gewöhnen kann, weil jede\*r Einzelne die Worte anders ausspricht – „It [the voice problem] needed to be rectified through gradual exposure to people – and being conditioned to reply to voices that questioned.“<sup>66</sup> Auf textinterner Ebene finden sich aber auch zahlreiche poetische Beschreibungen akustischer Sinneswahrnehmungen abseits neurotypischer Konventionen, die Einblicke geben in eine Welt, in der Geschichten in „rot und grün“<sup>67</sup> erzählt werden, wobei Mukhopadhyay der Einzige ist, der diese Farben auch hört. Das *Voice problem* erfährt hier eine Umkehrung, denn nun sind es die Leser\*innen, die sich Mukhopadhyays Individualität annähern müssen, um in einen Austausch zu treten – in diesem Fall über das Medium Text. Bereits in den Titeln der für den nachfolgenden Abschnitt ausgewählten Bücher finden sich (direkte) Referenzen auf *voice*, *sound* und *silence*.

### *Beyond the Silence & How Can I Talk If My Lips Don't Move*

Mukhopadhyays Sprache ist reich an Metaphern und der vorliegende Beitrag kann nur einen ersten Eindruck davon vermitteln, welche außergewöhnliche Fülle an sprachlichen Bildern seine Texte beinhalten. Bezugnehmend auf das Thema ‚Geräusche in der Medizin‘ soll anhand einiger primärtextueller Zitate veranschaulicht werden, wie poetisch der Autor die Geräusche seiner Umwelt, Stimmen anderer Menschen und seine eigene Lautlosigkeit beschreibt. Der Spiegel in Mukhopadhyays Elternhaus ist Gegenstand und Symbol zugleich – er versinnbildlicht das Zusammenspiel von Hören und Sehen, Eigenem und Fremdem. Seine Sprechstimme nimmt Mukhopadhyay als eine „distant substance“ wahr, „that was required to be collected and put somewhere inside his throat“<sup>68</sup>. Sie befindet sich, seinem Empfinden nach, außerhalb seines Körpers, abgetrennt von seiner

64 Tito Mukhopadhyay, Ralph Savarese: Classical Autism and the Instruction of Literature. In: *Duke Franklin Humanities Institute* (13. August 2017). <https://www.youtube.com/watch?v=PamjosXYiKo> (12.02.2022).

65 Mukhopadhyay, *Beyond the Silence*, 30.

66 Ebd.

67 Mukhopadhyay, *How Can I Talk When My Lips Don't Move*, 137.

68 Mukhopadhyay, *The Mind Tree*, 81.

Stimme, jener Stimme, die bei anderen Menschen Laute hervorbringt. Der Spiegel, ein Objekt, das vor allem in *How Can I Talk If My Lips Don't Move?* (2011) immer wieder vorkommt, fungiert in seiner Erzählung als metaphysische Trennung zwischen ihm (oder dem „fragmented self“<sup>69</sup>) und seiner Umwelt – neurotypisch agierenden Menschen mit ‚richtigen Stimmen‘:

Real voices. I could be waiting behind a shadow listening to a story in red and green, when I would be interrupted by the real voice made of sound, thus dissolving the story of red and green. And then, to my utter horror, I would find myself surrounded by real voices. Voices made of sounds, on the real side of the mirror. The mirror would never reflect voices made of sounds. I, however, knew that it could if it tried hard enough.<sup>70</sup>

Nicht nur werden die Stimmen „made of sounds“ vom Spiegel abgetrennt, sie unterbrechen auch die neuro-untypische Erzählung in den Farben Rot und Grün. Die Stimmen befinden sich auf der ‚anderen Seite‘, im Schatten – eine Metaphorik, welche die Wahrnehmungen Mukhopadhyays als farbig (rot, grün) erscheinen lässt, jene der davon abgetrennten Welt hingegen als verdunkelt (schattig, gedämpft, düster). Er steht vor dem Spiegel, um Inspiration für seine nächste Geschichte zu finden, wobei ihm die Reflexion der gläsernen Oberfläche dabei hilft, zwischen den beiden Sphären zu differenzieren: „I can clearly separate the physical laws of reflection with the planes of incidence and reflection from my enchanting extrasensory experiences, leading my mind to differentiate between my alive and interactive world and the reality about what the mirror is, a mere object with a plane surface.“<sup>71</sup> Reflexion und Spiegelbild betreffen dabei unterschiedliche Ebenen; ‚lebendig und interaktiv‘ ist die Antithese zum Objekthaften. Ihm ist einerseits bewusst, dass Bewegungen der Lippen bei anderen Menschen „a talking sound known as voice“<sup>72</sup> hervorrufen, er versucht andererseits – vor dem Spiegel stehend – es ihnen nachzutun, doch es gelingt ihm nicht. Dass er die „distant substance“ nicht einfangen und in seine Kehle transferieren kann, schreibt er dem Umstand zu, dass sich seine Lippen nicht bewegen: „No wonder I don't talk. How am I going to talk if my lips don't

69 Mukhopadhyay, *Beyond the Silence*, 57.

70 Mukhopadhyay, *How Can I Talk If My Lips Don't Move*, 137.

71 Ebd., 1903.

72 Ebd., 247.

move?“<sup>73</sup> Die so entstehende Stille verknüpft Mukhopadhyay wiederum mit der „silence of the mirror“<sup>74</sup>, der als Gegenstand aber gleichzeitig die Worte seiner Mutter reflektiert, die zu jenen Personen gehört, die eine ‚richtige Stimme‘ besitzen. Die eigene Sprechstimme wird für Mukhopadhyay selbst nur dann hörbar, wenn er lacht oder schreit, wobei Letzteres auch Effekte auf eine andere Sinneswahrnehmung hat, denn „hearing my voice screaming would stop my eyes from looking“<sup>75</sup>. Personen, die Unverständnis über seine Schreie äußern, bezeichnet er in diesem Zusammenhang schlicht als „voices“, die scheinbar körperlos, seine Mutter nach dem Grund fragen, worauf er verkündet: „She should know. After all, she is my mother.“<sup>76</sup> Sein Reflektieren über soziales Verständnis beschränkt sich dabei nicht nur auf jenes, das ihm selbst (nicht) entgegengebracht wird, er erzählt auch von den Gefühlen anderer, die er an ihrem Verhalten abliest (z.B. Scham, Mitleid oder Ungeduld). Die verbreitete Annahme, Personen mit ASS wären unfähig, empathisch zu agieren oder die Stimmungen anderer auch nur wahrzunehmen, wird durch Mukhopadhyays Schilderungen in seinem Fall eindeutig widerlegt. Vor allem jene Situationen, in denen er sich auf eine Weise verhalten *muss*, die in den Augen seiner Umwelt unangemessen ist, regen ihn zur kritischen Introspektion an: „The mother [...] hugged her son and wept bitterly. The boy was sad too but could not show any feeling of pain.“<sup>77</sup> Sein Einfühlungsvermögen zeigt sich auch, als sie von ihren Eltern dafür kritisiert wird, dass sie ihr Studium trotz der Verantwortung für ihren Sohn abschließen möchte. Er nimmt Anteil an dieser Belastung, die seine Mutter, so seine Annahme, angesichts des Konflikts verspüren muss, denn „somehow he [Mukhopadhyay] knew that mother was unwelcome. [...] He tried to side his mother mentally who was determined to finish her course“<sup>78</sup>. Das einschränkende „somehow“ impliziert, dass er sich dieses Eindrucks nicht ganz sicher ist, aber dennoch versucht, ihr beizustehen. Den medizinischen Blick gleichsam auf sich selbst richtend, erklärt er die Ursachen für diverse der ASS zugerechneten Verhaltensmuster und spricht gleichzeitig für all jene Mitmenschen, die sich mit ähnlichen Problemen konfrontiert sehen. Er denkt also nicht nur über sein eigenes

---

73 Ebd.

74 Ebd., 1520.

75 Ebd., 168.

76 Ebd.

77 Mukhopadhyay, *Beyond the Silence*, 10.

78 Ebd., 7.

Verhalten (zuweilen „undesirable“) nach, sondern setzt es in Beziehung zu einem Kollektiv, das neurotypische Ausdrucksformen, genau wie er selbst, nur bedingt imitieren kann:

It pains when people avoid us and the schools refuse to take us. I faced it and felt that every day there may be others like me who are facing social rejection like me. I must make the point clear that it is not the lack of social understanding which causes the weird behavior, but it is the lack of getting to use oneself in the socially acceptable way, which causes the weird or the undesirable behaviour. [...] Situations are unique in their own ways, and cause the insecurity in the hearts of the autistics, leading to fear, causing intolerance to a new setting of surroundings.<sup>79</sup>

Seine Bücher zeichnen ein Bild von *Otherness* und dokumentieren, wie Unverständnis, Intoleranz und Ausgrenzung zu Unsicherheit und Rückzug bei den Betroffenen führen können. Mukhopadhyays Texte und Gedichte stehen dennoch für eine individuelle Lebensgeschichte, Weltsicht und künstlerische Leistung. Erzählungen in ‚Rot und Grün‘, unbewegte Lippen und ‚Substanzen‘ ohne akustischen Gehalt sind Ausdruck von Mukhopadhyays Neurodiversität, keine messbaren Diagnosekriterien, um zwischen neurotypisch und -untypisch zu differenzieren.

### Neurodiverses Erzählen & *The Voice of Silence*

Anhand der Texte Mukhopadhyays lässt sich verdeutlichen, wie unumgänglich eine kritische Reflexion der Frage ist, was im MH- und vor allem NbM-Diskurs unter ‚Erzählen‘<sup>80</sup> verstanden und welchen narrativen Signalen besondere Beachtung geschenkt wird. Intersubjektivität kann eine Brücke zwischen Erzähler\*innen und Zuhörer\*innen bilden und muss auch im klinischen Kontext nicht auf die lautsprachliche Kommunikation beschränkt bleiben. Dennoch wird zumeist von einer mündlichen Erzählsituation ausgegangen oder zumindest nicht umfänglich berücksichtigt, wie das Vermitteln einer Erfahrung, Empfindung oder Beschwerde auf andere Weise stattfinden könnte. Der Ausgangspunkt in der NbM ist meist der klassische Wechsel zwischen Hörer\*in und Empfänger\*in:

---

<sup>79</sup> Ebd., 57.

<sup>80</sup> ‚Erzählen‘ wird in den MH und NbM als ein Sammelbegriff verwendet, der auch gemalte Kunstwerke, Musik, Tanz und Performances einschließt.

The narrative competence to follow the patient's narrative thread, to make sense of his or her figural language, to grasp the significance of stories told, and to imagine the illness from its conflicting perspectives. Narrative approaches to ethics recognize that the singular case emerges only in the act of narrating it and that duties are incurred in the act of hearing it.<sup>81</sup>

Erzählen und Zuhören geschieht bei Mukhopadhyay hingegen über den Umweg der Verschriftlichung; die bildliche Sprache speist sich aus seinen neurodiversen Wahrnehmungen. Mimik und Gestik, Stimmlage und Sprechgeschwindigkeit, Auslassung und Betonung – Parameter, die in der NbM besonders beachtet werden, – fehlen. Durchbrochen werden seine Sätze einzig durch Gedichte, die sich jedoch inhaltlich in das zuvor Dargestellte einfügen. Das Ziel der [C]NbM, Ärzt\*innen dabei zu unterstützen, ihren Patient\*innen „like a reader“ zuzuhören (nicht ausschließlich „like a doctor“<sup>82</sup>), muss in diesem Fall über den Text als Objekt stattfinden – er stellt die einzige Möglichkeit dar, die Stimme des Autors zu ‚hören‘:

Respectful authentic relationships with patients [...] come about through attentive and creative listening. [...] The more we learn about how human beings tell of themselves *in general*, the more we can respect the diagnostic importance of what our patients tell us and, perhaps, the more effectively we can *listen*.<sup>83</sup>

Festzuhalten ist, dass sich Mukhopadhyays Erzählungen nicht generalisieren lassen und auch das ‚effektive‘ Zuhören im herkömmlichen Sinne muss in diesem Zusammenhang neu gedacht werden. Die Vertiefung dieser medizinprofessionellen Kompetenz durch eine textnahe Analyse, wie sie die [C]NbM theoretisch vorschlägt,<sup>84</sup> wäre bei Mukhopadhyays Texten durchführbar. Allerdings entsprechen dieselben inhaltlich nicht Charons Präferenz, für die NbM-Ausbildung „non-medically inflicted texts“ auszuwählen, „since the clinical or illness-related dimension of a text can sometimes deflect attention to consideration of form“<sup>85</sup>. Dabei könnten *Beyond the Silence* oder *The Mind Tree*

81 Rita Charon, Martha Montello: Memory and Anticipation. The Practice of Narrative Ethics. In: Dies. (Hg.): *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*. New York, London 2002, ix-xii, ix.

82 Charon, *Close Reading*, 167.

83 Charon, *Narrative Medicine*, 67; Herv. K.E.

84 Vgl. Charon, *Close Reading*, 157-179.

85 Rita Charon: A Framework for Teaching Close Reading. In: Dies. et al. (Hg): *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford 2017, 180-207, 182-183.

gerade im Zwischenraum von Medizin und Literatur zu einer Reflexion über ein mit der ASS einhergehendes „alternative embodiment“<sup>86</sup> und neue Formen der Kommunikation anregen, denen sich die neurotypische Mehrheit der Bevölkerung erst annähern muss.

Ralph Savarese beispielsweise verknüpft Mukhopadhyays Bücher mit neuesten Erkenntnissen aus der Neurologie und dem Konzept der Neurodiversität. Das *Neurodiversity movement* (auch *Autism rights movement* / *Autistic acceptance movement*) setzt sich für das Verständnis neurologischer Verschiedenheiten als Teil normaler genetischer Variation ein.<sup>87</sup> Diesen Wunsch hat auch Mukhopadhyay, der *Beyond the Silence* mit den Worten beschließt: „One day I dream that we can grow in a matured society where nobody would be ‘normal or abnormal’ but just human beings, accepting any other human being.“<sup>88</sup> In einem gemeinsamen Vortrag mit dem Autor an der Duke University referiert Savarese, dass „the instrumental use of language seems to depend on ignoring, at least to a degree, the sensuous materiality of the signifiers. Put crudely, whereas neurotypicals exploit language, autistics actually listen to it.“<sup>89</sup> ASS nicht als eine Entwicklungsstörung anzusehen, sondern ihr sogar poetisches Potenzial zuzuerkennen, bedeutet gewissermaßen die Umkehr einer vordergründig biomedizinischen Leseart, mit der Mukhopadhyays Texten begegnet wird – eine Differenzierung, für deren Erprobung der Ausbildungskontext innerhalb der NbM einen produktiven Rahmen bietet.

Das, was Savarese als *Postcolonial Neurology* beschreibt, bezieht sich darüber hinaus auf die Chance für Leser\*innen, ungeachtet welcher Profession, die Welt aus der Perspektive eines Autors kennenzulernen, der neurotypische, „First world“<sup>90</sup>-Vorstellungen um seinen besonderen, den meisten unbekanntesten Blick erweitert. Savarese sieht, ebenso wie Arthur W. Frank, im Fokus der westlich geprägten Medizin auf die biomedizinisch definierte Norm bzw. auf Klinik und Labor als ‚Allheilmittel‘ eine Form der Kolonisation jeglicher Andersartigkeit und Diversität.<sup>91</sup> Die künstlerische Leistung liegt bei Mukhopadhyay auch darin, seine Wahrnehmungen in eine sprachliche Form zu bringen, die für Außenstehende verständlich ist; und zugleich ist dies ein Triumph über jenes Fremdbild,

---

86 Savarese, *Toward a Postcolonial Neurology*, 273.

87 Vgl. Autism rights movement. In: *Wikipedia. The Free Encyclopedia* (11. Februar 2022).

88 Mukhopadhyay, *Beyond the Silence*, 58.

89 Ralph Savarese: *Classical Autism and the Instruction of Literature*. In: *Duke Franklin Humanities Institute* (13. August 2017). <https://www.youtube.com/watch?v=PamjosXYiKo> [28:00-29:00] (12.02.2022).

90 Savarese, *Toward a Postcolonial Neurology*, 286.

91 Vgl. ebd., 277.

welches seine Umwelt aufgrund seiner ASS von ihm hat. „The subaltern has learned to speak, and he has most certainly learnt to write in the master’s tongue.“<sup>92</sup> Gayatri Chakravorty Spivak, auf die sich auch Savarese bezieht, kritisiert in ihrem Aufsatz *Can the Subaltern Speak?* die Unterdrückung und Ausgrenzung von Minderheiten durch Mächtigere, die ihnen nicht nur in übertragenem Sinn die Stimme rauben, indem sie für sie sprechen, aber ihre Anliegen manipulieren. Obwohl es nicht unproblematisch ist, diese Begrifflichkeiten auf den klinischen Diskurs umzulegen, ohne dabei ihre ursprüngliche Bedeutung zu unterminieren, können sie dazu anregen, folgende Fragen weiter zu vertiefen: Welche Stimmen sprechen, wenn Patient\*innen von ihrer Krankheit erzählen – und noch wichtiger, welche dieser Stimmen findet Gehör? Im Zusammenhang mit der hier besprochenen Primärliteratur ist die Frage nach der Dynamik zwischen dem Autor und seiner Mutter Soma Mukhopadhyay interessant, die durch die Entwicklung der RPM-Methode maßgeblich daran beteiligt war, dass Tito Mukhopadhyay Fähigkeiten ausbilden konnte, die ihm nicht nur den Alltag erleichtern, sondern ihm ermöglichen, seine Autorenstimme einzusetzen. Unumstritten ist sie seine wichtigste Bezugs- und Lehrperson sowie Vermittlungsinstanz in der Interaktion mit Dritten und wird von ihm oft als jene Person beschrieben, der er am meisten vertraut. Ihre unermüdliche Beharrlichkeit im Umgang mit ihrem Sohn wird aber auch kritisch betrachtet, vor allem in Bezug auf ethische Dimensionen, welche sich durch die Abhängigkeit von Mukhopadhyay ergeben.<sup>93</sup> Sie könnte, auch in alltagsnaheem Sinne, als sein ‚Sprachrohr‘ bezeichnet werden, allerdings primär mit Referenz auf die RPM, weil dieselbe sich dadurch auszeichnet, dass sie jene Worte, die Mukhopadhyay auf dem Board tippt, laut *ausspricht*. Anstatt der gesprochenen Worte zwischen Sender (Tito Mukhopadhyay) und Empfängerin (Soma Mukhopadhyay) steht ein Alphabet-Board sowie die Stimme der Empfängerin (Soma Mukhopadhyay), die gewissermaßen eine sekundäre Senderposition (Tito Mukhopadhyay/Soma Mukhopadhyay) einnimmt – es entsteht, etwas abstrahiert, eine alternative Form mündlichen Erzählens. Ein Gedankenexperiment wie dieses sollte aber nicht vergessen lassen, dass Mukhopadhyay durch sein Schreiben in Kontakt zu seinem „Other self“<sup>94</sup> tritt, das über die Diagnose hinauswächst – und zwar ganz ohne ‚Sprachrohr‘. „Listening in new ways to

---

92 Ebd., 276.

93 Vgl. Banerjee, *Medical Humanities in American Studies*, 60.

94 Mukhopadhyay, *Beyond the Silence*, 46.

their patients and thinking in new ways about cases<sup>95</sup> kann demnach bedeuten, die Stimme der einzelnen Person nicht hinter dem ohrenbetäubenden Lärm der Diagnostik und Kategorisierung verschwinden zu lassen. Bei verschriftlichten Darstellungen liegt es in der Verantwortung der Rezeptionsinstanz, sich für oder gegen eine bestimmte Leseart zu entscheiden und auch Motivation und Erwartungshaltung wiederholt kritisch zu reflektieren. Denn ob bei Mukhopadhyays Texten ihre Poetizität oder die Tatsache, dass beim Autor ASS diagnostiziert wurde, im Vordergrund steht, sollte nicht von der Profession der Lesenden abhängen. Vielmehr kann die von der CNbM angestrebte ‚narrative Kompetenz‘ in der klinischen Praxis eben dadurch vertieft werden, dass die ethischen Dimensionen persönlicher Erzählungen, aber auch der Modus, in dem sie mitgeteilt werden, nicht ausschließlich im Kontext eines biomedizinischen Verständnisses von Gesundheit und Krankheit erkannt werden. Mukhopadhyay, der sich selbst eine „voice of silence“<sup>96</sup> nennt, könnte sogar als „corrective to medical diagnosis“<sup>97</sup> gelten, mindestens aber als ein Autor, der im MH- und NbM-Diskurs Gehör finden, also gelesen, werden sollte. In diesem interdisziplinären Raum bündeln sich die notwendigen fachlichen Expertisen, um das Erzählen als eine Handlung zu erforschen, die gerade im klinischen Setting von unterschiedlichsten Faktoren beeinflusst wird und dort verstärkt auch abseits mündlicher Kommunikation gedacht werden muss. Besondere Autor\*innenstimmen wie die Mukhopadhyays hörbar zu machen, ist mit der Hoffnung verknüpft, zu neuen Synergien zwischen Medizin und Geisteswissenschaften anzuregen – vor allem, was das Erforschen von Formen des neurodiversen Storytellings angeht. Unvoreingenommenes Zuhören sollte dabei nicht von der An- oder Abwesenheit phonetischer Laute abhängig gemacht und die klinische Praxis öfter „beyond the silence“ wahrgenommen werden.

Korrespondenzadresse

Katharina Edtstadler

Institut für Europäische und Vergleichende Sprach- und Literaturwissenschaft

Abteilung für Vergleichende Literaturwissenschaft

Universität Wien

Email: [katharina.edtstadler@univie.ac.at](mailto:katharina.edtstadler@univie.ac.at)

---

95 Charon, Montello, *Memory and Anticipation*, ix.

96 Mukhopadhyay, *Beyond the Silence*, o. S.

97 Banerjee, *Medical Humanities in American Studies*, 48.