

Ідентичність, (не)спроможність та приналежність: літургія та поклоніння крізь призму аутизму

Арман Леон ван ОММЕН
Університет Абердина, Центр аутизму та богослов'я, Абердин, Шотландія

ORCID: 0000-0001-6444-1647

Анотація: Люди з інвалідністю часто відчують себе виключеними з церковних заходів. У статті розглядається аутизм, зокрема, досліджується проблематична відносна відсутність людей з аутизмом у церквах. Пропонується теза, що в основі проблеми лежить поняття нормальності. Нормальність розуміють як сукупність динамік, які охороняють кордони громад, тобто, це про те, хто є частиною громади, а кому у ній не місце. Ці кордони частково є тим, що Чарльз Тейлор називає «рамкою» спільноти, яка визначає цінності спільноти. У цій статті стверджується, що люди з інвалідністю легко вибиваються з рамок громади. Після обговорення динаміки нормальності ця стаття пропонує богословську критику та рамку, основу якої взято з Євангелія. Це дозволяє говорити про «теологію присутності», яка передбачає присутність членів спільноти один для одного у такий спосіб, що це відображає кенозис Христа.

Ключові слова: інвалідність, аутизм, приналежність, нормальність, теологія присутності.

Вступ

У цій статті особлива увага приділяється досвіду аутичних людей¹ у контексті церкви, хоча цей аргумент застосовний до інвалідності в більш широкому

¹ Я використовую терміни з акцентом на ідентичність (тобто «аутична людина»), а не з акцентом на людину (тобто «людина з аутизмом»). У такий спосіб я дотримуюся сучасних уподобань більшості людей в аутичній спільноті у Сполученому Королівстві, Сполучених Штатах та інших країнах. Терміни з акцентом на людину зазвичай більше використовуються фахівцями. // Lorcan Kenny et al., "Which Terms Should Be Used to Describe Autism? Perspectives from the UK Autism Community," *Autism* 20, no. 4 (May 2016): 442–62, <https://doi.org/10.1177/1362361315588200> (Лоркан Кенні та ін., «Які терміни слід використовувати для опису аутизму? Перспективи спільноти аутистів Великобританії», *Autism* 20, № 4 (травень 2016 р.): 442–62, <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>); Kristen Bottema-Beutel et al., "Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers," *Autism in Adulthood* 3, no. 1 (1 March 2021): 18–29, <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014> (Крістен Боттема-Беутель та ін., «Уникання ейблїстської мови: пропозиції для дослідників аутизму», *Аутизм у дорослому віці* 3, № 1 (1 березня 2021 р.): 18–29, <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>).

розумінні.² Постійною темою в історіях про людей з інвалідністю, включаючи тих, хто ідентифікує себе як аутисти, є виключення, яке багато хто відчував у церквах. Хоча багато церков, якщо не всі, стверджують, що вони «всім раді», насправді люди з інвалідністю та їхні родини часто бачать, що це не так. У цій статті розглядається питання: у чому причина цієї невідповідності? Тобто, чому люди з інвалідністю часто відчують себе виключеними з релігійних спільнот і як можуть церкви зреагувати на такий стан справ? Спочатку я коротко опишу, що таке аутизм. Потім я представлю підтвердження того, що аутичні люди часто відчують себе виключеними з релігійних спільнот, незважаючи на бажання бути їх частиною та брати участь у їх житті. Далі я висловлюю припущення, що у центрі проблеми неприналежності є концепція нормальності, яка визначає, кого цінують, а отже, хто належить цій спільноті, а хто ні. Виступаючи проти виключення або відсутності аутичних людей у церкві, я пропоную послуговуватися поняттям теології присутності та доступності, яка ґрунтується на ідентичності християн у Христі та участі в Божественному.³ Отже, мета статті – дослідити причину відносної відсутності дітей та дорослих з аутизмом на церковних службах та запропонувати відповідь з точки зору богослов'я.

Примітка щодо контексту. Більшість досліджень аутизму, включаючи про поєднання аутизму з вірою та релігією, проводилися в країнах так званої «глобальної Півночі». Крім того, як західноєвропейський автор, який зараз проживає в Шотландії, я не можу говорити про контекст Східної Європи. Однак деякі проблеми (наприклад, негативний досвід спілкування з релігійними громадами або необхідність належати до них), не обмежуються окремими культурами. Тому читачам цієї статті пропонується інтерпретувати аргументи, які я викладу тут, у власному контексті.

Аутизм – це...

Однозначного визначення та розуміння того, що таке аутизм немає. Це залежить від того, хто говорить, і навіть у медичній професії, в якій запропоновано цей діагноз, визначення та діагностичні критерії з часом міняються.⁴ Це не означає, що аутизму як такого не існує – він існує ще й як. Однак важливо знати визначення, з яким ви працюєте, як саме підходити до тлумачення досвіду аутизму, а також усвідомлювати, що ваше розуміння аутизму впливає на те, як ви реагуєте на реальність аутизму. У цьому розділі я даю дуже стислий огляд існуючих

² Триває дискусія про те, чи слід аутизм розглядати як інвалідність. Я бачу нову область теології аутизму як паралельну до теології інвалідності, зі значним накладанням, але також і деякими відмінностями. Відмінності пов'язані з тим, що не всі аутичні люди ідентифікують себе як інвалідів.

³ Структура цього аргументу ґрунтується на моїй книзі «Аутизм і поклоніння: літургійне богослов'я» (Waco: Baylor University Press, 2023). Авторське право © 2023 Baylor University Press. Використовується з дозволу. Усі права захищені. Для отримання додаткової інформації щодо обговорень у цій статті я відсилаю читача до цієї книги.

⁴ John Donvan and Caren Zucker, *In A Different Key: The Story of Autism* (London: Allen Lane, 2016); Steve Silberman, *Neurotribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*, 2015.

визначень аутизму та реакції на нього з різних точок зору або дискурсів: медичних, соціальних та з погляду нейрорізноманітності. Я також коротко прокоментую роль самоадвокації.

З медичної точки зору, аутизм визначається діагностичними критеріями, викладеними або в «Діагностичному та статистичному посібнику з психічних розладів», який зараз працює у п'ятій редакції (DSM-5), або в «Міжнародній статистичній класифікації хвороб та проблем, пов'язаних зі здоров'ям», яка зараз працює в одинадцятій редакції (МКХ-11).⁵ Перший видається Американською психіатричною асоціацією і, отже, за замовчуванням використовується для діагностики аутизму в Сполучених Штатах. Друга видається Всесвітньою організацією охорони здоров'я, тож за замовчуванням використовується у багатьох інших країнах. В останньому виданні МКХ діагностичні критерії аутизму були узгоджені з критеріями DSM-5. У цих посібниках офіційним терміном для діагностики аутизму є розлад аутистичного спектру (ASD). Назви цих двох «біблій психіатрії» вже виставляють аутизм у певному світлі: він включається як «психічний розлад» (DSM) або «хвороба» або «проблема зі здоров'ям» (ICD). Ця негативна характеристика також зрозуміла з діагностичних критеріїв. Повністю прокоментувати ці критерії виходить за рамки цієї статті, але перший критерій вказує на те, що для того, щоб діагностувати аутизм, має бути «стійкий дефіцит соціальної комунікації та соціальної взаємодії в різних контекстах». Аутизм характеризується «стійким дефіцитом».⁶ Медична (і з цієї точки зору, можливо, логічна) відповідь на дефіцит полягає в тому, щоб або вилікувати його, або, якщо це неможливо, надавати терапію, аби особа могла функціонувати «нормально».⁷ Медична модель була домінуючою протягом всієї історії аутизму і досі є такою у багатьох аспектах дискурсу аутизму. У багатьох країнах доступ до підтримки залежить від наявності офіційного діагнозу, який ставиться медиками на основі DSM-5 або МКХ-11.

Крім медичної моделі інвалідності та аутизму, яка визначає «проблему» аутизму в самій людині, люди з аутизмом та інші стверджують, що багато, якщо не всі, викликів та труднощів, які вони відчувають, пов'язані з життям у світі, який не підлаштований для них. Це *соціальна модель* інвалідності.⁸ У цій моделі проблема не в людині чи її «стані», а в тому, як суспільство ставить бар'єри для участі, очікуючи, що люди працюватимуть, розмовлятимуть, ходитимуть, сприйматимуть – фактично, житимуть – у певному темпі та у певний спосіб, з якими насправді мало кому вдається впоратися. Часто прості коригування навколишнього середовища

⁵ Американська психіатрична асоціація, Діагностичний та статистичний посібник з психічних розладів: *DSM-5*, 5-е видання. (Арлінгтон, 2013); Всесвітня організація охорони здоров'я, Міжнародна статистична класифікація хвороб та проблем, пов'язаних зі здоров'ям, 11-е видання, 2019 р.

⁶ Аутизм поділяє це з тим, як інвалідність в цілому сприймається медичною моделлю, яку деякі також називають «моделлю дефіциту». Див. для обговорення, наприклад, Deborah Beth Creamer, *Disability and Christian Theology: Embodied Limits and Constructive Possibilities* (Oxford: Oxford University Press, 2009), 22–25.

⁷ Creamer, 22–25.

⁸ Більше про соціальну модель див., наприклад, Том Шекспір, «Соціальна модель інвалідності», в *The Disability Studies Reader*, ed. Lennard J. Davis (New York: Routledge, 2013), 214–21.

або очікувань можуть дозволити людині долучатися. Класичним прикладом є доступ до будівель, який не надає можливостей для користувачів крісел колісних, якщо там сходи, але забезпечити доступ може пандус. У випадку з аутизмом прикладом є яскраве освітлення в кімнаті, яке для деяких аутичних людей є болючим – часто замінити світло на більш м'яке освітлення зовсім нескладно. Отже, у соціальній моделі інвалідності «проблемою» не обов'язково є саме порушення, а відсутність відповідного або пристосованого середовища.

Пізнішою моделлю для розуміння аутизму є *модель нейрорізноманітності*, яка має багато спільного з соціальною моделлю. Термін «нейрорізноманітність» часто приписують Джуді Сінгер (хоча цей термін передує її використанню⁹), яка у своїй дипломній роботі припустила, що так само, як існує біорізноманітність, існує різноманітність неврологічних типів, тобто нейрорізноманітність.¹⁰ Цей термін виводить аутизм (та інші нейровідмінності, такі як РДУГ, дислексія, диспраксія) з моделі негативного дискурсу та дефіциту, замість цього припускаючи, що нейродивергенція – це добре, так само як біорізноманіття є необхідним у природному світі. Утім, нейровідмінні особи живуть у нейротиповому світі, тому для них життя у ньому може бути складним. Таким чином, можна побачити, що модель нейрорізноманіття, з одного боку, біологічна, але з іншого боку, соціальна.¹¹

Зміни в дискурсі (принаймні частково) пов'язані з самоадвокацією аутичних людей. Хоча багато людей з аутизмом скажуть, що аутизм – це інвалідність, вони критикують суто негативне зображення аутизму, у тому числі і використання слова «розлад». Поворотним моментом у цьому контексті стала промова Джима Сінклера, виголошена на конференції про аутизм для батьків у Торонто в 1993 році під назвою «Не оплакуйте нас».¹² Сінклер був стурбований постійним ставленням, яке виказували батьки, що мати дитину з аутизмом – це те, що варто оплакувати. Він стверджував, що аутизм – це не те, що людина *має*, а дещо невіддільне від людини, частина її ідентичності. Тому він звинуватив батьків, сказавши, що своїм оплакуванням вони фактично кажуть, що шкодують, що у них народилася ця дитина. Натомість Сінклер казав, що потрібно оплакувати втрати *своїх* очікувань та мрій щодо вашої дитини, але «не оплакуйте саму дитину».

І нарешті, варто зазначити, що аутизм розглядається як «спектр» станів та виразів стану (зауважте, що «стан» сам по собі є дещо медичним терміном). Деякі

⁹ Monique Botha et al., The Neurodiversity Concept Was Developed Collectively: An Overdue Correction on the Origins of Neurodiversity Theory, *Autism* 28, no. 6 (June 2024): 1591-94, <https://doi.org/10.1177/13623613241237871>; Vishnu Kk Nair, Warda Farah, and Mildred Boveda, "Is Neurodiversity a Global Northern White Paradigm?," *Аутизм*, 21 вересня 2024 р., 13623613241280835, <https://doi.org/10.1177/13623613241280835>.

¹⁰ Зільберман, *Нейроплемена*, 492.

¹¹ Для отримання додаткової інформації про модель нейрорізноманіття див., наприклад, роботу одного з доповідачів, Ніка Уокера, *Neuroqueer Heresies: Notes on the Neurodiversity Paradigm, Autistic Empowerment, and Postnormal Possibilities* (Fort Worth: Autonomous Press, 2021).

¹² Jim Sinclair, "Don't Mourn For Us," in *Loud Hands: Autistic People, Speaking*, ed. Джулія Баском (Washington: The Autistic Press, 2012), 15–21.

люди можуть бути не в змозі покладатися на усне мовлення (що не обов'язково означає, що вони мають інтелектуальну інвалідність, як часто може вважатися), деякі можуть мати високі потреби в підтримці в повсякденному житті, а деякі можуть жити самостійно і працювати на відповідальних посадах.¹³ До того ж, досвід аутизму також не є статичним. Є думка, що аутизм є «стрибокподібним» станом. Це означає, що людина може успішно впоратися з одним завданням, але з іншим можуть виникати труднощі, або що, хоча вона може ходити до церкви однієї неділі, а вже наступної неділі не зможе впоратися з перспективою сенсорного та соціального перевантаження.

Цей короткий огляд різних моделей аутизму, а також поняття «спектру» та «стрибокподібності» показують, що питання «Що таке аутизм?» не може мати однозначної і простої відповіді. Важливо це враховувати для тези про присутність, яку я розвиватиму далі.

Участь аутистів у Церкві

Кілька досліджень показали, що аутичні люди відвідують церкву та релігійні заходи менше, ніж їхні неаутичні колеги. Лі-Чінг Лі та ін. (Li-Ching Lee et al.) вивчали участь дітей-аутистів у релігійних службах, школах та інших заходах, порівняно з дітьми з РДУГ та «типовими» дітьми. Вони виявили, що діти з аутизмом на 50-70% менше схильні відвідувати релігійні служби, ніж інші.¹⁴ Ендрю Уайтхед (Whitehead) порівнював дітей з аутизмом з дітьми з інвалідністю та хронічними захворюваннями на основі даних Національного дослідження здоров'я дітей 2003, 2007 та 2011-2012 років, проведеного Центрами з контролю та профілактики захворювань у Сполучених Штатах. Як і Лі та ін., він виявив, що аутичні люди відвідували церкву менше, ніж будь-яка інша група дітей.¹⁵ У дослідженні з батьками дітей-аутистів та інших дітей з порушеннями інтелекту та розвитку,¹⁶ Мелінда Джонс Аульт та співавтори (Melinda Jones Ault et al.) виявили, що батьки дітей-аутистів відчували набагато менше підтримки з боку своєї церкви, ніж інші батьки в дослідженні.¹⁷ Дослідження Наомі Екас та ін. (Naomi Ekas et al.) демон-

¹³ Це не означає, що люди з високими потребами в підтримці не можуть мати гучних робочих місць, але насправді вони зазвичай їх не мають – насправді рівень безробіття серед аутистів надзвичайно високий. Marissa L. Diener et al., "Dual Perspectives in Autism Spectrum Disorders and Employment: Toward a Better Fit in the Workplace," *Work* 67, no. 1 (20 October 2020): 223–37, <https://doi.org/10.3233/WOR-203268>.

¹⁴ Li-Ching Lee et al., "Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns," *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, no. 6 (July 2008): 1147–60, <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>.

¹⁵ Andrew L. Whitehead, "Religion and Disability: Variation in Religious Service Attendance Rates for Children with Chronic Health Conditions," *Journal for the Scientific Study of Religion* 57, no. 2 (1 June 2018): 377–95, <https://doi.org/10.1111/jssr.12521>.

¹⁶ Як зазначалося вище, прирівнювати аутизм та інвалідність непросто, і слід особливо обережно не прирівнювати аутизм до інтелектуальної інвалідності.

¹⁷ Melinda Jones Ault, Belva C. Collins, and Erik W. Carter, "Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities: Parent Perceptions," *Intellectual and Developmental Disabilities* 51, no. 1 (2013): 48–61.

струє, що чим більше потреб у підтримці має людина з аутизмом, тим менше їхні батьки відчують підтримку з боку своїх релігійних спільнот.¹⁸

Хоча ці цифри демонструють, що аутичні люди відвідують церкву, навіть якщо їх менше, ніж не-аутичних людей, коли мова йде про залучення до офіційних ролей, цифри падають. У дослідженні, проведеному з більш ніж з 440 підлітками в Теннессі, Картер і Бем виявили, що лише 13% з тих, хто відвідує церкву, проводили публічну молитву, і лише 11% зачитували Святе Письмо на службі.¹⁹ Це піднімає питання про те, чи можуть церкви толерувати аутичних людей, проте не цінувати їх як активних членів церкви – як членів тіла Христового, кожного зі своїми дарами (1 Кор. 12).

Загалом, аутичні люди рідше відвідують церкву, ніж загальна популяція, і навіть ніж люди з іншими видами інвалідності, а їхні батьки відчують менше підтримки, ніж будь-яка інша група батьків дітей з інвалідністю. Усі вищезазначені дослідження враховують дітей та підлітків. Про інші подібні кількісні дослідження, які вимірюють відвідуваність церкви дорослими з аутизмом, мені невідомо. Однак свідчення авторів-аутистів показують, що багато дорослих з аутизмом мають труднощі з відвідуванням церковних служб, що призводить до зменшення відвідуваності.²⁰ Навіть коли люди з аутизмом долучаються до церкви, згідно з деякими дослідженнями, вони менше беруть участь у лідерських функціях під час літургії. Прямо кажучи, люди з аутизмом та їхні сім'ї отримують менше підтримки (і менше приймаються), ніж будь-хто інший. Виглядає на те, це ще більше стосується аутичних людей з високими потребами в підтримці.²¹ Чому ж маємо таке виключення аутичних людей?

¹⁸ Naomi V. Ekas, Lauren Tidman, and Lisa Timmons, "Religiosity/Spirituality and Mental Health Outcomes in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: The Mediating Role of Positive Thinking," *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49, no. 11 (November 2019): 4547–58, <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04165-z>.

¹⁹ Erik W. Carter and Thomas L. Boehm, "Religious and Spiritual Expression of Young People with Intellectual and Developmental Disabilities," *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 44, no. 1 (March 2019): 42, <https://doi.org/10.1177/1540796919828082>; див. також Erik W. Carter, "Research on Disability and Congregational Inclusion: What We Know and Where We Might Go," *Journal of Disability & Religion*, 8 February 2022, 1–31, <https://doi.org/10.1080/23312521.2022.2035297>. 42,7% цих підлітків отримували спеціальну освіту за категорією «аутизм», 37,7% – за категорією «інтелектуальна інвалідність», та 12,7% – за категорією «аутизм та інтелектуальна інвалідність».

²⁰ Наприклад, Monica Spoor, *Spirituality on the Spectrum: Having Autism in the Orthodox Church* (Brave New Books, 2017); Krysia Emily Waldock, "The Impossible Subject: Belonging as a Neurodivergent in Congregations," *Journal of Disability & Religion*, 2023; Claire Williams, *Peculiar Discipleship: An Autistic Liberation Theology* (London: SCM Press, 2023).

²¹ Хоча ці дослідження проводилися в Сполучених Штатах, в інших країнах світу ситуація ніби не сильно відрізняється. Це спостереження ґрунтується на розмовах, які я проводив з людьми на різних континентах, та на дослідженнях у Сінгапурі. Арман Леон Ван Оммен, «Переосмислення церкви через аутизм: сінгапурський приклад», *Практична теологія* 15, № 6 (2022): 508–19, <https://doi.org/10.1080/1756073X.2022.2080630>.

Приналежність і нормальність

Рейчел, у якої я брав інтерв'ю для свого дослідження аутизму та церковного досвіду, сказала: «Нормальні люди просто ходять до церкви і особливо про це не замислюються. Вони просто сідають собі в машину або йдуть, вони заходять у двері, відбувають службу і йдуть собі додому. А для мене не все так просто».²² Чому для Рейчел це непросто? І чому деякі люди належать до групи, а інші опиняються поза нею? Я пропоную відштовхуватися від того, що в основі відповіді на ці питання лежить поняття нормальності. Однак, перш ніж пояснювати цю концепцію, нам потрібно уважніше розглянути ідею приналежності.

Філософ Чарльз Тейлор стверджує, що ми живемо в певних рамках.²³ Рамка – це сукупність норм і цінностей суспільства, які регулюють наші стосунки один з одним. Рамка дає відчуття себе і відчуття того, що правильно, а що неправильно. Такі рамки створюються від взаємодії між людьми, тим, чим вони об'єднуються та що спільно цінують. Можна сказати, що у сукупності це складає те, що ми вважаємо «добрим». Томас Рейнольдс пояснює це так: «Добре – це те, що ми вважаємо значущим у спільному житті».²⁴ Приналежність – це один з прикладів, що ми вважаємо «добрим» як люди. Ми хочемо відчувати зв'язок один з одним, належати до групи дружби, спортивного клубу, фандому якогось митця, чи нації. У певному сенсі бажання бути приналежним є не лише частиною того, що ми вважаємо «добрим», і, отже, частиною рамки, рамка також складається з самого бажання бути приналежним. Це пов'язано з тим, що, як зазначено вище, рамки формуються людьми (упродовж певного часу і зазвичай мимоволі), тому що разом вони вирішують, які у групи норми та цінності. Для створення рамок необхідна домовленість про ці норми та цінності – без цієї угоди не було б ніяких рамок, і люди не могли би співвідноситися один з одним, а отже, не могли би належати один до одного.

Важливо, що рамка – це не просто світогляд чи набір ідей, і вона не формується в кабінетах політиків чи вчених. Навпаки, рамки розігруються, а отже, (пере)створюються у взаємодіях та поведінці людей у повсякденному житті. Рейнольдс називає це «економікою обміну». Під цим він має на увазі норми, цінності та думки, які постійно формуються взаємодією між людьми. Хоча він не використовує термін «економіка» у сучасному розумінні обміну грошей та споживання і постачання товарів, така парадигма корисна. Економіка обміну – це обмін у тому, що ми цінимо. Важливо відзначити, що деякі організми мають більше «тілесного капіталу», щоб обміняти товар, який у них є, на товар, який вони хочуть придбати, включаючи приналежність. Такий капітал визначається рамками (суб)культури або групи, в якій ми опиняємося. Те, як ми одягаємося, як ми говоримо, наскільки добре ми можемо слухати, як жартуємо, і наскільки вчасно, думки, які ми висловлюємо, а

²² «Рейчел» – вигадане ім'я. Можна поставити під сумнів її використання слова «нормальний», але тут справа не в цьому.

²³ Charles Taylor, *Sources of the Self: The Making of the Modern Identity* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1989), 14–52.

²⁴ Томас Е. Рейнольдс, *Вразливе співтовариство: теологія інвалідності та гостинності* (Grand Rapids: Brazos Press, 2008), 53.

також те, як ми виглядаємо або наскільки ми кваліфіковані в певних областях – все це купує нам тілесний капітал. Тобто, групи мають певний ідеал того, що означає бути людиною, яка може належати до цієї групи. Що більше людина відповідає цьому ідеалу, то більше має тілесного капіталу, і, отже, тим ціннішою є, тим більше приналежить (і, ймовірно, потрапляє на ролі формального або неформального лідерства в групі). Іншими словами, чим більше людина дотримується «норми» ідеалу групи, тим більше вона «своя» і «одна з нас». Це підводить нас до концепції нормальності.

Термін «нормальність» увійшов в дискурс інвалідності завдяки роботі Леннарда Девіса. У своїй книзі 1995 року «Забезпечення нормальності» він пише:

Щоб зрозуміти організм з неспроможностями, треба повернутися до поняття норми, нормального організму. Так багато текстів про інвалідність розглядають людину з інвалідністю як об'єкт дослідження, так само, як дослідження раси зосереджено на людині з небілою шкірою. Але, як і в недавніх дослідженнях про расу, які насамперед звертають увагу на білий колір, я хотів би зосередитися не стільки на конструкті інвалідності, скільки на конструкті нормальності. Я відштовхуюся від того, що «проблема» не у людині з інвалідністю, проблема полягає в тому, як формується нормальність, створюючи «проблему» особи з інвалідністю.²⁵

Ми можемо замінити термін «людина з інвалідністю» на «аутист»: «...«проблема» не в аутисті, проблема полягає в тому, як формується нормальність, створюючи «проблему» аутиста».

«Нормальність» вказує на норми, які є домінуючими у певній групі чи культурі. Дейвіс стверджує, що лише тому, що певні культури створюють певну норму того, що означає бути «спроможним», може виникнути ідея «неспроможності». Тут не йдеться про заперечення існування фізичних чи інтелектуальних порушень. Натомість треба говорити, що те, наскільки вони інвалідизують, значною мірою пов'язано із структурою (рамками) суспільства. Аналогічно і з аутизмом: аутизм існує (з урахуванням застережень, поданих в розділі «Аутизм – це...» вище), але те, наскільки він потенційно інвалідизує або, навпаки, розглядається як особливий дар, обумовлено розумінням суспільством поняття «нормального».

Знову ж таки, це розуміння не є чимось раціональним, а насамперед розігрується в соціальних рамках та повсякденному житті. Хоча «нормальність» – це іменник, він діє як дієслово. Тому в моїй книзі «Аутизм і богослужіння» я визначив нормальність як «набір динамік, за допомогою якого громади захищають кордони того, що і кого вони вважають нормальним, а, отже, прийнятним. Ті, хто потрапляє в ці кордони, можуть бути інтегровані в громаду або навіть належати до неї, але ті, хто не потрапляє в ці межі, повинні або змінитися, або будуть відкинуті».²⁶ Нормальність – це жива концепція. Насправді вона виявляється в дрібних деталях повсякденного життя та в кожній взаємодії, яка у нас відбувається один з одним.

²⁵ Lennard J. Davis, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body* (London: Verso, 1995), 23–24.

²⁶ Ван Оммен, Аутизм і богослужіння, 71.

Якщо аутизм характеризується «стійкими [відмінностями] у соціальній комунікації та соціальній взаємодії в різних контекстах» (цитуючи DSM-5, але замінюючи «дефіцити» на «відмінності») відповідно до одного з діагностичних критеріїв, то неважко зрозуміти, чому аутисти часто відчують, що вони не належать до групи. Зауважте, що незалежно від того, чи використовується термін «дефіцит», чи «відмінність», обидва терміни мають певне значення лише через певну норму, від якої «відрізняється» аутична людина, або (і тут починає з'ясуватися, чому модель «дефіциту» є проблематичною) через норму, якої аутична людина не може дотримуватися – звідси і її «дефіцит». Суспільства, в яких були сформульовані діагностичні критерії, тобто США та інші західні країни, мають певні норми «соціальної комунікації та соціальної взаємодії» (з точки зору економіки обміну, норми того, що вважається цінним і, отже, «тілесним капіталом») – норми, які тепер встановлюються в якості критеріїв для діагностики когось як «того, хто має дефіцит» достатньо в цих сферах, щоб нагородити їх конкретним ярликом. Сама природа аутизму, згідно з діагностичними критеріями, полягає в тому, що людина з аутизмом не може відповідати ідеалу суспільства більшості.

Церкви є частиною суспільств, а тому перебувають під впливом цих суспільств. Релігійні громади складаються з людей, які живуть своїм повсякденним життям у суспільстві, в якому вони опинилися (за винятком закритих релігійних громад, але навіть там присутній вплив суспільства). Зв'язок між динамікою нормальності в ширшій культурі та в церкві чітко простежується в історії, яку Клер Вільямс розповідає у своїй книзі «Особливе учнівство». Пишучи як теолог-аутист, вона розповідає про час, коли вона відвідувала англіканську церкву, традицію, яка відрізняється від її власної. Стандартною практикою англіканського євхаристійного служіння є «розділення миру». Це момент, на який посилається Вільямс:

Я дивилася, як люди оберталися і потискали один одному руки, вітали один одного з великим ентузіазмом і залишали свої місця, щоб знайти друзів. У мене не було особливих друзів. Я почувалася надто сором'язливо, щоб перервати ці воз'єднання, і не могла зрозуміти, про яку йшлося соціальну динаміку. Духовно-богословський сенс цієї практики був для мене втрачений. Вихор інших людей, коли вони підтверджували дружбу та вітали нових людей, здавався повторенням кожного шкільного обіду та заняття в класі, коли треба «розбитися на групи по три» – а я завжди залишалася осторонь.²⁷

Вільямс опинилася в християнській громаді, де вона приєдналася до богослужіння, але однією з практик було відчуження. Для багатьох людей необізнаність

²⁷ Вільямс, *Особливе учнівство*, 179. Більше прикладів див. Статті в Спеціальному випуску «Аутизм і віра» *Теологія в Шотландії*, особливо: Емма Макдональд, «Аутизм і Церква: рефлексія», *Теологія в Шотландії* 30, № 1 (18 травня 2023 р.): 5–13, <https://doi.org/10.15664/tis.v30i1.2574>. Позитивні приклади в Van Ommen, «Переосмислення церкви через аутизм» встановлені на тлі багатьох болючих відторгнень цих самих дітей-аутистів в інших контекстах поклоніння. Див. Більше прикладів аутистичного досвіду поклоніння, як позитивного, так і негативного, Арман Леон Ван Оммен та Тофер Ендресс, «Переосмислення літургійної теології через призму аутизму: якісне дослідження аутистичного досвіду поклоніння», *Studia Liturgica* 52, № 2 (2022), <https://doi.org/10.1177/00393207221111573>.

про певну практику може викликати сором'язливість, про яку говорить Вільямс, але для більшості аутичних людей невідомість, а, отже, втрата контролю є трижовною і важкою, ніж для більшості неаутичних людей. Тут я хочу підкреслити, що Вільямс відразу відчула таку саму динаміку нормальності, як і коли вона була в школі. Без сумніву, церква не мала наміру виключати Вільямс, що підкреслює викладене вище, що нормальність розігрується мільйоном тонких способів, причому громади здебільшого цього не усвідомлюють. Це так само вірно для суспільства в цілому, як і для церков. Приклад Вільямс – лише один з багатьох, про які можуть розповісти дорослі з аутизмом та діти з аутизмом (їх батьки). Екас та ін. (Ekas et al.) виявили, що більше матерів дітей-аутистів з вищими потребами у підтримці («важчі симптоми аутизму», за їхніми словами) заявили, що вони мали негативні взаємодії у своїх релігійних спільнотах. Автори припускають, що це може бути пов'язано з нерозумінням та більшою критикою поведінки їхньої дитини.²⁸

Тепер ми можемо краще зрозуміти Рейчел: «Нормальні люди просто ходять до церкви і особливо про це не замислюються... А для мене не все так просто.» Цілком зрозуміло, чому Рейчел вживає слово «нормальний», а у світлі обговорення в цьому розділі, це слово чи не найточніше. Але це лише доти, доки ми не оцінили рамку суспільства – що є нормальним – у світлі Євангелія. Хоча ми можемо стверджувати в суспільстві те, що узгоджується з нормами та цінностями Божого царства, релігійні спільноти зобов'язані бути контркультурними тоді, коли нема відповідності цим нормам та цінностям.

Теологічна критика нормальності

Навряд чи можна уникнути динаміки нормальності. Групам потрібні межі, інакше незрозуміло, чим ця група ж, а чим не є. Суспільства, групи та церкви завжди будуть діяти в рамках, які вони успадкували і продовжують відтворювати. Тому богословська реакція на нормальність полягає не в тому, щоб заперечувати нормальність або намагатися якось відмовитися від неї, а в тому, щоб критично оцінити рамки (те, що вважається цінним) і те, як нормальність охороняє кордони спільноти. Богословська реакція може критикувати поріг приналежності (скільки і якого «капіталу» потрібно, щоб приналежати) і як цей поріг контролюється.

Як показано вище, групова динаміка багатьох церковних спільнот означає, що люди з аутизмом можуть відчувати себе виключеними, незважаючи на доброзичливий посил, який ці церкви, без сумніву, проповідують.²⁹ Для цього є щонайменше дві причини. Перша полягає в тому, що церква практикує своє поклоніння або літургію способами, які є обтяжливими, наприклад, через сенсорне

²⁸ Ekas, Tidman, and Timmons, "Religiosity/Spirituality and Mental Health Outcomes in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder," 4555.

²⁹ Це напруженість між підтримуваними (те, що церква або люди кажуть, що вони роблять) і фактичними (те, що вони насправді роблять) теологіями церков. Helen Cameron et al., *Talking about God in Practice: Theological Action Research and Practical Theology* (London: SCM Press, 2010), 53–56.

перевантаження, соціальні очікування або невідповідність між тим, що проповідується, і тим, як люди діють. У цьому випадку іноді достатньо маленьких зусиль для пристосування. Наприклад, англіканська церква, яку відвідувала Вільямс, могла дати чіткі вказівки, до кого саме звертатися під час ритуалу ділення миром. Однак, хоча існує багато прикладів церков, які добре відгукнулися на такі прохання, на жаль, існує безліч історій про церкви, які лише посилили свою поточну практику, тим самим зміцнивши свої рамки, не ставлячи під сумнів той факт, що в цій ситуації поріг приналежності може бути занадто високим для людини з аутизмом.

Друга причина, чому динаміка нормалізації врешті не є інклюзивною, полягає в тому, що нормалізація є стратегією уникання. Рейнольдс пояснює, що коли ми стикаємося з тим, чого не знаємо, це порушує нашу рівновагу. Варто докладно процитувати Рейнольдса, оскільки він добре пояснює, як працює ця динаміка та роль страху і уникання в ній:

У такому разі цілком природно, що ми виносимо судження та поводи-мося таким чином, щоб захищати та зберігати ідеали рамки громади або горизонту цінностей. Ми починаємо покладатися на ці ідеали для орієнтації у світі. Вони надають відчуття місця. Як не прикро, але ми звертаємо особливо пильну і насторожену увагу або виключаємо ті елементи та осіб, які сприймаються як недоречні, які не підходять під певні параметри. Вони не можуть бути асимільовані або інтегровані і фактично вважаються збіднюючим елементом, можливо, навіть чимось небезпечним, тому що вони не представляють того, що ми вважаємо знайомим або прийнятним. Насправді, ми починаємо боятися таких елементів і людей. Їх відмінність ставить під сумнів конвенції... Іншість руйнує передбачуваний світ і таким чином дезорієнтує, роблячи нас свідомими своєї вразливості. Іншість створює дисонанс, який загрожує зіпсувати канву взаємопідсилюючого почуття добра в громаді. Під загрозу потрапляє соціальний порядок. Полегшення приносить передбачуваний світ. Через це громади формують захисні стратегії за допомогою того, що я називаю «культром нормальності».³⁰

Ця цитата показує, як взаємопов'язані ключові поняття, які ми обговорювали вище, і як вони можуть призвести до страху перед «іншим». Щодо аутизму, то неважко уявити (або побачити насправді), як люди уникають аутичну людину, яка не говорить, бо спілкуватися важко, і, можливо, ми навіть трохи лякаємося. Рейнольдс вказує, що цей страх знаходиться не в іншій людині, а у невпевненості, яку він проявляє в нас самих. Аналогічно, люди без аутизму іноді сприймають аутичних людей як «дивних», наприклад, через те, як вони спілкуються. Уникання часто здається легшим варіантом, ніж намагання взаємодіяти або подружитися.

Отже, нормальність працює принаймні двома описаними способами: підтримувати церковну культуру та практики, незважаючи на прохання про пристосування, та уникаючи через страх перед «іншим». Обидва випадки призводять до виключення замість приналежності та цінування аутичної людини. З теологічної

³⁰ Рейнольдс, Вразливе причастя, 55.

точки зору, під сумнів можна поставити обидві ці ефекти нормальності. Апостол Павло пише до коринтян: «Відтепер ми нікого не знаємо за тілом » (2 Кор. 5:16). Якщо на церковні громади глибоко впливає оточуюче їх суспільство, як я вже стверджував вище, то їхні члени повинні постаратися і виконати важку роботу богословської оцінки того, чи сприймають вони один одного з мирської точки зору, «за тілом». Здається, саме у цьому випадку людей виключають. Більше того, кожен член Тіла Христового є цінним і може зробити свій внесок. Павло майже з насмішкою каже до коринтян: «Бо око не може сказати руці: «Ти мені не потрібна!» Або знов голова ногам: «Ви мені не потрібні!» (1 Кор. 12:21). Він продовжує:

Але члени тіла, що здаються слабші, значно більше потрібні, а тим, що вважаємо їх за зовсім нешановані в тілі, таким честь найбільшу приносимо. І брудні наші члени отримують пристойність найбільшу, а нашим пристойним того не потрібно. Та Бог змішав тіло, і честь більше дав нижчому членові, щоб поділення в тілі не було, а щоб члени однаково дбали один про одного. (вірші 22-26)

В теологічному розумінні, немає такого християнина, який не є частиною тіла Христового. Якщо церковна служба (зазвичай по неділях) є основною практикою для церкви, то важко зрозуміти, чому хтось повинен бути з неї виключений. Дійсно, хоча аутичні люди можуть здаватися «слабшими» в очах суспільства, церкві вказується не дивитися «з мирської точки зору», «за тілом», а натомість ставитися до них «з особливою честью», тому що вони «незамінні». (Слід додати, що ця логіка застосовується лише при роботі з категоризацією суспільствами, які вважають аутистів або людей з інвалідністю «слабшими». З теологічного погляду не можна сказати, що ці люди «слабші».) Якщо аутичні люди є невід'ємною частиною тіла Христового, то Церква потребує богослов'я, яке забезпечить їхню присутність.

Теологія присутності

Я стверджував, що відсутність аутичних людей викликана динамікою рамок, в яких живуть церкви. Ці рамки повинні бути сформовані відповідно до Євангелія, але я припустив, що насправді на них так само впливає оточуюче їх суспільство. Щоб було зрозуміло, у суспільстві є багато хороших речей, і більшість суспільств підтримують хороші норми та цінності. Втім, коли суспільні норми та цінності суперечать нормам та цінностям Божого царства, церкви повинні усвідомлювати це та формувати свої культури та практики відповідно до останніх. Наприклад, речі, які цінуються в західних суспільствах, включають вміння говорити, соціальні навички, незалежність, швидкість, ефективне використання часу та багато іншого. Багато з цих норм суперечать нормам Божого царства, але легко побачити, скільки людей з аутизмом не можуть відповідати деяким з цих ідеалів, і тому не проходять поріг приналежності.

Ідентичність християн не формується фізичною красою, швидкістю, економічним процвітанням тощо. Ідентичність християн ґрунтується на ідентичності, яку вони мають у Христі. Теологія присутності, яку я пропоную, ґрунтується на цій іден-

тичності, як послідовників Христа, який був і є присутнім для людей. Христос став «доступним» для людей в акті воплочення. Я використовую тут слово «доступний» у значенні філософії Габріеля Марселя, який стверджує, що бути присутнім означає бути повністю доступним для іншої людини, бути здатним співчувати іншому.³¹ Бути доступним означає розвернутися назовні до іншого, віддати себе іншому.³² Теологічно ми можемо дослідити це детальніше за допомогою концепції кенозису.

Термін «кенозис» здебільшого асоціюється з уривком у Филип'ян 2, де він перекладається як Христос «умалив самого себе» (вірш 7). Павло там пише:

⁵ Нехай у вас будуть ті самі думки, що й у Христі Ісусі:

⁶ Він, будши в Божій подобі, не вважав за захват бути Богові рівним;

⁷ але Він умалив самого Себе, прийнявши вигляд раба; і подобою ставши, як людина

⁸ Він упокорив себе, будши слухняний аж до смерти, і то смерти хресної!

⁹ Тому й Бог повищив Його, тай дав Йому ім'я, що вище над кожне ім'я,

¹⁰ щоб перед Ісусовим ім'ям вклонялося кожне коліно небесних, і земних, і підземних,

¹¹ і щоб кожен язик визнавав: Ісус Христос то Господь, на славу Бога Отця. (Флп. 2:5-11)

Важливо відзначити, що цей уривок в першу чергу є не етичним імперативом, як його часто читають і проповідують, а сотеріологічним нарративом.³³ Основна увага приділяється тому, що зробив Христос (вірші 6-8) і Божому піднесенню Христа Ісуса (вірші 8), щоб кожен славив Ісуса на славу Бога Отця (вірші 10-11). Людські дії (прославляти Ісуса та прославляти Отця) є відповіддю на те, що зробив Ісус, і на те, що Бог зробив через Ісуса. Подібно до того, як Ісус відноситься одночасно до Бога та людства, будучи доступним – повністю віддаючи Себе для спасіння всього людства, – так і филип'яни повинні ставитися один до одного («мати однакове мислення», яке не повинно сприйматися в раціональному сенсі, а охоплювати все своє буття, мислення та дії).

³¹ Марсель використовує слово “*disponibilité*,” яке зазвичай перекладається як “доступність.” Це дещо плоский переклад, як зазначив і сам Марсель. *Disponibilité* має відношення до того, щоб мати під рукою те, що вимагається в даній ситуації. У цьому сенсі: «Егоцентрична людина, в цьому сенсі, є бездоганною; я маю на увазі, що вона залишається нездатною реагувати на заклики, зроблені їй життям ... Він буде нездатний співчувати іншим людям або навіть уявляти собі їхню ситуацію». Габріель Марсель, *Таємниця буття: Роздуми та таємниця*, пер. Г.С. Фрейзер, том 1 (Чикаго: Henry Regnery Company, 1950), 163.

³² Це слід контролювати за доглядом за собою, і тому ця теорія не може використовуватися, щоб вимагати зловживання від будь-кого. Крім того, хоча Марсель розмовляє в основному в ситуаціях, коли одна людина з іншою, радикальна доступність для всіх членів збору, ймовірно, буде стійкою лише в тому випадку, якщо це зробить громада.

³³ John M.G. Barclay, “Kenosis and the Drama of Salvation in Philippians 2,” in *Kenosis: The Self-Emptying of Christ in Scripture and Theology*, ed. Paul T. Nimmo and Keith L. Johnson (Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company, 2022), 7–23. Я базую свою дискусію тут насамперед на главі Барклая.

Для церкви це означає, що бути присутнім, бути доступним для аутичних людей не є актом милосердя, в якому «ми» (неаутистичні люди, які мають все це разом) піклуємося про «них» (бідні, безпорадні аутистичні люди). Натомість це частина історії спасіння, до якої запрошуються віруючі. Без єдності всередині церкви («кожне коліно має схилитися» та «кожен язик визнавати, що Ісус Христос то Господь») історія спасіння є неповною.

Інший аспект стосунків один з одним, і чому це не акт милосердя, полягає в тому, що він корениться не в етичній заповіді, а в ідентичності віруючих у Христі. Протягом усього Нового Заповіту про віруючих говориться, що вони «у Христі». Через хрещення старе «я» вмирає з Христом, а нове «я» приходиться до нового життя у Христі (Рим. 6). Наявність цієї ідентичності, участь у Божественному житті через Христа, формує «мислення», яке Павло закликає филип'ян втілити. У певному сенсі втілення такого мислення не є проханням, це логічний наслідок перебування «у Христі». Це творить нову спільноту, вселену Святим Духом, в якій Христос через Духа бере участь у спільноті та спільноті у Христі.

Отже, розуміння того, що бути присутнім і доступним один одному – не-аутичній людині для аутичної людини і навпаки – не є етичним імперативом або «просто гарною ідеєю», а впливає з того, що віруючі перебувають у Христі. Коли Святий Дух перебуває у спільноті, віруючі формуються у спільну нову ідентичність. Ця нова ідентичність, і перебування спільнотою у такий спосіб, не дозволяє уникати іншого. Відмінності старих рамок переосмислюються. Сьюзан Істман, посилаючись на Послання до Галатів 5:6, пише: «Бо сили не має в Христі Ісусі ані обрізання, ані необрізання, бо всі старі системи цінностей «перекалібровуються»».³⁴ «Критерійність» старих рамок замінилася на ідентичність віруючих у Христі, нова рамка якої складається з благодаті та безумовної Божої любові.³⁵

Висновки

Мета цієї статті полягала в тому, щоб окреслити, що, на мій погляд, є основною причиною відсутності аутичних людей на службі, і надати богословську відповідь. Люди з аутизмом менше присутні на церковних службах порівняно з популяцією в цілому. Занепокоєння викликає те, що навіть коли аутисти присутні, лише невелика кількість людей бере участь у літургійному лідерстві. Навіть якщо це стосується лише тих, хто має супутні труднощі з навчанням, це все одно суперечить теології апостола Павла про те, що кожен повинен повністю належати і цінуватися в Тілі Христовому, а їхні дари використовуються для побудови спільноти віруючих. Коли аутичних людей виключають з церков, це, швидше за все, тому, що рамки ширшого суспільства перебивають цінності Євангелія. Нормальність – це набір динамік, за допомогою яких громади захищають свої кордони, і хоча така динаміка завжди діє в громаді, її слід критично оцінювати у світлі Євангелія. Оскільки

³⁴ Susan Grove Eastman, *Paul and the Person: Reframing Paul's Anthropology* (Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company, 2017), 160.

³⁵ Термін «критеріалізм» використовується в Істмена, 171.

Ісус Христос долучився до людства, людство так само може брати участь у Божественному житті. Таке життя не є етичною вимогою, а ініційоване втіленням, благодаттю та любов'ю Бога. Участь у цій благодаті та любові змінює те, як віруючі ставляться один до одного та цінують один одного.

Можна ще заглибитися у те, як це працює в літургії та богослужінні для спільноти, яка включає як аутичних, так і неаутичних людей, але для такої складної дискусії тут недостатньо місця.³⁶ Однак, принаймні, ми повинні сказати, що теологія присутності означає, що віруючі розвертаються назовні один до одного, стаючи «доступними» один одному, на відміну від того, щоб уникати тих, кого вважають «іншими», і дозволяти їм проходити поріг приналежності. Коли люди дійсно присутні один для одного, вони будують стосунок та пізнають один одного. Замість того, щоб просто відзначати пункти необхідних дій у списку «як включити аутичних людей», знайомлячись один з одним, люди дізнаються про дари та потреби всіх членів, а також про будь-які пристосування та зміни, які можуть для цього знадобитися. Спільнота, яка живе теологією присутності, прагне отримати благословення від кожного члена спільноти, чи то від аутиста, чи людини з фізичною недугою, чи від молодого, чи від старого, від чоловіка чи від жінки, тощо. І вони будуть благословенні.

Список літератури

- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. 5th ed. Arlington, 2013.
- Ault, Melinda Jones, Belva C. Collins, and Erik W. Carter. “Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities: Parent Perceptions.” *Intellectual and Developmental Disabilities* 51, no. 1 (2013): 48–61.
- Barclay, John M.G. “Kenosis and the Drama of Salvation in Philippians 2.” In *Kenosis: The Self-Emptying of Christ in Scripture and Theology*, edited by Paul T. Nimmo and Keith L. Johnson, 7–23. Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company, 2022.
- Botha, Monique, Robert Chapman, Morénike Giwa Onaiwu, Steven K Kapp, Abs Stannard Ashley, and Nick Walker. “The Neurodiversity Concept Was Developed Collectively: An Overdue Correction on the Origins of Neurodiversity Theory.” *Autism* 28, no. 6 (June 2024): 1591–94. <https://doi.org/10.1177/13623613241237871>.
- Bottema-Beutel, Kristen, Steven K. Kapp, Jessica Nina Lester, Noah J. Sasson, and Brittany N. Hand. “Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers.” *Autism in Adulthood* 3, no. 1 (1 March 2021): 18–29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>.

³⁶ Однією з церков, яка повністю зосереджена на приналежності аутичних людей, є Церква Христа Нашої Надії в Сінгапурі. В іншій публікації я описав основні аспекти цієї церкви, див. Van Ommen, “Re-Imagining Church through Autism”; Van Ommen, *Autism and Worship*, chap. 6.

- Cameron, Helen, Bhatti, Deborah, Duce, Catherine, Sweeney, James, and Watkins, Clare. *Talking about God in Practice: Theological Action Research and Practical Theology*. London: SCM Press, 2010.
- Carter, Erik W. "Research on Disability and Congregational Inclusion: What We Know and Where We Might Go." *Journal of Disability & Religion*, 8 February 2022, 1–31. <https://doi.org/10.1080/23312521.2022.2035297>.
- Carter, Erik W., and Thomas L. Boehm. "Religious and Spiritual Expressions of Young People with Intellectual and Developmental Disabilities." *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 44, no. 1 (March 2019): 37–52. <https://doi.org/10.1177/1540796919828082>.
- Creamer, Deborah Beth. *Disability and Christian Theology: Embodied Limits and Constructive Possibilities*. Oxford: Oxford University Press, 2009.
- Davis, Lennard J. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso, 1995.
- Diener, Marissa L., Cheryl A. Wright, Carly Taylor, Valerie D'Astous, and Lauren Lasrich. "Dual Perspectives in Autism Spectrum Disorders and Employment: Toward a Better Fit in the Workplace." *Work* 67, no. 1 (20 October 2020): 223–37. <https://doi.org/10.3233/WOR-203268>.
- Donvan, John, and Caren Zucker. *In A Different Key: The Story of Autism*. London: Allen Lane, 2016.
- Eastman, Susan Grove. *Paul and the Person: Reframing Paul's Anthropology*. Grand Rapids: William B Eerdmans Publishing Company, 2017.
- Ekas, Naomi V., Lauren Tidman, and Lisa Timmons. "Religiosity/Spirituality and Mental Health Outcomes in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: The Mediating Role of Positive Thinking." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49, no. 11 (November 2019): 4547–58. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04165-z>.
- Kenny, Lorcan, Caroline Hattersley, Bonnie Molins, Carole Buckley, Carol Povey, and Elizabeth Pellicano. "Which Terms Should Be Used to Describe Autism? Perspectives from the UK Autism Community." *Autism* 20, no. 4 (May 2016): 442–62. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>.
- Lee, Li-Ching, Rebecca A. Harrington, Brian B. Louie, and Craig J. Newschaffer. "Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, no. 6 (July 2008): 1147–60. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>.
- Marcel, Gabriel. *The Mystery of Being: Reflection and Mystery*. Translated by G.S. Fraser. Vol. 1. Chicago: Henry Regnery Company, 1950.
- McDonald, Emma. "Autism and Church: A Reflection." *Theology in Scotland* 30, no. 1 (18 May 2023): 5–13. <https://doi.org/10.15664/tis.v30i1.2574>.
- Nair, Vishnu Kk, Warda Farah, and Mildred Boveda. "Is Neurodiversity a Global Northern White Paradigm?" *Autism*, 21 September 2024, 13623613241280835. <https://doi.org/10.1177/13623613241280835>.

- Reynolds, Thomas E. *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Grand Rapids: Brazos Press, 2008.
- Shakespeare, Tom. "The Social Model of Disability." In *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard J. Davis, 214–21. New York: Routledge, 2013.
- Silberman, Steve. *Neurotribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*, 2015.
- Sinclair, Jim. "Don't Mourn For Us." In *Loud Hands: Autistic People, Speaking*, edited by Julia Bascom, 15–21. Washington: The Autistic Press, 2012.
- Spoor, Monica. *Spirituality on the Spectrum: Having Autism in the Orthodox Church*. Brave New Books, 2017.
- Taylor, Charles. *Sources of the Self: The Making of the Modern Identity*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1989.
- Van Ommen, Armand Léon. *Autism and Worship: A Liturgical Theology*. Waco: Baylor University Press, 2023.
- Van Ommen, Armand Léon. "Re-Imagining Church through Autism: A Singaporean Case Study." *Practical Theology* 15, no. 6 (2022): 508–19. <https://doi.org/10.1080/1756073X.2022.2080630>.
- Van Ommen, Armand Léon, and Topher Endress. "Reframing Liturgical Theology through the Lens of Autism: A Qualitative Study of Autistic Experiences of Worship." *Studia Liturgica* 52, no. 2 (2022). <https://doi.org/10.1177/00393207221111573>.
- Waldock, Krysia Emily. "The Impossible Subject: Belonging as a Neurodivergent in Congregations." *Journal of Disability & Religion*, 2023.
- Walker, Nick. *Neuroqueer Heresies: Notes on the Neurodiversity Paradigm, Autistic Empowerment, and Postnormal Possibilities*. Fort Worth: Autonomous Press, 2021.
- Whitehead, Andrew L. "Religion and Disability: Variation in Religious Service Attendance Rates for Children with Chronic Health Conditions." *Journal for the Scientific Study of Religion* 57, no. 2 (1 June 2018): 377–95. <https://doi.org/10.1111/jssr.12521>.
- Williams, Claire. *Peculiar Discipleship: An Autistic Liberation Theology*. London: SCM Press, 2023.
- World Health Organisation. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. 11th ed., 2019.

Identity, (Dis)Ability and Belonging: Liturgy and Worship Through the Lens of Autism

Armand Léon van OMMEN

University of Aberdeen, Centre for Autism and Theology, Aberdeen, Scotland

ORCID: 0000-0001-6444-1647

Abstract: Disabled people often feel excluded from church activities. Focusing on autism, this article explores the problematic, relative absence of autistic people in churches. It will be argued that the concept of normalcy lies at the heart of the problem. Normalcy is understood as the set of dynamics that guard the boundaries of communities, in other words, who does and does not belong. These boundaries are part of what Charles Taylor calls the “framework” of the community, which determines what the community values. This article will argue that those with disabilities easily fall outside of the community’s boundaries. After discussing the dynamics of normalcy, this article offers a theological critique and a proposal for a framework inspired by the Gospel. This enables a “theology of presence” which envisions members of the community being present to each other in a way that reflects the kenosis of Christ.

Keywords: disability, autism, belonging, normalcy, theology of presence.

Переклад Світлани Брегман / Translated by Svitlana Bregman

Надійшла до редакції / Received 09.09.2024

Прийнята до публікації / Accepted 10.11.2024