

ІНВАЛІДНІСТЬ в теологічному дискурсі: відкриття *Terra Incognita*

Ще з 2014 року, коли в Україну прийшла війна, було зрозуміло, що з часом ми будемо дедалі частіше стикатися з наслідками бойових дій. Одним із цих наслідків є зростання кількості людей, що втратили кінцівки, отримали інвалідність чи продовжують жити з наслідками травми. Згідно з офіційної статистикою до повномасштабного вторгнення в Україні було зареєстровано 2.7 млн людей з інвалідністю.^[1] Повномасштабне вторгнення суттєво збільшило кількість таких людей, а відсоток психологічно травмованих взагалі складно уявити на даному етапі. Чим далі, ця цифра буде лише збільшуватися.

Цей факт ставить дуже серйозне питання – а чи готові ми до цієї нової реальності? Наскільки ми як суспільство готові не просто бачити таких людей на наших вулицях та в повсякденному житті а й приймати їх та змінювати свій звичний спосіб дій відповідно до їхніх можливостей і потреб? Думаю, не варто зайвий раз нагадувати, що наш міський та громадський простір не пристосований до потреб таких людей. Але головна проблема навіть не в цьому. Довгий час інвалідність, тілесну чи ментальну, приховували від «нормального» суспільства у спеціалізованих інтернатах чи вдома, поза суспільним простором.

Певний час тому у нашому законодавстві були затверджені норми, які вимагали перебудови суспільного простору так, щоб він враховував потреби людей з інвалідністю. Ми почали зустрічати їх у супермаркетах за касою чи прилавком. Ліки чи певні товари маркуються шрифтом Брайля, пішохідні переходи обладнані звуковим сигналом, а тротуари спеціальною рельєфною розміткою для людей з вадами зору. Можна ска-

[1] 'Як стати більш доступним'.

зати, що крига скресла, але, як часто це буває, виконання нових норм часто сприймається як необхідне зло, уникнути якого просто неможливо. Саме тому нам трапляються пандуси, по яких не можна спуститися чи піднятися без сторонньої допомоги, або ліфти для людей з інвалідністю, які не працюють. Чи відрізняється ситуація в релігійних спільнотах? Мабуть у цьому плані церкви не дуже відрізняються від решти українського суспільства: ми все ще мислимо за лекалами «здорового» і «нормального» члена суспільства.

Проблеми людей з інвалідністю зачіпають не лише лікарів і реабілітологів. Щонайменше з середини ХХ століття люди з інвалідністю привернули увагу соціологів, філософів і культурних критиків. Спочатку це був рух за забезпечення гідного самостійного життя ветеранів двох світових війн.^[2] Пізніше він перетворився на рух за права меншини, яку системно витискали на периферію суспільного життя.^[3] Врешті-решт діяльність у цій сфері призвела до масштабних змін в юридичній та суспільній площині. Були розроблені фундаментальні документи, що звертають увагу на людей з інвалідністю та обстоюють їх права.^[4]

На початку 1980-х років закладаються підвалини цілої нової галузі – дослідження інвалідності (*disability studies*). Саме тоді були сформульовані головні теорії, що досі використовуються, критикуються чи деталізуються дослідниками інвалідності. Зокрема, були запропоновані найбільш поширені моделі інвалідності: медична та соціальна.

Відповідно до медичної моделі людьми з інвалідністю є ті, хто мають фізичні чи психічні вади або відмінності, тобто ті люди, які, як вважається, втратили здібність тим чи іншим способом і, внаслідок цього не можуть нормально функціонувати в суспільстві.^[5] Оскільки інвалідність вважається «біологічним дефектом, локалізованим в тілі людини»,^[6] то ці відмінності можуть і мають бути «виправлені» або змінені медичними чи іншими засобами навіть якщо вони не пов'язані з болем та стражданням.^[7] Інвалідність «є проблемою, дисфункцією, яка легітимізує професійні та соціальні послуги», тобто, зауважує канадський теолог Томас Рейнолдс, ця модель «редукує людину до функції інвалідності, а не навпаки».^[8] Медична модель «нівелює соціальні, політичні і архітектурні структури, які також сприяють неспроможності людей з інвалідністю».^[9]

Соціальна модель стверджує, що інвалідність спричиняється способом організації суспільства, сприймаючи людей з інвалідністю як соці-

[2] Schipper, *Disability Studies and the Hebrew Bible*, 15–16.

[3] Creamer, *Disability and Christian Theology*, 20.

[4] *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.

[5] Reynolds, *Vulnerable Communion*, 28; Creamer, *Disability and Christian Theology*, 22–25.

[6] Schipper, *Disability Studies and the Hebrew Bible*, 7.

[7] 'Social Model vs Medical Model of Disability'.

[8] Reynolds, *Vulnerable Communion*, 28.

[9] Schipper, *Disability Studies and the Hebrew Bible*, 7.

ально пригнічену групу. Прихильники цієї моделі розрізняють поняття «порушення» (*impairment*) та «інвалідність» (*disability*). «Порушення» – це «відсутність частини чи всієї кінцівки або дефектна кінцівка, організм чи механізм у тілі». «Інвалідність» – це «невигідне становище або обмеження діяльності, викликане сучасною соціальною організацією, яка зовсім не враховує або мало враховує людей з фізичними вадами і, таким чином, виключає їх із основного потоку соціальної діяльності».^[10]

Отже, хоча фізична вада є чимось незмінним, те, як це впливає на можливість бути частиною суспільства та суспільних процесів залежить від ступеню не/зрілості, за/відкритості і не/доступності самого суспільства.^[11] Тобто, інвалідність локалізується не в особі з вадами, а в суспільстві, соціальній структурі та суспільних процесах. Інвалідність – це соціально сконструйований концепт, який маргіналізує людей з вадами через певні ідеологічні упередження суспільства щодо них.^[12]

Одною з варіацій соціальної моделі інвалідності є модель меншини. Деякі автори навіть поєднують їх.^[13] Водночас у моделі меншини люди з інвалідністю розглядаються не як окремі особи, а як «члени пригнобленої групи, підкореної дієздатними ідеологіями, що зашиті у більших соціальних структурах».^[14] Відповідно, «проблема інвалідності міститься не в тілах людей з обмеженими можливостями, а в політичному організмі, який не в змозі справедливо ставитися до своїх меншин».^[15]

Дебора Крімер, науковиця та теологиня з США, роздумуючи про існуючі моделі інвалідності, визнає їх обмеженість, оскільки вони оперують статичними категоріями – людина або має інвалідність або ні, відповідно вона або є частиною меншини, або ні.^[16] Натомість Крімер вказує на текучість поняття інвалідності. Одна й та ж людина може дрейфувати від стану здібності до стану порушення свого фізичного або психічного стану. Тимчасовий стан обмеженості є живим досвідом багатьох людей, але він не відображений у медичній чи соціальній моделях інвалідності.

Усвідомлення текучості стану інвалідності, а також те, що вона пов'язана не лише з біологічними і соціально-політичними умовами, а й з розумінням власної ідентичності, дозволило Крімер сформулювати модель людських обмежень. Ця модель «намагається критично осмислити тілесний досвід і пропонує спосіб думати про обмеження кожної людини та

^[10] Schipper, 17.

^[11] Schipper, 17.

^[12] Детальніше див. Shakespeare, 'The Social Model of Disability'; Barnes, 'Understanding the Social Model of Disability'.

^[13] Creamer, *Disability and Christian Theology*, 25–26.

^[14] Schipper, *Disability Studies and the Hebrew Bible*, 7; Mitchell, David T. and Snyder, Sharon L., 'Minority Model'.

^[15] Schipper, *Disability Studies and the Hebrew Bible*, 7.

^[16] Creamer, *Disability and Christian Theology*, 31–33.

ситуації, а також про те, що такі обмеження можуть уможливити або ускладнити».^[17] Тобто, обмеження – це норма для будь-якої людини: бути людиною – означає стикатися з власними обмеженнями. Ця модель не заперечує дві попередні, а доповнює їх.

Як бачимо, навіть цей дуже побіжний огляд головних моделей вказує на складність проблематики, що порушується в галузі дослідження інвалідності. Нам не вистачило б місця щоб просто перелічити найбільш важливі публікації з проблематики інвалідності. Ця тема переживає своєрідний бум публікацій, що порушують дуже складні та нюансовані проблеми людей з інвалідністю і використовують широкий спектр наукових теорій та ідей.^[18] І це ми ще не торкалися прикладних аспектів роботи і взаємодії з людьми з інвалідністю.

Десь із 1990-х років ця тема з'являється в публікаціях християнських теологів. Низка бібліїстів застосовує дослідження інвалідності для прочитання та інтерпретації біблійних текстів, систематизації термінів, персоналій, законів та образів, пов'язаних з інвалідністю.^[19] В результаті такої роботи навіть з'явився коментар на ключові тексти з Біблії, написаний із перспективи досліджень інвалідності.^[20]

Теологи намагаються вести діалог між дослідженнями інвалідності і християнською теологією,^[21] звертаються до теології гостинності,^[22] пропонують нові погляди на інтелектуальну інвалідність, психічні захворювання та депресію,^[23] намагаються по-новому глянути на церкву і практики спільноти,^[24] переосмислити місіологію^[25] і навіть такі фундаментальні богословські теми, як провидіння, відкуплення та Трійця.^[26] Захищені десятки дисертацій, присвячених різним аспектам інвалідно-

^[17] Creamer, 31.

^[18] Детальніше див. Watson and Vehmas, *Routledge Handbook of Disability Studies*; Davis, *The Disability Studies Reader*; див. також Albrecht, *Encyclopedia of Disability*.

^[19] Schipper, *Disability Studies and the Hebrew Bible*; Avalos, Melcher, and Schipper, *This Able Body: Rethinking Disabilities in Biblical Studies*; Olyan, *Disability in the Hebrew Bible*; Raphael, *Biblical Corpora*; Schipper, *Disability and Isaiah's Suffering Servant*; Moss and Schipper, *Disability Studies and Biblical Literature*; Lawrence, Louise J., *Sense And Stigma In The Gospels*.

^[20] Melcher, Parsons, and Yong, *The Bible and Disability*.

^[21] Creamer, *Disability and Christian Theology*; Gillibert, *Disabled Church - Disabled Society*; Yong, *The Bible, Disability, and the Church*.

^[22] Reynolds, *Vulnerable Communion*.

^[23] Haslam, *A Constructive Theology of Intellectual Disability: Human Being as Mutuality and Response*; Greig, *Reconsidering Intellectual Disability*; Vacek, *Madness*; Swinton, *Finding Jesus in the Storm*; Bellini, *The Cerulean Soul*.

^[24] Wilder, *Disability, Faith, and the Church*; Clifton, *Crippled Grace*; Brock, *Wondrously Wounded*; Spurrier, *The Disabled Church*; Brock, *Disability*; Hardwick, *Disability and the Church*; Kenny, *My Body Is Not a Prayer Request*.

^[25] Conner, *Disabling Mission, Enabling Witness*; Deuel, *Disability in Mission*.

^[26] Reinders, *Disability, Providence, and Ethics*; McLachlan, *Accessible Atonement*; Powell, *The Disabled God Revisited*.

сті, осмисленим теологічно.^[27] Видано декілька важливих збірок: «Інвалідність і християнська традиція» за редакцією Браяна Брока та Джона Свінтонна,^[28] «Інвалідність у середньовічній християнській філософії та теології» за редакцією Скота Вільямса,^[29] «Інвалідність та світові релігії» за редакцією Дарли Шумм та Майкла Столтцфуса,^[30] та збірка доповідей Міжнародної консультації Асоціації теологічної освіти у Південно-східній Азії «Формування теології з позиції інвалідності».^[31] 1994 року засновано науковий рецензований «Журнал інвалідності та релігії».^[32] У рамках цього журналу окрім регулярних публікацій видано низку спеціальних номерів, присвячених актуальним темам: «Інвалідність у християнській традиції» (17:3, 2013), «Інвалідність і молодіжне служіння» (22:4, 2018), «Інвалідність і богословська освіта» (25:3, 2021), «Біблійні дослідження та інвалідність: ретроспектива та можливості» (25:4, 2021).^[33] І це далеко не все!

Дуже потужну роботу в цій галузі ведуть Бейлорський університет (Вейко, Техас) та Абердинський університет (Шотландія). Видавництво Бейлорського університету започаткувало серію «Дослідження з релігії, теології та інвалідності».^[34] Надрукована важлива книга п'ятидесятницького теолога Амоса Йонга «Теологія і синдром Дауна: переосмислення інвалідності в час пізнього Модерну»,^[35] та вже згаданий коментар «Біблія та інвалідність» під редакцією Сари Мельчер.

Внесок Абердинського університету забезпечують Браян Брок і Джон Свінтон. Професор Браян Брок очолює персональну кафедру християнської етики в університеті Абердину. Він автор низки важливих публікацій з теології інвалідності, деякі з яких згадувалися вище по тексту.^[36] Професор Джон Свінтон, шотландський теолог, рукоприкладний служитель Церкви Шотландії та видатний науковець. Він очолює кафедру теології та релігієзнавства в університеті Абердину. Він – автор шістнадцяти книг і понад шістдесят наукових публікацій.^[37] 2016 року він отри-

^[27] Простий пошук у WorldCat видає близько сорока записів, починаючи з 1997 року, див. <https://www.worldcat.org/search?q=ti%3ADisability+AND+Theology&itemSubType=book-thesis&limit=10&offset=1&orderBy=publicationDateAsc&itemSubTypeModified=book-thesis>.

^[28] Brock and Swinton, *Disability in the Christian Tradition*.

^[29] Williams, *Disability in Medieval Christian Philosophy and Theology*.

^[30] Schumm and Stoltzfus, *Disability and World Religions*.

^[31] Longchar and Cowans, *Doing Theology from Disability Perspective*; Див. також Newell and Calder, *Voices in Disability and Spirituality*; Picard and Habets, *Theology and the Experience of Disability*.

^[32] 'Journal of Disability & Religion'.

^[33] Див. <https://www.tandfonline.com/journals/wrdh21/special-issues>

^[34] Список книг див. https://www.baylorpress.com/search-results/?series=studies-in-religion-theology-and-disability&supapress_order=publishdate-desc.

^[35] Yong, *Theology and Down Syndrome*.

^[36] Детальніше див. <https://www.abdn.ac.uk/sdhp/people/profiles/b.brock#publications>.

^[37] Детальніше див. <https://www.abdn.ac.uk/sdhp/profiles/j.swinton#publications>.

мав престижну нагороду імені Майкла Ремзі за книгу «Деменція: жити у спогадах Бога».^[38] Джон Свінтон – член Королівського товариства в Единбурзі та Британської академії наук з 2021 та 2022 відповідно, що є свідченням його видатних досягнень у академічній діяльності. Окрім наукової роботи Свінтон довгий час працював фельдшером і капеланом у закладах для людей із розумовою інвалідністю. Цей глибокий і багатий досвід суттєво вплинув на його теологію та наукові інтереси.

Безперечно, Свінтон є одним з провідних науковців у сфері теології інвалідності, а також практичної теології. Саме тому в цьому числі альманаху ми хочемо познайомити читачів із його теологією. Дати спробувати на смак – що це таке. Для цього ми обрали вступний розділ із його книги «Потоваришувати з часом: інвалідність, своєчасність і делікатне учнівство».^[39] Зазначена книга Свінтонна – це дуже гарний зразок того, як мислити теологічно про дуже глибокі та гострі проблеми: час та інвалідність.

У цій книзі автор пропонує переглянути класичний погляд, який встановлює пряму опозицію між вічністю Бога та існуючим світом. Творячи цей світ, Бог одночасно створив і час для нього. Але сам Бог і вічність – це не щось позачасове, а таке, що має інший час, час у «найвищому ступені». Багатьом здається, що вічність – це щось, що існує одночасно, без послідовності подій, але біблійне розуміння інше. Бог і вічність – живі, тобто темпоральні, хоча Бог, який не має ні початку, ні кінця, охоплює всю протяжність часу одночасно. Час відбувається в Бозі; Бог не відбувається в часі. Тобто час не є чимось незмінним і однаковим для всіх. З цієї перспективи Свінтон намагається зрозуміти те, як мало б змінитися наше ставлення до часу, якщо мислити про нього та переживати його з тими, хто має інвалідність. Під час своїх роздумів він зачіпає проблему пам'яті та критично осмислює поширене уявлення про ключову роль мозку в процесі запам'ятовування та пригадування.

Для Свінтонна дуже важлива думка про місце чи покликання людей з інтелектуальною інвалідністю в задумі Бога, а також про те, як бути учнями разом із ними в Божому часі. Свінтон дуже поетично, проникливо та глибоко пише про всі ці речі. Книга читається на одному подиху та примушує зупинятися, щоб самостійно подумати про запропоновані теми. Сподіваємося, дорогі читачі, ви зможете налаштуватися на ритми Божого часу та потоваришувати з ним.

РЕКОМЕНДОВАНА БІБЛІОГРАФІЯ

Albrecht, Gary L., ed. *Encyclopedia of Disability*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2006.

Avalos, Hector, Sarah J. Melcher, and Jeremy Schipper, eds. *This Able Body: Rethinking Disabilities in Biblical Studies*. Semeia Studies. Atlanta, GA: Scholars Press, 2007.

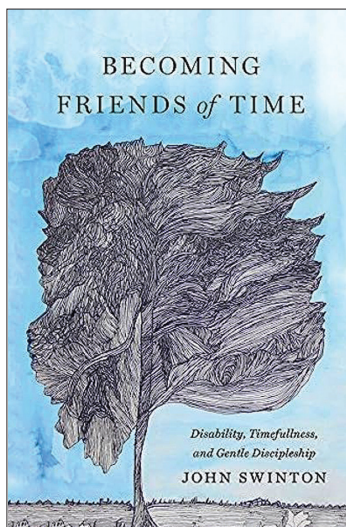
^[38] Swinton, *Dementia*.

^[39] Swinton, *Becoming Friends of Time*, 1–20.

- Barnes, Colin. 'Understanding the Social Model of Disability: Past, Present and Future'. In *Routledge Handbook of Disability Studies*, 2nd ed., 14–31. Routledge International Handbooks. New York: Routledge, Taylor and Francis Group, 2020.
- Bellini, Peter J. *The Cerulean Soul: A Relational Theology of Depression*. Studies in Religion, Theology, and Disability. Waco, TX: Baylor University Press, 2021.
- Brock, Brian. *Disability: Living into the Diversity of Christ's Body*. Pastoring for Life. Grand Rapids, MI: Baker Academic, 2021.
- . *Wondrously Wounded: Theology, Disability, and the Body of Christ*. Studies in Religion, Theology, and Disability. Waco, TX: Baylor University Press, 2020.
- Brock, Brian, and John Swinton. *Disability in the Christian Tradition: A Reader*. Grand Rapids, MI: Eerdmans, 2012.
- Clifton, Shane. *Crippled Grace: Disability, Virtue Ethics, and the Good Life*. Studies in Religion, Theology, and Disability. Waco, TX: Baylor University Press, 2019.
- Conner, Benjamin T. *Disabling Mission, Enabling Witness: Exploring Missiology Through the Lens of Disability Studies*. Missiological Engagements. Downers Grove, IL: InterVarsity Press, 2018.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Ottawa: Canadian Heritage, 2010. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconve.pdf>.
- Creamer, Deborah Beth. *Disability and Christian Theology: Embodied Limits and Constructive Possibilities*. Oxford: Oxford University Press, 2008.
- Davis, Lennard J., ed. *The Disability Studies Reader*. 5th ed. New York: Routledge, 2017.
- Deuel, David C., ed. *Disability in Mission: The Church's Hidden Treasure*. Peabody, MA: Hendrickson, 2019.
- Disability Nottinghamshire. 'Social Model vs Medical Model of Disability'. Accessed 13 July 2023. <https://www.disabilitynottinghamshire.org.uk/index.php/about/social-model-vs-medical-model-of-disability/>.
- Gillibert, John. *Disabled Church - Disabled Society: The Implications of Autism for Philosophy, Theology and Politics*. London: Jessica Kingsley, 2010.
- Greig, Jason Reimer. *Reconsidering Intellectual Disability - L'Arche, Medical Ethics, and Christian Friendship*. Moral Traditions Series. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2015.
- Hardwick, Lamar. *Disability and the Church: A Vision for Diversity and Inclusion*. Downers Grove, IL: InterVarsity Press, 2021.
- Haslam, Molly C. *A Constructive Theology of Intellectual Disability: Human Being as Mutuality and Response*. New York: Fordham University Press, 2011.
- Kenny, Amy. *My Body Is Not a Prayer Request: Disability Justice in the Church*. Grand Rapids, MI: Brazos Press, 2022.
- Lawrence, Louise J. *Sense And Stigma In The Gospels: Depictions Of Sensory-Disabled Characters*. Biblical Refigurations. Oxford: Oxford University Press, 2013.
- LIGA. 'Як стати більш доступним для людей з інвалідністю — поради для бізнесу', 23 June 2023. <https://life.liga.net/porady/article/kak-stat-bolee-dostupnym-dlya-lyudey-s-invalidnostyu-sovety-dlya-biznesa>.
- Longchar, A. Wati, and Gordon Cowans, eds. *Doing Theology from Disability Perspective*. Third edition. Manila: The Association for Theological Education in South East Asia (ATESEA), 2014.
- McLachlan, David. *Accessible Atonement: Disability, Theology, and the Cross of Christ*. Studies in Religion, Theology, and Disability. Waco, TX: Baylor University Press, 2021.
- Melcher, Sarah J., Mikeal C. Parsons, and Amos Yong, eds. *The Bible and Disability: A Commentary*. Studies in Religion, Theology, and Disability. Waco, TX: Baylor University Press, 2017.
- Mitchell, David T. and Snyder, Sharon L. 'Minority Model: From Liberal to Neoliberal Futures of Disability'. In *Routledge Handbook of Disability Studies*, 2nd ed., 45–54.

- Routledge International Handbooks. New York: Routledge, Taylor and Francis Group, 2020.
- Moss, Candida R., and Jeremy Schipper. *Disability Studies and Biblical Literature*. 1st ed. New York: Palgrave Macmillan, 2011.
- Newell, Christopher, and Andy Calder, eds. *Voices in Disability and Spirituality from the Land Down Under: Outback to Outfront*. *Journal of Religion, Disability & Health*. Binghamton, NY: Haworth Pastoral Press, 2004.
- Olyan, Saul M. *Disability in the Hebrew Bible: Interpreting Mental and Physical Differences*. Cambridge: Cambridge University Press, 2012.
- Picard, Andrew, and Myk Habets, eds. *Theology and the Experience of Disability: Interdisciplinary Perspectives from Voices down Under*. London; New York: Routledge, 2016.
- Powell, Lisa D. *The Disabled God Revisited: Trinity, Christology, and Liberation*. London: T&T Clark, Bloomsbury Publishing, 2023.
- Raphael, Rebecca. *Biblical Corpora: Representations of Disability in Hebrew Biblical Literature*. *Library of Hebrew Bible/Old Testament Studies*. London: Bloomsbury Publishing, 2009.
- Reinders, Hans S. *Disability, Providence, and Ethics: Bridging Gaps, Transforming Lives*. *Studies in Religion, Theology, and Disability*. Waco, TX: Baylor University Press, 2014.
- Reynolds, Thomas E. *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Grand Rapids, MI: Brazos Press, 2008.
- Schipper, Jeremy. *Disability and Isaiah's Suffering Servant*. *Biblical Refigurations*. Oxford: Oxford University Press, 2011.
- . *Disability Studies and the Hebrew Bible: Figuring Mephibosheth in the David Story*. 1st ed. *Library of Hebrew Bible/Old Testament Studies*, 441. New York: T&T Clark, 2009.
- Schumm, Darla Y., and Michael Stoltzfus, eds. *Disability and World Religions: An Introduction*. *Studies in Religion, Theology, and Disability*. Waco, TX: Baylor University Press, 2016.
- Shakespeare, Tom. 'The Social Model of Disability'. In *The Disability Studies Reader*, 5th ed., 195–203. New York: Routledge, Taylor and Francis Group, 2017.
- Spurrier, Rebecca F. *The Disabled Church: Human Difference and the Art of Communal Worship*. New York: Fordham University Press, 2019.
- Swinton, John. *Finding Jesus in the Storm: The Spiritual Lives of Christians with Mental Health Challenges*. Grand Rapids, MI: Eerdmans, 2020.
- . *Becoming Friends of Time: Disability, Timefulness, and Gentle Discipleship*. *Studies in Religion, Theology, and Disability*. Waco, TX: Baylor University Press, 2018.
- . *Dementia: Living in the Memories of God*. 2nd ed. London: SCM Press, 2017.
- 'Journal of Disability & Religion'. Accessed 13 July 2023. <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=wrhdh21>.
- Vacek, Heather H. *Madness: American Protestant Responses to Mental Illness*. *Studies in Religion, Theology, and Disability*. Waco, TX: Baylor University Press, 2015.
- Watson, Nick, and Simo Vehmas, eds. *Routledge Handbook of Disability Studies*. 2nd ed. New York: Taylor & Francis, 2019.
- Wilder, Courtney. *Disability, Faith, and the Church: Inclusion and Accommodation in Contemporary Congregations*. Santa Barbara, CA: Praeger, 2016.
- Williams, Scott M., ed. *Disability in Medieval Christian Philosophy and Theology*. London; New York: Routledge, Taylor and Francis Group, 2022.
- Yong, Amos. *The Bible, Disability, and the Church: A New Vision of the People of God*. Grand Rapids, MI: Eerdmans, 2011.
- . *Theology and Down Syndrome: Reimagining Disability in Late Modernity*. Waco, TX: Baylor University, 2007.

Час, інвалідність і крихкий мозок^[1]



John Swinton, *Becoming friends of time: disability, timefulness, and gentle discipleship* (Studies in religion, theology, and disability), Waco, TX: Baylor University Press, 2016. <https://www.baylorpress.com/9781481309356/becoming-friends-of-time/>

ПЕРЕДМОВА

Час – це контекст, що надає сенсу всьому в цьому світі
і навпаки, все, що має сенс для нас в цьому світі,
все, що займає місце в нашому житті, існує в часі.
(Єн Макгілкріст)^[2]

...аж до Приходу Господа Ісуса Христа,
про який свого часу об'явить блаженний і єдиний сильний,
Цар царів і Володар володарів.
(1 Тим 6:14-15, УТТ)

^[1] Український переклад фрагменту книги John Swinton, *Becoming friends of time: disability, timefulness, and gentle discipleship* (Studies in religion, theology, and disability), Waco, TX: Baylor University Press, 2016): 1-20. Публікується з дозволу Видавництва Бейлорського університету. Переклад і богословська редакція О. Г. Гейченка.

^[2] Iain McGilchrist, *The Master and His Emissary: The Divided Brain and the Making of the Western World* (New Haven: Yale University Press, 2009), 75.

◆ Ця книга про час. Однак вона не про старі часи. Вона про *Божий час* і про те, що значить жити вірно в часі, подарованому нам. Неможливо уникнути факту, що час – це фундаментальний аспект того, як ми розуміємо, конструюємо і намагаємося віднайти сенс цього світу. Як каже Єн Макгілкріст в епіграфі до цього розділу: «Час – це контекст, що надає сенсу всьому в цьому світі».^[3]

Без часу ми уподібнюємося до кораблів без керма, які безцільно носяться туди і сюди по морю позачасовості, істотами без напрямку чи смислу, суднами без компасів, мапами без координат. Час рухає нами, спрямовує нас і формує наші очікування того, що було, є і буде. Час нерухомо викарбований на всіх наших горизонтах.

В процесі написання цього вступу я кидаю погляд на годинник на руці – час 10:25. Я не сплю вже п'ять годин. Я мав піднятися о 5:25, щоб зустріти свою дочку, яка поверталася з відпустки на Кіпрі. Її літак запізнився, тому вона прибула в Абердін рано вранці. Сьогодні я вже глянув не менше як на *десять* годинників, кожен з яких особливим чином допоміг зорієнтувати мене у світі і стосовно нього: 1) Будильник розбудив мене. 2) Будильник на айпаді посилив це! 3) Годинник на кухні спонукав мене поспішити і знайти ключі від автівки оскільки час рухався і я не хотів, щоб дочка блукала одна по стоянці після дванадцятигодинної подорожі. 4) Годинник в автівці конкретизував неспинне нагадування радіодіджея про час. 5) Вигляд моєї дочки, що вказувала на годинник на зап'ясті, підтверджувала мою винуватість. Я спізнився.... 6) Годинник на телефоні дочки світився в згасаючому світанку, коли вона щось писала в Фейсбучі... чи то був Інстаграм... Снепчат? Уявляю, що коли цю книгу надрукують, всі ці тренди будуть вважати застарілими, минувшиною: їх час прийде та піде.

І це був лише початок дня. Я висадив дочку біля її будинку, заскочив знову в машину і рушив на роботу. Діджей, що фонтанувала з мого авторадіо вразила мене нав'язливо-компульсивним нагадуванням про те, що збігло ще декілька хвилин. Я відчував, ніби моє життя щораз більше вислизало з кожним оголошенням. Я дістався до роботи і запаркував автівку. «Доброго ранку, професоре», – звертається до мене дружній паркувальник. «Ви сьогодні рано!» Я пояснюю сумну історію повернення моєї дочки. Він мило посміхається і вдає, що йому не все одно. 7) Годинник в моєму офісі в університеті тримав мене в часі і з деяким ступенем точності вказав, коли настав час рушити на мою першу викладацьку сесію. 8) Годинник в аудиторії підбадьорив мене, вказуючи, що вже майже час для кави і мені просто слід ігнорувати виснажені позиркування студентів на їхні телефони, комп'ютери, наручні годинники, смарт-годинники й інші девайси, які вони використовували, щоб кар-

^[3] McGilchrist, *The Master and His Emissary*, 75 (emphasis added).

тографувати свою журбу, радість і нудьгу під час мого влучно хронометрованого викладання. 9) Коли я увійшов до свого офісу, на очі потрапив коридорний годинник, і я кивнув з розумінням, проходячи повз нього. І ось я з поштовою скринькою, заповненою імейлами, кожен з яких очікує моментальної відповіді. Думаю, люди вважають, що відправлений ними імейл єдиний, що я отримав сьогодні! (10) Нарешті! Годинник на моєму комп'ютері нагадує, що день тільки почався. Зараз лише 10:25, а я вже вичерпаний! Я ще навіть не дійшов до голосових повідомлень, кожне з яких точно вказує час, коли люди мені телефонували, що вони хочуть, щоб я зробив, і коли я маю зробити це і перетелефонувати їм.

Коли ми починаємо звертати увагу на час, ми дуже швидко усвідомлюємо, наскільки потужним і формуючим воно є для нашого життя. Час панує практично над усім, що ми робимо, зробили і напевне зробимо у майбутньому. Люди – створіння, над якими панує час.

ОЧЕВИДНІСТЬ І ДИВНІСТЬ

◆ В цих базових спостереженнях щодо сили часу є одночасно очевидність і дивність. Коли ми мислимо про структуру свого життя, стає очевидним, що час відіграє центральну роль у формуванні нас і того, як ми сприймаємо себе і намагаємось бути собою у світі. Єн Макгілкріст цілком правий: час насправді є фундаментальним і невблаганним контекстом осмисленого людського досвіду. Це здається незаперечним. Разом з тим, дуже дивно, що час має таку силу, враховуючи, що ми не можемо бачити його, доторкнутися до нього чи навіть назвати його, щоб це було широко сприйняте.

Час царює над нами, але що ми думаємо про те, що відображається на багатьох наших годинниках? У своїй праці *Сповідь* святий Августин ставить те саме запитання:

Бо що ж таке час? Хто міг би пояснити це влучно і коротко? Хто ж навіть у думці зможе ясно збагнути це поняття, щоб згодом передати його словами? Чи ж у нашій мові є якийсь частіше вживане й краще знане поняття, ніж поняття часу? Коли ми говоримо про нього, ми розуміємо його. Це впливає з того, що говоримо саме ми, але ж так само розуміємо, коли про нього говорить хтось інший. Отже, що ж таке час? Коли ніхто не питає мене про це, я знаю, але як тільки йдеться про пояснення, я вже не знаю.^[4]

Ми знаємо, що таке час, оскільки ми переживаємо навколо себе, коли він формує нас і впливає на нас, надаючи нашим життям сенсу, мети і контексту для напрямку. А проте, як би нас попросили розкласти по пунктах та точно пояснити – що це таке, здається, що цілісність часу розтікається та проходить скрізь пальці.

[4] Цит. за Святий Августин, *Сповідь* (Львів: Свічадо, 2021), книга 11, розділ 14.

ТАЄМНИЦЯ ЧАСУ

◆ Частково проблема полягає в тому, що існують виміри часу, які є глибоко таємничими. Звичайно, ми можемо виміряти «його» і висунути гіпотезу про те, чим «воно» може бути чи не бути. Залежно від того, хто ви – вчений, філософ, антрополог чи психолог, у вас буде своя особлива теорія часу. Однак мало ймовірно, що ви знайдете консенсус між цими дисциплінами чи навіть всередині них. Час непідвладний консенсусу. Таємниця – це щось приховане, те, що не є ясным чи очевидним для повсякденної логіки. Таємниці не підвладні нашій звичайній здатності пояснювати, використовуючи ідеї, концепції, припущення та здібності, на які ми могли б спиратися для вирішення повсякденної дилеми. Наприклад, вчення про Трійцю за своєю суттю таємниче.

Припущення про те, що Бог єдиний і водночас троїчний – Отець, Син і Святий Дух – одна з найглибших та найпроникливіших таємниць християнської традиції. Вона займає центральне місце в християнській вірі, та водночас непідвладна людському розуму та раціональності та виснажує їх. Таємнича природа Трійці не означає, що ми нічого не можемо знати про Бога, а лише те, що ми не можемо знати всього про Бога, і що навіть те, що ми знаємо про Бога, даровано нам в Дусі та через Дух: «Таємницю, заховану від віків та поколінь, а тепер відкриту Його святим» (Кол. 1:26). З богословської точки зору, таємниця відноситься до знання, яке одночасно і приховано, і відкрито: «Тієї години [Ісус] звеселився Святим Духом і сказав: Прославляю Тебе, Отче, Господи неба і землі, бо приховав Ти це від премудрих та розумних і відкрив це немовлятам. Так, Отче, бо так було Тобі до вподоби» (Лк. 10:21).

Якщо щось є таємничим, це не означає, що предмет дослідження є непроникним або настільки загадковим, що втрачає сенс. Називаючи щось таємницею, ми вказуємо на обмеженість людського розуму, центральну роль Божественного одкровення і те, що людське пізнання за своєю природою – дар. Назвати щось таємницею не означає вважати, що воно не може бути життєво важливим і трансформувати. Августин вважає час таємничим, неназваним і таким, що належить Богові, який населяє час як позачасовий, безпристрасний Творець, а не як обмежена часом розумна істота. Незважаючи на твердження, що він не знає, що таке час, він відводить значну частину своєї *Сповіді* роздумам про природу часу.

Час може бути таємничим і лише частково доступним одночасно. Головне – зрозуміти, що взаємодія з таємницею – це не просто питання логіки, емпіричних доказів та дотепних аргументів; в основі лежить смирення, віра і готовність прийняти божественні дари, які людина, може не до кінця досягнути чи артикулювати.

ПРАКТИЧНА ТЕОЛОГІЯ ЧАСУ

◆ Використовуючи спосіб мислення про час як про основоположну перспективу, у цій книзі я маю намір запропонувати практичний теологічний погляд на час.^[5] Отже, у книзі міститься спроба як теологічно поміркувати над відповідними питаннями, так і дослідити, як вони виглядають, діючи в індивідуальному та спільному житті народу Божого. Основне припущення полягає в тому, що роздуми про Бога – теологія – призначені для служіння Богу і, зрештою, є способом, який дозволяє людям повніше любити Бога та одне одного. У *Вестмінстерському короткому катехізисі* сказано, що «мета людей — прославляти Бога й насолоджуватися Ним вічно».^[6] Ми могли б сказати, щось подібне щодо цілей богослов'я: правильно сфокусоване богослов'я має сприйматися як таке, що має на меті дозволити людям прославляти Бога і насолоджуватися Ним вічно. Якщо Бог є любов (1 Івана 4:8), то теологія має відношення до цілей такої любові.

ПОЄДНАННЯ ТЕОРІЇ І ПРАКТИКИ

◆ Проблема в тому, що дуже часто богослов'я не розглядається в такому світлі. Стівен Паттісон проникливо зауважує, що «за останнє століття і більше західне богослов'я стало надто гуманістичним і все частіше бачить своє завдання у тому, щоб зрозуміти людей як творців ідей та дискурсу богослов'я, а не Бога, яким Він є в Собі».^[7]

Це корисне спостереження. Якщо поглянути на жвавий ринок богословських книг, стає очевидним, що богослов'я сприймається як читання та розглядання способів, за допомогою яких люди говорять про Бога. Якщо хтось вважає себе послідовником Барта, Бонхеффера, Веслі, Кальвіна чи Гауерваса, у нього виникає спокуса витратити час на вивчення ідей цих вчених та роздуми про те, що вони можуть сказати, як нам слід зрозуміти Бога і реагувати на Нього, не роздумуючи про те, чи впливають такі способи мислення на вірність у нашому практичному житті. Все легко може закінчитись тим, що думатимемо, як Барт, але не зможемо діяти як Ісус.

[5] Тут я маю на увазі визначення практичної теології, викладене в моїй книзі з Гарріет Моват: «Практична теологія – це критична богословська рефлексія щодо практик Церкви у їхній взаємодії з практиками світу, покликана забезпечити та уможливити відповідальну участь у відкупительних справах Бога у світі, для світу і заради світу» (*Practical Theology and Qualitative Research Methods* [London: SCM, 2006]; український переклад книги готується до друку в Одеській богословській семінарії – О.Г.

[6] *Westminster Shorter Catechism*, Christian Classics Ethereal Library, accessed November 27, 2015, <http://www.ccel.org/ccel/anonymous/westminster1>.

[7] Stephen Pattison, *The Challenge of Practical Theology: Selected Essays* (London: Jessica Kingsley, 2007), 268.

Академічне відокремлення систематичної теології від практичної теології є прикладом розколу між тими, хто, як вважається, говорить і думає про Бога, і тими, хто взаємодіє зі світом, де, на думку тих та інших, діє Бог. Принаймні, в академічному середовищі існує тенденція зневажати все, до чого додається прикметник «практичний». Я часто чую, колеги з добрих намірів кажуть мені, що, на їхню думку, розкол між систематичною теологією і практичною теологією – це просто (надмірна) реакція проти деяких напрямків езотеричного богословського мислення. Вони кажуть, що мені слід називатися просто теологом. Я рідко чую, щоб систематичні теологи казали мені, що насправді вони мають називатись практичними теологами!

І все ж Ісус цілком ясно говорить нам, що центром християнського життя є любов. Найважливіша любов – це наша любов до Бога, нашого Творця та Того, Хто першим полюбив нас. Ця любов спонукає нас любити один одного: «Любитимеш Господа, Бога свого, усім серцем своїм, і всією своєю душею, і всім своїм розумінням, і всією своєю силою. [Це перша заповідь]. [І друга, подібна до неї]: Любитимеш свого ближнього, як самого себе! Іншої, більшої заповіді від цих немає» (Мк. 12:30-31).

Любов – це не концепція чи ідея. Ідею любові не можна відокремити від практики любові. Дійсно, концептуалізація любові – це один із аспектів пізнання, чим є любов. Як ми побачимо далі в цій книзі, наші інтелектуальні формулювання мають значення доти, доки вони служать цілям любові. У соціальному контексті, де любов має численні та суперечливі значення, важливо мати ясну думку про те, що таке християнська любов. Проте любов – це, перш за все, практика; це те, що ми робимо всім тілом, а не лише розумом.

Перш ніж повірити у любов, її треба побачити і відчувати. У гіперкогнітивному і найчастіше практичному академічному богословському середовищі легко принизити практику та досвід. Але це означає зробити фундаментальну помилку: переживання Божої любові *перед*є нашому розумінню її. Бог, Котрий є любов, полюбив світ задовго до того, як світ дізнався, що його люблять. «Оскільки Він вибрав нас у Ньому раніше від створення світу, щоб ми були святі й непорочні перед Ним у любові» (Еф. 1:4).

Божа любов – це те, чим ми живемо, а не лише розмірковуємо про це. Вона є суб'єктом нашого життя, а не його об'єктом. Якщо богослов'я служить цілям любові, то пропозиційне знання не слід відокремлювати від втіленої практики.

У цій книзі ми спробуємо утримати центр між теорією та практикою, зіштовхуючи ключові богословські ідеї до критичного діалогу з людським досвідом інвалідності. Отже, у книзі серйозно розглядаються ідеї систематичної теології, але вони поміщаються в особливий кон-

текст, який тестує їх і дозволяє їм брати вірну участь не тільки в практиках інтелекту (які б важливі вони не були), але і в практиках любові, які здійснюються всім народом Божим назовні, так і між собою. Заклик прислухатися до досвіду та розглядати окремих богословів як аспекти більшої, складнішої божественної взаємодії між богослов'ям, церквою та сучасним світом – набагато цікавіша перспектива, ніж просто знання заради нього самого. Вона також набагато ближча до етосу заповіді Ісуса про любов до Бога, себе і до ближнього, яка становить центр Євангелія і, безсумнівно, утворює серцевину богословського завдання.

Треба уточнити, що практичне богослов'я в жодному разі не є антиінтелектуальним. Протягом усієї книги ми спиратимемося на різні складні богословські та філософські ідеї та погляди для розуміння ключових питань, що стосуються часу та інвалідності. Справа в тому, що таке інтелектуальне знання вимагає втілення, якщо воно воліє вірно долучитись до практики любові. «Хто не любить, той не пізнав Бога, тому що Бог є любов» (1 Ів. 4: 8).

ЧАС ТА ІНВАЛІДНІСТЬ

◆ Ця книга про час, але вона також і про людську інвалідність. Як зрозуміло, ці два поняття тісно взаємопов'язані. Мова та образи, які люди використовують щодо інвалідності, рясніють метафорами та описами, що ґрунтуються на часі. У медицині час займає центральне місце у розумінні хвороби та інвалідності. Це відображається в мові: хронічна втома, періодичні симптоми, частота, захворюваність, рецидив, прогноз, вроджений, затримка розвитку, термінальний, гострий.

Такі терміни поміщають інвалідність (і хвороба) у цілком конкретні часові рамки, причому припущення та судження робляться відповідно до чутливості лікаря до часу, і тими явними та неявними способами, за допомогою яких медичні знання визначають місце інвалідності у часі. Важливо, що такі часові описи закладають розуміння того, як має виглядати нормативний прогрес у людини.

ТЕОЛОГІЯ ІНВАЛІДНОСТІ, 218 ДОСЛІДЖЕННЯ ІНВАЛІДНОСТІ І ЧАС

◆ Не тільки медицина передбачає тісний зв'язок між інвалідністю та часом. Дослідження інвалідності і богослов'я інвалідності спираються на різноманітні часові дискурси у своїх спробах експлікувати політичні та теологічні наслідки інвалідності. Візьмемо, наприклад, ідею про те, що люди є лише *тимчасово дієздатними*. Елісон Кафер, виступаючи з позицій досліджень інвалідності, стверджує, що ідея тимчасово дієздатних людей покликана

показати «неінвалідів» та «працездатних» як темпоральні та тимчасові категорії; згадайте тег ТП – «тимчасово працездатний», покликаний нагадати неінвалідам, що різниця між працездатними і непрацездатними не є постійною і герметичною. Добре завчена мантра із сфери досліджень інвалідності формулює думку, що набуття інвалідності є «лише питанням часу», і чи то через хворобу, вік або нещасний випадок, кожен з нас колись буде жити з інвалідністю.^[8]

Кафер правильно визначає центральну роль часу для ідеї тимчасової працездатності. Усі ми згодом стаємо людьми з інвалідністю (інвалідність – це лише питання часу). Оскільки це так, то не існує фіксованої категорії, яка відокремлює інвалідність від так званої працездатності. Підтекст тут (і критичний політичний посил) у тому, що питання інвалідності цікавлять не лише людей, котрі живуть з інвалідністю; вони стосуються усіх людей, бо на певному етапі кожен з людей набуде інвалідність. Це просто питання часу.^[9]

Чи є ІНВАЛІДНІСТЬ У НЕБЕСАХ?

◆ Також деякі з ключових аргументів у богослов'ї інвалідності пов'язані із питаннями часу. Ті, хто стверджує, що інвалідність людини – це частина її сутності і що вона перенесе її до есхатону, використовують особливий аргумент про час. Дискусія обертається навколо цінності тіла інваліда в сьогоденні і того, чи збережеться ця цінність і ці конкретні тілесні чи психологічні особливості в есхатоні, тобто під час повернення Ісуса, коли час, яким ми його знаємо, закінчиться.

І Бог витре всяку сльозу з їхніх очей, і смерті не буде вже; ні плачу, ні крику, ні хвороби вже не буде, бо колишнє минуло (Об'явл. 21:4).

[8] Alison Kafer, *Feminist, Queer, Crip* (Bloomington: Indiana University Press, 2013), 25–26.

[9] Така позиція, може дати багато переваг. Однак у такого мислення є значна проблема (окрім очевидної думки, що особистий інтерес не обов'язково найкраща основою для розвитку важливої спільноти). Ідея тимчасово дієздатного тіла, здається, припускає, що існує таке поняття, як «дієздатне тіло». Якщо тих, хто не має інвалідності, класифікують як тих, що мають «дієздатне тіло», то люди з обмеженими можливостями, ймовірно, мають «не-дієздатне тіло». Навіть якщо жодна зі створених двох категорій не є фіксованою, вони утримуються разом лише постійно мінливими нитками часу, а ідея тимчасово дієздатного тіла, здається, перетворює його на тілесний досвід у спосіб, який є на диво парадоксальним для положень соціальної моделі інвалідності та її твердження про те, що справжня проблема інвалідності полягає не в тілі, незалежно від того, інваліди чи здатні, а в соціальному ставленні до різних форм тіл. Інакше кажучи, це робить інвалідність істотною, навіть якщо в її сутності є гнучкість, крихкість і тимчасовість. Якщо саме час розмежовує працездатні та непрацездатні тіла, тоді інвалідність видається більш реальною, ніж соціально створеною. Попри проблеми з цими концептуальними питаннями, ідея тимчасової працездатності зробила добрий внесок в подолання бар'єрів і залишається ознакою важливості серйозного ставлення до часу як проблеми для вивчення та життєвого досвіду інвалідності.

Для деяких людей з інвалідністю, таких як соціолог та теолог Ненсі Ейсленд, деякі з колишніх речей, а саме її інвалідність, не зникнуть в есхатоні. Навпаки, для Ейсленд життєво важливо, щоб її інвалідність залишилася з нею в тілі воскресіння. Без неї, на її думку, вона не змогла б впізнати себе.^[10]

Моя інвалідність навчила мене, ким є я, і хто такий Бог. Що означало б залишитися без цього знання? Можливо, я б абсолютно не змогла пізнати себе в небесах і, можливо, мене не пізнав би Бог?^[11]

Як стане зрозуміло у розділі 11 цієї книги, ідея про те, що щось, що стосується нас, є визначальним для того, ким ми є, з богословського погляду сумнівна. Проте, Ейсленд сприймає свою інвалідність як формувальний, життєво важливий вимір того, ким вона є. Без інвалідності вона не може уявити, ким би вона була. Лікування зробило б її чужою для себе та для інших.

В НЕБЕСАХ НЕМАЄ ІНВАЛІДНОСТІ

◆ Якщо розмова про те, «чи є інвалідність на небесах» своєчасна, то важлива і його протилежність: «інвалідність має бути зцілена». Ті, хто обирає зцілення як доречну відповідь на присутність інвалідності, демонструють бажання позбутися інвалідності (викорінити те, що було), щоб створити «нову людину» в теперішньому (радикальне перетворення до есхатону), чекаючи того часу, коли ми всі будемо перетворені (те, що буде). З цієї точки зору, зцілення відкидає сенс і значення минулого, дає людині, яка живе з інвалідністю, нову особистість та нове майбутнє.

Загальне припущення полягає в тому, що те, що було раніше – час, коли інвалідність була з нами – було безцільним і було подолано і знищено (через зцілення), щоб настала нова ера для (колишньої) людини з інвалідністю, коли ми зможемо жити без тягаря інвалідності в очікуванні на остаточну трансформацію в есхатоні. Тепер ми можемо поводитися так, ніби «та людина» – з інвалідністю – поступається «новій людині». Ми святкуємо зникнення людини з інвалідністю та вітаємо нову (тимчасово) працездатну людину.

Звичайно проблема такої точки зору в тому, що вона не сприймає всерйоз ключову тезу Ейсленд: *інвалідність – це значний і формуючий аспект того, ким є людина*. Відкинути інвалідність людини не так просто, як може здатися. Це зовсім не прокол наживу.

^[10] Ейсленд стисло розвиває цю ідею у своїй статті «Encountering the Disabled God,» *Other Side*, September/October 2002, 10–15, і більш детально в її попередній книзі *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability* (Nashville: Abingdon, 1994).

^[11] Eiesland, «Encountering the Disabled God,» 10.

Інвалідність, як і багато інших тілесних аспектів, формує особистість. Наприклад, для чоловіка той факт, що я існую в тілі, насиченому тестостероном, не є побічним. Він формує моє відчуття глибокої присутності у світі. Заберіть це у мене, і я в реальному розумінні буду зовсім іншим. Точка зору Ейсленд про зв'язок між нашою тілесною формою та самосприйняттям є дуже важливою і не обмежується питаннями інвалідності. Як ми побачимо, нас не можна повністю ідентифікувати відповідно до нашого тіла чи розума, але вони, безумовно, досить глибоко впливають на наше сприйняття того, хто ми є. Френсіс Янг добре розкриває цей момент у своїх роздумах про свого сина Артура, у якого глибока і складна розумова відсталість. Розмірковуючи про те, чи має зцілення будь-який сенс у контексті життя Артура, вона зауважує:

Не існує «ідеального Артура», якимось чином замкненого у його пошкодженій фізичній оболонці. Він – психосоматичне ціле... Який сенс сподіватися на «зцілення» у подібних випадках?... Він пропустив двадцять два роки процесу навчання. Як ми можемо розраховувати на нормальне життя, навіть якщо фізичні проблеми будуть вирішені? Артур має особистість на своєму обмеженому рівні. Зцілившись, він став би іншою людиною.^[12]

Артур – це Артур. Позбавлення його інвалідності та надання абсолютно нових здібностей зробило б його кимось іншим, людиною без осмислених спогадів, без минулого, з дуже складним і заплутаним сьогоднішнім і майбутнім. Якщо його новий, зцілений мозок не буде забезпечений набором встановлених спогадів, він не матиме абсолютно ніяких навичок, які дає лише час. Він зможе думати, ходити, говорити чи функціонувати так, як це належить людині його віку. Усьому цьому довелося б вчитися. Якщо стверджувати, що Бог може вживити в Артура абсолютно новий набір здібностей, абсолютно новий набір спогадів та ідей, то залишається дилема Юнга: у якому сенсі ця нова людина буде Артуром? Здається, деякі з центральних аргументів у богослов'ї інвалідності нерозривно пов'язані з часом.

ЧАС І СОЦІАЛЬНА МОДЕЛЬ ІНВАЛІДНОСТІ

◆ Питання часу є також виміром, який, як це не дивно, відсутній у сучасних концепціях соціальної моделі інвалідності. Сьюзі Парр, Кевін Патерсон і Керол Паунд зазначають, що «розуміння руйнуючої природи часу і перебудова соціального простору [відповідно до намірів соціальної моделі] не завжди відповідають на всі проблеми, з якими стикаються люди з інвалідністю».^[13] Вони припускають, що соціальна модель інва-

^[12] Frances Young, *Face to Face: A Narrative Essay in the Theology of Suffering* (Edinburgh: T&T Clark, 1990), 22.

^[13] Susie Parr, Kevin Paterson, and Carole Pound, «Time Please! Temporal Barriers in Apha-

лідності потребує темпорального виміру. Їхня теза полягає в тому, що спосіб використання часу суспільством, і його припущення щодо часу, можуть глибоко впливати на життєві можливості людей з інвалідністю. Справді, наші практики використання часу можуть бути глибоко гнітючими та критичними у плані бар'єрів, які вони створюють. Парр та інші відзначають як неявні та явні темпоральні коди та норми, які часто служать для обмеження та виключення, керують і глибоко зачіпають життя людей з інвалідністю. Візьмемо, наприклад, «простий» акт розмови:

Розмова може набувати різних форм (світська розмова, балаканина, обговорення, плітки тощо). Кожна з них має певні часові рамки для участі, що базуються на стилі спілкування людей без інвалідності.... Існує те, що можна назвати *етикетом таймінгу*, що структурує повсякденні соціальні зустрічі.^[14]

Повсякденний стиль спілкування та очікування засновані на певних припущеннях та формі етикету (звичаїв), що передбачає певну відповідність темпоральним нормам та здатність розуміти час, швидкість, темп та таймінг. Якщо хтось занадто швидкий або занадто повільний згідно з цими імпліцитними та експліцитними уявленнями, його вважають «соціально некомпетентним»:

Людина повинна синхронізуватися з швидкістю і темпом розмови. Будь-яка взаємодія, що порушує ці уявлення, сприймається як ганебна невдача. Люди з комунікативними порушеннями часто виключаються з бесіди і балаканини, тому що етикет цих ситуацій не дає їм часу, щоб висловити те, що вони хочуть сказати... Ритми і темп повсякденного життя, які сприймаються як належне, допомагає посилити інвалідність.^[15]

Комунікативна інвалідність існує в часі і її конструкція та значення, пов'язані з соціальною конструкцією часу. Дуже просто збитися на те, що ми можемо назвати «повсякденним інвалідизмом», коли просто відповідаючи один одному згідно з таймінгом прийнятих соціальних звичаїв та інтуїтивних норм, ми виключаємо людей з певними формами інвалідності. Майже непереборне бажання закінчити речення того, кого вважають «повільним у мові»,^[16] швидко йти попереду тих, чий тіла рухаються повільно, або зневажити і ігнорувати (не знаходити часу для) тих, кого вважають «повільними в думках», свідчить про те, як сприйняття часу

sia,» in *Aphasia Inside Out: Reflections on Communication Disability*, ed. Susie Parr, Judith F. Duchan, and Carole Pound (Berkshire: McGraw-Hill Education, 2003), 129.

[14] Parr, Paterson, and Pound, «Time Please!» in Parr, Duchan, and Pound, *Aphasia Inside Out*, 131 (emphasis added).

[15] Parr, Paterson, and Pound, «Time Please!» in Parr, Duchan, and Pound, *Aphasia Inside Out*, 131.

[16] Захоплююче теологічне дослідження того, як Мойсей був «повільним у мові», див Marc Shell, «Moses' Tongue,» *Common Knowledge* 12, no. 1 (2006): 150-76.

спокушає людей, спільноти та культури вимагати певного темпу, ритму, каденції, таймінгу як критеріїв цінності, значущості, осмисленої участі та належності. Зв'язок між часом та інвалідністю захоплюючий, життєво важливий і очевидний, коли ми починаємо його помічати.

ЧАС І КРИХКИЙ МОЗОК

◆ Цю книгу найкраще розглядати як довгий роздум про те, що означає вірно жити в часі, який дарований нам Богом. У світлі досвіду людей, які живуть з деякими формами неврологічної інвалідності, книга прагне запропонувати богословське переосмислення природи та мети часу і цим запропонувати деякі орієнтири для правильного життя та розвитку справжніх інклюзивних спільнот. Основна увага в книзі приділяється формам інвалідності, що виникають внаслідок тих чи інших ушкоджень мозку. Причина, через яку я вирішив зосередитися на різних формах ушкодження мозку, дуже важлива. Особисто я провів значну частину свого професійного життя, працюючи з людьми з пошкодженнями мозку. Як фельдшер, що працює в галузі психічного здоров'я, я часто стикався з людьми, чие життя і особистість радикально змінилися в результаті інсульту, пухлини мозку або травматичного пошкодження мозку. Питання про те, ким вони були після інциденту чи нещасного випадку, і про спадкоємність із тим, ким вони є зараз, завжди було джерелом невизначеності, напруження, збентеження та горя. Для людей віруючих така невизначеність може бути болісною. Питання Крістіни Брайден «Ким я буду, коли помру?»^[17] значною мірою висловлює нарікання як страждальців, так і тих, хто змушений спостерігати страждання інших.

Так само, коли я почав працювати у сфері розумової інвалідності, проблема ушкодження мозку чи недостатнього неврологічного розвитку знову з'явилися на моєму горизонті. Коли я проводив час з людьми, які живуть із глибокими та складними порушеннями інтелекту – тими, для кого слова та символи, основні способи, за допомогою яких багато релігій передають своє розуміння Бога, нічого не означають, – я часто ставив питання, що може означати зустріти Бога без слів і що означає бути мовчазним у світі, де слова, здається, займають центральне місце в більшості наших дій. Частково моя проблема в тому, що я пресвітеріанин. Для пресвітеріан усе приходить через слова. Дехто припускає, що Слово стало тілом, а потім знову стало словами у пресвітеріанському богослужінні! Перебування з людьми, які не мають слів, стало початком мого навернення до повноти Божої любові та чуда Божих комунікативних можливостей.

Як лікарняний капелан я провів багато годин поруч із людьми, чий мозок руйнувався настільки, що пам'ять і пізнання вже не відігравали

^[17] Christine Bryden, *Who Will I Be When I Die?* (London: Jessica Kingsley, 2012).

головної ролі в їхньому сприйнятті світу. Спостерігаючи за тим, як люди з прогресуючою деменцією співають і поклоняються, я не міг не перейнятися глибокою таємницею того, що означає поклоніння Ісусу, коли ти забув, хто Він такий. Тримати за руку людину з глибокою деменцією і усвідомлювати, що вона не та, ким «була раніше», а та, хто важлива у теперішньому і має покликання, яке приведе її в майбутнє, було щонайменше досвідом смирення, викликом, і досить красивим.

Тоді я ще не знав про глибокий зв'язок між цим досвідом ушкодження мозку та спокутною силою Божого часу, але я зрозумів, що ушкодження мозку не позбавляє нас людяності. Навпаки, іноді це давало мені можливість розширити своє розуміння того, що означає бути людиною. Я почав розуміти, що ми не є сумою наших неврологічних конфігурацій. Є відчуття, що у цій книзі формально опрацьовуються ідеї, які я вже знав інтуїтивно.

ГІПЕРПІКОГНІТИВНІСТЬ ТА НЕЙРОМАНІЯ

◆ Є ще одна важлива причина, чому книга фокусується на питаннях, пов'язаних із формами інвалідності, що виникають внаслідок змін мозку. Ушкодження мозку (чи недостатній розвиток) стосуються не лише неврології. Соціальна модель інвалідності говорить нам про те, що інвалідність не є «природними видами» у вільному плаванні, які однаково виникають в будь-якому місці та часі. Значна частина досвіду інвалідності утворюється та формується контекстом, в якому людина переживає свою конкретну форму порушення. Кожне суспільство та контекст, з якими стикається людина, порушують специфічні проблеми інвалідності для людей, які сприймаються як неповноцінні чи інакші. У західних культурах епохи пізнього Просвітництва мозок набув особливого набору значень, які явно виходять за межі особливостей індивідуальних неврологічних змін.

Інтуїтивно ми можемо припустити, що ушкодження мозку у всіх його формах пов'язане насамперед із неврологічним ушкодженням: наш мозок пошкоджений, і тому ми не можемо робити певні речі, які можуть робити інші. На перший погляд, таке порушення видається явно біологічним і корениться у конкретній неврологічній конфігурації особи. Однак, коли ми поміщаємо цей досвід в рамки того, що Стівен Пост назвав «гіперкогнітивною культурою»,^[18] тобто культурою, яка схильна цінувати індивідуалізм, автономію, раціональне мислення, швидкість думки, пам'ять і пізнання вище ніж такі якості, як любов, зв'язок, спільність, повільність, залежність і вразливість, то дуже швидко стає зрозумілим, що неврологія – це не єдина історія у місті.

^[18] Stephen Post, *The Moral Challenge of Alzheimer's Disease* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1995).

Мозок набув досить особливого культурного значення, значення, яке передбачає, що цей конкретний орган якимось чином перевершує інші органи з яких складаються люди. Мозок став центром не тільки для нашого розуміння нейромеханіки тіла, але і для певних уявлень про те, ким і чим є ми – людськи істоти. Очевидно, що наш мозок дуже важливий. Вичислювальна потужність нашого мозку вражає. Його здатність обробляти інформацію за допомогою мільярдів нейронів та синапсів, які включаються, з'єднуються та перепід'єднуються в міру того, як ми змінюємося, і це одночасно відображає та формує наш досвід, дивовижна. Мірою розвитку наших знань у галузі неврології ми змогли зазирнути у найглибші, найпотаємніші ділянки мозку. Нейротехнологія може дати нам детальні зображення мозку, які показують, яка саме частина мозку відповідає за певні дії, конкретний досвід, конкретні думки, індивідуальні почуття та емоції. Кажуть навіть, що ця наука відкрила нам походження Бога: так зване «місце Бога» в мозку, яке, якщо вірити галасу, опрацьовує ті переживання, які ми вважаємо релігійними та духовними.^[19] Стверджують, що все, разом з розумінням себе, ідентичністю із сприйняттям божественного, перебуває в мозку. Пояснювальна сила цієї «великої оповіді» про мозок може легко привести до припущення, що якимось чином «ми – це наш мозок» або «наш мозок – це ми».^[20] Реймонд Талліс назвав такий спосіб мислення про мозок *нейроманією*: схильністю розглядати мозок єдиним шляхом до розуміння.^[21] Коли це відбувається, виникає практично непереборне відчуття, що треба урівняти природу людини з нервовим здоров'ям.

Ця «велика оповідь» про мозок добре вписується в культурний наратив, який повідомляє, що такі конструкції, як інтелект, розум і пізнання, є центральними для розуміння гідності людини. Декартівський вислів *cogito ergo sum* (я мислю, отже, я існую)^[22] глибоко вплинув на західні

[19] «Belief and the Brain's 'God Spot,» *Independent*, March 10, 2009, accessed November 24, 2015, <http://www.independent.co.uk/news/science/belief-and-the-brains-god-spot-1641022.html>. Для повного огляду галузі та різних способів, якими взаємозв'язок між неврологією та теологією опрацьовується в галузі нейротології, див. Eugene G. d'Aquili and Andrew B. Newberg, *Principles of Neurotheology* (London: Ashgate, 2010). Яким би цікавим не було таке дослідження, існує основна помилка в припущенні, що визначення частини мозку, яка «загорається», коли люди мають релігійний або духовний досвід, еквівалентно поясненню того, що це таке саме по собі. Це трохи схоже на припущення, що, оскільки мозок запалюється, коли я з'їдаю шматочок сиру, ми можемо припустити, що сир є не чим іншим, як продуктом неврологічного функціонування. Мозок, звичайно, важливий для того, як люди відчувають світ і Бога в цьому світі; проте, як стане зрозуміло в міру розвитку книги, мозок є лише одним із факторів складного процесу буття людини.

[20] Dick Swaab, *We Are Our Brains: From the Womb to Alzheimer's* (London: Allen Lane, 2014).

[21] Raymond Tallis, *Aping Mankind: Neuromania, Darwinitis and the Misrepresentation of Humanity* (London: Routledge, 2014).

[22] René Descartes, *Discourse on the Method of Rightly Conducting the Reason, and Seeking Truth in the Sciences* (1637), 19–20.

уявлення про те, що становить суть людської природи. *Ми існуємо, бо ми мислимо, і ми мислимо, бо маємо мозок.* Звичайно, ідея «я мислю, отже, я існую» не є нейтральною. Ми повинні вміти мислити певним чином: запам'ятовувати речі по порядку; формулювати думки так, щоб вони були загальнозрозумілими та прийнятними, тобто вміти використовувати певні форми мови; бути логічним та послідовним у своєму мисленні; зберігати однаковий стиль мислення протягом певного часу. Якщо я мислю так само, як мислив у чотири роки, то я можу добре мислити і, отже, існувати, але в культурному плані моє існування не цінуватиметься так само, як у тих, чие мислення розвивалося з часом. «Я мислю, отже, я існую» як принцип людяності має велику вагу проти певних форм мислення і безперечно проти певних мислителів. У поєднанні з ідеями радикального індивідуалізму, недоторканної автономії та економічної конкурентоспроможності, що становить цінність під оглядом ефективного використання часу та вимірюваної продуктивності, це створює особливі соціальні, культурні та антропологічні умови для досвіду ушкодження мозку. Така культура неминуче інтерпретує пошкодження мозку по-особливому: *негативно*. Ушкодження мозку легко сприймається як ушкодження нашої людяності. Розмова про ушкодження мозку виявляється розмовою про те, що означає бути людиною. Ставки високі.

У цій книзі буде зроблено спробу витіснити центральну роль мозку для розуміння сутності нашої людяності та замінити її центральною роллю Ісуса. *Ми не є нашим мозком!* Мозок може бути необхідним аспектом людського буття, але його точно недостатньо. Ушкодження мозку не є ушкодженням нашої людяності. Зовсім навпаки. Богословське осмислення досвіду людей, які живуть із пошкодженим мозком, може допомогти нам краще зрозуміти, що означає бути людиною і жити по-людськи. Ключ до такого перетворення лежить у переосмисленні часу, що становить головне завдання цієї книги. У Божому часі всі речі виглядають по-іншому, зокрема і наш мозок.

<...>

ПИСАТИ ВІД СЕРЦЯ

226

◆ Перш ніж ми почнемо досліджувати час, варто на мить поміркувати над стилем цієї книги. Значна частина академічної теології чітко орієнтована насамперед на більш раціональний, пропозиційний аспект нашої людяності. Звісно, немає нічого поганого в тому, щоб підходити до богослов'я з цієї точки зору, якщо не припустити, що лише це є теологією. Раніше я припустив, що в теології існує базовий розкол між теорією та практикою, розкол, який треба подолати. Систематична теологія схильна зосереджуватися на пропозиційному знанні, а практична теоло-

гія – на досвіді. Надмірний акцент на тому чи іншому призводить до спотворення. Щоб приділити належну увагу предмету богослов'я у зв'язку з інвалідністю та часом, необхідно подолати цей розкол.

Одна з цілей цієї книги полягає в тому, щоб дослідити способи, якими обидва підходи до розгляду та застосування богослов'я можуть бути об'єднані так, щоб утримувати центр і відкривати справжні можливості для цілісної теології інвалідності та часу. Тому я навмисне написав цю книгу так, щоб серйозно ставитися як до теології, так і до практики.

Отже, стиль письма, використаний у книзі, намагатиметься стимулювати та поєднувати формальну логічну орієнтацію на питання, пов'язані з досвідом, оповіддю, творчою, уявною та спонукальною увагою, які необхідні, якщо ми хочемо бути успішними у своєму завданні любити Бога, ближнього і себе. Я сподіваюся і молюся, що центр буде утриманий.