

**Dall'essere responsabili all'essere chi-amanti.
Nell'universale umano, la particolare questione
della disabilità intellettiva**

Annalisa Caputo*

► **SOMMARIO**

Dopo un'introduzione generale, in cui si mostra l'ambiguità del concetto filosofico di responsabilità, ci si sofferma su alcuni testi di Paul Ricœur, per mettere al centro l'idea di una "responsabilità fragile" (e una "fragilità responsabile"). In particolare, si rilegge la responsabilità come *risposta a una chiamata*, risposta che, a sua volta - circolarmente -, si fa appello, rendendoci tutti (chi)amanti e non solo (chi)amati. Nell'ultimo paragrafo, si applica questa cornice antropologica generale alla situazione complessa della disabilità intellettiva grave.

► **PAROLE CHIAVE**

Disabilità intellettiva; Fragilità; Responsabilità; Paul Ricœur.

***Annalisa Caputo:** Professore Associato presso il Dipartimento di Ricerca e Innovazione Umanistica dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro".

Il tema è vasto e complesso: in questo breve spazio potremo solo indicare qualche questione e tracciare qualche proposta. Iniziamo con delle delimitazioni:

- La prospettiva che seguiremo è quella filosofico-antropologica; escluderemo, quindi, gli altri saperi, anche se ovviamente sarebbe interessante farli interagire interdisciplinarmente;
- I costrutti “disabilità” e “disabilità intellettiva” andrebbero decostruiti e contestualizzati, tenendo conto innanzitutto del fatto che siamo davanti a “persone”, tutte diverse tra loro e che, a seconda dell’ambiente e delle circostanze, possono sviluppare abilità (e non solo disabilità) differenti. Ma utilizziamo l’espressione in senso generale e generico,¹ per indicare quei disturbi del neurosviluppo che comportano *deficit* delle funzioni cognitive (razionalizzazione, astrazione, giudizio critico, uso appropriato del linguaggio, ecc.), socio-relazionali e adattive (limitazioni all’autonomia quotidiana, alla partecipazione sociale in diversi ambienti, all’assunzione efficace di responsabilità, alla gestione del tempo e del denaro, ecc.), *deficit* che esordiscono durante l’età dello sviluppo e in genere sono permanenti, ma la cui gravità può essere diversa e può variare nel tempo;
- La questione della responsabilità in filosofia è attualmente molto dibattuta, per cui sarà necessario innanzitutto fare chiarezza su che cosa possiamo intendere con questo concetto, e, solo in un secondo momento, domandarsi se l’idea di responsabilità possa o non possa essere applicata anche a persone con disabilità intellettiva.

Poste queste premesse (limitanti), articoleremo l’articolo in quattro punti. Nel primo mostreremo la problematicità del concetto di responsabilità all’interno delle interpretazioni filosofiche, interpretazioni che oscillano tra una visione “forte” (che non riesce a dare conto della fragilità umana) e una “debole” (che rischia di eliminare l’idea stessa di un soggetto a cui imputare le azioni). Nel secondo paragrafo inizieremo a presentare alcune sottolineature sul tema fatte dal pensatore che farà da guida, ovvero Paul Ricœur, autore di saggi quali: *Il concetto di responsabilità, Fragilità e responsabilità, Autonomia e vulnerabilità*. Assumendo la necessità di mettere al centro la prospettiva di una “responsabilità fragile” (e una “fragilità responsabile”), nel terzo paragrafo presenteremo il cuore della nostra proposta, partendo dal testo ricœuriano *Percorsi del riconoscimento*, ma rileggendolo a partire dal tema della responsabilità, qui intesa come *risposta a una chiamata*, risposta che, a sua volta – circolarmente –, si fa appello, rendendoci (chi)amanti e non solo (chi)amati. Solo nell’ultimo paragrafo, utilizzando alcune

¹ Seguiamo in maniera basilare il DSM (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali): AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed., 2013, <<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>>.

suggerimenti del saggio ricœuriano *La differenza tra normale e patologico come fonte di rispetto*, proveremo ad applicare ciò che è stato scoperto nei passaggi precedenti alla situazione complessa della disabilità intellettiva grave.

1. La problematicità del concetto di responsabilità

Tra gli studiosi che nel Novecento hanno affrontato la questione della responsabilità e tra quelli che ancora oggi la approfondiscono, emergono due linee di tendenza.²

La prima è quella che si pone in continuità con l'idea di *soggetto responsabile* scoperta nella Modernità: *respondere*, latino = rispondere. E, anzitutto, *rispondo di me stessa, di me stesso*. La mia vita (ciò che sono, faccio, scelgo) non dipende dal Fato, dalla Moira; non è una trama già inevitabilmente tracciata, come riteneva l'antropologia greca (e anche un certo falso "destinalismo" cristiano, che storicamente c'è stato, e che ha scambiato la Provvidenza con una mano che ha già scritto le nostre storie). Ciascuno di noi – ci ha ricordato l'umanesimo rinascimentale – è *faber fortunae suae*, artefice della propria sorte. In questo senso, ciascuno è chiamato a prendere in mano la propria vita e a gestirla autonomamente. In controluce già capiamo che – se questa fosse la responsabilità – la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva non sarebbe e non potrebbe essere responsabile (o lo sarebbe solo in misura molto limitata). *La cosa è interessante* non solo perché il nostro *focus* riguarda queste persone, ma, potremmo dire, anche *per la stessa filosofia*. Cioè, anche se non ci interessasse eticamente, socialmente, pastoralmente la questione della disabilità, anche se fossimo semplicemente filosofi rinchiusi in una torre d'avorio, *questa domanda sarebbe interessante: che rapporto c'è tra intellettività e responsabilità?* Perché una disabilità in campo intellettivo implica una disabilità rispetto alla capacità/possibilità di assunzione di responsabilità?

La risposta è quasi autoevidente: perché il concetto di responsabilità, per come generalmente lo intendiamo, è legato a quello di razionalità. Infatti, il soggetto moderno sorge e si pone come soggetto razionale (*cogito, ergo sum*) e proprio per questo autonomo (*sapere aude!* "Abbi il coraggio di servirti della tua intelligenza") e proprio per questo responsabile. C'è un'equazione sottile sottesa a questa antropologia: sei uomo se sei capace di servirti della tua ragione, di mettere a frutto la tua intelligenza e le tue abilità. Viceversa non "sei" (*ergo non es*), "non sei umano". E la nostra società, nel suo fondo, è radicalmente ancora moderna, dominata com'è dall'efficientismo tecnico-scientifico e dalla convinzione che un individuo tanto più "vale" quanto più sa farsi "valere". In questo senso, oggi, l'equazione *soggetto = ragione = volontarietà = efficienza = responsabilità* è "tanto" vincolante, da risultare scontata: "tanto" da portare facilmente autori come Derek Parfit³ e Peter Singer⁴ (per fare solo due nomi) a dire che una persona che ha

² Nuovamente dobbiamo sottolineare come la ricostruzione, per motivi di sinteticità, sia inevitabilmente riduttiva. Nella sterminata bibliografia ricordiamo almeno M. VERGANI, *Responsabilità. Rispondere di sé, rispondere all'altro*, Raffaello Cortina, Milano 2015; C. BAGNOLI, *Teoria della responsabilità*, il Mulino, Bologna 2019.

³ D. PARFIT, *Ragioni e persone*, Il Saggiatore, Milano 1989.

⁴ P. SINGER, *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989. Per una critica a entrambi, si vedano, fra gli altri, R. SPAEMANN, *Persone. Sulla differenza tra qualcosa e qualcuno*, Laterza, Roma-Bari 2005; M.

perso le capacità di intendere e volere, o si trova in stato comatoso, o è malata di Alzheimer, ma anche un neonato, un ragazzo o una ragazza con la sindrome di Down e in generale un soggetto con una disabilità intellettiva grave... non è nemmeno una *persona* in senso proprio, ma solo un appartenente alla specie animale "homo".

In contrasto con questo tratto di tendenza moderno-illuminista, si pone la seconda linea interpretativa. Se la prima strada (pro)pone un soggetto razionalmente forte (e un concetto forte di responsabilità), una serie di pensatori, già alla fine dell'Ottocento e poi nel corso del Novecento, (non certo perché spinti da una particolare attenzione alle persone con disabilità, ma mossi da motivazioni critico-teoriche), hanno iniziato a decostruire la soggettività moderna e a mostrarne la vulnerabilità. Si parla, come è noto, di "maestri del sospetto" (Marx, Nietzsche, Freud) o di "pensiero debole" (da Heidegger a Vattimo). Non ci interessa certo entrare nei meandri di queste posizioni, ma è importante ricordare che esiste, appunto, questa "seconda strada", che da molti è stata chiamata "post-moderna", proprio perché tende a capovolgere la definizione/descrizione classica dell'umano. In questo caso, al centro si metterà quello che la Modernità ha di fatto occultato: il corpo (e non solo l'intelletto); le fragilità (e non solo la forza); l'irrazionalità (e non solo la ragione); le dipendenze (e non solo le autonomie); i limiti e le irresponsabilità (e non solo le capacità di responsabilità).

Non sono mancati, certo, tentativi di mediare tra queste due tendenze, tentativi di salvare la responsabilità, ripensandola in chiave non esclusivamente soggetto-centrica. Uno dei nomi più importanti, in questo contesto, è quello di Hans Jonas (1903-1993), filosofo di origine ebraica, tedesco naturalizzato statunitense, che ha scritto un libro molto noto dal titolo: *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica* (1979).⁵ Jonas fa leva non tanto e non solo sulla "ragione", ma su alcuni sentimenti fondamentali, come la paura e la speranza. Ciò che ci dovrebbe spingere a diventare responsabili, per esempio, di questo nostro mondo così fragile (pensiamo a tutti i problemi ecologici attuali) non è tanto un ragionamento fatto a tavolino, ma la paura di quello che potrebbe succedere, lo sgomento davanti alla consapevolezza che il nostro agire è in grado, oggi, di distruggere l'essere del mondo. Il concetto di responsabilità classico va allora modificato e ampliato per comprendere la natura (nella sua vulnerabilità) e le generazioni future. L'imperativo di Jonas è quindi: «Agisci in modo che le conseguenze della tua azione siano compatibili con la sopravvivenza della vita umana sulla terra».

Interessante. E, però, forse, non sufficiente. Perché resta la domanda: *quale soggetto è capace di farsi carico di questo tipo di responsabilità?* Paradossalmente qui l'idea "forte" della modernità rischia addirittura di amplificarsi: non solo devo essere responsabile di me, delle conseguenze immediate delle mie azioni, ma addirittura devo essere responsabile degli effetti di lunga durata delle mie scelte. E chi mai è in grado di calcolare tutte le conseguenze delle sue azioni prima di agire?

CHIODI, *Modelli teorici in bioetica*, FrancoAngeli, Milano 2005, 57ss.; A. CAPUTO, *Se questo è un uomo... debole*, in S. PALESE (Ed.), *Allargare gli spazi della razionalità*, Ecumenica, Bari 2012, 141-171.

⁵ Tr. it. Einaudi, Torino 1990.

Entra in gioco, qui il pensatore su cui vogliamo soffermarci maggiormente, ovvero Paul Ricœur.

2. Una responsabilità fragile

Le considerazioni seguenti prendono spunto da alcuni saggi ricœuriani, dal titolo: *Fragilità e responsabilità* (1992),⁶ *Il concetto di responsabilità* (1994),⁷ *Autonomia e vulnerabilità* (1995).⁸

Riteniamo interessante la posizione del pensatore francese, perché si colloca a cavallo tra moderno e post-moderno, *cogito* esaltato e *cogito* umiliato, soggetto esaltato o annientato. Questo vale anche in relazione alla questione-responsabilità. Prendiamo, ad esempio, *Il concetto di responsabilità*. Qui, anzitutto, Ricœur ricostruisce la prospettiva storico-filosofico-etimologica del termine e mostra come si sia passati da una dimensione più legale-giuridica (cosa significa essere responsabili dei propri atti, in particolare quando la nostra azione causa danni a qualcuno?) a una dimensione etica più ampia, in cui non si tratta tanto o solo di collegare un'azione a un colpevole – magari per ottenere un risarcimento rispetto a un danno subito – ma si tratta di riconoscere l'imputabilità di ogni azione a un soggetto. In questo, Ricœur pare rimanere all'interno della prospettiva moderna. D'altro canto, però, nello stesso saggio, il filosofo avvia una riflessione su quella che è diventata la responsabilità nella nostra società globalizzata e collettivizzata. Oggi, infatti, ascrivere qualcosa a qualcuno diventa sempre più difficile. Potremmo chiederci, al di là di Ricœur: chi è colpevole del surriscaldamento del pianeta? Chi è colpevole della povertà nel terzo mondo? Non esiste “un” soggetto imputabile, ma molte concause. E questo fa sì che molte situazioni vengano interpretate in maniera fatalistica e non attribuite *come responsabilità* ad agenti identificati. Oppure, al contrario, ci si accanisce nella ricerca di un colpevole e si cerca all'infinito, di causa in causa, un soggetto da accusare, qualcuno che ci possa risarcire, anche se magari quest'autore/attore non è di fatto identificabile.

Da qui il problema concettuale: la nozione di responsabilità che Ricœur chiama giuridica (ma che noi potremmo chiamare anche “moderna”) dipendeva dall'imputazione di una azione a un agente; ma questa nozione oggi è sentita come troppo limitata e limitante. Però, se rovesciamo la prospettiva – e diciamo che è impossibile individuare “un” soggetto imputabile – annulliamo la nozione di responsabilità. Se tutti siamo genericamente responsabili, nessuno è personalmente responsabile. Ma possiamo permetterci questo, di fronte al male dilagante?

Il paradosso è acuito da quello che dicevamo a proposito delle riflessioni di Jonas, secondo il quale dobbiamo considerarci responsabili anche delle conseguenze future delle azioni e delle generazioni a venire (tema oggi molto caldo). Intuizione stimolante, ma che, come anticipavamo, rende ancora più vago il con-

⁶ Tr. it. in «Il Tetto» (1992) 171, 338-352.

⁷ Tr. it. in RICŒUR, *Il giusto*, SEI, Torino 1998, 31-56.

⁸ Tr. it. in ID., *Il giusto*, vol. 2, Effatà, Torino 2007, 94-114.

petto di responsabilità: come posso essere certo di calcolare bene gli effetti (magari lontanissimi) del mio agire? Impossibile. Ancora una volta, illudermi di poter essere responsabile di tutto mi rende di fatto responsabile di nulla.

Un passo in avanti pare farlo la proposta di Emmanuel Lévinas: non si tratta tanto o solo di legare la responsabilità a delle “cose” (che ho fatto o che farò), ma a delle persone; non sono innanzitutto responsabile di un “danno”, ma degli “altri”. È la vulnerabilità dell’altro a suscitare la mia responsabilità. Una cosa simile viene detta da Ricœur in *Fragilité et responsabilité*. Oggetto della responsabilità è proprio la fragilità (mia e altrui): ciò che è “peribile”, “perituro” per limiti naturali o per violenza storica.

Ma anche questo passo/passaggio non è sufficiente. Potremmo infatti continuare a chiederci: sono responsabile di tutti? Chi sono questi “tutti”? I vicini, i lontani, i parenti, chi verrà tra millenni? Resta la questione “jonasiana”: fino a che punto si estende la responsabilità nel futuro? Ricœur condivide l’idea che dovremmo sempre agire in modo da cercare di garantire l’esistenza futura degli esseri umani e del pianeta, ma continua a sottolineare i paradossi che il concetto di responsabilità – anche quando viene rivisto dai pensatori del Novecento – porta con sé.

Si tratta, allora, forse, anzitutto di rovesciare il rapporto responsabilità/fragilità, partendo dalla consapevolezza che la nostra responsabilità è fragile. Non siamo capaci di essere responsabili di tutto e sempre. Il nostro agire è finito, limitato; mentre le conseguenze delle nostre azioni sfociano in un futuro indefinito e gli effetti collettivi delle nostre azioni generano effetti impensati e impensabili.

La nostra responsabilità non è illimitata, eppure non possiamo rinunciare all’idea di pensarci responsabili. Ecco perché, nei saggi citati, Ricœur, per risemantizzare il termine responsabilità, tenta di passare dal livello giuridico/morale a quello antropologico. *La responsabilità è imputabilità premorale, ontologica*. Prima ancora di ragionare sul livello delle “colpe” e degli “effetti” è importante considerare il livello della *identità personale*. Se sono un essere umano, allora vivo nella logica della “risposta”. Inevitabilmente. È questo il punto di ripartenza per la considerazione del concetto di responsabilità. Tutti siamo responsabili, ma la nostra responsabilità è limitata e fragile, come la nostra umanità. Questo non ci abilita alla negligenza, ma ci costringe a ripensare diversamente le dinamiche della cura (del Sé, degli altri, delle istituzioni)⁹ e del mutuo sostegno.

Ora, tale intuizione, anche al di là della “lettera” di questi saggi ricœuriani ci consente di fare un passo in avanti. Lo compiamo mettendo in cortocircuito queste acquisizioni con l’approdo dell’ultimo libro di Ricœur, *Percorsi del riconoscimento* (2004).¹⁰ Articoleremo, poi, un ultimo passaggio, applicando il tutto al tema della disabilità intellettuale.

⁹ Cf. ID., *Sé come un altro*, D. Iannotta (Ed.), Jaca Book, Milano 1993.

¹⁰ Tr. it. Raffaello Cortina, Milano 2005.

3. Dal rispondere-di all'essere-risposta: la dinamica dei (chi)amati

Abbiamo compreso che non possiamo risignificare il concetto di responsabilità se non si risignifichiamo il concetto di soggettività. Che non possiamo accettare né un concetto forte, che renderebbe il Soggetto quasi un dio (assoluto fattore di sé stesso, centro di imputazione e origine di tutti i suoi atti e delle loro conseguenze), né un concetto debolista, che annullerebbe il proprio dell'essere umano. Esisto perché *rispondo-a*. Ricœur non intende rinunciare a questo elemento fondamentale, ma proprio per questo ci costringe a porre nuovamente e ancora più radicalmente la domanda: *a cosa rispondo, a chi rispondo?*

Prima ancora di rispondere di "cose", rispondo "a" altre persone. Già Lévinas lo aveva intuito: il tema della responsabilità si può comprendere solo mettendo il Sé in relazione all'Altro. L'altro mi costituisce responsabile.¹¹ Un saggio dal titolo interessante si chiede: *Sono forse il custode di me stesso?*¹² – parafrasando la nota frase di Caino. La risposta sottintesa alla versione biblica della domanda era: "Sì, sei custode di tuo fratello". La risposta sottintesa a questa paradossale domanda (relativa alla responsabilità verso sé stessi) è, a nostro avviso, "Sì, sei custode di te stesso, ma non sei il 'primo' custode di te stesso". Io imparo a diventare custode di me stesso/a e degli altri. Imparo la cura. Imparo la responsabilità. Non siamo mai "primi" nell'essere, nella cura e nella responsabilità. Siamo sempre secondi.

Non c'è costruzione di identità se l'io non viene chiamato e riconosciuto come tale, se non viene guardato, amato, custodito, curato nella sua unicità. E, in quanto chiamati/riconosciuti/curati, diventiamo capaci di rispondere, di riconoscere e diventare responsabili.

Possono sembrare concetti astratti; invece stiamo parlando di qualcosa di talmente evidente da essere scontato. Pensiamo ai bambini, quando nascono. Non sono capaci di responsabilità, ma il loro corpo già *risponde-a*: ai bisogni, agli stimoli, alle presenze prossime, al mondo circostante. Non sono capaci di prendersi cura degli altri, ma il loro essere è già luogo di cura accolta, di dono ricevuto.

Il circolo della responsabilità – potremmo dire applicando al nostro concetto quello che Ricœur dice del circolo del dono – non va quindi da noi agli altri, ma dagli altri a noi: parte da quei "primi" altri che per noi sono stati i genitori, gli insegnanti, gli educatori, gli amici. Rispetto a loro siamo secondi, siamo risposta. Siamo responsabilità seconda.

Questo vale per ogni essere umano. Prima rispondo-a e solo secondariamente posso rispondere-di. C'è sempre un appello che mi precede. Io non sono mai "primo" responsabile, auto-costituito responsabile, assoluto responsabile. C'è sempre un amore, una cura che, chiamandoci (alla vita, alla storia, alla crescita), ci ha preceduto.

Ci potremmo chiedere, allora, come sia possibile che nasca (o che sia nata, originariamente) la responsabilità, se è vero che noi siamo sempre e solo risposta

¹¹ Cf. E. LÉVINAS, *Totalità e Infinito*, Jaca Book, Milano 1996.

¹² P. COSTA, *Sono forse il custode di me stesso? La responsabilità di sé come responsabilità originaria*, in «Lo sguardo» 8 (2012) 1, 119-134.

e mai Appello primo. Qui la risposta di Ricœur si biforca in due direzioni. Una maggiormente teologica, là dove Dio viene ripensato come il (Chi)amante e la nostra risposta come ascolto/obbedienza amante.¹³ Ma Ricœur resta “filosofo”, e di questa risposta biblica restano solo accenni e balbettii nei suoi scritti.

La sua proposta filosofica resta descrittivo-fenomenologica. Ovvero, al di là di quello che la fede può darci e dirci, resta un “dato” che vale per ogni essere umano. *Un fatto*. Che all’origine ci sia altro, ci siano altri... è il dato. Che io non mi sia fatto da me... è il dato. Che sono perché mi riconosco come amato, come *chiamato all’essere...* è il dato. Che l’essere umano non sia un soggetto autocentrato e auto-fondato, ma una provenienza, il risultato di una sovrabbondante discendenza d’amore, il dono di una trasmissione di vita (data dai genitori, segnata nell’albero genealogico, radicata della storia degli avi...) è il dato. Che siamo innanzitutto figli, è il dato.

Questa è la nostra prima e indiscutibile forma di identità. Possiamo non essere padri, non essere madri, non essere fratelli o sorelle. Ma mai nessuno potrà toglierci la nostra “filiazione”, il nostro essere «inestimabili oggetti di trasmissione».¹⁴ L’essere dell’uomo non è innanzitutto un io penso, io percepisco, io agisco, io ho diritti e doveri. Ma è un essere-trasmesso. Il mio essere è il dono di una trasmissione di desideri. Sono un dono, senza prezzo: al di là di ogni prezzo e ogni valore: inestimabile.¹⁵

Posto questo scenario antropologico, possiamo tornare al nostro tema specifico e chiederci: perché tutto questo è importante anche per la questione della disabilità intellettiva?

Proviamo a rispondere intrecciando *Percorsi del riconoscimento* con qualche spunto preso da un altro saggio ricœuriano: *La differenza tra normale e patologico come fonte di rispetto* (1997).¹⁶

4. I soggetti con disabilità intellettiva, chi-amati e chi-amanti

Tutto quello che abbiamo detto vale per ogni persona, abile o disabile che sia. La filiazione, la dinamica di risposta/appello, l’essere-curati/curare, il ricevere/donare sono strutture fondamentali dell’essere di un bambino normale, ma

¹³ Cf. A. LACOCQUE - P. RICŒUR, *Come pensa la Bibbia. Studi esegetici ed ermeneutici*, Paideia, Brescia 2002.

¹⁴ Cf. P. LEGENDRE, *L’inestimable objet de la transmission. Étude sur le principe généalogique en Occident*, Fayard, Paris 1985, testo di cui Ricœur si dichiara debitore in queste pagine di *Percorsi del riconoscimento*, 217ss.

¹⁵ Qui il riferimento di Ricœur è a M. HÉNAFF, *Le prix de la vérité. Le don, l’argent, la philosophie*, Le Seuil, Paris 2002, cit. in *Percorsi del riconoscimento*, 262ss. Questo ovviamente, potremmo dire, vale anche i per figli adottati. Ricœur ricorda come i Romani avessero una particolare cerimonia di “adozione” dei propri figli naturali, quasi a sottolineare che, in ogni caso, la maternità e la paternità non si giocano tanto o solo nella generazione fisica. In realtà «ogni nascita accettata è un’adozione, dal momento che [...] il padre, la madre [...] ha accettato o scelto di tenere ‘quel’ feto diventato ‘suo’ figlio e di farlo nascere»: *Percorsi del riconoscimento*, 218.

¹⁶ Tr. it. in *Il giusto*, vol. 2, 226-237. Si tratta della rielaborazione di una conferenza tenuta da Ricœur nel 1997 presso l’associazione *l’Arca*, relazione poi ripresa nel 1998 durante il IX colloquio scientifico della *Fondazione J. Bost* (Bergerac), anche per questo vi si trovano molti riferimenti soprattutto alla disabilità intellettiva.

anche di un bambino che apparentemente non ha nessuna capacità e valore. Saranno gli occhi di qualcuno in grado di amarlo, che lo renderanno figlio, persona, inestimabile (degnò di stima). E sarà la nostra cura, la nostra attenzione che lo renderà (auspicabilmente) responsabile, che lo renderà capace di piccoli gesti di cura e responsabilità.

Certo, qui, più che in altri casi, sottolinea Ricœur, sarà necessario «compensare il *deficit* [...], con una stima doppia e sfaldata, che potremmo chiamare stima di sostituzione e di supplemento».¹⁷ Spesso, purtroppo, i ragazzi e le ragazze con disabilità intellettiva non si “stimano” capaci di fare (anche solo piccole) cose. Non si “sentono” in grado di assumersi (anche solo piccole) responsabilità. Non si auto-percepiscono come possibili *soggetti di cura* e non solo oggetti di cura. E spesso, purtroppo, questo dipende proprio dalle famiglie e dagli educatori, che per primi non li reputano “capaci”. Invece, secondo Ricœur, là dove più forte è il rischio di disistima, il senso di «inferiorità e deprezzamento», là dove è più difficile “sentirsi” in grado di fare qualcosa (e quindi capaci anche di cura e responsabilità) più forte dovrebbe essere l’investimento sulla stima. Perché solo questo consentirà alla persona con disabilità non di diventare “normale” nel senso della norma sociale, ma di diventare come tutti gli altri nel senso della possibilità di «riuscita, benessere, soddisfazione, felicità», per usare i termini con cui Ricœur indica l’ideale esistenziale per ogni individuo.

E, certo, questo resta un punto delicato. Perché Ricœur, alle caratteristiche strutturali e fondamentali dell’essere umano, aggiunge anche – come abbiamo visto – la caratteristica della capacità di cura, di responsabilità, di dono di sé. Sono caratteristiche da leggere non solo in senso passivo, ma anche in senso attivo: ognuno di noi è chiamato a essere anche *soggetto di* responsabilità e donazione e non solo oggetto periferico e passivo di un agire che altri pongono in atto.

E, questo, indubbiamente è possibile in numerosi casi di soggetti con disabilità, anche intellettiva. Tanti di loro sono capaci di stupirci con le loro *diverse abilità*, ovvero con quelle che Ricœur chiama «modalità altre di essere al mondo». Sono ormai tanti i lavori in cui si mostra come tutto questo sia possibile e arricchente, anche a livello pastorale.¹⁸

In questo contributo, però, abbiamo scelto un taglio più “teorico” e quindi non possiamo fermarci qui. Non sarà per noi sufficiente dire che Francesca (che ha la sindrome di Down) è responsabile perché ha imparato a rifare il letto da sola, o perché prega per la sua mamma, o perché guida l’assemblea durante la Liturgia eucaristica domenicale, suggerendo a tutti la gestualizzazione di alcuni canti. Non sarà per noi sufficiente dire che Onofrio è responsabile perché, con tutti i suoi limiti, va a prendere Luca (che ha più problemi di lui) e lo accompagna in Parrocchia, seguendolo e aiutandolo nell’integrazione; o perché ormai cresciuto è diventato aiuto catechista. E potremmo fare tantissimi esempi di persone

¹⁷ *Ibidem*, 237.

¹⁸ Ci piace rimandare ad A. CAPUTO (Ed.) *Anche noi senza la domenica non vogliamo vivere! Catechesi sul Vangelo della domenica, Anno B*, CVS, Roma 2010; A. CAPUTO - J.P. LIEGGI, *Il tesoro di Abdul e gli amici di Emmaus. Una proposta educativa pensata per gruppi con ragazzi diversamente abili*, CVS, Roma 2011; IDD., *Dal dolore è fiorita la vita. Un percorso con Giuseppe il sognatore, con particolare attenzione all’inclusione di persone con disabilità*, CVS, Roma 2017; A. CAPUTO, *Periferie in cattedra. Il nuovo umanesimo raccontato da giovani diversamente abili*, CVS, Roma 2015.

(con lievi o medi o anche gravi disabilità intellettive), che, accolte e sostenute, oggi sono capaci di responsabilità che tanti di noi non si assumono, nei confronti dei loro fratelli più piccoli.

È importante e bellissimo, ma non è sufficiente ricordare tutto questo, perché, a livello teorico, la questione della *disabilità intellettiva molto grave* ci pone una sfida più radicale. Infatti, se la nostra risposta si fermasse qui, allora saremmo costretti a concludere che «una vita priva di esercitare una soglia minima di capacità» (o, potremmo dire, una soglia minima di responsabilità) «non può dirsi pienamente umana e umanamente dignitosa [...], non può essere considerata umana». ¹⁹ E correremmo allora il rischio cui va incontro la cosiddetta *teoria delle capacità*: per inseguire la difesa dei diritti di alcuni soggetti portatori di disabilità intellettive (che in fondo hanno alcune capacità evidenti: pensiamo a quanti di loro oggi lavorano, studiano, hanno successi nello sport, ecc.), dimenticheremmo che la maggior parte delle persone con disabilità intellettiva hanno moltissime incapacità e/o capacità non evidenti.

E allora? Queste persone non sono responsabili? Non sono persone? Torniamo al dilemma iniziale che abbiamo posto con la definizione (moderna) troppo forte di soggettività e responsabilità.

Qui torna a essere interessante la lettura di Ricœur perché, come dice il titolo del saggio scelto per questo paragrafo finale, ci costringe a pensare che ogni forma di “malattia” e di “disabilità” può essere “fonte di rispetto” e addirittura “dono”. Dono che dà. Attivo e non solo passivo. Appellante e non solo appellato. Chi-amante e non solo chi-amato.

Ma com'è possibile sostenere questo in casi di acuta disabilità intellettiva, là dove tutto sembra solo incapacità/impossibilità di risposta (responsabilità)?

Senza alcun romanticismo, in questo caso, sottolinea Ricœur, c'è e ci sarà sempre una dissimmetria radicale. Questi soggetti saranno sempre in dissimmetria rispetto agli altri; e questo renderà sempre, per certi versi, dissimmetrica la relazione di cura con loro. Saranno sempre inevitabilmente gli altri (i familiari, gli educatori, i medici, la comunità) a decidere per loro, a condurre la loro esistenza per loro, a gestire le piccole e grandi cose della vita al posto loro.

E, però, ... una dissimmetria totale non caratterizza, in fondo, tutte le fasi più radicali della nostra vita (quelle che, per usare un'altra espressione ricœuriana, sono vicine al Fondamentale):²⁰ la nascita, la malattia, l'agonia? In queste esperienze fondamentali ognuno di noi ha sperimentato e sperimenterà la dissimmetria della dipendenza e, contemporaneamente, ognuno di noi ha sperimentato e sperimenterà che proprio qui emerge il desiderio (e, speriamo, il coraggio) di esistere, di continuare a essere... persone. Persone, nonostante la sofferenza. Persone, nonostante la dissimmetria della dipendenza. Perché è nei momenti di dissimmetria più totale che capiamo (forse) che o siamo umani sempre –

¹⁹ M. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia*, il Mulino, Bologna 2007, 198. Su questo e in generale per una ricostruzione più ampia del saggio ricœuriano su *La differenza tra normale e patologico come fonte di rispetto*, rimandiamo ancora ad A. CAPUTO, *Ritardo mentale e filosofia. Dalla decostruzione dell'animal rationale alla questione dell'essere (umano?) privo di intelligenza cognitiva*, in «Logoi.ph – Journal of Philosophy» 10 (2018) 4, 141-156.

²⁰ Cf. P. RICŒUR, *Vivo fino alla morte. Seguito da Frammenti*, Effatà, Torino 2008.

nell'attività e nella passività, nello stare bene e nella malattia, nella pienezza delle risorse e nel dolore dell'incapacità – oppure non lo siamo mai. Perché la passività, la malattia, la disabilità, l'incapacità, la mortalità non sono *altro* rispetto al nostro essere umani. Ma sono l'altro *dentro* il nostro essere umani. E, allora, anche un essere umano dissimmetrico è essere umano. Anche quando sono (o quando saranno) altri a decidere per noi, anche allora ci auguriamo di essere riconosciuti come persone. Persone, nonostante il nostro essere, lì, solo "recipienti" irresponsabili/incapaci e non agenti responsabili/capaci.

...Solo recipienti irresponsabili/incapaci? Qui il colpo di coda finale del saggio di Ricœur si collega in profondità alla conclusione di *Percorsi del riconoscimento*, a cui accennavamo prima.

Forse anche allora non siamo solo oggetti periferici di un eventuale dono di cura e responsabilità da parte di altri. Forse, anche nei casi estremi, l'essere umano può mettere in moto un appello, che chiama a una risposta: e dunque può (in qualche maniera) essere considerato responsabile. In che senso?

Anzitutto è necessaria una constatazione. Il dono, il dare non è un gesto legato semplicemente alla dimensione della decisione e della scelta razionale. La mia esistenza (speriamo!) è dono (dovrebbe essere dono) per il fatto stesso che io esisto. In ogni cosa che vivo e che sono. Ma lo stesso vale per la responsabilità, se rileggiamo questo concetto come abbiamo tentato di fare con Ricœur finora. Non sono responsabile perché con la mia dimensione intellettuale, concettualizzante, argomentante a tavolino scelgo di fare qualcosa e la faccio e mi assumo il peso delle conseguenze di ciò che faccio. Questo è solo un aspetto della responsabilità. Solo un modo di viverla. E nemmeno quello migliore, abbiamo visto. Invece, alla radice della responsabilità, come abbiamo visto, c'è una dinamica dissimmetrica. La mia responsabilità è innanzitutto risposta a un appello che non viene da me, e – secondariamente – è il mio continuare a mettere in moto questo circolo della chiamata/risposta, che continuerà dopo di me. Potremmo definire questo – parafrasando Ricœur – *il circolo dissimmetrico della responsabilità*. Dissimmetrico, sempre. Perché quello che io posso dare ai miei genitori non è quello che hanno dato e danno a me. Ma a livello radicale resta che loro hanno fatto un dono (tanti doni) a me. E questo appello mi ha chiamato a rispondere. E ora io sono in grado (non sempre, purtroppo) di donarmi a mia volta: a loro, agli altri, con responsabilità. C'è mutualità nel dono, nella cura responsabile che ci siamo scambiati (e ci scambiamo) io e i miei genitori. Ma c'è dissimmetria, differenza incolmabile. Non sarò mai io a generarli, per esempio.

Ma torniamo all'esempio-tipo dell'infanzia, dell'infante. Non è forse vero che il dono che il neonato rappresenta per i genitori è grande quanto il dono dell'esistenza che i genitori hanno fatto al neonato? I genitori danno la vita, ma quel bambino/bambina diventa "vita", nuova vita per i genitori. Tant'è che dà loro diversa identità. Non sono più un uomo e una donna, ma diventano un padre e una madre. C'è un dono mutuale, ma dissimmetrico tra i genitori e i figli.

Questo vale anche per i bambini e le bambine con disabilità intellettuale. Certo, la scoperta di attendere un figlio/figlia con disabilità non è mai immediatamente felice. Il percorso è sempre la rielaborazione di un lutto rispetto alle proprie aspettative. Ma le famiglie che, poi, questo percorso lo fanno, l'hanno fatto,

esprimono esattamente questo: “vogliamo solo dirti, grazie di esistere!”.²¹ Forse questi bambini non diranno mai “grazie”, ma i genitori li ringraziano perché quelle esistenze, riconosciute come “senza prezzo”, preziose, amabili, sono stata riconosciute e (ac)colte come doni. Quei feti non eliminati, non abbandonati, ma scelti come figli, hanno messo in moto una domanda senza parole. E, senza volerlo, saperlo, capirlo... hanno suscitato una risposta. Se essere responsabili è accogliere una chiamata e farsi a propria volta chi-amanti, allora anche quel bambino, quella bambina, questo adulto/adulta con disabilità intellettive gravi è chi-amante. Sempre.

Forse siamo noi – animali razionali e sin troppo raziocinanti, persone presunte/presuntuosamente normodotate e neuro-tipiche, intellettuali/intellettivi, filosofi, teologi, esperti di pastorale concettuale per intellettuali/intellettivi come noi – che non siamo (quasi mai) in grado di ascoltare questo appello. Ed entrare nella logica spaesante e meravigliosa di questa dissimmetrica responsività.

La disabilità intellettiva *donne à penser*. Indica un senso che ci precede e ci interroga. Nel cuore dell'essere. Lungi dall'esprimere un non-senso, una vita indegna di essere vissuta, la vita di un essere con una disabilità intellettiva grave, nella vicinanza al Fondamentale, diventa possibile origine di interrogazione radicale di senso: il senso del mistero della vita e della morte, della fragilità e della possibilità, dell'essere e del nulla.²²

La malattia – scrive Ricœur [e noi potremmo aggiungere “la disabilità, anche intellettiva”, *nds*] – è qualcosa d'altro di un difetto, una mancanza, in breve una quantità negativa. È un'altra maniera d'essere-nel-mondo. Il questo senso, il paziente [e, possiamo aggiungere, chi ha una disabilità intellettiva, *nds*] possiede una dignità, oggetto di rispetto. Nascosto sotto le tenebre [...] rimane il *valore* [corsivo nostro, *nds*] della malattia e quello del malato. È *il messaggio* [corsivo nostro, *nds*] propriamente etico, che vorrei liberare.²³

Il valore di questo messaggio, di questo appello, viene indicato da Ricœur immediatamente dopo: «È importante che l'individuo ritenuto ben portante *discerna*» [corsivo nostro, *nds*] nell'individuo portatore di disabilità «le risorse di convivialità, di simpatia, di vivere e di soffrire insieme, legate espressamente all'essere malati»,²⁴ all'aver una disabilità. E qual è il fine ultimo di questo *discernimento* (*phronesis*)? Non solo quello del miglioramento della con-vivenza, del miglioramento delle istituzioni (statali e potremmo aggiungere ecclesiali), ma è profondamente e originariamente discernimento sul sé, su me. Discernere le risorse della persona con disabilità... «sì che i ben portanti [cioè noi considerati

²¹ Cf. M. CHIODI (Ed.), *E vogliamo solo dirti grazie di esistere. Testimonianze di genitori*, CVS, Roma 2004.

²² P. RICŒUR, *La souffrance n'est pas la douleur*, in C. MARIN - N. ZACCAÏ-REYNEERS (Edd.), *Souffrance et douleur. Autour de P. Ricœur*, Presses Universitaires de France, Paris 2013, 29 ss: «La souffrance donne à penser, [...] la souffrance interroge, [...] la souffrance appelle».

²³ P. RICŒUR, *La differenza fra il normale e il patologico come fonte di rispetto*, in ID., *Il giusto*, vol. 2, 226-237: 237.

²⁴ *Ibidem*.

normali, nds] accolgano questa proposta di *sensu* [corsivo nostro, *nds]* della malattia e che questa li aiuti a sopportare la loro propria precarietà, la loro propria vulnerabilità, la loro propria mortalità». ²⁵

È la conclusione del saggio ricœuriano: l'indicazione di *un sensu* della malattia, della disabilità: che non dipende da noi. Un *sensu* che fa parte del *bios*, del sociale, dell'esistenziale umano.

I soggetti che vivono fortemente queste incapacità e questi limiti ci rimandano a questo *sensu*. E quindi questo è il loro valore: un valore per noi, oltre che per loro. ²⁶ Questa è la domanda/appello che ci rivolgono.

Noi possiamo rimuovere questa "proposta di *sensu*", possiamo non rispondere loro, eliminandoli dal nostro orizzonte d'essere e di pensiero. Oppure possiamo inserirci nel circolo di questa responsività, possiamo sentirci chi-amati dal loro sguardo e possiamo accogliere – in una paradossale, dissimmetrica mutualità – l'appello, il dono che essi fanno a noi: il dono di ricordarci la *nostra* fragilità.

... La disabilità intellettuale è chi-amante.

From being responsible to being 'the loved-one'.

Within the human universal, the particular question of intellectual disability

► ABSTRACT

After a general introduction, which shows the ambiguity of the philosophical concept of responsibility, the paper dwells on some texts by Paul Ricœur, to emphasize the idea of a "fragile responsibility" (and a "responsible fragility"). In particular, responsibility is reread as response/answer to a call, that, in turn, circularly, appeals, making us all lovers and not only loved. In the last paragraph, this general anthropological framework applies to the complex situation of severe intellectual disability.

► KEYWORDS

Fragility; Intellectual disability; Paul Ricœur; Responsibility.

✉ annalisa.caputo@uniba.it

²⁵ *Ibidem*.

²⁶ Si veda su questo A. SOLOMON, *Lontano dall'albero*, Mondadori, Milano 2013: l'autore, raccogliendo storie di genitori con bambini fortemente disabili, fa notare come pur non potendo badare a sé stessi, essi sono «umani, e spesso anche amati». E proprio perché l'amore nei loro confronti è per principio un dono che sa di non poter essere ricambiato, proprio per questo l'amore di questi genitori ci insegna che cosa significhi amare senza ragione. Dal punto di vista pastorale ci sembra invece molto efficace S. HAUERWAS, *Presenza nella sofferenza*, CVS, Roma 2014, che mostra quanto possano essere fondamentali nella logica della testimonianza, queste famiglie all'interno delle comunità ecclesiali.