



**Sylvie Robin,**  
professeure de philosophie

## Comment changer notre rapport à la fragilité ?

Professeure de chaire supérieure, enseignant la philosophie en classes préparatoires aux grandes écoles (CPGE) au Lycée Louis Le Grand, Sylvie Robin nous invite à porter un autre regard sur la vulnérabilité et sur la maladie. Une démarche nécessaire...

**Union Sociale :** Lors de votre intervention à l'occasion des dernières Universités d'automne de l'Espace éthique d'Île-de-France, vous avez proposé de repenser notre rapport à la fragilité. Quelles sont vos réflexions sur le sujet ?

**Sylvie Robin :** Lors de cette intervention, j'ai effectivement proposé d'inverser les rapports que nous pouvons entretenir avec la maladie et la fragilité. Nous vivons en effet dans une société de la jeunesse et de la performance, dans laquelle les malades et les personnes en situation de handicap sont perçus comme des êtres diminués. Or la survenue de la maladie, de la perte d'autonomie, voire de la mort

sont le propre de notre condition humaine. Même si les progrès de la science médicale aux XX<sup>e</sup> et XXI<sup>e</sup> siècles nous ont permis d'être dans le déni, nous sommes tous, comme mortels, des « morts en sursis », mais aussi des « malades en puissance » ou de futurs handicapés, que ce handicap soit consécutif à une maladie ou à un accident, ce que nous voulons absolument occulter. Je veux insister sur la dimension universelle de la maladie, comme expérience (« traversée des périls » conformément à l'étymologie du mot) à laquelle nous serons tous confrontés à un moment ou à un autre. Or, une majorité de nos contemporains continue à considérer le malade comme une personne à qui ils ne veulent pas ressembler, ce qui aboutit *de facto* à une

mise en l'écart des personnes les plus vulnérables, dont la participation à la vie collective, professionnelle, culturelle est toujours largement entravée. Atteinte de sclérose en plaques depuis plusieurs dizaines d'années, je me suis aperçue à mes dépens que depuis que celle-ci est devenue visible en raison de difficultés de marche, j'ai été l'objet d'une ostracisation très prononcée de la part de ma hiérarchie, de mes collègues. Un soupçon de moindre performance s'est abattu sur moi.

**Union Sociale :** En quoi la maladie et la vulnérabilité peuvent-elles être une expérience riche de sens ?

**Sylvie Robin :** La personne malade se trouve contrainte de s'arrêter. Elle est

au pied du mur, obligée de faire un retour sur elle-même et sur ce qui lui arrive. Cette pause forcée l'oblige à une plongée accélérée dans une réflexion qui a une portée philosophique, en ce sens qu'elle impose au malade de se soustraire au rythme effréné que nous impose la société. Il en va du sens de la maladie comme du sens de la vie, là où toutes deux semblent nous diriger vers la mort et affecter notre existence individuelle de non-sens, toutes deux nous fournissent, pour peu qu'on veuille en endurer les souffrances, des ressources exceptionnelles pour rebondir et déterminer ce qui nous importe vraiment.

Il s'agit de revenir à l'essentiel dans les relations que nous entretenons avec nos proches, nos collègues et de hiérarchiser nos priorités. Comme d'autres événements négatifs comme le deuil, la maladie nous permet d'ouvrir les yeux sur la fragilité et la richesse de l'existence, prise de conscience que s'épargnent généralement les bien-portants. Par la rupture qu'elle introduit dans la temporalité de nos existences individuelles, la maladie nous apparaît comme une injustice ou une fatalité qui nous dépossède de notre liberté et du sens de notre vie. Ce n'est pourtant pas le cas : en effet, comme l'a remarqué Sartre, « la liberté n'existe qu'en situation », ce qui signifie que notre liberté consiste toujours à prendre position dans un contexte que nous n'avons pas choisi. Plus vite et plus radicalement que ne le ferait quelqu'un qui ne rencontrerait aucun obstacle majeur dans sa vie, la personne malade va comprendre que la véritable liberté ne réside pas dans une puissance absolue de choix, mais bien dans la responsabilité qui incombe à chacun de donner une direction et une signification à notre propre vie.

**Union Sociale : Pourquoi cette approche est-elle aujourd'hui nécessaire ?**

**Sylvie Robin :** Il convient de retourner la focale en examinant la réalité, non plus du point de vue des bien-portants, pour qui le malade ou la personne handicapée représente des

êtres diminués, qui sont un coût pour la société. En effet, les aménagements et les compensations destinées à tel ou tel type de personnes vulnérables peuvent profiter à tous. Ainsi en va-t-il par exemple de la question de l'accessibilité, toujours repoussée, du métro parisien. Qui ne voit pas que cet aménagement bénéficierait aussi aux femmes enceintes, aux parents avec enfants et poussette, aux personnes âgées, etc. Ce serait œuvrer pour une société véritablement inclusive. Une telle société n'est pas une utopie puisqu'elle dépend de notre volonté collective de la mettre en œuvre. Qui plus est, si l'on additionne les personnes en situation de handicap, celles avançant en âge, mais également les femmes enceintes ou avec de très jeunes enfants et une poussette, les personnes fragiles sont loin d'être minoritaires. Reconnaître que nous pouvons tous être amenés à avoir besoin du secours d'autrui et de la solidarité de la société nous ferait sortir de l'impasse à laquelle nous condamne une logique du coût supposé exorbitant et non-assumable de tels aménagements.

**Union Sociale : Comment expliquer que ces questions de la finitude et de la fragilité soient aussi absentes dans notre société ?**

**Sylvie Robin :** Nous vivons dans une société qui promeut les valeurs de performance, de vitesse, de productivité et de jeunesse : la question de la maladie, du handicap et de la mort, comme



© Françoise Stjepovic

**« La personne malade se trouve contrainte de s'arrêter. Elle est au pied du mur, obligée de faire un retour sur elle-même et sur ce qui lui arrive. »**

de toute forme de vulnérabilité y devient donc un tabou majeur. Cette logique propre à nos sociétés capitalistes de penser toute chose en termes de bénéfices/coûts a conduit à la dévalorisation, en termes de salaire et de reconnaissance sociale, des métiers du lien qui sont supposés improductifs, alors qu'ils sont générateurs d'une qualité de vie indispensable à nos vies. En ostracisant et invisibilisant les personnes vulnérables, on supprime la question du budget à leur consacrer. J'invite à penser une société dans laquelle les relations interhumaines, le lien intergénérationnel et social seraient mis au premier plan. L'une des dérives potentielles de la société du « care » serait de sous-traiter l'accompagnement des plus fragiles exclusivement à des professionnels, même si ces derniers jouent un rôle primordial. La vulnérabilité est donc l'affaire de tous.

**Union Sociale : Cette tendance à la performance et au jeunisme est-elle récente ou a-t-elle toujours existé ?**

**Sylvie Robin :** À la fin du livre VIII de *La République*, Platon, au IV<sup>e</sup> siècle ▶

### Qui est-elle ?

Atteinte de sclérose en plaques depuis plusieurs dizaines d'années, **Sylvie Robin** est actuellement professeure de Philosophie en CPGE au Lycée Louis Le Grand à Paris. En dépit de sa maladie, elle n'a jamais cessé d'enseigner, ce dans toutes les filières de CPGE (1<sup>re</sup> et 2<sup>e</sup> années de Prépa-HEC, Math-Sup et Math-Spé, mais aussi les deux filières d'Hypokhâgne et Khâgne AL et BL, dont la Khâgne Ulm et son option philosophie). Militante pour l'inclusion et pour une plus grande visibilité des personnes en situation de handicap dans la société, elle a été plusieurs fois membre du jury de l'Agrégation et du CAPES externes de philosophie, comme du concours d'HEC et du concours de Sciences-Po Paris.



© Françoise Stjepovic

**« Reconnaître que nous pouvons tous être amenés à avoir besoin du secours d'autrui et de la solidarité de la société nous ferait sortir de l'impasse... »**

▷ avant JC, se livrait à une analyse célèbre de ce qu'on nomme « le jeunisme », en décrivant ces pères qui veulent ressembler à leur fils et ces fils qui récusent l'autorité de leur père. Mais le phénomène s'est considérablement accéléré à la suite du mouvement de mai 1968 qui a souhaité renverser toutes les hiérarchies et un système gérontocratique et patriarcal. On ne saurait regretter un tel système, mais il faut prendre la mesure des mutations qui s'opèrent sous nos yeux en ce début du XXI<sup>e</sup> siècle. Les progrès de la médecine et le marketing des industries cosmétiques contribuent à nous faire croire que l'on peut être éternellement jeune. Cette tendance est accentuée par la chimère d'un « post-humanisme » à notre portée, qui nous permettrait de dépasser la finitude de la condition humaine. Cette vision est d'autant plus dangereuse qu'elle est potentiellement génératrice d'inégalités. Que deviendra le modèle de solidarité de la Sécurité sociale à la française, quand on pourra détecter les signes précurseurs d'une maladie, plusieurs dizaines d'années avant son advenue ? N'est-il pas à craindre que l'on impose un traitement différencié aux assurés sociaux, selon qu'ils sont diagnostiqués comme possiblement porteur d'une maladie à venir ?

### **Union Sociale : Comment remettre la fragilité au cœur des préoccupations de la société ?**

**Sylvie Robin** : À première vue, ce défi est difficile à relever. Pourtant, notre vision du monde est en train de changer. La récente crise sanitaire du Covid et la crise écologique engendrée par les activités humaines ne nous permettent plus d'ignorer la vulnérabilité individuelle de chaque vie, comme celle de nos sociétés et de l'humanité dans son ensemble. Cela nous impose de repenser notre rapport à nous-mêmes et à la nature, ou plus exactement à la terre, qui est notre hôte. Les jeunes, auxquels j'enseigne au Lycée Louis Le Grand, se sentent concernés par les problématiques environnementales, ce qui est rassurant puisqu'ils sont destinés à intégrer les Grandes Écoles et occuper de hautes fonctions ou exercer d'importantes responsabilités. Cela va de pair chez eux avec une vision de l'humanité comme incluse dans la biosphère qu'elle se doit de préserver pour ne pas courir à sa propre perte. Cette vision pousse la jeunesse à s'inscrire dans une perspective de coopération, plutôt que de compétition, ce qui est très encourageant pour l'avenir.

### **Union Sociale : La loi sur la fin de vie, actuellement en préparation, pourrait consacrer la possibilité de faire usage du suicide médicalement assisté. Cette mesure est-elle souhaitable ?**

**Sylvie Robin** : C'est une question très complexe et sans doute que le terme de suicide médicalement assisté n'est pas approprié. En effet, celui-ci peut être à la source de nombreuses dérives en permettant à des personnes en bonne santé de se donner légalement la mort au seul motif qu'elles traversent à leurs propres yeux une

difficulté jugée insurmontable à un instant « T » de leur existence. Très différent est le cas des personnes atteintes de très graves maladies, que celles-ci aient une échéance létale rapide ou non, car elles peuvent éprouver une très grande souffrance et une forme d'impasse devant le refus des médecins de les aider à mourir. La société a besoin d'aborder ce sujet avec apaisement, en tenant compte des situations personnelles qui sont tellement différentes les unes des autres. Je suis assez en phase avec la position du philosophe allemand Hans Jonas qui dans son célèbre ouvrage « Le droit de mourir », défendait la pratique d'une casuistique encadrée par la loi, en soulignant l'importance d'un échange pluridisciplinaire proche de la démarche des comités d'éthique existant. Dans le cas des maladies comme le cancer en phase terminale ou certaines maladies dégénératives, il faut cesser de pratiquer l'hypocrisie en parlant de suicide assisté alors que, comme le remarque Jonas, c'est la maladie qui tue le malade et dans ces cas, il est du devoir de la médecine et de la société de lui offrir une possibilité de mourir dignement. Dans ce cas précis, l'aide à mourir fait, selon moi partie intégrante du soin et le principe hippocratique du « non nocere » est pleinement respecté. En effet, nuire reviendrait alors à abandonner le malade au cours inexorable de sa maladie et à une mort annoncée par une sédation continue, ce qui n'est pas moins inhumain. C'est la raison pour laquelle, une loi sur le sujet, qui est en effet souhaitable et nécessaire, doit éviter les écueils qui avaliseraient un « droit à mourir » médicalement assisté pour chacun, ce qui me paraît une position éthiquement indéfendable.

**Propos recueillis par Antoine Janbon**