

LIVRES

**“IL FAUDRAIT MULTIPLIER LES MAISONS DE LECTURE...
OÙ L’ON MÉDITE, OÙ L’ON S’INSTRUIT, OÙ L’ON SE RECUEILLE,
OÙ L’ON APPREND QUELQUE CHOSE, OÙ L’ON DEVIENT MEILLEUR.”**
DU PÉRIL DE L’IGNORANCE, VICTOR HUGO

Anne-Dauphine Julliand

Ajouter de la vie aux jours



ANNE-DAUPHINE JULLIAND
AJOUTER DE LA VIE AUX JOURS
LES ARÈNES – 10 OCTOBRE 2024 – 144 P.



Anne Dauphine Julliard et son mari **Loïc de Rosambo** avaient tout pour être heureux. Une carrière prometteuse, elle journaliste, lui consultant et bientôt trois beaux enfants, quand elle a remarqué la démarche devenue hésitante de sa fillette de 2 ans, **Thaïs**.

Le verdict tombe bientôt : une maladie orpheline (leucodystrophie métachromatique), pour laquelle il n'existait à l'époque aucun traitement. L'enfant est morte à 4 ans. Sa petite soeur, **Azylis**, née quelques mois plus tard, est atteinte de la même maladie. Une greffe de moelle en a ralenti la progression, mais l'enfant est handicapée et son avenir incertain. Les deux petits garçons, **Gaspard** et **Arthur** sont eux indemnes. Dans deux livres bouleversants, *Deux petits pas sur le sable mouillé* et *Une journée particulière*, le premier consacré à **Thaïs**, l'aînée des fillettes, le second à **Azylis**, la petite soeur, elle raconte comment son mari et elle surmontent une épreuve qui aurait pu détruire leur couple. La force de l'amour, l'écoute de l'autre, une absolue sincérité et une foi en Dieu intacte malgré un tel drame. Une leçon de courage, une leçon de vie.

Anne Dauphine Julliard réalise ensuite un film documentaire *Et les mistral gagnants*, sorti en 2017, sur le thème de l'enfant et la maladie, puis fonde en 2018 l'association « Ce qui compte vraiment ». En octobre 2019, elle publie un roman, *Jules-César*, où elle raconte l'entrelacs délicat d'une relation entre un père et son fils malade avec, en fil rouge, cette question : que serions-nous prêts à faire pour sauver un enfant ? Elle publie en octobre 2020, un troisième livre autobiographique, *Consolation*, où elle parle de ceux qui consolent et de ceux que l'on console. Dans la nuit du 20 au 21 janvier 2022, leur fils aîné, **Gaspard**, se donne la mort à la veille de son vingtième anniversaire. Trois ans après la mort de **Gaspard**, elle écrit *Ajouter de la vie aux jours*, sur la force de survivre.

Extrait

« J'aurais voulu ne jamais écrire ce livre. J'aurais voulu n'avoir rien à raconter que le bonheur d'une vie épargnée.

Tout avait bien commencé. Une rencontre un soir d'été, le ciel étoilé et les astres alignés. Loïc. Un seul regard, une évidence. La foudre qui tombe sans que le tonnerre gronde. Nos vies liées en un instant. Pour le meilleur et pour le pire. Pour toujours.

Nous aurons quatre enfants. Gaspard, Thaïs, Azylis et Arthur. Le bonheur insouciant, insolent. Jusqu'à ces deux petits pas sur le sable mouillé. Un paysage de carte postale. Une plage bretonne qui s'étire entre la mer émeraude et le surplomb des rochers. La lumière d'août qui agrandit les ombres. La fin des vacances et, sans qu'on le sache, la fin du bonheur. Parce qu'il y a ce pied de Thaïs qui tourne sur le sable, cette empreinte en éventail. Le diagnostic tombe quelques mois plus tard. Une maladie au nom barbare, destructrice, incurable. Elle touche Thaïs. Et Azylis aussi.

Leurs jours sont comptés. Quelques mois, à peine une poignée d'années. Un cauchemar. Dans un instinct de survie, on chasse les pourquoi, ceux qui rendent fous. On se concentre sur le comment. Comment faire ? Comment vivre ? Un matin sans courage, la phrase du cancérologue Jean Bernard résonne à la radio : « Ajouter de la vie aux jours, quand on ne peut ajouter de jours à la vie. » Elle éclaire notre chemin. Elle devient notre étoile dans le ciel d'encre.

Alors, on ajoute de la vie, on essaye tout du moins, et de l'amour surtout, aux jours de Thaïs, jusqu'à ses trois ans trois quarts, à ceux d'Azylis jusqu'à ses dix ans et demi. Et puis aux nôtres aussi.

On apprend le bonheur autrement. La joie des petits riens, la vie dans l'instant. On savoure les pas de côté, l'éclat des rires malgré la peine. Et on pleure. Beaucoup. Ensemble. On comprend que la consolation ne chasse pas la souffrance, elle apporte la paix. Celle qui permet de vivre sa peine sans peur.

J'ai déjà tout raconté, tout écrit. J'aurais dû m'arrêter là, garder pour moi ce qu'il nous restait à vivre. Mais Gaspard est mort. La veille de ses vingt ans.

Il n'y a rien à écrire. Et pourtant, j'écris. Parce que je suis en vie. Pour ceux qui sont en vie. J'écris, au nom de tous les miens. Ceux Là-Haut et ceux ici-bas. J'écris le lien. J'écris ce qui nous maintient. J'écris la vie. »

Ce que dit l'éditeur

L'auteure a perdu ses deux filles, Thaïs et Azylis, d'une maladie orpheline. Quinze ans plus tard, son fils aîné se suicide. Son époux et leur dernier enfant Arthur affrontent un nouveau deuil. Dans ce récit, elle interroge son présent et cherche à comprendre comment sa vie et celle de sa famille peuvent malgré tout continuer.

Avec simplicité et justesse, Anne-Dauphine Julliand raconte les gestes, les paroles et les liens qui sont autant de lumières dans la nuit.

(Source : [Edition Les Arènes](#))

Ce qu'on en pense

« Avec vous, je conjugue le passé au présent, puisque l'éternité n'a pas de temps. Comme vous êtes beaux mes enfants ! »

Jour après jour, transformer la douleur en douceur puis en joie et ce malgré les « rechutes », c'est sur ce chemin qu'Anne-Dauphine Julliand nous entraîne, avec talent et surtout avec tant de simplicité. En quarante un tout-petits chapitres qui sont autant de quarante et un petits pas posés l'un après l'autre, l'auteur nous offre ce beau petit livre d'une essence vraiment particulière car ici c'est la vie sans fard et sans filtre qui est dite en vérité. Une lecture universelle mais aussi si consolatrice pour tous les endeuillés.

Mathilde, libraire à La Procure de Paris

(Source : [La Procure](#))