



Le 3 mars 2026

Ajouter de la vie aux jours

Anne-Dauphine JULLIAND,

Essayiste française, journaliste, écrivaine auteur

Dans cette conférence émouvante, Anne Dauphine Julliard partage son parcours personnel marqué par la perte de trois de ses quatre enfants – Thaïs et Azylis des suites d'une maladie génétique dégénérative, et Gaspard par suicide. À travers son expérience, elle explore la nature de la souffrance, de la résilience et l'importance de la connexion humaine.

1. L'immuabilité de la souffrance et le danger de la comparaison

Anne Dauphine Julliard a insisté sur l'universalité de la souffrance, qui "fait partie du monde et de nos vies". Elle a souligné que "toutes les souffrances se valent", non pas en intensité, mais en ce qu'elles exigent de nous. Elle a mis en garde contre le danger de comparer les souffrances, car cela peut entraîner un sentiment d'illégitimité chez la personne qui souffre ("Je ne devrais pas souffrir...") et aggraver sa peine. Elle a illustré cela avec l'anecdote d'une amie bouleversée par une mauvaise note en mathématiques, confrontée à son propre vécu bien plus lourd, mais insistant sur le fait que chaque douleur est légitime et doit être accueillie.

2. La solitude, pire des souffrances, et le pouvoir de la présence

Face à la souffrance, la première chose durablement ébranlée est la confiance (en soi, en l'autre, en la vie). La solitude est identifiée comme la pire des souffrances, non pas le deuil, la séparation ou l'accident, mais le sentiment d'isolement qui en découle.

Un moment clé de la conférence fut le récit de la mort d'Azylis à l'hôpital. Dévastée et seule, Anne-Dauphine Julliard a raconté comment une infirmière s'est approchée d'elle et a simplement dit : "Je suis là". Ce simple geste, sans chercher à effacer la douleur ni à prendre sa place, a eu un impact salvateur. "Je suis là" signifie "je suis présent(e) à votre souffrance, je vais vous accompagner pour vous éviter la pire des souffrances, la solitude". Cette présence a permis de briser l'isolement, de restaurer la confiance et d'ouvrir la voie à une expression authentique de la douleur.

3. Réinterpréter "ajouter de la vie aux jours"

La conférencière a évoqué une phrase inspirante du professeur Alain Bernard, oncologue spécialisé en soins palliatifs : "*Quand on ne peut pas ajouter de jours à la vie, on peut toujours ajouter de la vie aux jours*". Initialement, elle l'a interprétée comme une incitation à remplir les jours de Thaïs de la plus grande intensité d'expériences possibles, une forme de "boulimie de vie".

Cependant, grâce à une psychologue, elle a compris que cette phrase signifiait en réalité "juste vivre l'instant tel qu'il est", avec la même authenticité pour la joie et la peine. Les enfants, a-t-elle observé, sont des modèles en cela, vivant pleinement le présent sans se soucier du futur.

4. Les petites victoires et le retour au printemps

Anne-Dauphine Julliard a partagé son cheminement pour ne pas être définie uniquement par sa douleur. Un acte symbolique fut le jour où elle a réussi à nouveau à se faire les ongles – un geste anodin mais puissant, signe de son retour à la vie, à "celle qu'elle était". C'est une "petite victoire", un "rayon de printemps" qui annonce que la vie continue, même dans la douleur.

Elle a également raconté l'épisode des courgettes, un moment où, après des semaines d'isolement, elle s'est forcée à sortir pour acheter des légumes. C'était une immense victoire personnelle, un "10 kg de victoire" comme elle le décrit. La réaction de son mari, Loïc, qui a vu sa joie et l'a respectée tout en étant lui-même plongé dans sa propre peine, illustre l'importance de reconnaître et de valider les émotions de chacun.

5. Rejeter le "pourquoi" et le "si"

La conférencière a insisté sur la futilité du "pourquoi" ("Pourquoi ça m'arrive?") et du "si" ("Et si j'avais fait ceci ou cela?"). Ces questions sont des "poisons" qui rongent, nourrissent la culpabilité et empêchent d'avancer. Elle a choisi de ne pas chercher de sens à l'absurdité de la mort de ses enfants, mais de se concentrer sur le "comment vivre" avec cette réalité.

6. L'amour et la liberté

Elle a souligné que l'amour ne "sauve" pas une vie, une leçon apprise avec la mort de Gaspard. L'amour n'est pas une garantie contre la souffrance, mais il offre la liberté : la liberté de vivre sa vie, de choisir comment faire face aux épreuves. Citant "Invictus", elle a affirmé que l'on ne peut pas changer les épreuves, mais on peut choisir comment les vivre. Le rôle parental n'est pas de protéger l'enfant de toute souffrance, mais de lui apprendre la liberté et de l'aimer inconditionnellement, quoi qu'il arrive.

7. La force du "lien"

En conclusion, Anne Dauphine Julliand a réaffirmé que la seule "recette magique" face à la souffrance est de créer et de maintenir le "lien" humain, sans chercher à "changer les idées" de celui qui souffre. C'est à travers cette connexion, cette présence authentique, que l'on peut traverser les épreuves et donner un sens à son existence.

* * * * *

Questions – Réponses

La séance de questions-réponses a permis d'approfondir certains points, notamment concernant son fils Arthur et sa vision de la "résilience".

- *Le bien-être d'Arthur* : Interrogée sur son fils Arthur (âgé de 17 ans au moment de la conférence), Anne-Dauphine Julliand a rassuré l'auditoire en affirmant qu'il allait "très bien", malgré la peur persistante qu'elle ressent en tant que mère. Elle a noté que ses "crises d'ado" sont un bon signe de vie et de projection vers l'avenir.
- *Le refus du "pourquoi" chez Arthur* : Après la mort de Gaspard, Arthur, alors âgé de 13 ans, a montré une sagesse remarquable en refusant de questionner le "pourquoi" de la mort de son frère. Il a choisi de ne pas interroger les "mystères", ce qui lui a épargné "bien des questions, bien des errances, bien des colères, bien des culpabilités". Il vit avec l'empreinte de ses frères et sœurs, développant une grande empathie et délicatesse.
- *La résilience : une question de forme, pas de fond* : Anne-Dauphine Julliand a exprimé une certaine réserve face au terme de "résilience", car il peut suggérer un retour à une forme initiale, comme si la vie n'avait pas été altérée. Elle préfère l'idée de ne pas "retrouver sa forme" mais de rester "la femme qu'elle était dans le principe", bien qu'enrichie par les expériences vécues. Elle a insisté sur le fait qu'elle n'est pas devenue une autre femme, mais qu'elle est toujours la même, avec une personnalité "enrichie ou alourdie" par ses épreuves.

- *La liberté d'Arthur et les peurs parentales* : Arthur a manifesté le désir d'aller à l'internat, puis l'envie d'acheter une grosse moto à 18 ans. Ces aspirations, bien que déclenchant des peurs chez sa mère, sont interprétées comme des signes positifs de sa capacité à se projeter dans la vie et à embrasser sa propre liberté. Son mari, Loïc, avec une approche plus "raisonnable", a aidé Anne-Dauphine à accepter ces choix, soulignant l'importance pour Arthur de vivre sa vie et de s'émanciper. L'amour, loin de vouloir protéger de tout risque, doit accompagner cette liberté.
- *L'absence de colère et la force de l'instinct de survie* : Elle a réaffirmé n'avoir ressenti aucune colère, expliquant qu'il n'y avait pas de "coupable" à ses malheurs. L'instinct de survie, particulièrement puissant dans les moments de grande souffrance, n'a pas de place pour la colère ou les questions périphériques. Elle a compris que chacun avait fait de son mieux et qu'il y a des choses qui nous "dépassent".
- *Le "lien" comme unique solution* : En conclusion de la discussion, elle est revenue sur l'idée que l'unique "recette magique" est la création et le maintien du "lien". Cet amour qui lie, cette présence et cette connexion humaine, sont la seule réponse durable face à la douleur et à la solitude. C'est en cela que réside la force de l'humanité face à l'immuable de la souffrance.