



## Article

# L'image des cas incurables et leurs familles dans la littérature française: Lecture analytique de "Deux petits pas sur le sable mouillé" d'Anne- Dauphine Julliard

Saddam Khalil

Département du français, faculté des langues, université de Sohag, Sohag, Egypt 82524

Communication avec l'auteur : [saddamalsun2010@yahoo.com](mailto:saddamalsun2010@yahoo.com)

## Résumé

Dans cette recherche, nous aspirons à discuter un très profond et émouvant thème, c'est le quotidien des cas incurables (désespérés) et leurs familles. Ces cas, plutôt leurs familles, qui ont perdu définitivement le désespoir de guérison, selon les médecins et les spécialistes, passent des temps si durs en attendant la mort. Ils ne l'attendent pas volontairement, mais, ils se sont informés qu'ils sont au bord de la mort certaine. Les épreuves vécues par ces cas et leurs familles ont une particularité humaine et psychologique qui n'est pas connue par une grande majorité. Nous visons à dévoiler ce monde particulier, ses circonstances difficiles, son rythme plein d'inquiétude et de troubles. L'importance de ce thème apparaît véritable à l'ombre de la vie moderne par toutes ses épidémies et ses maladies. Nous mettons alors en scène les détails les plus propres d'une vie si particulière d'une femme qui a réalisé plus de célébrités malgré sa double catastrophe d'avoir deux filles d'un cas incurable.

## Mots clés

Cas incurables, désespoir de guérison, défi- vie lourde

## Article info.

**Citation:** Khalil S., (2022). L'image des cas incurables et leurs familles dans la littérature française: Lecture analytique de "Deux petits pas sur le sable mouillé" d'Anne - Dauphine Julliard. *Sohag Journal of junior Scientific Researchers*, vol. 2 (4), 126 - 133.

<https://doi.org/10.21608/sjyr.2022.229302>

Received: 06/02/2022

Accepted: 23/03/2022

Published: 31/03/2022

**Publisher's Note:** SJYR stays neutral regarding jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations

## 1. Introduction

C'est une réalité qu'on meurt, c'est-à-dire, l'idée de la mort, en elle-même, n'est ni étrange ni bizarre, mais ce qui suscite et touche les émotions est qu'on attend sa mort d'une manière qu'on attend un rendez-vous irréversible. C'est brièvement l'idée de notre étude, comment vivent, agissent, traitent et sentent ceux qui attendent le rendez-vous irrévocable de la mort. Scientifiquement, ces cas ont le nom "Les cas incurables" ou les cas désespérés. L'idée qu'on vit une période assez définie pour arriver à la mort n'est pas simplement admise bien qu'on regarde les événements de la partout.

Nous discuterons comment une petite-enfant vit une période précise de son âge en attendant la mort (sans le savoir). L'idée qu'un enfant innocent qui ne comprend pas une telle réalité est une idée terrifiante. Au temps de la découverte d'une telle maladie, comment reçoivent les parents une telle nouvelle catastrophique, voire, un tel monstre, comment son entourage peut regarder un tel drame si tragique. Le roman, ou l'autobiographie intitulée « Deux petits pas sur le sable mouillé » d'Anne-Dauphine Julliard pose considérablement une telle question à travers une maladie rare et incurable qui touche successivement ses deux petites enfants en basculant tout à fait l'atmosphère

calme et tranquille de toute la famille. C'est un drame des parents qui découvrent tôt cette maladie mais ils décident de la combattre jusqu'aux derniers moments de la démarche de leurs deux enfants.

La lutte ou bien le combat contre la maladie n'était jamais pour l'éloigner, parce que c'était impossible selon les médecins et les spécialistes, mais, ces parents ont voulu récompenser leur fille en la soutenant et en lui donnant une vie exagérément heureuse, joyeuse, et magnifique dans le moins temps qu'elle aurait vécue. C'était comme une sorte du défi contre le destin, une sorte de parenté idéale et satisfaisante. Le drame et l'idée apparaissent terribles, mais Anne Dauphine les présente souplement et sincèrement.

La problématique de notre recherche peut se résumer en un tas d'interrogations comme : Comment ces petits enfants, qui deviennent des cas incurables, détruisent soudainement les rêves et les joies de leurs familles ? Aux yeux des parents, peuvent-ils supporter les épreuves de la maladie et de la douleur atroce ? Et comment la maladie tue ou déforme l'enfance innocente de ces anges qui sont en forme bébés ? L'idée de la perte définitive, et certaine : Comment devient-elle supportée par les parents ? Comment passe leur vie quotidienne en attendant le temps précis de la mort de leur enfant ? Comment adoptent-ils une disposition particulière autour de l'avenir d'un enfant ou deux mort (s) ? ...etc.

### **1.1. Les axes principaux de la recherche**

Nous avons divisé la recherche en cinq axes principaux dont nous traiterons la problématique de notre recherche, nous essayerons aussi de contourner la démarche principale des personnages qui ont formé l'intrigue et les actions du roman corpus.

### **2. L'auteur : expérience, courage et volonté exceptionnelle**

En jetant la lumière sur la vie de l'écrivaine Anne -Dauphine Julliard, nous visons à contourner les horizons les plus originaux de la problématique, puisqu'une mère, c'est la source de la vie et sa motrice. C'est aussi la raison qui nous pousse à préférer de traiter le rôle prépondérant de la mère, pas celui du père : Dufourmantelle (2009) qualifie particulièrement le sacrifice maternel « *C'est le sacrifice de soi pour son enfant.* ». Pour Anne-Dauphine, nous pouvons résumer en quelques lignes sa démarche la plus célèbre en " confrontation durable avec l'épidémie incurable".

Anne-Dauphine Julliard est née à Paris en 1973. Elle étudie le journalisme puis elle exerce le métier qui lui plait dans la presse en 2000, un métier qui a fait éclater son talent d'exprimer ses propres sensations et ses propres problèmes. Elle a épousé l'homme qui l'aime et elle a quatre magnifiques enfants : Gaspard, Thaïs, Azylis et Arthur dont deux formeront le fond et la forme de la vie d'Anne-Dauphine Julliard. Le bonheur et la joie étaient véritablement fragiles et extrêmement limités. Elle entre soudainement dans une épreuve impossible à supporter pour tant de personnes à la différence de leurs sexes et leurs cultures. Sa cadette, Thaïs, deviendra la cause d'un immense bouleversement dans sa famille. Sa fille Thaïs naît le 29 février 2004 atteinte d'une maladie génétique grave leucodystrophie, métachromatique dégénérative et son espérance de vie est très limitée. Karkar (2018). « *Les leucodystrophies (LD) sont des troubles héréditaires affectant la substance blanche (SB) du système nerveux central (SNC) avec ou sans atteinte du système nerveux périphérique (SNP). Ces troubles ont en commun des anomalies de la cellule gliale ou de la gaine de la myéline.* ».

En 2007, Thaïs meurt de sa maladie. Le destin lui accordera une deuxième fille qui s'appelle Azylis et qui se révèle également porteuse de leucodystrophie ; grâce à une transplantation de moelle, la maladie progresse plus lentement chez elle que chez Thaïs. Azylis meurt finalement à son tour en 2017. Le drame se déroule lamentablement en influençant la vie d'Anne- Dauphine Julliard

Pour son œuvre, en 2013, elle publie « Une journée particulière », qui raconte de son point de vue le plus émotionnel la journée du 29 février 2012, jour où Thaïs aurait eu huit ans. En 2011, Anne-Dauphine Julliard publie son roman le plus célèbre Deux petits pas sur le sable mouillé, qui se considère comme l'un des romans autobiographiques les plus importants dans la littérature française moderne qui raconte à quel point sa jeune fille a souffert de cette maladie redoutée jusqu'à sa mort. Dans ce roman, elle a décrit soigneusement jusqu'à quel point elle a lutté contre le monstre de la mort en énumérant comment elle a essayé d'ajouter de la vie et du bonheur aux jours limités qui

restaient à l'âge de sa fille parce qu'elle est incapable d'ajouter des jours pour sa vie. Selon Julliard (2020), « *Ce livre, remarquablement écrit, dans un style facile, constitue pour moi le témoignage le plus émouvant que j'aie lu récemment sur le sujet. Il raconte les épreuves d'un jeune couple ; ils ont déjà deux enfants et la maman attend le troisième* ».

En prenant comme métier le domaine de la presse, Anne-Dauphine Julliard profite de sa plume et sa voix pour diffuser une épreuve humaine et sociale exceptionnelle. Son œuvre apparaît sous le genre autobiographique émouvant. Parmi tous les romans autobiographiques, nous nous concentrons autour d'un roman significatif : Deux petits pas sur le sable mouillé comme sujet d'étude afin de jeter la lumière sur la souffrance des enfants atteints de maladies graves de notre temps et sur la façon dont ces enfants et leurs familles peuvent lutter contre la maladie incurable d'une énergie inépuisable avec un désir fort à la vie. Anne-Dauphine Julliard décrit habilement les sourires innocents, les moments les plus fins, les détails les plus étouffants et les plus douloureux, finalement le rôle de la famille dans le soulagement de telles douleurs et de telles catastrophes.

### **3. Dualité de la peur et du courage lors des cas incurables et désespérés.**

Lors des difficultés de la vie, l'homme se trouve en face des sentiments multiples dont les plus connus sont la peur et le courage. Malgré la distinction entre ces deux sentiments ; peur et courage, ils apparaissent complémentaires. La peur s'affronte par le courage. Selon Le CNTRL, la peur est un état affectif plus ou moins durable, pouvant débiter par un choc émotif, fait d'appréhension (pouvant aller jusqu'à l'angoisse) et de trouble (pouvant se manifester physiquement par la pâleur, le tremblement, la paralysie, une activité désordonnée notamment), qui accompagne la prise de conscience ou la représentation d'une menace ou d'un danger réel ou imaginaire

Sans doute, les proportions de la peur varient-elles d'une personne à l'autre. Toute personne peut être exposée à un danger ou à une menace dans sa vie quotidienne. Nous constatons que certains peuvent faire face au danger et être capables de résoudre leurs problèmes, tandis que d'autres ne peuvent pas, restent impuissants et ne peuvent pas penser sagement. La peur ne s'effectue pas d'emblée, la peur est précédée d'un état d'étonnement, de pensée et de désordre et surtout d'angoisse. Cet état est étroitement lié aux sentiments d'anxiété, d'effroi, de terreur et d'horreur.

Dans le roman, « Deux petit pas sur le sable mouillé », la peur et ses sentiments précédents ont été ressentis par Anne-Dauphine à partir du moment où elle a remarqué l'impact des pieds de sa fille sur le sable mouillé tournant vers l'extérieur. Le choc représentait le moteur de la peur. Pour Dauphine, sa peur l'a faite se demander l'attitude de sa fille. C'est la peur qui l'a faite s'orienter aux médecins qui ont différé dans le diagnostic de ce cas jusqu'au moment où un grand nombre de spécialistes ont connu la cause vraie de cette maladie redoutée, qui rend l'espérance de vie de cet enfant très limitée. Julliard (2014) écrit : « *La médecin arrive enfin. Elle nous salue, s'excuse de son retard et nous entraîne dans une petite pièce isolée au fond d'un couloir. Deux personnes nous suivent, dont une spécialiste des maladies du métabolisme que nous avons déjà rencontrée. Quand on nous présente la troisième personne, mon cœur se serre : c'est une psychologue. Et là, sans prévenir, les larmes me submergent. Avant même de savoir. Parce que d'un coup, j'ai compris. « Si tu savais. », pourtant tout gronde. Les phrases me parviennent réduites à l'essentiel. « Votre petite fille... maladie génétique grave... leucodystrophie métagénétique... atteinte dégénérative... espérance de vie très limitée. »*

En fait, le temps de découverte d'une catastrophe représente aussi une source d'une peur profonde qui peut détruire l'homme faible et qui exige un courage extraordinaire. Précisément, ce temps ne passe pas facilement chez n'importe quelle personne surtout lorsque la catastrophe concernent des enfants plus petits ou des bébés parce qu'ils sont incapables d'exprimer leurs douleurs. Toutes les contraintes se révèlent et créent un état de mélancolie. Aussitôt, sous l'ombre de pression et d'angoisse, les accusations familiales entre les deux pôles de la famille (père et mère) se mettent à cristalliser et à apparaître à la surface. C'est Julliard (2014) qui, au premier temps de la catastrophe, ne cesse de crier : « *Est-ce que c'est de ma faute ? Ou de celle de papa ? Ou de celle de maman ? Et moi, est ce que je suis malade aussi ? Et vous ? Et le petit bébé ?* ». Le rythme calme de

la vie se transforme en peur, en inquiétude, en désordre... etc. C'est dans ces moments qu'on a besoin du courage, de la sagesse et de la patience. En état plein d'horreur, Julliand (2014) décrit « *Non. Mon cerveau refuse de comprendre, mon esprit se rebelle. On ne parle pas de ma Thaïs ; ce n'est pas vrai ; je ne suis pas là ; ce n'est pas possible [...] Pour le moment. Puis on nous convoque, Loïc et moi, pour une prise de sang. Nous l'effectuons avec docilité et confiance ; nous sommes à mille lieues de nous douter de ce qui nous attend. Et pourtant, dans quelques jours, notre vie va basculer.* »

Pour tout le monde, l'on constate que ces moments définitifs dans notre vie ne passent jamais aisément. C'est dans ces moments qu'on peut sentir un état de peur intense et sans précédent. C'est dans ce temps particulier qu'on semble incapable de contrôler ses sentiments au point que l'on ait besoin de crier mais sans pouvoir de le faire. Il y a beaucoup de personnes qui ne peuvent pas bouger de leurs places en perdant leur capacité à penser, à comprendre ou même à avoir une bonne opinion. De tels moments ont basculé la vie de tant de personnes au point qu'elles sont momentanément devenues paralysées, partielle ou totale. Le pire que plusieurs personnes souffrent terriblement jusqu'à la perte de conscience ou jusqu'à la mort soudaine. Mais Anne-Dauphine restera la mère forte qui subit une telle catastrophe et qui décide d'affronter la fatalité de la mort de sa plus chère Thaïs d'une endurance et un courage exceptionnels. En un mot, c'est la mère qui a préparé soigneusement deux petites filles pour la mort compulsive. Selon Ciocan (2010), « *Comme nous le savons, le courage est traditionnellement opposé à la peur (et à la lâcheté) et il détermine comme pouvoir d'affronter le menaçant. Corrélativement, le manque de courage pour l'angoisse est une peur d'affronter l'angoisse. D'autre part, le courage d'affronter l'angoisse n'est pas censé – comme dans le cas d'affrontements habituels – la surmonter, la vaincre, l'annihiler. Au contraire, « courage pour l'angoisse » consiste à s'installer dans l'angoisse sans l'annuler, sans l'éloigner, c'est le courage d'habiter cette angoisse, en l'intensifiant* »

On ne peut pas nier qu'il existe de nombreux types de peur et de courage, mais ces types se multiplient en fonction de la situation ou de ce qui suscite les sentiments de peur et par conséquent la réaction courageuse, selon les causes multiples. Finalement il y a aussi des degrés variables de la peur et de courage d'une personne à l'autre.

#### **4. En attendant la mort certaine ; c'est la peur de l'inconnu et la peur de la mort**

Nous mentionnerons spécifiquement la peur de l'inconnu et la peur de la mort qui s'approchent définitivement envers une petite enfant puis envers sa sœur puisque la problématique de l'œuvre choisie s'incarne dans ces deux genres.

Premièrement, pour la peur de l'inconnu, l'homme par sa nature a peur de tout ce qui est ignoré et tout ce qu'il ne sait rien auparavant, surtout les affaires inhabituelles de la vie comme les maladies, les accidents, les pertes...etc. Parfois, cette peur peut être révélée en forme d'inquiétude et de trouble. L'inconnu dans le roman autobiographique « Deux petits pas sur le sable mouillé » apparaît dans l'intrigue de la vie toute entière ; voire la vie de la fille, de mère, de père...etc. Livet (2000), voit que « *l'inconnu ou le point aveugle peuvent difficilement être tenus pour des objets précis* ».

De la part des parents, l'inconnu peut apparaître sous plusieurs interrogations en ce qui concerne le destin et l'avenir d'une petite fille qui est au bord de la mort. Julliand (2014) décrit : « *Le téléphone sonne sans interruption. Papa, mes sœurs, ma belle-famille, quelques amis. À chacun, j'annonce un cataclysme, je répète ce que j'ai réussi à intégrer. Chaque fois, c'est un cri de détresse, de stupeur, de souffrance* »

Le désordre qui se passe dans le quotidien d'une telle famille est un résultat de l'inconnu qui s'impose jour après jour, les conflits et les attitudes urgentes sont un résultat de l'inconnu qui exige des réactions exceptionnelles. Au cas d'Azylis ou de Thaïs, tous les moments de la famille représentent ou plutôt incarnent le monstre de l'inconnu. Ils ne peuvent ni connaître ni prévoir la forme et la nature de leur présence et leurs sentiments. D'après Dauphine, ils n'ont aucune expérience antérieure. L'idée d'être responsable en face de l'inconnu semble si effrayante.

Deuxièmement, pour la peur de la mort, toute personne a peur de la mort, que la mort soit pour lui personnellement ou la mort d'une personne qui lui est chère. Ce qui fait les gens acceptent

inconsciemment l'idée de la mort, c'est l'absence de temporalité précise de mort. Toute morte a lieu soudainement. Et c'est l'un des secrets divins dont Dieu a plusieurs sagesses : Allah a dit « *Dis : « La mort que vous fuyez va certes vous rencontrer »*. La simple pensée de la mort est une chose terrifiante en soi. Les gens pensent toujours à la façon dont ils vont mourir et à ce qui se passera après la mort. Dans le cas d'Thaïs et Azylis, la mort semble assez certaine et définie et avec de maladies bien connues, Julliand (2014) décrit : « *Chaque fois qu'une porte s'ouvre, ma respiration s'arrête. J'espère, autant que je le redoute, voir apparaître le visage de la neurologue ; et savoir, enfin. Depuis son appel hier, le temps paraît interminable.* »

Ainsi, à travers cette citation apparaît la représentation de la peur de l'inconnu qui peut être la peur de la mort en même temps. C'est un sentiment involontaire qui a lieu lorsque la personne affronte une position ou une épreuve plus forte que son pouvoir et sa capacité. Comme nous l'avons déjà montré, lorsque la peur s'agit de nos enfants, notre pouvoir d'agir ou de traiter les affaires se diminuent sans volonté. La problématique de la perte et de la souffrance s'incarne clairement tout au long de l'autobiographie, Julliand (2014) écrit : « *Je relis le courriel, aveuglée par les larmes. Je dissèque chaque étape de la maladie, jusqu'à la mort. Je lis que mon bébé, à peine âgé de deux ans, ne pourra bientôt plus marcher, plus parler, plus voir, plus entendre, plus bouger, plus comprendre. Alors, que lui restera-t-il ?* ». Certes, la vie à l'ombre d'une telle attitude si effrayante était comme une série des événements douloureux qu'on ne peut pas prévoir.

#### 4.1. Lorsque le rêve s'évapore

Julliand, A. D. (2014) écrit lamentablement « *Le décès survient dans les deux à cinq ans suivant le début de l'atteinte. Aujourd'hui, il n'existe aucun traitement. Thaïs présente la forme infantile, la plus sévère. Elle n'a aucun espoir de guérison* »

Sans doute, les enfants représentent un rêve primordial pour tous les parents. Ce sont la joie qu'on attend et qui soulagent les malheurs et les fatigues de la vie. Dans « *Deux petits pas sur le sable mouillé* » : les spectacles de la joie créée par les enfants se transforment douloureusement en chagrin et en malheur. Les discussions et les réunions familiales étaient toujours pleines de peines et d'angoisses. Les moments de l'enfance ; par tous leurs détails, au lieu d'évaporer la peur et la tristesse en créant le bonheur et la joie, ils étaient tout à fait ailleurs.

En fait, les moments auprès d'un malade notamment nos enfants passent lentement et difficilement en provoquant toutes les pensées et les considérations négatives. Lafrenaye (2012), affirme que « *Les parents qui apprennent que leur enfant est atteint d'une condition médicale incurable vivent de profonds bouleversements personnels, émotifs, sociaux et spirituels.* »

C'est difficile lorsque les rêves intentionnés et prévues s'évaporent dans un moment. Pour les parents, la réception d'un bébé est accompagnée certainement par des souhaits et des rêves concernant l'avenir. Certes, l'enfant représente aux parents comme la force qu'ils préparent pour leurs moments difficiles. Mais, il est insupportable d'endurer les moments de voir la perte de ces rêves. Dans « *Deux petits pas sur le sable mouillé* », c'est le père Loïc qui encourage sa femme en essayant de la calmer malgré sa peur et son inquiétude. L'état psychologique de ce père était aussi terrifiant puisqu'il ne peut rien faire, Julliand (2014) décrit ; « *Loïc est là, tout près, pâle, tendu. Il se lève, marche, revient, s'assied, prend un journal, le repose. Attrape ma main et la serre de toutes ses forces* ».

Tout au long de leur vie, les parents de Thaïs ne cessent de penser à cette phrase ci-dessous. Cette phrase est dite et affirmée par les médecins. C'est véritablement le mot clé ou axiologique de leur vie et de la vie de leur Thaïs. Soudainement, les rêves s'évaporent, les plans et les souhaits de l'avenir deviennent nuls. Le rêve se transforme en lourd cauchemar. De nouveaux rythmes et de nouvelles attitudes seront vécues : amertume, souffrance, pensée, mal, peur, mort, terreur, inquiétude, handicap, incapacité et désespoir caractériseront tous la vie de ces parents. La mère vigoureuse ne cesse de répéter la parole du médecin, Julliand (2014) : « *Votre petite fille... maladie génétique grave... leucodystrophie métagénétique... atteinte dégénérative... espérance de vie très limitée.* ». Ce sont les mots qui ont tué son bonheur et son espoir

#### 4.2. La décision de créer une vie.

Cette décision est prise par la mère de Thaïs qui, après une période pleine de peur et d'effroi à l'issue de son choc, décide courageusement de changer tout, elle ne cesse de créer une vie à sa fille Thaïs. Elle a évaporé toutes ses angoisses en annonçant une satisfaction et une volonté de continuer la démarche de la vie quelque soient les conditions et les peurs. Chazelle (2013), voit que « *Le livre d'Anne Dauphine Julliard, donne un témoignage extraordinaire de cette parole et de l'intensité de vie et d'amour que les épreuves vont construire* »

Anne-Dauphine a lutté véritablement le temps et le destin pour accroître les moments du bonheur accordés à sa fille. C'est ainsi s'effectue le succès et le dépassement des crises. Toute victoire a besoin de ce moment transformateur dans la vie, c'est le dénouement véritable qui a changé la manière de la pensée et la manière de vivre d'une telle mère dont les soucis et les chagrins sont plus que d'être énumérés

Julliard (2014) affirme : « *Alors, en ce matin douloureux, à peine réveillée, encore blottie sous ma couette, déjà envahie par les larmes, j'entraînerais la solution : je vais essayer de vivre le présent, éclairée par le passé mais sans jamais m'y réfugier à la lueur de l'avenir mais sans m'y projeter. Faire comme les enfants en somme. Ce n'est pas une simple règle de vie, c'est une question de survie.* »

Anne dauphine est un exemple à suivre dans la bravoure. Elle a triomphé en luttant contre les sentiments de peur, et elle a décidé avec sincérité de faire face à cette maladie redoutée, alors elle a décidé d'ajouter des joies et des bonheurs à la vie de sa fille parce qu'elle ne pouvait pas ajouter des jours. Julliard (2014) écrit :

« *La vie continue, comme auparavant. Alors, nous devons garder la même attitude. Nous n'allons pas délaissé son éducation ; nous allons l'adapter à la situation. C'est important que nous gardions un cadre pour son équilibre et pour son épanouissement. Thaïs est perdue sans nos repères.* »

Anne-Dauphine a décidé de lire comment on traite sa Thaïs même s'elle vivrait des jours limités en refusant de la laisser dans un hôpital puisqu'on connaît que les cas incurables ou les cas désespérés se recommandent aux bons soins de la part des parents eux-mêmes. Loïc et Anne-Dauphine ont réussi à combattre ensemble leurs conditions et leur catastrophe en partageant les responsabilités familiales d'une manière qui soulage leurs duretés. Contamin (2017), dit que « *Selon la belle expression d'Anne Dauphine Julliard de rajouter de la vie aux jours. Cela s'est vécu dans une attention plus grande de l'un à l'autre, les discussions vives n'ont plus eu leur place* ».

La patience est un moyen ou un procédé d'accepter les attitudes imposées. Il y a un deuxième procédé pour bien dépasser les crises et pour pouvoir diminuer sa gravité : c'est d'être courage en tuant toute sorte de peur et d'effroi. Jusqu' au temps actuel, Anne-Dauphine ne cesse de célébrer l'anniversaire de Thaïs et d'Azylis, tout le monde a connu leur récit et a provoqué une pitié et une bravoure envers Anne-Dauphine. Son site sur le Facebook diffuse sans cesse ses souvenirs avec ses deux enfants décédés. Elle rediffuse de temps en temps leurs images comme si elle disait à tout le monde de ne pas les oublier, elle a publié « Une journée particulière » autour de sa même démarche de souffrance avec Azylis.

#### 5. Conclusion

Les cas incurables ou les cas désespérés forment une attitude véritable dans notre vie. Malgré la rareté de quelques cas, mais l'on ne peut pas les nier. Ce sont les cas qui incarnent véritablement le sens de l'amertume. Hélas, chaque cas représente une attitude exceptionnelle et évoque plusieurs interrogations. La résistance et la satisfaction resteront la plus convenable solution dans cet état de désespoir certaine. Julliard (2014) défie : « *Moi aussi, je voudrais avoir une leucodystrophie. Pour que tout le monde s'occupe de moi* ». C'est ainsi qu'a commencé le défi d'Anne-Dauphine dans sa démarche contre la maladie grave de ses deux enfants. Elle a défié les circonstances de la vie en accélérant le rythme de la vie, en acceptant cette attitude extraordinaire avec plus de courage. Anne-Dauphine a vécu la vie comme toute mère naturelle. Elle a montré une personnalité portée par cette volonté et cette joie de vivre. Elle a délaissé sa peur, son angoisse et son inquiétude jusqu' à la mort de sa Thaïs, puis son Azylis. L'œuvre d'Anne Dauphine est bien consacrée à traiter de telles maladies et de telles attitudes non seulement en France, mais aussi dans le monde entier.

**Bibliographie**

- Dufourmantelle, A. (2009). Infanticide et sacrifice. *Enfances Psy*, (3), 111-122.
- Chazelle, Y. (2013). L'enfant face à la maladie grave et à la mort. *Jusqu' à la mort accompagner la vie*, (3), 5-10.
- Ciocan, C. (2010). La finitude de l'existence dans l'analytique du Dasein : L'entrelacement du comprendre et de l'affection. *Meta: Research in Hermeneutics, Phenomenology, and Practical Philosophy*, 2(2).
- Contamin, A. (2017). Une leçon de vie. *Jusqu' à la mort accompagner la vie*, (3), 59-62.
- Julliand, A. D. (2014). Deux petits pas sur le sable mouillé. *Les arènes*.
- Julliand, A. D. (2020). Deux petits pas sur le sable mouillé. Institut Nazareth et Louis-Braille.
- Karkar, A. (2018). *Leucodystrophies : Aspects génétiques et moléculaires au Maroc* (Doctoral dissertation, Sorbonne Paris Cité).
- Lafrenaye, S. (2012). La souffrance des parents dont l'enfant est atteint d'une condition médicale incurable : présentation d'une typologie sur l'identité spirituelle explicative de leur sérénité. *Le Saint Coran et la traduction en langue française de ses sens, Sourate AL-Jumu'a (Le vendredi)*, verset 8.
- Livet, P. (2000). Peur de l'inconnu, angoisse et révisions conceptuelles. *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, (XXXVIII-119), 45-64.
- <http://id.erudit.org/iderudit/64302ac>
- <https://www.facebook.com/annedauphine.julliand>
- <https://www.cnrtl.fr/definition/peur>

## الملخص العربي

## صورة الحالات الميؤوس من شفائها وذويها في الأدب الفرنسي: دراسة موضوعية لرواية (خطوتان صغيرتان على الرمل المبلل) لأن دوفين جوليان.

صدام محمد احمد خليل

قسم اللغة الفرنسية، كلية الألسن، جامعة سوهاج، سوهاج، مصر 82524

الباحث المسؤول: [saddamalsun2010@yahoo.com](mailto:saddamalsun2010@yahoo.com)

مما لا شك فيه أن الحالات الميؤوس من شفائها تشكل واقعاً حقيقياً في حياة المجتمعات على اختلاف تعدداتها وأماكنها ومما لا شك فيه أيضاً أن قضيتهم ووضعهم يشكل ألماً وجرحاً لا يمكن اغفاله سواء للحالات نفسها أو لعائلاتهم وذويهم الذين يعيشون معهم اللحظات المتبقية من حياتهم في خوف ورعب وترقب وإحباط وحالة نفسية قد يصعب على الإنسان تحملها كما يصعب على البشر التعامل معها برضا تام. وفي البحث الذي بين أيدينا عمدنا إلى إلقاء الضوء على هذه الفئة من وجهة نظر أدبية حيث إن العمل المختار لإبراز هذه الظاهرة وهذه الفئة من الناس هو سيرة ذاتية كتبتها الكاتبة الفرنسية آن دوفين جوليان وهي تحكي فيها معاناتها مع ابنتها اللتين كانتا مصابتين بمرض جيني وراثي خطير ونادر لا يصيب إلا واحداً من بين 200 ألف شخص. كان اكتشافها للمرض على سبيل الصدفة، لكن يمكننا القول انها الصدفة التي قلبت موازين حياتها رأساً على عقب، حيث قرر وأجمع الأطباء أن ابنتها الأولى يتبقى على حياتها وقت ليس بطويل وأن هذا كلام نهائي وفقاً لأبحاثهم وتشخيصاتهم الدقيقة، وهنا تظهر حيرة العقول ولوعة القلوب من الوالدين والعائلة ويصحبهم الإحساس بالعجز وفي كل لحظة تمضي يتناقص عمر ابنتهما الأولى وتقترب من الموعد المحدد لوفاتها بحسب المتخصصين، حالة من الشتات والاحباط والخوف والألم يصعب على الكثير النجاة منها أو تحملها أو التعايش معها، ولكن وامام هذا الفيض من المشاعر والاضطراب المحزنة تقرر الأم أن تنسي ميعاد وفاة ابنتها وتعايش مع الحياة غير أنها أخذت على عاتقها عهداً أن تجعل جميع اللحظات التي ستعيشها ابنتها حتي ميعاد الوفاة لحظات سعادة ومرح وفرح وكأنها تريد ان تجعلها تعيش حياة كاملة في غضون الوقت المحدد المتبقي لوفاتها فنراها تتعهد قائلة ( وإن كنت أعجز أن أضيف أياماً لحياتك فأنا لست بعاجزة أن أضيف السعادة لها) وتمضي الأيام حتى تموت ابنتها الكبرى في ميعادها الذي أقره المتخصصون غير أن القدر أراد لها ان تنجب بنتاً أخرى مصابة بنفس المرض وينتظرها الموت في ميعاد محدد مثل شقيقتها الكبرى غير أن الوقت المتبقي من حياتها قد ازداد ما يقرب من سنتين او ثلاث لأن الاطباء اكتشفوا مرضها مبكراً وحاولوا قدر الامكان في ذلك ولكنها أيضاً تموت. يناقش البحث موضوعات الشجاعة والخوف عند أمثال هذه العائلات التي ترعى أبناء ميؤوس من شفائها وكذلك أحاسيس الفقد والحسرة وتبخر أحلام المستقبل وكذلك التغييرات الطارئة التي من شأنها التعامل مع مثل هذه الاوضاع كتعامل الأبوين والاسرة جميعها وكذلك اتهامات التقصير لكلا الجانبين.