



Justine Gauthier-Traoré,  
7 ans

Atteinte d'atrésie de l'œsophage, d'une  
fente laryngée, de trachéomalacie  
et de bronchomalacie

## ENFANT SOLEIL DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

**La volonté de vivre de Justine est extraordinaire! C'est une petite fille déterminée, confiante et forte. Justine a réinventé, aux yeux de ses proches, les mots courage, résilience et amour.**

Justine est née avec une atrésie de l'œsophage de type C, une malformation congénitale caractérisée par l'absence de connexion entre l'œsophage et l'estomac. Elle souffre également d'une communication anormale entre l'œsophage et la trachée. Sous assistance respiratoire dès sa naissance, elle n'a que huit heures de vie quand elle subit sa première chirurgie.

Quelques jours après, on décèle une fente laryngée, qui crée une ouverture entre le larynx et l'œsophage. Justine est réopérée pour une trachéostomie et une gastrostomie. En quatre mois, elle subit six chirurgies importantes, dont deux à cœur ouvert. Au fil du temps, les mauvaises nouvelles s'accumulent: Justine souffre de trachéomalacie et de bronchomalacie sévères, son développement est compromis et la moindre infection pulmonaire est lourde de conséquences. Après neuf mois aux soins intensifs, Justine entre enfin à la maison. Les rendez-vous médicaux sont constants et les répercussions sur la famille, immenses. Elle nécessite des soins jour et nuit.

D'autres opérations ont suivi la première implication de Justine en 2015. On lui a retiré sa gastrostomie et sa trachéostomie. Malheureusement, puisque ses capacités respiratoires n'étaient pas suffisantes, on a dû lui réinstaller sa trachéostomie d'urgence après seulement

quatre heures. Quelques mois plus tard, une pneumonie, causée par une hernie hiatale, engendre un affaissement pulmonaire. À la suite de ce long combat d'une nouvelle opération, elle est désormais incapable de se nourrir par elle-même et doit être gavée. Même les petites filles fortes et courageuses ont parfois des moments de découragement. Ne plus pouvoir s'alimenter comme avant, être malade et s'absenter de l'école est une épreuve difficile pour Justine. Malgré tout, elle brille à l'école et réussit à suivre un parcours normal grâce à l'aide et à l'accompagnement qu'elle y reçoit. Elle retrouve peu à peu ses repères et son équilibre.

Plus que jamais, l'importance de développer les soins tant en région que dans les grands centres est grande aux yeux de la famille de Justine. Pour eux, Opération Enfant Soleil est essentielle, car elle contribue à soulager le quotidien des enfants et des familles affectés par la maladie.

*La famille de Justine vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Amy Belley-Traoré, Michaël Gauthier, Pacey et Annabelle**

### Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantssoleil.ca](http://operationenfantssoleil.ca) pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer? • Communiquez avec nous: 1 877 683-2325 • [oes@operationenfantssoleil.ca](mailto:oes@operationenfantssoleil.ca)