

COUR D'APPEL

CANADA
PROVINCE DE QUÉBEC
GREFFE DE MONTRÉAL

N° : 500-09-030271-225
(500-17-122162-228)

DATE : 17 janvier 2023

**FORMATION : LES HONORABLES GENEVIÈVE MARCOTTE, J.C.A.
BENOÎT MOORE, J.C.A.
CHRISTINE BAUDOIN, J.C.A.**

A... P...

P... A...

APPELANTS – défendeurs

c.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE
INTIMÉ – demandeur

ARRÊT

[1] Le 12 juin 2022, l'enfant des appelants, âgé de cinq ans, se noie dans la piscine familiale. Il s'agit très certainement de l'une des pires tragédies qu'une famille puisse vivre. Lorsqu'il est secouru après avoir passé environ 20 minutes sous l'eau, l'enfant est en arrêt cardiorespiratoire. Des manœuvres de réanimation sont tentées pendant plus d'une heure, par les ambulanciers d'abord, et par le personnel du centre hospitalier où il est transporté ensuite, avant que son rythme cardiaque ne reprenne. En soirée, l'enfant est transféré au sein de l'unité des soins intensifs pédiatriques de l'intimé. Il y est encore aujourd'hui.

[2] L'accident dont l'enfant a été victime le laisse avec de lourdes séquelles dont il ne se remettra jamais. Il souffre d'une importante atteinte cérébrale diffuse de type ischémique dans l'ensemble des zones de son cerveau, qui le place dans un état

neurovégétatif irréversible. Son pronostic est très sombre¹. Il sera gavé pour le reste de sa vie. Il ne parlera plus, ne verra plus, n'aura aucune conscience et sera à jamais dépendant pour toutes les activités de la vie quotidienne. Son corps est soumis à des épisodes de quadriparésie spastique avec ou sans dystonie, qui lui causent beaucoup d'inconfort, voire de la douleur. Son espérance de vie est tout au plus de cinq ans.

[3] Bien que l'enfant respire de façon autonome, il demeure branché à un appareil ventilatoire mécanique par un tube inséré dans sa trachée (tube endotrachéal). Ce tube a été mis en place dès les premières heures suivant l'accident par l'établissement de santé qui l'a initialement pris en charge.

[4] Dans le cadre des soins prodigués, l'intimé désire retirer le tube endotrachéal de l'enfant. Or, ce geste risque de causer le décès, non pas parce que l'enfant dépend de l'appareil pour respirer, mais en raison de la possibilité qu'il soit incapable de gérer ses sécrétions compte tenu de sa condition neurologique. Les parents s'y opposent voulant avant tout que leur enfant demeure en vie. Plus précisément, ils comprennent que l'extubation est requise et bénéfique pour leur enfant, mais refusent que celle-ci lui soit fatale et exigent qu'il soit intubé de nouveau en cas d'échec.

[5] De fait, et malgré plusieurs discussions entre les parents et l'équipe traitante au cours de l'été², les parties sont incapables de s'entendre quant à la procédure à suivre et se retrouvent dans une impasse. Durant cette période (et encore aujourd'hui), le *statu quo* prévaut et l'enfant demeure mécaniquement ventilé malgré les souffrances et inconvénients que cela lui cause et les risques importants liés à cette procédure.

[6] Le 2 septembre 2022, l'intimé s'adresse à la Cour supérieure afin d'obtenir l'autorisation du tribunal de retirer le tube sans autrement prévoir la réintubation de l'enfant en cas d'échec puisque, selon lui, dans un tel cas de figure, des soins de confort sont plutôt indiqués. L'intimé soutient que le refus des parents de consentir au plan de traitement qui prévoit la mise en place de plusieurs étapes³ afin de maximiser les chances de succès de l'extubation, est incompatible avec l'intérêt de l'enfant. De leur côté, les

¹ Son pointage à l'échelle de Glasgow Recovery oscille entre 0 et 2, soit la note la plus basse et reflète son état végétatif.

² Dès le 16 juin 2022, l'intimé préconisait l'extubation de l'enfant en raison notamment du fait qu'il était en mesure de respirer de manière autonome.

³ Ce plan de traitement prévoit en effet ce qui suit : Administration d'un anti-inflammatoire, de corticostéroïdes au moins 12 heures avant l'extubation, de glycopyrrolate au besoin, mise à jeun de l'enfant, mise en place d'un environnement calme et présence des parents, infirmières, inhalothérapeutes et médecins, administration d'oxygène approprié avec surveillance continue, aspiration des sécrétions, mobilisation et manœuvres de pressions positives et négatives pour tenter de faire monter les sécrétions et les aspirer. D'autres manœuvres sont aussi prévues dont l'administration d'épinéphrine et dexaméthasone si l'enfant développe un stridor, c'est-à-dire une inflammation de la trachée. En cas de détresse respiratoire, des opioïdes et benzodiazépines pourraient lui être administrés pour maintenir son confort. Témoignage du Dr Tolédano; Demande en vue d'obtenir une autorisation du tribunal pour soins requis par l'état de santé d'un mineur, 2 septembre 2022.

parents se disent d'accord avec une tentative d'extubation à condition qu'elle soit assortie d'une assurance que leur enfant sera réintubé en cas d'échec afin que cette procédure ne cause pas sa mort. Autrement dit, ils refusent que le plan de traitement proposé soit mis en place si celui-ci ne comprend pas la réintubation de leur enfant en cas d'échec.

[7] Le 1^{er} novembre 2022, l'honorable Bernard Jolin de la Cour supérieure, dans un jugement rédigé avec minutie et délicatesse, conclut que le refus des parents n'est ni raisonnable ni justifié dans les circonstances⁴ puisque ces derniers n'envisagent le meilleur intérêt de leur enfant que sous l'angle de son maintien en vie, peu importe sa condition⁵. La décision des parents de refuser le plan de traitement proposé par l'intimé est, selon lui, influencée par leur méfiance envers l'équipe traitante ainsi que par leurs croyances religieuses, et ne se justifie pas au regard du meilleur intérêt de leur enfant⁶.

[8] Le juge analyse de manière rigoureuse le plan de traitement proposé et détermine, à la lumière de l'importante preuve médicale soumise, qu'il est indiqué par l'état de santé de l'enfant, sous réserve de trois modifications qu'il lui apporte⁷. Ce plan prévoit l'extubation de l'enfant dans des conditions optimales, mais sans possibilité de réintubation en cas d'échec⁸. Le juge se range derrière l'avis unanime des experts selon lequel « le plan est adéquat, conforme aux bonnes pratiques et dans le meilleur intérêt »⁹ de l'enfant, puisque non seulement la ventilation assistée n'ajoute rien aux pronostics neurologiques ni à la capacité future de l'enfant de gérer ses sécrétions, mais comporte aussi de nombreux désavantages qu'il ne faut pas négliger. L'un d'eux est sans contredit, le fait que l'enfant souffre, notamment lors d'épisodes de dysautonomie causés par la présence du tube endotrachéal¹⁰. Qui plus est, le maintien de l'enfant à un appareil d'assistance ventilatoire, alors qu'il peut respirer de manière autonome est non indiqué et entraîne de nombreuses autres conséquences négatives qu'il décrit ainsi :

- a) elle augmente le risque de contracter une pneumonie causant des douleurs et susceptible d'entraîner la mort. Une pneumonie diminue également l'efficacité des poumons et augmente les possibilités d'atteinte cardiaque.
- b) il y a un risque de choc septique provoqué par la présence de micro-organismes dans le sang.

⁴ *Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine c. A.P. et P.A.*, 2022 QCCS 4033, paragr. 81, [Jugement entrepris].

⁵ Jugement entrepris, paragr. 82.

⁶ Jugement entrepris, paragr. 83-93.

⁷ C'est ainsi que le juge : 1) ajoute une bronchoscopie initiale afin de s'assurer des conditions des voies respiratoires; 2) retire la mention selon laquelle l'équipe médicale déterminera le milieu approprié dans lequel l'enfant sera transféré lorsque son état de santé le permettra; et 3) prévoit la réintubation transitoire et temporaire en cas de chirurgie planifiée qui le nécessite.

⁸ Jugement entrepris, paragr. 101-102.

⁹ Jugement entrepris, paragr. 103.

¹⁰ Jugement entrepris, paragr. 104.

- c) il y a également un risque d'inflammation de la trachée.
- d) il s'expose à contracter des plaies de lit.
- e) la présence du tube endotrachéal empêche de le mobiliser et, par conséquent, le prive d'exercice de physiothérapie alors même qu'il est en contraction musculaire permanente.
- f) intubé, [l'enfant] doit demeurer au SIP, un environnement actif, propice aux stimuli déclencheurs de dysautonomie¹¹.

[9] Ainsi, le juge autorise notamment l'équipe traitante à débiter le plan de traitement suggéré par l'intimé, et plus particulièrement à extuber l'enfant en présence de conditions cliniques favorables et à ne pas le réintuber en cas d'échec du plan, sauf en cas de chirurgie planifiée nécessitant une réintubation transitoire et temporaire. Il autorise aussi le personnel médical à ajuster ou modifier le plan de traitement selon la réponse clinique de l'enfant.

[10] Les parents se pourvoient en appel de cette décision devant notre Cour et proposent les cinq moyens suivants :

Le juge de première instance a-t-il erré en droit en utilisant son pouvoir d'intervention sans expliquer en quoi le refus des parents de l'extubation unilatérale assortie d'une limitation permanente du niveau de soins était injustifié?

Le juge de première instance a-t-il erré de manière manifeste et déterminante en concluant que la position des Appelants était de maintenir X intubé aussi longtemps que possible dans l'attente d'un miracle?

Le juge de première instance a-t-il erré en droit en n'assortissant pas son ordonnance d'une durée précise?

Le juge de première instance a-t-il manifestement erré en fait et en droit en omettant de tenir compte de la probabilité de décès de X suite à l'exécution du plan de soins proposé par l'Intimé?

Le juge de première instance a-t-il erré de manière manifeste et déterminante en concluant que tous les experts considèrent unanimement que le plan de soins proposé par l'Intimé correspond au meilleur intérêt de l'enfant?

[Transcription textuelle]

¹¹ Jugement entrepris, paragr. 112.

[11] Ces cinq moyens convergent en fait vers la question centrale suivante : le refus des parents de consentir au plan de traitement proposé est-il justifié dans l'intérêt de l'enfant?

Analyse

Les principes juridiques

[12] L'article 10 C.c.Q. prévoit que « [t]oute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les limites prévues par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement ». Ces principes fondamentaux visent à protéger l'autonomie et la dignité de la personne humaine sur son corps et sa destinée¹² et sont consacrés non seulement dans cet article du *Code civil du Québec*, mais aussi dans la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* et dans la *Charte canadienne des droits et libertés* ce qui en renforce leur caractère fondamental. Ces principes sont bien expliqués par le juge dans sa décision.

[13] Celui-ci souligne d'abord l'importance du respect des droits à l'intégrité et l'inviolabilité de toute personne et que nul ne peut être soumis à des soins, quelle qu'en soit la nature, sans son consentement¹³. Dans le cas d'une personne mineure âgée de moins de 14 ans comme en l'instance, il rappelle que le consentement est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur¹⁴. Les parents sont donc ceux qui peuvent donner ce consentement en l'espèce.

[14] Le juge réitère ensuite les principes établis par l'article 12 C.c.Q. qui servent de guide afin de déterminer si le soin proposé est ou non dans l'intérêt de la personne concernée¹⁵. Cet article, qui est au cœur du présent dossier, est ainsi rédigé :

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs

12. A person who gives his consent to or refuses care for another person is bound to act in the sole interest of that person, complying, as far as possible, with any wishes the latter may have expressed.

If he gives his consent, he shall ensure that the care is beneficial notwithstanding the gravity and permanence of certain of its effects,

¹² *X.Y. c. Hôpital général du Lakeshore*, 2017 QCCA 1465, paragr. 4.

¹³ *Charte canadienne des droits et libertés*, Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, ch. 11 (R.-U.), art. 7; *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12, art. 1; Art. 11 C.c.Q.; jugement entrepris, paragr. 30-32.

¹⁴ Art. 14 al. 1 C.c.Q.

¹⁵ *F.D. c. Centre Universitaire de santé McGill (Hôpital Royal-Victoria)*, 2015 QCCA 1139, paragr. 28.

effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

that it is advisable in the circumstances and that the risks incurred are not disproportionate to the anticipated benefit.

[15] Ainsi, outre les volontés exprimées par la personne visée par le soin, élément qui ne peut s'appliquer en l'espèce, les personnes pouvant consentir aux soins pour l'enfant doivent s'assurer : i) que les soins seront bénéfiques malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets; ii) qu'ils sont opportuns dans les circonstances; et iii) que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait espéré. De surcroît, cette personne doit agir dans le seul intérêt de l'enfant et non dans son propre intérêt, qu'il s'agisse des parents, de la famille ou même d'un tiers, le cas échéant¹⁶.

[16] C'est dans cette optique que le juge rappelle le principe maintes fois réitéré par les tribunaux, dont la Cour suprême, selon lequel l'intérêt de la personne soignée et de surcroît, celui d'un enfant, est fondamental et constitue « la pierre angulaire » de toute décision prise à son égard¹⁷. Cette règle cardinale est par ailleurs renforcée par l'article 33 C.c.Q. qui prévoit que les décisions concernant un enfant doivent être prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits.

[17] Le juge ajoute que, dans la mesure où le titulaire de l'autorité parentale est empêché ou refuse de consentir aux soins de manière injustifiée compte tenu de l'ensemble des circonstances, l'article 16 C.c.Q. permet au tribunal de passer outre ce refus et d'autoriser l'administration des soins requis¹⁸. Comme le souligne notre Cour, il n'est pas question pour le tribunal « de se substituer au titulaire de l'autorité parentale et de décider à sa place, mais de corriger une décision manifestement erronée. Ce pouvoir d'intervention doit d'ailleurs s'exercer avec circonspection. »¹⁹.

[18] Il est ainsi du rôle des tribunaux d'être le gardien du processus d'examen et de la protection des droits fondamentaux de la personne qui ne peut consentir ou refuser pour elle-même²⁰. Toute décision d'ordre médical prise à son égard doit être guidée seulement par son meilleur intérêt.

[19] Pour les motifs qui suivent, la Cour estime que la preuve présentée supporte sans équivoque les conclusions du juge d'instance selon lesquelles le refus des parents de

¹⁶ Art. 10 C.c.Q.

¹⁷ C.(G.) c. V.-F.(T.), [1987] 2 R.C.S. 244, paragr. 42; *CHU de Québec c. M.G.*, 2014 QCCS 1404; *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221, paragr. 35 (C.A.); *CHU de Québec- Université Laval c. R.C.*, 2022 QCCS 3116; *McGill University Health Center (MUHC) c. M.S.*, 2019 QCCS 3851. Voir aussi l'article 33 C.c.Q.

¹⁸ *X.Y. c. Hôpital général du Lakeshore*, 2017 QCCA 1465.

¹⁹ *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221, p. 3 (motifs du juge Chevalier) (C.A.).

²⁰ *A.F. c. Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides*, 2021 QCCA 928, paragr. 29.

consentir au plan de traitement proposé par l'intimé n'est pas justifié dans les circonstances puisque ce plan, tel que modifié par le juge à l'audience, est dans l'intérêt de l'enfant et correspond aux bonnes pratiques médicales, et ce, même s'il risque de mener indirectement à son décès. Bien que ce constat puisse évidemment être difficile à accepter sur le plan humain pour les parents, il est néanmoins conforme au droit puisqu'il est avant tout, selon la preuve médicale soumise, dans l'intérêt de l'enfant.

Le jugement de première instance et la preuve administrée

[20] Le juge a eu le bénéfice de prendre connaissance des opinions de plusieurs experts et de l'avis des parents²¹ afin de trancher la demande en autorisation de soins déposée par l'intimé. Il conclut qu'il y a unanimité chez les experts entendus : le plan de traitement proposé est dans l'intérêt de l'enfant et est conforme aux bonnes pratiques médicales²². Cette détermination est soutenue et conforme à la preuve entendue. Non seulement ne comporte-t-elle donc aucune erreur permettant à la Cour de substituer ses conclusions à celles du juge d'instance, mais elle apparaît en tout point correcte.

[21] Plusieurs experts en soins pédiatriques ont été entendus par le tribunal. D'abord, le Dr Baruch Toledano, médecin intensiviste pédiatrique depuis 1996, fait partie d'un groupe de 14 intensivistes qui se relaient au chevet de l'enfant depuis son arrivée aux soins intensifs en juin 2022. Impliqué dans les soins prodigués à l'enfant depuis ce moment, il s'est entretenu à plusieurs reprises avec les parents au sujet de l'évolution de l'état de santé de celui-ci et des meilleurs soins à lui apporter. Il est d'avis que le maintien de l'intubation n'est pas indiqué en l'espèce puisque l'enfant peut respirer seul et la présence du tube le met non seulement à risque de complications importantes comme le déconditionnement musculaire, les plaies de pressions, l'inflammation des cordes vocales, le développement de pneumonies²³ et trachéites, mais lui cause aussi de l'inconfort et de la douleur. Les bénéfices de l'extubation sont par ailleurs nombreux selon lui, puisque l'enfant pourra notamment être mobilisé, ce qui permettra d'envisager un retour à domicile, le cas échéant, comme le souhaitent les parents²⁴.

[22] La Dre Inge Meijer est médecin spécialisée en neurologie pédiatrique. Après avoir confirmé l'atteinte très importante de l'enfant au point de vue neurologique, elle qualifie son pronostic « d'extrêmement sombre » et précise que son état actuel chronique n'évoluera pas. Elle préconise l'extubation de l'enfant étant donné que la présence du tube endotrachéal n'a aucun impact sur l'évolution neurologique de l'enfant et ne peut servir ni à améliorer potentiellement ses réflexes du tronc, ni son état de conscience. Selon elle, l'extubation pourra permettre de mieux évaluer son état, de confirmer ou non s'il est capable de gérer les sécrétions avec aspiration et facilitera aussi la possibilité de le mobiliser et de le positionner de façon plus confortable, surtout que le tube lui cause

²¹ Conformément à l'article 23 C.c.Q.

²² Jugement entrepris, paragr.103.

²³ Le dossier démontre d'ailleurs que l'enfant a déjà développé deux pneumonies.

²⁴ Pièce P-1, Rapport médical du Dr Barush Toledano daté du 1^{er} septembre 2022.

douleur et souffrance et le met à risque de développer des infections respiratoires. Elle écrit :

En résumé, le tube ventilatoire est actuellement plus néfaste que bénéfique, car il n'a aucun impact dans le pronostic neurologique et met [l'enfant] plus à risque pour [des] complications médicales, et retarde sa réadaptation. Ce n'est pas l'arrêt du tube ventilatoire qui menace la vie de [l'enfant], mais les dommages au cerveau qu'il a subi avec son arrêt cardiaque. Nous ne prononçons donc pas sur le pronostic vital de [l'enfant] mais nous pouvons affirmer un pronostic neurologique très sombre et permanent.²⁵

[23] Ensuite, le Dr Sam Shemie, médecin en soins intensifs pédiatriques, spécialiste des lésions cérébrales catastrophiques²⁶, est entendu à la demande de l'intimé, bien que son opinion ait d'abord été sollicitée par les parents. Le Dr Shemie a examiné l'enfant et rencontré les parents afin de leur expliquer ses conclusions qui ne laissent place à aucune interprétation :

1) Severity of anoxic brain injury 2) that he will never recover to any degree compatible with quality of life; [sic] 4) he will remain unconsciousness meaning no thinking, no hearing, no vision, no purposeful movements, dependency for all aspects of daily, never walk/talk/feed himself 5) complication will include aspiration pneumonia, seizures, spasticity, susceptibility to viruses.

At this stage, he is clearly ready for trial of extubation + parents understanding that reintubation may be required but the HSJ team + family should agree on next step.

My recommendation from a medical perspective is a one-way extubation + end-of-life comfort care should he not succeed. However, as clearly expressed by parents, it is god, not doctors who decides. My role as above, was to provide a second external opinion.²⁷

[Transcription textuelle]

[24] Le témoignage du Dr Shemie rendu à l'audience est particulièrement éloquent sur la nécessité d'extuber l'enfant sans prévoir de le réintuber.

Q. Et dans le cas de [l'enfant], votre recommandation c'est une extubation unilatérale?

R. C'est ça.

Q. Est-ce qu'une réintubation serait dans l'intérêt de [l'enfant]?

²⁵ Pièce P-6, Rapport médical de Dre Inge Meijer daté du 1^{er} septembre 2022.

²⁶ Traduction libre de « devastating brain injury », Témoignage du Dr Sam Shemie.

²⁷ Pièce P-4, Rapport de Dr Sam Shemie daté du 1^{er} août 2022.

R. Dans l'intérêt non, mais si c'est ... ça va être... aider la famille d'accepter la réalité, oui, mais une fois, parce que ce n'est pas juste pour [l'enfant], pour mon opinion. It's not fair to him. He's suffering. (...) ²⁸

[25] Il poursuit sur ses recommandations quant au suivi post-extubation :

R. (...) Pour moi, la recommandation avec les familles que nous avons dans cette situation, c'est extuber, nous donnons pas une réintubation, nous donnons pas une réanimation cardiaque, nous donnons pas le CPAP ou BiPAP, nous donnons oxygène, succion, médicament pour soulager, médicament pour essayer de vider, de sécher les sécrétion et voir qu'est-ce qui va passer.

S'il montre des signes de détresse respiratoire, le niveau de traitement est clair. Si nous voyons qu'il manque de l'air, il souffre, nous donnons des médicaments pour soulager, pas des interventions pour recommencer une ventilation mécanique. Il y a deux choses, deux sortes de ventilation mécanique : c'est avec une intubation avec la machine ou avec un masque avec la même machine. ²⁹

[26] Il conclut aussi à l'absence de bénéfice à maintenir l'enfant ventilé de façon mécanique et ce, malgré la possibilité qu'il ne survive pas à la procédure, notamment parce qu'il souffre, parce que le tube cause des blessures à sa trachée qui entraînent de l'inflammation et des risques importants de complications et d'infections. Il confirme que l'établissement dans lequel il pratique sa profession, à savoir l'Hôpital de Montréal pour enfants, offrirait le même plan de traitement que l'intimé dans ces circonstances ³⁰.

[27] Finalement, le Dr Claude Cyr, pédiatre aux soins intensifs au CHU de Sherbrooke, est entendu à la demande du tribunal. Bien qu'il n'ait pas examiné l'enfant, il confirme que les évaluations neurologiques faites par les experts entendus sont adéquates et correspondent aux standards d'évaluation des enfants avec une atteinte neurologique catastrophique ³¹. L'enfant présente un état végétatif chronique et une tentative d'extubation est indiquée depuis plusieurs semaines déjà. Selon lui, la proposition du plan d'extubation est adéquate et conforme aux pratiques usuelles dans cette situation. Il ajoute qu'étant donné son espérance de vie et sa condition clinique, l'enfant devrait avoir une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques ³².

[28] Le rapport écrit du Dr. Cyr contient toutefois un passage ci-après repris, sur lequel les parents s'appuient afin de démontrer que leur refus ne pouvait être qualifié d'injustifié par le premier juge, puisqu'un médecin émet l'opinion que plus d'une tentative d'extubation pourrait être indiquée. En refusant de prévoir plus d'une tentative de

²⁸ Témoignage du Dr Sam Shemie.

²⁹ Témoignage du Dr Sam Shemie.

³⁰ Témoignage du Dr Sam Shemie.

³¹ Pièce T-1, Rapport médical de Dr Claude Cyr.

³² Pièce T-1, Rapport médical de Dr Claude Cyr.

réintubation dans le plan de traitement retenu, le juge d'instance aurait commis une erreur de droit. Voici en quels termes l'expert se prononce et qui est à la base de l'argument proposé :

Devant la durée prolongée de l'intubation de [l'enfant], une obstruction des voies aériennes causée par le tube est possible. Pour ce type de problème, avant de conclure à un échec d'extubation, il est indiqué de faire plus d'une tentative d'extubation. Certains auteurs suggèrent 3 ou 4 tentatives. Pour [l'enfant], les délais associés aux désaccords ont probablement diminué les chances de succès de l'extubation. Advenant plusieurs échecs d'extubation, il serait médicalement acceptable de ne pas réintuber [l'enfant] étant donné que les atteintes graves et irréversibles seront alors jugées incompatibles avec la vie.³³

[29] L'argument ne résiste pas à l'analyse essentiellement pour deux raisons.

[30] D'abord, de l'avis de la Cour, les parents donnent aux termes du Dr Cyr une portée plus grande qu'ils en ont réellement. Celui-ci soumet qu'il peut être indiqué de faire plus d'une tentative d'extubation si les voies aériennes sont obstruées en vertu d'une cause liée à la présence du tube, comme par exemple, une inflammation des parois de la trachée. Cette possibilité est donc évoquée dans le cas où l'échec de l'extubation tient à une cause externe ponctuelle et réversible³⁴, non liée aux atteintes neurologiques de l'enfant.

[31] Le juge d'instance s'est penché sur ce scénario évoqué par le Dr Cyr qui, essentiellement, identifie cinq causes de cette nature : la présence d'une pneumonie, un affaissement du poumon, des convulsions, une lésion de la paroi de la trachée ou une chirurgie nécessitant une intubation. Le juge élimine les trois premières possibilités en ce qu'elles ne sont ni ponctuelles ni réversibles, mais tiennent plutôt à la condition neurologique inhérente de l'enfant³⁵. En d'autres termes, la réintubation ne serait pas indiquée dans ces situations puisque celles-ci sont liées aux séquelles neurologiques suivant l'accident, comme l'incapacité de l'enfant de tousser. Quant aux deux dernières possibilités, soit la chirurgie et la lésion à la trachée, le juge en tient compte, les considère et modifie le plan de soins en conséquence. En effet, dans l'hypothèse où, après l'extubation, l'enfant aurait besoin d'une chirurgie pour installer un tube gastrique par exemple, le juge prévoit que l'enfant puisse être réintubé pendant la procédure de manière transitoire et temporaire. Cela signifie aussi toutefois que l'enfant ne pourra plus être ventilé mécaniquement de manière permanente ou chronique. Quant au cas de lésion de la paroi de la trachée, à la suggestion du Dr Toledano, le juge ajoute la tenue d'une bronchoscopie avant de procéder à l'extubation afin de s'assurer de la bonne condition de la trachée³⁶.

³³ Pièce T-1, Rapport médical de Dr Claude Cyr.

³⁴ Témoignage du Dr Claude Cyr.

³⁵ Jugement entrepris, paragr. 115.

³⁶ Jugement entrepris, paragr. 115.

[32] Ainsi, il est inexact de soutenir que le Dr Cyr affirme que dans le cas présent, et dans les circonstances particulières qui nous concernent, il est indiqué de procéder à trois ou quatre tentatives avant de prodiguer à l'enfant des soins alternatifs en cas d'échec de l'extubation. Voici ce qu'il affirme lors de son témoignage :

Q : Alors... Et ce que vous dites, et j'essaie de résumer, là, c'est que si on n'est pas dans une condition ou une cause réversible qui provoque l'échec de l'extubation, la réintubation n'est pas avisée. Par contre, si la cause peut se corriger, elle pourrait être avisée, la réintubation pourrait être avisée. Cependant, j'imagine qu'on s'en va pas vers un scénario d'extubation, réintubation, extubation, réintubation?

R. Non, ça, ça... Je pense que de faire plusieurs tentatives d'extubation, dans cette situation-ci, pour [l'enfant], ce serait pas raisonnable. Donc... Puis là, bien ça semble simple, là, quand je le présente, mais vous comprenez que ça va vite être compliqué et complexe parce que les cause d'échec d'extubation sont souvent multifactorielles, d'où la planification avec la famille, puis qu'on puisse voir avec eux qu'est ce qu'ils trouvent raisonnable comme geste ou comme solution pour cet enfant-là.³⁷

[Transcription textuelle]

[33] En fait, on comprend plutôt du témoignage du Dr Cyr que la réintubation et la ventilation chronique de l'enfant ne sont pas indiquées ici mais qu'elles ne seraient envisagées que dans des cas précis discutés ci-haut afin de tenter d'obtenir l'adhésion des parents. Voici comment il s'exprime à ce sujet :

« Donc, d'un point de vue médical on pense que la réintubation chronique ou la ventilation chronique de cet enfant-là est inadéquate parce que, pour nous, une vie dépendante d'un respirateur n'est pas compatible avec une qualité de vie même minimale. Donc, c'est pour ça, d'après moi, que l'équipe médicale ne suggère pas la réintubation.

Pour la famille, l'importance du temps et de permettre l'arrivée d'un miracle semble être prioritaire »³⁸.

[Transcription textuelle]

[34] Le Dr Cyr ne fait pas mention et n'affirme pas qu'il serait dans l'intérêt de l'enfant, dans le cadre des conditions dans lesquelles il se trouve à l'heure actuelle, de procéder à plusieurs tentatives d'extubation et de réintubation. Il se limite à évoquer la possibilité d'une réintubation en cas d'échec causé par une cause réversible, ce que les autres experts par ailleurs, excluent.

³⁷ Témoignage du Dr Claude Cyr.

³⁸ Témoignage du Dr Claude Cyr.

[35] Ensuite, le juge d'instance n'était manifestement pas lié par l'opinion du Dr Cyr surtout en présence d'une preuve claire quant aux effets néfastes d'une telle pratique sur l'enfant et il pouvait choisir de l'écarter.

[36] Finalement, le juge d'instance a pu aussi s'appuyer sur l'expertise de l'éthicienne clinique Mme Levasseur, dont le rapport conclut notamment qu'en cas d'échec de l'extubation, il serait éthiquement acceptable de ne pas réintuber l'enfant, étant donné les atteintes graves et irréversibles dont il souffre, les épisodes d'inconfort qu'il subit, et les impacts sur les différentes sphères de sa qualité de vie³⁹.

[37] Quant aux parents, ils ont témoigné avec beaucoup de franchise sur leurs croyances et leurs espoirs de voir leur enfant vivre et possiblement émerger de cette terrible situation. Toutefois, et malgré toute l'empathie que l'on peut ressentir à leur égard, leurs espérances ne sont fondées sur aucune donnée scientifique, alors que l'ensemble de la preuve médicale démontre plutôt que la ventilation assistée occasionne à leur enfant de la souffrance, qu'elle n'est ni requise par son état de santé ni bénéfique pour lui et enfin, qu'inévitablement, l'enfant va mourir à courte échéance, et ce, même s'il demeure intubé ou est réintubé.

L'intérêt de l'enfant au regard de l'article 12 C.c.Q.

[38] Pour les parents, un plan de traitement qui ne vise pas la survie de l'enfant doit être écarté, puisqu'il s'inscrit d'emblée dans une trajectoire qui va à l'encontre de son intérêt⁴⁰. Cependant, ce n'est pas le maintien en vie de l'enfant à tout prix qu'il faut ici considérer, mais bien son intérêt à vivre, voire à survivre dans des conditions jugées inacceptables, parce que souffrantes et sans issues. L'article 12 C.c.Q. précise bien, d'ailleurs, que les soins requis doivent être bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, ce qui inclut la mort dans certaines circonstances⁴¹.

[39] Si la condition médicale globale de l'enfant est incompatible avec le maintien de la vie dans des conditions raisonnables, et que les soins reçus ou proposés sont non requis par son état de santé ou même futiles⁴², le juge d'instance pouvait, comme il l'a fait, évaluer l'intérêt de l'enfant dans cette perspective, et ce, même si les risques suivant l'extubation sont susceptibles d'entraîner sa mort. À cet égard, et comme le soutient d'ailleurs l'intimé, le risque de décès de l'enfant n'est pas directement lié à l'extubation. Malheureusement, lorsqu'il surviendra, le décès sera la conséquence inéluctable des

³⁹ Pièce P-5, Rapport de l'unité d'éthique et organisationnelle rédigé par Mme Marie-Claude Levasseur, daté du 25 août 2022.

⁴⁰ Témoignage de la mère, Mme A.P.

⁴¹ *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).

⁴² Robert, P. Kouri, « Le traitement futile et le devoir de soigner en droit québécois : l'impact normatif du désespoir », dans Benoit Moore (dir.), *Mélanges Jean-Louis Baudouin*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012, p. 86.

lésions neurologiques sévères irréversibles de l'enfant et non pas du retrait de l'appareil de ventilation mécanique, l'extubation n'étant que la manœuvre qui confirmera si sa condition est compatible ou non avec la vie.

[40] Ainsi, le principe de la préservation de la vie à tout prix n'est pas absolu, lorsque les conditions du maintien en vie sont inacceptables⁴³.

[41] Il est vrai que le présent cas se distingue de l'arrêt *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital* rendu par notre Cour, il y a plus de 35 ans déjà⁴⁴. Dans cette affaire, c'est la mère de l'enfant, titulaire de l'autorité parentale, qui demandait l'arrêt des traitements de chimiothérapie que subissait son enfant étant donné les effets secondaires importants et le peu de chance de succès escompté, alors que l'établissement de santé demandait, lui, de passer outre le refus de la mère afin d'administrer une autre série de traitements à l'enfant. Les juges Owen, Chevalier et Monet se rangeaient derrière la décision de la mère, même si cette décision compromettait les chances de survie de l'enfant et concluaient que le refus exprimé n'était pas injustifié au regard de l'intérêt de l'enfant.

[42] En l'espèce, c'est la situation inverse qui se présente, puisque l'intimé demande de passer outre le refus des parents, afin d'être autorisé à ne pas réintuber l'enfant en cas d'échec, alors même que la condition neurologique de l'enfant pourrait entraîner sa mort s'il ne parvient pas à gérer ses sécrétions. Les principes sont toutefois les mêmes et les enseignements de l'arrêt *Couture-Jacquet* sont pleinement transposables. Bien que la décision des titulaires de l'autorité parentale doive en principe être respectée, il n'en reste pas moins que, lorsqu'elle est déraisonnable ou « manifestement erronée ⁴⁵ » au regard l'ensemble de la preuve administrée, le tribunal peut intervenir et la corriger puisque le caractère sacré de l'intérêt de l'enfant doit avant tout primer.

[43] Comme le précise le juge Monet :

[35] The wording used by the Legislature clearly indicated that in the case of a child under 14 years of age, the person having parental authority is, primarily and to the exclusion of all others, the person who has the power to make the decision in that child's stead. He must act in the child's best interest but it is only if, in light of all the factors in the case, his decision turns out to be unreasonable and contrary to the interests of the child that a court of justice may intervene. Therefore, it is not up to the court to substitute itself for the person having parental authority and to decide in his place. The court's role is to correct a decision which is clearly wrong.

⁴³ *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5; *Centre hospitalier affilié universitaire de Québec c. L.B.*, 2006 QCCS 1966, paragr. 32. Voir également : *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).

⁴⁴ *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).

⁴⁵ *Id.*, paragr. 35.

[44] La Cour estime que le juge d'instance a bien apprécié la preuve soumise et n'a pas commis d'erreur en concluant que les exigences de l'article 12 C.c.Q. étaient satisfaites en ce que l'extubation suivie d'une réintubation en cas d'échec n'est ni bénéfique ni opportune pour l'enfant et que les risques qu'une telle procédure peut entraîner sont trop importants par rapport au bienfait escompté pour l'enfant.

Le plan de traitement proposé

[45] Ce constat ne règle pas tout cependant, puisque les parents remettent aussi en question certaines des conclusions du juge relatives au plan de traitement que l'intimé est autorisé à mettre en place dans le cadre de la procédure d'extubation de l'enfant.

[46] Les conclusions attaquées sont les suivantes :

[144] **AUTORISE** les médecins traitants du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, ou toute personne ou établissement de santé ayant pris en charge [l'enfant] à ne pas le réintuber en cas d'échec du plan de traitement sauf en cas de chirurgie planifiée qui nécessite une réintubation transitoire et temporaire;

[145] **AUTORISE** les médecins traitants du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, ou toute personne ou établissement de santé ayant pris en charge [l'enfant] à ajuster ou modifier le plan de traitement selon la réponse clinique de [l'enfant] au plan de traitement.⁴⁶

[47] À l'audience, les parents font valoir que ces conclusions n'ont pas leur raison d'être et devraient être biffées essentiellement pour deux raisons. D'une part, elles sont indûment larges et laissent une trop grande latitude à l'équipe médicale, écartant par le fait même les parents des décisions à prendre au sujet de leur enfant, voire les dépouillant de leur autorité parentale. D'autre part, elles n'ont pas de portée temporelle précise, ce qui va à l'encontre de la jurisprudence de la Cour en matière de soins et porte atteinte aux droits fondamentaux de l'enfant.

[48] Il est vrai qu'à première vue, le libellé du paragraphe [144] du dispositif du jugement d'instance peut sembler large puisqu'il ne prévoit la réintubation de l'enfant qu'en cas de chirurgie planifiée. Toutefois, il serait inexact de lire ce paragraphe comme s'appliquant à l'enfant dans le cadre de toute situation médicale future. Le paragraphe [144] du dispositif se limite aux situations qui se présentent dans le cadre précis du plan de traitement de l'intimé et qui sont liées aux procédures visant à sevrer l'enfant du respirateur artificiel sur lequel il est branché. Si l'enfant survit, et que les étapes du plan de traitement sont suivies, le paragraphe [144] n'aura plus sa raison d'être pour toute situation future que pourrait vivre l'enfant, dont la possibilité qu'il soit intubé de nouveau si sa situation médicale le requiert et pas seulement en cas de chirurgie planifiée.

⁴⁶ Jugement entrepris.

[49] Ainsi, si large soit le dispositif prévu par le juge, celui-ci ne s'applique que dans le cadre spécifique de la réalisation du plan de traitement, sans plus. L'ajout d'un terme aurait donc été superflu puisque ce plan de traitement est encadré, ponctuel et n'a pas de caractère permanent. Il se terminera donc nécessairement après l'extubation et les soins dont l'enfant pourrait avoir besoin dans le futur, lesquels ne sont pas visés par la présente ordonnance, dépendront de la trajectoire que prendra son état de santé.

[50] De la même manière, ce dispositif ne dépouille pas les parents de l'exercice de leur autorité parentale. Si l'extubation est une réussite et que l'enfant survit, les parents conserveront l'ensemble de leurs prérogatives quant aux soins futurs à être administrés à leur enfant avec l'assistance de l'équipe médicale, dans le respect des exigences du Code civil.

[51] Quant au paragraphe [145] il va de soi que si des ajustements devaient être faits dans le cadre du déroulement du plan de traitement après l'extubation pour assurer les meilleurs soins et un meilleur confort à l'enfant, les médecins traitants pourront y recourir, mais toujours dans le cadre fixé par le plan de traitement autorisé.

[52] Ainsi, compte tenu de ce qui précède et de l'ensemble de la preuve présentée, le juge d'instance n'a pas commis d'erreur en concluant que le refus des parents de consentir à l'extubation de leur enfant sans prévoir de réintubation en cas d'échec de la procédure était injustifié et qu'il n'était pas dans le meilleur intérêt de ce dernier. La décision du juge d'instance, bien que difficile et déchirante, est néanmoins juste et respectueuse du droit et du meilleur intérêt de cet enfant.

POUR CES MOTIFS, LA COUR :

[53] **REJETTE** l'appel, sans frais de justice.

GENEVIÈVE MARCOTTE, J.C.A.

BENOÎT MOORE, J.C.A.

CHRISTINE BAUDOUIN, J.C.A.

Me Patrick Martin-Ménard
Me Maude Lépine
Me Myriam Sahi
MÉNARD, MARTIN AVOCATS
Pour les appelants

Me Mona Daoud-Kayal
MONETTE, BARAKETT
Pour l'intimé

Date d'audience : 19 décembre 2022