

COMITÉ  
**D'ÉTHIQUE**  
DE SANTÉ PUBLIQUE

**Avis sur une étude de  
biosurveillance dans le quartier  
Notre-Dame de Rouyn-Noranda**



# **Avis sur une étude de biosurveillance dans le quartier Notre-Dame de Rouyn-Noranda**

Comité d'éthique de santé publique

Juin 2018

## **AUTEUR**

**Comité d'éthique de santé publique**

## **RÉDACTION**

**Julie St-Pierre**

**Michel Désy**

Comité d'éthique de santé publique  
Direction du secrétariat général

## **MISE EN PAGES**

**Royse Henderson**

Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé  
Direction de la valorisation scientifique, des communications et de la performance organisationnelle

*Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.*

*Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).*

*Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.*

DÉPÔT LÉGAL – 3<sup>e</sup> TRIMESTRE 2018  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
ISBN : 978-2-550-81896-0 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2018)

## À propos du Comité d'éthique de santé publique

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Cela procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes qui peuvent lui être adressées au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le programme national et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Le Comité procède à l'examen de la dimension éthique des questions ou projets soumis par l'éclairage des valeurs et des normativités en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il détermine les conflits ou tensions possibles entre différentes valeurs ou entre valeurs et normativités et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

Le Comité d'éthique de santé publique est composé des membres suivants :

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentantes de la population (3) : Manon Bédard, Dominique Chabot et Nicole Girard
- Directrice de santé publique (1) : D<sup>re</sup> Muriel Lafarge
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocate (1) : Marie-Ève Couture-Ménard



## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>1</b>
<b>1 Mise en situation .....</b>	<b>3</b>
<b>2 Délibération du Comité.....</b>	<b>11</b>
2.1 Admissibilité du projet .....	11
2.2 Enjeux éthiques.....	11
<b>3 Conclusion et recommandations .....</b>	<b>17</b>
<b>Références .....</b>	<b>19</b>



## Résumé

Le présent avis porte sur un projet d'étude sur l'imprégnation au plomb, au cadmium et à l'arsenic chez les enfants ayant entre 9 mois et 6 ans du quartier Notre-Dame, à Rouyn-Noranda. Ce projet a été soumis au Comité d'éthique de santé publique (CESP) par la Direction de santé publique de l'Abitibi-Témiscamingue (DSPu-AT). Le projet vise à vérifier si les concentrations sanguines de plomb et de cadmium de ces enfants représentent un risque pour leur santé et si les concentrations d'arsenic observables dans leurs ongles sont significativement plus élevées que celles retrouvées chez les enfants canadiens du même âge non exposés à des sources industrielles atmosphériques d'arsenic. L'étude a aussi pour objectif de valider empiriquement les seuils de restauration des sols utilisés actuellement dans ce quartier.

Considérant sa forte proximité avec la Fonderie Horne, une usine de traitement du cuivre, le quartier Notre-Dame est l'un des plus surveillés au Québec en ce qui a trait à l'exposition de la population aux retombées atmosphériques industrielles. De 1989 à 1999, des campagnes de biosurveillance ont été menées dans ce quartier par la DSPu-AT afin de mesurer les plombémies chez les enfants de 1 an à 6 ans. À la suite de ces campagnes, la Fonderie Horne a mis en place des mesures correctives, notamment en restaurant les sols affectés. Toutefois, malgré des gains avérés, les émissions atmosphériques mesurées dans le quartier concernant certains métaux, dont le plomb, l'arsenic et le cadmium, demeurent élevées et soulèvent des préoccupations de santé publique. L'abaissement récent du seuil de déclaration obligatoire (MADO) quant au taux de plomb sanguin chez les enfants explique aussi que la directrice de santé publique juge opportun de déclencher une enquête épidémiologique afin d'évaluer les plombémies chez les enfants âgées de plus de 9 mois et de moins de 6 ans du quartier Notre-Dame. La DSPu-AT profite aussi de l'enquête pour mesurer l'imprégnation des jeunes enfants de ce quartier à deux autres contaminants potentiels reconnus : l'arsenic et le cadmium.

L'examen qu'a fait le CESP du projet d'étude soumis par la DSPu-AT soulève des enjeux éthiques qui touchent la communication des informations sur l'étude et de ses résultats, le risque de stigmatisation du quartier et de sa population de même que le caractère justifiable de l'étude en fonction du contexte dans lequel elle s'inscrit. De manière générale, le souci de transparence et l'autonomie ont guidé les responsables à faire certains choix quant aux modes de communication et à la transmission des résultats. Le CESP s'est toutefois interrogé sur la possibilité d'établir un meilleur équilibre entre ces valeurs et d'autres, notamment l'utilité et la non-malfaisance liées au fait de révéler des résultats non significatifs qui pourraient se révéler anxiogènes.

Le CESP recommande aux responsables du projet de collaborer étroitement avec les citoyens et les principales parties prenantes (la fonderie, la ville, etc.) et d'inscrire l'étude dans une perspective plus large de développement du quartier Notre-Dame et d'autonomisation de sa population. Il recommande aussi aux responsables de porter une attention toute particulière à la communication des informations, avant (information sur le projet) et après l'étude (résultats), en s'assurant que celles-ci soient claires et utiles pour ceux qui les reçoivent. Pour le Comité, la justification éthique du projet réside dans l'équilibre qu'il est possible d'établir entre les différentes valeurs mises en cause.

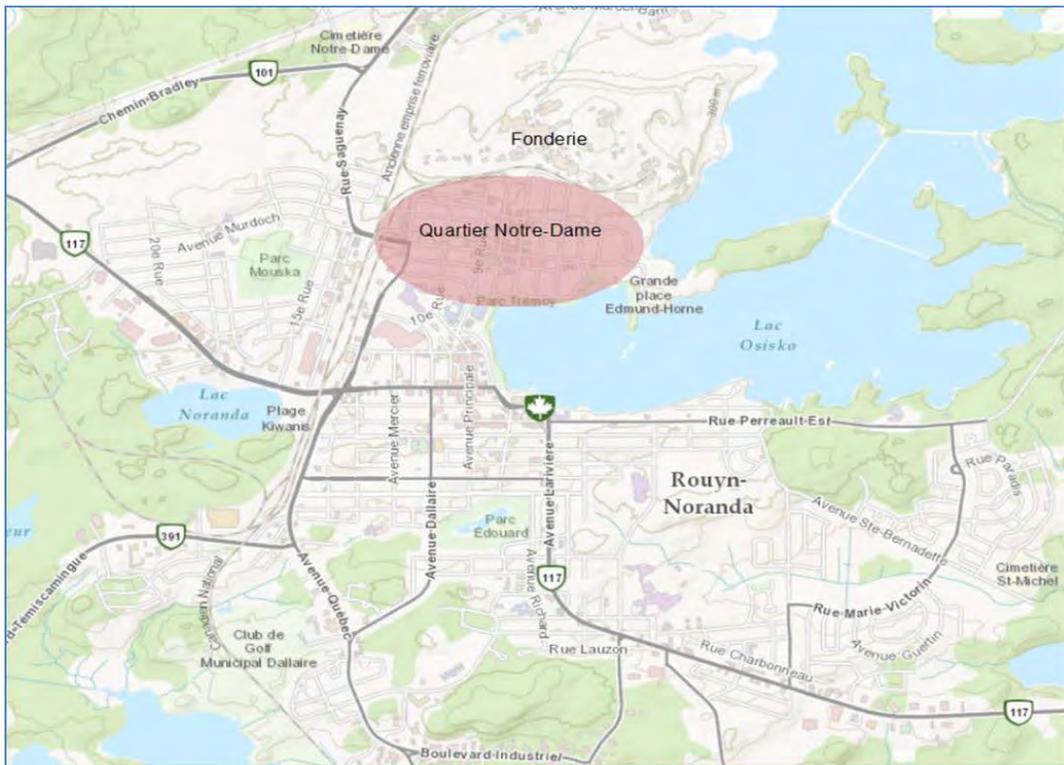


# 1 Mise en situation

Le projet déposé par la Direction de santé publique de l'Abitibi-Témiscamingue (DSPu-AT) vise à étudier l'imprégnation au plomb, au cadmium et à l'arsenic, chez les enfants ayant entre 9 mois et 6 ans du quartier Notre-Dame, à Rouyn-Noranda. Selon les responsables, l'objectif principal est de vérifier si les concentrations sanguines de plomb et de cadmium de ces enfants représentent un risque pour leur santé. Un second objectif est de vérifier si les concentrations d'arsenic observables dans les ongles de ces enfants sont significativement plus élevées que celles retrouvées chez les enfants canadiens du même âge non exposés à des sources industrielles atmosphériques d'arsenic. Finalement, un troisième objectif vise à valider empiriquement les seuils de restauration des sols utilisés actuellement dans ce quartier. Le fait de mieux comprendre le lien entre l'imprégnation des enfants à ces métaux et les différentes sources d'exposition pourrait conduire la DSPu-AT à proposer, si nécessaire, des mesures de protection appropriées (rappel des mesures d'hygiène, révision des seuils à la baisse, etc.).

La Fonderie Horne, située à Rouyn-Noranda en Abitibi-Témiscamingue, est la seule usine de traitement de cuivre au Canada. En activité depuis 1927, elle fait partie intégrante du paysage et de la vie quotidienne des Rouynorandais. Un quartier résidentiel, le quartier Notre-Dame, s'est avec le temps développé à proximité de l'usine (voir figure 1). Les premières résidences du quartier se trouvent à environ 100 mètres des cheminées (Gagné, 2006). Considérant cette forte proximité avec la fonderie, le quartier Notre-Dame est l'un des plus surveillés au Québec en ce qui a trait à l'exposition de la population aux retombées atmosphériques industrielles. La vulnérabilité sociale et économique de la population qui le compose, dont plusieurs familles ayant des enfants en bas âge, ajoute à l'importance de suivre la situation.

Figure 1 Quartier Notre-Dame



Source : ministère des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire.

## Les substances surveillées

Dès la fin des années 70, des études ont démontré que les jeunes enfants habitant le quartier Notre-Dame étaient à risque de surexposition à trois métaux : le plomb, l'arsenic et le cadmium (Gagné, 2006). À cette époque, le **plomb** a été déterminé comme le principal contaminant à surveiller. De 1989 à 1999, des campagnes de biosurveillance ont donc été menées par la Direction de santé publique de l'Abitibi-Témiscamingue afin de mesurer les plombémies chez les enfants de 1 an à 6 ans résidant dans le quartier (Gagné, 2006). Au cours de ces années et jusqu'à aujourd'hui, la DSPu-AT a également recueilli et analysé des données de suivi environnemental concernant les émissions atmosphériques et les retombées au sol de plomb et d'arsenic (Gagné, 2009). À la suite de certains constats ressortant de ces analyses, des mesures correctives pour améliorer la qualité de l'air et abaisser les dépositions de poussières métalliques au sol ont été mises en place par l'entreprise de même que des campagnes d'échantillonnage et de restauration des sols du quartier. Ces actions ont permis notamment de réduire de manière appréciable l'exposition des jeunes enfants aux métaux par l'ingestion des sols<sup>1</sup>. Toutefois, malgré ces gains avérés, les émissions atmosphériques mesurées dans le quartier concernant certains métaux, dont le plomb, l'arsenic et le cadmium, demeurent élevées et font persister des préoccupations de santé publique notamment à l'égard de l'imprégnation des jeunes enfants aux trois contaminants mentionnés.

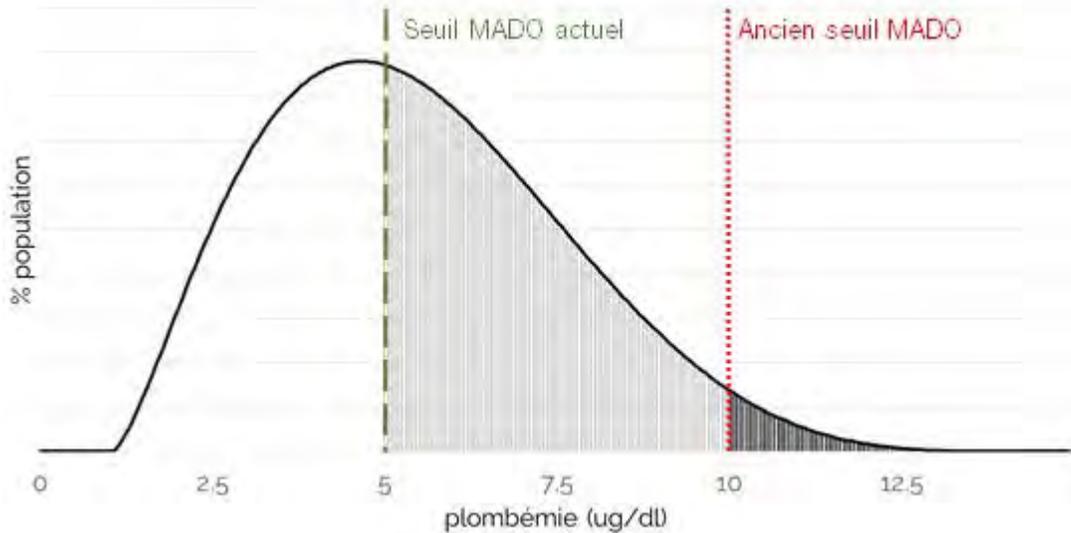
Les préoccupations de santé à l'égard du plomb ont été corroborées dans les dernières années par l'approfondissement des connaissances scientifiques concernant ses effets délétères sur la santé chez les enfants (OMS, 2010, Santé Canada, 2013). Des problèmes au niveau du développement du cerveau et du système nerveux central, mais aussi des problèmes cognitifs et comportementaux ont été associés à des plombémies à partir de 20 µg/L. Ces nouvelles données faisant état d'effets observables sur la santé à des seuils beaucoup plus bas que le seuil recommandé de 100 µg/L ont incité les autorités québécoises à se montrer plus vigilantes et à abaisser le seuil de déclaration obligatoire (MADO) des plombémies pour les enfants de moins de 11 ans à 50 µg/L en décembre 2016 (MSSS, 2016). Cela représente donc une diminution de moitié par rapport au seuil de 100 µg/L qui existait à l'époque des différentes campagnes de biosurveillance auprès de la population du quartier Notre-Dame. Lors de la dernière enquête, en 1999, la majorité des enfants du quartier avaient un niveau de plombémie en dessous du seuil recommandé de 100 µg/L. Néanmoins, 6 % des plombémies y étaient supérieures. Les nouvelles connaissances sur les effets délétères du plomb de même que l'abaissement du seuil de déclaration obligatoire des plombémies laissent croire que la santé de certains enfants du quartier pourrait être affectée (voir figure 2). Si l'on présume que l'exposition actuelle est similaire à celle de 1999, la proportion d'enfants dont la plombémie dépasse le nouveau seuil MADO sera plus élevée. En effet, les diverses campagnes de restauration des sols et mesures correctives mises en place par la Fonderie Horne depuis 1999 laissent présager que la situation ne s'est pas détériorée par rapport à la dernière étude de Gagné, mais l'abaissement du seuil MADO soulève une inquiétude suffisante pour déclencher cette nouvelle campagne, car, pour connaître la proportion exacte d'enfants dont la plombémie dépasse le seuil actuellement recommandé, il est nécessaire d'obtenir de nouvelles données de biosurveillance. Dans ce contexte, la directrice de santé publique de l'Abitibi-Témiscamingue a déclenché une enquête épidémiologique au sens de la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2) afin d'évaluer les plombémies chez les enfants âgés de plus de 9 mois et de moins de 6 ans du quartier Notre-Dame. Par le fait même, la DSPu-AT souhaite aussi mesurer l'exposition réelle (imprégnation) des jeunes enfants de ce quartier

---

<sup>1</sup> L'ingestion de sol réfère ici autant aux granulats ou poussières qui pourraient volontairement être portés par l'enfant à sa bouche qu'aux résidus se trouvant sur les mains de l'enfant à la suite d'un contact avec ce sol et ingérés involontairement par ce dernier en portant ses mains à sa bouche.

aux deux autres contaminants potentiels reconnus : l'arsenic et le cadmium. C'est ce projet qui a été déposé au CESP.

**Figure 2** Distribution des plombémies dans le quartier Notre-Dame en 1999



Dans son étude, réalisée en 2005-2006, Gagné (2007) n'avait pas observé de surexposition à l'**arsenic** pour les enfants du quartier Notre-Dame par rapport à ce qui est habituellement rencontré dans la population générale, et ce, compte tenu des autres sources comme l'alimentation. Toutefois, l'étude mesurait l'arsenic urinaire et comportait certains biais qui laissent planer un doute sur l'imprégnation possible des enfants du quartier à ce contaminant. L'analyse de l'arsenic urinaire permet difficilement de mettre en évidence ce type d'exposition puisque sa demi-vie est de quelques jours seulement. La mesure de l'arsenic urinaire permettrait de connaître l'exposition des enfants dans les pires conditions si et seulement si, il était possible de prédire les moments où ceux-ci seraient le plus exposés, ce qui n'est pas le cas, à cause de la nature aléatoire des émissions fugitives<sup>2</sup> touchant le quartier. Afin d'obtenir une mesure longitudinale sur l'exposition actuelle, la DSPu-AT propose donc de mesurer l'arsenic unguéal, c'est-à-dire l'arsenic accumulé dans les ongles. Alors que l'analyse de l'arsenic urinaire révèle l'exposition récente (deux à quatre derniers jours), celle des ongles correspond à l'exposition cumulée des derniers mois. Comme l'analyse des ongles est plus représentative de la charge corporelle, elle est plus susceptible de révéler l'impact d'expositions ponctuelles et répétées à des concentrations variables d'arsenic. Cette technique cherche à vérifier si les enfants du quartier Notre-Dame sont plus exposés que des enfants ne vivant pas à proximité d'installations industrielles. Toutefois, la capacité d'interprétation des résultats est limitée puisqu'aucune donnée représentative de la population québécoise ou de la population canadienne pour les enfants de moins de 6 ans n'est disponible et qu'aucun seuil d'intervention de santé publique au Québec n'a été déterminé pour l'arsenic unguéal. Ce volet du projet comporte une dimension exploratoire. Rappelons que l'exposition chronique à l'arsenic peut mener au développement de cancers du poumon, du foie, de la vessie, du rein et de la prostate. Elle peut aussi

<sup>2</sup> Les émissions fugitives correspondent aux émissions atmosphériques gazeuses (*puffs*) ou particulaires qui ne proviennent pas de la cheminée principale, mais d'un ensemble de petites sources diffuses, comme les événements de toit au-dessus de l'allée des convertisseurs et des fours à anodes, l'aire de refroidissement et de manutention de la scorie, les poussières de concentré, etc.

entraîner le diabète, des maladies de la peau, des toux chroniques ainsi que des effets toxiques sur le foie, les reins et les systèmes cardiovasculaire, périphérique et nerveux central.

Le **cadmium** est reconnu comme causant des dommages aux reins et peut entraîner une diminution de la minéralisation des os et affecter les fonctions pulmonaires. Le cadmium n'a jamais fait partie des contaminants ayant fait l'objet des campagnes précédentes, les suivis biologiques s'étant jusqu'à présent concentrés uniquement sur le plomb et l'arsenic. Néanmoins, quoique les concentrations atmosphériques de cadmium aient diminué au cours des dernières décennies, elles demeurent toutefois environ 3,5 fois au-dessus du critère du RAA de 0,0036 µg/m<sup>3</sup> du ministère du Développement durable, de l'Environnement et de la Lutte contre les changements climatiques (MDDELCC). Comme pour le plomb et l'arsenic, le cadmium peut s'accumuler au fil des ans et contaminer les sols. Par ailleurs, contrairement à l'arsenic, le cadmium a une demi-vie biologique très longue. Selon Santé Canada (2008), son excrétion peut prendre entre 20 et 30 ans. Il est donc possible pour le cadmium de s'accumuler dans l'organisme en étant exposé à de faibles doses sur une longue période. De plus, le cadmium peut se transférer de la mère à l'enfant pendant la grossesse et par le lait maternel. L'ingestion de cadmium par l'entremise des sols, combinée aux expositions provenant de sources secondaires comme la fumée secondaire de cigarette, peut contribuer à augmenter l'exposition des jeunes enfants. Considérant tous ces facteurs, la DSPu-AT soutient que les jeunes enfants du quartier sont susceptibles d'être exposés à des concentrations appréciables de cadmium. Pour cette raison, elle juge opportun de mesurer le taux de cadmium sanguin chez les enfants âgés de plus de 9 mois et de moins de 6 ans résidant dans le quartier ciblé par l'enquête épidémiologique, d'autant plus que le dépistage du cadmium sanguin se jumelle facilement à celui du plomb. Les données obtenues concernant le cadmium pourront par la suite être comparées au seuil de déclaration MADQ ainsi qu'avec les données concernant les niveaux d'imprégnation de la population canadienne et québécoise, ceci afin de déterminer si les enfants du quartier sont surexposés.

Enfin, la DSPu-AT vérifiera la validité des seuils actuels de restauration des sols pour le quartier Notre-Dame. Depuis le début des années 1990, le critère de restauration des sols appliqué par l'entreprise et la DSPu-AT pour le plomb est de 500 ppm. Ce seuil pourrait ne plus être adéquat eu égard aux changements précédemment mentionnés (abaissement du seuil MADQ, nouvelles connaissances scientifiques, résultats des plombémies de 1999). D'autre part, l'équipe responsable de l'étude souligne dans son devis que l'utilisation du seuil de restauration des sols pour l'arsenic de 100 ppm proposé en 2004 ne prétendait pas être définitif ni parfaitement sécuritaire. Par ailleurs, celui-ci ne concorde pas avec les concentrations d'arsenic maximales permises au Québec autant pour des sols résidentiels (30 ppm) qu'industriels (50 ppm) (Règlement québécois sur la protection et la réhabilitation des terrains, Q-2, r. 37). La DSPu-AT souhaite donc vérifier si le critère établi à 100 ppm d'arsenic est actuellement valable. Pour ce faire, des échantillons des sols des terrains concernés et des poussières intérieures des habitations où résident les enfants participant à l'étude seront prélevés afin d'en connaître les concentrations en plomb, en arsenic et en cadmium.

### **L'impact sur les participants et les parties prenantes**

La population visée par le projet d'étude de la DSPu-AT est constituée des familles ayant des enfants âgés de plus de 9 mois et de moins de 6 ans. Les jeunes enfants sont considérés comme plus exposés aux dépôts atmosphériques puisqu'ils jouent au sol et portent souvent les mains ou des objets à leur bouche. En outre, à cet âge de développement du système nerveux, la santé des enfants est plus susceptible d'être affectée par une exposition au plomb. Dans le quartier Notre-Dame, le bassin d'enfants potentiels pouvant participer à l'étude est d'un maximum d'environ 84 (selon la liste fournie par la RAMQ). Comme pour l'étude précédente (Gagné, 2000), les enfants seront recrutés à partir des listes provenant de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)

ou encore par l'entremise de l'organisme La Mosaïque, un organisme pour l'accueil, l'accompagnement et l'insertion des immigrants en Abitibi-Témiscamingue. Au moment de la prise de sang, les enfants recrutés devront avoir habité depuis au moins six mois dans le quartier.

La Fonderie Horne a été informée que la DSPu-AT mènera la présente étude. Toutefois, l'équipe responsable du projet compte en présenter les détails aux parties prenantes, dont la fonderie elle-même mais aussi les écoles, le centre de la petite enfance (CPE) et la conseillère municipale du quartier de même que le MDDELCC, à la fin de l'été 2018. Par la suite, les familles ayant un ou des enfants âgés de plus de 9 mois et de moins de 6 ans dont l'adresse aura pu être obtenue par la RAMQ ou par la Mosaïque seront sollicitées à participer à l'étude par une lettre. L'envoi comprendra une lettre de présentation du projet de même que trois fiches d'information et de conseils de prévention et de protection pour chacun des contaminants étudiés. La population du quartier Notre-Dame sera, enfin, invitée à une rencontre publique au début de l'automne. L'équipe responsable y présentera de nouveau le projet et les mesures de prévention et de protection. Cette rencontre en présence de l'équipe offrira l'occasion à la population de faire part de ses questions ou préoccupations aux responsables de l'étude.

La participation à cette étude implique pour les familles le remplissage d'un questionnaire, des prélèvements biologiques (sang, ongles) et des mesures anthropométriques auprès des enfants de même que des prélèvements d'échantillons de sols et de poussières intérieures dans leur résidence. Le questionnaire sera rempli par l'équipe du projet (à partir d'une tablette électronique) avec les parents des enfants participants. Il vise à documenter les possibles sources d'exposition des enfants aux trois contaminants afin de mieux orienter les actions de santé publique pouvant découler des résultats de l'étude. Pour ce qui est des prélèvements biologiques auprès des enfants, des infirmières ou technologues du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (ou d'une entreprise privée) ayant une expérience avec les enfants prendront les mesures anthropométriques (hauteur, tour de taille et poids) en plus de faire la collecte des ongles et la prise de sang. Il est prévu au devis de projet que les prises de sang soient faites lors de deux fins de semaine, en octobre (à la suite de la saison estivale où l'exposition aux sols est à son maximum), à la Clinique de pédiatrie du Centre hospitalier de Rouyn-Noranda, située à proximité du quartier Notre-Dame. Les échantillons d'ongles des mains et des orteils de chacun des enfants seront prélevés au même moment. Il sera demandé aux parents des enfants participants de ne pas couper les ongles des enfants au moins 2 semaines avant l'échantillonnage. Pour ce qui est des échantillons de sols et de poussières, une visite au domicile des familles participantes par des membres de l'équipe responsable de l'étude permettra de récolter des échantillons de sol de l'aire de jeux extérieure des enfants et des poussières dans les pièces où l'enfant passe la majorité de son temps à jouer.

### **Les suites des analyses**

À la suite des analyses, les parents d'enfants présentant des concentrations sanguines dépassant les seuils de déclaration obligatoire pour le plomb ou le cadmium seront contactés par la DSPu-AT afin de déterminer la ou les sources les plus probables d'exposition. Pour chaque résultat dépassant les seuils recommandés pour le plomb (50 µg/L) ou le cadmium (5 µg/L), une enquête MADO sera initiée et les résultats seront transmis à l'équipe de pédiatres du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSSAT) qui assureront le suivi des enfants concernés. Étant donné que les effets neurologiques pourraient être présents à des niveaux de plombémie de 20 µg/L, la DSPu-AT a convenu d'utiliser ce seuil pour établir son intervention préventive relative à ce contaminant. Pour ce qui est du cadmium, le seuil MADO agira comme seuil d'intervention. Dans le cas de l'arsenic unguéal, comme aucun seuil MADO n'existe, le risque lié à la concentration dans les ongles des enfants ne pourra être mesuré. Les données serviront à déterminer si les enfants âgés de

plus de 9 mois et de moins de 6 ans sont surexposés à ce contaminant, en les comparant à des résultats d'étude sur des enfants exposés et non exposés. Tous les parents des participants de l'étude seront néanmoins informés des résultats concernant leur enfant et concernant les analyses de poussières intérieures et de sols.

L'équipe responsable de l'étude propose trois façons de procéder à la présentation des résultats aux parents. Si les résultats de l'enfant sont sous les seuils considérés comme problématiques, la DSPu-AT compte envoyer rapidement une lettre par la poste ou par courriel confirmant aux parents que les résultats sont normaux, sans toutefois les préciser, puisque ceux-ci seraient difficiles à interpréter. Dans le cas où les résultats de l'enfant dépasseraient les seuils d'intervention, la DSPu-AT téléphonerait aux parents pour leur expliquer les résultats et leur indiquer si un suivi médical est nécessaire. Dans ce cas, une lettre qui confirme les résultats, sans donner les détails chiffrés, sera également envoyée aux parents par la poste ou par courriel. La DSPu-AT contactera en priorité les parents dont les enfants dépassent le seuil de 50 µg/L pour le plomb ou de 5 µg/L pour le cadmium afin d'entreprendre une enquête MADO et d'assurer un suivi médical approprié. Dans tous les cas, si les parents le demandent, les résultats chiffrés pourront leur être transmis. Les résultats pourront également être versés au dossier médical de l'enfant, si les parents l'indiquent dans le formulaire de consentement. La DSPu-AT prévoit informer les médecins de la région des résultats préliminaires. À la suite de la transmission des résultats aux parents et aux médecins, un résumé des résultats dénominalisés sera produit, diffusé aux partenaires de l'étude et présenté lors d'une rencontre publique dans le quartier Notre-Dame. À terme, un rapport complet sera rédigé et rendu public.

### **Les risques méthodologiques associés à l'étude**

Comme présenté dans le devis, ce projet comporte certains risques associés à des contraintes méthodologiques. La capacité d'interprétation des résultats d'arsenic unguéal est limitée puisqu'aucune donnée représentative de la population québécoise ou de la population canadienne pour les enfants de moins de 6 ans n'est disponible et qu'aucun seuil d'intervention de santé publique au Québec n'a été déterminé pour l'arsenic unguéal. Cependant, les résultats pourront du moins être comparés à ceux de certaines études (Karagas *et al.*, 2000; Dummer *et al.*, 2015) pour lesquelles des résultats ont été obtenus pour des populations non exposées et exposées. Cette partie du projet va servir essentiellement à déterminer si les enfants âgés de plus de 9 mois et de moins de 6 ans sont surexposés à l'arsenic à l'aide de données d'études effectuées à l'étranger. L'équipe responsable devra statuer sur la valeur qui représente le mieux une population d'enfants non exposés à l'arsenic à partir des données scientifiques disponibles et déterminer si la population d'enfants du quartier Notre-Dame peut être définie comme telle. Un défi supplémentaire se pose également au niveau de la communication et de la présentation des résultats concernant l'arsenic. Ce contaminant ayant fait l'objet d'une intervention ministérielle auprès de la Fonderie Horne dans le passé (Walsh, 2004), l'épisode a pu marquer l'imaginaire des citoyens et des travailleurs. De plus, l'arsenic possède une importante connotation négative quant à son degré de risque et son potentiel toxique. La DSPu-AT pourrait faire face à certaines réticences ou des pressions des diverses parties prenantes ou des citoyens, et ce, tant au niveau de la pertinence de mesurer les concentrations d'arsenic s'il n'y a pas de seuil auquel on peut se référer pour évaluer les risques à la santé qu'au niveau de l'interprétation et de la présentation des résultats par la suite.

Un autre risque réside dans la capacité de recueillir des échantillons de poussière suffisants. Comme les mesures préventives au niveau de l'entretien ménager seront communiquées aux parents lors des rencontres publiques, donc avant la venue de l'équipe responsable du projet au domicile des familles, il est possible que ces mesures induisent un biais lors des analyses qui serviront à vérifier s'il existe un lien statistique entre les concentrations des métaux mesurées au sol ou dans les poussières intérieures et celles dans l'organisme. Si les familles éliminent efficacement la poussière

dans leurs domiciles à la suite des recommandations qui leur auront été faites, les concentrations de poussière intérieure qui pourront être mesurées risquent d'être négligeables. Ce facteur devra être pris en compte lors de l'échantillonnage et des analyses. La personne responsable de récolter les échantillons au domicile devra questionner les parents sur leur niveau d'application des mesures préventives d'hygiène, demander si un entretien ménager a été fait récemment et noter l'état des lieux (ex. : planchers sales ou propres).

### **Les enjeux éthiques soulevés par les responsables**

Enfin, les responsables ont indiqué certains enjeux éthiques en lien avec l'étude qu'ils proposent de mener. Le premier enjeu a trait à la communication de l'information sur le projet. Les responsables ont noté l'importance d'adapter aux publics cibles les outils de communication qui seront développés. Pour bien adapter ces outils, l'équipe propose de consulter le comité citoyen du quartier Notre-Dame. Il est également suggéré que ce dernier agisse comme relais d'information auprès de la population. De manière plus générale, une attention particulière sera portée à ce que l'information concernant l'étude soit accessible à tous, claire et concise. Le deuxième enjeu éthique indiqué dans le devis est celui de la stigmatisation possible du quartier Notre-Dame et de la population qui y réside. Les responsables rapportent que l'image du quartier s'est généralement améliorée depuis quelques années grâce notamment aux actions de restauration des sols et d'amélioration des infrastructures, mais que tous les citoyens ne partagent pas cette vision positive. L'équipe de la DSPu-AT souligne l'importance d'atténuer l'impact négatif potentiel que pourrait avoir son étude sur le quartier. Pour ce faire, les responsables mettront l'accent dans leurs communications publiques sur la santé des enfants, sur les conseils de prévention et de protection de même que sur les actions pouvant améliorer la santé. Sur la question du consentement, la DSPu-AT se montre soucieuse de respecter l'autonomie des parents et des enfants. L'équipe compte respecter l'autonomie de l'enfant, si celui-ci verbalise ou exprime un refus clair de participer. En ce qui a trait à la confidentialité, l'équipe mobilisée auprès des participants sera tenue de respecter les règles habituelles qui prévalent dans l'exercice de leurs fonctions. Les données recueillies seront dénominalisées, codées et utilisées seulement aux fins de la présente étude. Les données informatisées ainsi que les formulaires de consentement seront conservés de manière sécuritaire dans un classeur sous clé ou sur le serveur sécurisé des responsables jusqu'à ce qu'ils soient détruits deux ans après la fin de l'étude. Enfin, l'utilisation des données nominatives communiquées par la RAMQ pour l'ensemble de l'étude, en dehors des limites de l'enquête épidémiologique sur le plomb pour laquelle la demande d'accès à l'information a été approuvée, a fait l'objet d'un questionnement de la part des responsables. À ce chapitre, la RAMQ considère que cette utilisation des coordonnées des participants potentiels est conforme à ses règles. En conclusion, l'avis du CESP est demandé par la DSPu-AT concernant ce projet dans le but d'enrichir la réflexion sur les enjeux éthiques énumérés ci-dessus et de proposer des pistes pour tenir compte de ceux-ci à toutes les étapes de l'étude.



## 2 Délibération du Comité

Le CESP s'est d'abord questionné sur la nature et la finalité du projet et de ses trois volets. Ensuite, il s'est penché sur trois grands enjeux éthiques en lien avec le projet soit : la communication des informations sur l'étude et des résultats de cette dernière aux différents acteurs (participants, citoyens, parties prenantes, etc.), le risque de stigmatisation du quartier et de sa population et enfin le caractère justifiable de l'étude en fonction du contexte précis dans lequel il s'inscrit.

### 2.1 Admissibilité du projet

---

Le Comité comprend que le premier volet, celui constitué par l'enquête épidémiologique sur le plomb, est principalement motivé par l'abaissement en 2016 du seuil québécois de déclaration obligatoire des plombémies pour les enfants de moins de 11 ans de 100 µg/L à 50 µg/L. Par le fait même, il est donc possible que des enfants se retrouvent au-dessus du seuil MADO, et ce, même si la DSPu-AT croit que le taux de plomb dans le sang des enfants du quartier est en baisse depuis la dernière étude de biosurveillance sur le plomb dans le quartier (Gagné, 2006). Les deux autres volets, c'est-à-dire celui sur le cadmium et celui sur l'arsenic, se sont greffés au premier, entre autres, parce que les travaux menés dans le quartier montrent que les émissions atmosphériques de cadmium et d'arsenic demeurent plus élevées que pour la moyenne des villes québécoises et aussi pour des raisons de convenance en ce qui a trait à l'exercice de cueillette des données et des échantillons.

Le recours à un comité d'éthique, qu'il soit de recherche ou de santé publique, n'est pas requis dans le cadre d'une enquête épidémiologique. Le CESP note aussi que les deux autres volets ont essentiellement pour objectif d'affiner les connaissances de la DSPu-AT sur l'imprégnation au cadmium et à l'arsenic. Dans ce sens, pour ces volets, les responsables du projet auraient pu faire appel à un comité d'éthique de la recherche. Par contre, comme l'étude soulève des enjeux de fond comme les relations entre la communauté, la direction de santé publique et la Fonderie Horne ainsi que le risque de stigmatisation découlant de leurs travaux, enjeux souvent traités par le CESP, les responsables ont décidé de déposer le projet au Comité. Selon le CESP, le projet est recevable en vertu du fait qu'il découle de l'application de la LSP en ce qui a trait à l'exercice de la responsabilité populationnelle des directions de santé publique et que cela répond au critère de son mandat général.

### 2.2 Enjeux éthiques

---

Une étude de biosurveillance comme celle entreprise par la DSPu-AT soulève en premier lieu des enjeux quant aux relations qu'entretiennent les divers acteurs en présence et quant aux facteurs qui peuvent les influencer. Ces relations sont largement déterminées par la manière dont sont communiqués les informations concernant l'étude elle-même et ses résultats. Plutôt que de traiter de l'enjeu de communication de manière générale, le CESP a choisi de réfléchir sur plusieurs aspects touchant ce thème.

#### **La communication des informations sur l'étude et ses résultats**

Comme mentionné dans le devis du projet, se pose l'enjeu de l'adaptation des communications aux publics auxquels elles s'adressent. Les responsables du projet notent en effet l'importance d'adapter à la population cible les outils de communication développés. Ils proposent, pour ce faire, de tester le questionnaire auprès du comité citoyen du quartier Notre-Dame, lui-même formé de citoyens, d'un conseiller de quartier, d'un représentant de la Fonderie Horne ainsi que d'un représentant de la DSPu-AT. Ils souhaitent également que ce comité agisse comme relais d'information auprès de la

population. Ils proposent enfin que l'ensemble des outils de communication soit révisé par le service de communications du CISSSAT.

Le CESP s'est penché sur l'enjeu de l'adaptation des outils de communication à leur public cible et sur les moyens les plus propices à l'atteinte des fins visées par les responsables du projet. Le Comité comprend que l'exercice visant à rendre ces outils compréhensibles au plus grand nombre est avant tout motivé par la valeur d'**autonomie**. Dans le cas qui nous occupe, les outils de communication ont effectivement pour but d'éclairer la prise de décision des éventuels participants au projet quant à ce qu'il implique comme avantages et désavantages, mais aussi de faciliter la compréhension des tenants et des aboutissants du projet par l'ensemble de la population rouynorandienne ainsi que par les autres parties prenantes. Le Comité considère à ce chapitre que les communications destinées aux parents devraient autant que possible traduire un niveau de littératie approprié, comme le souhaitent les responsables, mais aussi éliminer les formulations anxiogènes.

Plus globalement, le Comité s'est questionné sur la meilleure manière de soutenir l'autonomie de la population concernée par le projet. Un premier moyen, d'ailleurs à la disposition de l'équipe du projet, serait d'impliquer le plus rapidement possible le comité de citoyens dont fait état le devis, pour qu'il puisse soutenir l'élaboration de tous les outils de communication du projet, notamment le questionnaire, comme le prévoient d'ailleurs les responsables, mais aussi le formulaire de consentement et les documents explicatifs. Le CESP suggère d'ailleurs que, de manière générale, les modalités envisagées pour mobiliser et informer la population du quartier soient plus inclusives en mettant l'accent sur l'implication des citoyens et des parties prenantes à toutes les étapes du projet, y compris au début de celui-ci. À ce chapitre, le CESP offre aux responsables du projet le soutien de sa permanence pour la finalisation des outils de communication, après le dépôt de son avis.

Le CESP s'est aussi penché sur la valeur des résultats du projet pour les participants individuels. Le Comité comprend que les résultats qui figurent sous le seuil d'intervention pour le plomb ou sous le seuil MADO pour le cadmium n'ont pas de valeur clinique pour le médecin ni de valeur informative significative pour les parents qui ont participé au projet. En ce sens, il n'est pas clair que la connaissance de tels résultats contribue à l'autonomie des parents. Telle que mobilisée ici, la valeur d'**autonomie** est liée à la capacité de l'information à soutenir la prise de décision des acteurs en présence. Ainsi, des résultats transmis aux parents qui contribueraient réellement à leur autonomie devraient normalement indiquer si leur enfant se trouve dans une situation qui mérite une action de leur part. Parallèlement, une telle information reçue par un médecin devrait être en mesure de concrètement soutenir une intervention qui viserait à réduire l'exposition.

Par contre, il est relativement clair que des résultats, même normaux, quant à la concentration dans le sang de plomb et de cadmium ont un potentiel anxiogène, considérant le souci des parents pour la santé et le bien-être de leurs enfants et leur volonté de minimiser les risques liés à l'exposition à ces substances. Entre ici en jeu la valeur de **non-malfaisance**. Elle est incarnée par le souci de réduire autant que faire se peut l'anxiété associée à la participation au projet ainsi qu'à l'interprétation de résultats qui pourraient être perçus comme alarmants, puisqu'ils concernent des enfants exposés à des substances réputées dangereuses.

En ce qui a trait à l'arsenic, il n'y a pas de seuil MADO associé à sa concentration dans les ongles. L'intérêt de cette partie de l'étude réside avant tout dans la comparaison de la population du quartier Notre-Dame avec d'autres populations ayant fait l'objet de travaux de recherche. Ainsi, l'équipe responsable n'est pas en mesure de spécifier à partir de quelle concentration d'arsenic unguéal les parents ou le médecin traitant devraient être informés des résultats.

Conséquemment, concernant les résultats sous le seuil d'intervention pour le plomb ainsi que sous le seuil MADO pour le cadmium, le Comité considère que l'apport potentiel de ces informations à l'autonomie des parents est minimal, mais que leur potentiel anxiogène demeure important. C'est pourquoi, en vertu du souci de non-malfaisance, le CESP considère que ces résultats ne devraient pas être transmis au médecin ni aux parents, à moins d'une démarche particulière de la part de ces derniers, démarche explicitée plus bas. Le même raisonnement s'applique à l'arsenic unguéal, à moins que l'équipe responsable du projet soit en mesure de préciser un seuil de concentration à partir duquel une intervention particulière serait justifiable. Le CESP recommande donc que soient enlevées du formulaire de consentement la case qui offre la possibilité aux parents de recevoir les résultats et la case qui permet à la DSPu-AT de transmettre les résultats au médecin traitant.

En ce qui a trait aux résultats de plombémie qui se trouvent entre le seuil d'intervention et le seuil MADO, le CESP invite l'équipe responsable à mieux préciser en quoi consiste cette intervention dans le formulaire de consentement, au-delà de ce qui est brièvement mentionné. Si l'on considère que cette information est bel et bien pertinente pour les parents, les responsables du projet devraient prévoir un mécanisme pour transmettre cette information aux parents d'une manière qui permet au mieux de soutenir la prise de décision et de réduire l'anxiété et ensuite de leur donner la possibilité de transmettre ces informations au médecin traitant.

Enfin, dans le cas d'un dépassement de seuil MADO pour le plomb et le cadmium, une enquête épidémiologique sera déclenchée. Dans ce cas, l'option qui est offerte aux parents dans l'actuel formulaire de consentement quant à la transmission des résultats qui les concernent n'en est pas une, puisqu'ils seront contactés de toute manière dans le cadre de cette enquête. Le choix offert dans le formulaire de consentement de transmettre les résultats au médecin traitant n'en est pas un non plus puisqu'en cas de dépassement du seuil, les résultats lui seront aussi transmis. Ces raisons militent donc aussi pour un retrait des cases susmentionnées. Le CESP comprend que la transmission des résultats en cas de dépassement de seuil MADO est justifiable, puisque l'information est importante sur le plan individuel et revêt une valeur clinique. La contribution de l'information à l'autonomie des parents, et ultimement à la santé et au bien-être des enfants, justifie donc l'accroc effectué à la non-malfaisance, qui se réfère, rappelons-le, au souci de ne pas susciter inutilement de l'anxiété chez les parents.

Néanmoins, il demeure que les participants ont le droit d'obtenir les résultats qui les concernent. Même si le CESP recommande que soient retirées les cases à cet effet dans le formulaire de consentement, une mention pourrait y être ajoutée qui inviterait les parents souhaitant recevoir ces résultats à contacter la DSPu-AT s'ils désirent les obtenir. Ils seraient alors libres de les transmettre ou non à leur médecin. Le souci de **transparence** peut donc se réaliser de cette manière. Rappelons qu'aux yeux du CESP, la valeur de transparence n'implique pas que toute information concernant une personne lui soit automatiquement transmise; elle réfère aussi à la pertinence et à l'utilité mêmes de cette information dont l'évaluation est ici laissée aux parents.

Dans des contextes comme celui qui marque le projet à l'étude, le consentement éclairé à la participation est l'un des piliers de la réalisation de la valeur d'autonomie, comprise comme liberté de choix. Comme mentionné plus haut, le CESP considère, tout comme l'équipe du projet, que des efforts sont requis en vue d'améliorer la lisibilité des outils de communication, dont le formulaire de consentement. En particulier, le Comité considère que l'intervention à domicile devrait être décrite plus précisément dans le formulaire, étant donné qu'elle est relativement invasive. Le CESP recommande aussi que les responsables décrivent mieux ce qu'ils entendent faire avec les résultats qui intéressent plus particulièrement la DSPu-AT, par exemple le suivi de la problématique et la validation des seuils de restauration des sols. Enfin, le CESP salue la sensibilité des responsables

quant à l'assentiment des enfants à participer à l'étude, en particulier lors de la prise d'échantillons. Le Comité estime cependant que les situations où les enfants réagissent négativement à la ponction sanguine sont fréquentes et difficilement interprétables en termes de refus significatif sur le plan éthique. Ainsi, il serait sans doute plus simple et préférable que ce soit le parent qui décide de la participation de l'enfant au projet.

Finalement, le CESP comprend du devis que l'analyse des poussières et des sols vise essentiellement à bonifier l'analyse des échantillons de sang et d'ongles. Dans cette perspective, le Comité fait l'hypothèse que les résultats de l'analyse des poussières et des sols seront connus des parents uniquement dans le cas où la concentration de plomb ou de cadmium dans le sang de l'enfant dépasserait la valeur d'intervention dans le premier cas et le seuil MADO dans le deuxième cas. Si l'équipe responsable du projet considère qu'il est important de transmettre des résultats d'analyse des sols et des poussières en dehors de ces cas de figure, en se référant par exemple aux seuils de restauration utilisés pour les substances à l'étude, il serait important d'expliquer lesdits seuils et ce qu'implique leur dépassement, justifiant ainsi des actions préventives ou restauratrices.

### **Le risque de stigmatisation du quartier et de sa population**

Le risque de stigmatisation du quartier et de la population qui y réside est un autre enjeu soulevé par les responsables du projet. Le CESP comprend que derrière cet enjeu se cache une tension entre la valeur de **bienfaisance**, ici associée à la production d'information sur la santé d'une population, et la **non-malfaisance**, c'est-à-dire le souci de ne pas désavantager indûment cette population du fait qu'on lui attribue des problèmes de santé. Historiquement, le quartier Notre-Dame est associé à la Fonderie Horne et à la perception négative que peuvent en avoir les citoyens. Certes, au fil des ans, des améliorations au niveau de la performance environnementale ont été réalisées et plusieurs investissements importants ont été faits dans le quartier par l'entreprise. Néanmoins, la perception que la situation s'est améliorée n'est pas partagée par tous. Le quartier et sa population demeurent en ce sens vulnérables par rapport au reste de la ville. Il n'est pas impossible que le projet d'étude de la DSPu-AT serve d'argument à ceux qui doutent de l'amélioration réelle de la situation environnementale du quartier. Les responsables ont émis l'hypothèse que l'étude pourrait en ce sens accroître la stigmatisation du quartier et de sa population. Ils proposent donc d'atténuer cet impact par des communications publiques mettant l'accent sur la santé des enfants, les conseils de prévention et de protection ainsi que les actions potentielles pouvant améliorer la santé publique. Les responsables insistent aussi sur l'importance de travailler en toute transparence et en collaboration avec la fonderie afin de ne pas contribuer à accroître la perception négative de l'entreprise, auprès de certains citoyens, et la répercussion de cette perception sur le quartier.

Le CESP croit que l'attention portée à la communication de l'information préalablement à l'étude de même que la communication des résultats populationnels à la suite de celle-ci sont des éléments essentiels de la prévention du risque de stigmatisation. Comme mentionné plus haut, le CESP maintient qu'une plus grande participation des citoyens concernés pourra également servir à atténuer le risque de stigmatisation en démontrant, aux yeux de l'ensemble de la population de la ville, le rôle positif et actif joué par ceux-ci dans l'amélioration générale de leur santé. De cette façon, le CESP croit qu'il est possible de réduire le risque de stigmatisation découlant de la publication des données d'imprégnation de la population locale.

De plus, aux yeux du Comité, il est important que les raisons d'être et la légitimité de cette étude soient rendues les plus explicites et compréhensibles possibles pour l'ensemble de la population rouynorandienne si l'on souhaite contrer des perceptions erronées. La collaboration avec la fonderie est importante, comme le soulignent les responsables, mais le CESP tient à souligner que la ville devrait aussi faire partie de l'équation. Plusieurs mesures ou interventions pour améliorer la vie dans

le quartier et l'image de celui-ci auprès de l'ensemble des citoyens de Rouyn-Noranda passent par le biais de l'action municipale. Un travail de collaboration incluant la ville et la fonderie sur les dimensions globales et l'amélioration générale du quartier Notre-Dame pourrait être l'occasion de le positionner comme un acteur de changement positif. La stigmatisation du quartier est évitable si l'on met l'accent non seulement sur la santé des enfants en matière de prudence et de prévention, mais il est tout aussi essentiel, pour y arriver, de mobiliser les citoyens autour du développement et de l'habilitation de leur communauté.

L'**autonomisation** dans une perspective de santé publique, qui vise notamment à ce que la population puisse exercer un meilleur contrôle sur les décisions et les actions pouvant affecter sa santé, devrait guider les responsables du projet de manière générale. La valeur d'**équité** peut également être invoquée pour justifier l'importance de l'étude dans ce quartier qui regroupe une population vulnérable non seulement d'un point de vue environnemental mais aussi au niveau socioéconomique. Le CESP comprend du devis que l'historique du quartier a contribué au risque de stigmatisation et par conséquent devrait aussi être pris en compte dans la réflexion sur l'angle à privilégier dans les communications de la DSPu-AT.

### La justifiabilité de l'étude

Le CESP s'est aussi questionné sur le caractère justifiable du projet considéré dans son ensemble. Les valeurs principales en cause ici sont la **bienfaisance** et l'**utilité**, définies en fonction de la contribution de l'étude à la protection effective de la santé des personnes habitant dans le quartier Notre-Dame. Ces valeurs, en retour, contribuent au **bien commun** de la population locale. Par ailleurs, une autre version de la **bienfaisance** se définit également sur le plan socioéconomique, à savoir le maintien des emplois liés à la présence de la Fonderie Horne. La **non-malfaisance** est également en jeu dans le souci de ne pas causer indûment de l'anxiété chez les personnes concernées et de prévenir ou réduire le risque de stigmatisation à leur endroit.

Le CESP considère que la bienfaisance, définie relativement à la santé, l'utilité et le bien commun militent en soi pour une biosurveillance de la population du quartier en question. Par contre, les valeurs de non-malfaisance et de bienfaisance, définies sur le plan du maintien des emplois, militent d'une certaine manière contre cette même biosurveillance. En effet, la production d'information sur la problématique étudiée peut susciter de l'anxiété au sein de la population concernée et contribuer à la stigmatiser davantage, sans compter que des résultats négatifs peuvent entraîner des coûts pour la fonderie et potentiellement contribuer à fragiliser sa présence à Rouyn-Noranda.

Aux yeux du CESP, la justification éthique du projet réside dans l'équilibre qu'il est possible d'établir entre les différentes valeurs mises en cause par le projet. La bienfaisance et l'utilité peuvent se réaliser au mieux non seulement par la tenue de l'étude en soi, mais aussi par sa réalisation dans une perspective participative plus large d'habilitation de la population locale envers sa santé, perspective qui suppose transparence et accessibilité de l'information. En retour, cette approche peut diminuer les risques de stigmatisation de la population du quartier en contextualisant l'étude dans un ensemble d'actions propices à améliorer sa santé et son bien-être. Quant au rôle de la fonderie, la diminution générale des émissions atmosphériques des substances à l'étude au cours des dernières années démontre que des efforts ont été déployés par l'entreprise pour améliorer la santé de la population du quartier Notre-Dame. Dans cette perspective, le CESP présume que la fonderie est engagée à poursuivre le travail de réduction des risques à la santé découlant de son activité, si les résultats de l'étude donnent des indications en ce sens.

D'autre part, le projet s'inscrit en cohérence avec la responsabilité populationnelle de la DSPu-AT et, en cela aussi, il est justifié. La nécessité d'effectuer un suivi sur l'état de santé de la population du quartier Notre-Dame est indéniable eu égard à son histoire, à son contexte sociosanitaire de même qu'à sa situation géographique. Un suivi plus régulier, ou même en continu, pourrait être à privilégier à l'avenir afin de rendre compte des résultats de la surveillance environnementale, dans la mesure où ceux-ci sont disponibles. Cela permettrait de réajuster la perception du risque et de désensibiliser la population. Bien entendu, ces résultats devraient être accompagnés d'une explication de leur valeur et de leur pertinence.

Enfin, le CESP souhaite insister sur le fait que la communication des résultats doit mettre l'accent sur la plus-value qu'ils représentent, d'un point de vue populationnel et dans une perspective préventive. De façon générale, l'étude de biosurveillance relève du rôle et de la responsabilité de la DSPu-AT, pleinement assumés. La portée populationnelle doit être particulièrement explicite dans l'interprétation et la communication des résultats de même que dans les interventions déployées pour remédier à d'éventuels problèmes. À ce sujet, rappelons les conclusions du rapport sur le suivi de la surveillance environnementale (Gagné, 2009 :39) qui affirmait déjà la nécessité de réfléchir sur des actions collectives innovantes pour améliorer la qualité de vie des citoyens du quartier. En misant sur l'amélioration de la cohésion sociale et le développement communautaire, l'étude aura beaucoup plus de chance de susciter la participation des citoyens et de produire les bénéfices escomptés.

### 3 Conclusion et recommandations

L'examen du CESP de l'étude de biosurveillance effectuée par la DSPu-AT afin d'évaluer l'imprégnation au plomb, au cadmium et à l'arsenic chez les jeunes enfants (entre 9 mois et 6 ans) du quartier Notre-Dame à Rouyn-Noranda présente certains enjeux éthiques qui touchent la communication des informations sur l'étude et de ses résultats, le risque de stigmatisation du quartier et de sa population de même que le caractère justifiable de l'étude en fonction du contexte dans lequel elle s'inscrit.

Afin de tenir compte de ces enjeux, le CESP recommande d'abord de réserver une place accrue à la participation des citoyens à toutes les étapes du projet. Le comité de citoyens du quartier Notre-Dame est certes une instance de choix d'un point de vue consultatif et informatif; il devrait aussi être perçu comme un espace de concertation et de mobilisation. Le CESP recommande aussi, comme le proposent les responsables, que soient révisés les outils de communication non seulement quant au niveau de littératie requis pour les comprendre, mais aussi quant à leur caractère anxiogène. À ce chapitre, le CESP propose que sa permanence accompagne les responsables dans la suite du développement des outils de communication.

Pour ce qui est de la transmission des résultats aux participants, le CESP s'est interrogé sur la valeur des données produites par l'étude d'un point de vue individuel. Les réflexions du Comité l'amènent à recommander que ni les résultats sous le seuil d'intervention pour le plomb et sous le seuil MADO pour le cadmium, ni les mesures de l'arsenic unguéal ne soient transmis aux parents ou au médecin, à moins que ces derniers n'en fassent explicitement eux-mêmes la demande auprès de la DSPu-AT. Le Comité considère que l'apport potentiel de ces informations à l'autonomie des parents ne compense pas leur potentiel anxiogène. À ce chapitre, le CESP recommande de modifier certaines des dispositions proposées pour le consentement des participants, notamment de retirer du formulaire de consentement les cases qui offrent l'option de recevoir les résultats ou de les transmettre au médecin traitant. En ce sens, le formulaire de consentement devrait expliciter davantage que les bénéfices du projet sont avant tout populationnels. Cela répondrait par le fait même à une autre préoccupation du Comité quant à la clarté des informations offertes, notamment la nature des résultats et leur utilité pour les participants.

Le CESP croit que l'attention portée à la communication de l'information préalablement à l'étude de même qu'à la communication des résultats populationnels à la suite de l'étude est un élément essentiel en vue de prévenir ou de réduire le risque de stigmatisation. Le Comité recommande aux responsables du projet de collaborer étroitement avec les principales parties prenantes (la fonderie, la ville, etc.) et avec les citoyens autour des enjeux du développement du quartier Notre-Dame et de l'autonomisation de la population qui y vit. Le Comité réitère que la justification éthique du projet réside dans l'équilibre qu'il est possible d'établir entre les différentes valeurs que celui-ci met en cause. La perspective participative plus large d'habilitation de la population locale en ce qui concerne sa santé, qui suppose transparence et accessibilité de l'information, permettra entre autres de trouver l'équilibre souhaité.



## Références

- Dummer T.J.B., Yu Z.M., Nauta L., Murimboh J.D. et Parker L. (2015). Geostatistical modelling of arsenic in drinking water wells and related toenail arsenic concentrations across Nova Scotia, Canada. *Science of the Total Environment* 505: 1248-1258.
- Gagné, D. (2006). *Santé publique et risques environnementaux dans un quartier défavorisé situé près d'une fonderie de cuivre, Santé environnementale*. DSP Abitibi-Témiscamingue. Présentation JASP 2006.
- Gagné, D. (2007). *Surveillance de l'imprégnation à l'arsenic chez la population du quartier Notre-Dame (décembre 2005 à octobre 2006). Rapport final*. Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. Rouyn-Noranda, Québec.
- Gagné, D. (2009). *Suivi de la surveillance environnementale dans le quartier Notre-Dame à Rouyn-Noranda – Période 1991 à 2008*. Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, Rouyn-Noranda, Québec.
- Gagné, D. (2000). *Rapport final sur le dépistage de la plombémie chez les enfants du quartier Notre-Dame (Rouyn-Noranda) en 1999*. Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. Rouyn-Noranda, Québec.
- Gouvernement du Québec. (2001). Loi sur la santé publique. L.R.Q., c. S-2.2.
- Karagas M.R., Tosteson T.D., Blum J., Klaue B., Weiss J.E., Stannard V., Spate V. et Morris S. 2000. Measurement of low levels of arsenic exposure: A comparison of water and toenail concentrations. *American Journal of Epidemiology* 152: 84-90.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Surveillance des maladies à déclaration obligatoire au Québec. Maladies d'origine chimique ou physique. Définitions nosologiques*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.
- Santé Canada. (2008). *Recommandations pour la qualité de l'eau potable au Canada : document technique – cadmium*. Gouvernement du Canada, Ottawa.
- Santé Canada. (2013). *Rapport final sur l'état des connaissances scientifiques concernant les effets du plomb sur la santé humaine*. Santé Canada, Ottawa.
- Walsh, P. (2004). *Avis sur l'arsenic dans l'air ambiant à Rouyn-Noranda*. Ministère de l'Environnement, ministère de la Santé et des Services sociaux et Institut national de santé publique du Québec. Québec.
- World Health Organization. (2010). *Childhood lead poisoning*. World Health Organization, Genève.



[cesp.inspq.qc.ca](http://cesp.inspq.qc.ca)