



# Évaluation du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide 2015 à 2019

Préparé par  
le Bureau de l'audit et de l'évaluation  
Santé Canada et l'Agence de la santé publique du  
Canada

Version traduite. En cas de divergence entre le présent texte et le texte anglais, la version anglaise a  
préséance.

**Mai 2020**



## Table des matières

Résumé .....	ii
Introduction .....	1
Historique du soutien gouvernemental aux survivants de la thalidomide .....	1
Création du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide (PCST) .....	2
Besoins des survivants de la thalidomide à mesure qu'ils vieillissent .....	3
La façon dont le PCST a aidé les survivants de la thalidomide à vieillir dans la dignité .....	4
Accès au PCST par de véritables survivants de la thalidomide .....	5
Mise en œuvre du PCST .....	5
Conclusions .....	8
Annexe A – Modèle logique .....	9
Notes de fin de document .....	10

## Liste des figures et des tableaux

Figure 1. Critères d'admissibilité au rae .....	<b>ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.</b>
Tableau 1. Proportion de répondants au sondage qui estimaient que leur capacité d'accéder aux soins, aux traitements et au soutien s'est améliorée depuis qu'ils reçoivent des paiements continus du pcst .....	4
Tableau 2. Dépenses prévues et réelles pour le financement de l'entente de contribution du pcst* .....	7

## Liste des acronymes

PCSST	Programme canadien de soutien aux survivants de la thalidomide
FAME	Fonds d'aide médicale extraordinaire
RAE	Régime d'aide extraordinaire
PCST	Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide

## Résumé

Le présent rapport examine la façon dont le Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide (PCST) a aidé les survivants de la thalidomide et la mesure dans laquelle les activités du programme ont été effectuées efficacement. Cette évaluation était requise au titre de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et de la *Politique sur les résultats (2016)* du Conseil du Trésor.

Le PCST a été remplacé en juin 2019 par le Programme canadien de soutien aux survivants de la thalidomide. Par conséquent, l'évaluation n'incluait pas de recommandations et reposait sur un examen de la documentation, des dossiers de programme et les résultats des sondages annuels auprès des survivants de la thalidomide.

### **Contexte du programme**

Le PCST a été établi en 2015, après que la Chambre des communes ait adopté une motion unanime en décembre 2014 demandant au gouvernement du Canada d'appuyer les survivants de la thalidomide. Le programme a versé environ 10 millions de dollars par année aux survivants admissibles de la thalidomide sous la forme d'un paiement unique *ex gratia*, de paiements de soutien annuels continus et de l'accès à un Fonds d'aide médicale extraordinaire (FAME) pour payer des mesures de soutien extraordinaires en santé, comme l'adaptation des domiciles et des véhicules, ou une intervention chirurgicale spécialisée non couverte par les régimes de santé provinciaux ou territoriaux. L'admission au programme et le soutien financier ont été administrés par une tierce partie conformément à une entente de contribution conclue avec Santé Canada.

### **Principales conclusions**

L'objectif du PCST était d'aider les survivants de la thalidomide à vieillir dans la dignité, ainsi qu'à recevoir des soins, des traitements et du soutien. Des études ont montré que les survivants de la thalidomide ont connu des difficultés considérables toutes leurs vies et que ces difficultés augmentent à mesure qu'ils vieillissent. L'une de ces difficultés est la détérioration physique (p. ex., en raison de l'exécution de tâches quotidiennes à l'aide des dents ou des pieds) menant à des problèmes secondaires, comme la douleur chronique. Ils vivent également une perte d'indépendance ou de réseaux de soutien à mesure que les membres de leurs familles vieillissent.

La majorité des survivants de la thalidomide interrogés ont indiqué que le PCST a amélioré leur capacité à vieillir dans la dignité. Une légère majorité de répondants ont également indiqué que le programme a amélioré leur capacité d'acquérir des dispositifs d'aide (p. ex., pour une meilleure mobilité) afin d'améliorer leur qualité de vie et leur capacité d'accéder à des soins ou des services de traitement privés (p. ex., massage, aide personnelle, chiropratique). Plus de la moitié des répondants ont déclaré avoir la tranquillité d'esprit, car les avantages du PCST leur ont permis d'améliorer leur stabilité financière. Les répondants dont les besoins n'ont pas été satisfaits par le programme ont indiqué que l'aide financière fournie ne pouvait pas financer la totalité des coûts des massages ou des traitements de physiothérapie ni financer la totalité des coûts des soins de santé dont ils ont besoin.

Le PCST a été mis en œuvre dans un délai relativement court. Les autorisations en matière de politiques et de programmes ont été accordées six mois après la motion unanime de la Chambre des communes, tandis que les premiers paiements continus ont été faits aux survivants de la thalidomide au cours des 16 mois suivants. Les coûts administratifs représentent environ 8 % des dépenses totales de l'entente de contribution en 2016-2017 et 2 % au cours des deux exercices suivants.

Seulement 35 % du financement alloué au FAME a été utilisé en 2018-2019, en fonction des demandes admissibles présentées et approuvées. Il s'agit d'une diminution notable par rapport aux exercices 2016-2017 et 2017-2018, où 67 % et 80 % des fonds ont été utilisés, respectivement. Il serait approprié que Santé Canada continue de surveiller l'écart entre les dépenses prévues au budget et les dépenses réelles pour le nouveau programme. Cela pourrait aider à déterminer si une réaffectation du financement ou d'autres changements pertinents seraient recommandés.

Il convient de noter que le sondage annuel des survivants de la thalidomide menée par l'administrateur tiers du PCST a fourni au programme une base solide pour mesurer son rendement et recueillir des renseignements sur la prestation des services. Il serait utile de maintenir ce sondage à l'avenir, en plus de cerner les principales questions à répéter au fil du temps, afin de surveiller l'évolution générale des défis auxquels font face les survivants de la thalidomide.

## Introduction

Mis en œuvre de juin 2015 à juin 2019, le Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide (PCST) a fourni environ 10 millions de dollars par année aux survivants de la thalidomide<sup>1</sup>. La présente évaluation a examiné la mesure dans laquelle le PCST a aidé les survivants de la thalidomide à vieillir dans la dignité, ainsi qu'à obtenir des soins, des traitements et du soutien (voir le modèle logique à l'annexe A). Elle a également examiné la mesure dans laquelle les activités du programme ont été effectuées efficacement.

Cette évaluation était requise au titre de la *Loi sur la gestion des finances publiques* et de la *Politique sur les résultats* (2016) du Conseil du Trésor. Aucune recommandation n'a été faite, puisque le PCST a été remplacé en juin 2019 par le Programme canadien de soutien aux survivants de la thalidomide (PCSST). L'évaluation reposait sur un examen de la documentation et des dossiers de programme, ainsi que sur les sondages annuels des survivants de la thalidomide<sup>i</sup>.

## Historique du soutien gouvernemental aux survivants de la thalidomide

La thalidomide a été lancée en 1957 par une société pharmaceutique allemande, Chemie Grünenthal, comme sédatif sans créer de dépendance. Le médicament a été autorisé pour utilisation au Canada sous forme d'échantillons en juin 1959, puis autorisé comme médicament d'ordonnance en avril 1961. Il s'est également avéré efficace pour traiter les nausées matinales chez les femmes enceintes et a été utilisé hors indication à cette fin. La thalidomide a été retirée des marchés du monde entier après avoir été associée à un large éventail d'effets intra-utérins très préjudiciables (p. ex., membres manquants ou mal formés, organes manquants ou endommagés, mort du fœtus) lorsqu'elle est prise au cours du premier trimestre de la grossesse. L'Allemagne de l'Ouest, le Royaume-Uni et l'Australie ont retiré le médicament en décembre 1961, mais il est demeuré officiellement disponible au Canada jusqu'au 2 mars 1962. Plus de dix mille enfants dans le monde sont nés avec de graves malformations congénitales dues à la thalidomide, en plus d'un nombre inconnu de décès in utero, de fausses couches et de mortinaissances<sup>2</sup>.

### Figure 1. Critères d'admissibilité au RAE

Pour être admissibles au RAE, les survivants de la thalidomide devaient satisfaire à l'un des critères suivants :

- fournir de l'information vérifiable concernant un règlement à l'amiable avec la société pharmaceutique;
- fournir une preuve documentaire (dossier médical ou pharmaceutique) attestant que la mère avait utilisé de la thalidomide (sous le nom de marque Kevadon ou Talimol) au Canada durant le premier trimestre de sa grossesse;
- être inscrit à un registre gouvernemental existant des survivants de la thalidomide (p. ex. le registre de 1963).

---

<sup>i</sup> L'administrateur tiers responsable de l'administration du PCST a envoyé des enquêtes annuelles aux survivants de la thalidomide de 2016 à 2019 pour évaluer leur satisfaction à l'égard du programme, les changements dans leur état de santé et les services reçus. Les données du sondage de 2016 n'ont pas été incluses dans le présent rapport, en raison d'incohérences par rapport aux autres cohortes. Les résultats examinés dans le rapport doivent être interprétés avec prudence, car le nombre de répondants variait considérablement d'une cohorte à l'autre (2017 [n = 34]; 2018 [n = 52] et 2019 [n = 74]).

Dans les mois qui ont suivi le retrait de la thalidomide, le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social (maintenant Santé Canada), en collaboration avec les provinces, les hôpitaux, les associations professionnelles et les médecins, a effectué une étude épidémiologique pour déterminer le nombre d'enfants touchés par la thalidomide. Cela a mené à la création du registre de 1963, qui a identifié 115 survivants de la thalidomide.

En 1991, le gouvernement du Canada a mis en place le Régime d'aide extraordinaire (RAE) pour offrir un paiement unique de 56 000 \$ à 83 000 \$ à 109 survivants de la thalidomide qui satisfaisaient aux critères d'admissibilité (voir la figure 1).

## **Création du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide (PCST)**

Le PCST a été établi en 2015, après que des préoccupations aient été soulevées à l'échelle nationale<sup>3</sup> au sujet de la détérioration croissante de la santé des survivants de la thalidomide et de leur besoin de soutien pour vieillir dans la dignité. Une campagne de sensibilisation a mené à une motion unanime adoptée par la Chambre des communes en décembre 2014, appelant au soutien du gouvernement pour les survivants de la thalidomide<sup>4</sup>. Le PCST a fourni les mesures de soutien suivantes aux survivants admissibles de la thalidomide :

- un paiement unique ex gratia, non imposable, de 125 000 \$ pour répondre aux besoins immédiats en matière de santé;
- des paiements de soutien annuels continus non imposables, établis selon le degré d'invalidité à 25 000 \$, 75 000 \$ ou 100 000 \$ (indexés de deux pour cent par année);
- accès à un Fonds d'aide médicale extraordinaire (FAME), établi à 500 000 \$ par année (indexé de deux pour cent par année), pour payer le soutien extraordinaire à la santé, comme l'adaptation du domicile et du véhicule ou la chirurgie spécialisée.

Santé Canada a conclu une entente de contribution avec un administrateur tiers chargé d'examiner l'admissibilité des demandeurs, de déterminer le degré d'invalidité des survivants de la thalidomide<sup>ii</sup> et d'administrer l'aide financière.

Les critères d'admissibilité du PCST correspondaient à ceux du RAE (voir la figure 1). Les survivants de la thalidomide qui ont reçu un soutien dans le cadre du RAE de 1991 ont été automatiquement admis au PCST (97 personnes), tandis que les autres personnes qui estimaient être des survivants de la thalidomide avaient six mois pour présenter une demande. Au total, 193 nouvelles personnes ont présenté une demande au PCST, dont 25 ont été jugées admissibles et 168 ont été refusées. Cinq des demandeurs rejetés ont demandé une révision judiciaire. Deux d'entre eux ont finalement été jugés admissibles dans le cadre du PCST à la suite de décisions judiciaires rendues le 9 mars 2018. En date de septembre 2019, le PCST a reconnu 122 survivants de la thalidomide. Plus de la moitié étaient des femmes (69), en comparaison du nombre d'hommes (53).

Alors que les survivants de la thalidomide d'autres pays ont reçu une compensation financière, les approches adoptées ont varié. Par exemple, au Royaume-Uni, les survivants de la thalidomide ont reçu des indemnités depuis l'enfance<sup>5</sup>. En Australie, l'indemnisation des survivants de la thalidomide s'est faite principalement sous forme de règlements avec la société

---

<sup>ii</sup> Le PCST a permis aux survivants de la thalidomide de demander une réévaluation de leur degré d'invalidité en reconnaissance de l'augmentation des problèmes de santé attribuables au vieillissement.

pharmaceutique. Cependant, un comité du Sénat australien a conclu en 2019 qu'un soutien plus complet était nécessaire pour répondre aux besoins des survivants de la thalidomide dans ce pays<sup>6</sup>.

## **Besoins des survivants de la thalidomide à mesure qu'ils vieillissent**

Des études ont montré que les survivants de la thalidomide font face à des difficultés considérables, qui augmentent à mesure qu'ils vieillissent. En général, ils ont vécu une importante détérioration physique (p. ex., en raison de l'exécution de tâches quotidiennes à l'aide des dents ou des pieds), ce qui a entraîné des problèmes secondaires comme la douleur chronique. Une étude canadienne de 2011 sur les survivants de la thalidomide a révélé que 76 % des répondants estimaient que leur santé générale avait empiré ou beaucoup empiré au cours des cinq dernières années<sup>7</sup>. Ces résultats ont été corroborés par des sondages récents auprès des survivants de la thalidomide recevant du financement du PCST. Ces résultats montrent qu'une proportion accrue de répondants ont déclaré que leur état de santé s'est dégradé sur les plans physique (une augmentation allant de 26 % en 2017 à 57 % en 2019) et fonctionnel (une augmentation allant de 21 % en 2017 à 45 % en 2019).

Lorsqu'on leur a posé des questions sur les facteurs qui ont contribué au changement de leur état de santé, 62 % des répondants au sondage de 2019 ont indiqué avoir connu un déclin physique en raison du stress accru que l'exécution de tâches quotidiennes avait imposé à leur corps. Quarante-sept pour cent ont également indiqué avoir connu un déclin physique en raison de problèmes de santé préexistants, tandis que 35 % ont attribué leur déclin physique à un nouveau problème de santé.

Dans d'autres études, les survivants de la thalidomide ont signalé une perte progressive d'indépendance (c.-à-d., la capacité de préparer les repas, de maintenir leur hygiène personnelle, d'effectuer l'entretien d'une maison). Dans l'étude canadienne de 2011, 46 % des répondants estimaient avoir perdu des capacités au cours des cinq dernières années<sup>8</sup>. Une enquête menée en 2019 en Australie a mis en évidence le fait que les survivants de la thalidomide dans différents pays prévoyaient avoir besoin d'un accès accru à des traitements spécialisés ou devoir aller vivre dans un établissement de soins de longue durée à un plus jeune âge que leurs pairs du même groupe d'âge dans la population générale<sup>9</sup>. La capacité des membres de la famille à soutenir les survivants de la thalidomide a également diminué avec le temps, à mesure que leurs parents vieillissent et que leurs enfants quittent la maison, ce qui augmente le besoin de services<sup>10</sup>.

Même si de nombreux survivants de la thalidomide ont atteint des niveaux élevés d'éducation et ont poursuivi une carrière, ils ont également signalé des difficultés à trouver et à maintenir un emploi en raison de problèmes de santé, ainsi que de la discrimination des employeurs<sup>11</sup>. Les soins spécialisés, l'adaptation du domicile et les technologies d'assistance sont également coûteux, ce qui entraîne une anxiété financière<sup>12</sup>. Une étude allemande de 2017 a révélé que des troubles mentaux apparaissaient environ deux fois plus souvent chez les survivants de la thalidomide que dans la population générale<sup>13</sup>.

## La façon dont le PCST a aidé les survivants de la thalidomide à vieillir dans la dignité

Les données recueillies du sondage annuel auprès des survivants de la thalidomide montrent que le programme a aidé la plupart d'entre eux à vieillir dans la dignité. Comme le montre le tableau 1, la majorité des répondants au sondage ont convenu que l'accès aux paiements continus dans le cadre du PCST a amélioré leur capacité à vieillir dans la dignité, leur capacité à acquérir des dispositifs d'aide (p. ex., pour une meilleure mobilité) afin d'améliorer leur qualité de vie et leur accès aux soins ou aux services de traitement privés (p. ex., massage, aide personnelle, chiropratique).

**Tableau 1. Proportion de répondants au sondage qui estimaient que leur capacité d'accéder aux soins, aux traitements et au soutien s'est améliorée depuis qu'ils reçoivent des paiements continus du PCST**

	Amélioration légère ou importante <sup>a</sup>
<b>Capacité de vieillir dans la dignité</b>	
2017	65 %
2018	81 %
2019	76 %
<b>Amélioration de l'accès aux soins et aux traitements privés (p. ex. massage, chiropratique, aide personnelle)</b>	
2017	56 %
2018	63 %
2019	55 %
<b>Capacité à acquérir des dispositifs d'aide pour améliorer la qualité de vie (p. ex. aides à la mobilité, appareils auditifs, aides visuelles)<sup>b</sup></b>	
2017	68 %
2019	59 %

Source : Sondage auprès des bénéficiaires du PCST.

<sup>a</sup> Les résultats pour les autres réponses fournies à ces questions du sondage n'ont pas été inclus puisqu'ils concernaient un petit nombre de répondants.

<sup>b</sup> Les données de 2018 n'étaient pas disponibles.

Source : Sondage auprès des bénéficiaires du PCST.

En 2019, plus de la moitié (54 %) des répondants ont déclaré que le PCST a un effet positif sur leur vie, car il leur assure une stabilité financière, ce qui favorise leur tranquillité d'esprit. Trente-huit pour cent ont également déclaré retirer des effets positifs du PCST en raison d'un meilleur accès aux soins de santé et au soutien. Selon les répondants au sondage de 2019, le soutien continu du PCST a été principalement utilisé pour financer les traitements et les ordonnances continus (57 %), pour acheter des articles de soins personnels (47 %) ou pour embaucher du personnel d'assistance pour des activités personnelles quotidiennes (p. ex., bain, pansements, entretien ménager) (40 %). On a demandé aux répondants d'expliquer la raison pour laquelle le programme avait fait ou non une différence. On leur a aussi demandé d'indiquer les besoins que le programme n'avait pas satisfaits. Même si le nombre de réponses à ces questions était faible, les réponses fournies montrent que les survivants de la thalidomide qui avaient des besoins non satisfaits par le programme pensaient principalement que l'aide financière du PCST ne finançait pas entièrement les massages ou la physiothérapie, et qu'elle ne finançait pas l'intégralité des coûts des soins de santé requis par les survivants de la thalidomide.

En plus du soutien continu, les survivants de la thalidomide admissibles ont pu accéder au FAME pour payer l'adaptation du domicile et du véhicule ou la chirurgie spécialisée non couverte par les régimes de santé provinciaux et territoriaux. De 2016-2017 à 2018-2019, on a



présenté annuellement de 20 à 38 demandes au FAME. Ces demandes provenaient principalement de femmes, représentant entre 55 % et 75 % des demandes annuelles au FAME, même si elles représentaient 57 % des survivants de la thalidomide inscrits au PCST. Le montant du financement fourni dans le cadre du FAME a varié considérablement au cours des années (de 188 000 \$ à 417 000 \$). Selon les réponses au sondage, les fonds ont été principalement utilisés pour les adaptations du domicile, suivies des frais médicaux.

## **Accès au PCST par de véritables survivants de la thalidomide**

Depuis sa création, le PCST a fait l'objet de critiques à la Chambre des communes, par des particuliers et dans les médias. De plus, des révisions judiciaires ont été entreprises à la Cour fédérale pour des personnes dont les demandes au PCST avaient été rejetées, et qui demandent un réexamen en raison que les critères d'admissibilité étaient déraisonnablement restrictifs.

On a soulevé des préoccupations quant au fait qu'il pourrait être difficile de satisfaire aux critères d'admissibilité du programme, étant donné que les mères de survivants de la thalidomide n'étaient peut-être pas au courant qu'elles avaient pris ce médicament<sup>14</sup>, ou que les dossiers des hôpitaux, des cabinets de médecins ou des pharmacies pouvaient avoir été perdus ou éliminés au fil du temps<sup>15</sup>. On a également soulevé des préoccupations quant à la possibilité que tous les survivants de la thalidomide ne soient pas inscrits au registre de 1963<sup>16</sup>.

En 2017, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a recommandé que le ministre de la Santé examine et reconsidère les critères d'admissibilité au PCST, en mettant l'accent sur le modèle du Thalidomide Trust du Royaume-Uni. Le modèle du Royaume-Uni examine les demandeurs selon le principe de la prépondérance des probabilités qu'ils aient été exposés à la thalidomide pendant la grossesse.

Le PCST a été remplacé par le PCSST au printemps 2019. Le nouveau programme a élargi les critères d'admissibilité pour les harmoniser avec les pratiques internationales en intégrant une approche fondée sur les probabilités. Les survivants de la thalidomide qui avaient déjà reçu du soutien dans le cadre du PCST étaient automatiquement inscrits au nouveau programme. Ceux qui ont déjà été refusés dans le cadre du PCST ou qui n'ont jamais demandé de soutien peuvent présenter une demande à ce nouveau programme.

## **Mise en œuvre du PCST**

### ***Mise en œuvre du programme***

Le PCST a été mis en œuvre dans un délai relativement court. Les autorisations en matière de politiques et de programmes ont été accordées six mois après la motion unanime de la Chambre des communes demandant du soutien gouvernemental pour les survivants de la thalidomide en décembre 2014. Les premiers paiements continus ont été versés aux survivants de la thalidomide à compter du 30 mars 2016, 16 mois après l'adoption de la motion.

Au cours de cette période, environ 10 employés équivalents temps plein de Santé Canada ont entrepris de retrouver environ 100 survivants connus de la thalidomide et d'administrer les paiements ex gratia à ces derniers, d'élaborer les modalités du programme et de lancer une demande de propositions pour sélectionner l'administrateur tiers. L'entente de contribution avec l'administrateur tiers a été signée en octobre 2015.

La mise en œuvre du programme présentait un certain niveau de complexité, puisque Santé Canada a dû coordonner ses activités avec les provinces pour s'assurer que les paiements aux survivants de la thalidomide ne soient pas récupérés et pour assurer la confidentialité des renseignements personnels de nature délicate. Dans un communiqué de presse de mai 2015, l'Association canadienne des victimes de la thalidomide, au nom du Groupe de travail pour les survivants de la thalidomide<sup>iii</sup>, a fait remarquer qu'elle était très reconnaissante de tout le travail acharné que la ministre et Santé Canada avaient consacré à ce programme au cours des six mois précédents<sup>17</sup>.

### ***Administration du programme***

Le programme a été administré à un coût relativement faible. Au cours de la dernière année du PCST, ses activités ont été supervisées par environ un employé équivalent temps plein de Santé Canada. Les coûts administratifs de la prestation du programme par l'administrateur tiers ont représenté 8 % des dépenses totales du programme au cours de la première année de mise en œuvre (2016-2017), puis sont diminués à deux pour cent au cours des deux années suivantes (2017-2018 et 2018-2019). Comme le montre le tableau 2, au cours de ces deux années, l'administrateur tiers n'a dépensé qu'environ 40 % à 42 % du financement prévu pour l'administration du programme.

Le financement du FAME a été sous-dépensé au cours de toutes les années. Comme on l'a déjà mentionné, au cours d'une année donnée, entre 20 et 38 demandes ont été présentées au FAME. On a examiné les raisons expliquant le recours au FAME dans le sondage auprès des bénéficiaires, mais le nombre de répondants qui ont fourni une explication n'était pas assez élevé pour tirer des conclusions significatives. Les réponses fournies laissent entendre que quelques répondants estimaient que les règles concernant les demandes n'étaient pas claires ou que le processus était trop compliqué. La réponse la plus souvent fournie était que le répondant n'avait pas besoin du financement à ce moment-là.

---

<sup>iii</sup> Le Groupe de travail pour les survivants de la thalidomide a été créé en 2013 pour plaider en faveur d'un soutien financier à long terme pour les survivants de la thalidomide au Canada. Le groupe de travail était composé de représentants de l'Association canadienne des victimes de la thalidomide, d'avocats et d'une firme de relations gouvernementales. (Renseignements : <https://thalidomide.ca/victoire-de-la-campagne-reparons-les-torts/>)

**Tableau 2. Dépenses prévues et réelles pour le financement de l'entente de contribution du PCST<sup>a</sup>**

Postes budgétaires	Dépenses prévues (en millions de dollars)	Dépenses réelles (en millions de dollars)	Écarts entre les dépenses prévues et réelles	Ratio des coûts administratifs par rapport aux coûts totaux
<b>2016-2017</b>				
Paiements continus aux survivants de la thalidomide	9,2	9,1	99 %	
FAME	0,51	0,34	67 %	
Coût d'administration du programme	0,72	0,84	117 %	8 %
<b>Total</b>	<b>10,4</b>	<b>10,3</b>		
<b>2017-2018</b>				
Paiements continus aux survivants de la thalidomide	9,1	7,8	86 %	
FAME	0,52	0,42	80 %	
Coût d'administration du programme	0,35	0,14	40 %	2 %
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>8,4</b>		
<b>2018-2019</b>				
Paiements continus aux survivants de la thalidomide	8,6	7,9	92 %	
FAME	0,53	0,19	35 %	
Coût d'administration du programme	0,34	0,14	42 %	2 %
<b>Total</b>	<b>9,5</b>	<b>8,1</b>		

Source : Rapports financiers du programme et rapports d'étape.

<sup>a</sup>En raison de l'arrondissement, la somme des chiffres peut ne pas correspondre aux totaux.

### **Facilité de la navigation du programme**

Dans l'ensemble, les survivants de la thalidomide considèrent que le service et les renseignements fournis par l'administrateur tiers sont utiles. La majorité des répondants aux sondages de 2017 et de 2019 (73 % et 72 %, respectivement) ont trouvé que le niveau de service reçu lorsqu'ils appelaient l'administrateur était utile ou très utile. Près des deux tiers des répondants ont également indiqué que le niveau de service reçu par courriel de l'administrateur était soit utile, soit très utile (56 % en 2017 et 66 % en 2019). Soixante-neuf pour cent des répondants en 2019 estimaient également que le site Web de l'administrateur tiers était facile à consulter.

### **Mesure du rendement**

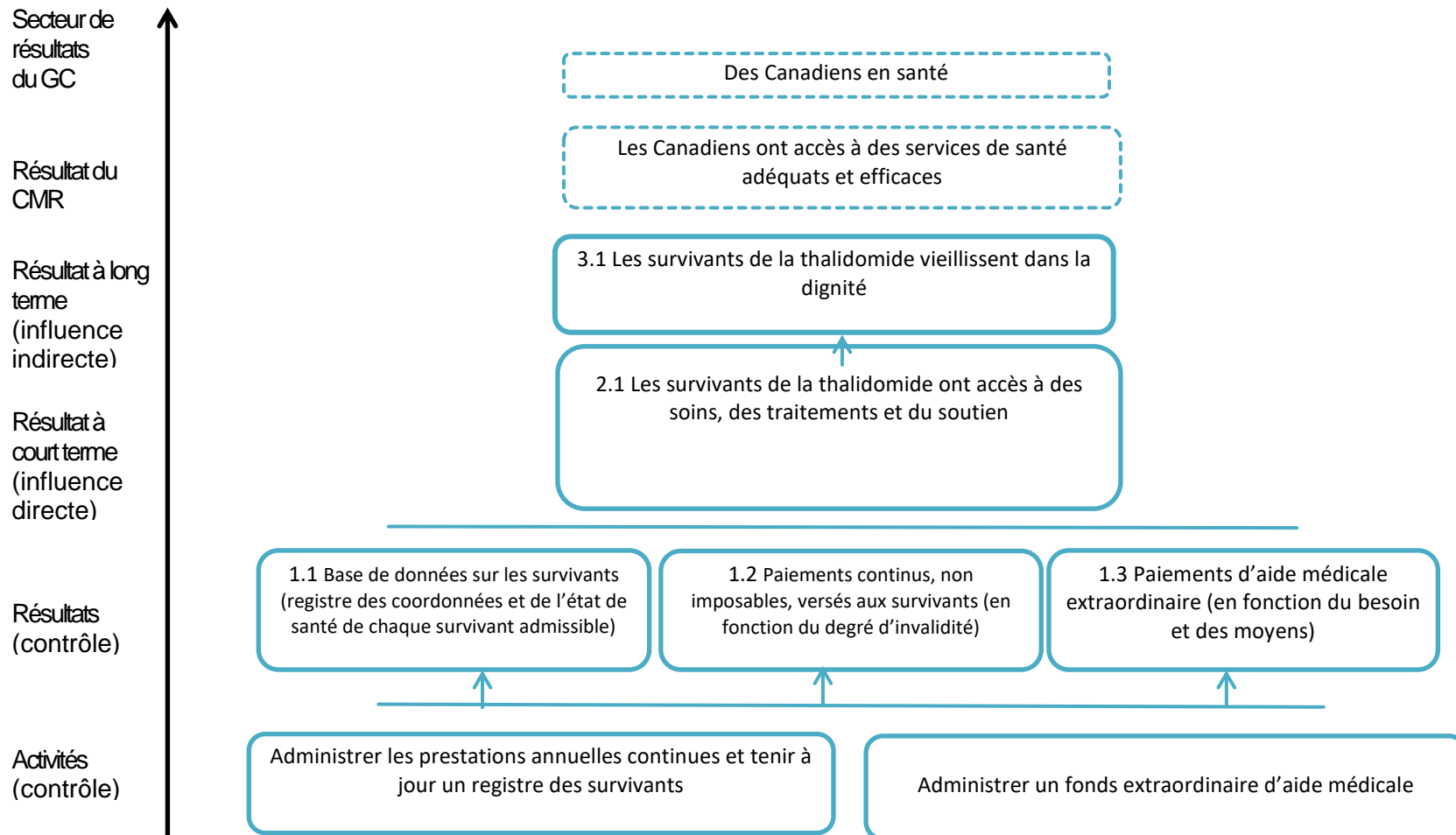
Le sondage annuel auprès des survivants de la thalidomide a été une source de renseignements utiles pour mesurer le rendement du programme en ce qui concerne l'atteinte des résultats prévus. Il a également permis de surveiller la satisfaction des survivants de la thalidomide à l'égard des services et des renseignements qui leur sont fournis. Toutefois, la formulation de certaines questions a été modifiée entre les versions du sondage, ce qui limite la capacité de comparer les résultats au fil du temps.

## Conclusions

Les survivants de la thalidomide ont connu les effets désastreux de ce médicament toute leur vie et les difficultés qu'ils ont toujours dû affronter ont augmenté à mesure qu'ils vieillissaient. La Chambre des communes a reconnu qu'il était nécessaire d'appuyer les survivants canadiens de la thalidomide. Comme le montrent les données disponibles, le PCST a apporté une contribution notable pour aider les survivants de la thalidomide à vieillir dans la dignité et à obtenir des soins, des traitements et du soutien. On a également mis en œuvre le programme de façon efficace, avec des coûts administratifs faibles.

Même si le PCST a été remplacé par le PCSST, quelques observations relevées dans la présente évaluation méritent d'être prises en considération pour l'avenir. Étant donné que le financement pour l'administration du programme et le FAME a été sous-dépendé, surtout en 2018-2019, il serait approprié que Santé Canada continue de surveiller l'écart entre les dépenses prévues au budget et les dépenses réelles pour le nouveau programme, ainsi que les raisons potentielles pouvant expliquer cet écart. Cela pourrait aider à déterminer si une réaffectation du financement ou d'autres corrections pertinentes sont recommandées. Le sondage annuel mené par l'administrateur tiers a fourni au PCST un fondement solide pour la mesure du rendement et la collecte de renseignements sur la prestation de services. Il serait utile de maintenir ce sondage au cours des années à venir, en plus d'indiquer quelques questions clés à répéter au fil du temps, afin de recueillir des données sur les tendances concernant la situation des survivants de la thalidomide.

## Annexe A – Modèle logique



## Notes de fin de document

- <sup>1</sup> Plan ministériel de 2017-2018 : Santé Canada. Extrait de : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/rapports-gestion/rapports-ministeriels-rendement/2017-18-tableaux-renseignements-supplementaires/page-8-2017-18-tableaux-renseignements-supplementaires.html#a10>
- <sup>2</sup> Vargesson, N. 2015. *Thalidomide-Induced Teratogenesis: History and Mechanisms*. Volume 105 : Birth Defects Research Part C : Embryo Today : Reviews, p. 142. Doi: 10.1002/bdrc.21096. Extrait de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26043938>
- <sup>3</sup> Association canadienne des victimes de la thalidomide. 2015. Victoire de la campagne « Réparons les torts ». Extrait de : <https://thalidomide.ca/victoire-de-la-campagne-reparons-les-torts/>
- <sup>4</sup> Parlement du Canada. 41<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session. Hansard révisé. Numéro 150, le jeudi 27 novembre 2014. Extrait de : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/41-2/chambre/seance-150/debats>
- <sup>5</sup> Newbronner E., C. Glendinning, K. Atkin, R. Wadman. 2019. *The health and quality of life of Thalidomide survivors as they age – Evidence from a UK survey*. PLoS ONE 14(1): e0210222. Extrait de : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210222>
- <sup>6</sup> The Senate, Community Affairs References Committee, Commonwealth of Australia. 2019. Support for Australia's thalidomide survivors: Interim report, Chapter 4, Compensation and international government responses. Extrait de : [https://www.aph.gov.au/Parliamentary\\_Business/Committees/Senate/Community\\_Affairs/Thalidomide\\_Survivors/Interim\\_Report](https://www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Committees/Senate/Community_Affairs/Thalidomide_Survivors/Interim_Report)
- <sup>7</sup> Association canadienne des victimes de la thalidomide. 2013. Étude sur les conditions de vie actuelles des survivants canadiens de la thalidomide et sur leurs prévisions quant à leur avenir, p. 38. Extrait de : <https://thalidomide.ca/wp-content/uploads/2017/12/2013-etude-conditions-de-vie.pdf>
- <sup>8</sup> Ibid., p. 32.
- <sup>9</sup> The Senate, Community Affairs References Committee, Commonwealth of Australia. 2019. Support for Australia's thalidomide survivors: Interim report, Chapter 2, The impact of thalidomide injuries. Extrait de : [https://www.aph.gov.au/Parliamentary\\_Business/Committees/Senate/Community\\_Affairs/Thalidomide\\_Survivors/Interim\\_Report](https://www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Committees/Senate/Community_Affairs/Thalidomide_Survivors/Interim_Report)
- <sup>10</sup> Association canadienne des victimes de la thalidomide. 2013. Étude sur les conditions de vie actuelles des survivants canadiens de la thalidomide et sur leurs prévisions quant à leur avenir, p. 9. Extrait de : <https://thalidomide.ca/wp-content/uploads/2017/12/2013-etude-conditions-de-vie.pdf>  
  
The Senate, Community Affairs References Committee, Commonwealth of Australia. 2019. Support for Australia's thalidomide survivors: Interim report, Chapter 2, The impact of thalidomide injuries, Carer Responsibilities, p. 39. Extrait de : [https://www.aph.gov.au/Parliamentary\\_Business/Committees/Senate/Community\\_Affairs/Thalidomide\\_Survivors/Interim\\_Report](https://www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Committees/Senate/Community_Affairs/Thalidomide_Survivors/Interim_Report)
- <sup>11</sup> Newbronner E., C. Glendinning, K. Atkin, R. Wadman. 2019. *The health and quality of life of Thalidomide survivors as they age – Evidence from a UK survey*. PLoS ONE 14(1): e0210222. Extrait de : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210222>  
  
Comité permanent de la santé, Chambre des communes Canada. HESA, NUMÉRO 054, 1<sup>re</sup> SESSION, 42<sup>e</sup> LÉGISLATURE, TÉMOIGNAGES, le jeudi 11 mai 2017, p. 2. Extrait de : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/42-1/HESA/reunion-54/temoignages>
- <sup>12</sup> Association canadienne des victimes de la thalidomide. 2013. Étude sur les conditions de vie actuelles des survivants canadiens de la thalidomide et sur leurs prévisions quant à leur avenir, p. 43. Extrait de : <https://thalidomide.ca/wp-content/uploads/2017/12/2013-etude-conditions-de-vie.pdf>

- <sup>13</sup> Niecke A., K. Peters, C. Samel, K. Forster, M. Lungen, H. Pfaff, C. Albus. 2017. *Mental Disorders in People Affected by Thalidomide*. Deutsches Ärzteblatt International; 114: pp. 168-174. Extrait de : <https://www.aerzteblatt.de/int/archive/article/186661/Mental-disorders-in-people-affected-by-thalidomide-a-cross-sectional-study-of-prevalence-and-psychosocial-needs>
- <sup>14</sup> Comité permanent de la santé, Chambre des communes Canada. HESA, NUMÉRO 054, 1<sup>re</sup> SESSION, 42<sup>e</sup> LÉGISLATURE, TÉMOIGNAGES, le jeudi 11 mai 2017, p. 1. Extrait de : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/42-1/HESA/reunion-54/temoignages>
- <sup>15</sup> Comité permanent de la santé, Chambre des communes Canada. HESA, NUMÉRO 054, 1<sup>re</sup> SESSION, 42<sup>e</sup> LÉGISLATURE, TÉMOIGNAGES, le jeudi 11 mai 2017, p. 1. Extrait de : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/42-1/HESA/reunion-54/temoignages>
- <sup>16</sup>. Les Amputés de guerre du Canada. 1989. Report of the Thalidomide Task Force, Synopsis, p. 8. Extrait de : <https://thalidomide.ca/wp-content/uploads/2018/01/synopsis-war-amps-report.pdf>
- <sup>17</sup> Association canadienne des victimes de la thalidomide. Communiqué de presse – Le 22 mai 2015. Déclaration officielle du comité de travail des survivants de la thalidomide concernant le programme de Santé Canada pour aider les 94 victimes de la thalidomide au Canada. Extrait de : <https://thalidomide.ca/post3/>