



---

# **Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence**

## **Rapport du Directeur général**

1. En juin 2016, dans sa décision EB139(1), le Conseil exécutif a prié le Directeur général d'élaborer, avec la pleine participation des États Membres et en coopération avec les autres parties prenantes, un projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence fixant des objectifs et des cibles précis, en vue de le soumettre à la Soixante-Dixième Assemblée mondiale de la Santé pour examen, par l'intermédiaire du Conseil exécutif à sa cent quarantième session. En application de cette décision, un projet de plan d'action couvrant la période 2017-2025 est annexé au présent rapport.

### **PROCESSUS DE CONSULTATION**

2. En juin 2016, le Secrétariat a amorcé le processus de consultation suivant pour faciliter l'élaboration d'un projet de plan d'action :

- en juillet et août 2016, des consultations internes avec les bureaux régionaux et les départements concernés au Siège de l'OMS ont contribué à l'élaboration d'un avant-projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence ;
- du 5 septembre au 15 octobre 2016, une consultation en ligne a été organisée pour recueillir l'avis des États Membres et le point de vue des acteurs non étatiques sur un document de réflexion de l'OMS (version datée du 5 septembre 2016) où figurait l'avant-projet de plan d'action ; parallèlement, l'avant-projet a été distribué et présenté aux États Membres et à d'autres parties prenantes lors de différentes réunions, à mesure que l'occasion s'en présentait ;
- le 10 octobre 2016, une consultation informelle des États Membres et d'autres parties prenantes s'est tenue au Siège de l'OMS.

3. Lors du processus de consultation, 79 États Membres et 34 autres parties prenantes ont fait des observations écrites et orales sur l'avant-projet de plan d'action. D'une manière générale, ils ont jugé que l'avant-projet était exhaustif, utile et répondait à un besoin bien déterminé. Certains ont fait des suggestions précises concernant la finalité, le but, les domaines d'action, les indicateurs et les cibles, suggestions qui ont été examinées et, selon qu'il convenait, prises en compte lors de la révision de l'avant-projet.

## CONTEXTE, CADRE CONCEPTUEL ET SYNERGIES

4. Le projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence est étroitement lié et doit beaucoup, d'un point de vue conceptuel et stratégique, à d'autres plans d'action et stratégies de portée mondiale adoptés ou approuvés par l'Assemblée mondiale de la Santé, en particulier le Plan d'action global de l'OMS pour la santé mentale 2013-2020,<sup>1</sup> le Plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020,<sup>2</sup> le Plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021,<sup>3</sup> la Stratégie et le Plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé 2016-2020<sup>4</sup> et la Stratégie mondiale sur les ressources humaines pour la santé à l'horizon 2030.<sup>5</sup> Il s'inspire également de plans d'action régionaux, y compris la Stratégie et le plan d'action de l'OPS relatifs à la démence chez les personnes âgées 2015-2019.<sup>6</sup>

5. Le projet de plan d'action fait fond sur le rapport sur la démence en tant que priorité de santé publique que l'OMS a publié conjointement avec Alzheimer's Disease International en 2012<sup>7</sup> et sur les résultats de la Première Conférence ministérielle sur l'action mondiale contre la démence (Genève, 16 et 17 mars 2015).<sup>8</sup> Le projet de plan est également harmonisé avec les objectifs de l'Observatoire mondial de la démence, nouvelle plateforme de suivi et d'échange de connaissances que l'OMS est en train de mettre en place pour, notamment, renforcer les systèmes de santé et les politiques concernant le traitement et la prise en charge de la démence.

6. Conformément à l'engagement qu'ont pris les chefs d'État et de gouvernement à l'Assemblée générale des Nations Unies en septembre 2015 de ne laisser personne de côté dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030,<sup>9</sup> le projet de plan d'action fait suite aux objectifs de développement durable et à la détermination de l'Assemblée générale de faire en sorte que tous les êtres humains puissent réaliser leur potentiel dans des conditions de dignité et d'égalité. La Déclaration de Shanghai sur la promotion de la santé dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030<sup>10</sup> offre également des possibilités de synergies. En outre, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées dispose que les États Parties élaborent et appliquent, en veillant à en suivre les résultats, des politiques, des stratégies, et des mesures législatives et autres destinées à promouvoir et à protéger les droits des personnes handicapées. Le projet de plan d'action prévoit des mesures conformes à cette Convention pour les personnes atteintes de démence.

---

<sup>1</sup> Disponible à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/action\\_plan\\_2013/fr/](http://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/) (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>2</sup> Voir l'annexe 4 du document WHA66/2013/REC/1 à l'adresse [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66-REC1/A66\\_REC1-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-fr.pdf) (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>3</sup> Disponible à l'adresse <http://www.who.int/disabilities/actionplan/fr/> (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>4</sup> Disponibles à l'adresse <http://www.who.int/ageing/global-strategy/fr/> (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>5</sup> Disponible à l'adresse [http://www.who.int/hrh/resources/global\\_strategy2030fr.pdf?ua=1](http://www.who.int/hrh/resources/global_strategy2030fr.pdf?ua=1) (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>6</sup> Disponible à l'adresse [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=11087%3A2015-54th-directing-council&catid=8811%3Adc-documents&Itemid=41537&lang=fr](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11087%3A2015-54th-directing-council&catid=8811%3Adc-documents&Itemid=41537&lang=fr) (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>7</sup> Disponible (en anglais seulement) à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/) (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>8</sup> Voir [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/ministerial\\_conference\\_2015\\_report/en/](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/ministerial_conference_2015_report/en/) et <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/action-on-dementia/fr/> (consulté le 5 décembre 2016).

<sup>9</sup> Résolution 70/1 de l'Assemblée générale des Nations Unies.

<sup>10</sup> Adoptée par les participants à la Neuvième Conférence mondiale sur la promotion de la santé (Shanghai, Chine, 21-24 novembre 2016) ; voir <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/shanghai-declaration/fr/> (consulté le 5 décembre 2016).

## **STRUCTURE GÉNÉRALE DU PROJET DE PLAN D'ACTION**

7. Le projet de plan d'action a une portée mondiale et a été élaboré au fil de consultations avec les États Membres de l'OMS, les organisations du système des Nations Unies et des acteurs non étatiques, y compris des organisations non gouvernementales, des entités du secteur privé, des fondations philanthropiques, des établissements universitaires, ainsi qu'avec des personnes atteintes de démence, leurs aidants et leurs familles. Conformément au Programme de développement durable à l'horizon 2030, une approche globale et multisectorielle a été adoptée pour ce projet de plan, qui prévoit notamment de coordonner les services de santé et les services sociaux en mettant l'accent sur la promotion du bien-être et, d'une manière générale, sur la santé des personnes atteintes de démence, la prévention, le traitement, la rééducation et les soins.

8. Le projet de plan définit également des mesures concrètes à prendre par les États Membres, le Secrétariat et les partenaires aux niveaux international, régional et national, et propose des indicateurs essentiels et des cibles mondiales pour évaluer globalement la mise en œuvre du plan, les progrès accomplis et son impact.

9. Le projet de plan est censé orienter l'élaboration et la mise en œuvre de politiques relatives à la démence, en harmonie avec les principes de la couverture sanitaire universelle et les plans d'action nationaux existants dans les domaines de la santé mentale, du vieillissement, des maladies non transmissibles et du handicap. Il vise à définir, quel que soit le niveau de ressources, les mesures que le secteur de la santé, le secteur social et d'autres secteurs peuvent prendre, ainsi que des stratégies de promotion et de prévention.

## **MESURES À PRENDRE PAR LE CONSEIL EXÉCUTIF**

10. Le Conseil est invité à examiner le projet de décision suivant :

Le Conseil exécutif,

Ayant examiné le projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025,<sup>1</sup>

RECOMMANDE à la Soixante-Dixième Assemblée mondiale de la Santé d'adopter la décision suivante :

La Soixante-Dixième Assemblée mondiale de la Santé,

(PP1) Ayant examiné le projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025,

(OP)1. APPROUVE le plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 ;

---

<sup>1</sup> Document EB140/28.

(OP)2. INVITE INSTAMMENT les États Membres à mettre en place dès que possible des mesures nationales ambitieuses faisant écho à la mise en œuvre globale du plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 ;

(OP)3. PRIE le Directeur général de soumettre un rapport sur les progrès accomplis dans l'application de la présente décision à l'Assemblée de la Santé en 2020, 2023 et 2026.

## ANNEXE

**PROJET DE PLAN MONDIAL D'ACTION DE SANTÉ PUBLIQUE  
CONTRE LA DÉMENCE 2017-2025****APERÇU DE LA SITUATION MONDIALE**

1. La démence est un terme générique utilisé pour évoquer différents syndromes principalement évolutifs qui affectent la mémoire, d'autres fonctions cognitives et le comportement social et qui mènent à une dégradation importante de l'aptitude d'une personne à réaliser des activités quotidiennes. La maladie d'Alzheimer est la cause la plus courante de démence et serait à l'origine de 60 à 70 % des cas. Les autres formes répandues sont notamment la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et plusieurs autres maladies qui aboutissent à une démence fronto-temporale. Les frontières entre les différentes formes de démence ne sont pas nettes et les formes mixtes sont fréquentes.

2. En 2015, la démence touchait 47 millions de personnes dans le monde (soit environ 5 % de la population âgée) et, selon les estimations, le nombre de malades devrait atteindre 75 millions en 2030 et 132 millions d'ici à 2050. D'après des études récentes, la démence apparaîtrait chez 9,9 millions de personnes chaque année, ce qui représente un nouveau cas toutes les trois secondes. Près de 60 % des personnes atteintes de démence vivent dans un pays à revenu faible ou intermédiaire et on estime que la majeure partie des nouveaux cas (71 %) surviennent dans ces pays.<sup>1,2</sup>

3. Bien que l'âge soit le plus grand facteur de risque connu de démence, il ne s'agit pas pour autant d'une conséquence inéluctable du vieillissement. Du reste, la démence ne touche pas exclusivement les personnes âgées, puisque la démence d'apparition précoce (définie comme l'apparition des symptômes avant l'âge de 65 ans) représente jusqu'à 9 % des cas.<sup>3</sup> Des études ont montré qu'il existait un lien entre l'apparition de troubles cognitifs et des facteurs de risque liés au mode de vie qui sont communs avec d'autres maladies non transmissibles, comme la sédentarité, l'obésité, une alimentation déséquilibrée, le tabagisme et l'usage nocif de l'alcool, ainsi que le diabète sucré et l'hypertension à partir de la quarantaine. Les autres facteurs de risque potentiellement modifiables plus spécifiques de la démence comprennent notamment la dépression autour de la quarantaine, un faible niveau d'instruction, l'isolement social et l'absence d'activité cognitive. Il existe en outre des facteurs génétiques non modifiables qui augmentent le risque de démence chez une personne.<sup>4</sup> Certains éléments incitent également à penser que, d'une manière générale, les femmes sont plus sujettes à la démence que les hommes.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> OMS. The epidemiology and impact of dementia: Current state and future trends. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2015. Document WHO/MSD/MER/15.3, disponible à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/dementia\\_thematicbrief\\_epidemiology.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf) (consulté le 22 novembre 2016).

<sup>2</sup> Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Yutzu, Prina M. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International, October 2015.

<sup>3</sup> Alzheimer's Disease International et OMS. Dementia: a public health priority. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2012 ([http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/), consulté le 17 août 2016).

<sup>4</sup> Loy CT, Schofield PR, Turner AM, Kwok JBJ. Genetics of dementia. *The Lancet*, 2014, 383(9919):828-840. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60630-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60630-3) (consulté le 22 novembre 2016).

4. La démence est l'une des causes principales de handicap et de dépendance chez les personnes âgées partout dans le monde. Elle a des conséquences importantes non seulement sur les malades, mais aussi sur leurs aidants, les familles, les communautés et les sociétés. La démence représente 11,9 % des années de vie vécues avec un handicap imputable à une maladie non transmissible.<sup>1</sup> Étant donné l'amélioration de l'espérance de vie à l'échelle mondiale, on peut s'attendre à ce que ce chiffre augmente.

5. La démence engendre une augmentation des dépenses pour les pouvoirs publics, les communautés, les familles et les individus, ainsi qu'une perte de productivité pour les économies.

- En 2015, le coût de la démence<sup>2</sup> était estimé à US \$818 milliards, soit 1,1 % du produit intérieur brut mondial, la fourchette étant comprise entre 0,2 % dans les pays à revenu faible ou intermédiaire et 1,4 % dans les pays à revenu élevé. On estime que d'ici à 2030, le coût mondial de la prise en charge des personnes atteintes de démence atteindra US \$2 billions, somme qui risque de mettre à mal le développement économique et social dans le monde entier et qui sera d'un poids écrasant pour les services de santé et les services sociaux, en particulier les systèmes de soins au long cours.<sup>3</sup>
- Le coût des services médico-sociaux ainsi que la diminution ou la perte de revenu ont un impact financier important sur les personnes atteintes de démence et sur leurs familles. Dans les pays à revenu élevé, les coûts liés à la démence sont répartis entre les soins informels (45 %) et l'aide sociale (40 %). Cette situation contraste avec celle des pays à revenu faible ou intermédiaire, où les dépenses sociales (15 %) sont minimales par rapport aux frais engagés pour les soins informels.<sup>3</sup> L'augmentation disproportionnée des cas de démence prévue dans les pays à revenu faible ou intermédiaire continuera à creuser les inégalités entre pays et entre populations.

6. Actuellement, il existe un écart important entre les besoins en matière de prévention, de traitement et de prise en charge de la démence et les prestations effectivement assurées. La démence est sous-diagnostiquée partout dans le monde et lorsqu'elle est diagnostiquée, c'est en général à un stade relativement avancé. Les parcours de soins au long cours (depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'au terme de l'existence) pour les patients atteints de démence sont souvent fragmentés, si ce n'est inexistant. Le fait que cette maladie soit méconnue et mal comprise entraîne souvent une stigmatisation et fait obstacle au diagnostic et aux soins. Les personnes atteintes de démence sont souvent privées de leurs droits fondamentaux, tant au sein de la communauté que dans les établissements de soins. De plus, elles ne sont pas toujours associées aux processus de prise de décisions et bien souvent, leurs souhaits et leurs préférences concernant les soins ne sont pas respectés.

---

<sup>1</sup> Prince M, Albanese E, Guerchet M, Prina M. World Alzheimer Report 2014. Dementia and risk reduction: an analysis of protective and modifiable risk factors. London: Alzheimer's Disease International, 2014 (<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>, consulté le 22 novembre 2016).

<sup>2</sup> Dépenses médicales et sociales directes et coût des soins informels.

<sup>3</sup> Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Yutzu, Prina M. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International, 2015.

7. L'OMS et la Banque mondiale estiment que d'ici à 2030, 40 millions de nouveaux emplois devront être pourvus dans le monde dans les secteurs de la santé et de l'aide sociale et qu'environ 18 millions d'agents de santé supplémentaires seront nécessaires, principalement dans les pays à ressources limitées, pour que la couverture des nombreux services indispensables soit élevée et effective. Dans la lutte contre la démence, l'augmentation des effectifs de personnel de santé et de travailleurs sociaux ayant un ensemble de compétences adéquat, ainsi que l'extension des interventions et des services disponibles seront déterminants pour prévenir, diagnostiquer, traiter et prendre en charge la démence.

## FINALITÉ, BUT ET PRINCIPES TRANSVERSAUX

### Finalité

8. Le projet de plan d'action tend vers un monde où la démence est prévenue et où les personnes atteintes de démence et leurs aidants vivent bien et reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin pour réaliser leur potentiel dans des conditions de dignité, de respect, d'autonomie et d'égalité.

### But

9. Le but du projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence est d'améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles tout en atténuant l'impact de la démence sur eux ainsi que sur les communautés et les pays.

### Principes transversaux

10. Le projet de plan d'action repose sur les **sept principes transversaux** suivants :

a) **Respect des droits fondamentaux des personnes atteintes de démence.** Les politiques, les plans, la législation, les programmes, les interventions et les mesures doivent prendre en compte les besoins, les attentes et les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence, conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et à d'autres instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de l'homme.

b) **Autonomisation et participation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants.** Les personnes souffrant de démence, leurs aidants et les organisations qui les représentent devraient se voir offrir des moyens d'action et être impliqués dans les activités de plaidoyer, les politiques, la planification, l'élaboration de lois, la prestation de services, le suivi et la recherche sur la démence.

c) **Réduction des risques et prise en charge de la démence selon une pratique reposant sur des données factuelles.** En s'appuyant sur des données factuelles et/ou sur les meilleures pratiques, il importe de concevoir des stratégies et des interventions de réduction des risques de démence et de prise en charge qui soient centrées sur la personne, d'un bon rapport coût/efficacité, durables et financièrement accessibles, et de tenir compte des principes de santé publique et des aspects culturels.

d) **Collaboration multisectorielle dans l'action de santé publique contre la démence.** Une action coordonnée et globale contre la démence exige la collaboration de toutes les parties prenantes en vue de réduire les risques et d'améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins. Cette collaboration suppose la participation de tous les secteurs concernés dans la sphère publique, tels que le secteur de la santé (notamment par l'harmonisation des actions menées dans les domaines des maladies non transmissibles, de la santé mentale et du vieillissement), les services sociaux, les secteurs de l'éducation, de l'emploi, de la justice et du logement, ainsi que de nouer des partenariats avec les entités concernées du secteur privé et de la société civile.

e) **Couverture sanitaire et sociale universelle pour la démence.** Lorsqu'on conçoit et met en œuvre des programmes de santé dans l'optique de la couverture sanitaire universelle, il faut prévoir une protection contre le risque financier et garantir un accès équitable à une large gamme de services de promotion de la santé, de prévention, de diagnostic et de soins (y compris les soins palliatifs, la rééducation et l'aide sociale) pour toutes les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

f) **Équité.** Tous les efforts faits pour mener une action de santé publique contre la démence doivent favoriser l'égalité des sexes et être attentifs aux différences entre hommes et femmes, en tenant compte de toutes les vulnérabilités propres au contexte national, conformément au Programme de développement durable à l'horizon 2030, selon lequel il faut donner des moyens d'action aux groupes vulnérables, notamment les personnes handicapées, les personnes âgées et les migrants.

g) **Accorder suffisamment d'importance à la prévention de la démence, à la guérison et aux soins.** Si l'on veut que ces éléments reçoivent suffisamment d'attention, il faut, d'une part, exploiter les connaissances actuelles et l'expérience acquise pour réduire les risques et améliorer la prévention, les soins et le soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants et, d'autre part, générer de nouvelles connaissances pour trouver des traitements capables de modifier le cours de la maladie ou de la guérir, des interventions efficaces de réduction des risques et des modèles de soins novateurs.

## **MESURES ET CIBLES PROPOSÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES, LE SECRÉTARIAT ET LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX**

11. Pour que la mise en œuvre du projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence soit réussie, des mesures devront être prises par les États Membres, le Secrétariat et les partenaires internationaux, régionaux, nationaux et infranationaux. Selon le contexte national, ces partenaires comprennent, sans toutefois s'y limiter :

- les institutions qui œuvrent en faveur du développement, dont les institutions multilatérales internationales (par exemple la Banque mondiale, l'OCDE et les institutions des Nations Unies pour le développement), les institutions régionales (par exemple les banques de développement régionales) et les institutions intergouvernementales et bilatérales d'aide au développement au niveau sous-régional ;



- les établissements universitaires et les instituts de recherche, notamment le réseau de centres collaborateurs de l’OMS pour la santé mentale, le vieillissement, le handicap, les droits de l’homme et les déterminants sociaux de la santé, ainsi que d’autres réseaux apparentés ;
- la société civile, y compris les personnes atteintes de démence, leurs aidants et leurs familles, les associations qui les représentent et autres organisations concernées ;
- le secteur privé, les assurances-maladie et les médias.

12. Les rôles de ces quatre groupes se chevauchent souvent et peuvent comprendre des mesures variées dans divers domaines tels que la gouvernance, les services de santé et d’aide sociale, les activités visant à mieux faire connaître et à prévenir la démence, ainsi que l’information, les bases factuelles et la recherche. Il sera essentiel d’évaluer les besoins et les capacités des différents partenaires au niveau des pays pour préciser les rôles des groupes de parties prenantes et les actions qu’ils doivent mener.

13. Les cibles présentées dans le présent projet de plan d’action mondial sont fixées au niveau mondial. Chaque État Membre peut s’orienter d’après elles pour fixer ses propres cibles à l’échelon national, en tenant compte du contexte qui lui est propre. Chaque État Membre décidera également des modalités d’adaptation de ces cibles mondiales pour sa planification nationale, ses processus (y compris les systèmes de collecte des données), ses politiques et ses stratégies.

14. Le projet de plan d’action tient compte du fait que chaque État Membre est confronté à des obstacles particuliers dans ces domaines d’action et propose donc un éventail de mesures que chacun d’entre eux peut adapter à sa situation.

### **Domaines d’action**

15. Le projet de plan définit **sept domaines d’action**, d’après lesquels il est structuré :

1. La démence en tant que priorité de santé publique
2. Faire en sorte que la démence soit mieux connue et mieux perçue
3. Réduire les risques de démence
4. Diagnostic, traitement, prise en charge de la démence et soutien
5. Soutien aux aidants
6. Systèmes d’information pour la démence
7. Recherche et innovation

**Domaine d'action 1 : La démence en tant que priorité de santé publique**

16. Étant donné la frange de la population directement ou indirectement touchée et la complexité de cette affection, la démence exige une approche de santé publique pangouvernementale, soutenue par une vaste participation multipartite. Cette approche aboutira à une action globale du système de santé et du système d'aide sociale (aussi bien public que privé) et d'autres branches de l'administration publique, à laquelle seront associées les personnes atteintes de démence, leurs aidants et d'autres parties prenantes et partenaires.

17. **Raison d'être.** L'élaboration et la coordination de politiques, de lois, de plans, de cadres et de programmes intégrés de prise en charge de la démence selon une approche globale et multisectorielle contribueront à ce que les personnes atteintes de démence soient mieux reconnues et leurs besoins complexes mieux satisfaits, suivant le contexte de chaque pays. Cette démarche est conforme au principe de couverture sanitaire universelle et aux exigences de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

18. **Cible mondiale 1 :** *d'ici à 2025, 75 % des pays auront formulé ou mis à jour des politiques, stratégies, plans ou cadres nationaux, soit indépendants soit intégrés à d'autres politiques/plans, pour lutter contre la démence.*<sup>1</sup>

**MESURES ENVISAGÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES**

19. À l'échelon national et/ou infranational, élaborer, renforcer et mettre en œuvre des stratégies, politiques, plans ou cadres de lutte contre la démence qui soient indépendants les uns des autres ou intégrés aux autres actions programmées dans les domaines des maladies non transmissibles, de la santé mentale, du vieillissement et du handicap (ou leur équivalent). Ces instruments doivent prendre en considération l'équité, la dignité et les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et les besoins de leurs aidants, en concertation avec les personnes atteintes de démence et d'autres parties prenantes.

20. Promouvoir des mécanismes permettant de déterminer si les droits de l'homme, les souhaits et les préférences des personnes atteintes de démence sont respectés et si la législation en la matière est bien appliquée, conformément aux objectifs de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et d'autres instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de l'homme. Au nombre de ces mécanismes figurent les garanties quant à la capacité juridique, l'autodétermination, l'aide à la prise de décisions et la procuration, et quant à la protection contre l'exploitation et la maltraitance dans les institutions et dans la communauté.

21. Créer un point focal, une unité ou une division fonctionnelle chargé de la question de la démence ou un mécanisme de coordination au sein de l'entité qui s'occupe des maladies non transmissibles, de la santé mentale ou du vieillissement au ministère de la santé (ou organe équivalent), afin de garantir un financement durable, une chaîne de responsabilité claire pour la planification stratégique, la mise en œuvre, les mécanismes de collaboration multisectorielle, l'évaluation des services, le suivi et l'établissement de rapports sur la démence.

---

<sup>1</sup> Les indicateurs pour les cibles mondiales et les moyens de vérification se trouvent dans l'appendice à la présente annexe.

22. Allouer des ressources suffisantes pour financer durablement les services nécessaires, ainsi que les ressources humaines et autres ressources indispensables pour appliquer les mesures et les plans nationaux de lutte contre la démence, et créer des mécanismes de suivi des dépenses associées à la démence dans les secteurs de la santé, dans le secteur social et dans d'autres secteurs concernés, comme ceux de l'éducation et de l'emploi.

### **MESURES ENVISAGÉES POUR LE SECRÉTARIAT**

23. Fournir un appui, des outils et des orientations techniques aux États Membres et renforcer les capacités nationales dans les domaines suivants :

- leadership, au sein des ministères de la santé et d'autres secteurs concernés, pour l'élaboration, le renforcement et la mise en œuvre de stratégies ou de plans nationaux et/ou infranationaux fondés sur des données factuelles et pour, dans un cadre multisectoriel, la planification des ressources, la budgétisation et le suivi des dépenses associées à la démence ;
- évaluation et mise en œuvre des options fondées sur des données factuelles qui correspondent aux besoins et aux capacités des États Membres et évaluation de l'impact sur la santé des politiques publiques en lien avec la démence, en soutenant les partenaires nationaux et internationaux et en créant des centres de référence nationaux, des centres collaborateurs de l'OMS et des réseaux de partage des connaissances ou en renforçant ceux qui existent déjà ;
- coordination des programmes de lutte contre la démence avec ceux consacrés aux maladies non transmissibles, au vieillissement, à la santé mentale et aux systèmes de santé, et avec la prestation de services et les processus garantissant une utilisation optimale et synergique des ressources existantes et nouvelles.

24. Recenser et diffuser les connaissances et les meilleures pratiques en ce qui concerne les documents d'orientation sur la question de la démence, y compris les codes de pratique et les mécanismes permettant d'évaluer la protection des droits de l'homme et l'application des lois, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées et à d'autres instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de l'homme.

25. Promouvoir et renforcer la collaboration et les partenariats avec les pays aux échelons international, régional et national pour une action multisectorielle contre la démence, en les alignant sur le principe de couverture sanitaire universelle. La collaboration et les partenariats doivent inclure tous les secteurs concernés – le secteur de la santé, le secteur de la justice et les services sociaux, la société civile, les personnes atteintes de démence, les aidants et les membres de la famille, ainsi que les organisations du système des Nations Unies, les groupes interinstitutions des Nations Unies et les organisations intergouvernementales.

### **MESURES ENVISAGÉES POUR LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX**

26. Créer des associations et des organisations représentant les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs aidants, ou les renforcer, et les encourager à collaborer avec les organisations existantes représentant les personnes handicapées (ou d'autres organisations) pour qu'ils puissent être associés à la prévention et au traitement de la démence.

27. Encourager le dialogue entre les associations de personnes atteintes de démence, leurs aidants et leurs familles, les agents de santé et les autorités publiques et y participer de façon active pour réformer les lois, les politiques, les stratégies, les plans et les programmes sanitaires et sociaux qui concernent la démence, tout en veillant expressément à la protection des droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, à leur autonomisation, à leur inclusion et à leur participation.
28. Favoriser l'élaboration et l'application de politiques, lois, stratégies et plans nationaux portant sur la démence et œuvrer pour que les personnes atteintes de démence et leurs aidants aient un rôle officiel dans le processus d'élaboration, de planification et de mise en œuvre des politiques, des lois et des services relatifs à la démence.

**Domaine d'action 2 : Faire en sorte que la démence soit mieux connue et mieux perçue**

29. On pense souvent, à tort, que la démence est inévitable et fait partie du vieillissement normal, au lieu de l'envisager comme une maladie, ce qui crée des obstacles au diagnostic et aux soins. Ce manque de compréhension engendre également une peur de développer la démence et entraîne stigmatisation et discrimination. De plus, les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence sont souvent bafoués, au sein de la communauté comme dans les établissements de soins.
30. Les programmes de sensibilisation à la démence devraient s'attacher à donner des informations exactes sur la démence et de ses différents sous-types, en tant que maladies cliniques, réduire la stigmatisation et la discrimination associées à la démence, faire mieux connaître les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, rendre tout un chacun mieux capable de reconnaître les symptômes et signes précoces de démence et mieux informer le grand public sur les facteurs de risque de démence afin de promouvoir auprès de tous des modes de vie sains et des comportements qui réduisent les risques.
31. Une société attentive aux besoins des personnes atteintes de démence est une société offrant un environnement communautaire inclusif et accessible qui optimise, pour tous, les possibilités d'être en bonne santé, de participer à la société et de vivre en sécurité afin de garantir la qualité de vie et la dignité des personnes atteintes de démence, de leurs familles et de leurs aidants. Les grands axes qui caractérisent les initiatives visant à améliorer la manière dont la démence est perçue consistent notamment : à protéger les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence ; à combattre la stigmatisation ; à promouvoir une plus grande participation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants à la société ; et à aider les personnes atteintes de démence à continuer à vivre de manière indépendante et à réaliser leur potentiel au sein de leur communauté, tout en apportant un soutien à leurs aidants et à leurs familles. L'attention aux besoins des personnes atteintes de démence dépend étroitement de celle portée aux personnes âgées de façon générale. Les initiatives en faveur des personnes âgées et celles tendant spécialement à améliorer la manière dont la démence est perçue doivent tenir compte du fait qu'un grand nombre de personnes âgées vivent seules et sont parfois très isolées.
32. Quand ils sont adaptés au contexte culturel et aux besoins particuliers de la communauté, les campagnes de sensibilisation à la démence et les programmes visant à améliorer la manière dont celle-ci est perçue peuvent permettre d'obtenir, sur le plan sanitaire et social, de meilleurs résultats, plus conformes aux souhaits et préférences des personnes atteintes de démence, et d'améliorer la qualité de vie de ces individus, de leurs aidants et de la communauté au sens large.
33. **Raison d'être.** En faisant en sorte que la démence soit mieux comprise et acceptée par le public, et que la société soit attentive aux besoins de ceux qui en souffrent, les personnes atteintes de démence pourront participer à la vie de la communauté et maximiser leur autonomie moyennant une meilleure participation sociale.

34. **Cible mondiale 2.1 :** *D'ici à 2025, 100 % des pays mèneront au moins une campagne de sensibilisation de l'opinion publique à la question de la démence pour que les personnes atteintes de démence soit mieux intégrées dans la société.<sup>1</sup>*

35. **Cible mondiale 2.2 :** *D'ici à 2025, 50 % des pays auront au moins une initiative visant à améliorer la manière dont la démence est perçue pour que les personnes atteintes de démence soient mieux intégrées dans la société.<sup>1</sup>*

## MESURES ENVISAGÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES

36. En collaboration avec les personnes atteintes de démence, leurs aidants et les organisations qui les représentent et avec le concours des médias et d'autres parties prenantes, organiser des campagnes locales et nationales de santé publique et de sensibilisation adaptées aux spécificités communautaires et culturelles. Cette action de coopération permettra d'améliorer les connaissances du grand public sur la démence, de réduire la stigmatisation, de battre en brèche les idées reçues, de promouvoir le diagnostic précoce et de souligner la nécessité de mesures tenant compte des différences entre les sexes et des spécificités culturelles, de reconnaître les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et de respecter leur autonomie.

37. Soutenir des changements dans tous les aspects de l'environnement social et de l'environnement bâti, y compris la mise en place d'infrastructures et la fourniture de biens et de services, afin de les rendre plus inclusifs et mieux adaptés aux besoins des personnes âgées et des personnes atteintes de démence, en encourageant le respect et l'acceptation afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs aidants et d'assurer la participation, la sécurité et l'inclusion.

38. Élaborer des programmes adaptés au contexte afin d'encourager la communauté et les secteurs public et privé à prendre en compte les besoins des personnes atteintes de démence, en s'appuyant sur les expériences de celles-ci et de leurs aidants. Cibler différents groupes communautaires et groupes de parties prenantes, y compris, sans s'y limiter, les élèves et les enseignants, la police, les services d'ambulance, les brigades de pompiers, les services de transport, les prestataires de services financiers et d'autres services publics, les organisations à vocation éducative et les organisations confessionnelles ainsi que les bénévoles.

## MESURES ENVISAGÉES POUR LE SECRÉTARIAT

39. Fournir un appui technique aux États Membres et renforcer les capacités mondiales, régionales et nationales :

- à associer les personnes atteintes de démence, leurs aidants, ainsi que les organisations qui les représentent, à la prise de décisions au sein des processus internes de l'OMS et pour les questions qui les concernent ;
- à sélectionner, formuler, mettre en œuvre et diffuser des meilleures pratiques de sensibilisation et de réduction de la stigmatisation et de la discrimination.

---

<sup>1</sup> Les indicateurs pour les cibles mondiales et les moyens de vérification se trouvent dans l'appendice à la présente annexe.

40. En s'appuyant sur le Réseau mondial OMS des villes et des communautés amies des aînés et son site Web,<sup>1</sup> intégrer et relier les initiatives visant à améliorer la manière dont la démence est perçue en recensant et en évaluant celles qui existent déjà en vue de déterminer ce qui fonctionne en fonction du contexte et de diffuser les informations correspondantes.

41. Faire mieux connaître la démence, les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et le rôle des familles et/ou des autres aidants et en améliorer la compréhension, tout en maintenant et en renforçant les partenariats avec les organisations représentant les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

42. Élaborer des orientations à l'intention des États Membres sur la manière de mettre en œuvre, de suivre et d'évaluer les initiatives visant à améliorer la manière dont la démence est perçue.

### **MESURES ENVISAGÉES POUR LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX**

43. Encourager toutes les parties prenantes à :

- mieux faire connaître l'ampleur des répercussions sociales et économiques de la démence ;
- associer les personnes atteintes de démence, leurs aidants et leurs familles à tous les aspects de l'élaboration et du renforcement des services favorisant l'autonomie des personnes atteintes de démence ;
- protéger et promouvoir les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et à soutenir leurs aidants et leurs familles ;
- corriger les inégalités dont souffrent les populations vulnérables.

44. Garantir que les personnes atteintes de démence participent aux activités de la communauté au sens large et favoriser la participation culturelle, sociale et civique en améliorant leur autonomie.

45. Relayer les informations sur l'élaboration et la mise en œuvre des programmes concernés en vue de sensibiliser l'opinion à la démence et de faire en sorte que les communautés soient plus attentives à la démence et intègrent mieux les personnes qui en sont atteintes.

#### **Domaine d'action 3 : Réduire les risques de démence**

46. Des données de plus en plus nombreuses indiquent l'existence de liens réciproques entre, d'une part, la démence et, d'autre part, les maladies non transmissibles et les facteurs de risque liés au mode de vie. Ces facteurs de risque incluent la sédentarité, l'obésité, l'alimentation déséquilibrée, le tabagisme, l'usage néfaste de l'alcool, le diabète et l'hypertension autour de la quarantaine. D'autres facteurs de risque potentiellement modifiables sont davantage propres à la démence, notamment l'isolement social, un faible niveau d'instruction, le manque d'activité cognitive et la dépression autour de la quarantaine. La réduction du niveau d'exposition des personnes et des populations à ces facteurs de risque modifiables, dès l'enfance et tout au long de la vie, peut renforcer leur aptitude à faire des choix plus sains et à adopter un mode de vie propice à la santé.

<sup>1</sup> <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/> (consulté le 5 décembre 2016).

47. Il est de plus en plus admis que les mesures suivantes ont un effet protecteur et peuvent réduire le risque de déclin des fonctions cognitives et de démence : plus grande activité physique, prévention et réduction de l'obésité, promotion d'une alimentation saine et équilibrée, sevrage tabagique et renoncement à l'usage nocif de l'alcool, participation à des activités sociales, promotion des activités cognitives stimulantes et de l'apprentissage, et prévention et prise en charge du diabète, de l'hypertension (en particulier autour de la quarantaine) et de la dépression.

48. **Raison d'être.** En améliorant la capacité des professionnels de la santé et de l'aide sociale à dispenser à l'ensemble de la population des interventions reposant sur des données factuelles, multisectorielles et tenant compte des différences entre les hommes et les femmes et des aspects culturels, à faire connaître les facteurs de risques modifiables qui sont communs à la démence et à d'autres maladies non transmissibles et à les prendre en charge en amont, il est possible de réduire le risque de survenue de la démence ou de freiner sa progression.

49. **Cible mondiale 3 :** *Les cibles mondiales applicables à la démence qui sont définies dans le Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020 et dans toute révision ultérieure sont atteintes.*<sup>1</sup>

## MESURES ENVISAGÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES

50. Relier l'action en matière de démence aux programmes, politiques et campagnes de réduction des risques pour d'autres maladies non transmissibles et de promotion de la santé, dans les différents secteurs concernés, en encourageant l'activité physique et une alimentation saine et équilibrée. Parmi les mesures concrètes figurent notamment la gestion du poids pour les personnes obèses, le sevrage tabagique et la cessation de l'usage nocif de l'alcool, l'enseignement de type classique et les activités mentalement stimulantes, ainsi que l'investissement social tout au long de la vie, conformément au principe d'équilibre entre prévention et soins.

51. Pour les professionnels de la santé, en particulier ceux du système de santé primaire, élaborer, mettre en œuvre et promouvoir des interventions reposant sur des données factuelles qui tiennent compte de l'âge, des différences entre les hommes et les femmes, du handicap et des aspects culturels, en vue d'améliorer leurs connaissances et leurs pratiques, et agir en amont sur les facteurs de risque dans le cadre des prestations de conseil sur la réduction des risques. Actualiser régulièrement ces interventions à la lumière des nouvelles données scientifiques.

## MESURES ENVISAGÉES POUR LE SECRÉTARIAT

52. En lien avec les mesures spécifiées dans le Plan d'action pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020, fournir un appui technique et renforcer les capacités mondiales, régionales et nationales pour :

- sensibiliser l'opinion aux liens existants entre la démence et d'autres maladies non transmissibles ;

---

<sup>1</sup> Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020, annexe 4 du document WHA66/2013/REC/1, disponible à l'adresse [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66-REC1/A66\\_REC1-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-fr.pdf) (consulté le 23 novembre 2016).

- intégrer la réduction et la maîtrise des facteurs de risque modifiables de démence aux processus de planification sanitaires et programmes de développement nationaux ;
- soutenir la formulation et la mise en œuvre d'interventions multisectorielles reposant sur des données factuelles pour réduire le risque de démence.

53. Renforcer le socle de connaissances et diffuser des données à l'appui d'interventions visant à réduire les facteurs de risque de démence potentiellement modifiables en mettant à disposition une base de données regroupant les informations disponibles sur la prévalence des facteurs de risque de démence et les conséquences de leur réduction.

### **MESURES ENVISAGÉES POUR LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX**

54. Encourager toutes les parties prenantes à mener des activités pour :

- promouvoir et intégrer des stratégies pour la santé de la population qui intègrent les différentes classes d'âge, tiennent compte des différences entre les sexes et se fondent sur l'équité, aux niveaux national, régional et international, afin d'encourager tout un chacun à adopter un mode de vie socialement actif qui soit physiquement et mentalement sain, en s'adressant notamment aux personnes atteintes de démence, à leurs aidants et à leurs familles ;
- prendre les mesures particulières qui ont démontré leur efficacité à réduire le risque de démence, en particulier autour de la quarantaine ;
- appuyer les efforts nationaux de lutte contre les maladies non transmissibles en général et la démence en particulier, par exemple par l'échange d'informations sur les meilleures pratiques à bases factuelles et par la diffusion des résultats de la recherche.

#### **Domaine d'action 4 : Diagnostic, traitement, prise en charge de la démence et soutien**

55. La démence est associée à des besoins complexes et à une dépendance et une morbidité importantes aux stades ultimes de la maladie, ce qui nécessite toute une gamme de services de santé et d'aide sociale, notamment pour la prise en charge au long cours. Les personnes atteintes de démence sont également moins diagnostiquées pour des comorbidités qui, en l'absence de traitement, peuvent accélérer le déclin, et bénéficient moins souvent des soins et du soutien correspondants. Les services dont elles ont besoin sont notamment le dépistage, le diagnostic, le traitement (pharmacologique et psychosocial), la réadaptation, les soins palliatifs ou de fin de vie et d'autres formes de soutien comme l'aide à domicile, le transport, la restauration et l'organisation de journées structurées avec des activités gratifiantes.

56. Les personnes atteintes de démence devraient pouvoir vivre dans la communauté et recevoir des soins conformes à leurs souhaits et préférences. Pour qu'elles conservent les aptitudes fonctionnelles nécessaires pour faire valoir leurs droits et libertés fondamentales et vivre dans la dignité, elles doivent bénéficier de services de santé et d'aide sociale intégrés, centrés sur la personne, accessibles et financièrement abordables, notamment pour la prise en charge au long cours. Par prise en charge au long cours, on entend l'ensemble des activités, celles des services de santé, d'aide sociale ou de soins palliatifs comme celles découlant de la mise en place d'un environnement adapté. Les soins palliatifs



sont un élément essentiel de la gamme de soins proposée tout au long de la chaîne allant du diagnostic à la fin de vie et aux différentes étapes du deuil pour les familles et les aidants. Ils apportent un soutien physique, psychosocial et spirituel aux personnes atteintes de démence et leurs aidants, et notamment une aide à la planification avancée des soins.

57. Le projet de plan d'action propose une série de principes pour organiser et développer les services de santé et d'aide sociale, en particulier les systèmes de prise en charge au long cours de la démence. Les éléments suivants sont nécessaires pour assurer une prise en charge viable depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie : diagnostic rapide ; intégration du traitement et de la prise en charge de la démence aux soins primaires ; continuité et coordination des services de santé et d'aide sociale, notamment entre les différents prestataires et niveaux du système, pour la prise en charge au long cours ; collaboration multidisciplinaire et coopération active entre aidants rémunérés et non rémunérés. Lors de la planification de l'action humanitaire, il faut veiller à ce que le soutien individuel aux personnes atteintes ainsi que le soutien psychosocial communautaire soient largement disponibles.

58. Des personnels qualifiés bien formés sont nécessaires pour ces interventions. La continuité des soins entre les divers prestataires et les différents secteurs et niveaux du système, ainsi qu'une collaboration active entre les aidants rémunérés et non rémunérés sont essentielles, dès l'apparition des premiers symptômes jusqu'à la fin de vie. Des soins intégrés, centrés sur la personne et reposant sur des données factuelles sont nécessaires partout où vivent les personnes atteintes de démence : à leur domicile, au sein de la communauté, dans les résidences services, les maisons de retraite, les hôpitaux et les hospices. Les compétences et capacités du personnel et des services sont souvent mis à rude épreuve par la complexité des besoins des personnes atteintes de démence.

59. **Raison d'être.** Il est possible de répondre aux besoins et aux préférences des personnes atteintes de démence et de préserver leur autonomie, du diagnostic jusqu'à la fin de vie, en proposant des services de santé et psychosociaux et une prise en charge et un soutien au long cours qui soient intégrés, adaptés aux spécificités culturelles, centrés sur la personne et communautaires, avec le concours des familles et des aidants, le cas échéant.

60. **Cible mondiale 4 :** *D'ici à 2025, dans 50 % des pays au minimum, au moins 50 % du nombre estimatif de cas de démence sont diagnostiqués.*<sup>1,2</sup>

## MESURES ENVISAGÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES

61. Mettre au point, pour les personnes atteintes de démence, un parcours de soins coordonné et efficace qui soit intégré au système médico-social (notamment pour la prise en charge au long cours) afin de dispenser des soins intégrés et centrés sur la personne, en fonction des besoins. Ce parcours devrait assurer une prise en charge de qualité associant plusieurs services, notamment les soins de santé primaires, les soins à domicile, les soins au long cours, les soins médicaux spécialisés, les services de rééducation et de soins palliatifs, l'aide à domicile, les services de transport et de restauration et d'autres services d'aide sociale et activités pertinentes, pour former un ensemble intégré améliorant les capacités et les aptitudes fonctionnelles des personnes atteintes de démence.

---

<sup>1</sup> Toutes les personnes diagnostiquées devraient bénéficier de services médico-sociaux appropriés.

<sup>2</sup> Les indicateurs pour les cibles mondiales et les moyens de vérification se trouvent dans l'appendice à la présente annexe.

62. Renforcer les connaissances et les compétences des personnels de santé généralistes ou spécialisés afin qu'ils puissent dispenser des services de santé et d'aide sociale qui reposent sur des données factuelles, soient adaptés aux spécificités culturelles et respectent les droits fondamentaux, et notamment des soins au long cours aux personnes atteintes de démence. (Les mécanismes en question peuvent recouvrir l'enseignement des compétences essentielles de diagnostic, de traitement et de prise en charge de la démence dans les formations médicales et paramédicales du premier cycle et des cycles supérieurs et dans les programmes de formation continue à l'intention de tous les professionnels de la santé et travailleurs sociaux, en collaboration avec les principales parties prenantes, par exemple les organismes de réglementation). Affecter des budgets et des ressources à la formation continue de ces professionnels, ou prévoir de tels budgets et ressources dans des programmes spécifiques.

63. En vue d'améliorer la qualité des soins en fin de vie : reconnaître que la démence avancée nécessite des soins palliatifs ; sensibiliser à l'importance de la planification avancée des soins pour toutes les personnes atteintes de démence, afin qu'elles précisent leurs souhaits concernant la fin de vie ; utiliser des parcours de fin de vie validés et veiller au respect des valeurs et préférences des personnes atteintes de démence et à leur prise en charge dans le lieu de leur choix ; et former les professionnels de la santé et les spécialistes des soins palliatifs.

64. Privilégier systématiquement les soins hors du cadre hospitalier, dans les structures de soins communautaires et les réseaux communautaires pluridisciplinaires qui intègrent les systèmes sociaux et de santé et fournissent des soins de qualité et des interventions reposant sur des données factuelles.

65. Améliorer l'accès à toute une gamme de services centrés sur la personne, attentifs aux différences entre hommes et femmes, adaptés aux spécificités culturelles et réactifs, notamment en œuvrant en lien avec des organisations non gouvernementales locales et d'autres parties prenantes pour fournir aux personnes atteintes de démence les informations nécessaires pour faire des choix et prendre des décisions éclairés concernant leur prise en charge. Respecter leurs droits et préférences et favoriser une collaboration active entre les personnes atteintes de démence, leurs familles, leurs aidants et les prestataires de soins, de l'apparition des premiers symptômes à la fin de vie.

## MESURES ENVISAGÉES POUR LE SECRÉTARIAT

66. Fournir un appui technique aux États Membres pour recenser et faire connaître les meilleures pratiques de prestation de services à bases factuelles et de coordination des soins et aider les États Membres à mettre au point des parcours de soins conformes au principe de couverture sanitaire universelle.

67. Élaborer et utiliser des lignes directrices, des outils et des supports de formation, par exemple un modèle de cursus recouvrant les principales compétences dont les prestataires de santé et les travailleurs sociaux ont besoin pour combattre la démence sur le terrain. Fournir aux États Membres un soutien dans la formulation de stratégies de ressources humaines dans le domaine de la démence, consistant notamment à recenser les lacunes, les besoins particuliers et les besoins de formation du personnel de santé et des travailleurs sociaux et à dispenser au premier cycle et aux cycles supérieurs une formation à la prise en charge intégrée au long cours, centrée sur la personne, du diagnostic jusqu'à la fin de vie.

68. Donner des orientations sur le renforcement de la mise en œuvre du volet « démence » du programme d'action « Comblers les lacunes en santé mentale » (mhGAP)<sup>1</sup> de l'OMS, afin d'améliorer les capacités des ressources humaines existantes et de former davantage de personnel, et d'accroître l'aptitude à fournir des soins de qualité et mener des interventions reposant sur des données factuelles dans le cadre des soins de santé primaires.

## **MESURES ENVISAGÉES POUR LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX**

69. Soutenir les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs aidants, par exemple en mettant au point des outils de formation et d'information sur la démence adaptés aux usagers et reposant sur des données factuelles et en développant les services disponibles pour assurer un diagnostic rapide et améliorer la fourniture continue de soins au long cours, ou en créant des lignes d'écoute nationales et des sites Web dispensant des informations et des conseils au niveau local.

70. Soutenir la formation du personnel de santé et des travailleurs sociaux afin qu'ils prodiguent un traitement et une prise en charge de la démence reposant sur des données factuelles, en élaborant des formations adaptées à leurs besoins, en aidant les établissements d'enseignement à revoir le contenu de leur cursus pour qu'ils accordent plus d'importance à la démence, et en veillant à ce que les personnes atteintes de démence soient associées, selon qu'il conviendra, à l'élaboration des programmes d'éducation et de formation.

71. Promouvoir la réadaptation communautaire comme stratégie efficace pour permettre aux personnes atteintes de démence de préserver leur autonomie et leurs droits et de demeurer le point de convergence de tous les débats touchant au diagnostic, au traitement et aux soins.

### **Domaine d'action 5 : Soutien aux aidants**

72. Les aidants peuvent être définis par leur relation avec la personne atteinte de démence comme par les soins qu'ils prodiguent. Dans le cas de la démence, nombre d'entre eux sont des membres de la famille proche ou élargie, mais il arrive également que des amis proches, des voisins, d'autres personnes non rémunérées ou des volontaires assument ces responsabilités. Les aidants prodiguent des soins ou un soutien d'ordre pratique aux personnes atteintes de démence ou jouent un rôle important dans l'organisation des soins prodigués par d'autres. Ils connaissent souvent bien la personne dont ils s'occupent et peuvent ainsi disposer à son sujet de connaissances et d'informations essentielles pour définir des plans de prise en charge et de traitement efficaces en fonction des besoins du malade. Ils devraient donc être considérés dans tous les cas de figure comme des partenaires indispensables pour planifier et prodiguer des soins selon les souhaits et les besoins de la personne atteinte de démence.

73. Il faut noter que le rôle d'aidant pour une personne atteinte de démence peut avoir des conséquences sur la santé mentale et physique, le bien-être et les relations sociales de celui qui l'assume. Les systèmes de santé doivent tenir compte des importants besoins d'aide des personnes atteintes de démence comme des répercussions significatives de ceux-ci sur les aidants et les familles, notamment du point de vue économique. Les aidants devraient avoir accès à un soutien et à des services adaptés à leurs besoins pour faire face efficacement aux exigences physiques, mentales et sociales associées à leur fonction.

<sup>1</sup> Voir [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/fr/](http://www.who.int/mental_health/mhgap/fr/) (consulté le 23 novembre 2016).

74. **Raison d'être.** La mise en place et la mise en œuvre des moyens nécessaires pour fournir aux aidants des soins, un soutien et des services multisectoriels aideront à répondre à leurs besoins et à empêcher la dégradation de leur bien-être physique, mental et social.

75. **Cible mondiale 5 :** *D'ici à 2025, 75 % des pays proposent des programmes de soutien et de formation aux aidants et aux familles des personnes atteintes de démence.*<sup>1</sup>

## MESURES ENVISAGÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES

76. Fournir des informations accessibles et reposant sur des données factuelles, des programmes de formation, des services de relève et d'autres ressources adaptées aux besoins des aidants afin d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences en matière de prise en charge, notamment face aux comportements difficiles, en vue de permettre aux personnes atteintes de démence de vivre au sein de la communauté et de prévenir le stress et les problèmes de santé chez les aidants.

77. Dispenser des programmes de formation au personnel de santé et aux travailleurs sociaux afin de repérer et de réduire les problèmes de stress et de syndrome d'épuisement au travail chez les aidants.

78. Développer ou renforcer la protection des aidants, par exemple les prestations sociales et d'invalidité, les politiques et les lois contre la discrimination (notamment en matière d'emploi) et leur fournir dans tous ces contextes un soutien allant au-delà de leur rôle de prise en charge.

79. Faire participer les aidants à la planification des soins, en tenant compte des souhaits et des préférences des personnes atteintes de démence et de leurs familles.

## MESURES ENVISAGÉES POUR LE SECRÉTARIAT

80. Rassembler des données sur l'importance des aidants dans la vie des personnes atteintes de démence, et la mettre en exergue tout en soulignant les conséquences disproportionnées pour les femmes, et fournir un soutien technique aux États Membres en surveillant les tendances concernant la disponibilité des services de soutien aux aidants. Épauler les États Membres dans la mise en place de bases factuelles, de programmes de formation et de services de relève, en suivant une approche multisectorielle, et faciliter la mesure des résultats obtenus.

81. Faciliter l'accès à des ressources abordables et reposant sur des données factuelles qui permettent aux aidants d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences, de réduire leur stress et d'améliorer leur capacité à faire face aux situations, leur efficacité personnelle et leur santé, en utilisant les technologies de l'information et de la communication comme l'Internet ou la téléphonie mobile (par exemple le service iSupport de l'OMS)<sup>2</sup> pour l'éducation, le développement des compétences et le soutien social.

---

<sup>1</sup> Les indicateurs pour les cibles mondiales et les moyens de vérification se trouvent dans l'appendice à la présente annexe.

<sup>2</sup> WHO iSupport: e-programme for caregivers of people living with dementia ([http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/isupport/en/](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport/en/), consulté le 23 novembre 2016).

## MESURES ENVISAGÉES POUR LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX

82. Mener une action de sensibilisation sur la participation des aidants et des familles à la vie des personnes atteintes de démence et les conséquences de cette contribution, en les protégeant contre la discrimination, en les aidant à continuer de prendre en charge les personnes en tenant compte des différences entre hommes et femmes, et en leur donnant des outils pour améliorer leurs capacités à promouvoir leur action pour relever aux défis spécifiques auxquels ils sont confrontés dans l'accès aux services de santé et d'aide sociale, notamment pour la prise en charge au long cours.

83. Soutenir la mise en œuvre de programmes de formation appropriés, d'une part pour améliorer les connaissances et les compétences des aidants tout au long de la progression de la démence, et d'autre part pour favoriser une approche centrée sur la personne propice au respect et au bien-être.

### Domaine d'action 6 : Systèmes d'information pour la démence

84. Le suivi systématique de routine, en population, d'un ensemble d'indicateurs de base sur la démence fournit les données nécessaires pour orienter des mesures à bases factuelles visant à améliorer les services et à mesurer les progrès de l'application des politiques nationales sur la démence. En créant ou renforçant des systèmes d'information pour la démence, il est possible d'améliorer les trajectoires fonctionnelles des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles. Cela suppose néanmoins d'effectuer des changements importants, mais néanmoins conformes à la réglementation en vigueur, dans la collecte systématique, l'enregistrement, le partage, la mise en correspondance et la ventilation des données sanitaires et administratives concernant chaque contact entre la personne atteinte de démence et les systèmes médico-sociaux.

85. **Raison d'être.** Le suivi et l'évaluation systématiques de l'utilisation des systèmes médico-sociaux peuvent fournir les meilleures données disponibles pour l'élaboration des politiques et la prestation de services, et améliorer la prévention et l'accessibilité et la coordination des soins pour les personnes atteintes de démence tout au long de la chaîne allant de la réduction des risques à la fin de vie.

86. **Cible mondiale 6 :** *D'ici à 2025, 50 % des pays recueillent systématiquement un ensemble d'indicateurs de base sur la démence grâce à leurs systèmes nationaux d'information sanitaire et sociale, et les communiquent tous les deux ans.*<sup>1</sup>

## MESURES ENVISAGÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES

87. Élaborer, mettre en œuvre et améliorer, selon qu'il conviendra, les systèmes nationaux de surveillance et de suivi, notamment des registres intégrés aux systèmes d'information sanitaire existants, afin d'améliorer la disponibilité de données multisectorielles de qualité sur la démence. Permettre de consulter les données médico-sociales et recenser les services et les ressources disponibles aux niveaux national et régional en vue d'améliorer la prestation de services et la couverture tout au long de la chaîne de soins, de la prévention et de la réduction des risques à la fin de vie.

<sup>1</sup> Les indicateurs pour les cibles mondiales et les moyens de vérification se trouvent dans l'appendice à la présente annexe.

88. Actualiser ou élaborer des politiques ou des lois pour accompagner la mesure, la collecte et la mise en commun de données sur services médico-sociaux liés à la démence et intégrer de façon systématique ces informations aux systèmes nationaux d'information sanitaire pour faciliter l'établissement systématique de rapports sur la démence.

89. Recueillir et utiliser les données nécessaires sur l'épidémiologie et la prise en charge de la démence dans le pays et sur les ressources nationales consacrées à cette affection, afin de mettre en œuvre les politiques et plans pertinents.

### **MESURES ENVISAGÉES POUR LE SECRÉTARIAT**

90. Fournir un appui technique aux États Membres pour :

- l'élaboration et/ou la réforme des systèmes nationaux de collecte des données, y compris les systèmes d'information sanitaire, afin de renforcer la collecte multisectorielle de données sur la démence ;
- renforcer les capacités et les ressources nationales pour la collecte, l'analyse et à l'utilisation systématique de données se rapportant spécifiquement à la démence en élaborant des cibles et des indicateurs tenant compte de la situation nationale tout en respectant autant que possible les indicateurs et les cibles du cadre de suivi mondial.

91. Élaborer un ensemble d'indicateurs de base conformes au présent plan d'action mondial et fournir des orientations, une formation et une assistance technique sur la collecte d'informations et l'utilisation de ces données pour suivre les résultats. L'Observatoire mondial OMS de la démence fournit le mécanisme nécessaire pour suivre systématiquement les données découlant de ces indicateurs de base et en faciliter l'utilisation. Il met à disposition une plateforme pour l'échange de données et de connaissances utiles pour planifier les services sur la base de données factuelles, échanger les meilleures pratiques et renforcer les politiques sur la démence comme les systèmes médico-sociaux.

92. Fournir un appui technique aux États Membres dans la production et la diffusion d'informations de suivi des cibles mondiales, régionales et nationales, selon qu'il conviendra, par l'intermédiaire de l'Observatoire mondial de la démence.

### **MESURES ENVISAGÉES POUR LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX**

93. Prêter un concours aux États Membres et au Secrétariat pour l'élaboration d'outils et pour renforcer les capacités des systèmes de surveillance et d'information afin qu'ils permettent de recueillir des données sur les indicateurs de base relatifs à la démence, de suivre l'utilisation des services médico-sociaux pour les personnes atteintes de démence, leurs aidants et leurs familles et d'évaluer les tendances au fil du temps.

94. Plaider pour la participation des personnes atteintes de démence, de leurs familles et des aidants à la création, la collecte, l'analyse et l'utilisation des données relatives à la démence.

**Domaine d'action 7 : Recherche et innovation**

95. Pour réduire l'incidence de la démence et améliorer la vie des personnes atteintes de démence, la recherche et l'innovation tout comme leur traduction pratique sont essentielles. Il importe non seulement de disposer des fonds et des infrastructures nécessaires pour la recherche et l'innovation dans ce domaine, mais aussi de se doter de mécanismes pour recruter les personnes atteintes de démence, les familles et les aidants pour les travaux de recherche. Les coûts de recherche-développement sont plus élevés pour la démence que pour d'autres domaines thérapeutiques en raison de taux de succès plus faibles, de délais de mise au point plus longs et de faibles taux de recrutement pour les essais. Ce décalage dissuade les investissements. Des recherches sont nécessaires pour trouver un remède contre la démence et doivent aussi être conduites en matière de prévention, de réduction des risques, de diagnostic, de traitement et de prise en charge, notamment dans des disciplines comme les sciences sociales, la santé publique et la recherche opérationnelle.

96. La collaboration entre les États Membres et entre les États Membres et les parties prenantes (en particulier pour renforcer la coopération Nord-Nord, Sud-Sud et triangulaire) afin de mettre en œuvre un programme mondial de recherche sur la démence renforcera les chances d'observer des progrès mondiaux en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de prise en charge.

97. On observe un intérêt et une demande croissants pour l'utilisation de technologies médicales novatrices contre la démence, notamment pour la prévention, la réduction des risques, le diagnostic rapide, le traitement, les soins et le soutien. Ces innovations visent à améliorer les connaissances, les compétences et les mécanismes d'adaptation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants afin de faciliter leur vie quotidienne tout en répondant aux besoins particuliers en se fondant sur les données factuelles et en tenant compte de l'âge, des différences entre les hommes et les femmes et des aspects culturels.

98. **Raison d'être.** La conduite de recherches fructueuses sur la démence, en fonction des priorités convenues, et des innovations sociales et technologiques peuvent accroître les chances de progrès en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de prise en charge.

99. **Cible mondiale 7 :** *Le produit de la recherche mondiale sur la démence double entre 2017 et 2025.*<sup>1</sup>

**MESURES ENVISAGÉES POUR LES ÉTATS MEMBRES**

100. Élaborer, mettre en œuvre et suivre l'application d'un programme national de recherche sur la démence couvrant la prévention, le diagnostic, le traitement et la prise en charge, en collaboration avec les établissements universitaires et de recherche ; ces travaux peuvent être menés de façon indépendante ou intégrés à des programmes de recherche connexes s'attachant à combler le manque de données factuelles pour éclairer les politiques ou les pratiques. Renforcer les capacités des projets de collaboration universitaires relatifs aux priorités nationales de la recherche sur la démence en y associant toutes les parties prenantes, y compris les personnes atteintes de démence. Les mesures en question peuvent notamment consister à améliorer l'infrastructure de la recherche sur la démence et sur les domaines connexes, renforcer les compétences des chercheurs à mener des travaux de qualité sur ce thème et créer des centres de recherche d'excellence dans ce domaine.

<sup>1</sup> Les indicateurs pour les cibles mondiales et les moyens de vérification se trouvent dans l'appendice à la présente annexe.

101. Accroître les investissements dans la recherche sur la démence et les technologies de santé novatrices et améliorer la gouvernance de la recherche en tant que clé de voûte de l'action nationale contre la démence. En particulier, affecter des budgets aux projets qui : soutiennent la recherche collaborative aux niveaux national et international ; favorisent la mise en commun des données de recherche et l'accès ouvert à celles-ci ; produisent des connaissances sur la façon de traduire en mesures concrètes ce que l'on sait déjà de la démence ; et fidélisent les personnels de recherche.

102. Favoriser la mise au point d'innovations technologiques qui, du point de vue de la conception et de l'évaluation, répondent aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes atteintes de démence, de leurs aidants ou des personnes risquant de développer cette affection ; ces innovations recouvrent notamment le diagnostic, le suivi et l'évaluation de la maladie, les aides techniques, les produits pharmaceutiques et les nouveaux modèles de soins ou les techniques prédictives ou de modélisation.

103. Conformément aux critères nationaux en matière d'éthique de la recherche, favoriser des possibilités équitables concernant l'accès et la participation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants aux recherches cliniques et sociales qui les concernent.

## **MESURES ENVISAGÉES POUR LE SECRÉTARIAT**

104. Mettre au point un programme de recherche mondial et collaborer avec les États Membres pour créer ou renforcer des capacités de recherche sur la démence en intégrant ces moyens aux politiques et aux plans nationaux et infranationaux sur la démence. Plaider pour des investissements accrus dans la recherche sur la démence, les capacités, les méthodes et la collaboration en recherche biomédicale et en sciences sociales, entre autres, moyennant un réseau regroupant les centres collaborateurs de l'OMS, des pays de toutes les Régions de l'OMS et des organisations de la société civile.

105. Associer les parties prenantes, y compris les personnes atteintes de démence et les organisations qui les représentent, à l'élaboration et à la promotion d'un programme mondial de recherche sur la démence ; animer des réseaux mondiaux pour la collaboration en matière de recherche ; et mener des recherches multisectorielles sur la charge de morbidité, la réduction du risque de démence, le traitement, les soins, les politiques et l'évaluation des services. Promouvoir la coopération internationale et l'échange de savoir-faire, de politiques et de pratiques de recherche entre les pays en recensant systématiquement les investissements nationaux dans la recherche et les produits de la recherche.

106. Soutenir l'intégration de l'innovation technologique dans les politiques et plan nationaux et infranationaux sur la démence et fournir un appui technique aux États Membres dans la mise au point et le renforcement de la fourniture d'aides techniques et de technologies novatrices pour maximaliser les aptitudes fonctionnelles des personnes atteintes de démence en particulier là où les ressources sont éparées.

## **MESURES ENVISAGÉES POUR LES PARTENAIRES INTERNATIONAUX, RÉGIONAUX ET NATIONAUX**

107. Soutenir, selon qu'il conviendra, les États Membres et le Secrétariat en collaborant avec eux pour fixer les priorités de la recherche sur la démence, en plaidant pour une hausse de l'investissement public, en mobilisant et renforçant le soutien financier et en diffusant les résultats de la recherche dans une langue simple aux décideurs, au public et aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à leurs aidants et leurs familles.



108. Plaider pour la participation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants à la recherche appliquée, aux essais cliniques et à l'évaluation de nouvelles technologies en tenant compte des différences physiologiques, des besoins et des préférences de ces deux groupes.

109. Contribuer à la mise en place et à l'évaluation de technologies novatrices, de structures de prestation de services à base communautaire et de nouvelles conceptions de la prise en charge de la démence. Promouvoir l'utilisation des technologies de l'information et de la communication pour améliorer la mise en œuvre des programmes, les résultats sanitaires, la promotion de la santé, le suivi et l'établissement des rapports ainsi que les systèmes de surveillance, et pour diffuser, selon qu'il conviendra, des informations sur des interventions abordables, d'un bon rapport coût/efficacité, durables et de qualité pour combattre la démence ainsi que sur les meilleures pratiques et les enseignements tirés de l'expérience.

110. Renforcer les capacités nationales en matière de recherche-développement et d'innovation, pour tous les aspects de la prévention de la démence, de la réduction du risque, du traitement et de la prise en charge, de façon durable et rentable, notamment en renforçant les capacités institutionnelles et en créant des bourses de recherche.

## Appendice

**Indicateurs pour mesurer les progrès par rapport aux cibles définies dans le projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence, et moyens de vérification**

Les indicateurs permettent de recueillir une partie des informations et des données dont les États Membres ont besoin pour pouvoir suivre l'avancée et connaître le résultat de leurs politiques et de leurs programmes contre la démence. Étant donné que les cibles sont volontaires et fixées à l'échelle mondiale, les États Membres ne devront pas nécessairement les atteindre toutes, mais ils pourront contribuer dans une mesure variable à leur réalisation collective. Comme indiqué dans le domaine d'action 6 du projet de plan, le Secrétariat offrira des conseils, une formation et un appui technique aux États Membres qui en font la demande pour mettre au point des systèmes d'information nationaux permettant de recueillir les données nécessaires au calcul des indicateurs sur la démence. L'Observatoire mondial de la démence créé par l'OMS est le dispositif d'échange de données et de connaissances qui facilite l'utilisation des informations pour planifier les services en s'appuyant sur des bases factuelles, diffuser les meilleures pratiques et renforcer les politiques relatives à la démence ainsi que les systèmes de santé et de soins au long cours. Le but est d'exploiter les systèmes d'information existants plutôt que de créer des systèmes nouveaux ou parallèles. Des données de base seront établies pour chaque cible au début de la phase de mise en œuvre du plan d'action mondial.

<b>Domaine d'action 1 : La démence en tant que priorité de santé publique</b>	
Cible mondiale	D'ici à 2025, 75 % des pays auront formulé ou mis à jour des politiques, stratégies, plans ou cadres nationaux, soit indépendants soit intégrés à d'autres politiques/plans, pour lutter contre la démence.
Indicateur	Existence d'une politique, d'une stratégie, d'un plan ou d'un cadre national opérationnel pour lutter contre la démence, qui est autonome et spécialement consacré à la démence ou qui s'intègre dans d'autres politiques, plans ou stratégies pertinents (portant par exemple sur la santé mentale, le vieillissement, les maladies non transmissibles ou le handicap).  Dans les pays ayant un système fédéral, l'indicateur sera l'existence de politiques ou de plans de lutte contre la démence dans 50 % ou plus des États ou des provinces du pays.
Moyens de vérification	Existence matérielle de la politique ou du plan consacrant les principes transversaux et domaines d'action que les États Membres sont censés adapter au contexte national.
Remarques/hypothèses/raison d'être	Les politiques ou les plans relatifs à la démence peuvent être autonomes ou intégrés à d'autres politiques ou plans portant sur la santé, le vieillissement ou le handicap. « Opérationnel » signifie que la politique, la stratégie, le plan ou le cadre national est utilisé et appliqué dans le pays, que des fonds et des ressources lui sont alloués et que des instructions ont été données pour l'appliquer.  Beaucoup de politiques et de plans datant de plus de 10 ans risquent de ne pas refléter les dernières avancées de la pratique fondée sur des bases factuelles en ce qui concerne le traitement et la prise en charge des personnes atteintes de démence, ni les normes internationales en matière de droits de l'homme. Les principes fondamentaux régissant les soins seront conformes aux principes transversaux et aux mesures énoncés dans le projet de plan.

Domaine d'action 2 : Faire en sorte que la démence soit mieux connue et mieux perçue	
Cible mondiale	<p><b>2.1</b> D'ici à 2025, 100 % des pays mèneront au moins une campagne de sensibilisation de l'opinion publique à la question de la démence pour que les personnes atteintes de démence soit mieux intégrées dans la société.</p> <p><b>2.2</b> D'ici à 2025, 50 % des pays auront au moins une initiative visant à améliorer la manière dont la démence est perçue pour que les personnes atteintes de démence soient mieux intégrées dans la société.</p>
Indicateur	<p><b>2.1</b> Existence d'au moins un programme ou une campagne de sensibilisation à la question de la démence dans les médias (diffusée à l'échelle nationale à la télévision, à la radio, dans la presse écrite ou sur les panneaux d'affichage pendant au moins trois semaines) au cours de l'année écoulée/au cours de la période d'enquête la plus récente.</p> <p><b>2.2</b> D'ici à 2025, existence d'au moins une initiative visant à améliorer la manière dont la démence est perçue pour que les personnes atteintes de démence soient mieux intégrées dans la société.</p>
Moyens de vérification	Inventaire et description, par projet, des campagnes de sensibilisation à la question de la démence et des initiatives visant à améliorer la manière dont la démence et/ou la vieillesse sont perçues qui sont en cours de réalisation.
Remarques/hypothèses/ raison d'être	<p>Il est important à la fois de sensibiliser l'opinion et de changer l'environnement social et physique. Les campagnes de sensibilisation du public n'aboutiront pas nécessairement à une plus grande intégration sociale comme peuvent le faire les programmes destinés à modifier l'environnement physique et social.</p> <p>Les campagnes de sensibilisation peuvent, et dans l'idéal devraient, englober tant des stratégies universelles s'adressant à l'ensemble de la population (par exemple des campagnes médiatiques contre la stigmatisation et la discrimination) que des stratégies visant les groupes vulnérables recensés localement (par exemple les personnes âgées, les femmes, les personnes peu instruites, les populations à haut risque comme les fumeurs et les minorités ethniques). Ces campagnes sont principalement destinées à donner des informations exactes sur la démence et ses différents sous-types en tant que maladies cliniques ; à réduire la stigmatisation et la discrimination associées à la démence ; à mieux faire connaître les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence et la Convention relative aux droits des personnes handicapées ; à rendre tout un chacun mieux capable de reconnaître les symptômes et les signes précoces de la démence ; et à mieux informer le grand public sur les facteurs de risque de démence afin de promouvoir auprès de tous des modes de vie sains et des comportements qui réduisent les risques.</p> <p>Les médias influencent dans une large mesure les connaissances, les opinions et les comportements et peuvent avoir un effet puissant sur la compréhension et la perception que les individus et les responsables politiques ont de la démence. De ce fait, les campagnes d'information sur la démence dans les médias devraient devenir un élément clé du travail de sensibilisation.</p>

Une société attentive aux besoins des personnes atteintes de démence est une société offrant un environnement communautaire inclusif et accessible qui optimise, pour tous, les possibilités d'être en bonne santé, de participer à la société et de vivre en sécurité afin de garantir la qualité de vie et la dignité des personnes atteintes de démence, de leurs familles et de leurs aidants. Les grands axes qui caractérisent les initiatives visant à améliorer la manière dont la démence est perçue consistent notamment : à protéger les droits fondamentaux des personnes atteintes de démence ; à combattre la stigmatisation ; à promouvoir une plus grande participation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants à la société ; et à aider les personnes atteintes de démence à continuer à vivre de manière indépendante et à réaliser leur potentiel au sein de leur communauté, tout en apportant un soutien à leurs aidants et à leurs familles. On a délibérément choisi un indicateur général (l'existence d'au moins une initiative visant à améliorer la manière dont la démence est perçue) pour que l'impact soit maximal sur tout un ensemble de réalisations. Pour donner de bons résultats, ces initiatives doivent être appliquées selon une approche multisectorielle associant les pouvoirs publics, la société civile et le secteur privé.

Domaine d'action 3 : Réduire les risques de démence	
Cible mondiale	Les cibles mondiales applicables à la démence qui sont définies dans le Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020 et dans toute révision ultérieure sont atteintes.
Indicateur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baisse relative de 10 % de la prévalence du manque d'activité physique.</li> <li>• Baisse relative de 30 % de la prévalence du tabagisme actuel chez les 15 ans et plus.</li> <li>• Baisse relative d'au moins 10 % de l'usage nocif de l'alcool, selon qu'il convient dans le contexte national.</li> <li>• Arrêt de l'augmentation du diabète et de l'obésité.</li> <li>• Baisse relative de 25 % de la prévalence de l'hypertension artérielle ou limitation de la prévalence de l'hypertension artérielle, selon la situation nationale.</li> <li>• Baisse relative de 25 % de la mortalité globale imputable aux maladies cardiovasculaires, au cancer, au diabète ou aux affections respiratoires chroniques.</li> </ul> <p>Les indicateurs sont actuellement définis dans l'appendice 2 du Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020.<sup>1</sup></p>

<sup>1</sup> Voir l'annexe 4 du document WHA66/2013/REC/1 à l'adresse [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66-REC1/A66\\_REC1-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-fr.pdf) (consulté le 5 décembre 2016).

Moyens de vérification	Rapports présentés aux organes directeurs de l'OMS conformément au Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020. <sup>1</sup>
Remarques/hypothèses/ raison d'être	Il est de plus en plus admis que les mesures suivantes ont un effet protecteur et peuvent réduire le risque de déclin des fonctions cognitives et de démence : plus grande activité physique et recul de l'obésité, sevrage tabagique et renoncement à l'usage nocif de l'alcool, prévention et prise en charge du diabète et de l'hypertension.  Six des neuf cibles volontaires fixées à l'échelle mondiale dans le Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020 sont considérées comme pouvant contribuer à réduire les risques de démence.

<b>Domaine d'action 4 : Diagnostic, traitement, prise en charge de la démence et soutien</b>	
Cible mondiale	D'ici à 2025, dans 50 % des pays au minimum, au moins 50 % du nombre estimatif de cas de démence sont diagnostiqués.
Indicateur	Nombre de personnes atteintes de démence qui, dans une population, ont eu accès aux services de santé et/ou d'aide sociale et chez qui la démence (toutes causes confondues) a été diagnostiquée.
Moyens de vérification	Numérateur : nombre de personnes atteintes de démence dans un pays qui ont consulté et chez qui la démence a été diagnostiquée.  Dénominateur : prévalence estimative de la démence dans la population d'un pays selon les calculs effectués par l'OMS dans le cadre de l'Observatoire mondial de la démence.
Remarques/hypothèses/ raison d'être	Les données peuvent provenir de sources administratives, de dossiers et de registres électroniques. Il s'agira d'une mesure relative et combinée à l'échelle mondiale.  Les services de santé et d'aide sociale doivent fournir des soins et un soutien adéquats à tous les cas diagnostiqués.

<b>Domaine d'action 5 : Soutien aux aidants</b>	
Cible mondiale	D'ici à 2025, 75 % des pays proposent des programmes de soutien et de formation aux aidants et aux familles des personnes atteintes de démence.
Indicateur	Au moins un programme national ou plusieurs programmes infranationaux de soutien ou de formation des aidants qui sont opérationnels.
Moyens de vérification	Inventaire des programmes destinés aux aidants en cours de mise en œuvre.
Remarques/hypothèses/ raison d'être	Les programmes fonctionnels sont des programmes ayant des ressources humaines et financières qui leur sont spécialement allouées, ainsi qu'un plan de mise en œuvre, et dont les résultats ou l'impact sont démontrés.

	<p>Les soins de relève, les services de conseil, les cours de formation aux techniques de soins, à la communication non verbale et au développement de la relation entre le patient et l'aidant sont des types de programmes de soutien destinés aux aidants.</p> <p>Dans les pays ayant un système fédéral, l'indicateur sera l'existence d'au moins un service ou programme dont la couverture géographique est complète au niveau de l'État ou de la province dans 50 % ou plus des États ou provinces du pays.</p>
--	--

<b>Domaine d'action 6 : Systèmes d'information pour la démence</b>	
Cible mondiale	D'ici à 2025, 50 % des pays recueillent systématiquement un ensemble d'indicateurs de base sur la démence grâce à leurs systèmes nationaux d'information sanitaire et sociale, et les communiquent tous les deux ans.
Indicateur	Ensemble d'indicateurs de base définis et acceptés sur la démence, recueillis systématiquement et communiqués tous les deux ans (oui/non).
Moyens de vérification	Communication et présentation systématiques de l'ensemble d'indicateurs de base sur la démence à l'Observatoire mondial de la démence tous les deux ans.
Remarques/hypothèses/ raison d'être	Les indicateurs de base sur la démence sont ceux qui ont trait à des cibles fixées dans le présent plan d'action, ainsi que d'autres indicateurs importants sur les ressources et les politiques du système de santé et d'aide sociale. Les données doivent être ventilées par sexe et par âge. Si nécessaire, on peut également recourir à des enquêtes pour compléter les données issues des systèmes d'information habituels. Le Secrétariat conseillera les pays sur l'ensemble d'indicateurs de base pour lesquels les données peuvent être recueillies auprès des États Membres dans le cadre des activités de l'Observatoire mondial de la démence.

<b>Domaine d'action 7 : Recherche et innovation</b>	
Cible mondiale	Le produit de la recherche mondiale sur la démence double entre 2017 et 2025.
Indicateur	Nombre d'articles de recherche publiés sur la démence (définis comme les articles de recherche publiés dans une revue indexée à comité de lecture).
Moyens de vérification	Recherche documentaire centralisée, stratifiée par pays d'origine, tous les deux ans.
Remarques/hypothèses/ raison d'être	<p>L'indicateur mesure le produit de la recherche sur la démence d'après les travaux de recherche nationaux publiés dans des revues indexées à comité de lecture.</p> <p>Les données seront recueillies, analysées et communiquées à l'OMS sur une base mondiale et régionale (dans le cadre des travaux de l'Observatoire mondial de la démence).</p>

## LIENS AVEC D'AUTRES PLANS D'ACTION, STRATÉGIES ET PROGRAMMES MONDIAUX<sup>1</sup>

- Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles. Disponible à l'adresse [http://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/66/L.1&referer=http://www.un.org/fr/ga/ncdmeeting2011/documents.shtml&Lang=F](http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/66/L.1&referer=http://www.un.org/fr/ga/ncdmeeting2011/documents.shtml&Lang=F).
- Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. Disponible à l'adresse [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020\\_fre.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020_fre.pdf?ua=1).
- Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020. Voir l'annexe 4 du document WHA66/2013/REC/1 à l'adresse [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66-REC1/A66\\_REC1-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/A66_REC1-fr.pdf).
- Plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021. Voir l'annexe 3 du document WHA67/2014/REC/1 à l'adresse [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-fr.pdf).
- OPS. Stratégie et plan d'action relatifs à la démence chez les personnes âgées. Disponible à l'adresse [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=31658&Itemid=270&lang=fr](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=31658&Itemid=270&lang=fr).
- Projet de stratégie et de plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé. Disponible à l'adresse <http://www.who.int/ageing/global-strategy/fr/>.
- Objectifs de développement durable. Disponible à l'adresse <http://www.who.int/topics/sustainable-development-goals/fr/>.
- OMS. Mesurer la convivialité des villes à l'égard des aînés : guide pour l'utilisation d'indicateurs de base. Disponible à l'adresse [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/203831/1/9789242509694\\_fre.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/203831/1/9789242509694_fre.pdf?ua=1).

## LISTE D'AUTRES DOCUMENTS LIÉS AU PLAN MONDIAL D'ACTION DE SANTÉ PUBLIQUE CONTRE LA DÉMENCE<sup>1</sup>

- OMS. Programme d'action : combler les lacunes en santé mentale (mhGAP). Diagnostic de la démence. Disponible à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/evidence/dementia/q6/fr/](http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/dementia/q6/fr/).
- WHO iSupport: e-programme for caregivers of people living with dementia. Disponible à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/isupport/en/](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport/en/).
- OMS : Atlas de la santé mentale 2014. Disponible à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/atlas/mental\\_health\\_atlas\\_2014/fr/](http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/mental_health_atlas_2014/fr/).

---

<sup>1</sup> Tous les sites Web ont été consultés le 24 novembre 2016.

- OMS. Assessment instrument for mental health systems (AIMS), Version 2.2. Disponible à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/WHO-AIMS/en/](http://www.who.int/mental_health/evidence/WHO-AIMS/en/).
- OMS. Mesurer la disponibilité et la capacité opérationnelle des services (SARA). Disponible à l'adresse [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149026/1/WHO\\_HIS\\_HSI\\_2014.5\\_fre.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149026/1/WHO_HIS_HSI_2014.5_fre.pdf?ua=1).
- OMS. QualityRights toolkit. Disponible à l'adresse [http://www.who.int/mental\\_health/publications/QualityRights\\_toolkit/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/).
- OMS. Guide mondial des villes-amies des aînés (2007). Disponible à l'adresse [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43753/1/9789242547306\\_fre.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43753/1/9789242547306_fre.pdf).
- OMS. Tobacco use knowledge summaries: tobacco use and dementia. Disponible à l'adresse [http://www.who.int/tobacco/publications/mental\\_health/dementia\\_tks\\_14\\_1/en/](http://www.who.int/tobacco/publications/mental_health/dementia_tks_14_1/en/).
- Reports of the WHO global forums on innovation for ageing populations (Kobe, Japan, 10-12 December 2013 and 7-9 October 2015). Disponible aux adresses [http://www.who.int/kobe\\_centre/publications/GFIAP\\_report.pdf](http://www.who.int/kobe_centre/publications/GFIAP_report.pdf) et [http://www.who.int/kobe\\_centre/ageing/innovation-forum/gfiap2\\_report/en/](http://www.who.int/kobe_centre/ageing/innovation-forum/gfiap2_report/en/) and [http://www.who.int/kobe\\_centre/publications/gfiap\\_report/en/](http://www.who.int/kobe_centre/publications/gfiap_report/en/).
- OMS. *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé, 2015*. Disponible à l'adresse <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>.

= = =