



Assemblée générale

Distr. générale
24 février 2012
Français
Original: anglais

Conseil des droits de l'homme

Dix-neuvième session

Point 5 de l'ordre du jour

Organismes et mécanismes de protection des droits de l'homme

Étude du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme sur la malnutrition sévère et les maladies infantiles chez l'enfant atteint par exemple de noma*, **

Résumé

La présente étude porte sur la conjugaison malnutrition, maladies infantiles et droits de l'homme, en prenant le cas des enfants atteints de noma à titre d'exemple. Elle insiste de nouveau sur l'importance des conditions socioéconomiques dans lesquelles les enfants naissent, grandissent et vivent et qui influent sur leurs chances de vivre en bonne santé. La malnutrition est le principal facteur de risque du noma, maladie qui dévore le visage des enfants et entraîne la mort dans pratiquement 90 % des cas si un traitement de base d'un bon rapport coût/efficacité n'est pas administré à un stade précoce.

Il y est recommandé de renforcer et de poursuivre la lutte contre la pauvreté et la malnutrition conformément aux principes relatifs aux droits de l'homme, de lutter contre le noma à l'échelle mondiale, de redoubler d'efforts pour le prévenir et le traiter en Afrique et, dans un souci de sensibilisation, d'en faire officiellement une maladie négligée au niveau de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). On trouvera en annexe les principes relatifs aux droits de l'homme et les directives propres à améliorer la protection des enfants en danger ou touchés par la malnutrition, spécifiquement en danger ou atteints de noma.

* L'annexe au présent rapport est distribuée telle qu'elle a été reçue, dans la langue originale seulement.

** Soumission tardive.

Table des matières

	<i>Paragraphes</i>	<i>Page</i>
I. Introduction.....	1–4	3
II. Malnutrition grave, maladies infantiles et droits de l’homme.....	5–29	4
A. Malnutrition sévère et maladies infantiles: les groupes vulnérables et leurs droits	7–20	4
B. Malnutrition et maladies infantiles: obligations contraignantes des États en droit international.....	21–29	9
III. Enfants en danger ou atteints de noma	30–65	12
A. Histoire du noma, incidence et distribution de la maladie	33–38	13
B. Causes, facteurs prédisposants et traitement du noma	39–48	16
C. Initiatives tendant à lutter contre le noma et à soulager les souffrances des enfants atteints de la maladie.....	49–56	18
D. Discrimination à l’égard des enfants atteints de noma et manque d’intérêt porté au noma lui-même.....	57–65	20
IV. Conclusions et recommandations.....	66–67	22
Annexe		
Human rights principles and guidelines to improve the protection of children at risk or affected by malnutrition, specifically at risk of or affected by noma.....		24

I. Introduction

1. Dans sa résolution 16/27, du 25 mars 2011, le Conseil des droits de l'homme a demandé au Comité consultatif d'effectuer une étude détaillée sur le lien entre la malnutrition grave et les maladies infantiles, comme le montre par exemple le cas des enfants touchés par le noma, et sur les moyens d'améliorer la protection des enfants souffrant de malnutrition. Ce mandat fait suite à l'étude du Comité consultatif sur la discrimination dans le contexte du droit à l'alimentation (A/HRC/16/40), qui reconnaît dans les enfants atteints de noma les victimes d'une discrimination de facto en matière de droit à l'alimentation.

2. Le groupe de rédaction sur le droit à l'alimentation, composé de José Bengoa Cabello, Chinsung Chung, Latif Hüseyinov, Jean Ziegler et Mona Zulficar¹, a rédigé une étude préliminaire sur la malnutrition sévère et les maladies infantiles en prenant pour exemple le cas des enfants atteints de noma (A/HRC/AC/7/CRP.2). À sa septième session, le Comité consultatif s'est félicité de cette étude et a invité le Haut-Commissariat aux droits de l'homme à recueillir à son sujet les points de vue et les commentaires de tous les États Membres, des institutions spécialisées compétentes et des programmes des Nations Unies et autres parties prenantes intéressées.

3. La présente étude sur le lien entre malnutrition sévère et maladies infantiles, illustré à titre d'exemple par le cas des enfants atteints de noma est l'aboutissement de travaux de recherche et de consultations entre les membres du Comité consultatif et les parties prenantes intéressées. Elle prend appui sur les travaux antérieurs du Comité consultatif (A/HRC/16/40 et A/HRC/AC/3/CRP.3). Elle a bénéficié du soutien, des points de vue et des commentaires des États Membres, de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), d'organisations non gouvernementales et d'experts dans le domaine de la malnutrition et du noma². Le Comité consultatif a examiné et entériné cette étude à sa huitième session pour qu'elle puisse être soumise au Conseil des droits de l'homme à sa dix-neuvième session.

4. La première partie de l'étude se concentre sur la conjugaison malnutrition, maladies infantiles et droits de l'homme. La deuxième partie porte sur la situation des enfants en danger ou atteints de noma. L'annexe reprend les principes relatifs aux droits de l'homme et les directives propres à améliorer la protection des enfants en danger ou touchés par la malnutrition, particulièrement en danger ou atteints de noma.

II. Malnutrition grave, maladies infantiles et droits de l'homme

5. La conjugaison malnutrition, maladies infantiles et droits de l'homme mérite qu'on lui consacre davantage d'attention, et ce, pour un certain nombre de raisons. Premièrement,

¹ Le groupe de rédaction sur le droit à l'alimentation tient à remercier Ioana Cismas de l'Académie de droit international humanitaire et de droits humains à Genève pour son importante contribution à la rédaction de la présente étude.

² Le groupe de réaction aimerait remercier toutes les parties prenantes qui ont apporté une contribution aux différentes versions de l'étude, dont l'Algérie, le Burkina Faso, le Canada, Cuba, le Ghana, la Suisse, l'Organisation mondiale de la santé, CARE international, la Dutch Noma Foundation, l'Ecumenical Advocacy Alliance, Facing Africa, le Geneva Study Group on Noma, Hilfsaktion Noma, Label Vert, Medico International, Noma-Hilf-Schweiz, Médecins sans frontières, Sentinelles, Winds of Hope Foundation, Ruth Dreifuss, Cyril O. Enwonwu, Siv O'Neill et Théophile Mbuguye. On trouvera dans les archives du secrétariat et de Jean Ziegler les déclarations écrites et les commentaires.

il faudrait considérer l'actualité du mandat confié au Comité consultatif par le Conseil à la lumière des statistiques qui montrent que la malnutrition demeure étonnamment élevée chez l'enfant³. Les crises alimentaires des dernières années, caractérisées par l'explosion des prix des denrées alimentaires de base⁴ et la récente famine qui a frappé la corne de l'Afrique⁵ font qu'il est plus que jamais urgent de comprendre les relations entre la malnutrition et les maladies infantiles du point de vue des droits de l'homme.

6. Deuxièmement, il est nécessaire de dresser la liste des nombreux droits de l'homme en jeu dans le contexte d'une malnutrition sévère et des maladies infantiles pour que la communauté internationale puisse apporter une réponse globale aux symptômes et aux causes profondes du problème. Comme le Comité des droits économiques, sociaux et culturels et les Rapporteurs spéciaux des Nations Unies l'ont souligné, il est indispensable de prêter une attention particulière aux individus et aux groupes les plus vulnérables et de se demander si leur accès à la nourriture leur permet de satisfaire leurs besoins alimentaires⁶. Il ne fait aucun doute que les enfants qui souffrent de malnutrition constituent l'un de ces groupes vulnérables, alors que ceux atteints de noma ou qui risquent de l'être comptent parmi les plus vulnérables. Une analyse menée sous l'angle des droits de l'homme de la malnutrition sévère et des maladies infantiles, dont le noma, nous aide à comprendre que les droits des enfants et des autres individus – par opposition aux privilèges qui peuvent être accordés et saisis – et les obligations des États et des organisations internationales au titre du droit international – par opposition aux engagements volontaires – sont au cœur du problème.

A. Malnutrition sévère et maladies infantiles: les groupes vulnérables et leurs droits

7. Selon l'OMS, la malnutrition s'entend essentiellement d'une «mauvaise alimentation» et peut s'appliquer à la qualité de l'alimentation comme à la quantité de nourriture ingérée⁷. En termes médicaux, la malnutrition s'explique par un état de nutrition dans lequel la ration de calories, de protéines ou d'autres nutriments – dont les vitamines –

³ M. de Onis, M. Blössner, E. Borghi, «Prevalence and trends of stunting among pre-school children, 1990-2020», *Public Health Nutrition*, 2011, 1-7, OMS, «Des experts en nutrition de l'OMS prennent des mesures pour lutter contre la malnutrition», 16 mars 2011. Peut être consulté à l'adresse: www.who.int/nutrition/pressnote_action_on_malnutrition/en/index.html.

⁴ OMS, «The Global Food Crisis: Implications for the Health of People in the African region», 2008; Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), *L'état de l'insécurité alimentaire dans le monde 2008: Prix élevés des denrées alimentaires et sécurité alimentaire – Menaces et perspectives* (Rome, 2008); Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), *A Matter of Magnitude: The Impact of the Economic Crisis on Women and Children in South Asia* (juin 2009); FAO, *L'état de l'insécurité alimentaire dans le monde 2010: Combattre l'insécurité alimentaire lors des crises prolongées* (Rome, 2010).

⁵ Kun Li, «Amidst regional drought, malnutrition imperils thousands of refugee children in Dadaab, Kenya», UNICEF, 15 juillet 2011. Peut être consulté à l'adresse: www.unicef.org/infobycountry/kenya_59238.html; AlertNet, «MSF acts on malnutrition and drought in Horn of Africa», 11 juillet 2011, <http://www.trust.org/alertnet/news/msf-acts-on-malnutrition-and-drought-in-horn-of-africa/>.

⁶ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 12 sur le droit à une nourriture suffisante; rapports des Rapporteurs spéciaux sur le droit à l'alimentation, A/HRC/9/23, A/HRC/4/30 et A/62/289.

⁷ OMS, «Malnutrition». Peut être consulté à l'adresse: http://www.who.int/water_sanitation_health/diseases/malnutrition/fr/index.html.

exerce des effets négatifs sur les tissus et/ou les fonctions organiques⁸; il peut s'agir aussi bien de sous-alimentation que de suralimentation⁹. Même si dernièrement celle-ci est devenue préoccupante dans les pays en développement¹⁰, le présent rapport se concentrera sur l'aspect sous-alimentation de la malnutrition chez l'enfant. La malnutrition à proprement parler est la conséquence chez l'enfant de toutes sortes de facteurs, souvent en rapport avec une mauvaise qualité de l'alimentation, une ration alimentaire insuffisante et des maladies infectieuses graves et répétées ou la combinaison de ces différents facteurs¹¹.

8. Un classement des différents types de malnutrition comprendrait la malnutrition énergétique et calorique (déficience en calories et protéines) et la malnutrition par carence en micronutriments (déficience en vitamines et minéraux)¹². La malnutrition peut prendre des formes légère, modérée et sévère; elle peut être chronique ou aiguë.

9. Le retard de croissance, défini comme étant le rapport taille-âge lorsque la taille s'écarte des courbes moyennes pour l'âge de la population de référence de plus de deux écarts types est un indicateur clef de la malnutrition chronique¹³. En d'autres termes, les enfants touchés sont trop petits pour leur groupe d'âge par rapport aux normes de croissance de l'enfant de l'OMS. En 2010, environ 171 millions d'enfants souffraient d'un retard de croissance dans le monde du fait d'une alimentation insuffisante, d'une alimentation pauvre en vitamines et en minéraux, de l'insuffisance de soins et de maladies. En Asie du Centre-Est, en 2010, 36 % des enfants étaient atteints d'un retard de croissance¹⁴. En Afrique, le retard de croissance s'est stabilisé depuis 1990 à environ 40 %¹⁵.

10. Aux statistiques s'ajoutent les conséquences d'une malnutrition chronique pour l'avenir des enfants: altération du développement cognitif, réduction de la capacité d'apprentissage, mauvais résultats scolaires, abandon scolaire et diminution de la productivité à l'âge adulte¹⁶. «Le retard de croissance est généralement irréversible, de même que ses effets. Les enfants dont la croissance est ralentie ne rattraperont jamais les centimètres perdus et beaucoup n'atteindront jamais un poids normal. Une fois passée la petite enfance, leur développement cognitif sera le plus souvent entravé à vie par les séquelles du retard de croissance¹⁷.» En d'autres termes, les enfants qui souffrent d'un retard de croissance risquent de ne pas pouvoir atteindre la plénitude de leur potentiel à

⁸ Ed. M. J. Gibney *et al.*, *Clinical Nutrition*, Nutrition Society Textbook Series (Wiley-Blackwell, 2005), p. 1 et 2.

⁹ Voir M. de Onis, M. Blössner, E. Borghi «Global prevalence and trends of overweight and obesity among preschool children», *American Journal of Clinical Nutrition*, vol. 92, n° 5, 2010, p. 1257 à 1264.

¹⁰ FAO, *The double burden of malnutrition. Case studies from six developing countries*, FAO Food and Nutrition Paper 84 (Rome, 2006).

¹¹ Voir M. de Onis et M. Blössner, *WHO Global Database on Child Growth and Malnutrition* (Genève, OMS, 1997), p. 3.

¹² Les carences en vitamine A, en fer et en iode, avec les troubles qu'elles entraînent, sont les formes les plus courantes de carences en micronutriments.

¹³ Voir UNICEF, *Tracking Progress on Maternal and Child Nutrition. A Survival and Development Priority* (New York, novembre 2009), p. 4.

¹⁴ OMS, «Faits et chiffres sur la nutrition», mars 2011. Peut être consulté à l'adresse: <http://www.who.int/features/factfiles/nutrition/fr/index.html> et M. de Onis *et al.*, «Prevalence and trends of stunting».

¹⁵ M. de Onis *et al.*, «Prevalence and trends of stunting».

¹⁶ UNICEF, *The Progress of Nations 2000* (New York, 2000), p. 14; B.T. Crookston *et al.*, «Les enfants qui récupèrent un retard de croissance précoce et ceux qui n'en ont pas souffert présentent des niveaux de cognition comparables», *Journal of Nutrition*, vol. 140, n° 11, 2010, p. 1996 à 2001.

¹⁷ Ibid.; voir également UNICEF, *Progress for Children. Achieving the MDGs with Equity*, n° 9 (New York, septembre 2010), p. 16.

l'âge adulte, ce dont ils ne sont pas responsables mais ce à quoi ils ne peuvent échapper. C'est toute une gamme de droits de l'homme à laquelle il est porté atteinte pendant le cycle de vie d'un individu qui a souffert d'un retard de croissance dans son enfance: le droit à un niveau de vie suffisant, y compris le droit à l'alimentation, à la santé, à l'eau et à l'assainissement, souvent le droit à un logement suffisant, le droit à l'éducation, le droit au travail, à la non-discrimination et, en fin de compte, le droit à la vie. De fait, le grand nombre d'enfants qui souffrent d'un retard de croissance aujourd'hui compromet les progrès qui pourraient être réalisés au titre d'autres objectifs du Millénaire pour le développement (OMD), tels que la santé et l'éducation des enfants. On peut faire observer à juste titre que «de nouvelles écoles et de nouveaux hôpitaux sont indispensables, mais qu'apporteront-ils à de jeunes enfants qui viennent en classe ou se présentent à un contrôle médical si ces enfants subissent d'ores et déjà les contraintes physiques et mentales invalidantes qu'ont entraînées chez eux des carences nutritionnelles en début de vie?»¹⁸. Pourtant, là encore, il y a lieu d'insister sur l'importance d'un cadre droits de l'homme pour les OMD qui soulignerait l'interdépendance des droits de l'homme et déplacerait le débat pour le faire passer du champ des engagements volontaires à celui des obligations des États au titre des droits de l'homme. Qui plus est, la malnutrition chronique compromet l'avenir du développement économique des pays qui connaissent un taux élevé de retard de croissance d'enfants qui, faute d'intervention rapide, risquent de ne pas pouvoir atteindre la plénitude de leur potentiel en tant que membres productifs de la société.

11. Au niveau mondial, on estime à 20 millions le nombre d'enfants souffrant de cachexie sévère¹⁹ et par conséquent de malnutrition aiguë sévère²⁰. Nicholas Kristof a parlé d'équanimité pour décrire l'apparence tragique qui caractérise ces enfants (et pourrait être évitée): «Ils ne sourient pas, ils ne bougent pas, ils ne manifestent aucun signe de peur, de douleur ou d'intérêt. Tels de petits êtres à cheval entre la vie et la mort, vieillissant avant l'âge, ils renoncent à toute action non essentielle pour utiliser la toute dernière calorie à rester en vie»²¹. Il y va de la dignité humaine de ces enfants et, en fin de compte, de leur droit à la vie, puisque près d'un million d'enfants meurent chaque année de malnutrition aiguë sévère²².

12. Comme les considérations ci-dessus le montrent bien, la malnutrition pose en soi un grave problème médical pour les enfants. Une relation de réciprocité s'exerce aussi entre malnutrition et maladies infantiles. Comme des études médicales le mettent en évidence:

«L'infection altère l'état nutritionnel en réduisant l'apport alimentaire et l'absorption intestinale, en augmentant le catabolisme et en séquestrant les nutriments nécessaires à la synthèse des tissus et à la croissance. D'autre part, la malnutrition peut prédisposer à l'infection par ses répercussions négatives sur la barrière de protection de la peau et des muqueuses et en induisant des altérations du système immunitaire de l'hôte.»²³

¹⁸ N. Jacobs, «Development goals: celebrating on an empty stomach», *EUObserver*, 8 juillet 2011.

¹⁹ Pour la définition, voir UNICEF, *Tracking Progress on Maternal and Child Nutrition*, p. 4.

²⁰ «Prise en charge communautaire de la malnutrition aiguë sévère», déclaration commune de l'Organisation mondiale de la santé, du Programme alimentaire mondial, du Comité permanent de la nutrition du système des Nations Unies et du Fonds des Nations Unies pour l'enfance, mai 2007, p. 2.

²¹ N. D. Kristof, «The Hidden Hunger», *The New York Times*, 23 mai 2009. Peut être consulté à l'adresse: www.nytimes.com/2009/05/24/opinion/24kristof.html.

²² «Prise en charge communautaire de la malnutrition aiguë sévère».

²³ K. H. Brown, «Diarrhea and Malnutrition», *Journal of Nutrition*, vol. 133, n° 1, Supplément (2003), p. 328 à 332; N. S. Scrimshaw, C. E. Taylor et A. J. E. Gordon, «Interactions of Nutrition and Infection», Série de monographies de l'OMS n° 57 (Genève, 1968).

13. Ainsi, les enfants commencent à souffrir de malnutrition sévère à cause de maladies pédiatriques aiguës comme la pneumonie, la diarrhée, le paludisme et la rougeole qui ne sont pas traités ou ne le sont pas suffisamment faute d'accès à des soins de santé en temps opportun et, qui plus est, à des soins de qualité²⁴. Il s'ensuit souvent une relation de cause à effet mortelle. Par exemple, au cours des dernières décennies, la recherche appliquée a confirmé l'effet délétère des maladies diarrhéiques sur l'état nutritionnel de l'enfant²⁵. La diarrhée exacerbe sérieusement la malnutrition chez l'enfant alors que, parallèlement, l'enfant sous-alimenté est plus vulnérable à la diarrhée aiguë dont il souffre de plusieurs crises chaque année²⁶. Il est important de noter dans ce contexte que la diarrhée est la deuxième cause de mortalité chez l'enfant de moins de 5 ans au niveau mondial et que près de 1,5 million d'enfants en meurent chaque année²⁷.

14. De même, les maladies chroniques de l'enfant, comme le VIH, le cancer, la tuberculose et la drépanocytose, qui ne sont pas traitées ou le sont mal, peuvent expliquer une malnutrition sévère²⁸. S'agissant du VIH/sida, l'OMS appelle à un effort massif «pour alléger la charge globale de malnutrition et réduire la gravité et la complexité de l'impact qu'exercent réciproquement l'un sur l'autre le VIH/sida et la malnutrition»²⁹. Un exemple type de cette relation complexe entre le VIH/sida et la malnutrition est celui du juste équilibre à trouver entre le risque que court le nourrisson de contracter le VIH par l'intermédiaire du lait maternel et celui, plus élevé, du nourrisson qui n'est pas nourri au sein, en particulier dans le monde en développement, de mourir de malnutrition et de diarrhée³⁰.

15. Une autre composante de la relation malnutrition sévère – maladies infantiles, ce sont les complications médicales qui découlent d'affections ou pathogènes spécifiques survenant chez l'enfant sous-alimenté. La malnutrition met à mal le système immunitaire, qui déclenche en quelque sorte des maladies graves à l'étiologie incertaine et des lésions dans le cas du kwashiorkor³¹. Le syndrome de Lyell qui touche l'enfant souffrant de malnutrition sévère, les lésions non infectieuses chez ce même enfant, le syndrome myélodysplasique et le noma illustrent ce type de maladies. La deuxième partie de la présente étude sera consacrée exclusivement au noma.

16. Les nourrissons et les jeunes enfants sont les plus exposés à la malnutrition à cause de leurs besoins nutritionnels élevés engendrés par la croissance et le développement cognitif et la place souvent vulnérable qu'ils occupent dans la société³². La malnutrition à elle seule et associée à d'autres maladies infantiles – aux complications chroniques, aiguës ou graves – contribue pour beaucoup au décès prématuré des enfants. En fait, on estime

²⁴ Communication avec le docteur M.-C. Bottineau, leader du Groupe de travail pédiatrique de MSF International, 29 juin 2011.

²⁵ Brown, «Diarrhea and Malnutrition».

²⁶ UNICEF et OMS, *Diarrhea: Why children are still dying and what can be done* (2009), p. V et 1.

²⁷ Ibid., p. 1.

²⁸ Communication avec le docteur M.-C. Bottineau.

²⁹ OMS, «Nutrition et VIH/sida». Peut être consulté à l'adresse: http://www.who.int/nutrition/topics/hiv_aids/fr/index.html.

³⁰ Voir OMS, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP), UNICEF, *Directives de 2010 sur le VIH/sida et l'alimentation du nourrisson, Principes et recommandations pour l'alimentation du nourrisson dans le contexte de l'infection au VIH et résumé des données disponibles* (Genève, 2010).

³¹ Communication avec le Dr. M.-C. Bottineau; MSF, *A Beginner's Guide to Malnutrition*, www.msf.or.jp/info/pressreport/pdf/pressMalnutritionE.pdf.

³² M. Blössner, M. de Onis, *Malnutrition: quantifying the health impact at national and local levels*, Environmental Burden of Disease Series (Série Fardeau environnemental de la maladie), n° 12 (Genève, 2005), p. 3.

qu'elle contribuerait au tiers des 8 millions de décès d'enfants de moins de 5 ans enregistrés chaque année³³.

17. On s'accorde à reconnaître que les conditions socioéconomiques dans lesquelles les enfants naissent, grandissent et vivent influent sur leurs chances de vivre en bonne santé: plus l'individu occupe un rang inférieur dans la hiérarchie économique et sociale, plus il risque d'être en mauvaise santé, règle qui vaut d'un pays à l'autre comme à l'intérieur de chaque pays³⁴. La pauvreté, phénomène humain complexe, est «définie comme étant la condition dans laquelle se trouve un être humain qui est privé de manière durable ou chronique des ressources, des moyens, des choix, de la sécurité et du pouvoir nécessaires pour jouir d'un niveau de vie suffisant et d'autres droits civils, culturels, économiques, politiques et sociaux» (E/C.12/2001/10, par. 8). La Rapporteuse spéciale sur l'extrême pauvreté et les droits de l'homme définit «les réalités de la pauvreté» comme étant la stigmatisation, la discrimination, la pénalisation et l'exclusion (rapport à l'Assemblée générale, A/66/265, par. 5). Dans les bidonvilles et les zones rurales touchées au cours des dernières décennies par le désinvestissement dans l'agriculture (voir l'Étude du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme sur la discrimination dans le contexte du droit à l'alimentation, A/HRC/16/40, par. 18 et 21), la pauvreté et ses conséquences pratiques sont souvent responsables de l'ignorance et/ou du manque d'options des parents, qu'il s'agisse de nourriture et de pratiques alimentaires, d'hygiène et d'assainissement ou de méthodes d'éducation favorisant la santé de l'enfant, et du fléau que représentent le travail et la prostitution des enfants. Des obligations qui incombent aux États en matière de droits de l'homme d'assurer l'exercice par tous de tous les droits de l'homme, les plus vulnérables étant malgré tout privilégiés, découle la nécessité d'éliminer la pauvreté (voir chap. II, sect. B).

18. La vulnérabilité de l'enfant est étroitement liée à la vulnérabilité de la femme. Le sexe joue un rôle important que l'on ne saurait surestimer: les femmes enceintes, les mères allaitantes et les filles sont extrêmement vulnérables à la malnutrition. Une mère sous-alimentée risque de donner naissance à un enfant souffrant d'une insuffisance pondérale à la naissance qui l'exposera à la maladie et à un décès prématuré³⁵. On a avancé que «les filles sous-alimentées, en particulier, cour[ai]ent le risque de devenir à leur tour des mères sous-alimentées, contribuant ainsi au cycle intergénérationnel de la malnutrition»³⁶. Du point de vue des droits de l'homme, nous devons nous interroger sur les pratiques culturelles qui limitent l'accès des femmes à la nutrition et à l'alimentation, à une eau potable et aux installations d'assainissement, ainsi qu'à l'éducation, et les dénoncer comme autant de formes de discrimination fondée sur le sexe³⁷. Ces pratiques discriminatoires peuvent être aussi responsables de la malnutrition des filles et, plus tard, des femmes, et ainsi de la propagation d'un cycle de malnutrition. L'accès d'une mère et de son enfant à des aliments nutritifs est aussi important que l'accès à l'information sur des pratiques

³³ Voir J. K. Rajaratnam *et al.*, «Neonatal, postneonatal, childhood, and under-5 mortality for 187 countries, 1970-2010: a systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 4», *The Lancet*, vol. 375, n° 9730, 5 juin 2010, p. 1988 à 2008; R. E. Black, «Global, regional, and national causes of child mortality in 2008: a systematic analysis», *The Lancet*, vol. 375, n° 9730, 5 juin 2010, p. 1969 à 1987; www.starvedforattention.org.

³⁴ World Conference on Social Determinants of Health, Rio de Janeiro, 19-21 octobre 2011.

³⁵ M. Blössner, M. de Onis, *Malnutrition: quantifying the health impact*, p. 1.

³⁶ *Ibid.*, p. 3.

³⁷ A/HRC/16/40, par. 61; report of the OHCHR on preventable maternal mortality and morbidity and human rights (Rapport du Haut-Commissariat aux droits de l'homme sur la mortalité et la morbidité maternelles évitables et les droits de l'homme), A/HRC/14/39, par. 18; I. Rae, *Women and the Right to Food: International Law and State Practice* (FAO, Rome 2008), p. 12 à 14.

d'alimentation adaptées³⁸. Même dans les pays développés, les mères qui allaitent se heurtent à des obstacles, tels les pressions exercées par la société contre l'allaitement en public et l'absence d'espace adapté où allaiter leur enfant sur leur lieu de travail³⁹. En même temps, l'absence de congé de maternité rémunéré ou de congé de maternité couvrant les six mois recommandés par l'OMS d'allaitement exclusif au sein ne laisse souvent pas d'autre choix aux jeunes mères que de reprendre leur travail et de sevrer leur enfant ou de réduire l'allaitement au sein⁴⁰. Qui plus est, comme le Conseil des droits de l'homme le souligne dans sa résolution 16/27, il est indispensable de garantir aux femmes le même accès qu'aux hommes aux ressources, notamment au revenu, à la terre, à l'eau et au droit à la propriété de ces ressources, ainsi que le plein accès, en toute égalité, à l'éducation, la science et la technologie, afin qu'elles puissent se nourrir et nourrir leur famille.

19. Comme en témoignent les paragraphes ci-dessus, la relation entre la malnutrition et les maladies infantiles s'enracine la plupart du temps dans la pauvreté, tandis que la pauvreté elle-même découle souvent d'une discrimination *de jure* ou de facto au sein de la société ou de la famille (voir A/HRC/16/40). Le lien solide qui unit la malnutrition aux maladies infantiles tient au manque d'accès à une alimentation suffisante ou à des aliments suffisamment nutritifs, à des soins de santé adaptés et dispensés en temps opportun, à l'eau potable et à des installations sanitaires, à l'éducation, à l'information, à un travail décent et à la possibilité de gagner sa vie, à un abri et un logement adéquat et salubre. L'absence d'accès à ces biens et services est révélatrice du non-respect des droits des enfants et des adultes. Une publication de l'UNICEF de 2000 résume la situation en ces termes:

«Pour comprendre les progrès enregistrés dans le monde en matière de protection des droits de l'enfant et de réalisation du potentiel humain, mieux vaut parler des êtres humains que de béton et d'acier, de la taille des enfants que de celle des gratte-ciel.»⁴¹

20. Cette observation demeure valable aujourd'hui vu le nombre d'enfants sous-alimentés dans le monde – 195 millions –, vulnérables aux maladies pédiatriques aiguës et chroniques et aux complications médicales comme le noma.

B. Malnutrition et maladies infantiles: obligations contraignantes des États en droit international

21. Une telle situation prévaut alors qu'il existe tout un ensemble de règles internationales qui garantissent les multiples droits des enfants et de leurs mères en jeu à la croisée de la malnutrition et des maladies infantiles, notamment la Convention relative aux droits de l'enfant, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.

22. Les États parties à ces instruments internationaux sont juridiquement tenus de respecter, protéger et assurer les droits de l'homme. S'agissant de la malnutrition, ils

³⁸ B. Teshome *et al.*, «Magnitude and determinants of stunting in children under-five years of age in food surplus region of Ethiopia: The case of West Gojam Zone», *Ethiopian Journal of Health Development*, vol. 23, n° 2, 2009, p. 98 à 106.

³⁹ *Science Daily*, «Even Part-Time Work Can Have A Negative Effect On Breastfeeding Rates, Says New Study», 29 avril 2008; A. R. Cooklin *et al.*, «Maternal employment and breastfeeding: results from the longitudinal study of Australian children», *Acta paediatrica*, vol. 97, n° 5, 8 février 2008, p. 620 à 623.

⁴⁰ Ibid.

⁴¹ UNICEF, *Le progrès des nations 2000*, p.14.

devraient veiller à instaurer, en collaboration avec les organisations internationales et la société civile, les conditions nécessaires aux parents pour qu'ils puissent s'alimenter et alimenter leurs enfants correctement (Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 11, par. 1, et Observation générale n° 12 du Comité). De plus, les États ont convenu de cartographier l'insécurité et la vulnérabilité alimentaires et d'utiliser des données ventilées pour repérer «toute forme de discrimination qui pourrait se traduire par une plus grande insécurité alimentaire et une plus grande vulnérabilité à cette dernière ou une prévalence accrue de la malnutrition dans certaines catégories de population, voire les deux, en vue d'éliminer les causes de l'insécurité alimentaire ou de la malnutrition et de prévenir leur apparition⁴²». Ces outils doivent servir à remédier à la situation actuelle qui n'a pas connu d'«amélioration significative» dans la réduction de la prévalence de l'insuffisance pondérale parmi les enfants des ménages défavorisés contrairement aux progrès considérables réalisés dans les ménages aisés⁴³. Protéger les droits des personnes les plus vulnérables est un impératif des droits de l'homme qui découle ne serait-ce que de l'interdiction générale de la discrimination prévue en droit des droits de l'homme et par la Charte des Nations Unies (A/HRC/16/40, par. 9 à 11).

23. L'article 24 de la Convention relative aux droits de l'enfant, l'instrument relatif aux droits de l'homme le plus largement ratifié, présente un grand intérêt pour le point de rencontre malnutrition-maladies pédiatriques. Il prévoit que les États s'efforcent d'assurer «la réalisation intégrale» du droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et prennent en conséquence les mesures appropriées pour lutter contre la maladie et la malnutrition, y compris dans le cadre de soins de santé primaires, grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable. Aux termes du même article, les États doivent «faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information». L'article 12 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes exige des États parties qu'ils fournissent aux femmes pendant la grossesse, pendant l'accouchement et après l'accouchement, des services appropriés et, au besoin, gratuits, ainsi qu'une nutrition adéquate pendant la grossesse et l'allaitement.

24. Le rapport de 2010 de l'UNICEF sur la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement dans l'équité devrait donc être lu sous l'angle des obligations juridiques internationales des États et non sous celui des engagements volontaires:

«Bien des pays qui ont atteint – ou sont sur le point d'atteindre – le premier objectif des OMD concernant la réduction de la prévalence de l'insuffisance pondérale doivent s'attacher sérieusement à réduire la prévalence du retard de croissance. Une approche globale permettra de s'attaquer aux problèmes rencontrés en matière de qualité et de quantité de nourriture, d'eau et d'assainissement, de services de santé, de soins et de pratiques alimentaires, ainsi qu'aux facteurs clefs sous-jacents comme la pauvreté, l'inégalité et la discrimination à l'égard des femmes (dont le faible niveau d'éducation des filles).»⁴⁴

⁴² Directives volontaires à l'appui de la concrétisation progressive du droit à une alimentation adéquate dans le contexte de la sécurité alimentaire nationale, directive 13.

⁴³ *Objectifs du Millénaire pour le développement, rapport de 2011* (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.11.I.10), p. 14.

⁴⁴ UNICEF, *Progress for Children*, p. 16.

25. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels consacre le principe de l'aide et de la coopération internationales, qui engendre des obligations extraterritoriales pour les États parties⁴⁵. La Cour internationale de Justice a reconnu le caractère juridique de ces obligations dans son avis consultatif sur les *Conséquences juridiques de l'édification d'un mur dans le territoire palestinien occupé*, de même que le Comité des droits économiques, sociaux et culturels dans son Observation générale n° 3 sur la nature des obligations des États parties (par. 13)⁴⁶. Le paragraphe 2 de l'article 11 du Pacte est particulièrement intéressant pour la présente étude car il stipule que les États parties «adopteront, individuellement et au moyen de la coopération internationale, les mesures nécessaires, y compris des programmes concrets» pour que chacun – y compris les enfants – soit à l'abri de la faim. La Convention relative aux droits de l'enfant contient, au sujet du droit de l'enfant à la santé, une disposition similaire sur la coopération internationale (art. 24, par. 4).

26. Le Comité a jugé que les articles 22 et 23 du Pacte servaient de cadre aux activités des organisations internationales et des institutions spécialisées des Nations Unies⁴⁷. Les organisations internationales ont été invitées à renouveler leur engagement à respecter les droits économiques, sociaux et culturels dans l'élaboration et la mise en œuvre de leurs politiques et programmes et à aider les États membres à s'acquitter de leurs obligations dans le domaine des droits de l'homme⁴⁸.

27. Il ressort pourtant d'une analyse effectuée par Médecins sans frontières (MSF) que l'aide consacrée par les États, les organisations internationales et régionales et les acteurs privés à la nutrition au cours de la période 2004-2007 a stagné autour de 350 millions de dollars des États-Unis, soit le niveau atteint en 2000-2004. Prenant pour point de départ un exercice d'évaluation de la Banque mondiale⁴⁹, MSF plaide pour que l'on revoie sensiblement à la hausse les dépenses consacrées à la nutrition et que l'on affecte des fonds expressément à cet objectif si l'on veut venir à bout de la malnutrition⁵⁰. Par ailleurs, MSF affirme que l'argent n'est pas affecté aux «bons postes» ni dépensé de la manière la plus efficace qui soit⁵¹. Ainsi, l'organisation souligne que si les États-Unis d'Amérique renonçaient à leur pratique actuelle d'aide alimentaire en nature – qui consiste à acheminer des denrées alimentaires produites chez eux vers le pays ciblé – au profit d'une politique d'achat de denrées alimentaires sur place, ils dégageraient une économie de 600 millions de dollars environ⁵². D'autres donateurs et institutions, comme l'Union européenne et le Programme alimentaire mondial, ont reconnu qu'il était important d'acquérir des denrées

⁴⁵ Voir S. I. Skogly, *Beyond National Borders: States' Human Rights Obligations in International Cooperation* (Anvers, Intersentia, 2006); F. Coomans, «The Extraterritorial Scope of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights in the Work of the United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights», *Human Rights Law Review*, vol. 11, n° 1, 29 janvier 2011, p. 1 à 35.

⁴⁶ *Avis consultatif, C.I.J. Recueil 2004*, p. 136, par. 130 à 134; C. Golay, *Droit à l'alimentation et accès à la justice: exemples aux niveaux national, régional et international* (FAO, 2009), p. 34 et 35.

⁴⁷ F. Coomans, «The Extraterritorial Scope», p. 18.

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ Voir S. Horton *et al.*, *Scaling Up Nutrition: What Will it Cost?* (Banque mondiale, Washington, 2010).

⁵⁰ MSF, *Malnutrition: How Much is Being Spent? An Analysis of Nutrition Funding Flows: 2004-2007* (Genève, 2009). Voir également *The Lancet*, Maternal and Child Undernutrition Series, janvier 2008.

⁵¹ Ibid.

⁵² Ibid.

alimentaires produites sur place, notamment dans le contexte de la lutte contre la malnutrition⁵³.

28. La lutte contre la malnutrition et les maladies infantiles concomitantes exige une responsabilisation et c'est précisément ce que prévoient les obligations des États en matière de droits de l'homme. Elles établissent un dispositif de responsabilisation intégré par lequel les États qui comptent de grands nombres d'enfants sous-alimentés doivent rendre compte de l'action entreprise pour éliminer la discrimination systématique (à l'égard des femmes, des populations défavorisées qui vivent en zone rurale, etc.; voir A/HRC/16/40), promouvoir la participation sans exclusive des populations les plus vulnérables et, plus important encore, éliminer systématiquement la corruption et promouvoir la transparence. Le cadre des droits de l'homme exige aussi que l'aide internationale des États plus fortunés permette aux individus de se nourrir eux-mêmes et ne se contente pas d'apporter un soulagement à court terme tout en étouffant les perspectives de pratiques agricoles durables⁵⁴. De plus, tous les États devraient rechercher la cohérence – par opposition à la fragmentation – du droit international de sorte que les règles applicables au commerce et aux investissements ne se heurtent pas de front au régime des droits de l'homme, surtout quand ce qui est en jeu, ce sont les aliments nutritifs dont les enfants sous-alimentés ont tant besoin ou les médicaments antirétroviraux nécessaires aux mères infectées par le VIH.

29. En conclusion, comme l'a souligné le Rapporteur spécial sur le droit à l'alimentation dans son dernier rapport (A/HRC/19/59), «la transition vers des régimes alimentaires durables ne pourra être assurée qu'en soutenant des systèmes agricoles qui permettent à tous d'avoir accès à des régimes alimentaires adéquats, qui offrent des moyens de subsistance aux agriculteurs les plus pauvres et qui sont écologiquement viables». Les initiatives en matière de nutrition devraient donc s'appuyer sur une approche fondée sur les droits de l'homme, définie par des principes de responsabilité, de participation et de non-discrimination.

III. Enfants en danger ou atteints de noma

30. La première partie de la présente étude a souligné combien il importait de bien comprendre comment malnutrition, maladies infantiles et droits de l'homme se conjugueraient. Le noma représente l'aspect le plus brutal de la pauvreté et de la malnutrition chez l'enfant et entraîne ainsi certaines des pires violations des droits de l'enfant.

31. Le noma (*cancrum oris*), qui emprunte son nom au verbe grec signifiant «dévorer», est une maladie infectieuse mais non contagieuse qui détruit les tissus mous et durs de la face⁵⁵. Les lésions débutteraient par une ulcération localisée de la gencive ou de la muqueuse de la joue ou de la lèvre avant de s'étendre rapidement aux tissus voisins. En même temps, la zone atteinte du visage enfle. Si elle n'est pas traitée, la peau se gangrène et se perfore en une semaine, faisant place à une cavité⁵⁶. Le noma serait mortel dans 70 à

⁵³ Voir Center for Economic and Policy Research, «France Increases Local Rice Procurement for Food Aid; Will the US Follow Suit?», 18 juillet 2011; Programme alimentaire mondial, «WFP Launches Strategy to Bring Social Security and Stability to Haiti», 30 mars 2010; ambassade de France à Port-au-Prince, «De la fourche à fourchette (suite)».

⁵⁴ Voir A/HRC/19/59/Add.5.

⁵⁵ C. O. Enwonwu *et al.*, «Noma (*cancrum oris*): Seminar», *The Lancet*, vol. 386 (2006), p. 147; D. Baratti-Mayer *et al.*, «Noma: an “infectious” disease of unknown aetiology», *The Lancet Infectious Diseases*, vol. 3, n° 7, juillet 2003, p. 419.

⁵⁶ Ibid.; K. Bos, K. Marck, *The Surgical Treatment of Noma* (Alphen aan den Rijn, Belvedere/Medidac, 2006), p. 13 et 14.

90 % des cas⁵⁷. La plupart des décès sont attribués à des complications comme la pneumonie, la diarrhée et la septicémie, associées à une malnutrition sévère⁵⁸.

32. Les données cliniques disponibles sont unanimes: les principales victimes de cette maladie débilitante sont les enfants. Le noma aigu touche surtout l'enfant sous-alimenté de moins de 6 ans⁵⁹, alors que des séquelles ont été observées chez des adolescents et des adultes⁶⁰. Après avoir étudié le cas de patients atteints de noma au Nigéria, des scientifiques ont conclu que le noma n'était pas observable chez les enfants «des élites nigérianes résidant dans les quartiers riches des zones urbaines» et qu'il s'agissait plutôt d'«une maladie socioéconomique qui touche de préférence les enfants pauvres sous-alimentés des communautés rurales défavorisées»⁶¹. Les études médicales s'accordent sur le groupe de population spécifique le plus touché par le noma, à savoir les jeunes enfants défavorisés, souffrant de malnutrition sévère, des communautés vivant dans l'extrême pauvreté⁶².

A. Histoire du noma, incidence et distribution de la maladie

33. Connu dans l'Europe classique et médiévale, le noma est resté répandu en Europe et en Amérique du Nord jusqu'au début du XX^e siècle⁶³. Dès le XVIII^e siècle, on s'est rendu compte que le noma était lié à la pauvreté, à la malnutrition et à des maladies dont l'enfant avait souffert précédemment, comme la rougeole⁶⁴. C'est grâce au progrès économique que les sociétés européenne et nord-américaine ont pu nourrir suffisamment leurs enfants et, partant, pratiquement éliminer le noma⁶⁵. Des cas de noma ont réapparu dans les camps de concentration nazis de Bergen-Belsen et Auschwitz⁶⁶ et dans certains pays européens soumis à des pénuries alimentaires extrêmes pendant la Seconde Guerre mondiale⁶⁷. Plus récemment, cette maladie a été diagnostiquée chez des patients de pays développés, atteints du VIH ou du sida, souffrant de malnutrition, d'une mauvaise hygiène bucco-dentaire et d'immunosuppression⁶⁸.

⁵⁷ M. Tsechkovski, «A disease such as Noma should not exist», *Noma Contact*, octobre 1997, p. 1.

⁵⁸ D. E. Barnes *et al.*, «The need for action against oro-facial gangrene (noma)», *Tropical Medicine and International Health*, vol. 2, n° 12, 1997, p. 113.

⁵⁹ Ibid.; Tsechkovski, «A disease such as Noma should not exist», p. 1; P. A. Van Damme, «Essay: noma», *The Lancet*, vol. 368, décembre 2006, p. S61 et 62.

⁶⁰ Facing Africa, «What is noma?». Peut être consulté à l'adresse: www.facingafrica.org/FAO8/content/site/en/pages/whatisnoma/default.asp.

⁶¹ R. S. Phillips, C. O. Enwonwu, W. A. Falkler, «Pro-versus anti-inflammatory cytokine profile in African children with acute oro-facial noma (*cancrum oris*, noma)», *European Cytokine Network*, vol. 16, n° 1, mars 2005, p. 70.

⁶² C. O. Enwonwu, «Noma – The Ulcer of Extreme Poverty», *The New England Journal of Medicine*, vol. 354, n° 3, janvier 2006, p. 221 à 224; M. L. Srouf *et al.*, «Noma in Laos: Stigma of Severe Poverty in Rural Asia», *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 78, n° 4, avril 2008, p. 539.

⁶³ K. Marck, «A History of Noma, the “Face of Poverty”», *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 111, n° 5, avril 2003, p. 1702 à 1707.

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ R. Voorhoeve, «Review», *Bulletin of the Netherlands Society of Tropical Medicine and International Health*, vol. 49, n° 1, février 2008, p. 13; Enwonwu, «Noma – The Ulcer», p. 222.

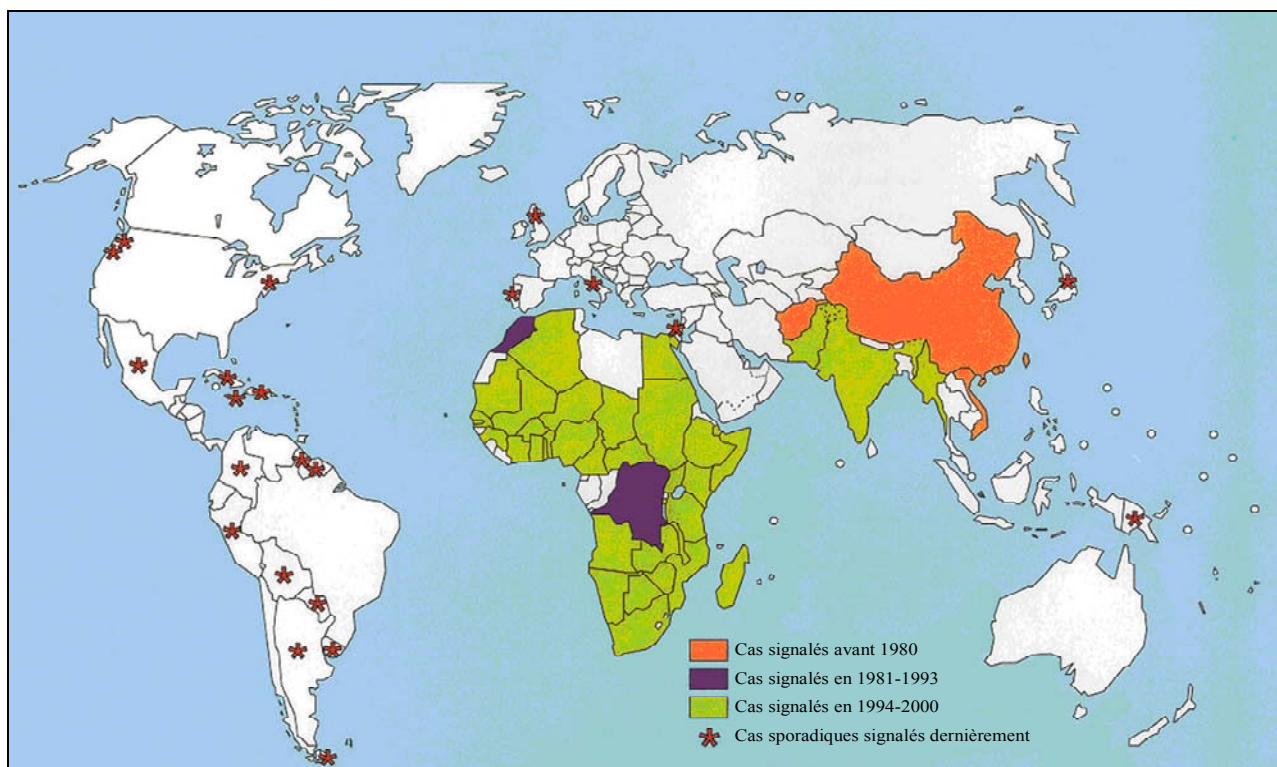
⁶⁶ Enwonwu, «Noma (*cancrum oris*)», p. 148.

⁶⁷ Bos, *Surgical Treatment*, p. 11.

⁶⁸ Enwonwu, «Noma (*cancrum oris*)», p. 148; A. G. Buchanan *et al.*, «Necrotizing stomatitis in the developed world», *Clinical and Experimental Dermatology*, vol. 31, 2006, p. 372.

34. Les pays à faible ou moyen revenu, en particulier en Afrique et en Asie, sont considérés comme les plus touchés par le noma⁶⁹. Les experts, notamment ceux des organisations non gouvernementales (ONG), qui travaillent dans ce domaine, appellent la zone qui s'étend à travers certaines régions d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale en direction du Soudan la «ceinture du noma»⁷⁰. Un grand nombre de personnes atteintes de noma vivent en Afrique subsaharienne, au Tchad, en Éthiopie, au Mali, en Mauritanie, au Niger, au Nigéria, au Sénégal et au Soudan⁷¹. Des cas ont été signalés dans d'autres pays d'Afrique, ainsi qu'en Asie et en Amérique latine⁷², comme l'illustre le schéma 1. Un article médical sur le noma en République démocratique populaire lao conclut qu'«il est fort probable que le noma soit beaucoup plus fréquent dans les communautés rurales reculées d'Asie qu'on le suppose actuellement»⁷³.

Schéma 1

Distribution mondiale du noma⁷⁴

35. D'après des estimations publiées par l'OMS en 1998, 140 000 individus contractent le noma chaque année⁷⁵, dont 100 000 enfants⁷⁶. Le taux de survie va de 10 à 20 %, ce qui

⁶⁹ P. E. Petersen, «World Health Organization Global Policy for Improvement of Oral Health – World Health Assembly 2007», *International Dental Journal*, vol. 58, 2008, p. 117.

⁷⁰ Consultative Meeting on Management of the Noma Programme in the African region, Harare, 19-21 avril 2001, Final Report; Facing Africa, «What is noma?».

⁷¹ Bos, *Surgical treatment*, p. 12; Enwonwu, «Noma (*cancrum oris*)», p. 148.

⁷² Bos, *Surgical treatment*, p. 12.

⁷³ Srour, «Noma in Laos», p. 540.

⁷⁴ Cité de P. E. Petersen, «Oral Health», in K. Heggenhougen and S. Quah (éd.), *International Encyclopedia of Public Health*, vol. 4 (San Diego, Academic Press, 2008), p. 684.

signifie que 110 000 personnes au moins, dont la grande majorité sont des enfants, meurent chaque année du noma⁷⁷. D'après le *Rapport sur la santé dans le monde, 1998* de l'OMS, 770 000 personnes ont survécu à cette maladie avec de graves séquelles⁷⁸.

36. En 2003, les données sur l'incidence du noma ont été calculées à partir d'informations sur des patients atteints de noma qui avaient été admis dans deux hôpitaux de Sokoto (Nigéria)⁷⁹. En extrapolant l'incidence enregistrée dans le nord-ouest du Nigéria aux pays limitrophes du Sahara, les travaux de recherche ont fait apparaître une incidence annuelle de 25 600 cas pour cette région et de 30 à 40 000 cas dans le monde⁸⁰. Les experts considèrent ces données comme plutôt prudentes car moins de 10 % des individus atteints de noma recherchent des soins médicaux⁸¹. Pour reprendre les termes évocateurs du docteur Enwonwu, éminent spécialiste du noma, ces cas ne représentent que «la partie visible de l'iceberg»⁸².

37. Le besoin de données récentes se fait plus pressant dans le contexte des récentes crises alimentaire et économique. L'effet de ces crises sur l'incidence du noma serait important, car, à cause d'elles, le nombre d'individus, notamment d'enfants, souffrant de faim et de malnutrition a explosé⁸³. De précédentes études médicales ont mis en lumière le lien entre crise économique, pénuries alimentaires et incidence du noma. Certaines citent expressément la diminution, dans les années 1980, de l'approvisionnement alimentaire en Afrique subsaharienne et la malnutrition chronique sévère qui a suivi entre autres facteurs qui expliqueraient la recrudescence du noma⁸⁴. L'ONG Sentinelles a constaté, trois ans plus tard, les effets de la crise alimentaire de 2005 au Niger, lorsque le nombre de jeunes enfants atteints de noma a doublé. Cette augmentation du nombre de cas de noma s'explique probablement par le fait que des mères sous-alimentées, victimes de la crise alimentaire de 2005, ont donné naissance à des nourrissons sous-alimentés⁸⁵. On ne saurait sous-estimer l'importance de renseignements exacts et à jour sur le noma.

38. Au plan institutionnel, l'absence de données récentes a découragé les tentatives visant à polariser les efforts sur le noma⁸⁶. À son tour, le peu de cas fait du noma est précisément ce qui est à l'origine du faible intérêt à recueillir des informations sur l'incidence et la distribution du noma aigu dans le monde. Ce cercle vicieux se traduit par

⁷⁵ OMS, *Rapport sur la santé dans le monde, 1998 – La vie au XXI^e siècle: Une perspective pour tous* (Genève, 1998), p. 49.

⁷⁶ B. Neville *et al.*, *Oral and Maxillofacial Pathology*, 3^e éd. (Elsevier Health Sciences, 2008), p. 201.

⁷⁷ OMS, *Rapport sur la santé dans le monde, 1998*, p. 49; P. E. Petersen, *Rapport sur la santé bucco-dentaire dans le monde 2003: Poursuivre l'amélioration de la santé bucco-dentaire au XXI^e siècle – l'approche du Programme OMS de santé bucco-dentaire* (Genève: OMS, 2003), p. 7 et 8.

⁷⁸ Voir également A. Fieger *et al.*, «An Estimation of the Incidence of Noma in North-West Nigeria», *Tropical Medicine and International Health*, vol. 8, n° 5, mai 2003, p. 402.

⁷⁹ Ibid., p. 403.

⁸⁰ Ibid., p. 402.

⁸¹ Enwonwu, «Noma – The Ulcer», p. 221 à 224; Baratti-Mayer, «Noma: an “infectious” disease», p. 421; M. L. Srour, «Noma in Laos», p. 539.

⁸² Enwonwu, «Noma – The Ulcer», p. 221 à 224; voir également Winds of Hope, OMS/AFRO, *Rapport de la 5^e Table ronde sur le noma*, Genève, 9 septembre 2006. Peut être consulté à l'adresse: www.nonoma.org/doc_pdf/rapport_table_rond.pdf.

⁸³ A/HRC/AC/3/CRP.3, p. 11 et 12; OMS, «Crise alimentaire mondiale: conséquences sur la santé des populations de la région africaine», 2008.

⁸⁴ Barmes, «The need for action», p. 1112.

⁸⁵ P. Joly, Sentinelles, communication avec Jean Ziegler, 27 juillet 2009.

⁸⁶ Le Bureau régional pour l'Afrique mettrait la dernière main au rapport de l'enquête sur le noma effectuée en 2007-2008 en Afrique.

une situation où la majorité des enfants et autres individus atteints de noma ne reçoivent aucun traitement et se trouvent donc abandonnés.

B. Causes, facteurs prédisposants et traitement du noma

39. Les chercheurs n'ont pas identifié de micro-organisme spécifique qui serait responsable du noma⁸⁷. Malgré l'incertitude qui règne en matière de microbiologie et de pathophysiologie, les experts s'accordent en général sur le fait que le noma découle de l'interaction de différents éléments clefs, à savoir la malnutrition, une mauvaise hygiène bucco-dentaire – elle-même la conséquence de l'extrême pauvreté –, une baisse des défenses immunitaires et des infections intra-orales⁸⁸.

40. Premièrement, la malnutrition est considérée comme étant l'un des principaux facteurs prédisposants du noma⁸⁹. Les experts font de la malnutrition une condition *sine qua non* de l'apparition du noma⁹⁰. L'absence de cas de noma chez les enfants africains bien alimentés, associée à la présence de la maladie dans les camps de concentration nazis où la sous-alimentation était généralisée, étaye fortement d'autres données d'après lesquelles la malnutrition jouerait un rôle majeur dans le développement de cette maladie⁹¹. D'après le docteur Enwonwu *et al.*, «le schéma de distribution mondiale de la maladie reflète celui de la distribution mondiale de la malnutrition»⁹².

41. De récents travaux de recherche portent sur la pertinence d'une malnutrition prénatale comme facteur de déclenchement du noma chez l'enfant. Dans plusieurs pays, où le noma a fait l'objet d'études, la malnutrition serait la conséquence, *in utero*, de la mauvaise nutrition de la mère, laquelle entraîne un retard de croissance intra-utérin et la naissance d'un enfant présentant une insuffisance pondérale⁹³. Au début de la vie postnatale puis au long de leur adolescence et vie d'adulte, les enfants qui présentaient une insuffisance pondérale à la naissance souffrent de malnutrition chronique et ont une moindre résistance aux infections⁹⁴. Celles-ci à leur tour sont autant d'éléments clefs qui contribuent au développement du noma. D'où la nécessité, dans le contexte de la prévention du noma, de remédier à la malnutrition des nourrissons comme de leur mère.

42. Deuxièmement, le développement du noma suppose une mauvaise hygiène bucco-dentaire. Pour les experts, le noma a moins de chances de se développer chez l'enfant sous-alimenté qui bénéficie de soins bucco-dentaires réguliers et sérieux⁹⁵. Les contrôles bucco-dentaires de prévention et l'éducation des parents aux bonnes pratiques en matière d'hygiène bucco-dentaire contribuent pour beaucoup à la prévention du noma chez l'enfant sous-alimenté.

⁸⁷ Phillips, «Pro-versus anti-inflammatory cytokine profile», p. 70; Baratti-Mayer, «Noma: an “infectious” disease»; B. J. Paster *et al.*, «Prevalent Bacterial Species and Novel Phylotypes in Advanced Noma Lesions», *Journal of Clinical Microbiology*, vol. 40, n° 6, juin 2002, p. 2187 à 2191.

⁸⁸ Fieger, «An estimation», p. 402; Enwonwu, «Noma (*cancrum oris*)», p. 151; Enwonwu, «Noma – The Ulcer»; interview de Bertrand Piccard, «Notre nouveau but: mettre sur pied une Journée mondiale contre le noma», *Tribune médicale*, 29 septembre 2006.

⁸⁹ Ibid.

⁹⁰ Barmes, «The need for action», p. 1111.

⁹¹ Enwonwu, «Noma (*cancrum oris*)», p. 151.

⁹² Ibid.

⁹³ C. O. Enwonwu, «Ruminations on the causation of noma», *Stomatologie*, vol. 104, n° 1, 2007, p. 43 et 44.

⁹⁴ Ibid.

⁹⁵ Communication de MSF, novembre 2011.

43. Troisièmement, la baisse des défenses immunitaires provoquée par la malnutrition et des infections comme la rougeole, le paludisme, la tuberculose et le VIH peut contribuer au développement du noma chez l'enfant⁹⁶.

44. Quatrièmement, des travaux de recherche ont montré qu'une charge bactérienne élevée en micro-organismes normaux de la bouche cassait la résistance d'un système immunitaire déficient⁹⁷. Les experts s'accordent actuellement à penser que la gingivite nécrosante aiguë est un précurseur du noma⁹⁸. On pensait naguère que le *Fusobacterium necrophorum* et le *Prevotella intermedia* étaient des acteurs clefs du processus dans lequel la flore normale de la cavité buccale devient pathogène⁹⁹, mais des travaux de recherche récents menés à l'aide de technologies plus avancées n'ont pas permis d'identifier un agent bactériologique spécifique du noma¹⁰⁰.

45. La consommation d'eau non potable et la déshydratation, le manque d'assainissement, dû notamment à un logement insalubre, et la promiscuité hommes-bétail non soigné constituent d'autres facteurs de risque importants¹⁰¹.

46. Le noma peut atteindre sa phase terminale en l'espace extrêmement bref de trois semaines¹⁰². L'OMS relève quatre stades de la maladie, chacun appelant un traitement différent. Au premier stade, lorsque la gencive saigne et est affectée d'ulcères, le noma peut être traité à l'aide de moyens «simples, efficaces et peu coûteux»¹⁰³: désinfection avec des bains de bouche et alimentation remédiant à la carence vitaminique¹⁰⁴. Pendant la phase suivante où le visage enfle et le patient a de la fièvre, l'administration de bains de bouche, une antibiothérapie et l'apport de compléments en oligo-éléments s'imposent¹⁰⁵. On a constaté que ces traitements empêchaient les ulcères initiaux de s'étendre et de se transformer en gangrène, laquelle exige des soins d'urgence et, au dernier stade, une reconstruction chirurgicale coûteuse¹⁰⁶. Les survivants sont défigurés et souffrent de séquelles fonctionnelles. Les médecins évoquent la constriction des mâchoires et la perte d'une partie du maxillaire, de la mandibule et d'autres os de la face comme autant de conséquences habituelles du noma¹⁰⁷. En l'absence de chirurgie reconstructrice, «[un] enfant qui survit risque de ne jamais pouvoir parler ni manger de nouveau normalement»¹⁰⁸.

47. Comme on l'a relevé dans la section précédente, le taux de mortalité associé au noma est très élevé. Cependant, si la maladie est diagnostiquée à un stade précoce et traitée comme il faut par une hygiène bucco-dentaire, des antibiotiques et une alimentation

⁹⁶ Bos, *Surgical Treatment*, p. 13.

⁹⁷ Fieger, «An Estimation», p. 402.

⁹⁸ Baratti-Mayer, «Noma: an "infectious" disease», p. 421; P. Moynihan, P. E. Petersen, «Diet, Nutrition and the Prevention of Dental Diseases», *Public Health Nutrition*, vol. 7, n° 1A, février 2004, p. 203.

⁹⁹ Neville, *Oral and Maxillofacial Pathology*, p. 201; voir également Srour, «Noma in Laos», p. 539.

¹⁰⁰ Paster, «Prevalent Bacterial Species», p. 2187 à 2191; I. Bolivar *et al.*, «Bacterial diversity in oral samples of children in Niger with acute Noma, acute necrotizing gingivitis, and healthy controls», soumis au *Journal of Clinical Microbiology*.

¹⁰¹ P. E. Petersen, «World Health Organization global policy for improvement of oral health – World Health Assembly 2007» (Politique mondiale de l'OMS tendant à l'amélioration de la santé bucco-dentaire – Assemblée mondiale de la santé, 2007) *International Dental Journal*, vol. 58, 2008, p. 117.

¹⁰² Campagne de l'OMS, «Acting against Disease, Open the Mouth of Your Children. Acting Against Noma».

¹⁰³ Bos, *Surgical Treatment*, p. 18.

¹⁰⁴ Campagne de l'OMS, «Acting against Disease».

¹⁰⁵ Ibid.; Bos, *Surgical Treatment*, p. 18; Srour, «Noma in Laos», p. 539.

¹⁰⁶ Ibid.

¹⁰⁷ Barmes, «The need for action», p. 1113.

¹⁰⁸ Ibid.

nutritive, ce taux peut chuter de 70 à 90 % à près de 20 %¹⁰⁹. D'où l'importance de diagnostiquer rapidement les signes cliniques de la maladie et de la traiter à temps pour sauver la vie des enfants qui en souffrent.

48. En luttant contre les facteurs prédisposant au noma, on peut diminuer la fréquence de la maladie; une vue d'ensemble s'impose. Il faudrait donc à titre prioritaire, dans le cadre de la lutte contre le noma, veiller à l'hygiène bucco-dentaire et remédier à la malnutrition chronique et aiguë. La vaccination contre des infections telles que la rougeole qui affaiblissent le système immunitaire réduit considérablement l'incidence du noma¹¹⁰. Il est absolument essentiel, dans la lutte contre le noma, de prendre des mesures décisives pour améliorer l'assainissement et l'accès à l'eau potable et à un logement adéquat et sensibiliser les populations à l'hygiène bucco-dentaire et à l'importance de l'allaitement au sein, l'accent étant mis sur les enfants vulnérables et les mères des zones rurales défavorisées et des bidonvilles. De façon générale, la lutte contre l'extrême pauvreté contribue aussi bien évidemment à la lutte contre le noma.

C. Initiatives tendant à lutter contre le noma et à soulager les souffrances des enfants atteints de la maladie

49. Alertée par les informations émanant de plusieurs ONG et de certains gouvernements qui faisaient état d'une recrudescence du noma, l'OMS a organisé la première session d'information sur le noma lors de l'Assemblée mondiale de la santé de 1989¹¹¹. Cette initiative a été suivie, en 1994, de l'adoption d'un programme d'action contre le noma en cinq points, à savoir: prévention – assurer la formation et la sensibilisation au diagnostic et au traitement précoces de chaque structure de santé publique et sensibilisation et information des populations, des mères en particulier; épidémiologie et surveillance – établir l'incidence et incorporer la surveillance du noma dans les systèmes de surveillance épidémiologique existants; recherche étiologique – établir les causes du noma et les raisons pour lesquelles il se développe chez certains enfants mais non chez d'autres; soins de santé primaires – y compris veiller à ce que les antiseptiques, les médicaments et les compléments nutritionnels soient disponibles; et, enfin, chirurgie et réadaptation¹¹².

50. En 1998, le Comité régional pour l'Afrique de l'OMS a fait de la lutte contre le noma une priorité sur le continent¹¹³. Suite à une décision de 2000 du Comité consultatif régional, les activités du programme sur le noma ont été transférées du siège de l'OMS à Genève au Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique¹¹⁴. En 2008, le noma a été inscrit sur la liste des maladies à éradiquer et éliminer du Guide technique pour la surveillance intégrée de la maladie et la riposte dans la région africaine¹¹⁵.

¹⁰⁹ Bos, *Surgical Treatment*, p. 18.

¹¹⁰ Fieger, «An estimation», p. 406.

¹¹¹ Bos, *Surgical Treatment*, p. 15; voir, pour la contribution importante d'Edmond Kaiser, www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2006_2007/travaux/07_r_noma.pdf.

¹¹² D. M. Bourgeois, M. H. Leclercq, «The World Health Organization initiative on noma», *Oral Diseases*, vol. 5, 1999, p. 153 et 154.

¹¹³ OMS, «The World Health Organization Action Against Noma – Some Important Landmarks», *Noma Contact*, juillet 2006, p. 2.

¹¹⁴ Réunion consultative sur la gestion du Programme noma de la région africaine de l'OMS, rapport final; Bos, *Surgical Treatment*, p. 15.

¹¹⁵ Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique, *Guide technique pour la surveillance intégrée de la maladie et la riposte dans la région africaine*, 2^e éd. (Brazzaville, 2010).

51. La présente étude ne peut prendre toute la mesure des effets du transfert de responsabilités du siège de l'OMS à Genève au Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique en ce qui concerne la lutte contre le noma (voir plus haut). Mais ce qui est clair, c'est qu'en raison de ce transfert on ne dispose plus d'une vue d'ensemble de la situation du noma dans le monde. En effet, le Bureau régional pour l'Afrique coordonne la lutte contre le noma exclusivement pour le continent africain. Le programme d'action en cinq points de 1994 contre le noma et le Guide technique ne sont donc censés être appliqués qu'en Afrique, alors que, en Asie et dans d'autres régions du monde, les enfants échappent à toute surveillance, soins de santé, chirurgie et réadaptation. Du point de vue de la santé publique, l'abandon de l'Asie et d'autres régions du monde où les taux de malnutrition atteignent des niveaux inquiétants et où les enfants peuvent être exposés au noma pose de gros problèmes. Du point de vue des droits de l'homme, on peut y voir une violation des droits des enfants en danger ou atteints par le noma.

52. Dans la région africaine, des progrès ont été faits dans la lutte contre le noma. À ce propos, il faut absolument relever l'importance critique de l'action d'ONG, d'organismes caritatifs et de particuliers basés en Afrique ou à l'étranger. Ils ont été le moteur de la lutte contre le noma, en offrant une assistance et un soutien d'ordre financier, logistique, médical, chirurgical et postopératoire et en entreprenant des travaux de recherche étiologique¹¹⁶.

53. Le programme régional contre le noma du Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique reçoit un financement à long terme de la Fondation Winds for Hope, à l'origine de la Fédération internationale No-Noma qui réunit plus d'une trentaine de membres¹¹⁷. Ce programme développe des activités de prévention du noma, de dépistage précoce et de gestion dans six pays d'Afrique de l'Ouest: Bénin, Burkina Faso, Mali, Niger, Sénégal et Togo¹¹⁸. Mais d'autres pays d'Afrique qui font partie de ce qu'il est convenu d'appeler la «ceinture du noma» et qui connaissent des taux de malnutrition élevés ne participent pas actuellement au programme régional de l'OMS. Les informations montrent que plusieurs autres pays d'Afrique s'attaquent sérieusement aux «problèmes graves de santé bucco-dentaire», dont le noma¹¹⁹.

54. La fondation allemande Hilfsaktion Noma, organisation non gouvernementale qui s'occupe de prévention et de traitement du noma et de soins après traitement au Niger et en Guinée-Bissau - notamment en créant des centres de vaccination, des maisons et des hôpitaux pour enfants atteints du noma¹²⁰ - soutient le Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique dans l'élaboration d'un manuel sur la prévention et la gestion intégrées des grandes maladies buccales, dont le noma, dans la région africaine¹²¹.

55. Un certain nombre d'ONG et d'organismes caritatifs financent des opérations de chirurgie reconstructive sur des survivants du noma en Afrique et investissent de plus en plus dans les services de soins après traitement dans le pays d'origine des patients. C'est le

¹¹⁶ La présente étude ne peut prétendre fournir la liste complète de tous les acteurs non gouvernementaux qui travaillent sur le noma.

¹¹⁷ Voir <http://www.nonoma.org/index.php>.

¹¹⁸ Communication de J. Ziegler et I. Cismas avec le docteur B. Varenne; Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique, Ministère de la santé du Niger, Winds of Hope, Programme régional de lutte contre le noma, «Rapport de l'atelier conjointement organisé par le Bureau Régional de l'OMS pour l'Afrique et le Ministère de la santé publique du Niger», 7-9 décembre 2010, Niamey.

¹¹⁹ Fédération dentaire internationale (FDI), OMS, *Conférence de planification de la santé bucco-dentaire dans la région africaine, rapport de la Conférence*, 14-16 avril 2004, Nairobi.

¹²⁰ www.nomahilfe.de/index.php?id=69&L=1; communication de Leo Sibomana, Représentant résident au Niger et coordonnateur. Hilfsaktion Noma 1996-2006, 24 juillet 2009.

¹²¹ Communication de J. Ziegler et I. Cismas avec le docteur B. Varenne.

cas notamment de la fondation britannique Facing Africa qui subventionne les allers et retours, plusieurs fois par an, au Nigéria et en Éthiopie, d'équipes de chirurgiens, d'anesthésistes et d'infirmières bénévoles qui opèrent des victimes du noma¹²². L'organisation allemande AWD-Stiftung Kinderhilfe et Noma-Hilfe-Schweiz sont actives respectivement au Nigéria et en Guinée-Bissau¹²³. D'autres comme la Fondation néerlandaise Noma, Interplast France et PhysioNoma interviennent également¹²⁴. Sentinelles fait un travail de sensibilisation et de prévention, s'occupe aussi de traitement et a soutenu financièrement des opérations chirurgicales sur des enfants atteints de noma au Burkina Faso et au Niger¹²⁵.

56. Le Geneva Study Group on Noma, groupe d'étude pluridisciplinaire, a entrepris une grande étude cas/témoins portant entre autres sur des cas d'enfants atteints de noma en phase aiguë de moins de 12 ans au Niger en vue de déterminer les causes exactes du noma et de mettre au point un traitement¹²⁶. Au cours des dix dernières années, le docteur Enwonwu a exploré l'étiopathogénèse du noma et ses travaux ont contribué à faire mieux comprendre les rôles que pouvaient jouer les virus (le noma est considéré désormais comme concomitant à l'infection par le VIH)¹²⁷, les bactéries, les parasites et la promiscuité hommes-bétail dans l'habitation, dans la genèse de cette maladie si destructrice¹²⁸.

D. Discrimination à l'égard des enfants atteints de noma et manque d'intérêt porté au noma lui-même

57. Les enfants qui survivent au noma, outre qu'ils sont défigurés et souffrent de déficiences fonctionnelles, sont stigmatisés, exclus et victimes de discrimination. Comme la population en général et les mères en particulier ne sont pas suffisamment informées, le noma tend à être perçu comme une malédiction, comme «l'œuvre du diable» et, en fin de compte, comme une honte pour la famille. L'opprobre social attaché au noma pousse parfois les familles à cacher ou confiner leurs enfants avec les animaux au lieu de solliciter des soins médicaux¹²⁹. La perspective de ces enfants d'être traités à un stade précoce et de se rétablir en est diminuée d'autant. Vu le taux de mortalité élevé du noma, cacher les enfants malades revient pour ainsi dire à les condamner à mort. S'ils survivent, ces enfants ne sont pris en compte dans aucune statistique sur la maladie. Les pouvoirs publics ont donc l'obligation impérative au regard des droits de l'homme d'en finir de toute urgence avec les mythes associés au noma et de fournir des informations aux agents de santé et aux parents sur la façon de repérer le noma et de le traiter. C'est en premier lieu le droit à la vie de ces enfants qui doit être protégé, tout comme leurs droits à des soins de santé adéquats et en temps voulu et à la non-discrimination.

58. Les survivants au noma sont condamnés à une vie gâchée par la discrimination. Tout en essayant de dissimuler leur visage mutilé, ils sont souvent condamnés à vivre dans la

¹²² Voir www.facingafrica.org.

¹²³ Voir www.awd-stiftung-kinderhilfe.de/kinderhilfe/en/home/Our_projects/sokoto_noma_project.html and www.noma-hilfe.ch/.

¹²⁴ Voir www.noma.nl, <http://missions-interplast.blogspot.com> et <http://www.physionoma.fr>.

¹²⁵ www.sentinelles.org/soinsenfants.htm.

¹²⁶ D. Baratti-Mayer *et al.*, «GESNOMA (Geneva Study group on Noma): an aetiological research on noma disease», *Stomatologie*, vol. 104, n° 1, p. 1 et 2. Voir également www.gesnoma.org.

¹²⁷ MSF, «Noma – what is it, where is it and what to do?», 1^{er} juillet 2011 (étude non publiée).

¹²⁸ Voir www.dental.umaryland.edu/dentaldepts/micropath/enwonwu_mission.html.

¹²⁹ Bourgeois, «WHO initiative on noma», p. 173; Baratti-Mayer, «Noma: an “infectious” disease», p. 421; J. E. Tonna *et al.*, «A Case and Review of Noma», *Neglected Tropical Diseases*, vol. 4, n° 12, décembre 2010.

pauvreté, incapables, à cause soit de la maladie, soit de la société, d'accéder à l'éducation, un lieu de travail décent ou un logement adéquat. On peut comparer les victimes du noma aux victimes de la lèpre, abandonnées et rejetées par leur communauté¹³⁰. La chirurgie reconstructive représenterait donc pour les survivants une chance exceptionnelle de vivre à l'abri de la discrimination. À côté d'ONG, des particuliers passionnés sont pratiquement les seuls acteurs à s'être lancés dans ce domaine et pratiquent souvent des opérations de chirurgie réparatrice sans rémunération pendant leurs vacances (voir sect. suiv.). Or de nombreuses ONG ont fait savoir qu'elles rencontraient des obstacles bureaucratiques et se heurtaient à la corruption, au détriment des déjà maigres perspectives des plus vulnérables de gagner leur vie et de mener une vie décente.

59. Le manque d'intérêt pour le noma lui-même a de graves conséquences et représente un obstacle majeur dans la détermination de l'incidence et la surveillance du noma¹³¹. Pour surmonter les difficultés posées par la surveillance épidémiologique, le Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique prévoit de collaborer avec le Programme de l'OMS sur les maladies tropicales négligées¹³². Cette coopération peut être effectivement le signe d'une reconnaissance plus large de ce que le noma est une maladie négligée et devrait, en conséquence, se voir reconnaître officiellement le statut de maladie négligée.

60. Le peu d'intérêt porté à cette maladie a d'énormes incidences sur le traitement dont les enfants atteints de noma en phase aiguë ont besoin en temps voulu, puis sur la chirurgie reconstructive. Ainsi, le docteur Srour fait valoir qu'en Asie seuls quelques médecins sont au courant du noma et que, selon toute probabilité, ils ne sauraient en faire le diagnostic parce qu'il a été rarement décrit comme étant une maladie présente sur le continent asiatique¹³³. En Asie et ailleurs, il appartient à chaque État de fournir des informations et une formation sur le noma, mais c'est l'OMS qui doit assumer les fonctions de chef de file. Pourtant, selon les experts en la matière, les pouvoirs publics négligent ou ignorent purement et simplement le noma, ce qui perpétue le cercle vicieux de manque d'intérêt pour la maladie elle-même et de discrimination à l'égard des personnes atteintes. Il ne serait donc pas exagéré d'avancer que les enfants touchés par le noma représentent un groupe de victimes laissées pour compte.

61. Bien que le noma entraîne un taux de mortalité comparable à celui associé à des maladies comme la sclérose en plaques et l'appendicite, les rapports mondiaux annuels de l'OMS n'en font pas mention¹³⁴. Qui plus est, il a été oublié de la liste des maladies qui font le plus de victimes comme le paludisme, les maladies diarrhéiques, l'infection par le VIH/sida, la rougeole, la tuberculose et la malnutrition chronique sévère, dont il représente pourtant une complication¹³⁵. Le *Premier rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées*, «*Agir pour réduire l'impact mondial des maladies tropicales négligées*», de 2010, ne mentionne pas non plus le noma¹³⁶. Alexander Fieger y voit l'absence d'un bon système de suivi du noma et le manque d'intérêt que les décideurs en matière de santé publique dans les pays moins favorisés où le noma est présent et aussi des institutions mondiales comme l'OMS et la Banque mondiale prêtent à cette maladie¹³⁷.

¹³⁰ *Noma: The Face of Poverty, The International Noma Day*, 2008. Peut être consulté à l'adresse: www.nonoma.org/doc_pdf/world_noma_day_anglais.pdf.

¹³¹ Bourgeois, «WHO initiative on noma», p. 172 et 173.

¹³² Communication de J. Ziegler et I. Cismas avec le docteur B. Varenne.

¹³³ Srour, «Noma in Laos», p. 540.

¹³⁴ Fieger, «An estimation», p. 405.

¹³⁵ Enwonwu, «Ruminations», p. 43.

¹³⁶ OMS, Genève, 2011.

¹³⁷ Fieger, «An estimation», p. 405.

62. MSF a entrepris dernièrement une enquête sur les questions humanitaires d'ordre médical qui se posaient au sujet du noma. L'organisation est parvenue à la conclusion que cette maladie était «plus que négligée, elle [était] ignorée et MSF s'inquiét[ait] du manque de sensibilisation et de financement et de l'absence de vue d'ensemble de la situation. Non contente de veiller à ce que, dans ses projets de lutte contre la malnutrition, les intervenants maîtrisent parfaitement la question pour pouvoir diagnostiquer et traiter le noma, l'organisation prévoit d'examiner les moyens de réaliser cet objectif qui consiste à faire mieux reconnaître par l'OMS et d'autres acteurs mondiaux de la santé que le noma est une maladie négligée»¹³⁸.

63. Le noma est ignoré des financements des gouvernements et échappe à l'intérêt des grandes ONG humanitaires ou de défense des droits de l'homme. Les acteurs consultés pendant le processus de rédaction partageaient tous l'idée qu'il fallait en faire davantage dans la lutte contre le noma, à partir des politiques visant à éliminer la pauvreté et à réduire la malnutrition – et que les États et les institutions spécialisées compétentes devraient en assumer la responsabilité.

64. Dans sa déclaration sur l'étude préliminaire du Comité consultatif, la Fondation Winds of Hope, principal bailleur de fonds du Programme régional contre le noma du Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique, déclare:

«Une déclaration claire du Conseil des droits de l'homme faciliterait grandement la sensibilisation des autorités politiques et d'autres organisations internationales à la lutte contre cette maladie de la pauvreté, négligée et mortelle. Elle encouragerait les gouvernements à mettre en œuvre les mesures pratiques qui pourraient vraiment faire la différence.»¹³⁹

65. Dans sa communication sur l'étude préliminaire, l'OMS exprime «l'espoir que l'étude contribuera à susciter un regain d'intérêt parmi les États membres et à encourager ceux-ci à lui apporter un soutien accru pour qu'elle s'attaque au noma et se voie confier un mandat renforcé à cet égard. Un tel soutien pourrait aider à garantir, comme l'étude le recommande, la portée mondiale du programme, indépendamment de son implantation géographique.»¹⁴⁰.

IV. Conclusions et recommandations

66. **La présente étude a de nouveau insisté sur l'importance des conditions socioéconomiques dans lesquelles les enfants naissent, grandissent et vivent et qui influent sur leurs chances de vivre en bonne santé. La réduction de la malnutrition et des maladies infantiles ne saurait être dissociée de l'élimination de l'extrême pauvreté et de ses conséquences directes: la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion. Un certain nombre de devoirs impératifs découlent des obligations prévues en droit des droits de l'homme, à savoir:**

a) Les États, qu'il s'agisse de ceux qui enregistrent des taux élevés de retard de croissance et de cachexie ou des États donateurs, devraient renforcer leur lutte contre la malnutrition¹⁴¹;

¹³⁸ Communication avec J. Tong, MSF, A. Slavuckij, Directeur adjoint du département médical, responsable des opérations de MSF.

¹³⁹ Déclaration de la Fondation Winds of Hope, 8 décembre 2011.

¹⁴⁰ Communication de l'OMS, 25 novembre 2011.

¹⁴¹ Voir <http://siteresources.worldbank.org/NUTRITION/Resources/2818461131636806329/PolicyBriefNutritionScalingUpApril.pdf>.

b) L'aide internationale consacrée à la nutrition devrait être revue à la hausse et dépensée plus efficacement; à la lumière du dispositif des droits de l'homme, elle devrait permettre aux individus de se nourrir et non alimenter un cycle de dépendance;

c) Les politiques de réduction de la pauvreté et de la malnutrition devraient cibler les groupes les plus vulnérables. Il est absolument indispensable de s'attaquer à la discrimination fondée sur le sexe, à la discrimination à l'égard des pauvres des zones rurales et des bidonvilles, à l'exclusion et à la corruption si l'on veut assurer un avenir plus brillant aux enfants.

67. Comme l'a révélé la présente étude, le noma est une maladie négligée qui tue, défigure et détruit la vie d'enfants aux quatre coins de la planète. Cette maladie de l'extrême pauvreté a pour principal facteur prédisposant la malnutrition. La persistance du noma, maladie des camps de concentration nazis, dans le monde d'aujourd'hui non seulement nous interroge sur nos valeurs morales, mais prouve que les droits des enfants, les membres les plus vulnérables de la communauté internationale, sont gravement ignorés et violés. Les États et les organisations internationales devraient assumer la responsabilité des victimes oubliées du noma. Il est donc recommandé d'arrêter les mesures ci-après:

a) Il n'est pas suffisant de braquer les projecteurs exclusivement sur le noma en Afrique par l'intermédiaire du Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique. C'est à l'échelle mondiale qu'il faudrait s'attaquer au noma, moyennant une surveillance, une prévention, des soins de santé primaires, des traitements chirurgicaux, une réadaptation et des études étiologiques;

b) Il faudrait augmenter le financement public et privé de la lutte contre le noma en Afrique et prévoir de toute urgence un financement et une coordination, assurée par l'OMS, de l'action entreprise dans d'autres régions du monde;

c) Les États touchés doivent dresser des plans d'action contre le noma et nommer une personne référente;

d) Il faudrait explorer les modalités d'une sensibilisation au noma de la communauté médicale, des pouvoirs publics, des donateurs privés et de l'opinion publique. Pour ce faire, l'OMS pourrait reconnaître officiellement le noma comme étant une maladie négligée. Les États devraient œuvrer à l'adoption, par l'Assemblée mondiale de la santé, d'une résolution faisant du noma une maladie négligée;

e) Le Comité consultatif invite le Conseil des droits de l'homme à encourager les États à mettre en œuvre les principes et les directives relatifs aux droits de l'homme tendant à améliorer la protection des enfants en danger ou touchés par la malnutrition, spécifiquement en danger ou atteints de noma.

Annexe

Human rights principles and guidelines to improve the protection of children at risk or affected by malnutrition, specifically at risk of or affected by noma¹⁴²

I. Principles

A. The rights of the child

1. Children at risk or affected by malnutrition and noma are entitled on an equal basis to other individuals to the rights proclaimed by the Universal Declaration of Human Rights, enshrined in international human rights instruments to which their respective States are parties, including in the Convention on the Rights of the Child, the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights and the International Covenant on Civil and Political Rights, as well as to the rights stipulated by customary international law. The well-being and human rights of children are intrinsically linked to the right of their mothers. The full realization of the rights stipulated by Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women is thus paramount for the fulfilment of the rights of women and of children, including those at risk/affected by malnutrition and noma.
2. States have an international obligation to respect, protect and fulfil the rights of the child and of their parents. Authorities at local, regional and national level are bound by these obligations. State decisions regarding children should be guided by the principles of non-discrimination, adherence to the best interests of the child, the right of children to life, survival and development, and the right of children to participate in matters that affect them.
3. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the inherent right to life. States Parties shall ensure to the maximum extent possible the survival and development of the child.
4. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to food. States shall respect, protect and fulfil the right of the child to have regular and permanent access to quantitatively and qualitatively adequate and sufficient food that ensures a physical and mental dignified life free of hunger and malnutrition.
5. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to water and sanitation. States shall respect, protect and fulfil the right to safe drinking water and sanitation, and thus take steps to realize the physical and economic access to

¹⁴² The parallel to leprosy and the findings of the study on severe malnutrition and childhood diseases with children affected by Noma as an example has led the Committee to consider as a model for further action the *Principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members* prepared by Shigeki Sakamoto, adopted by the Committee (A/HRC/15/30) and of which the Human Rights Council has taken note with appreciation (A/HRC/15/L.18). Special thanks for the input on the earlier draft of the principles and guidelines aimed at improving the protection of children at risk or affected by malnutrition, specifically at risk of or affected by noma are due to the Government of Canada (submission on A/HRC/AC/7/CRP.2, not dated).

sanitation which is safe, hygienic, secure, socially and culturally acceptable, provides privacy and ensures dignity.

6. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health and to facilities for the treatment of illness and rehabilitation of health. The health of the mother is vital in preventing malnutrition in children and hence preventing noma. Therefore particular attention must be given to the health and nutrition of women, in particular during the pre- and post-natal period.

7. A mentally or physically disabled child, including as a result of malnutrition and/or noma, has the right to enjoy a full and decent life, in conditions, which ensure dignity, promote self-reliance and facilitate the child's active participation in the community.

8. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to adequate housing. States shall respect, protect and fulfil the right to housing by ensuring access to secure, affordable, sanitary, culturally adequate shelter and characterized by availability of services, materials, facilities and infrastructure essential for health, nutrition and comfort.

9. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to education. States shall respect, protect and fulfil the right of children to education, which is available, accessible, acceptable and adaptable.

10. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, and her/his parents have the right to seek, receive and impart information.

B. Equality and non-discrimination

11. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, and her/his parents have the right to exercise their rights and freedoms without de jure or de facto discrimination of any kind as to race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth, disability or other status. The prohibition on discrimination gives rise to both positive and negative obligations of States. In particular, States shall ensure that a child or an adult with sequelae is not discriminated against based on her/him being affected by noma.

C. International cooperation and assistance

12. States have undertaken to cooperate internationally and to promote and encourage international assistance with a view to achieving progressively the full realization of economic, social and cultural rights and the rights of the child. This commitment is equally to be upheld for the full realization of the rights of children at risk or affected by malnutrition or noma.

II. Guidelines

13. Acknowledging that the worsening of the world food crisis, which seriously undermines the realization of the right to food for all, including mothers and children, and threatens to further undermine the achievement of the Millennium Development Goals, States shall urgently take all necessary measures to diminish child morbidity and mortality ensuing from the intersection of malnutrition and childhood diseases, which threaten the development and survival of the child. To this end:

(a) States should prioritize the budgetary spending on the prevention and treatment of malnutrition in children and women. Donor States should sharply increase earmarked international assistance for nutrition which respects and promotes human rights and does not increase the vulnerability of children and their parents on long-term;

(b) States should establish national strategies for the prevention and treatment of chronic and acute malnutrition in children and women. The national strategies should apply a human rights framework and thus respect, protect and fulfil the right to food, the right to water and sanitation, the right to health, the right to housing, the right to education and the right to information of the child and her/his parents and eliminate discrimination patterns in particular in relation to women or the poor living in the rural area;

(c) States should establish food insecurity and vulnerability maps and use disaggregated data to identify any form of discrimination that may manifest itself in greater food insecurity and vulnerability to food insecurity, or in a higher prevalence of malnutrition among specific population groups, in particular children, with a view to removing and preventing such causes of food insecurity or malnutrition. They should use this food insecurity and vulnerability maps in implementing the national strategies for the prevention and treatment of chronic and acute malnutrition in children and women;

(d) States should promote a resolution at the World Health Assembly to list noma as a neglected disease;

(e) States, in collaboration with the World Health Organization, should take all necessary steps to establish the incidence of noma at the global level and assure the surveillance of the disease in all affected States by incorporating it into existing epidemiological surveillance systems;

(f) All affected States should adopt a noma action plan focusing on the elimination of discrimination in all spheres of life of children affected by noma and adults with sequelae, on awareness raising and prevention of noma, on primary health care, surgery and rehabilitation of children at risk/affected by noma. Inter alia, the following priorities should be set:

- (i) States should ensure that de jure and de facto discrimination of children affected by noma and adults with sequelae is eliminated. Particular attention should be given that children with noma are not isolated or hidden away by their families or communities, that they have access to sufficient nutritious food, to timely and qualitative health care, to education, and that they have adequate housing, clean drinking water and sanitary conditions of life;
- (ii) States should raise awareness about noma through all means, including by using media and health workers to inform communities, in particular mothers, social and religious leaders with the view to remove the social stigma attached to this disease and the discrimination of children affected by noma and adults with sequelae;
- (iii) States should undertake targeted information campaigns through media and health workers for mothers, comprising information on breastfeeding, on complementary feeding of infants after the age of 6 months, and on improved hygiene practices including washing of hands. States should ensure access to specific educational information to help to ensure the health and well-being of women, including information and advice on family planning;
- (iv) States should systematically provide information and tackle administratively and legislatively cultural food practices, which amount to discrimination against women and are detrimental to the nutrition and health of mothers and their children;

- (v) States should ensure training and education for each public health structure on early diagnosis and treatment of noma, including in respect to the crucial relevance of malnutrition as a risk factor of noma;
- (vi) Oral checks during health investigation of infants and children should be mandatory in order to identify the first signs of noma, usually acute necrotizing gingivitis;
- (vii) Mouth-rinses, antibiotics and nutritional supplements should be made available and free of charge for children with acute necrotizing gingivitis;
- (viii) States should to the maximum of their available resources ensure access to reconstructive surgeries for children and adults with sequelae from noma and to rehabilitation and should seek international cooperation and assistance to that end;
- (ix) States should ensure that no bureaucratic barriers or hurdles stemming from corruption are preventing the activity of international organizations and NGOs related to awareness raising, prevention, primary health surgery and rehabilitation in relation to noma;
- (x) States should promote collaborative programmes involving the Government, NGOs and private institutions to raise funds and develop programmes to improve the standard of living of children affected by noma and adults with sequelae;
- (xi) States should appoint a noma focal person to liaise with the World Health Organization, the United Nations Children's Fund, NGOs and other actors working on noma.

14. States are encouraged to include in their State party reports to the relevant treaty bodies, specifically, the Committee on the Rights of the Child, information on the adopted noma action plans and on the progress as well as problems encountered during implementation.
