

Utiliser des approches de démarginalisation par le droit pour améliorer l'accès à des services de santé de qualité

Document d'information

Marta Schaaf, Anuradha Joshi et Dina Zayed

Décembre 2021

Abréviations et acronymes

AAAQ	Disponible, accessible, acceptable, de qualité
BAI	Bureau des avocats internationaux
BRAC	ONG anciennement connue sous le nom de Bangladesh Rural Advancement Committee
CEGSS	Centro de Estudios para la Equidad y Gobernanza en los Sistemas de Salud (Centre d'études pour l'équité et la gouvernance dans les systèmes de santé)
CLEP	Commission pour la démarginalisation des pauvres par le droit
CRDI	Centre de recherche pour le développement international
GFATM	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
GLEN	Global Legal Empowerment Network
HCR	Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés
IDMC	Centre de surveillance des déplacements internes
LBHM	Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat
LGBTQ	Lesbienne, gay, bisexuel, transgenre, queer
MENA	Moyen-Orient et Afrique du Nord
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMD	Objectif du Millénaire pour le développement
ONG	Organisation non gouvernementale
PNUD	Programme des Nations Unies pour le développement
PRFI	Pays à revenu faible et intermédiaire
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Résumé

Introduction

L'accès aux soins de santé est un droit humain, et l'amélioration des résultats et de l'équité en matière de santé est essentielle pour atteindre l'objectif 3 des objectifs de développement durable « Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge ». Cependant, les données probantes existantes montrent que la disponibilité, l'acceptabilité, l'accessibilité et la qualité des services de santé restent un défi pour les populations marginalisées.

Au cours des dix dernières années, la démarginalisation par le droit, qui s'appuie sur des stratégies telles que la mobilisation communautaire, l'alphabétisation juridique, les parajuristes et les lois sur le droit à l'information, est devenue un outil important pour améliorer l'accès des populations marginalisées et mal desservies aux services publics de base. Depuis 2008, année où les Nations Unies ont convoqué une Commission de haut niveau pour la démarginalisation des pauvres par le droit pour définir les principales tendances et questions relevant de ce domaine, des programmes de démarginalisation par le droit ont été mis à l'essai dans le domaine de la santé dans un large éventail de contextes et pour traiter un large éventail de questions.

Le présent document, commandé par le Centre de recherches pour le développement international (CRDI), examine la façon dont la démarginalisation par le droit aide les groupes marginalisés à accéder à des services de santé de qualité. Le CRDI a commandé cette étude pour évaluer l'état des connaissances empiriques et la mise en œuvre des programmes dans le domaine de la démarginalisation par le droit et de la santé, dans le but d'identifier les enseignements tirés concernant l'impact sur la santé et la démarginalisation, les lacunes en matière de recherche, les points de convergence et de divergence dans le domaine, et les possibilités pour les bailleurs de fonds. Le présent document accorde une attention particulière à la région arabophone du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord (MENA), ainsi qu'à l'Afrique subsaharienne (notamment l'Afrique de l'Ouest), qui sont des régions présentant un intérêt particulier pour le CRDI.

Dans le cadre du présent examen, nous définissons la démarginalisation par le droit au service de la santé comme les efforts visant à :

- aider les personnes marginalisées à prendre conscience des lois et des politiques nationales qui confèrent des droits,
- faciliter la mobilisation collective pour améliorer les lois et les politiques et/ou leur mise en œuvre, et
- utiliser ces lois et politiques pour régler les griefs liés à la prestation de services de santé par l'État, en interagissant avec les systèmes administratifs et juridiques pertinents.

Nous avons utilisé l'Observation générale 14 du Conseil économique et social des Nations Unies relative au droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, pour fixer le cadre de l'analyse de la façon dont la démarginalisation par le droit a affecté le droit à la santé. L'Observation générale 14 explique que les installations, les biens et services, et les programmes de santé doivent être disponibles, accessibles, acceptables et de bonne qualité (AAAQ). Le « déficit en matière de couverture » sanitaire fait référence aux personnes qui ont besoin de services, mais qui n'obtiennent pas de services répondant aux conditions AAAQ. Ce déficit peut toucher des sous-populations spécifiques de manière disproportionnée, y

compris de grands groupes tels que les femmes, les pauvres, les communautés déplacées et les personnes vivant dans les zones rurales, des sous-populations plus spécifiques, telles que les minorités ethniques et raciales, les immigrants, les personnes handicapées et d'autres groupes qui, en raison de leurs attributs ou de leur comportement, appartiennent à un groupe historiquement opprimé.

Méthodologie

Les conclusions reposent sur un examen (1) de la littérature évaluée par les pairs, (2) de la littérature grise et (3) sur des entretiens avec des acteurs majeurs de la démarginalisation par le droit. Nous avons inclus deux types de documents de littérature grise et de documents évalués par des pairs : des documents qui décrivaient des expériences programmatiques à la croisée de la démarginalisation par le droit et de l'accès à des services de santé de qualité (documents empiriques), et des documents plus généraux qui étaient pertinents à cet égard mais qui ne décrivaient pas en détail un programme spécifique (documents d'information).

Pour procéder à l'examen de la littérature évaluée par les pairs, nous avons recherché des mots-clés en anglais, en français et en arabe dans PubMed, Nexis Uni, Google Scholar, ProQuest Dissertation et EThOS, pour ne conserver finalement que 14 articles empiriques. Pour compléter la recherche de littérature grise, nous avons effectué dans Google les mêmes recherches que celles que nous avons faites dans Google Scholar, ce qui nous a permis de trouver deux documents supplémentaires en anglais. Nous avons également identifié 121 documents d'information dans la littérature évaluée par les pairs et la littérature grise. Nous avons mené des entretiens semi-structurés avec 21 praticiens de la démarginalisation par le droit et de la santé basés en Afrique et dans la région MENA, ainsi qu'avec des principaux acteurs internationaux. Enfin, nous avons présenté les premiers résultats à des praticiens, à des chercheurs et à d'autres personnes à l'occasion de deux ateliers régionaux – l'un axé sur la région MENA et l'autre sur l'Afrique, notamment l'Afrique de l'Ouest, en septembre 2021. Les commentaires formulés dans le cadre de ces ateliers ont été traités sous forme de données d'entretien et intégrés au présent rapport.

Résultats

Les 16 articles empiriques identifiés décrivaient 22 programmes qui répondaient à notre définition de la démarginalisation par le droit. Tous ces programmes ont été mis en œuvre par des ONG, dont deux en Afrique de l'Ouest et aucun dans la région MENA. Parmi les programmes que nous avons examinés, la majorité ciblait « les pauvres » comme catégorie indifférenciée, mais certains se concentraient sur des sous-groupes spécifiques ; par exemple, cinq ciblaient des personnes vivant dans un bidonville urbain ; huit ciblaient des personnes vivant avec le VIH ou décrites comme une « population clé » pour les préoccupations liées au VIH, à savoir les personnes qui consomment des drogues ou les travailleur(euses) du sexe ; trois ciblaient les femmes, y compris des survivantes de la violence fondée sur le sexe ; et cinq ciblaient les populations autochtones et les Roms. Bien que les organisations aient choisi les populations en fonction de leurs propres centres d'intérêt et des besoins ressentis dans le cadre de leur travail, les femmes ont souvent été citées comme une population prioritaire parmi les pauvres.

Les objectifs annoncés de la plupart des travaux de démarginalisation par le droit étaient doubles : (1) l'amélioration de l'AAAQ des services de santé et un meilleur respect des droits en matière de santé, et (2) la démarginalisation des populations cibles. Un autre objectif du travail d'un petit sous-ensemble d'organisations portait sur ce qui a été défini comme des améliorations des déterminants proximaux de la santé.

La théorie du changement qui sous-tend le programme décrit était très peu articulée de manière explicite dans les articles empiriques.

Notre examen a permis d'identifier des évaluations rigoureuses des programmes de démarginalisation par le droit et de santé. La plupart des données probantes disponibles se présentent sous la forme de résumés de programmes, de commentaires et de réflexions ; celles-ci sont en grande partie qualitatives et de portée limitée.

Les organisations se heurtent à trois problèmes courants lorsqu'elles tentent d'accéder à la justice pour résoudre des problèmes liés aux services de santé : (1) le manque de sensibilisation des personnes à leurs droits d'accéder à des services de santé de grande qualité, ainsi qu'aux options éventuelles en matière de règlement des griefs (2), la pénurie d'avocats et le manque d'accès aux systèmes juridiques permettant d'offrir un recours en cas de déni des droits en matière de santé, et (3) l'insuffisance des processus judiciaires à eux seuls pour agir sur les déterminants de l'incapacité de l'État à s'acquitter de ses obligations en matière de santé inscrites dans les lois et les politiques nationales.

Les nombreux programmes de démarginalisation par le droit et de santé ont plusieurs éléments en commun, notamment la sensibilisation aux droits communautaires et la mobilisation à l'égard des droits inscrits dans la loi et les politiques ; la formation des membres de la communauté à la fonction de parajuriste et aux droits liés à la santé, ainsi qu'aux processus judiciaires, administratifs ou coutumiers susceptibles d'être utilisés pour revendiquer des droits ou proposer des recours ; et la documentation des violations des droits pour assurer le suivi de cas de violations des droits individuels et créer une base de données probantes au service d'un plaidoyer plus large en faveur de l'amélioration des lois, des politiques et des systèmes.

En plus de ces éléments fondamentaux, d'autres approches sont souvent utilisées en parallèle, à savoir des approches à la fois juridiques (y compris les litiges stratégiques, l'intégration juridique, l'aide juridique et la documentation des violations des droits) et politiques (y compris le plaidoyer médiatique, la mobilisation communautaire, la recherche menée par la communauté, le plaidoyer budgétaire et la participation politique).

Concernant l'impact sur la santé, la plupart des activités des programmes visent à améliorer l'accès aux services de santé ainsi que leur qualité, bien qu'elles abordent souvent également les notions de disponibilité et d'acceptabilité. En plus d'améliorer les services de santé, certains programmes cherchent également à réduire l'exposition à des environnements dangereux ou à la violence policière susceptible d'entraîner des problèmes de santé. Aucun des articles empiriques examinés ne contenait de données probantes sur les impacts sur l'état de santé, au-delà d'exemples anecdotiques ou de spéculations.

Plusieurs grands enseignements ressortent de notre analyse :

- Les programmes de démarginalisation par le droit et de santé se concentrent généralement sur les aspects des services de santé et les déterminants de la santé que les patients et les communautés peuvent eux-mêmes voir et évaluer.
- Les connaissances doivent également permettre aux gens de pouvoir s'orienter dans les différentes institutions qui existent à l'échelle locale, car celles-ci pourraient être mieux placées pour résoudre les problèmes que le système de santé, où les ressources pourraient venir à manquer.

- Pour les organisations qui adoptent l’approche de la démarginalisation par le droit, la légitimité interne et externe semble être un facteur important pour influencer les résultats. Les organisations profondément enracinées dans la communauté, qui sont tenues de représenter leurs membres, ont une plus grande pérennité et légitimité et un pouvoir plus durable à long terme que les groupes qui mettent en œuvre des programmes à court terme financés par des donateurs.
- On ne demande pas aux parajuristes communautaires d’avoir de solides compétences en matière de procédure judiciaire ; ce qui est plus important, c’est la maîtrise des procédures administratives et des relations avec les responsables locaux de la santé et d’autres responsables publics.
- Enfin, il est important de placer la démarginalisation par le droit dans le contexte plus large du problème que l’on essaie de résoudre – pour ne pas perdre de vue les objectifs ultimes. Bien que la démarginalisation par le droit puisse contribuer à concrétiser la promesse inscrite dans la loi pour les personnes qui en ont le plus besoin, elle est généralement limitée par les droits déjà conférés par la loi. Certains défenseurs pourraient estimer que les droits existants sont insuffisants.

Les articles empiriques étudiés, les articles de fond et les entretiens ont permis d’identifier plusieurs facteurs importants de succès, notamment les parajuristes issus des communautés qu’ils servent, le personnel des programmes de démarginalisation par le droit qui entretiennent des relations avec les organisations et les individus du secteur gouvernemental et non gouvernemental, les organisations de démarginalisation par le droit qui utilisent des approches à plusieurs volets et ont recours à des mécanismes informels ou alternatifs de règlement des différends, le cas échéant, et qui obtiennent des succès rapides qui répondent aux besoins de la communauté.

L’examen des données probantes a également mis en évidence une grande diversité de défis et de contraintes qui entravent les travaux de démarginalisation par le droit, qui vont des problèmes de dotation en personnel aux obstacles structurels. L’une des contraintes couramment rencontrées dans les programmes de démarginalisation par le droit était liée à la formation et à la capacité des parajuristes. Lorsqu’ils sont submergés par une lourde charge de travail ou qu’ils ne saisissent pas l’orientation de changement social de leur mandat, les parajuristes communautaires peuvent négliger d’expliquer les mesures qu’ils prennent aux clients, ou résoudre les mêmes problèmes à maintes reprises, sans essayer de s’attaquer aux causes sous-jacentes. Dans le même temps, les plaignants peuvent ne pas être en mesure de résister aux attentes souvent longues pour obtenir réparation. Ces longues attentes sont souvent dues à la faible capacité des institutions publiques qui ne disposent pas des compétences techniques, des ressources, de la motivation ou des structures d’incitation nécessaires pour proposer un recours. Enfin, parmi les obstacles structurels, plusieurs documents ont mis en évidence les normes et les comportements sociaux, tant de la part des agents publics que de la société dans son ensemble.

Conclusions

La présente analyse met en évidence la pénurie des données probantes publiées dans ce nouveau domaine de travail. La plupart de la littérature existante se concentre sur les programmes qui ont recours à des parajuristes. Néanmoins, quelques idées clés se dégagent.

Premièrement, la démarginalisation par le droit est généralement axée sur les questions que les communautés elles-mêmes peuvent évaluer, et est souvent mise en œuvre en conjonction avec un éventail d'approches complémentaires répondant aux besoins des communautés et de politiques ciblées. Deuxièmement, en plus de « résoudre » les problèmes et les défis, la démarginalisation par le droit implique souvent le renforcement des capacités des prestataires de services et d'autres acteurs concernant les droits inscrits dans la loi et les politiques, et dans les mécanismes gouvernementaux visant à favoriser la participation communautaire.

Bien que la démarginalisation soit un thème commun, il existe peu de discussions ou de données probantes sur le degré de démarginalisation des personnes qui y participent et sur ce qui définit la démarginalisation. La question de savoir dans quelle mesure ces personnes peuvent agir sur la base des connaissances nouvellement acquises sur leurs droits, défier les normes sexospécifiques et surmonter la stigmatisation pour interagir avec les systèmes coutumiers ou administratifs, et bénéficier réellement des recours offerts, demeure entière.

De plus, il n'existe presque pas de littérature propre à la démarginalisation par le droit et à la santé ; la perspective des systèmes de santé est largement absente de la littérature. Dans le même temps, parmi les problèmes que la démarginalisation par le droit peut résoudre, la santé est un domaine où il existe généralement des intérêts communs entre les titulaires de droits et les détenteurs d'obligations ; les deux parties veulent améliorer la santé de la population.

Les efforts pour soutenir le développement du domaine pourraient viser dans un premier temps à aider les organisations qui travaillent dans cet espace à mener des travaux documentaires et de recherche s'y rattachant. En plus de ce grand balayage initial de la documentation, une deuxième étape consisterait à utiliser les conclusions de ce document d'information pour élaborer un programme de recherche en collaboration avec la communauté de pratique.

Une autre lacune importante était l'absence de travaux de démarginalisation par le droit sur les services de santé du secteur privé. Les programmes promouvant la démarginalisation par le droit pour la santé sont généralement fondés sur des obligations gouvernementales ; ces obligations ne sont pas toujours invoquées fréquemment dans le contexte de la réglementation du secteur privé, bien qu'elles soient presque toujours inscrites dans le droit interne. L'un des axes potentiels à développer dans les programmes consisterait à déterminer dans quelle mesure les stratégies de démarginalisation par le droit pourraient être utilisées pour inciter le gouvernement à prendre des mesures pour renforcer la réglementation ou à demander réparation pour les personnes dont les droits sont violés par les prestataires de santé du secteur privé.

Enfin, malgré la reconnaissance généralisée et croissante du potentiel de la démarginalisation par le droit à améliorer l'accès aux services de santé, et la nécessité de renforcer l'appui aux programmes de démarginalisation par le droit, ces travaux ne bénéficient que d'un soutien limité dans le domaine de la santé. Les organisations qui adoptent une approche de démarginalisation par le droit à l'échelle locale sont confrontées à de graves contraintes financières. Ce problème doit être résolu de toute urgence si l'on veut que le domaine de la santé tire parti du potentiel de la démarginalisation par le droit pour répondre à l'enjeu de l'amélioration des services de santé pour tous.

1. Contexte et fixation du cadre

1.1. Introduction : démarginalisation par le droit pour l'accès aux soins de santé des populations marginalisées

Dans différents pays, les décideurs et les praticiens sont confrontés au défi de savoir comment améliorer la prestation des soins de santé. L'accès aux soins de santé est un droit humain, et l'amélioration des résultats et de l'équité en matière de santé est essentielle pour atteindre l'objectif 3 des objectifs de développement durable « Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge ». Cependant, les données probantes existantes montrent que la disponibilité, l'acceptabilité, l'accessibilité et la qualité des services de soins de santé restent un défi pour les populations marginalisées dans les régions mal desservies, comme on peut l'observer à travers le monde. Le présent document explore la façon dont on peut utiliser les stratégies de démarginalisation par le droit pour améliorer l'accès à des soins de santé de grande qualité dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), en mettant l'accent sur l'Afrique subsaharienne et le Moyen-Orient arabophone.

En 2016, l'Organisation mondiale de la Santé a adopté le Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne, qui consiste à placer les personnes et les communautés – et non les maladies – au centre des systèmes de santé et à donner les moyens aux personnes de participer activement au maintien de leur santé, au lieu d'être simplement des bénéficiaires passifs de services. Cette approche des services met en avant l'importance de la participation communautaire, ainsi que la pertinence de la qualité définie par le patient. Les femmes, les filles, les réfugiés, les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays, les populations LGBTQ, les autres minorités et les pauvres sont confrontés à des obstacles lorsqu'il s'agit d'accéder à des soins de santé de grande qualité. Plusieurs causes sont imputables à ces obstacles, notamment le manque de connaissances sur les droits, le manque de moyens pour revendiquer et exercer ces droits, le manque de documents requis pour accéder aux services de santé, le comportement discriminatoire des prestataires et les capacités limitées dans le secteur de la santé. Ces défis sont exacerbés dans le contexte de la pandémie actuelle de Covid-19 en raison de la pression supplémentaire auxquels sont soumis les systèmes de santé.

Au cours des dix dernières années, la démarginalisation par le droit, qui s'appuie sur des stratégies telles que la mobilisation communautaire, l'alphabétisation juridique, les parajuristes et les lois sur le droit à l'information, est devenue un outil important pour améliorer l'accès des populations marginalisées et mal desservies aux services publics de base (Domingo and O'Neil 2014; Goodwin and Maru 2017). Les programmes de démarginalisation par le droit peuvent s'appuyer sur les lois inscrites dans la législation, ainsi que sur le droit coutumier. Dans le domaine de la santé en particulier, où il existe un vaste corpus de connaissances sur les obstacles à l'accès à des soins de santé de qualité, l'approche de la démarginalisation par le droit gagne du terrain car elle apporte des réponses à certaines contraintes clés associées à l'accès à des soins de santé de qualité et à la prestation de soins de santé de qualité (Feinglass, Gomes et Maru 2016; Schaaf *et al.* 2020b). Depuis 2008, année où les Nations Unies ont convoqué une Commission de haut niveau sur la démarginalisation des pauvres par le droit pour définir les principales tendances et questions dans ce domaine, des programmes de démarginalisation par le droit ont été mis à l'essai dans le domaine de la santé dans un large éventail de contextes (Bangladesh, Bulgarie, Guatemala, Inde, Macédoine du Nord, Mozambique, Pérou et Ouganda, entre autres) pour résoudre un large éventail de problèmes (accès des femmes et des filles aux soins de santé génésiques ; accès aux soins de

santé de base pour les groupes autochtones et les pauvres ; garantir les droits des minorités, y compris les groupes LGBTQ, les personnes handicapées et les groupes apatrides ou les groupes sans papiers d'identité officiels, entre autres) (CLEP 2008; Footer *et al.* 2018).

Dans le même temps, il semble exister un lien entre la possibilité de se heurter à des problèmes juridiques et la probabilité d'être plus largement désavantagé en termes de santé, de bien-être social et de bien-être économique (OECD n.d.). Autrement dit, bien que la démarginalisation par le droit puisse contribuer à résoudre certains problèmes de santé, le manque d'accès à la justice pourrait rendre les individus plus vulnérables aux problèmes de santé en premier lieu. Les difficultés d'accès à la justice permettent souvent de repérer les désavantages sociaux qui se recoupent et qui influencent la capacité des individus à quitter leur foyer pour revendiquer leurs droits, leur capacité à faire valoir efficacement leurs arguments, leur traitement par le système judiciaire et leur exposition au risque et à la violence pour revendiquer leurs droits. Par exemple, un rapport de l'OCDE a révélé que les personnes confrontées à des problèmes juridiques semblaient également subir des blessures corporelles ; au Bangladesh, 66 % des personnes affectées par des litiges fonciers ont subi des violences physiques. Les difficultés d'accès à la justice peuvent également contribuer à la détresse psychologique et nuire à la santé et au bien-être d'autres façons.

Le présent document, commandité par le Centre de recherches pour le développement international (CRDI), examine la façon dont la démarginalisation par le droit aide les groupes marginalisés à accéder à des services de santé de qualité. Le CRDI a commandité cette étude pour évaluer l'état des connaissances empiriques et la mise en œuvre des programmes dans le domaine de la démarginalisation par le droit et de la santé, dans le but d'identifier les enseignements tirés concernant l'impact sur la santé et la démarginalisation, les lacunes en matière de recherche, les points de convergence et de divergence dans le domaine, et les possibilités pour les bailleurs de fonds. Le CRDI tenait également plus particulièrement à explorer l'utilisation des stratégies de démarginalisation par le droit dans les contextes humanitaires, et à examiner le rôle que l'enregistrement des faits d'état civil peut jouer dans les programmes de démarginalisation par le droit visant à améliorer l'accès à des services de santé de qualité. Le document accorde une attention particulière à la région arabophone du Moyen-Orient et à l'Afrique du Nord (MENA), ainsi qu'à l'Afrique subsaharienne (notamment l'Afrique de l'Ouest), qui sont des régions présentant un intérêt particulier pour le CRDI. Les résultats présentés reposent sur un examen de la littérature évaluée par les pairs et de la littérature grise, ainsi que sur des entretiens avec des praticiens et d'autres acteurs clés. Bien que nous ayons mis l'accent sur les domaines d'intérêt du CRDI, comme indiqué ci-dessus, certaines de ces questions n'occupaient pas une grande place dans les conclusions, d'où la quantité limitée de rapports à leur sujet.

L'examen est structuré en trois sections. La section 1 présente le contexte de la recherche, et notamment la définition, l'approche conceptuelle et la portée du document (sous-section 1.2) ; les facteurs transversaux et les paramètres clés pertinents pour la démarginalisation par le droit et la santé (1.3) ; un cadre conceptuel qui réunit le monde de la démarginalisation par le droit et des soins de santé centrés sur les personnes (1.4) ; le contexte des régions MENA et Afrique (1.5) ; et la méthodologie de la recherche (1.6). La section 2 présente les résultats de la manière suivante : cartographie des acteurs pertinents dans cet espace (2.1) ; évaluation des théories du changement et des méthodes de recherche dans la littérature évaluée par les pairs (2.2) ; approches stratégiques et programmatiques (2.3) ; les impacts du travail de démarginalisation par le droit pour améliorer l'accès à des services de santé et leur qualité (2.4) ; les principales considérations du programme (2.5) ; les facteurs habilitants (2.6) ; les

défis et les contraintes (2.7) ; et les limites de la recherche (2.8). La section 3 présente les conclusions.

1.2. Démarginalisation par le droit et services de santé : définitions et portée

La démarginalisation par le droit est définie de différentes manières. La Commission pour la démarginalisation des pauvres par le droit décrit la démarginalisation par le droit comme « un processus de changement systémique à travers lequel les pauvres et les exclus acquièrent la capacité de faire usage de la loi, du système légal et des services juridiques pour protéger et faire valoir leurs droits et leurs intérêts en tant que citoyens et acteurs économiques » (CLEP 2008: 3). La démarginalisation par le droit a également été décrite comme « l'utilisation de droits et de lois, notamment pour accroître le contrôle des populations défavorisées sur leur vie » (Golub 2013) ; « des efforts ascendants visant à aider les personnes marginalisées à s'informer sur la loi et les politiques, et à utiliser ces connaissances pour obtenir des améliorations concrètes dans un laps de temps relativement court » (Schaaf *et al.* 2020b : 2) ; et « ouvrir de nouvelles voies de plaidoyer et d'action ; mettre à disposition des mécanismes concrets permettant de remédier aux violations des droits ; et établir des priorités et des normes qui peuvent ensuite être reflétées dans les lois, les politiques et les pratiques, et offrir ainsi des possibilités de reproduction et d'intensification » (Ezer, McKenna and Schaaf 2015). La définition la plus simple précise que la démarginalisation par le droit « améliore l'aptitude des gens à connaître, à utiliser et à façonner la loi afin de protéger leurs droits », plaçant ainsi « le pouvoir de la loi entre les mains des gens ordinaires » (Maru and Gauri 2018).

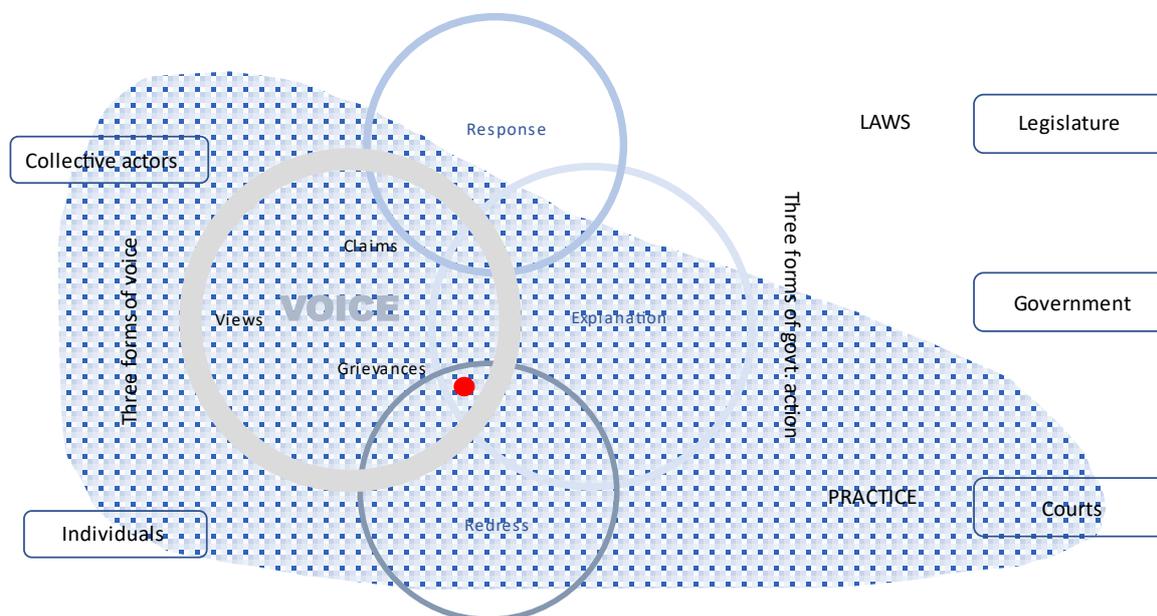
On constate donc qu'il existe une grande variété de définitions : des définitions restrictives ne couvrant que les violations des droits liées aux lois et politiques nationales, à une définition générale qui inclut les violations des droits inscrits dans le droit international des droits de l'homme ; des tentatives visant à assurer l'application des lois existantes aux tentatives visant à transformer la loi ; et de l'interaction directe avec le système judiciaire à l'interaction avec les processus bureaucratiques qui traduisent les droits juridiques théoriques en droits dont on peut jouir dans la pratique. Aux fins du présent examen, on entend par démarginalisation par le droit au service de la santé les efforts visant à :

- aider les personnes marginalisées à prendre connaissance des lois et des politiques nationales qui confèrent des droits ;
- faciliter la mobilisation collective pour améliorer les lois et les politiques et/ou leur mise en œuvre ; et
- utiliser ces lois et politiques pour régler les griefs liés à la prestation de services de santé par l'État, en ayant des interactions avec les systèmes administratifs et juridiques compétents¹.

Cette définition particulière est illustrée schématiquement dans la Figure 1.1, la zone ombrée représentant le champ d'action de la démarginalisation par le droit. Le centre de gravité principal du travail est représenté par le point rouge.

¹ La démarginalisation par le droit ainsi définie comprend souvent d'autres stratégies, par exemple des stratégies *juridiques*, notamment les litiges stratégiques, les litiges d'intérêt public et la réforme du droit ; ainsi que des stratégies *politiques* telles que la protestation collective, le travail des médias, et le lobbying et le plaidoyer de diverses institutions.

Figure 1.1: Champ d'action de la démarginalisation par le droit



Source : Élaboration de l'auteur.

1.2.1. Démarginalisation par le droit et services de santé disponibles, accessibles, acceptables et de qualité

Bien que notre examen se concentre sur les approches de démarginalisation par le droit qui formulent des revendications sur la base de droits inscrits dans le droit national, nous utilisons le droit à la santé tel qu'énoncé dans les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme comme cadre global commun pour les conclusions concernant l'impact que les efforts de démarginalisation par le droit peuvent avoir sur l'accès aux services de santé et sur la qualité de ces services. L'Observation générale 14 du Conseil économique et social des Nations Unies, qui concerne le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, stipule que les installations, les biens et services et les programmes de santé doivent être disponibles, accessibles, acceptables et de bonne qualité (le cadre dit AAAQ, comme indiqué dans le Tableau 1.1). Conformément aux soins de santé centrés sur la personne, la nature de ces installations, biens et services et programmes peut varier d'un pays à l'autre², mais devrait inclure les déterminants sous-jacents de la santé, tels que l'eau potable, et les intrants des services de santé, tels que les bâtiments, le personnel et les médicaments essentiels (Committee on Economic, Social and Cultural Rights 2000). En résumé, les services de santé devraient répondre à la charge de morbidité et à la répartition des maladies, et devraient promouvoir la participation et le bien-être.

² Bien que les références aux états soient courantes dans le droit international, nous sommes conscients de l'importance des services de santé pour les apatrides, les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays, les réfugiés, et les migrants.

Tableau 1.1: Le droit à la santé tel que défini dans l'Observation générale 14 (Conseil économique et social des Nations Unies)

Élément de l'obligation en matière de santé relevant des droits de l'homme	Définition
Disponible	Disponible en quantité suffisante
Accessible	Quatre dimensions qui se recoupent : <ul style="list-style-type: none"> • Non-discrimination • Accessibilité physique • Accessibilité économique (abordabilité) • Accessibilité de l'information, c'est-à-dire le droit de rechercher, de recevoir et de répandre des informations sur les questions de santé
Acceptable	Respectueux de l'éthique médicale et approprié sur le plan culturel
Qualité	scientifiquement et médicalement appropriés et de bonne qualité, ce qui suppose d'être efficace, sûr et centré sur la personne

Source : Élaboration de l'auteur d'après le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (2000).

Le « déficit en matière de couverture » sanitaire fait référence aux personnes qui ont besoin de services, mais qui n'obtiennent pas de services répondant aux conditions AAAQ ; autrement dit, les services ne sont pas disponibles, accessibles (en étant notamment inabordables), acceptables et/ou de qualité adéquate. Ce déficit peut toucher des sous-populations spécifiques de manière disproportionnée, y compris de grands groupes tels que les femmes, les pauvres, les communautés déplacées et les personnes vivant dans les zones rurales, des sous-populations plus spécifiques, telles que les minorités ethniques et raciales, les immigrants, les personnes handicapées et d'autres groupes qui, en raison de leurs attributs ou de leur comportement, appartiennent à un groupe historiquement opprimé. La marginalisation et la minorisation et l'exclusion des soins de santé qui en résulte ne sont pas simplement des défis techniques qui peuvent être résolus par la sensibilisation aux questions de santé ; l'exclusion du système de santé et/ou le fait d'être malmené par le système est un moyen de perpétuer les hiérarchies sociales (Freedman 2005).

Compte tenu que le droit peut refléter et perpétuer les hiérarchies sociales qui donnent lieu à des disparités en matière de santé, certains experts en démarginalisation par le droit appellent également à une approche critique de la démarginalisation par le droit qui reconnaisse les limites du droit en tant qu'outil d'émancipation (Satterthwaite 2021). Néanmoins, par définition, les programmes de démarginalisation par le droit sont axés sur les droits inscrits dans la loi et les politiques. Les politiques – comme une stratégie nationale

visant à réduire la mortalité maternelle ou des lignes directrices de pratique clinique à l'intention des sage-femmes – peuvent comporter des éléments AAAQ qui sont quelque peu difficiles à évaluer, comme le traitement respectueux. Ici, le concept de services de santé centrés sur la personne est utile. Par exemple, des services de santé acceptables et de bonne qualité répondent aux préoccupations, aux valeurs et aux priorités des patients.

La communauté sanitaire mondiale reconnaît de plus en plus l'importance de l'approche centrée sur les personnes et a mis en évidence des concepts tels que la qualité définie par le patient lors de l'élaboration de stratégies et de programmes visant à garantir la couverture sanitaire universelle (WHO n.d.). Cette évolution reflète les enseignements tirés lors de la période de mise en œuvre des objectifs du Millénaire pour le développement (OMD). Au cours de cette période, certains efforts internationaux en matière de santé ont mis l'accent sur l'augmentation des indicateurs de couverture, parfois sans accorder suffisamment d'attention à la qualité ou aux préférences des patients (Sobel, Huntington and Temmerman 2016). Bien que de nombreux programmes aient permis d'accroître la couverture des interventions et services de santé, ils n'ont eu aucune incidence sur la morbidité et la mortalité, ce qui laisse entendre que l'amélioration de la qualité était essentielle à l'amélioration des indicateurs de santé de la population. (Campbell *et al.* 2016). En effet, selon certaines critiques, les individus – en particulier les pauvres – ont été davantage instrumentalisés et marginalisés dans les efforts de santé mondiale qui les considéraient comme des chiffres leur permettant d'atteindre un objectif, plutôt que comme des individus dotés de droits en matière de santé. Les « cloisonnements du développement » découlant de l'accent mis par les OMD sur des objectifs numériques spécifiques ont sans doute sapé une approche intégrée du développement qui reconnaissait les liens entre les différentes formes d'exclusion, y compris la marginalisation des genres, l'inégalité entre les sexes, la pauvreté, la mauvaise santé et le manque de représentation politique (Reddy and Sen 2013). En revanche, nous savons depuis longtemps que les expériences de marginalisation se recoupent et se renforcent mutuellement, et que les problèmes juridiques peuvent alimenter les problèmes de santé et vice versa (OECD n.d.).

En résumé, bien que la démarginalisation par le droit ne soit pas une stratégie courante dans le domaine de la santé mondiale, les objectifs de démarginalisation par le droit correspondent à des priorités largement répandues dans le domaine de la santé mondiale. En fait, plusieurs approches qui occupent une place importante dans les stratégies de santé mondiale et qui abordent le problème de l'accès aux soins de santé et de leur qualité, notamment les droits de l'homme, la responsabilité sociale et l'inclusion sociale, sont étroitement liées à la démarginalisation par le droit (voir Annexe 1 pour plus de détails).

1.3. Facteurs contextuels à prendre en compte pour définir les paramètres de l'étude et déterminer le cadre conceptuel

Dans les sous-sections suivantes, nous abordons des questions contextuelles spécifiques que les programmes de démarginalisation par le droit et de santé tentent de résoudre et qui façonnent leur trajectoire. Les facteurs contextuels que nous avons mis en évidence ci-dessous présentent un intérêt particulier pour le CRDI. Ces facteurs seront pris en compte dans la présentation des résultats et des recommandations de la présente étude. Bien qu'elles soient présentées dans des sous-sections différentes, il convient de noter que nombre de ces conditions sont vécues de manière concomitante (ou se recoupent) chez une même personne et/ou dans une même communauté.

1.3.1. Inégalité entre les sexes et exclusion

De nombreux programmes de démarginalisation par le droit visent à aborder le problème des structures et des pratiques patriarcales en démarginalisant les femmes et les filles, et à remédier aux difficultés qu'elles rencontrent lorsqu'elles accèdent aux services de santé. Le changement de ces dynamiques nécessite un travail en étroite concertation avec les femmes et les filles, mais également avec les hommes, les garçons et les personnes allosexuelles.

Les relations inégales entre les sexes ont une incidence sur l'état de santé et les disparités sanitaires, comme les différents niveaux de vulnérabilité aux problèmes de santé. Elles ont également une incidence sur la prise de décision des ménages et les comportements favorisant la santé, l'accès aux services de santé et l'utilisation des services de santé, ainsi que sur la qualité des services de santé fournis (Morgan *et al.* 2016; Sen and Ostlin 2008). Les relations inégales entre les sexes peuvent rendre les gens malades ou influencer leur exposition à la violence à l'intérieur ou à l'extérieur de leur foyer, et affecter leur accès à des soins de bonne qualité. Par exemple, la façon dont les normes sexospécifiques se manifestent dans la prise de décisions des ménages pourrait pousser les femmes à ne pas demander de soins de santé prénatale lorsqu'elles sont enceintes, car d'autres personnes, comme leur mari ou leur belle-mère, pourrait considérer que le coût ou le temps requis est prohibitif. Les femmes victimes de violences à l'intérieur ou à l'extérieur de leur foyer peuvent être confrontées à des obstacles supplémentaires pour accéder aux soins, y compris la honte, la peur, la stigmatisation et un personnel mal formé. (Henttonen *et al.* 2008; Stokes, Seritan and Miller 2016).

Les relations inégales entre les sexes peuvent également avoir une incidence sur l'efficacité des programmes destinés à promouvoir le droit à la santé, y compris les programmes de démarginalisation par le droit. Par exemple, la mobilité à l'extérieur du domicile, la capacité à s'orienter dans les systèmes bureaucratiques et judiciaires et la façon dont on est reçu lorsqu'on revendique des droits sont tous influencés par les normes sexospécifiques. Les normes sexospécifiques peuvent limiter la capacité des femmes – et notamment des femmes pauvres – à se rendre dans des services gouvernementaux. Il est possible que les bureaucrates répondent moins bien aux femmes qui déposent des plaintes qu'aux hommes.

Les relations inégales entre les sexes affectent les femmes en les rendant subordonnées, mais elles peuvent également affecter les hommes et les personnes s'identifiant à d'autres genres. Les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et les personnes transgenres peuvent également être traités avec mépris par les prestataires de soins de santé ou les bureaucrates lorsqu'ils accèdent à des soins de santé ou revendiquent des droits à la santé. En outre, les hommes hétérosexuels cisgenres peuvent avoir des normes de masculinité intériorisées qui leur font croire, par exemple, que les « vrais hommes » ne demandent pas de soins médicaux ou ne s'impliquent pas dans la santé de leurs enfants (Bates, Hankivsky and Springer 2009). Les relations inégales entre les sexes recoupent d'autres axes d'inégalité, influant ainsi sur l'état de santé, l'accès à des services de santé de qualité et la trajectoire de des programmes de démarginalisation par le droit et de santé.

1.3.2. Système d'enregistrement des faits d'état civil et de statistiques de l'état civil

L'enregistrement des faits d'état civil fait référence au système utilisé par les gouvernements pour enregistrer les événements démographiques (par exemple, les naissances, les mariages, les décès et les cause de décès) et les informations connexes telles que l'adresse personnelle des citoyens et d'autres personnes résidant sur leur territoire. L'enregistrement des faits

d'état civil – et notamment l'enregistrement des naissances – est généralement utilisé pour établir l'identité juridique ; et il peut s'avérer essentiel pour accéder à des droits et exercer une variété de droits (Nations Unies 2018). Malgré l'importance de l'enregistrement des faits d'état civil, le nombre de personnes couvertes, notamment en Afrique, est faible (Sankoh *et al.* 2020). Ce problème est également très répandu dans la région MENA ; par exemple, on estime qu'un tiers des réfugiés syriens en Jordanie ne possèdent pas de certificat de naissance dont ils ont besoin pour accéder à l'éducation et aux services de santé (JCLA 2018). Les groupes de migrants économiques sont également confrontés à des défis similaires pour accéder aux services de santé et à l'assistance juridique dans leurs pays d'accueil dans la région MENA. En outre, dans certains contextes, il existe d'importantes disparités entre les régions, les ethnies et d'autres axes de la hiérarchie sociale et géographique en matière de taux d'enregistrement des faits d'état civil. Par exemple, en raison essentiellement des normes patriarcales en vigueur qui dictent que l'homme chef de famille doit communiquer avec les autorités ou participer à des procédures officielles ou judiciaires, il est peu probable que les femmes enregistrent leurs propres événements démographiques ; dans certains cas, l'absence de documents fait qu'elles sont à leur tour incapables d'enregistrer la naissance de leur enfant (Andreev 2021).

Les personnes qui vivent dans des zones de conflit actif ou qui sont déplacées n'ont peut-être pas la possibilité d'enregistrer les événements à mesure qu'ils se produisent, ce qui peut entraîner une foule de problèmes liés à la liberté de circulation, aux procédures d'asile et à l'accès aux services (IDRC 2018). En outre, les documents sont parfois perdus, volés ou confisqués pendant le conflit.

Certains programmes de démarginalisation par le droit se concentrent sur l'identité juridique, car l'absence d'identité juridique est une source de marginalisation et d'exclusion qui empêche les gens d'exercer une variété de droits humains civils, politiques, économiques et sociaux susceptibles d'avoir une incidence sur leur état de santé. En outre, une identité juridique ou tout autre document connexe peut être une condition préalable à la souscription d'une assurance maladie et/ou à l'accès aux soins de santé dans certains contextes. Une étude portant sur la démarginalisation par le droit a révélé que dans trois des cinq pays étudiés (Égypte, Mali et Rwanda), la probabilité perçue de résoudre un problème lié aux documents d'identité grâce à des activités de démarginalisation par le droit était plus grande que pour d'autres défis auxquels les personnes étaient couramment confrontées, ce qui laisse entendre que la démarginalisation par le droit est une approche potentiellement fructueuse pour résoudre ce problème (Gramatikov and Porter 2010). Ainsi, lors de notre étude, nous avons évalué dans quelle mesure l'appui à l'enregistrement des faits d'état civil permettrait aux programmes de démarginalisation par le droit de promouvoir l'accès aux services de santé.

1.3.3. Déplacement, migration et apatridie

Les personnes déplacées et apatrides sont confrontées à des défis sociaux, juridiques et logistiques particuliers qui ont une incidence sur leur état de santé, leur accès à des services de santé de qualité et la pertinence d'une approche de démarginalisation par le droit. Outre les besoins pressants en matière de santé physique, la discrimination dans l'environnement d'accueil, la pauvreté et les problèmes d'accès aux services de santé, les personnes déplacées et apatrides peuvent être confrontées à des défis de taille dans d'autres domaines, y compris

la santé mentale. Ces défis peuvent inclure le stress, la peur et l'anxiété liés à leur situation précaire ; les impacts sur la santé mentale découlant d'un traumatisme vécu lors d'un conflit ou d'une catastrophe naturelle ; l'absence de revenus et d'emploi ; et les obstacles à la mobilité (Purkey 2014; Vissandjée, Short and Bates 2017).

En outre, sur le plan pratique, il peut exister une certaine confusion quant à savoir qui assume la responsabilité dans les contextes de réfugiés et d'autres contextes de bouleversements importants, ce qui complique les efforts pour revendiquer des droits. Les pays d'accueil sont légalement responsables de la protection des réfugiés et de leur accès aux soins de santé, mais dans la pratique, ces responsabilités sont souvent déléguées à des organismes internationaux qui les délèguent à leur tour à des organisations non gouvernementales (ONG) (Schaaf *et al.* 2020a). En outre, plusieurs pays de la région MENA ne sont pas signataires de la Convention des Nations Unies sur les réfugiés de 1951, ce qui fait qu'il est difficile d'attribuer la responsabilité de la protection des réfugiés dans la pratique.

La région MENA, l'une des régions d'intérêt de la présente étude, a connu un afflux de réfugiés au cours des dernières années et accueille le plus grand pourcentage de réfugiés et de personnes déplacées à l'intérieur du pays au monde (Brennan and Sondorp 2006; Maziak 2009; Volk and Inhorn 2021)³. Les camps de réfugiés en Jordanie et en Irak accueillent un grand nombre de ces réfugiés, mais la plupart d'entre eux se sont installés dans des villes en Jordanie et au Liban, parfois dans des familles d'accueil. Bon nombre de ces populations de réfugiés n'ont pas les moyens de payer des soins de santé ou ont perdu des documents essentiels qui leur permettraient d'accéder aux services de santé⁴. Il existe également de grandes populations de réfugiés de longue date et de personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays dans plusieurs pays d'Afrique, y compris en Afrique de l'Ouest ; 26 % des réfugiés dans le monde résident en Afrique subsaharienne (UNHCR n.d.). Une grande partie des réfugiés en Afrique subsaharienne résident dans des camps. Sur les cinq plus grands camps de réfugiés au monde, deux se trouvent au Kenya (350 000), un en Jordanie (76 000) et un au Soudan du Sud (60 000) (USA for UNHCR 1 April 2021).

1.4. Cadre conceptuel

Le domaine de la démarginalisation par le droit présente de nombreux avantages pour la poursuite de soins de santé centrés sur la personne, même si ces synergies latentes n'ont pas été exploitées de manière significative à ce jour. En réalité, ces deux domaines ont été développés en parallèle, et rares sont les organisations qui utilisent les deux approches en même temps. Cela s'explique en partie par le fait que le domaine des soins de santé centrés sur la personne est dominé par des professionnels de la santé publique et celui de la démarginalisation par le droit par des avocats ; en partie parce que le domaine de la démarginalisation par le droit lui-même est relativement jeune et n'a pas été étayé par des données probantes substantielles ; et en partie parce que les organisations qui tentent de s'aventurer sur ce terrain ne disposent que peu d'expériences à titre de référence.

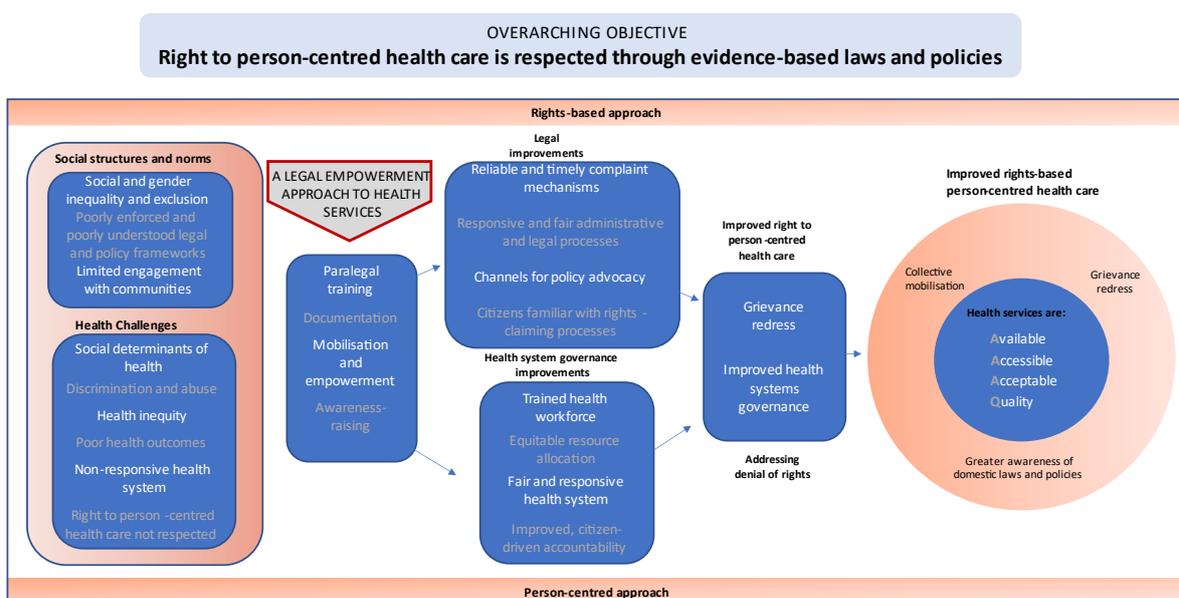
³ The Internal Displacement Monitoring Centre (IDMC) estime que 12,4 millions de personnes sont actuellement déplacées dans la région (IDMC 2021). Ce chiffre a plus que triplé par rapport à son précédent point de référence établi lors des manifestations du Printemps arabe dans la région ; l'IDMC a calculé qu'entre 2010 et 2019, les conflits, notamment en Syrie, en Libye et au Yémen, ont provoqué 2,9 millions nouveaux déplacements chaque année, soit l'équivalent de 3 % de la population totale de la région et l'équivalent de la population de Beyrouth, Tunis, Amman, Damas et Dubaï combinées (IDMC 2021).

⁴ Une enquête menée par Médecins Sans Frontières révèle que 52 % des Syriens interrogés n'avaient pas les moyens d'accéder à un traitement pour des maladies chroniques (cité dans Dewachi *et coll.* 2014).

Afin de mieux comprendre les améliorations potentielles que la démarginalisation par le droit peut apporter à la prestation des services de santé, nous présentons un cadre de réflexion sur la manière dont la démarginalisation par le droit et l'idée des soins de santé centrés sur la personne contribuent toutes deux à améliorer l'accès à des services de santé de grande qualité. L'objectif est de mettre en évidence non seulement les défis inhérents aux systèmes de santé, mais aussi les structures et les normes sociales représentant un obstacle pour les personnes (notamment pour les populations marginalisées dans les régions mal desservies) lorsqu'elles tentent d'accéder aux services de santé auxquels elles ont droit (illustrés dans la Figure 1.2).

En plus des approches conventionnelles de santé publique permettant de surmonter ces difficultés (p. ex. la formation des prestataires de soins de santé, les interventions visant à modifier les comportements, etc.), la démarginalisation par le droit vise à donner les moyens aux gens de devenir des agents actifs capables d'assurer leur propre accès aux services. Les éléments clés de l'approche de démarginalisation par le droit sont la sensibilisation aux droits à la santé, la mobilisation collective pour pallier aux lacunes, la documentation des violations des droits et la formation parajuridique permettant de s'orienter dans le processus de réparation (illustrés sous la flèche rouge dans la Figure 1.2). L'objectif est que le travail conjoint de ces processus conduise à des processus administratifs et juridiques réactifs et équitables, à des améliorations du processus de règlement des griefs et à des canaux utilisables pour la promotion des politiques, d'une part ; et à un personnel de santé mieux formé, à une allocation équitable des ressources, à des systèmes de santé réactifs et à une obligation de rendre compte accrue axée sur les citoyens, d'autre part (illustrés au milieu du diagramme). À terme, un système fonctionnel de règlement des griefs et une meilleure gouvernance des systèmes de santé peuvent conduire à des services de santé centrés sur la personne, c'est à dire disponibles, accessibles, acceptables et de qualité – le cadre AAAQ décrit dans le cercle sur le côté droit du diagramme.

Figure 1.2 : Cadre conceptuel représentant la manière dont la démarginalisation par le droit améliore les approches de santé publique en matière de soins de santé centrés sur la personne



Source : Élaboration de l'auteur.

En plaçant les deux domaines dans un même diagramme, on peut voir les lacunes dans la lutte contre les violations des droits qui pourraient être comblées par une approche de démarginalisation par le droit des services de santé. La démarginalisation par le droit peut donner les moyens aux gens de remédier directement à l'incapacité des systèmes de santé à leur fournir des services de santé AAAQ par l'intermédiaire de systèmes de règlement des griefs, notamment les litiges, en collaborant avec des professionnels de la santé et d'autres professionnels pour améliorer les systèmes, et en préconisant des changements dans la loi. Ainsi, la démarginalisation par le droit constitue une voie supplémentaire permettant d'opérer une transition de pouvoir au sein des systèmes de santé, des fonctionnaires vers les personnes censées être au cœur des services de santé.

1.5. Contexte des régions MENA et Afrique

La région MENA et l'Afrique subsaharienne se distinguent par leur très grande diversité et hétérogénéité. Résumer cette diversité en quelques paragraphes risquerait de reproduire la dynamique négative du « regard colonial », à travers lequel les individus résidant dans des pays à revenu élevé décident de ce qu'il est important de savoir, de ce qui est connu et de la manière dont cela doit être formulé. Ce regard a une incidence sur les informations apparemment « apolitiques », comme les indicateurs de santé publique, qui en eux-mêmes illustrent le pouvoir discursif et significatif de la recherche et de l'établissement des ordres du jour des pays du Nord (Abimbola 2021). Ainsi, nous concentrons notre discussion sur les dynamiques qui sont particulièrement pertinentes pour la démarginalisation par le droit et la santé, en reconnaissant qu'une grande partie des informations suivantes s'étendent à diverses régions. Les études et les discussions sur les systèmes de santé dans la région MENA en particulier sont relativement rares au sein de la communauté sanitaire mondiale.

1.5.1. Moyen-Orient et Afrique du Nord

La région arabe a enregistré des améliorations nettes et rapides de plusieurs indicateurs de développement humain au cours des dernières décennies, et notamment l'espérance de vie et le taux de mortalité infantile qui se sont améliorés à un rythme supérieur à la moyenne mondiale (Batniji *et al.* 2009; Jabbour *et al.* 2012). Mais la langue commune aux 22 États arabophones de la région MENA cache une très grande diversité, d'où la difficulté d'effectuer des comparaisons entre les États riches en pétrole du Golfe et les États pauvres dotés d'indicateurs de santé modestes, comme le Yémen. (En effet, en raison de cette hétérogénéité, rares sont les analyses que l'on peut généraliser à l'ensemble de la région.) Néanmoins, la région arabe compte parmi les niveaux les plus bas de dépenses publiques en matière de soins de santé au monde (Bakhshwin *et al.* 2018; Ventelou and Abu-Zaineh 2016). Plus largement dans la région, comme le résume Jabbour *et al.* (2012), « la guerre, l'occupation, les sanctions, les troubles civils et les insécurités sont des déterminants clés de l'état de santé et du (dys)fonctionnement du système de santé alors que de nombreux pays sont en situation de conflit ou de post-conflit » ou souffrent, plus généralement, d'instabilité politique (p. 358). Les situations de conflit prolongé dans l'ensemble de la région ont non seulement un impact sur les inégalités intraétatiques, mais comme poursuit Batniji *et al.*, le contexte dominant « compromet l'utilisation de statistiques agrégées » sur la santé publique et la prestation de services de santé (Batniji *et al.* 2009: 349).

Dans ce contexte, Richard Horton (2014: 283) note également que la région reste largement sous-étudiée, phénomène qui s'apparente à une « invisibilité voire un effacement du monde arabe dans la santé mondiale (et des revues médicales) ». L'examen par Goodwin et Maru (2017) de la base de données probantes sur la démarginalisation par le droit a révélé un « manque flagrant de connaissances sur la démarginalisation par le droit au Moyen-Orient » ; sur les 199 documents qu'ils ont examinés, un seul portait sur un programme au Moyen-Orient – au Yémen. Bien que l'examen de Goodwin et Maru n'ait pas porté spécifiquement sur les programmes de santé, cette lacune en dit long.

Les exclus de la région MENA peuvent être classés en trois catégories : (1) les citoyens de pays (ou de zones à l'intérieur des pays) ne connaissant pas de crises humanitaires graves, par exemple les personnes handicapées, les minorités ethniques, les populations rurales pauvres, etc. ; (2) les non-citoyens de pays ne connaissant pas de crises humanitaires graves, par exemple les travailleurs migrants sud-asiatiques dans les États du Golfe ; et (3) les populations de pays confrontés à des crises humanitaires, dont certaines ont traversé les frontières (par exemple les réfugiés syriens) et pas d'autres (par exemple les Yéménites).

Les réfugiés, les personnes originaires des territoires palestiniens, les Bédouins apatrides et les minorités ethniques, comme les populations kurdes vivant dans les zones frontalières, sont également victimes de discrimination lorsqu'ils veulent se faire soigner, et sont confrontés à des problèmes liés à l'accès et à la qualité (Horton, 2009; Hundt *et al.* 2012) . Comme indiqué précédemment, bien que les camps de réfugiés disposent de moyens pour aider les groupes déplacés, la plupart des réfugiés et des personnes déplacées à l'intérieur du pays résident dans des centres urbains. Les programmes de démarginalisation par le droit ou d'autres programmes ont du mal à atteindre les réfugiés et autres personnes vivant dans des familles d'accueil et dans des quartiers urbains pauvres, souvent informels, et systématiquement dépourvus de statut juridique.

1.5.2. Afrique subsaharienne, avec un accent sur l'Afrique de l'Ouest

Bien que certains indicateurs de santé et de développement se soient considérablement améliorés dans de nombreux pays africains, les indicateurs de santé restent globalement médiocres. L'Afrique représente 16 % de la population mondiale et 23 % de la charge mondiale de morbidité (McDade *et al.* 1 March 2019). Les indicateurs dans les pays du Sahel (Mauritanie, Sénégal, Gambie, Guinée, Mali, Burkina Faso, Niger, Tchad, Nigéria, Cameroun) sont particulièrement médiocres, le changement climatique et la violence politique entraînant des pénuries alimentaires, des déplacements et des perturbations des soins de santé (UNICEF 2020). En 2001, les États membres de l'Union africaine se sont engagés à consacrer 15 % de leur budget public à la santé. Peu de pays ont atteint cet objectif et les dépenses publiques annuelles par habitant varient de 8 à 129 dollars (Olalere and Gatome-Munyua 2020). Dans tous les pays, quel que soit leur niveau de revenu, il existe des groupes particulièrement vulnérables, comme par exemple les personnes handicapées, les personnes vivant avec le VIH et d'autres maladies chroniques et les pauvres des zones rurales.

Les dépenses et les priorités en matière de développement de la santé en Afrique de l'Ouest sont souvent dictées par les institutions internationales et les donateurs, souvent sur la base de modèles « universels » (Olivier de Sardan and Ridde 2015). Dans certains pays, ceux du Sahel en particulier, la majorité des citoyens font peu confiance à l'État, et se méfient

particulièrement du secteur de la santé (Olivier de Sardan and Ridde 2015). Cette situation a des répercussions sur les programmes de démarginalisation par le droit. Premièrement, les approches labellisées qui deviennent un schéma à reproduire, comme la démarginalisation par le droit, risquent de devenir un modèle « universel ». D'autre part, la démarginalisation par le droit a été elle-même développée en partie du fait de la reconnaissance que les approches descendantes portant sur l'état de droit ne permettaient pas d'atteindre les résultats escomptés, et que l'approche a le potentiel d'être beaucoup plus axée sur la communauté que d'autres stratégies axées sur le droit pour promouvoir le droit à la santé, et notamment l'accès à des services de santé de qualité centrés sur la personne. Deuxièmement, la plupart des programmes de démarginalisation par le droit présupposent que les communautés concernées sont désireuses et capables d'interagir avec un système judiciaire formel ou informel, la bureaucratie, et que ce système puisse (de manière générale) produire les résultats escomptés. La confiance de la communauté à l'égard du secteur public et d'autres autorités peut avoir une incidence sur la faisabilité des approches de démarginalisation par le droit dans leur ensemble, et la prise en compte de la confiance de la communauté devrait influencer la conception des programmes (Gilson 2006).

1.6. Méthodologie

Les conclusions reposent sur un examen (1) de la littérature évaluée par les pairs, (2) de la littérature grise et (3) sur des entretiens avec des acteurs clés de la démarginalisation par le droit. S'agissant de la littérature évaluée par les pairs et de la littérature grise, nous avons identifié deux types de documents : des documents qui décrivaient des expériences programmatiques à la croisée de la démarginalisation par le droit et de l'accès à des services de santé de qualité, et des documents plus généraux qui étaient pertinents à cet égard mais qui ne décrivaient pas en détail un programme spécifique. Les documents du premier type ont été regroupés dans un dossier « empirique » et ceux du deuxième type ont été placés dans un dossier « information ». La méthodologie pour chacun d'entre eux est décrite ci-dessous.

1.6.1. Littérature évaluée par des pairs

Nous avons recherché des mots-clés dans PubMed, Nexis Uni, Google Scholar, ProQuest Dissertation et EthOS parmi lesquels: (démarginalisation par le droit, OU parajuriste, OU intervenant pivot), ET santé. Après avoir passé en revue les titres et les résumés et exclu les doublons, nous avons importé un total de 297 documents évalués par les pairs dans le dossier des ressources « empiriques » dans Zotero en vue d'un examen complet.

Les trois auteurs ont évalué conjointement 10 des 297 articles pour s'assurer que nous appliquions les critères de manière cohérente. Nous avons ensuite divisé le reste des documents entre nous trois pour procéder à un examen complet, pour ne conserver finalement que 17 articles. Nous avons transféré les commentaires pertinents et les documents conceptuels qui ne décrivaient pas de programmes du dossier « empirique » au dossier « information » dans Zotero. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont décrits dans le Tableau 1. 2. En raison de l'hétérogénéité de la littérature examinée, nous n'avons appliqué aucun filtre de qualité aux documents.

Tableau 1.2 : Critères d'inclusion et d'exclusion pour l'examen de la littérature

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Le document décrit un programme de démarginalisation par le droit portant sur – mais pas nécessairement exclusivement – les déterminants proximaux de la santé, tels que l'accès aux services de santé ou la qualité des services de santé, ou les déterminants sociaux de la santé qui ont un impact immédiat sur la santé et qui sont définis comme un déterminant, comme l'eau/l'assainissement.	Le document décrit un programme de démarginalisation par le droit portant sur les déterminants distaux de la santé (p. ex. l'interaction avec le système de justice pénale ou le logement) et ne s'inscrit pas dans le cadre de la santé.
Conformément à notre définition de la démarginalisation par le droit, le document décrit un programme qui débute par des droits qui sont officiellement inscrits dans le droit national, comporte un élément de règlement des griefs pour les individus, s'inscrit dans un effort collectif visant à mobiliser les gens afin de les sensibiliser et dénoncer les violations, et est ancré dans les communautés.	Que le document qualifie ou pas le programme décrit de « démarginalisation par le droit », le programme décrit ne répond pas à la définition de la démarginalisation par le droit que nous appliquons dans la présente étude.
Le document décrit un programme de démarginalisation par le droit portant sur la santé dans un pays à revenu faible ou intermédiaire.	Le document décrit un programme de démarginalisation par le droit portant sur la santé dans un pays à revenu élevé.
Le document est en anglais, en arabe ou en français.	Le document est rédigé dans une langue autre que l'anglais, le français ou l'arabe.

Source : Élaboration de l'auteur.

Nous avons ensuite effectué des recherches similaires en français et en arabe. Les termes de recherche en français et en arabe ont été choisis après examen des termes anglais traduits dans les documents de l'ONU et d'autres documents produits par des organisations internationales, et, dans le cas de l'arabe, nous avons ajouté des termes de recherche supplémentaires suggérés par les praticiens issus de la région MENA arabophone. Après avoir examiné les titres et les résumés des résultats de la recherche, aucun article en français ou en arabe n'a été ajouté dans Zotero en vue d'un examen approfondi.

1.6.2. Recherche de littérature grise

Nous avons effectué les mêmes recherches en anglais, en français et en arabe que celles que nous avons faites dans Google Scholar de Google, en limitant nos résultats aux documents PDF. Nous avons arrêté de lire les résultats de recherche au bout de 150 documents consécutifs hors propos. À l'issue de cette recherche, nous avons ajouté trois documents en anglais au dossier « empirique » dans Zotero. Les documents en français identifiés étaient des traductions de rapports que nous possédions déjà en anglais. Pour la recherche en arabe, la recherche plus large dans Google a produit 15 ressources supplémentaires, principalement

des rapports d'organisation, des rapports de réunion, des documents de travail et des études menées par ou pour le compte de groupes basés en Égypte, au Liban, au Maroc et en Palestine. En plus de la recherche plus large dans Google, nous avons également procédé à une recherche ciblée sur les sites de certaines ONG leaders au Moyen-Orient afin de limiter l'omission potentielle de ressources pertinentes qui n'auraient pas apparues en raison d'algorithmes linguistiques. Aucun des 15 documents trouvés ne répondait aux exigences de notre dossier empirique ; ils ont tous été ajoutés au dossier « Information » dans Zotero.

Nous avons également demandé aux personnes interrogées des suggestions de ressources, ce qui nous a permis de trouver des documents supplémentaires pour le dossier « Information ».

1.6.3. Stratégie d'entretien

Nous avons mené des entretiens semi-structurés avec des praticiens de la démarginalisation par le droit et de la santé basés en Afrique et dans la région MENA, ainsi qu'avec des principaux acteurs internationaux. Les premiers entretiens ont été menés avec des praticiens internationaux, à savoir des personnes employées par des ONG internationales qui soutiennent et/ou mettent en œuvre des programmes de démarginalisation par le droit portant sur les déterminants proximaux de la santé. Nous avons ensuite interviewé des praticiens basés dans les régions cibles, en adoptant une stratégie mixte d'effet boule de neige à partir de contacts que nous connaissions déjà, de recherches sur les sites Web d'organisations pertinentes, et d'un examen minutieux de la base de données d'organisations membres de Namati et de la base de données de la société civile de la région MENA, pour éliminer les personnes ayant travaillé dans le domaine de la santé, ce qui nous a permis d'interviewer 21 personnes au total. Pour la région MENA en particulier, nos résultats s'appuient davantage sur les entretiens, car nous n'avons trouvé quasiment aucune littérature publiée dans la région, et rares sont les organisations qui considèrent leur propre travail comme relevant de la démarginalisation par le droit, même si leurs activités pourraient correspondre à notre définition.

Enfin, nous avons présenté les premiers résultats à des praticiens, à des chercheurs et à d'autres personnes à l'occasion de deux ateliers régionaux – l'un axé sur la région MENA et l'autre sur l'Afrique, notamment l'Afrique de l'Ouest, en septembre 2021. Les discussions au cours de ces ateliers ont permis de valider et d'enrichir les résultats. Les participants n'ont pas été surpris par la littérature limitée évaluée par les pairs pour la région MENA. Ils ont estimé que les programmes de démarginalisation par le droit en vigueur étaient largement dictés par les politiques internationales, la législation nationale et les priorités des donateurs. Lorsque des modèles parajuridiques étaient présents, les participants ont estimé qu'ils pourraient être mieux intégrés aux programmes gérés par les acteurs actuels des secteurs du droit et de la santé. Les commentaires formulés dans le cadre de ces ateliers ont été traités comme des données d'entretien et intégrés au présent rapport.

1.6.4. Méthodologie d'analyse

Nous avons enregistré les principaux détails des articles évalués par des pairs (n = 14) et des articles empiriques de la littérature grise (n = 2) dans un outil d'extraction qui comprenait des champs liés à la description du programme, à l'approche de la démarginalisation par le droit, à la base juridique/politique, à la population cible, aux résultats, aux facilitateurs et aux principaux défis. Nous avons ensuite résumé ces domaines sous forme de notes concises qui ont constitué la base de nos conclusions.

Nous avons créé un système de codage limité pour les documents d'information qui nous a permis de les intégrer dans notre discussion de fond. Les codes utilisés ont joué un rôle déterminant et se rapportaient aux questions de recherche, comme par exemple, l'enregistrement des faits d'état civil et la démarginalisation par le droit, les facteurs habilitants, les obstacles, les déficits de connaissances et les priorités de recherche. Dans nos conclusions, nous indiquons clairement lorsque nos déclarations sont tirées de documents d'information, par opposition à la recherche empirique. Par exemple, dans les conclusions, lorsque l'information est disponible, nous notons si les chercheurs et les praticiens ont tiré des enseignements similaires en dehors du domaine de la santé. Les codes développés comprennent la définition de la démarginalisation par le droit, du droit coutumier et religieux, de l'identité juridique, des facteurs habilitants et des obstacles.

2. Conclusions

Dans les sous-sections suivantes, nous résumons les conclusions de notre examen de la littérature grise et évaluée par les pairs, ainsi que des entretiens. Dans la mesure du possible, nous indiquons le fondement sur lequel reposent les conclusions, c'est-à-dire sur la littérature évaluée par les pairs, la littérature grise, les entretiens ou une combinaison de ceux-ci.

2.1. Cartographie des acteurs compétents actifs dans le domaine de la démarginalisation par le droit et de la santé

Après avoir décidé qui interviewer, s'être entretenus avec les personnes interrogées et avoir examiné la littérature grise, nous avons identifié des bailleurs de fonds clés, des organisateurs internationaux et des ONG internationales travaillant dans le domaine de la démarginalisation par le droit et portant un certain intérêt à la santé. Nous n'avons pas répertorié les ONG nationales et infranationales en raison de leur grand nombre, mais les donateurs et les organisateurs mentionnés dans le présent document disposent de nombreux documents contenant des informations sur ces ONG. Nous donnons un très bref aperçu des axes de travail de la démarginalisation par le droit et de la santé en Afrique subsaharienne et dans la région MENA.

La littérature grise et les personnes interrogées ont révélé que plusieurs fondations multilatérales, bilatérales et privées soutiennent des programmes de démarginalisation par le droit visant à améliorer la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et/ou la qualité des services de santé et à agir sur les déterminants proximaux de la santé. Outre le CRDI, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (GFATM) est un important donateur public. Dans le cadre de l'initiative « Breaking Down Barriers », le GFATM s'est engagé à verser 200 millions de dollars – montant qui devra être égalé par les pays recevant les fonds – pour soutenir les efforts visant à éliminer les obstacles liés aux droits de l'homme qui ont une incidence sur la vulnérabilité au VIH, à la tuberculose et/ou au paludisme, et les obstacles qui limitent l'accès équitable aux services de prévention, de dépistage et de traitement de qualité. Le programme est mis en œuvre dans 20 pays, dont douze en Afrique subsaharienne et un dans la région MENA. Ces programmes, souvent menés par des acteurs gouvernementaux, et dont un grand nombre d'activités sont confiées à des ONG, sont conçus dans l'optique d'être adaptés. Tous les programmes doivent comporter des activités dans plusieurs domaines établis par le GFATM, y compris dans des domaines se rapportant à la démarginalisation par le droit, à savoir l'alphabétisation juridique, les services juridiques et la mobilisation de groupes communautaires. Ce programme répond aux priorités identifiées par

la Commission mondiale sur le VIH et le droit, et complète les travaux antérieurs financés par le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), à savoir le projet « Strengthening Regional and National Legislative Environments for HIV/SRHR to Support the Enjoyment of Human Rights of LGBT People and Women and Girls in Sub-Saharan Africa » (USC Institute on Inequalities in Global Health 2019) . Ce programme comprenait des mesures visant à évaluer le contexte législatif, à renforcer les capacités des principaux acteurs du secteur public et à renforcer la capacité de la société civile à fournir une aide juridique et à démarginaliser par le droit.

L'initiative « Breaking Down Barriers » du GFATM – ainsi que quelques autres initiatives soutenues par d'autres donateurs que nous avons identifiés – aide plusieurs organisations à mettre en œuvre des programmes qui, ensemble, répondent à notre définition de la démarginalisation par le droit, alors que le travail de chaque organisation individuelle pourrait ne pas répondre à la définition. Par exemple, une organisation peut mener des campagnes sur le thème « connaissez vos droits » et des activités de défense des intérêts communautaires, tandis qu'une autre propose une aide juridique par l'entremise de parajuristes communautaires.

S'agissant des donateurs privés, plusieurs donateurs accordent des petites et moyennes subventions aux ONG dont le travail porte sur la démarginalisation par le droit. L'Open Society Foundation se distingue comme étant un donateur qui investit d'importantes ressources pour développer le domaine de la démarginalisation par le droit au service de la santé, notamment par le biais de subventions directes à des ONG prestataires de services, de l'élaboration de guides de pratique clinique (Open Society Foundations 2021), d'un appui à l'apprentissage intrarégional et interrégional (Ezer *et al.* 2015) et de la recherche axée sur la pratique (Abdikeeva, Ezer and Covaci 2013; Abdikeeva and Covaci 2017; Joshi 2017).

Quelques acteurs clés soutiennent les réseaux mondiaux d'apprentissage et de développement du domaine, parmi lesquels Namati, une ONG spécialisée dans la démarginalisation par le droit, et le New York University Bernstein Institute for Human Rights. Namati gère le Global Legal Empowerment Network (GLEN) qui comprend 2 725 organisations issues de plus de 170 pays. Ses membres se réunissent en ligne et en personne et se définissent comme des individus ou des organisations qui « aident les autres à connaître, à utiliser ou à façonner la loi ». Le réseau organise des réunions régionales et internationales en personne, et tient à jour un [site Web](#) dédié aux ressources qui comprend, entre autres, plus de 1 500 ressources destinées aux praticiens. Le Bernstein Institute est un centre universitaire qui mène des activités de recherche, d'éducation et de plaidoyer portant sur la démarginalisation par le droit, dans lequel les travaux de recherche sont participatifs et les praticiens locaux et les universitaires travaillent en tandem. Le travail d'une grande partie des organisations affiliées au GLEN et au Bernstein Institute porte sur la santé, mais aucune de ces deux entités ne met un accent particulier sur la santé.

D'une manière générale, une grande partie des travaux les plus visibles liés à la santé (c.-à-d. les programmes que nous avons trouvés dans la littérature et les recherches sur Internet) répond aux besoins des populations les plus vulnérables au VIH, y compris les populations criminalisées, comme les consommateurs de drogues injectables et les travailleur(euses) du sexe. Ces groupes sont souvent au cœur des activités menées sous les auspices de l'Open Society Foundation, du PNUD et du GFATM. Bien que ces acteurs soutiennent des programmes accordant la priorité aux besoins des populations criminalisées, de nombreux

services servent à terme un public plus large, et d'autres groupes répondent plus généralement aux besoins des communautés pauvres.

Indépendamment du rôle des acteurs internationaux, il existe une longue tradition de parajuristes communautaires dans deux pays d'Afrique subsaharienne en particulier – l'Afrique du Sud et la Sierra Leone. En Afrique du Sud, de nombreux parajuristes travaillent au sein d'ONG, notamment dans des bureaux de consultation communautaire, qui sont des institutions dont le personnel est composé de parajuristes et d'administrateurs qui s'efforcent de réparer les préjudices causés par l'héritage de l'apartheid. Ces parajuristes traitent un large éventail de questions, y compris l'accès aux droits à la santé et à l'aide sociale (Dugard and Drage 2018). La loi de 2012 sur l'aide juridique de la Sierra Leone prévoit une aide juridique pénale et civile, notamment par l'intermédiaire de parajuristes (Robb-Jackson 2013). Cependant, il existe une grande hétérogénéité entre les programmes parajuristes en Afrique du Sud, en Sierra Leone et au-delà, certains étant soutenus par le gouvernement et d'autres non, certains menant des activités de mobilisation communautaire et d'autres non, et ainsi de suite.

Il existe d'autres axes de travail sur la démarginalisation par le droit en Afrique subsaharienne qui visent à faciliter l'accès des femmes enceintes aux services d'avortement autorisés par la loi actuelle. Dans de nombreux contextes en Afrique et dans la région MENA, les femmes enceintes ne peuvent pas accéder aux avortements autorisés par la loi, car les prestataires ne connaissent pas la loi ; ils préfèrent ne pas pratiquer d'avortement pour des raisons de stigmatisation, de commodité ou de conscience ; ou bien, il n'y a pas de prestataires de services formés dans les environs (Schaaf and Khosla 2021). De nombreux pays autorisent l'avortement en cas de viol, d'inceste ou si la personne enceinte a moins d'un certain âge. Les organisations ont recours à une variété de stratégies pour garantir l'accès, y compris une aide juridique directe de personne à personne, par exemple par l'entremise de parajuristes ; le suivi et le plaidoyer en faveur de l'application de la loi ; et la sensibilisation des communautés, notamment en organisant des réunions dans les communautés ou dans les écoles. Enfin, plusieurs ONG mènent des activités portant sur la démarginalisation par le droit et la santé sans mettre spécifiquement l'accent sur un problème de santé particulier en Afrique subsaharienne, mais ces programmes ne sont ni en nombre suffisant, ni transposés à grande échelle.

Dans le contexte de la région MENA, les programmes à petite échelle et dispersés, dont beaucoup sont dirigés par des ONG locales, ne semblent pas être portés par des problèmes de santé particuliers. Les initiatives, lorsqu'elles existaient, étaient principalement articulées autour de projets à court terme, qui consistaient par exemple à faire campagne pour les médicaments contre l'hépatite C ou à aider les travailleuses du secteur informel à accéder à l'assurance maladie et aux filets de sécurité sociale. La prédominance du financement des donateurs et des programmes humanitaires dans une grande partie de la région fait que les petites organisations ont côtoyé des activités de démarginalisation par le droit dans le cadre de projets distincts, mais dans de nombreux cas, celle-ci ne faisait pas partie de l'objectif principal ou de la nature de l'organisation elle-même, et les programmes à plus long terme n'étaient pas nécessairement institutionnalisés.

2.2. Paramètres de la littérature empirique sur la démarginalisation par le droit et la santé

Comme résumé dans le Tableau A2.1 de l'Annexe 2, la littérature empirique que nous avons examinée laisse entendre que le travail des organisations qui mettent en œuvre des programmes de démarginalisation par le droit dans les PRFI se concentre en grande partie sur

les populations pauvres et vulnérables. Les 16 articles empiriques décrivaient 22 programmes qui répondaient à notre définition de la démarginalisation par le droit. Tous ces programmes ont été mis en œuvre par des ONG, dont deux en Afrique de l’Ouest et aucun dans la région MENA. Nous avons essayé d’éviter la double comptabilisation des programmes qui apparaissaient plusieurs fois dans la littérature, mais ces distinctions n’étaient pas toujours claires. Nous avons fait des choix car les articles décrivaient un programme à différents moments, décrivaient différents éléments du même programme ou rassemblaient dans un seul programme des activités mises en œuvre par différentes ONG si celles-ci s’inscrivaient dans une stratégie globale financée par un donateur. Parmi les programmes que nous avons examinés, la majorité ciblait « les pauvres » comme catégorie indifférenciée, alors que certains se concentraient sur des sous-groupes spécifiques ; par exemple, cinq ciblaient des personnes vivant dans des bidonvilles urbains (Achilihu 2015; Feinglass *et al.* 2016; Joshi 2017; Kolisetty 2014; Schaaf *et al.* 2020b), huit ciblaient des personnes vivant avec le VIH ou décrites comme une « population clé » particulièrement exposée au VIH, à savoir les personnes qui consomment des drogues ou les travailleur(euses) du sexe (Biradavolu *et al.* 2009; Dworkin *et al.* 2014; Ezer 2017; Feruglio 2017; Gruskin *et al.* 2013; Wirya *et al.* 2020), trois ciblaient des femmes, y compris des survivantes de violence fondée sur le sexe (Dhital et Walton, 2020; Jagannath, Phillips et Shah, 2011; Kolisetty, 2014) et cinq ciblaient des populations autochtones et les Roms (Abdikeeva *et al.* 2013; Abdikeeva et Covaci 2017; Joshi 2017). Bien que les organisations aient choisi les populations en fonction de leurs propres centres d’intérêt et des besoins ressentis dans le cadre de leur travail, les femmes ont souvent été citées comme une population prioritaire parmi les pauvres.

Sans surprise, les objectifs annoncés de la plupart des travaux de démarginalisation par le droit étaient doubles : (1) l’amélioration de l’AAAQ des services de santé et un meilleur respect des droits en matière de santé, et (2) la démarginalisation des populations cibles, même si différentes organisations n’avaient pas la même conception de ce que cela signifiait réellement. Un autre objectif du travail d’un petit sous-ensemble d’organisations portait sur ce qui a été défini comme des améliorations des déterminants proximaux de la santé, à savoir la réduction des arrestations de populations cibles (généralement des travailleur(euses) du sexe et des toxicomanes), la réduction de la violence à l’égard de ces populations et des femmes en général, et un meilleur respect des droits de propriété des femmes récemment devenues veuves (Biradavolu *et al.* 2009; Dworkin *et al.* 2014; Gruskin *et al.* 2013; Wirya *et al.* 2020). Il est important de noter qu’il existe de nombreux programmes de démarginalisation par le droit qui mettent l’accent sur les déterminants proximaux de la santé, tels que les droits de propriété et l’accès à l’eau potable ; nous n’avons inclus que les documents qui décrivaient le programme de démarginalisation par le droit dans le cadre de la santé. Par exemple, le programme sur les droits de propriété a été mis en œuvre en raison du lien démontré entre la faiblesse des droits de propriété pour les femmes veuves et la probabilité d’infection par le VIH (Dworkin *et al.* 2014) . Dans la plupart des programmes examinés, les parajuristes étaient la pierre angulaire de leur stratégie de démarginalisation par le droit.

Les documents empiriques contenaient peu d’indications explicites répondant à nos critères d’inclusion sur la théorie du changement qui sous-tend le programme décrit, même certaines

hypothèses implicites étaient formulées, comme par exemple celle selon laquelle le fait de fournir aux individus des informations sur leurs droits les inciterait à revendiquer ces droits. Certains programmes semblaient fonctionner de manière adaptative plutôt qu'avec une théorie explicite du changement, par tâtonnements, abandonnant des avenues n'ayant pas porté leurs fruits : par exemple, au Guatemala, le Centre d'étude de l'équité et la gouvernance dans les systèmes de santé (CEGSS) a abandonné l'approche de la documentation statistique exhaustive des cas en faveur de la narration qui semblait avoir plus d'influence auprès des politiciens et des responsables de la santé publique (Joshi 2017).

Notre examen a permis d'identifier quelques évaluations rigoureuses de programmes de démarginalisation par le droit et de santé⁵. La plupart des données probantes disponibles se présentent sous la forme de résumés de programmes, de commentaires et de réflexions ; elles sont en grande partie qualitatives et de portée limitée, et s'appuient sur des travaux ethnographiques, des discussions de groupes, des entretiens, des études de cas et des informations sur les programmes. Les résultats observés sont souvent anecdotiques et sont dépourvus d'analyse d'attribution ou de contribution. Ces études ne peuvent évidemment pas établir de lien entre les activités du programme et les résultats en matière de santé.

2.3. Approches stratégiques et programmatiques de la démarginalisation par le droit

Cette sous-section décrit l'éventail des stratégies et des programmes utilisés par différents acteurs pour promouvoir la démarginalisation par le droit comme moyen de résoudre les problèmes liés aux services de santé. Notre examen des données probantes publiées et des transcriptions des entretiens montre que les organisations se heurtent à trois problèmes courants lorsqu'elles tentent d'accéder à la justice pour résoudre des problèmes liés aux services de santé : (1) le manque de sensibilisation des personnes à leurs droits d'accéder à des services de santé de grande qualité, ainsi qu'aux options éventuelles en matière de règlement des griefs (2), la pénurie d'avocats et le manque d'accès aux systèmes juridiques permettant d'offrir un recours en cas de déni des droits en matière de santé, et (3) l'insuffisance des processus judiciaires à eux seuls pour agir sur les déterminants de l'incapacité de l'État à s'acquitter de ses obligations en matière de santé inscrites dans les lois et les politiques nationales. Ces problèmes sont résumés dans le Tableau 2.1.

⁵ Les exceptions incluent Abdikeeva et Covaci (2017) qui ont dressé un bilan qualitatif de base de quatre stratégies, à savoir la démarginalisation par le droit, la documentation et le plaidoyer, le plaidoyer médiatique et les litiges stratégiques ; Schaaf *et coll.* (2020b) qui ont procédé à des examens rétrospectifs des griefs et à leur règlement ; et Gruskin *et coll.* (2013), qui comprenait un questionnaire d'évaluation des ressources, un examen des documents et des données de routine du programme, des entretiens semi-structurés et des discussions de groupe avec les clients et les prestataires de services.

Tableau 2.1: Problèmes courants abordés par les programmes de démarginalisation par le droit traitant de l'accès aux services de santé et de leur utilisation

Problèmes abordés par les programmes de démarginalisation par le droit	Modalités	Exemples
Manque de sensibilisation de la communauté aux droits à la santé et aux outils de règlement des griefs	<ul style="list-style-type: none"> • Formation • Sensibilisation, sous forme p.ex. de « cours d'alphabétisation juridique » • Processus de tableau de bord communautaire • Outils destinés aux populations ayant un faible niveau d'alphabétisation • Conscientisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Former les personnes détenues sur leurs droits en matière d'accès aux soins de santé en détention • Des conseillers juridiques d'ONG partenaires évaluent, au sein des communautés, les connaissances et les priorités des travailleur(euses) du sexe, des toxicomanes et d'autres personnes, puis organisent une séance de formation sur les droits et les recours. • Séances de sensibilisation communautaire sur le lien entre l'enregistrement des faits d'état civil et l'assurance maladie • Création de « Centres de conseils en santé » qui organisent des séances d'information • Soutenir les efforts de collectivisation pour accéder à l'assurance maladie
Difficulté d'accès aux systèmes de recours et de réparation	<ul style="list-style-type: none"> • Programmes parajuridiques communautaires (aussi appelés « avocats aux pieds nus » ou « conseillers juridiques ») • Cliniques juridiques mobiles • Programmes « d'intégration juridique », où des services juridiques sont fournis dans des établissements de santé • Centres de conseils en santé qui apportent informations et aide aux individus • Formation et collaboration avec le gouvernement ou avec des structures communautaires, telles que les comités sanitaires de village ou les comités d'établissements de santé 	<ul style="list-style-type: none"> • Les parajuristes informent les prestataires sur les droits des patients et les politiques du secteur de la santé, ou rencontrent des personnes dont les besoins en matière de santé devraient être satisfaits (p. ex. les personnes en détention ou les femmes ayant des grossesses non désirées et qui ont besoin d'aide). • Les parajuristes confrontent les prestataires de soins de santé et/ou déposent des plaintes officielles concernant les refus de soins, les comportements grossiers, les demandes de pots-de-vin ou d'autres types de mauvais traitements. • Les parajuristes font pression sur/accompagnent les prestataires et les gestionnaires pour résoudre les problèmes associés au système de santé, comme les ruptures de stock ou l'absentéisme. • Les parajuristes conseillent les survivantes de violence sexuelle sur les procédures judiciaires et les accompagnent aux rendez-vous • Un vaste réseau de travailleurs de proximité facilite les contacts entre les membres de la communauté et les parajuristes ou les cliniques d'aide juridique • Aiguillage vers l'aide juridique, les services pro bono et d'autres services complémentaires • Soutien à l'établissement de la personnalité juridique au moyen d'un processus d'enregistrement des faits d'état civil
Incapacité des processus judiciaires à combler les déficits en matière de couverture sanitaire	<ul style="list-style-type: none"> • Documentation pour le plaidoyer 	<ul style="list-style-type: none"> • Le programme de démarginalisation par le droit regroupe les cas pour illustrer les tendances de défaillance de l'État liées aux déficits en matière de couverture sanitaire • Le programme de démarginalisation par le droit répertorie les violations/cas afin d'illustrer les problèmes dans les installations

Source : Élaboration de l'auteur.

Les nombreux programmes de démarginalisation par le droit et de santé ont plusieurs éléments en commun. Premièrement, un socle commun de la démarginalisation par le droit qui est utilisé à des degrés divers par différentes initiatives est **la sensibilisation aux droits des communautés et la mobilisation des communautés** concernant les droits inscrits dans la loi et les politiques. Cet objectif est souvent atteint par le biais de la formation, qui peut être

précédée d'évaluations des besoins des communautés marginalisées spécifiques effectuées avec l'aide de conseillers juridiques (Wirya *et al.* 2020) ou de processus⁶ de type tableau de bord communautaire (NMDHR sans date) pour comprendre le contexte dans lequel la formation est requise (p. ex., les principaux problèmes pour les communautés spécifiques sont-liés aux documents d'identité et à l'enregistrement des faits d'état civil, ou aux problèmes d'accès aux soins de santé, ou aux droits en matière de santé liés à la détention, ou à d'autres choses ?). Dans certains cas, la sensibilisation ne concerne pas uniquement les droits et vise également à développer la sensibilisation aux « dispositions juridiques et administratives qui imposent un fardeau disproportionné » aux communautés en question, comme dans le cas des Roms en Macédoine du Nord (Abdikeeva and Covaci 2017: 104). Quelques programmes proposent également une formation sur le droit coutumier en plus du système juridique formel, comme c'est le cas en Sierra Leone avec Namati (Achilihu 2015). Le droit coutumier et religieux est considéré comme un droit dans la mesure où les personnes vivant dans les juridictions concernées y sont soumises (volontairement ou non) et considèrent qu'il fait autorité (Golub and IDLO 2010). Dans certains pays, près de 80 % de la population est principalement soumise au droit coutumier/religieux (Golub and IDLO 2010). En outre, afin d'encourager la sensibilisation aux droits et leur revendication, les activités de mobilisation des communautés font parfois appel aux structures communautaires existantes, telles que les comités sanitaires des villages (Feinglass *et al.* 2016), les comités de gestion d'installations (Achilihu 2015) et les associations locales (Jagannath *et al.* 2011).

Un autre élément essentiel s'appuyant sur la sensibilisation et la mobilisation des communautés consiste à **former les membres de la communauté à la fonction de parajuriste**, en les éduquant sur les droits liés à la santé ainsi que sur les processus judiciaires, administratifs ou coutumiers qu'ils peuvent utiliser pour revendiquer des droits ou obtenir des recours. Ces parajuristes peuvent aller de simples profanes exprimant un intérêt (Feinglass *et al.* 2016; Joshi 2017) à des individus sélectionnés en fonction d'un rôle qu'ils jouent déjà, comme les agents de santé communautaire (Dworkin *et al.* 2014) . En plus de leur formation didactique, ces parajuristes développent également des réseaux très utiles entre des acteurs tels que les prestataires de soins de santé, les administrateurs, les professionnels du droit, les agents des forces de l'ordre et d'autres personnes vers qui ils peuvent se tourner pour résoudre des problèmes individuels. Les parajuristes jugent si les cas peuvent être résolus de façon informelle par la négociation et la collaboration, ou s'ils doivent avoir recours à des processus juridiques ou administratifs officiels. Dans quelques-uns des programmes que nous avons trouvés, il a été proposé aux parajuristes communautaires et à la police ou aux responsables de la santé de suivre une formation commune, ce qui leur a permis de mieux se comprendre et de développer des réseaux qui ont permis aux parajuristes d'avoir un accès direct aux responsables et de prévenir ainsi l'aggravation des cas (Feruglio 2017; Wolfe *et al.* 2013). Même si les parajuristes étaient la pierre angulaire de la plupart des programmes de démarginalisation par le droit et de santé que nous avons identifiés, d'autres

⁶ Les tableaux de bord communautaires sont un outil de surveillance communautaire communément utilisé. En règle générale, ils impliquent que les membres de la communauté et le personnel des centres de santé évaluent les services publics par rapport à une norme et discutent des différences entre les deux évaluations dans le cadre d'un processus délibératif collectif qui s'attache à trouver des solutions fondées sur la collaboration aux problèmes identifiés.

se sont appuyés sur des bénévoles communautaires qui n'étaient pas décrits comme des parajuristes, ou sur la coopération avec des associations locales, ou sur d'autres approches.

Enfin, la plupart des programmes de démarginalisation par le droit et de santé comportent un élément **documentation**. La documentation des violations des droits sert non seulement à préparer les cas de violations des droits individuels et à en assurer le suivi, mais également à développer une base de données probantes au service d'un plaidoyer plus large en faveur de l'amélioration des lois, des politiques et des systèmes, à mesure que les gestionnaires de programmes de démarginalisation par le droit identifient les tendances dans les données. Les parajuristes communautaires ou d'autres membres du personnel de programme sont généralement formés pour documenter, assurer le suivi et déposer des plaintes conformément aux exigences de la loi lorsqu'une plainte est portée devant les tribunaux (Dhital and Walton 2020). Les acteurs de la démarginalisation par le droit peuvent également documenter le contexte de manière plus large, en identifiant les problèmes d'accès aux services de santé ou d'autres tendances pouvant éclairer la mise en œuvre du programme. En outre, la documentation peut être utilisée comme un outil de suivi interne qui permet aux responsables de la mise en œuvre des programmes de se concentrer sur la résolution des cas et facilite les enseignements internes sur les types de cas, les taux de résolution et les stratégies efficaces (Schaaf *et al.* 2020b). Le CEGSS au Guatemala a franchi une autre étape dans la documentation en produisant des cartes des cas documentés, de sorte à pouvoir identifier les installations dans lesquelles plusieurs violations sont commises (Joshi 2017). De même, les parajuristes travaillant de concert avec Namati au Mozambique et Nazdeek en Inde réunissent des cas similaires pour demander aux structures infranationales ou nationales d'adopter de nouvelles directives, de mettre en place des formations, de combler les lacunes en matière d'infrastructure ou de prendre des mesures pour résoudre les problèmes fréquents qui nuisent à l'AAAQ des services de santé. Quelques personnes interrogées ont noté que la documentation était essentielle à leur plaidoyer auprès des acteurs gouvernementaux, car elle servait de « preuve » de la situation actuelle et qu'elle mettait également en lumière des problèmes dont les responsables gouvernementaux n'avaient peut-être pas connaissance.

Figure 2.1 : La démarginalisation par le droit au sein d'un écosystème de stratégies



Source : Élaboration de l’auteur.

Comme le montre la Figure 2.1, en plus des éléments essentiels décrits ci-dessus, la formation des parajuristes et des communautés sur les droits des personnes s’accompagne souvent **d’autres approches – à la fois juridiques et politiques** – qui sont utilisées en parallèle : l’approche juridique concerne les litiges stratégiques, l’intégration juridique⁷, l’aide juridique, et la documentation des violations des droits, tandis que l’approche politique concerne la défense des droits des médias, la mobilisation communautaire, la recherche menée par la communauté, le plaidoyer budgétaire et la participation politique.

Plus précisément, la démarginalisation par le droit peut être complétée par une variété de **stratégies juridiques**. Les litiges stratégiques sont utilisés par plusieurs organisations pour modifier les réponses bureaucratiques aux violations des droits en s’appuyant sur un seul cas pour apporter des changements au niveau des lois, des politiques, des pratiques ou du discours social. Les cas sont dits « stratégiques » lorsqu’ils incarnent un modèle de défaillance de l’État (Abdikeeva and Covaci 2017). Ces approches peuvent être plus visibles et dominantes que d’autres activités de démarginalisation par le droit. Par exemple, en Égypte, il existe de nombreux exemples de campagnes juridiques décisives visant à contester les décisions du gouvernement ou à mettre en évidence ses manquements aux engagements juridiques nationaux en matière de droit à la santé, même si celles-ci ont connu des fortunes diverses (Sabae 2014). Outre la démarginalisation par le droit, d’autres programmes offrent également une aide juridique pour porter les griefs devant le système judiciaire (Wolfe *et al.* 2013). Le plaidoyer juridique est une autre stratégie qui complète la démarginalisation par le droit en se servant de la documentation des cas pour plaider en faveur de changements des lois et des politiques qui affectent les services de santé (Abdikeeva *et al.* 2013). Plusieurs de

⁷ L’intégration juridique est définie comme « des programmes intégrant l’aide juridique, la formation et la représentation dans les services de santé existants afin d’améliorer les résultats en matière de santé et de faire progresser les droits de l’homme » et représente une approche relativement nouvelle des dimensions structurelles de la santé (Gruskin et al. 2013).

ces stratégies sont utilisées en tandem pour tirer parti de leurs atouts respectifs. Par exemple, au Kenya, des programmes d'ONG qui répondent aux besoins en matière de santé et à d'autres besoins des personnes vivant avec le VIH, des survivantes de violences fondées sur le sexe et d'autres populations, utilisent une stratégie d'intégration juridique qu'ils définissent comme des « programmes intégrant l'aide juridique, la formation et la représentation ... dans les services de santé existants pour améliorer les résultats en matière de santé et faire progresser les droits de l'homme » (Gruskin *et al.* 2013: 1).

En outre, de nombreux responsables de la mise en œuvre des programmes de démarginalisation par le droit utilisent des **stratégies politiques** en complément des stratégies juridiques. Travailler avec les médias pour mettre en évidence les cas de violations des droits et les porter à l'attention du grand public est une stratégie courante que nous avons observée dans des articles empiriques et qui a été mentionnée lors d'entretiens (Abdikeyeva *et al.* 2013). La création de réseaux et de coalitions est une autre approche courante. Par exemple, en Inde, une ONG a formé une équipe d'intervention de crise composée de politiciens, de représentants du gouvernement, de membres des médias, d'avocats et de militants des droits de l'homme, afin de lutter contre les arrestations arbitraires des et travailleur(euses) du sexe (Biradavolu *et al.* 2009).

La plupart des programmes **combinent des approches juridiques et politiques**. Par exemple, un programme mis en œuvre par un cabinet de droit public haïtien, le Bureau des avocats internationaux (BAI), utilise une combinaison d'une approche explicitement politique et d'une approche de démarginalisation par le droit :

Les avocats du BAI intègrent des stratégies d'organisation dans leurs affaires juridiques en utilisant des « coordinateurs locaux » pour renforcer les capacités des groupes communautaires qui s'efforcent de résoudre les mêmes questions pour lesquelles les clients du BAI sollicitent une aide juridique. Les coordinateurs locaux travaillent de concert avec les avocats du BAI pour organiser des formations sur les droits des groupes communautaires et faciliter leurs efforts de plaidoyer, tels que la collaboration avec les médias, les manifestations et les réunions avec les représentants du gouvernement. Cette approche « centrée sur les victimes » déploie des stratégies juridiques et politiques qui se renforcent mutuellement ; les poursuites servent de fondement aux efforts d'organisation des communautés tandis que la pression politique contribue à faire progresser les affaires devant les tribunaux et à exiger une réponse judiciaire. (Jagannath *et al.* 2011: 10)

Certains programmes étudiés utilisaient des angles novateurs pour faire progresser les droits en matière de santé, notamment les droits afférents aux principaux déterminants proximaux de la santé. Par exemple, dans l'ouest du Kenya, GROOTS, un réseau d'organisations communautaires, a conçu un programme visant à réduire le risque de VIH chez les femmes au niveau communautaire en protégeant et en améliorant l'accès des femmes à la propriété foncière (Dworkin *et al.* 2014). D'autres organisations, telles que Global Rights Nigeria, dont le travail porte sur les industries extractives, ont utilisé l'approche de la démarginalisation par le droit pour lutter contre les risques sanitaires liés à la pollution (Global Rights Nigeria n.d.). Des articles et des entretiens ont révélé que d'autres organisations ont choisi de travailler de concert avec le système de justice pénale en utilisant la démarginalisation par le droit pour

lutter contre la violence à l'égard des populations vulnérables, notamment les travailleur(euses) du sexe et les toxicomanes, et en veillant à ce que les personnes incarcérées aient accès aux services de santé auxquels elles avaient droit (Biradavolu *et al.* 2009; Gruskin *et al.* 2013; Wirya *et al.* 2020; Wolfe *et al.* 2013) (Biradavolu *et al.* 2009; Gruskin *et al.* 2013; Wirya *et al.* 2020; Wolfe *et al.* 2013).

2.4. Impacts des activités des programmes de démarginalisation par le droit et de santé sur l'AAAQ des services de santé

Dans le Tableau 2.2, nous décrivons la manière dont chaque programme étudié dans la littérature a abordé et/ou influé sur la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des services de santé et a agi sur les déterminants⁸ proximaux de la santé. Nous rendons compte à la fois des activités et des impacts, conformément à l'objet du document. Par ailleurs, certaines activités sont décrites comme améliorant deux éléments du cadre de l'AAAQ, comme l'acceptabilité et la qualité, par exemple. Dans pareil cas, nous avons choisi l'élément qui, selon nous, correspondait le mieux au cadre défini dans le document. Enfin, il est important de noter que ce tableau ne présente que les activités et les impacts pouvant être qualifiés de démarginalisation par le droit. Bon nombre des organisations décrites dans les documents ont participé à une grande variété d'activités, telles que le plaidoyer médiatique et les litiges stratégiques. Nous n'incluons pas ici l'impact de ces activités sur l'AAAQ.

⁸ Nous n'avons pas inclus les entretiens dans ce tableau pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les personnes interrogées ne nous ont pas toujours communiqué tous les détails des impacts des programmes. Deuxièmement, plusieurs d'entre eux nécessitaient une autorisation officielle avant la publication des informations. Troisièmement, afin de mettre en valeur les principales conclusions sur l'état de la recherche sur la démarginalisation par le droit et la santé, nous avons estimé qu'il était logique de limiter une partie de notre analyse à la littérature publiée. Enfin, les sections qui reposent sur les résultats de la littérature empirique sont reproductibles, ce qui est une exigence clé de nombreuses méthodologies d'examen en sciences sociales.

Tableau 2.2 : Impact de certains programmes sur les services de santé et les déterminants proximaux de la santé

Auteurs	Pays	Disponibilité	Accessibilité	Acceptabilité	Qualité	Action sur les déterminants de la santé
Wirya, A., Larasati, A., Gruskin, S., Ferguson, L	Indonésie	Les parajuristes s'assurent que leurs clients accèdent à des services de santé en leur apportant des médicaments directement	Les parajuristes aident les clients à prendre davantage conscience de leurs droits liés à la santé, notamment de leurs droits d'accéder à des services de santé en détention, et encouragent les forces de l'ordre à orienter les clients vers les services de santé.			Les parajuristes tentent de réduire l'incidence de la violence contre les clients et d'autres personnes
Dhital, S. Walton, T.	Les parties pertinentes de l'article se concentrent sur l'Inde	En réponse à la demande de la communauté, l'ONG chargée de la mise en œuvre a obtenu des kits de secours d'urgence pendant le premier confinement lié à la Covid	L'ONG chargée de la mise en œuvre a dispensé une formation aux parajuristes et aux organisateurs communautaires sur les droits à la santé et à la protection sociale propres à la Covid-19. Pendant la pandémie, l'ONG a également déposé des plaintes et des pétitions lorsque les membres de la communauté ne pouvaient pas accéder aux droits à la santé liés à la Covid et à d'autres droits à la santé			
Gruskin S., Safreed-Harmon, K., Ezer, T., Gathumbi, A., Cohen, J., Kameri-Mbote, P.	Kenya		On a constaté chez les clients interrogés de meilleures connaissances pratiques et une sensibilisation accrue à la façon d'améliorer leur accès aux soins de santé. Certains ont été dirigés vers des services de santé mentale	Les clients interrogés ont montré une meilleure capacité à communiquer avec les prestataires de soins de santé.		
Abdikееva, A. Covaci, A.	Macédoine du Nord		Des parajuristes et d'autres personnes travaillant pour des ONG ont dénoncé des violations telles que le refus pur et simple de soins de santé reproductive et de traitement de la toxicomanie, ainsi que les demandes de pots-de-vin ou d'autres paiements illicites de la part des prestataires de soins de santé. Une ONG a aidé des personnes à obtenir les documents nécessaires pour accéder aux soins de santé.		Les parajuristes et d'autres personnes employées par les ONG chargées de la mise en œuvre ont dénoncé des traitements discriminatoires dans les établissements de soins de santé	

Abdikeeva, A., Ezer, T., Covaci, A.	Les parties pertinentes de l'article se concentrent sur la Roumanie et la Serbie		Le personnel des ONG dispense une formation individuelle et communautaire sur les droits.	En Roumanie, Le personnel des ONG porte des cas de discrimination et de mauvais traitements devant le Collège des médecins.	En Serbie, le personnel des ONG dispense une formation aux détenteurs d'obligations sur leurs responsabilités en vertu du droit national et des droits de l'homme envers les patients roms.	
Achilihu, I.	Sierra Leone	Les parajuristes s'attaquent aux problèmes de disponibilité, tels que le manque de personnel pour la prestation des services et le manque de vaccins et de médicaments essentiels à la clinique.	Ce programme enseigne aux parajuristes, aux comités de gestion d'installations et aux membres de la communauté des connaissances juridiques sur les droits en matière de santé. Les parajuristes règlent les problèmes d'accessibilité, tels que les demandes de paiements informels.			
Dworkin, S., Lub, T., Grabec, S., Kwenad, Z., Mwaura-Muirue, E., Bukusid, E.	Kenya		L'ONG chargée de la mise en œuvre a fourni des services d'appui aux communautés marginalisées pour qu'elles se protègent contre la discrimination et l'exploitation			Cette intervention a dispensé une formation aux parajuristes, aux agents de santé communautaires et à d'autres personnes pour aider les femmes récemment devenues veuves à utiliser le système juridique coutumier ou formel pour protéger leurs droits fonciers, en vue de réduire leur vulnérabilité à l'infection par le VIH.
Biradavolu, M.R., Burris, S., George, A., Jena, A., Blankenship, K.	Inde		Les ONG et les organisations communautaires ont dispensé une formation aux travailleur(euses) du sexe sur leurs droits, afin de réduire leur exposition aux abus commis par la police, comme les arrestations arbitraires, et d'améliorer leur accès aux programmes de prévention du VIH en cours			Les ONG et les organisations communautaires ont participé à une action collective visant à réduire la violence et les abus de la police envers les travailleur(euses) du sexe
Kolisetty., A	Bangladesh		Un parajuriste (<i>shebika</i>) met en relation les membres de la communauté avec des services de conseils, de représentation et de médiation juridiques portant sur une variété de questions, y compris la santé			Les parajuristes utilisent les systèmes juridiques coutumiers et formels, ainsi que des mécanismes de règlement des différends alternatifs pour agir sur une variété de déterminants directs de la santé, notamment la

						violence fondée sur le sexe et le mariage des enfants
Network Movement for Democracy and Human Rights	Sierra Leone		Les parajuristes sensibilisent les membres de la communauté à leurs droits et gèrent les « cas » émanant du suivi, y compris ceux liés aux paiements informels.			
Feinglass, E., Gomes, N., Maru, V.	Mozambique	L'ONG forme des parajuristes (défenseurs de la santé) et des comités sanitaires de village pour sensibiliser la communauté aux droits en matière de santé. Les parajuristes facilitent le dialogue entre les communautés et les cliniques et utilisent les voies administratives officielles ainsi que leurs compétences en matière de règlement des différends pour combler les lacunes particulières liées à la disponibilité, comme le manque de médicaments essentiels.	Les parajuristes remédient également aux problèmes d'accessibilité, notamment les demandes de paiements informels.		Les parajuristes remédient aux problèmes liés à la qualité des services, comme les comportements grossiers de la part des prestataires.	
Wolfe, D., Cohen, J., Doyle, H., Margolin, T.	Kenya, Indonésie, Ukraine		Pour réduire les abus commis par la police qui perturbaient l'accès aux services de prévention du VIH, les ONG chargées de la mise en œuvre ont eu recours à une formation juridique, à des ateliers conjoints entre les travailleur(euses) du sexe et les policiers, et à des parajuristes.			Pour remédier à la violence policière contre les travailleur(euses) du sexe et d'autres personnes à risque de contracter le VIH, les ONG chargées de la mise en œuvre ont eu recours à une formation juridique, à des ateliers conjoints entre les travailleur(euses) du sexe et les policiers, et à des parajuristes.
Jagannath, M., Phillips, N., Shah, J.	Haïti				Le personnel de l'ONG et les acteurs locaux aident les femmes qui ont été victimes de viols et d'autres types de violence fondée sur le sexe à accéder à des soins médicaux d meilleure qualité et à l'expertise médico-légale	Le personnel de l'ONG et d'autres acteurs locaux aident également les femmes qui signalent des viols et d'autres violences fondées sur le sexe à exiger et à recevoir un meilleur traitement de la part de la police

Feruglio, F.	Plusieurs (mais pour l'inclusion, seulement le Kenya)		L'ONG chargée de la mise en œuvre sensibilise les travailleur(euses) du sexe et d'autres femmes susceptibles de contracter le VIH, ainsi que les prestataires de soins de santé et les policiers, à la santé et au droit. De plus, les parajuristes accompagnent les femmes lorsqu'elles se rendent chez des prestataires ou dans des établissements de confiance.			Les parajuristes espèrent réduire les abus commis par la police à l'égard des travailleur(euses) du sexe et d'autres femmes vulnérables
Schaaf, M., Falcao, J., Feinglass, E., Kitchell, E., Gomes, N., Freedman, L.	Mozambique	Les parajuristes formés et les comités sanitaires de village ont pris diverses mesures pour résoudre les cas concernant la disponibilité d'intrants clés, tels que les médicaments essentiels. Ils ont éduqué les agents de santé et les administrateurs sur la façon de résoudre un certain problème et les ont aidés dans ce sens ; ont facilité le dialogue entre le client et le prestataire prétendument fautif ; et ont aidé le client et/ou l'établissement de santé à utiliser des processus administratifs officiels pour résoudre le problème.	Les parajuristes tentent aussi de résoudre les problèmes d'accès, tels que les demandes de paiements informels.		Les parajuristes ont remédié à des problèmes clés liés à la qualité, comme les femmes forcées d'accoucher seules et les comportements grossiers.	
Joshi, A.	Trois pertinents : Macédoine du Nord, Ouganda, Guatemala	Au Guatemala, les parajuristes (défenseurs communautaires du droit à la santé) utilisent des mécanismes de recours formels à l'échelle locale et nationale pour résoudre les problèmes fondamentaux de disponibilité, principalement le manque d'intervention d'ambulance et le manque de médicaments essentiels. En Ouganda, les parajuristes et le personnel de l'ONG (défenseurs de la santé communautaire) ont recours aux processus judiciaires et de médiation pour résoudre les problèmes de disponibilité, tels que le refus de soins.	Au Guatemala, les parajuristes (Défenseurs communautaires du droit à la santé) s'occupent des problèmes fondamentaux de disponibilité, principalement les demandes de paiements informels. En Macédoine du Nord, les parajuristes aident les membres de la communauté rom à obtenir les documents d'identité légaux nécessaires pour accéder aux soins de santé.		Au Guatemala et en Ouganda, les parajuristes s'attaquent à certains problèmes de qualité, tels que les traitements discriminatoires et grossiers. En Macédoine du Nord, ils s'attaquent aux traitements discriminatoires et grossiers.	

Comme on peut le voir dans le Tableau 2.2, la plupart des activités portent sur l'accès et la qualité, bien que les problèmes de disponibilité et d'acceptabilité soient également abordés. En plus d'améliorer les services de santé, certains programmes cherchent également à réduire le risque de maladies, par exemple en réduisant l'exposition à des environnements dangereux ou à la violence policière. Comme indiqué, aucun des articles n'apporte de preuve d'impact sur l'état de santé, au-delà d'exemples anecdotiques ou de spéculations.

2.5. Principales considérations relatives à la conception de programme

Plusieurs grands enseignements ressortent de cet examen de la littérature, qui est complété par un certain nombre d'entretiens avec des organisations travaillant dans ce domaine. Bien nos entretiens aient porté essentiellement sur l'Afrique de l'Ouest et la région MENA, de nombreux articles se sont intéressés à d'autres régions. Ainsi, les enseignements que nous avons identifiés sont probablement pertinents dans de nombreux contextes.

Premièrement, les programmes de démarginalisation par le droit et de santé mettent généralement l'accent sur des aspects des services de santé et des déterminants de la santé que les patients et les communautés peuvent voir et évaluer eux-mêmes, par exemple si un médicament prescrit est disponible ou non. La relation entre les patients et les prestataires est caractérisée par l'asymétrie des informations, en ce sens que les patients ne disposent pas de toutes les informations ou de l'expertise nécessaires pour porter un jugement complet sur la qualité clinique (Bloom, Standing and Lloyd 2008). Ils ne sont peut-être pas en mesure de déterminer si un test commandé par un prestataire est le bon ou non, mais il y a cependant beaucoup de choses qu'ils peuvent évaluer, comme la rapidité des traitements et les comportements respectueux, la disponibilité des médicaments, la présence d'un prestataire de soins de santé et la demande ou non d'un paiement informel. Ces éléments de la qualité définie par le patient pèseront sur sa décision future de demander ou non un traitement, ainsi que sur ce qu'il dira à ses amis et aux membres de sa famille (Hanefeld, Powell-Jackson and Balabanova 2017). Certains de ces problèmes peuvent être immédiatement améliorés lorsqu'ils sont identifiés par le biais d'activités de démarginalisation par le droit, au contraire d'autres, comme les problèmes de la chaîne d'approvisionnement ou l'absentéisme. Ces dynamiques influent sur la faisabilité d'une approche de démarginalisation par le droit et d'autres approches communautaires, et déterminent également s'il est nécessaire d'adopter des stratégies complémentaires qui pourraient tenir compte de facteurs en amont. En effet, nous avons constaté que les activités communautaires de démarginalisation par le droit s'inscrivaient généralement dans une stratégie plus large à plusieurs niveaux, mais au-delà de cette constatation, il existe peu de résultats de recherche concernant les types de problèmes associés au système de santé et à la gouvernance qui peuvent être résolus par la démarginalisation par le droit.

En outre, comme il ressort clairement de la définition de la démarginalisation par le droit figurant à la sous-section 1.2, **la sensibilisation est un élément clé de la démarginalisation par le droit**. Et la démarginalisation par le droit telle que définie dans le présent document est beaucoup plus efficace si les droits sont clairs : l'absence de clarté pourrait inciter les agents publics à utiliser souvent leur un pouvoir discrétionnaire, ce qui rendrait les procédures juridiques ou administratives officielles moins efficaces ou pertinentes. Les articles et les personnes interrogées s'accordent à dire que les comportements de recherche de justice augmentent à mesure que les individus prennent davantage conscience de leurs droits et des services dont ils disposent, même si cela n'est peut-être pas le cas dans des

situations d'extrême vulnérabilité ou insécurité. On ne peut pas non plus compter uniquement sur les connaissances des parajuristes communautaires : dans de nombreuses situations, les gens doivent négocier leurs besoins en matière de santé directement avec les autorités publiques (notamment dans leurs interactions avec les organismes d'application de la loi), et les individus et les communautés eux-mêmes doivent donc connaître leurs droits pour pouvoir négocier (Wirya *et al.* 2020). Ces connaissances peuvent inclure des droits dépassant le cadre des services de santé, comme par exemple le droit à la libération sous caution ; et le cadre du système judiciaire formel, par exemple les possibilités d'accès à des institutions de médiation ou de justice coutumière (Gruskin *et al.* 2013).

Les connaissances doivent également permettre aux gens de pouvoir s'orienter dans les nombreuses institutions qui existent à l'échelle locale, car celles-ci pourraient être mieux placées pour résoudre les problèmes que le système de santé, où les ressources pourraient venir à manquer (Achilihu 2015; Gruskin *et al.* 2013). En effet, l'aiguillage vers des services de santé et des services non liés à la santé peut contribuer à faire progresser les droits à la justice et à agir sur certains des déterminants sociaux de la santé. Les voies de communication avec les personnes au pouvoir permettent aux gens de trouver une issue plus efficace à leurs revendications (Feruglio 2017). Les personnes interrogées ont indiqué que, dans plusieurs contextes, la méfiance plus prononcée à l'égard des autorités – dans le secteur de la santé ou au-delà – et le manque de confiance dans les mécanismes de responsabilisation ont dissuadé les individus de solliciter l'aide des personnes au pouvoir et les ont conduites à opter plutôt pour une résolution informelle et à s'adresser aux dirigeants communautaires locaux. Cependant, lorsqu'elles sensibilisent les gens et les encouragent à utiliser la loi pour faire valoir leurs droits, les organisations doivent être conscientes que les gens pourraient être réticents à engager des poursuites judiciaires et à y participer en raison de préoccupations pratiques liées à la survie quotidienne, à l'abordabilité et à la crainte de représailles (Biradavolu *et al.* 2009; Gruskin *et al.* 2013; Joshi 2017).

Pour les organisations qui adoptent l'approche de la démarginalisation par le droit, **la légitimité interne et externe semble être un facteur important pour influencer les résultats**. Les organisations profondément enracinées dans la communauté, qui sont tenues de représenter leurs membres, ont une plus grande pérennité et légitimité et un pouvoir plus durable à long terme que les groupes qui mettent en œuvre des programmes à court terme financés par des donateurs (Feruglio 2017). Les programmes financés par les donateurs pourraient préférer ne pas dénoncer les institutions de l'État et « canaliser les ONG vers des objectifs modérés plutôt que radicaux » (Biradavolu *et al.* 2009). La légitimité externe, en termes de relations avec les institutions de l'État, est également importante car le renforcement des relations peut « façonner la pérennité et le potentiel de transformation des améliorations immédiates de la couverture et de la qualité des services résultant de la résolution des plaintes individuelles » (Schaaf *et al.* 2020b). Pourtant, les cas individuels ne peuvent habiliter que ceux qui y participent directement, et la simple documentation d'un ensemble de cas ne suffira probablement pas à accroître la responsabilisation ; celle-ci doit être liée au plaidoyer, aux litiges, au lobbying et à des campagnes d'information du public. La création de réseaux et de groupes de surveillance constitués d'agents publics (par exemple la police) par le biais de formations, etc., pourrait s'avérer une stratégie efficace pour atteindre cet objectif.

Il existe aussi des enseignements sur les compétences requises pour accomplir ce travail. On ne demande pas aux parajuristes communautaires d'être dotés de solides compétences en plaidoirie ; ce qui est plus **important, c'est la maîtrise des procédures administratives et les**

bonnes relations avec les responsables locaux de la santé et d'autres agents publics, y compris la police. Le plus important, c'est savoir écouter à la fois les agents publics et les communautés afin de trouver des solutions innovantes qui conviennent à tout le monde (Wolfe *et al.* 2013). Les organisations qui font ce travail depuis un certain temps dispose, en plus des avocats et des professionnels de la santé, d'un personnel issu de différents horizons – y compris des sociologues, des experts en technologies de l'information et de la communication, et de très bons lobbyistes (Joshi 2017).

Enfin, il est important de placer la démarginalisation par le droit dans le contexte plus large du problème que l'on essaie de résoudre – pour ne pas perdre de vue les objectifs ultimes. Certains spécialistes de la démarginalisation par le droit notent que la loi peut servir à solidifier les rapports de force existants (Satterthwaite 2021). De plus, dans certains contextes, les parajuristes pourraient potentiellement soustraire l'État à son devoir d'assurer l'accès à la justice (Robb-Jackson, 2013). Bien que la démarginalisation par le droit puisse contribuer à concrétiser la promesse inscrite dans la loi pour les personnes qui en ont le plus besoin, elle est généralement limitée par les droits déjà conférés par la loi. Certains défenseurs peuvent estimer que les droits existants sont insuffisants. Ainsi, utiliser comme point de départ les objectifs ultimes plutôt que la stratégie de démarginalisation par le droit en tant que telle peut contribuer à faire en sorte que les programmes fassent progresser les objectifs en matière de santé et de droits de l'homme que leurs planificateurs cherchent à atteindre. Dans le même ordre d'idées, identifier des moyens pour que la démarginalisation par le droit fonctionne dans une écologie plus large des programmes et des mouvements sociaux, tels que les litiges stratégiques ou le plaidoyer, pourrait contribuer à une stratégie globale qui favorisera l'atteinte des objectifs.

Nous nous sommes concentrés sur la littérature et les expériences relatives à la démarginalisation par le droit et à la santé. **Mais la littérature plus large sur la démarginalisation par le droit met en évidence certaines questions qui devraient être considérées par rapport à la santé, telles que l'importance de planifier et de mettre en œuvre des programmes de démarginalisation par le droit dans le contexte plus large de l'économie politique, et de réfléchir à la façon dont la démarginalisation par le droit peut modifier ce contexte** (Domingo and O'Neil 2014). Dans le contexte des objectifs de couverture sanitaire universelle, et compte tenu du principe des systèmes de santé centrés sur la personne, une attention plus soutenue aux questions telles que le racisme et le système des castes, l'économie politique des secteurs public et privé de la santé, la réglementation environnementale et les discussions sur l'assurance maladie pourrait s'avérer essentielle, même si ces questions ne sont pas apparues comme importantes dans la littérature examinée. Par ailleurs, certaines des personnes interrogées ont expliqué comment leurs programmes agissaient sur certains des déterminants politiques et économiques de la couverture sanitaire. Par exemple, les programmes de démarginalisation par le droit en Jordanie et en Égypte se sont efforcés de remédier à cette situation en mettant l'accent sur l'enregistrement des faits d'état civil et en aidant les personnes travaillant dans l'économie informelle, y compris les travailleuses agricoles, à s'organiser en formant ou en adhérant à des syndicats afin d'accéder à l'assurance maladie sociale, domaines que nous aborderons ci-dessous.

2.6. Facteurs habilitants

Les articles empiriques et les entretiens ont permis d'identifier plusieurs facteurs importants de succès. Compte tenu du nombre insuffisant de données probantes, nous nous sommes également appuyés sur des articles de fond (c.-à-d. des commentaires et des analyses empiriques de programmes de démarginalisation par le droit en dehors du domaine de la santé) pour fonder notre analyse sur le domaine plus général de la démarginalisation par le droit. Le Tableau 2.3 présente et explique les facteurs qui favorisent le succès.

Tableau 2.3 : Facteurs habilitants

Facteurs habilitants	Explication
Les parajuristes sont issus des communautés qu'ils servent (communauté géographique ou identitaire/comportementale)	<ul style="list-style-type: none"> • Renforce la confiance avec la communauté • Permet de s'assurer que le parajuriste comprend les principaux enjeux communautaires
Le personnel du programme de démarginalisation par le droit entretient des relations avec les organisations et les individus du secteur gouvernemental et non gouvernemental	<ul style="list-style-type: none"> • Facilite l'aiguillage vers et depuis des services complémentaires • Facilite l'élimination des obstacles entravant une couverture efficace des soins de santé et des autres services du secteur public • Protège le personnel du programme contre le harcèlement dans des contextes où l'espace civique est restreint
Les activités de démarginalisation par le droit sont menées dans le cadre d'une écologie plus large (mises en œuvre par l'organisation de la démarginalisation par le droit et/ou par d'autres) d'efforts visant à démarginaliser les gens et à améliorer la prestation des services de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Les activités de démarginalisation par le droit sont souvent menées en tandem avec les litiges stratégiques, l'aide juridique et les activités de plaidoyer politique • Les organisations de démarginalisation par le droit créent un réseau de défenseurs et de prestataires de solutions de démarginalisation par le droit, comme par exemple des parajuristes, des bénévoles et des groupes communautaires • Le plaidoyer politique contribue à créer les conditions propices à un impact durable • La démarginalisation par le droit peut améliorer la couverture des services de

	santé, mais peut être complétée par des efforts visant à renforcer les capacités du système de santé
Le programme de démarginalisation par le droit est en mesure de répondre aux besoins émergents de la communauté, tels que la protection des personnes contre la Covid-19	<ul style="list-style-type: none"> • Renforce la confiance et les relations avec la communauté
Possibilité de recourir au système judiciaire	<ul style="list-style-type: none"> • Dans certains contextes, la menace d'un recours au système judiciaire peut motiver les acteurs gouvernementaux et d'autres à répondre aux plaintes

Source : Élaboration de l'auteur

Premièrement, on notera l'importance des parajuristes issus des communautés qu'ils servent (par opposition à d'autres pouvant être considérés comme des étrangers et/ou des élites) dans un contexte où les gens font plus facilement confiance à leurs pairs. Wirya *et al.* (2020) soulignent à quel point cela est important dans le cas de personnes confrontées à des procédures de justice pénale : « En tant que membres de la communauté, les parajuristes ont une meilleure idée des problèmes rencontrés par leurs clients, notamment des risques et des besoins liés à la santé découlant de leur cas ou de leur détention. Dans certaines situations, les parajuristes⁹ de LBHM ont même été eux-mêmes détenus » (p. 7). De même, le programme de services d'aide juridique et des droits de l'homme de BRAC au Bangladesh s'appuie sur des *shebikas*, ou « avocats aux pieds nus », qui sont issus des communautés que BRAC cherche à aider – ce sont des femmes, dont beaucoup sont elles-mêmes issues de milieux pauvres. En définitive, l'approche communautaire de BRAC n'est pas nécessairement considérée comme une aide extérieure, mais comme une autre méthode pour régler les différends à l'échelle locale » (Kolisetty 2014). En Ukraine, Wolfe *et al.* (2013) observent à propos d'une parajuriste : « Reconnaisant que la clé de l'efficacité réside dans le fait d'établir une alliance avec ses clients et « les rencontrer là où ils sont », Kaminska est disponible pour ses clients 24 heures sur 24. Une telle disponibilité n'est possible que lorsque les parajuristes font partie des communautés qu'ils servent. Lorsque les parajuristes représentent l'élite locale, ils peuvent avoir des intérêts qui diffèrent ou s'opposent à ceux des communautés dans lesquelles ils travaillent (Swenson 2018). La confiance est essentielle dans ces processus et peut être bâtie en centrant la prise de décision sur les priorités communautaires et en consultant et en écoutant les communautés au stade de la conception du programme de démarginalisation par le droit (Dhital and Walton 2020; Pizzamiglio and Kovacs 2021). En revanche, les personnes interrogées ont expliqué que dans le cas des réfugiés et des populations déplacées, l'intégration communautaire était plus complexe. Les parajuristes doivent bien connaître les systèmes juridiques et administratifs locaux. La crédibilité passe

⁹ LBHM (Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat) est une ONG indonésienne. Voir Annexe 2 pour plus d'informations.

par la résolution satisfaisante des problèmes, à une infrastructure d'aiguillage exhaustive et à une perception du principe de la porte ouverte.

Deuxièmement, les relations de coopération entre le personnel du programme de démarginalisation par le droit et les organisations et les individus du secteur gouvernemental et non gouvernemental (par exemple, les prestataires de services de santé, les prestataires de services de santé mentale, la police et les bureaux d'enregistrement) sont un facteur habilitant clé (Wolfe *et al.* 2013). Les personnes interrogées travaillant dans le domaine de l'avortement ont fait remarquer que les relations avec des groupes et des services qui ne sont pas bien connus, en raison de la stigmatisation généralisée, étaient importantes pour s'assurer que les clientes avaient accès à l'aide dont elles avaient besoin. En Indonésie, les réseaux comprenant des prestataires de soins de santé et des organismes chargés de l'application de la loi ont permis aux parajuristes de redoubler d'effort pour s'assurer que les besoins de leurs clients en matière de services de santé étaient satisfaits. En fait, Wirya *et al.* (2020) notent que « [C]ertains parajuristes occupent des emplois réguliers d'agents de santé et de membres d'ONG, ce qui fait qu'ils sont mieux informés sur les services et les établissements de santé. Leurs relations avec les organismes chargés de l'application de la loi leur permettent également de négocier la libération sous caution des clients ou de les aiguiller vers des établissements de soins de santé ». En effet, Schaaf *et al.* (2020b) estiment que le règlement des griefs est déterminé par trois principaux facteurs : « (1) l'augmentation de la capacité administrative dans le secteur de la santé, (2) la réduction des coûts de transaction et politiques pour les prestataires et les responsables de la santé, et (3) les sanctions ou la crainte de sanctions parmi les prestataires de soins de santé ». Les parajuristes travaillaient de concert avec les établissements de santé et les prestataires de soins de santé pour améliorer la capacité administrative, par exemple en portant à leur connaissance de nouveaux protocoles ou processus de résolution de problèmes. De plus, le travail des parajuristes sur des questions qui frustraient les fournisseurs de soins de santé – comme les ruptures de stock de médicaments – a permis de renforcer la confiance et la collaboration entre les prestataires de soins de santé et les parajuristes. La confiance et la légitimité découlant d'une coopération efficace au niveau local peuvent créer les conditions propices à une plus grande réceptivité de l'État à des approches plus adversatives, notamment au niveau national (Satterthwaite 2021; Schaaf *et al.* 2020b). Dans certains contextes, la coopération avec les agents publics au niveau central est essentielle. Les personnes interrogées ont expliqué qu'en coopérant avec des organismes de direction de haut niveau, notamment dans des contextes où l'espace de la société civile est limité, les programmes locaux avaient plus de chances d'être acceptés, pourraient avoir de meilleurs résultats et étaient mieux accueillis comme « condamnant la question et non le peuple ».

Troisièmement, les organisations ayant utilisé des approches à plusieurs volets, par exemple en combinant la démarginalisation par le droit avec le plaidoyer et l'action politique au niveau local et à des niveaux supérieurs, ou en établissant des liens avec d'autres acteurs pertinents, étaient mieux à même d'atteindre leurs objectifs. En Haïti, le réseau des femmes a combiné son travail de plaidoyer et son travail juridique et a formé un comité de plaidoyer pour discuter des questions touchant les affaires juridiques et échanger

avec les avocats du BAI sur la façon dont les groupes de femmes pourraient s'organiser en vue d'améliorer l'efficacité de la représentation juridique (Jagannath *et al.* 2011). En Macédoine du Nord, plusieurs organisations ont indiqué adopter des stratégies médiatiques à grande échelle, qui consistent notamment à utiliser les réseaux sociaux pour sensibiliser aux problèmes de santé des Roms, à produire des vidéos fondées sur des récits pour discréditer les perceptions dominantes des Roms, à inciter les journalistes à exposer les pratiques illégales et à participer à des débats télévisés et à des interviews dans les médias (Abdikeyeva et Covaci 2017). Au Bangladesh, les actions menées par BRAC dans différents domaines, tels que l'éducation, la santé, la microfinance, l'eau et l'assainissement, le secours aux sinistrés et l'agriculture, sont venues compléter son travail de démarginalisation par le droit, ce qui lui a permis d'atteindre une certaine envergure et de tirer profit des synergies des programmes (Kolisetty 2014). Les personnes interrogées ont évoqué l'utilisation des données générées par la communauté comme source d'information pour obtenir réparation, ainsi que pour le plaidoyer au niveau local. Une personne interrogée a également fait remarquer que ces informations sont devenues un outil d'influence majeur auprès des gouvernements.

Dans d'autres exemples, **les organisations de démarginalisation par le droit ont établi des liens de collaboration avec des programmes complémentaires gérés par des ONG ou d'autres acteurs**, car la formation de coalitions et d'alliances avec un large éventail de groupes juridiques et non juridiques peut accroître l'impact du programme et faciliter la mise en œuvre des décisions ou des recours obtenus par le biais de processus de démarginalisation par le droit. Les relations qu'entretiennent les parajuristes avec des organisations d'aide juridique peuvent être un moyen de les aider à résoudre leurs affaires, comme en témoignent les travaux de LBHM en Indonésie (Wirya *et al.* 2020). Dans certains contextes, les parajuristes et/ou les organisations de démarginalisation par le droit tissent des relations formelles avec des structures inscrites dans la politique nationale, et ces relations renforcent l'impact de la démarginalisation par le droit sur l'État et/ou sur les communautés concernées. Par exemple, en Sierra Leone, les parajuristes ont apporté un soutien aux comités de gestion de la santé pendant le processus d'expression publique des griefs (Achilihu 2015). Une organisation clé chargée de la démarginalisation par le droit en Sierra Leone – Timap for Justice – a également créé des conseils de surveillance communautaire qui assurent la liaison entre les communautés et Timap for Justice pour veiller à ce que les activités de Timap reflètent les priorités de la communauté, et rendent des comptes aux membres de la communauté (Dancer 2018). Au Mozambique, les parajuristes travaillent en étroite collaboration avec les comités sanitaires de village pour renforcer leur capacité à représenter les besoins de la communauté et à influencer la prestation de services, et soutiennent leurs efforts pour répondre aux priorités de la communauté (Schaaf *et al.* 2020b). Comme décrit dans un entretien, Namati s'appuie sur cet effort en pilotant des groupes de plaidoyer composés de membres des comités sanitaires de village et de membres de la communauté, dans le but d'influencer le changement systémique à l'échelle du district, de la province et, à terme, du pays.

En outre, certaines organisations se sont tournées vers des mécanismes informels ou alternatifs de règlement des différends ou des pratiques traditionnelles dans leur quête de

justice. Bien que l'accès à ces systèmes ait parfois été présenté comme un catalyseur, l'existence de tels systèmes a également été parfois décrite comme un obstacle. En Indonésie, le programme de parajuristes s'est appuyé sur des mécanismes communautaires impliquant des chefs et des aînés de la communauté, une approche qui a souvent eu du succès (Wirya *et al.* 2020). Au Bangladesh, BRAC a relancé l'institution judiciaire traditionnelle du *shalish* et l'a adaptée pour qu'elle s'occupe désormais des problèmes de justice en matière de santé. L'avantage est que contrairement au système judiciaire, où le client n'a pas souvent son mot à dire dans le processus, le *shalish* mené par BRAC redouble d'efforts pour reconnaître la capacité d'agir des pauvres et leur donne la possibilité de s'exprimer (Kolisetty 2014). Ceci dit, certains font valoir que les structures coutumières risquent de reproduire les inégalités sociales et relèvent peu d'éléments prouvant que les programmes de démarginalisation par le droit peuvent rendre ces structures plus équitables (Swenson 2018).

Enfin, les premiers succès qui répondent aux besoins de la communauté ont une forte incidence sur la mobilisation. En Inde, Nazdeek a constaté (sans surprise) qu'il était plus facile de mobiliser les communautés lorsque leur travail avait produit des résultats concrets en termes de règlement des griefs (Joshi 2017). De même, au Mozambique, Feinglass *et al.* (2016) rapportent que l'échange d'information sur les succès a incité les gens à faire connaître leurs propres griefs. Certaines des personnes interrogées ont également évoqué l'importance d'aborder la santé en tandem avec d'autres priorités communautaires, telles que les droits du travail. Les personnes interrogées travaillant dans de nombreux contextes ont fait remarquer que l'accès aux services de santé était également directement lié aux conditions de travail et à l'enregistrement du travail, compte tenu que les déterminants sociaux de la santé sont étroitement liés. Plusieurs ont souligné l'importance d'une approche ascendante qui incitait les communautés à définir les priorités et à décider des modalités pour y répondre, de sorte que les stratégies de démarginalisation par le droit et la participation dans le domaine de la santé soient pilotées par les communautés concernées. Cette flexibilité pour répondre aux besoins émergents de la communauté a été importante pendant les confinements liés à la pandémie de Covid-19, comme l'ont attesté plusieurs organisations de démarginalisation par le droit dans la littérature. Les personnes que nous avons interrogées ont également indiqué que certaines organisations s'étaient détournées de leurs activités de démarginalisation par le droit pour répondre aux besoins urgents de la communauté, ce qui entendre la présence d'une synergie entre le concept de systèmes de santé centrés sur la personne et l'accès à la justice centré sur la personne – qui mettent tous deux en avant les priorités et l'inclusion des membres des communautés bénéficiant des programmes concernés (Task Force on Justice 2019).

2.7. Défis et contrainte

L'examen des données probantes a mis en évidence un large éventail de défis et de contraintes qui entravent le travail de démarginalisation par le droit, allant des problèmes de dotation en personnel aux obstacles structurels (voir aperçu dans le Tableau 2.4). Ici aussi, nous nous appuyons sur des articles empiriques et des entretiens, et fondons nos conclusions sur la littérature plus générale sur la démarginalisation par le droit.

L'une des contraintes couramment rencontrées dans les programmes de démarginalisation par le droit est liée à la capacité limitée des parajuristes et à la nécessité de formations fréquentes. Cette contrainte semblait résulter de trois défis simultanés : le taux élevé de roulement du personnel, la nécessité d'un perfectionnement continu et les défis liés à l'adoption d'une approche de démarginalisation ou d'une approche stratégique, par opposition à une approche de « prestation de services ». Le taux élevé de roulement, qui était dû à la forte demande en personnel juridique qualifié, a entraîné une perte des connaissances institutionnelles et a limité la valeur de la formation du fait de la nécessité d'une formation constante, comme on l'a vu dans le cas du Kenya (Gruskin *et al.* 2013). Le roulement peut lui aussi être lié aux normes sociales. En Indonésie, un donateur a privilégié l'embauche de femmes parajuristes, alors que les femmes parajuristes sont confrontées à des pressions sociales pour cesser de travailler lorsqu'elles sont enceintes, phénomène qui a contribué au roulement du personnel parajuriste (Swenson 2018). Pour accroître la pertinence de la formation dispensée, un programme en Sierra Leone a utilisé, comme formateurs, des experts du secteur de la santé (par opposition à de simples avocats) qui connaissaient mieux les questions sur le terrain (Achilihu 2015). D'autres ont suggéré de veiller à ce que la formation fonctionne dans les deux sens, c'est-à-dire que les parajuristes décrivent leurs expériences aux formateurs et aux gestionnaires de programmes pour veiller à ce que la formation et les programmes soient adaptés (Pizzamiglio et Kovacs, 2021).

Lorsqu'ils sont submergés par une lourde charge de travail ou qu'ils ne saisissent pas l'orientation de changement social de leur mandat, les parajuristes communautaires peuvent négliger d'expliquer les mesures qu'ils prennent aux clients, ou résoudre les mêmes problèmes à maintes reprises, sans essayer de s'attaquer aux causes sous-jacentes. (Dugard et Drage, 2018; Schaaf *et al.* 2020b). Ces défis peuvent être exacerbés dans les contextes où les parajuristes sont bénévoles et sont donc susceptibles de partir au profit de postes rémunérés ; ou lorsqu'ils sont dispersés et ne peuvent pas communiquer facilement entre eux ou avec un superviseur (Swenson, 2018) ; ou lorsque les parajuristes communautaires n'ont aucune affiliation, ou lorsqu'ils sont affiliés à une ONG ou à une autre structure qui ne leur fournit pas des lignes directrices, une réglementation et un encadrement systématiques (Dancer 2018; Dugard and Drage 2018).

Les longues attentes pour obtenir justice sont souvent un défi de taille pour le travail de démarginalisation par le droit, notamment si des actions judiciaires sont engagées, car celles-ci peuvent prendre beaucoup de temps à être résolues (Dhital et Walton 2020). Au Guatemala, malgré un travail rigoureux dans le domaine de la démarginalisation par le droit, sur les « 800 cas de violations des droits, seuls 20 ont une chance d'être portés devant les tribunaux, et seulement la moitié pourrait atteindre le stade de la détermination de la peine et quand bien même, les peines sont généralement trop légères » (Joshi 2017). Le temps nécessaire pour résoudre les affaires est rendu difficile par les procédures juridiques en place : au Guatemala, les affaires sont plaidées par écrit ; en Ouganda, le système juridique impose une médiation avant que les affaires ne soient portées devant les tribunaux, et bien souvent, cette médiation formelle n'aboutit pas (Joshi 2017). Les personnes interrogées ont noté, notamment pour les praticiens travaillant avec des groupes de réfugiés ou de migrants, qu'il

existait également des obstacles associés à la longueur des procédures judiciaires, et que les affaires n'étaient souvent pas résolues dans les délais définis par les résidences juridiques, ce qui pouvait potentiellement endetter les requérants et les exposer encore plus à des représailles de la part des employeurs et des fonctionnaires. Mais même dans les affaires impliquant des citoyens, dans de nombreux contextes où les situations politiques sont volatiles et instables, les organisations de la société civile sont souvent réticentes à accepter les affaires du fait que les infrastructures judiciaires et juridiques risquaient d'être suspendues pendant des semaines, voire des mois.

Tableau 2.4: Facteurs limitants

Contraintes	Explication
Manque d'uniformité dans la capacité des parajuristes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parajuristes ne sont pas toujours accompagnés après la formation ▪ Les parajuristes sont issus de communautés marginalisées et, à ce titre, nécessitent une formation et un appui importants pour connaître les droits et les détails de la politique de santé (par exemple, si les médicaments ne sont pas disponibles dans les établissements de santé, à qui les prestataires de santé doivent-ils adresser les demandes d'expédition ?) ▪ Les parajuristes peuvent être débordés de travail et ne pas disposer du temps et du soutien nécessaires pour déterminer les causes en amont des affaires et y remédier. ▪ Roulement fréquent, notamment parmi les cadres bénévoles, perte de mémoire institutionnelle
Absence de rôle formalisé pour les parajuristes	<ul style="list-style-type: none"> • Dans certains pays, les parajuristes et les organisations de démarginalisation par le droit cherchent une reconnaissance officielle des parajuristes dans le droit national, ainsi que dans les processus d'accréditation. • Lorsque les rôles ne sont pas reconnus ou « enregistrés », aucune formation personnalisée n'est disponible pour eux
Même avec de l'aide, les processus judiciaires officiels ou autres peuvent être inaccessibles ou trop longs	<ul style="list-style-type: none"> • Même lorsque les parajuristes comprennent les processus, ceux-ci peuvent être longs ; les personnes marginalisées n'ont peut-être pas le temps d'attendre, ou peuvent perdre leur personnalité juridique au cours de la résolution des affaires ou perdre l'espoir que le processus portera ses fruits
Faible capacité d'intervention de l'État	<ul style="list-style-type: none"> • Même lorsque les agents publics sont motivés, ils ne disposent peut-être pas des ressources et/ou de l'expertise nécessaires pour répondre aux plaintes.
Manque de clarté des droits	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque les droits ne sont pas clairement énumérés (par exemple, quels médicaments devraient être disponibles au niveau des soins de santé primaires ?), le recours à la démarginalisation par le droit n'est pas pratique.
Hiérarchies sociales	<ul style="list-style-type: none"> • La discrimination généralisée et d'autres normes peuvent nuire à la sensibilité des individus et des institutions aux plaintes des groupes/communautés (p. ex. toxicomanes, minorités ethniques). • Les parajuristes issus de communautés minoritaires peuvent être confrontés à des risques et à une stigmatisation lorsqu'ils s'adressent à des individus ayant plus de pouvoir ou à des institutions étatiques

Opposition des dirigeants communautaires	<ul style="list-style-type: none"> • Les dirigeants communautaires qui sont généralement investis du pouvoir de régler les différends au niveau communautaire peuvent s’opposer à l’introduction de nouveaux acteurs dotés de pouvoirs, même si ces acteurs entendent s’appuyer sur des systèmes communautaires.
Manque d’alignement des priorités des donateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Obligation de rendre compte aux donateurs • Programmes à court terme visant un changement à long terme • Aversion pour les questions politiquement sensibles

Source : Élaboration de l’auteur.

Parallèlement au manque de capacité des parajuristes, on constate un **manque de capacité des institutions de l’État** qui ne disposent peut-être pas des compétences techniques, des ressources, de la motivation ou des structures d’incitation nécessaires proposer un recours (Schaaf *et al.* 2020b). Au Mozambique, Namati a cherché à améliorer les capacités de l’État en renforçant l’expertise et les ressources par le biais de la collaboration. Pourtant, dans certains contextes, la collaboration peut facilement se transformer en cooptation par l’État, et ce risque doit être soigneusement évalué. Certaines organisations tentent de trouver un juste milieu entre les stratégies de collaboration et de confrontation dans leur travail, peut-être en partie pour empêcher la cooptation. Bien que cette approche puisse être en soi un facteur de « marginalisation – en ce sens que la possibilité d’une confrontation peut maintenir l’indépendance de l’organisation – ces stratégies peuvent également conduire à des représailles de la part de l’État ; par exemple, à Nairobi, on a menacé les travailleur(euses) du sexe et les hôtesses de bar de leur retirer le financement de leur programme de démarginalisation et d’aide s’ils déposaient plainte contre le dépistage forcé du VIH des travailleur(euses) du sexe (Feruglio 2017).

Le manque de clarté sur les droits précis constitue un autre type de défi. En Sierra Leone, l’Initiative pour la gratuité des soins de santé du gouvernement n’a pas été accompagnée de documents politiques clarifiant les droits des utilisateurs finaux ou les obligations des prestataires de santé, ni même de mécanismes de règlement des griefs (Achilihu 2015). D’autres pays ont connu des changements rapides des politiques et réglementations, si bien qu’il est difficile de se tenir au courant des toutes dernières lois (Abdikeeva et Covaci 2017). Encore une fois, les programmes de démarginalisation par le droit viables nécessitaient une formation continue du personnel pour leur permettre de palier à l’ambiguïté et à l’évolution des politiques et, comme indiqué, la capacité des parajuristes d’aider les prestataires de santé à s’informer sur ces changements et à les appliquer a contribué à des résultats positifs pour les communautés, ainsi qu’à la création de relations solides entre les parajuristes et les prestataires (Schaaf *et al.* 2020b).

Parmi les obstacles structurels, plusieurs documents ont mis en évidence les normes et les comportements sociaux, tant de la part des agents publics que de la société dans son ensemble. Par exemple, l’indifférence et la corruption des chefs communautaires et des responsables gouvernementaux ont conduit à des manquements dans la gestion d’affaires de violence sexuelle et fondée sur le sexe au Kenya (Gruskin *et al.* 2013). Au Bangladesh, l’adaptation par BRAC du mécanisme traditionnel de règlement des différends, le *shalish*, a conduit à l’opposition des élites et des politiciens locaux qui contrôlaient les institutions

traditionnelles (Kolisetty 2014). Pour la population rom dans les Balkans, les stratégies de plaidoyer médiatique ont eu des effets limités en raison des préjugés sociaux largement répandus à l'égard des Roms (Abdikeeva *et al.* 2013). Wolfe *et al.* (2013) rapportent que la police a souvent utilisé des astuces procédurières pour prolonger la détention et obtenir des aveux des toxicomanes et des travailleur(euses) du sexe par la contrainte. Les personnes interrogées travaillant avec des organisations qui luttent contre la violence entre partenaires intimes ont fait remarquer que l'inégalité des normes sexospécifiques et les attentes en matière de domination masculine étaient profondément ancrées et que nombre de leurs activités visaient à faire changer ces normes entre les individus.

Enfin, il est important de noter que les programmes de démarginalisation par le droit sont généralement financés par des donateurs, ce qui comporte plusieurs répercussions importantes pour les programmes eux-mêmes, et pour notre évaluation de ceux-ci. Premièrement, s'agissant de notre évaluation, le contenu des programmes examinés et l'objet des articles publiés reflètent probablement les priorités des donateurs eux-mêmes, et pas nécessairement les priorités de la communauté. En effet, plusieurs personnes interrogées ont soulevé la question de la domination des donateurs, laissant entendre qu'il pourrait exister des écarts importants entre ce que les donateurs déclarent comme étant leurs principaux objectifs et les priorités des bénéficiaires de ces programmes. Par conséquent, nous ne disposons pas de tous les éléments permettant de déterminer la mesure dans laquelle ces programmes adoptent une approche centrée sur la personne en matière d'accès à la justice et encouragent des systèmes de santé centrés sur la personne. Cela soulève donc des questions sur l'impact escompté. Qui décide de ce qui est valorisé – les communautés, les responsables de la mise en œuvre des programmes ou les donateurs ? La connaissance de la loi constitue-t-elle un succès ? Est-ce que maximiser la flexibilité permise par les mauvaises lois (comme c'est le cas pour une grande partie des travaux sur l'avortement abordés précédemment) constitue un succès ?

S'agissant des répercussions sur les programmes eux-mêmes, le financement des donateurs peut également perturber la hiérarchie des responsabilités du fait que les ONG et/ou les parajuristes chargés de la mise en œuvre se sentent plus responsables envers les donateurs qu'envers les communautés (Robb-Jackson, 2013; Swenson 2018). De plus, les personnes interrogées ont décrit à maintes reprises comment les délais serrés et les exigences des donateurs ont miné leur capacité de répondre aux priorités émergentes ou d'adopter l'approche qu'elles estimaient la plus efficace. Les approches de démarginalisation par le droit, notamment le travail portant sur l'enregistrement des actes d'état civil et l'amélioration des systèmes de données, peuvent prendre du temps à porter leurs fruits, ont noté les personnes interrogées, alors que les cycles de projet et le financement couvrent à peine les coûts initiaux. Certains acteurs travaillant dans des contextes de crise humanitaire ont été particulièrement frustrés par les cycles de financement et la réflexion à court terme, même si bon nombre de ces situations existaient au moins depuis plusieurs années. Une conséquence immédiate de cette réflexion à court terme est que les projets à la croisée de la santé et de la démarginalisation par le droit se concentrent sur la prestation de soins de santé de base et non pas sur les besoins de santé à long terme des populations affectées. En outre, les donateurs comme les ONG internationales qui reçoivent des fonds sont parfois réticents à

aborder des questions « politiques » ou de nature sensible, ou à déléguer des stratégies de plaidoyer et de confrontation à des ONG locales. Pourtant, les déterminants de l'incapacité de l'État à réaliser les droits en matière de santé relèvent souvent du domaine politique. Certaines personnes interrogées qui ont échangé avec des ONG nationales ont déclaré que leur marge de décision était limitée par des préoccupations d'ordre politique, malgré les engagements pris par les donateurs en faveur de la localisation. La dépendance à l'égard des donateurs signifie que les approches d'aide juridique et de démarginalisation par le droit sont souvent considérées comme des projets distincts plutôt que s'inscrivant dans une stratégie plus large visant à améliorer à la fois l'accès à la justice et les systèmes gouvernementaux de recours et de réparation.

Les changements de priorités des donateurs liés aux pays et aux secteurs peuvent également nuire à la pérennité des impacts des programmes et aux organisations de démarginalisation par le droit elles-mêmes alors qu'elles tentent de s'adapter aux fluctuations de leurs budgets (Dugard et Drage 2018). En outre, le manque de soutien des donateurs aux « pays à revenu intermédiaire », qui comprennent plusieurs pays d'Afrique subsaharienne et une grande partie de la région MENA, limite l'accès des organisations aux fonds. Certaines personnes interrogées issues d'organisations de démarginalisation par le droit bien établies ont indiqué qu'elles avaient parfois l'impression d'être « sur un tapis roulant ». Elles avaient appris à résoudre des problèmes qui pouvaient être résolus au niveau local, mais ces problèmes continuaient d'émerger. Les donateurs ont exprimé leur réticence à continuer à financer de tels programmes, au motif que ce qu'ils recherchent, c'est la « transformation ». Cela soulève des questions sur le degré d'efficacité de la démarginalisation par le droit – et de l'aide juridique – comme approche à long terme de l'exclusion et du désavantage profondément enracinés. Peut-être est-il irréaliste d'attendre qu'elle entraîne un changement transformateur et qu'elle devienne obsolète en l'espace d'une décennie.

Nous n'avons pas constaté que l'absence d'enregistrement des faits d'état civil posait un problème majeur à l'accès aux soins de santé en Afrique de l'Ouest. Lorsque nous avons interrogé les praticiens à ce sujet, ils ont indiqué que même si l'absence d'identité juridique pouvait être un défi dans leur contexte, celle-ci n'était généralement pas le fondement d'un accès différencié aux soins de santé. À une exception près, en Afrique du Sud, où une personne interrogée a noté que les mineurs sans papiers étaient parfois refoulés des services de santé, même si c'est illégal. Une autre personne interrogée a émis l'hypothèse qu'une identité juridique pourrait être requise pour recevoir un vaccin contre la Covid dans certains pays, mais nous n'avons connaissance d'aucun cas définitif de ce genre. De plus, l'un des programmes de démarginalisation par le droit et de santé décrits dans la littérature évaluée par des pairs fournissait des services d'assistance juridique, avec un accent particulier sur l'enregistrement des faits d'état civil et les documents importants (Gruskin *et al.* 2013). Ceci dit, ces services ont été fournis dans le cadre d'une stratégie globale visant à répondre aux besoins de la communauté, et non pas parce qu'il y existait un lien entre l'obtention des documents et l'accès aux soins de santé.

En revanche, dans la région MENA, les personnes interrogées ont indiqué que leurs efforts portaient essentiellement sur l'enregistrement. Comme nous l'avons déjà mentionné, cette tendance est quelque peu dictée par la nature de la crise des réfugiés dans la région, qui fait que des millions de personnes déplacées ont besoin d'aide pour acquérir une personnalité

juridique afin d'avoir accès aux services de santé. Ces efforts sont rendus difficiles par l'absence de services et de systèmes complets d'information sanitaire dans les villes accueillant les populations de réfugiés (Mowafi 2011). Par exemple, au Liban, les régimes d'assurance maladie sont régulièrement liés aux cartes de résidence, ce qui crée un processus bureaucratique complexe pour les réfugiés syriens, étant donné que beaucoup d'entre eux ont été enregistrés là où ils ont traversé la frontière avec le Liban, et non là où ils se sont finalement installés. On leur refuse effectivement l'accès aux services de santé dans leurs emplacements actuels jusqu'à ce que le problème soit résolu (Parkinson and Behrouzan 2015)¹⁰. Les réfugiés utilisent donc parfois des documents illégaux ou nuls et non avendus, ce qui est une stratégie risquée. Ainsi, la documentation est une caractéristique essentielle des programmes de démarginalisation par le droit et d'aide juridique dans la région (ARDD 2020)¹¹. Dans les environnements dépourvus de conflits de la région MENA, le travail portant sur l'enregistrement vise également à aider les groupes vulnérables à accéder à l'assurance sociale, et une grande partie de ces efforts ciblent les personnes ayant un emploi précaire.

2.8. Limites

L'une des limites de l'approche adoptée par le présent document et la littérature connexe évaluée par des pairs est que ces documents examinent la question relativement étroite de l'impact des programmes de démarginalisation par le droit et de santé ; ils n'explorent généralement pas la question des problèmes que la démarginalisation par le droit est en mesure de résoudre. Autrement dit, le point de départ de ces documents suit généralement la logique du suivi et de l'évaluation des programmes, plutôt que la question plus fondamentale : « Quel est le problème des systèmes de santé que nous essayons de résoudre ? » Nous reproduisons cette logique dans notre étude, en raison essentiellement du manque d'articles abordant ces préoccupations. Bien que l'on reconnaisse de plus en plus la pertinence des approches axées sur les problèmes dans le développement, nous avons adopté une optique de mise en œuvre de programme.

Deuxièmement, comme c'est le cas dans de nombreux domaines, la littérature évaluée par les pairs et la littérature grise ne reflètent probablement pas la richesse des programmes et des efforts entrepris, notamment ceux dirigés par des ONG locales et d'autres acteurs – tels que les gouvernements – qui ne sont pas financés par des donateurs internationaux et/ou qui n'ont pas le temps de publier leurs expériences ou ne voient aucun avantage à le faire. Les travaux examinés dans la présente étude sont dominés par les donateurs travaillant dans le domaine du VIH, ce qui peut conduire à des partis pris dans la littérature et à un manque d'attention accordée à d'autres programmes utilisant des approches similaires.

En outre, de nombreuses organisations ne désignent pas leurs travaux sous l'appellation démarginalisation par le droit. Au lieu de cela, compte tenu du nombre d'approches étroitement liées à la démarginalisation par le droit (voir Annexe 1), les organisations et les bailleurs de fonds regroupent les travaux sous les rubriques « responsabilité sociale », droits

¹⁰Bien qu'il accueille le plus grand nombre de réfugiés par habitant au monde, le Liban dispose d'une architecture de politique des réfugiés incohérente qui rend difficile l'enregistrement légal des réfugiés (Yahya, Kassir and El-Hariri 2018 ; Dewachi *et al.* 2014). Une enquête de 2014 de l'Organisation mondiale du travail a révélé que 92 pour cent des Syriens au Liban travaillaient sans contrat légal, car ceux-ci sont liés à des permis de résidence (Sleiman and Attalah 6 septembre 2016).

¹¹Liée à l'aide à l'enregistrement, et malgré sa portée plus large par rapport aux processus d'enregistrement des faits d'état civil, la documentation est un autre domaine émergent destiné à aider les prestataires de soins de santé informels, souvent des réfugiés eux-mêmes, à être enregistrés de manière temporaire comme médecins afin d'officialiser et de reconnaître les activités qui ne sont pas signalées par crainte de persécution, mais qui, en fait, comblent un déficit nécessaire en matière de soins de santé (Mowafi 2011; Honein-AbouHaidar *et al.* 2019).

de l'homme ou inclusion sociale. Bien que ces distinctions soient moins prononcées dans la pratique, il n'en reste pas moins que nous ne pourrions pas trouver ces travaux à l'aide des termes de recherche que nous utilisons, et que les enseignements offerts par ces travaux passeraient inaperçus.

En outre, compte tenu de la sensibilité politique potentielle de la démarginalisation par le droit, il est fort probable que certains documents ne mettent délibérément pas l'accent ou ne divulguent pas les éléments les plus antagonistes de leurs travaux, notamment dans les contextes où cette approche va de pair avec la coopération avec le gouvernement à l'échelle nationale. Ce phénomène est probablement exacerbé par le biais de publication, qui tend à favoriser le succès par rapport à l'échec, et les approches de coopération par rapport aux approches antagonistes. Dans le même ordre d'idées, bon nombre des documents examinés contenaient de très brèves descriptions des programmes de démarginalisation par le droit, ce qui complique la diffusion des enseignements.

De plus, comme indiqué, certains donateurs financent plusieurs programmes dans le cadre d'une initiative plus vaste et, pris dans leur ensemble, ces programmes répondent à notre définition de la démarginalisation par le droit. Étant donné que ces programmes sont souvent menés par différentes ONG, il est fort probable que cette approche soit sous-représentée dans nos conclusions. En outre, cette collaboration pourrait se faire de manière organique sans intervention des donateurs, comme par exemple par le biais de coalitions visant à promouvoir les droits en matière de santé. Ces expériences sont également probablement sous-représentées dans la littérature grise et la littérature évaluée par les pairs.

Enfin, compte tenu de la pénurie la littérature dans son ensemble, nous n'avons pas pu concentrer exclusivement notre étude sur l'Afrique de l'Ouest et la région MENA. Même si nous avons pu le faire, la généralisabilité de nos conclusions aurait été limitée en raison de la très grande diversité culturelle, économique, géographique, politique et sociale qui caractérise les deux régions. Ce qui les unit, entre autres, c'est une expérience partagée du colonialisme et de la participation de donateurs étrangers, mais les documents examinés ne se sont pas penchés sur la question de savoir comment la démarginalisation par le droit pourrait être liée à ces histoires partagées. Pour cette raison, nous présentons une grande partie de nos conclusions sous la forme de « questions à considérer » plutôt que de lignes directrices relatives à la démarginalisation par le droit dans l'une ou l'autre région.

3. Conclusions

3.1. État des données probantes

La présente étude des documents évalués par les pairs portant sur l'utilisation de la démarginalisation par le droit pour améliorer l'accès à des services de santé de grande qualité met en évidence la pénurie de données probantes publiées dans ce nouveau domaine de travail. La plupart de la littérature existante se concentre sur les programmes ayant recours à des parajuristes. Néanmoins, quelques perspectives clés se sont dégagées. Premièrement, la démarginalisation par le droit est généralement axée sur les questions que les communautés elles-mêmes peuvent évaluer, et souvent mettre en œuvre en conjonction avec un éventail d'approches complémentaires qui répondent aux besoins des communautés et ciblent les décideurs. Deuxièmement, en plus de « résoudre » les problèmes et les défis, la

démarginalisation par le droit implique souvent de renforcer les capacités des prestataires de services et d'autres personnes en améliorant leurs connaissances des droits inscrits dans la loi et les politiques, et des mécanismes gouvernementaux visant à favoriser la participation communautaire.

Bien que la démarginalisation soit un thème commun, il existe peu de discussions ou de données probantes sur le degré de démarginalisation des personnes qui y participent et sur ce qui définit la démarginalisation. Cela est particulièrement important compte tenu du fait que bon nombre des programmes identifiés se concentraient sur des groupes décrits comme marginalisés. La question de savoir dans quelle mesure ces personnes peuvent agir sur la base des connaissances nouvellement acquises sur leurs droits, défier les normes sexospécifiques et surmonter la stigmatisation pour interagir avec les systèmes coutumiers ou administratifs, et bénéficier réellement des recours offerts, demeure entière, notamment lorsqu'elles sont ciblées par le programme parce que leurs droits ont été violés. En outre, cela soulève des questions liées à la conception des programmes, qui sont sous-explorées dans la littérature. Par exemple, comment peut-on former et appuyer les parajuristes pour qu'ils accompagnent les individus marginalisés dans les processus administratifs, ou pour qu'ils s'expriment dans des forums participatifs ?

De plus, les données probantes qui existent ne concernent malheureusement pas les lacunes et les contraintes des systèmes de santé, c'est-à-dire les questions de disponibilité, d'accessibilité, d'acceptabilité et de qualité. La documentation s'attache plutôt à identifier les défis et les contraintes liés à l'élaboration de l'approche de la démarginalisation par le droit, ce qui pourrait résulter du fait que les travaux dans le domaine de la démarginalisation par le droit ont été largement dirigés par des avocats plutôt que par des professionnels de la santé publique. En résumé, il n'existe presque pas de littérature spécifique à la démarginalisation par le droit et à la santé ; la perspective des systèmes de santé est largement absente de la littérature. Dans le même temps, comme l'ont souligné les personnes que nous avons interrogées, parmi les enjeux auxquels la démarginalisation par le droit peut répondre, la santé est un domaine où il existe généralement des intérêts communs entre les titulaires de droits et les détenteurs d'obligations ; les deux parties veulent améliorer la santé de la population, contrairement à d'autres domaines, tels que les litiges fonciers, où le résultat est souvent gagnant-perdant. Cela pourrait signifier que le domaine de la démarginalisation par le droit et de la santé peut évoluer quelque peu différemment de la démarginalisation par le droit plus générale, car des questions telles que la coopération et la confiance peuvent être plus importantes dans le domaine de la santé. Ce type d'apprentissage a apparemment été limité, notamment parce que le domaine dans son ensemble est dominé par des individus et des organisations qui prennent comme point de départ un paradigme juridique, et qui échangent moins avec les acteurs de la santé publique.

Les efforts pour soutenir le développement du domaine pourraient viser dans un premier temps à aider les organisations qui travaillent dans cet espace à mener des travaux documentaires et de recherche s'y rattachant, ce qui semble être une première étape importante et facilement réalisable pour construire la base de données probantes. En plus de ce grand balayage initial de la documentation, une deuxième étape consisterait à utiliser les conclusions du présent document d'information pour élaborer un programme de recherche en collaboration avec la communauté de pratique, en s'appuyant sur cette première série de questions :

- Existe-t-il des problèmes particuliers d'accès aux services de santé que la démarginalisation par le droit est mieux à même de résoudre que les approches conventionnelles de santé publique ?
- Des types particuliers de marginalisation ou de manque d'accès sont-ils mieux servis par des approches particulières de démarginalisation par le droit (par exemple, l'accès à la justice des survivant(e)s de violence fondée sur le sexe) ;
- Un cadre de droit à la santé profite-t-il aux efforts de démarginalisation par le droit dans d'autres secteurs, tels que ceux liés aux industries extractives ?

Parmi les autres questions à explorer, on citera les différentes façons dont les acteurs de la démarginalisation par le droit, tels que les parajuristes, peuvent interagir et interagissent avec les structures communautaires, telles que les comités sanitaires de village, et avec d'autres acteurs communautaires, tels que les agents de santé communautaire. En outre, comme indiqué, de nombreuses activités de démarginalisation par le droit sont souvent mises en œuvre à l'échelle locale. Celles-ci sont souvent menées en tandem avec des litiges stratégiques, des activités de plaidoyer et d'autres efforts ciblant les normes sociales sous-jacentes, les politiques et l'engagement du gouvernement. La manière dont ces différents éléments s'emboîteront dépendra du contexte et évoluera au fil du temps, mais une exploration plus approfondie pourrait mettre en lumière des problèmes que les concepteurs de programmes voudront peut-être prendre en compte.

3.2. Lacunes des programmes de démarginalisation par le droit

Notre examen de la littérature et nos entretiens ont également révélé certaines lacunes dans le domaine des programmes de démarginalisation par le droit. La principale lacune est que l'approche n'a pas été déployée à grande échelle ; il existe de grands groupes de personnes marginalisées qui ne sont actuellement pas pris en charge par les approches de démarginalisation par le droit. En effet, les programmes de démarginalisation par le droit sont rarement intensifiés pour répondre aux besoins d'une proportion importante de personnes marginalisées. Cela est peut-être dû au fait que ces efforts exigent beaucoup de temps et de ressources et dépendent fortement de leur micro-contexte. Davantage d'expérimentation et d'exploration des enseignements tirés des tentatives d'élargissement de la portée sont nécessaires pour obtenir un impact à grande échelle.

La deuxième lacune est que certains groupes ne sont pas du tout pris en charge. Par exemple, lors de l'examen de la littérature dans le cadre du présent document, nous n'avons trouvé aucune initiative portant sur la main-d'œuvre immigrante dans la région MENA, et pas beaucoup de travaux sur l'accès à la santé pour les réfugiés. Dans le même ordre d'idées, à l'exception du VIH, les maladies chroniques et certains autres problèmes de santé (comme le traitement de la fertilité) ne semblent pas du tout être pris en compte par les approches actuelles de démarginalisation par le droit. Dans le cas de situations prolongées de réfugiés, on pourrait envisager d'étudier la manière dont les programmes de démarginalisation par le droit peuvent fonctionner à l'échelle régionale, étant donné que les populations de réfugiés mobiles ont besoin d'aide au-delà des systèmes de santé nationaux. Compte tenu que les premières interventions en matière de santé et de démarginalisation par le droit étaient principalement axées sur l'aide humanitaire immédiate, on déplore un manque important d'activités qui mettent l'accent sur les besoins à long terme et qui en assurent le suivi au fil du temps.

Une autre grande lacune mise en évidence par les entretiens concernait le manque de travaux sur les services de santé du secteur privé, le rôle du secteur privé dans les systèmes de santé publique et le rôle du secteur privé en tant que déterminant de la santé. Bien que ces questions soient de plus en plus reconnues comme essentielles dans la littérature de recherche sur les systèmes de santé, elles ne sont apparemment pas abordées dans le cadre de la démarginalisation par le droit, même si nous avons trouvé quelques exemples d'initiatives visant à s'assurer que le gouvernement remplisse son rôle de régulation vis-à-vis des activités du secteur privé qui nuisent directement à la santé, comme l'exploitation minière artisanale. Les programmes favorisant la démarginalisation par le droit au service de la santé sont généralement fondés sur des obligations gouvernementales ; ces obligations peuvent ne pas être fréquemment invoquées dans le contexte de la réglementation du secteur privé, même si elles sont presque toujours inscrites dans le droit interne. Cette dynamique est probablement due à des obstacles structurels, à savoir le pouvoir politique et économique des acteurs du secteur privé, qui ne veulent pas faire l'objet d'un examen approfondi ou de revendications de droits. Ainsi, l'étendue du recours aux stratégies de démarginalisation par le droit pour inciter le gouvernement à renforcer la réglementation ou à exiger réparation pour les personnes dont les droits sont bafoués par les prestataires de soins de santé du secteur privé est un domaine potentiel à considérer dans l'élaboration des programmes.

Enfin, malgré la reconnaissance généralisée et croissante du potentiel de la démarginalisation par le droit à améliorer l'accès aux services de santé, et la nécessité de renforcer l'appui aux programmes de démarginalisation par le droit, comme le montre la présente étude, ces travaux ne bénéficient que d'un soutien limité dans le domaine de la santé (voire au-delà). Les organisations qui adoptent une approche de démarginalisation par le droit à l'échelle locale sont confrontées à d'importantes contraintes financières. Elles comptent principalement sur le financement programmatique à court terme de donateurs internationaux par opposition à un financement durable à long terme qui pourrait leur permettre de devenir des organisations stratégiques, adaptatives et apprenantes. Une enquête menée par le Legal Empowerment Network a montré que 90 % de ses membres ne recevaient aucune ressource du gouvernement (Manuel and Manuel 2021). Ce problème doit être résolu de toute urgence si l'on veut que le domaine de la santé tire parti du potentiel de la démarginalisation par le droit pour répondre à l'enjeu de l'amélioration des services de santé pour tous.

Références

- Abdikeeva, A. and Covaci, A. (2017) 'The Impact of Legal Advocacy Strategies to Advance Roma Health: The Case of Macedonia', *Health and Human Rights* 19.2: 99–110
- Abdikeeva, A.; Ezer, T. and Covaci, A. (2013) '[Assessing Legal Advocacy to Advance Roma Health in Macedonia, Romania, and Serbia](#)', *European Journal of Health Law* 20.5: 471–486
- Abimbola, S. (2021) '[The Uses of Knowledge in Global Health](#)', *BMJ Global Health* 6.4: e005802
- Achilihu, I. (2015) 'Namati: Innovations in Legal Disempowerment for Health? A Sierra Leonean Case Study', Master's thesis, Yale School of Public Health, New Haven, CT, <http://www.proquest.com/pqdtglobal/docview/1680797053/abstract/2DAFBB996C834A11PQ/1>
- Andreev, D. (2021) '[Gender Equity in Guinea: How Social Norms Affect the Civil Registration of Women and Girls in West Africa](#)', Brief/Fact Sheet, Centre of Excellence For CRVS Systems, Washington, DC: World Bank Group
- ARDD (2020) *Documentation for Syrian Refugees in Jordan: Good Practices and Challenges*, Working Paper, Amman: Arab Renaissance for Democracy and Development
- Bakhshwin, A.M.; Albali, N.H.; AlFakhri, L.H.; Almamlouk, R.; Alreefi, H.A.; Alsouss, Y.O.; Alsinan, T.A.; Hijji, T.M.; Jabarti, K.A. and Sakah, A.H. (2018) 'Health in the Arab World: A Comprehensive Overview', in Duncan, L.T. (ed.), *Advances in Health and Disease*, Volume 8, Hauppauge, NY: Nova Science Publishers
- Bates, L.M.; Hankivsky, O. and Springer, K.W. (2009) 'Gender and Health Inequities: A Comment on the Final Report of the WHO Commission on the Social Determinants of Health', *Social Science and Medicine* 69.7: 1002–1004
- Batniji, R.; Rabaia, Y.; Nguyen-Gillham, V.; Giacaman, R.; Sarraj, E.; Punamaki, R.-L.; Saab, H. and Boyce, W. (2009) 'Health as Human Security in the Occupied Palestinian Territory', *The Lancet* 373.9669: 1133–1143
- Biradavolu, M.R.; Burriss, S.; George, A.; Jena, A. and Blankenship, K.M. (2009) '[Can Sex Workers Regulate Police? Learning from an HIV Prevention Project for Sex Workers in Southern India](#)', *Social Science and Medicine* 68.8: 1541–1547
- Bloom, G.; Standing, H. and Lloyd, R. (2008) '[Markets, Information Asymmetry and Health Care: Towards New Social Contracts](#)', *Social Science and Medicine* 66.10: 2076–2087
- Brennan, R.J. and Sondorp, E. (2006) *Humanitarian Aid: Some Political Realities*, London: British Medical Journal Publishing Group
- Campbell, O.M.; Calvert, C.; Testa, A.; Strehlow, M.; Benova, L.; Keyes, E.; Donnay, F.; Macleod, D.; Gabrysch, S. and Rong, L. (2016) 'The Scale, Scope, Coverage, and Capability of Childbirth Care', *The Lancet* 388.10056: 2193–2208
- CLEP (2008) *Making the Law Work for Everyone*, Volume I: Report of the Commission on Legal Empowerment of the Poor, New York: Commission on Legal Empowerment of the Poor and United Nations Development Programme
- Committee on Economic, Social and Cultural Rights (2000) *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Article 12)*, Geneva: Office of the High Commissioner on Human Rights
- Dancer, H. (2018) 'Power and Rights in the Community: Paralegals as Leaders in Women's Legal Empowerment in Tanzania', *Feminist Legal Studies* 26.1: 47–64
- Dewachi, O.; Skelton, M.; Nguyen, V-K, Fouad, F.M.; Abu Sitta, G.; Maasri, Z. and Giacaman, R. (2014) 'Changing Therapeutic Geographies of the Iraqi and Syrian wars', *Lancet* 383: 449–457
- Dhital, S. and Walton, T. (2020) 'Legal Empowerment Approaches in the Context of COVID-19', *Journal of Human Rights* 19.5: 582–592
- Domingo, P. and O'Neil, T. (2014) 'Overview: The Political Economy of Legal Empowerment: Legal Mobilisation Strategies and Implications for Development, Report', London: ODI

- Dugard, J. and Drage, K. (2018) ["To Whom do the People Take Their Issues?": The Contribution of Community-Based Paralegals to Access to Justice in South Africa](#), in V. Maru and V. Gauri (eds), *Community Paralegals and the Pursuit of Justice*, 1st ed., Cambridge: Cambridge University Press
- Dworkin, S.L.; Lu, T.; Grabe, S.; Kwena, Z.; Mwaura-Muiru, E. and Bukusi, E. (2014) ['What Community-Level Strategies Are Needed to Secure Women's Property Rights in Western Kenya? Laying the Groundwork for a Future Structural HIV Prevention Intervention'](#), *AIDS Care* 26.6: 754–757
- Ezer, T. (2017) 'Medical-Legal Partnerships with Communities: Legal Empowerment to Transform Care', *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics* 17.2
- Ezer, T. and Patel, P. (2018) 'Strategic Litigation to Advance Public Health', *Health and Human Rights Journal* 20.2: 149–160
- Ezer, T., McKenna, R. and Schaaf, M. (2015) *Expert Meeting on Social Accountability and Legal Empowerment: Allied Approaches in the Struggle for Health Rights* [Data set], Leiden: Brill
- Feinglass, E., Gomes, N. and Maru, V. (2016) 'Transforming Policy into Justice: The Role of Health Advocates in Mozambique', *Health and Human Rights* 18.2: 233–246
- Feruglio, F. (2017) [Do More Empowered Citizens Make More Accountable States? Power and Legitimacy in Legal Empowerment Initiatives in Kenya and South Africa](#), Brighton: Institute of Development Studies
- Footer, K.; Windle, M.; Ferguson, L.; Hatcher, J.; Lyons, C.; Gorin, E.; Stangl, A.L.; Golub, S.; Gruskin, S. and Baral, S. (2018) ['A Meta-Narrative Literature Synthesis and Framework to Guide Future Evaluation of Legal Empowerment Interventions'](#), *Health and Human Rights* 20.2: 65–84
- Freedman, L.P. (2005) 'Achieving the MDGs: Health Systems as Core Social Institutions', *Development* 48.1: 19–24
- Gauri, V. and Gloppen, S. (2012) 'Human Rights Based Approaches to Development: Concepts, Evidence and Policy', *Polity* 44.4: 485–503
- Gilson, L. (2006) ['Trust in Health Care: Theoretical Perspectives and Research Needs'](#), *Journal of Health Organization and Management* 20.5: 359–375
- Global Rights Nigeria* (n.d.) <https://www.globalrights.org/ng/>
- Golub, S. (2013) ['Legal Empowerment's Approaches and Importance'](#), *Justice Initiatives*, Autumn 2013
- Golub, S. and IDLO (2010) *Legal Empowerment: Practitioners' Perspectives*, Rome: International Development Law Organization
- Goodwin, L. and Maru, V. (2017) 'What Do We Know About Legal Empowerment? Mapping the Evidence', *Hague Journal on the Rule of Law* 9.1: 157–194
- Gramatikov, M. and Porter, R.B. (2010) 'Yes, I Can: Subjective Legal Empowerment', *Georgetown Journal on Poverty Law and Policy* 18.2
- Gruskin, S.; Safreed-Harmon, K.; Ezer, T.; Gathumbi, A.; Cohen, J. and Kameri-Mbote, P. (2013) ['Access to Justice: Evaluating Law, Health and Human Rights Programmes in Kenya'](#), *Journal of the International AIDS Society* 16.3: 18726
- Hanefeld, J.; Powell-Jackson, T. and Balabanova, D. (2017) ['Understanding and Measuring Quality of Care: Dealing with Complexity'](#), *Bulletin of the World Health Organization* 95.5: 368–374
- Henttonen, M.; Watts, C.; Roberts, B.; Kaducu, F. and Borchert, M. (2008) ['Health Services for Survivors of Gender-Based Violence in Northern Uganda: A Qualitative Study'](#), *Reproductive Health Matters* 16.31: 122–131
- Honein-AbouHaidar, G.; Noubani, A.; El Arnaout, N.; Ismail, S.; Nimer, H.; Menassa, M.; Coutts, A.; Rayes, D.; Jomaa, L.; Saleh, S. and Fouad, F.M. (2019) ['Informal Healthcare Provision in Lebanon: An Adaptive Mechanism Among Displaced Syrian Health Professionals in a Protracted Crisis'](#), *Conflict and Health* 13.40
- Horton, R. (2009) 'The Occupied Palestinian Territory: Peace, Justice, and Health', *The Lancet* 373.9666: 784–788

- Horton, R. (2014) 'Health in the Arab World: A Renewed Opportunity', *The Lancet* 383.9914: 283-284
- Houtzager, P. and Joshi, A. (2008) 'Contours of a Research Project and Early Findings', *IDS Bulletin* 38.6: 27–37
- Hundt, G.L.; Alzaroo, S.; Hasna, F. and Alsmeyran, M. (2012) 'The Provision of Accessible, Acceptable Health Care in Rural Remote Areas and the Right to Health: Bedouin in the North East Region of Jordan', *Social Science and Medicine* 74.1: 36–43
- IDMC (2021) [A Decade of Displacement in the Middle East and North Africa](#), Geneva: Internal Displacement Monitoring Centre
- IDRC (2018) [Promoting Legal Empowerment in Informal Settlements: Recommendations and Lessons Learned](#), International Development Research Centre
- Jabbour, S.; Yamout, R.; Giacaman, R.; Khawaja, M. and Nuwayhid, I. (2012) *Public Health in the Arab World*, Cambridge: Cambridge University Press
- Jagannath, M.; Phillips, N. and Shah, J. (2011) 'A Rights-Based Approach to Lawyering: Legal Empowerment as an Alternative to Legal Aid in Post-Disaster Haiti', *Northwestern Law Journal of Human Rights* 10.1
- JCLA (2018) *It All Begins with Justice*, Amman: Justice Centre for Legal Aid
- Joshi, A. (2017) 'Legal Empowerment and Social Accountability: Complementary Strategies Toward Rights-Based Development in Health?', *World Development* 99: 160–172
- Kabeer, N. 2009. 'Social Exclusion, Poverty and Discrimination: Towards an Analytical Framework', *IDS Bulletin* 31.4: 83–97
- Kolisetty, A. (2014) *Examining the Effectiveness of Legal Empowerment as a Pathway out of Poverty: A Case Study of BRAC*, Justice and Development Working Paper 26/2014, Washington, DC: World Bank
- Manuel, M. and Manuel, C. (2021) *People-Centred Justice for All*, London: Overseas Development Institute
- Maru, V. (2010) 'Allies Unknown: Social Accountability and Legal Empowerment', *Health and Human Rights in Practice* 12.1: 83–93
- Maru, V. and Gauri, V. (eds) (2018) [Community Paralegals and the Pursuit of Justice](#), Cambridge: Cambridge University Press
- Maziak, W. (2009) 'The Crisis of Health in a Crisis Ridden Region', *International Journal of Public Health* 54.5: 349–355
- McDade, O.; Ipchita Bharali, O.; Emery, N. and Kennedy, K. (1 March 2019) [Closing Africa's Health Financing Gap](#), Washington, DC: Brookings Institute
- Morgan, R.; George, A.; Ssali, S.; Hawkins, K.; Molyneux, S. and Theobald, S. (2016) [How to Do \(Or Not to Do\)... Gender Analysis in Health Systems Research](#), *Health Policy and Planning* 31.8: 1069–1078
- NMDHR (n.d.) 'Legal Empowerment within the Primary Healthcare Delivery', Freetown: Network Movement for Democracy and Human Rights
- Mowafi, H. (2011) 'Conflict, Displacement and Health in the Middle East', *Global Public Health* 6.5: 472–487
- OECD (n.d.) [Building a Business Case for Access to Justice](#), an OECD White Paper in collaboration with the World Justice Project
- Olalere, N. and Gatome-Munyua, A. (2020) [Public Financing for Health in Africa: 15% of an Elephant Is Not 15% of a Chicken](#), *Africa Renewal*, New York: United Nations Africa Renewal
- Olivier de Sardan, J.-P. and Ridde, V. (2015) 'Public Policies and Health Systems in Sahelian Africa: Theoretical Context and Empirical Specificity', *BMC Health Services Research* 15.3: S3.
- Open Society Foundations (2021) *Making the Law Work for People: A Handbook on Legal Empowerment and Inclusive Innovation*, New York: Open Society Foundations
- Parkinson, S.E. and Behrouzan, O. (2015) 'Negotiating Health and Life: Syrian Refugees and the Politics of Access in Lebanon', *Social Science and Medicine* 146, 324–331

- Pizzamiglio, R. and Kovacs, P. (2021) 'Accelerating Women's Empowerment Through Legal Empowerment and Social Accountability Strategies', *Journal of Human Development and Capabilities* 22.3: 517–526
- Purkey, A.L. (2014) 'A Dignified Approach: Legal Empowerment and Justice for Human Rights Violations in Protracted Refugee Situations', *Journal of Refugee Studies* 27.2: 260–281
- Reddy, B. and Sen, G. (2013) '[Breaking Through the Development Silos: Sexual and Reproductive Health and Rights, Millennium Development Goals and Gender Equity – Experiences from Mexico, India and Nigeria](#)', *Reproductive Health Matters* 21.4): 18–31
- Robb-Jackson, C. (2013) 'Part of the Justice Puzzle: Community-based Paralegal Programs and Sierra Leone's Legal Aid Act', *Canadian Journal of Poverty Law* 2.1: 29
- Sabae, A. (2014) 'Four Strategic Pathways for the Realization of the Right to Health Through Civil Society Actions: Challenges and Practical Lessons Learned in the Egyptian Context', *Health and Human Rights* 16.2: E104–115
- Sankoh, O.; Dickson, K.E.; Faniran, S.; Lahai, J.I.; Forna, F.; Liyosi, E.; Kamara, M.K.; Jabbi, S.-M. B.-B.; Johnny, A.B.; Conteh-Khali, N.; Bangali, A.; Kangbai, J.B.; Bockarie, T.; Massaquoi, M.M.; Smart, F.; Jambai, A.; Clarke, M.; Dlamini, A.; Lehohla, P. and Weston, M. (2020) '[Births and Deaths Must Be Registered in Africa](#)', *The Lancet Global Health* 8.1: e33–e34
- Satterthwaite, M. (forthcoming 2022) 'Critical Legal Empowerment for Human Rights', in De Búrca (ed.), *The Collected Courses of the Academy of European Law*, Oxford: Oxford University Press
- Schaaf, M. and Khosla, R. (2021) 'Necessary but not sufficient: A Scoping Review of Legal Accountability for Sexual and Reproductive Health in Low-Income and Middle-Income Countries', *BMJ Global Health*, 6.7: e006033
- Schaaf, M.; Boydell, V.; Sheff, M.C.; Kay, C.; Torabi, F. and Khosla, R. (2020a) '[Accountability Strategies for Sexual and Reproductive Health and Reproductive Rights in Humanitarian Settings: A Scoping Review](#)', *Conflict and Health* 14.1: 18
- Schaaf, M.; Falcao, J.; Feinglass, E.; Kitchell, E.; Gomes, N. and Freedman, L. (2020b) '"[We All Have The Same Right to Have Health Services](#)": A Case Study of Namati's Legal Empowerment Program in Mozambique', *BMC Public Health* 20.1: 1084
- Sen, G. and Ostlin, P. (2008) '[Gender Inequity in Health: Why it Exists and How We Can Change It](#)', *Global Public Health* 3 Suppl 1: 1–12
- Sleiman, D. and Atallah, D. (6 September 2016) 'With Syria Refugee Crisis, Lebanese Health Services Improve', UNHCR website, www.unhcr.org/news/stories/2016/9/57ce7e7d4/syria-refugee-crisis-lebanese-health-services-improve.html
- Sobel, H.L., Huntington, D. and Temmerman, M. (2016) '[Quality at the Centre of Universal Health Coverage](#)', *Health Policy and Planning* 31.4: 547–549
- Stewart, F.H. (2006) 'Customary law among the Bedouin of the Middle East and North Africa', in D. Chatty (ed.), *Nomadic Societies in the Middle East and North Africa: Entering the 21st Century*, Leiden: Brill
- Swenson, G. (2018) '[The Promise and Peril of Paralegal Aid](#)', *World Development* 106: 51–63,
- Task Force on Justice (2019) '[Justice for All – Final report](#)', Center on International Cooperation
- UNHCR (n.d.) *Africa*, UNHCR website, <https://www.unhcr.org/africa.html> (accessed 7 October 2021)
- UNICEF (2020) 'Central Sahel Advocacy Brief', Dakar: UNICEF Regional Office for West and Central Africa, www.unicef.org/wca/
- United Nations (2018) 'Handbook on Civil Registration and Vital Statistics Systems: Management, Operation and Maintenance', Revision 1, <https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/Standards-and-Methods/files/Handbooks/crvs/crvs-mgt-E.pdf>
- USA for UNHCR (1 April 2021) 'Inside the World's Five Largest Refugee Camps', *News*, <https://www.unrefugees.org/news/inside-the-world-s-five-largest-refugee-camps/> (accessed 17 November 2021)

- USC Institute on Inequalities in Global Health (2019) '[End of Project Evaluation – UNDP RSC Africa: "Strengthening Regional and National Legislative Environments for HIV/SRHR to Support the Enjoyment of Human Rights of LGBT People and Women and Girls in Sub-Saharan Africa – Phase II" \(A Sida Supported Project\)](#)'
- Ventelou, B. and Abu-Zaineh, M. (2016) 'Medicine and Democracy: The Importance of Institutional Quality in the Relationship Between Health Expenditure and Health Outcomes in the MENA Region', *Health Policy* 120.8: 928–935
- Vissandjée, B.; Short, W.E. and Bates, K. (2017) '[Health and Legal Literacy for Migrants: Twinned Strands Woven in the Cloth of Social Justice and the Human Right to Health Care](#)', *BMC International Health and Human Rights* 17.10
- Volk, L. and Inhorn, M.C. (2021) 'Introduction: States of Displacement: Middle Eastern Refugees, Internally Displaced Persons and Asylum Seekers in Global Context', *Anthropology of the Middle East* 16.1: 1–8
- WHO (n.d.) 'Universal health coverage (UHC)', Fact Sheet, [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc)) (accessed 6 October 2021)
- Wirya, A.; Larasati, A.; Gruskin, S. and Ferguson, L. (2020) '[Expanding the Role of Paralegals: Supporting Realization of the Right to Health for Vulnerable Communities](#)', *BMC International Health and Human Rights* 8.20: 1–10
- Wolfe, D.; Cohen, J.; Doyle, H. and Margolin, T. (2013) 'Breaking the Links: Legal and Paralegal Assistance to Reduce Health Risks of Police and Pre-trial Detention of Sex Workers and People Who Use Drugs', in M. Sommer and R. Parker (eds) *Structural Approaches in Public Health*, Abingdon: Routledge
- Yahya, M.; Kassir, J.M and El-Hariri, K. (2018) *Unheard Voices: What Syrian Refugees Need to Return Home*, Beirut: Malcom H. Kerr Carnegie Middle East Centre

Annexe 1 : Approches étroitement apparentées

L'approche de démarginalisation par le droit est étroitement apparentée à plusieurs autres approches de justice sociale, notamment la responsabilité sociale, le plaidoyer fondé sur les droits de l'homme et l'inclusion sociale. La démarginalisation par le droit est également étroitement apparentée aux pratiques juridiques connexes telles que l'exercice du droit communautaire, les litiges stratégiques et l'aide juridique, bien qu'elle soit différente. Vous trouverez ci-dessous une brève description de ces approches et des endroits où elles recourent la démarginalisation par le droit.

L'approche la plus étroitement apparentée est celle de **la responsabilité sociale**, définie comme « l'effort continu et collectif visant à obliger les agents publics et les prestataires de services à rendre compte de la fourniture de biens publics qui sont des obligations existantes incombant à l'État » Houtzager and Joshi 2008: 3). Cette définition englobe plusieurs caractéristiques de la responsabilité sociale : elle est collective, elle implique un dialogue continu avec les agents publics et les prestataires de services (et non pas directement avec les institutions juridiques) et a pour objet d'obtenir des réponses du gouvernement qui permettent de résoudre les problèmes actuels et d'améliorer la situation existante plutôt que de demander réparation.

Pourtant, la démarginalisation par le droit contraste avec la responsabilité sociale à plusieurs égards (Maru 2010). Premièrement, bien que la réparation et la justice soient au cœur des approches de démarginalisation par le droit, elles constituent la partie la plus faible de la responsabilité sociale, qui manque de « mordant ». Deuxièmement, les approches de démarginalisation par le droit se concentrent sur les cas individuels de violations des droits et les recours individuels, par opposition aux processus largement collectifs dans lesquels s'inscrit la responsabilité sociale. Enfin, la démarginalisation par le droit est plus efficace pour lutter directement contre l'exclusion sociale, car elle tend à se concentrer sur les personnes les plus marginalisées.

La démarginalisation par le droit recoupe également la **défense juridique des droits de l'homme**. Les approches de plaidoyer fondées sur les droits de l'homme peuvent être définies comme « des principes qui justifient les revendications contre les acteurs privilégiés faites par les pauvres ou les personnes qui parlent en leur nom eu égard à l'utilisation des ressources et des règles nationales et internationales pour protéger les intérêts humains cruciaux des personnes défavorisées à l'échelle mondiale ou locale » (Gauri et Gloppen 2012). Les approches de défense des droits de l'homme cherchent généralement (a) à faire reconnaître les revendications et à les institutionnaliser dans le droit, (b) à tester la robustesse du discours législatif et/ou fondé sur les droits, et (c) à contester (en utilisant les tribunaux) la légalité de certaines politiques sur la base des droits de l'homme.

Malgré cette étroite affinité, les approches fondées sur les droits n'ont pas le même centre de gravité que la démarginalisation par le droit, en ce sens qu'elles ont plus vocation à modifier la loi et à la tester pour la rendre conforme aux droits de l'homme, qu'à réaliser les droits de communautés particulières en *leur donnant les moyens d'utiliser la loi avec l'aide de parajuristes communautaires*.

L'exclusion sociale est un autre cadre de politique enraciné dans une préoccupation relative aux groupes exclus et marginalisés, semblable à la préoccupation de la démarginalisation par le droit. La valeur de l'approche de l'exclusion sociale est l'accent mis sur les processus et la dynamique des différentes façons dont le désavantage (et l'avantage) des groupes est activement produit et reproduit (Kabeer 2009). En outre, l'approche de l'exclusion sociale attire l'attention sur les questions d'intersectionnalité – où les identités des personnes qui se recoupent (par exemple, la race, l'âge, la caste, la capacité) façonnent leurs expériences dans différents contextes.

L'analyse du pouvoir est au cœur des approches fondées sur l'exclusion sociale. L'une des principales caractéristiques consiste à considérer l'exclusion culturelle en plus de l'exclusion politique ou économique. Et plutôt que de traiter les communautés comme une table rase qui peut être démarginalisée et mobilisée (comme c'est parfois le cas avec la démarginalisation par le droit ou la responsabilité sociale), l'exclusion sociale met en évidence les divisions *au sein* des communautés. Pourtant, ces approches ne tiennent pas explicitement compte des exigences en matière d'obligation de rendre compte à long terme, et n'évaluent pas systématiquement l'impact au-delà des avantages immédiats pour les groupes exclus ; la démarginalisation par le droit accorde une plus grande attention à cette question en termes de réformes du droit.

En outre, il existe plusieurs pratiques juridiques qui sont de proches alliées de la démarginalisation par le droit et qui fonctionnent souvent en tandem. L'une des approches classiques au service des populations marginalisées, qui ne se limite pas à la santé, est l'aide juridique : fournir des services juridiques gratuits ou à faible coût aux personnes lésées et les aider à interagir avec le système judiciaire. Une autre approche similaire dans le domaine de la santé consiste à intégrer les services juridiques dans les soins de santé communautaires pour favoriser la collaboration entre les professionnels de la santé et les professionnels du droit en vue de fournir des services juridiques destinés à améliorer la santé. Cependant, contrairement à la démarginalisation par le droit, ni l'aide juridique, ni l'intégration juridique ne s'adressent à l'ensemble de la communauté, et se concentrent sur ceux qui recherchent à accéder à des services de santé.

Certains praticiens du droit interagissent également avec les structures de justice coutumière en promouvant le règlement des différends par la médiation et en faisant appel à des dirigeants communautaires ayant suivi une formation sur les droits de l'homme. Bien qu'ils puissent être efficaces pour apporter une résolution rapide, la question de savoir qui est exclu ou traité de manière inégale en raison des normes sociales reste entière.

Les litiges stratégiques vont souvent de pair avec la démarginalisation par le droit. Il s'agit d'un litige « dont l'impact prévu va au-delà du règlement d'un grief individuel, et vise la réalisation de changements plus vastes au niveau du droit, des politiques, de la pratique ou du discours social » (Ezer and Patel 2018: 149). En créant des précédents juridiques, les litiges stratégiques permettent de plaider en faveur de changements législatifs qui éliminent les obstacles à l'accès aux soins de santé ou améliorent leur accès.

L'approche la plus étroitement apparentée est celle de l'exercice du droit dans la communauté – une approche des services juridiques qui encourage les avocats à rencontrer leurs clients là où ils se trouvent, à adopter une attitude d'écoute et à proposer une variété de mesures d'appui au-delà de l'expertise juridique. L'exercice du droit dans la communauté nécessite moins de compétences en plaidoirie et plus de réseaux et de compétences sociales. L'exercice du droit dans la communauté ne se concentre pas non plus, à proprement parler, sur la démarginalisation, mais plutôt sur le règlement des griefs.

Annexe 2 : Articles examinés

Tableau A2.1 : Articles examinés

Intitulé de l'article	Auteurs	Pays	Type d'article	Description du programme de démarginalisation par le droit
Expanding the Role of Paralegals: Supporting Realization of the Right to Health for Vulnerable Communities	Wirya, Larasati, Gruskin, et Ferguson	Indonésie	Article de recherche	Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat (LBHM) est une ONG qui dispense des formations sur le droit et les droits de l'homme aux communautés marginalisées, telles que les toxicomanes, les personnes vivant avec le VIH, les LGBTQI, les travailleur(euses) du sexe et d'autres communautés. Avant de les former, LBHM déploie une équipe de conseillers juridiques pour évaluer la situation des communautés cibles. Au cours de ces séances de formation, LBHM tente d'identifier les membres de la communauté qui pourraient être formés à la fonction de parajuriste.
Legal Empowerment Approaches in the Context of COVID-19	Dhital et Walton	Argentine, Inde, États-Unis	Commentaires accompagnés de trois résumés succincts de programmes axés sur les réponses des ONG à la Covid-19. Seul le programme de l'Inde correspond à notre définition de la démarginalisation par le droit.	Fondée en 2012 et basée à New Delhi, Nazdeek combine l'enseignement juridique local, le suivi communautaire, les recours juridiques, la recherche et le plaidoyer. L'organisation est un collectif de femmes activistes-avocates, de chercheuses et de parajuristes communautaires. Le projet décrit s'est déroulé dans un campement informel où des femmes parajuristes ont reçu une formation sur des approches fondées sur les droits visant à renforcer leurs compétences pour documenter, assurer le suivi et déposer des plaintes. Nazdeek s'est également associée à des membres de la communauté pour engager des litiges stratégiques et offrir un soutien en matière de plaidoyer. Son travail vise à remédier au problème de l'absence de cliniques de santé locale, de centres nutritionnels et d'agents de santé communautaires, et à l'insuffisance des services d'assainissement et de distribution d'eau.
Access to Justice: Evaluating Law, Health and Human Rights	Gruskin, Safreed-Harmon, Ezer, Gathumbi,	Kenya	Article de recherche sur trois programmes	Les trois programmes évalués, qui sont mis en œuvre par des ONG, adoptent une approche d'« intégration juridique ». Ils intègrent l'aide juridique, la formation et la représentation dans les services de santé existants en vue d'améliorer les résultats en matière de santé et de faire progresser les droits de l'homme. Les activités

Programmes in Kenya	Cohen et Kameri-Mbote			comprennent la prestation de services juridiques sur place, l'aiguillage des clients vers des services de santé et juridiques, des campagnes d'information axées sur la santé et les droits de l'homme et une formation sur les droits de l'homme destinée aux prestataires de soins de santé et aux utilisateurs de services de santé.
The Impact of Legal Advocacy Strategies to Advance Roma Health: The Case of Macedonia	Abdikeeva et Covaci	Macédoine du Nord	Résumé de programme	Le programme mis en œuvre par trois ONG différentes répond à notre définition de la démarginalisation par le droit. Les programmes consistaient à former des parajuristes de la santé ; à renforcer les capacités des militants roms, notamment des femmes roms ; à créer un centre de conseil en santé pour promouvoir la sensibilisation des communautés aux droits de l'homme et la défense des droits des Roms auprès des autorités sanitaires à différents niveaux ; et un service juridique pour identifier les possibilités de litiges stratégiques et engager des procédures.
Assessing Legal Advocacy to Advance Roma Health in Macedonia, Romania, and Serbia	Abdikeeva, Ezer et Covaci	Macédoine du Nord, Roumanie et Serbie	Résumé du programme	Seules la Roumanie et la Serbie sont décrites ici, étant donné que le programme de la Macédoine du Nord est décrit ci-dessus. Dans les deux cas, les programmes répondent à notre définition de la démarginalisation par le droit. En Roumanie, une ONG basée à Bucarest, Romani CRISS, a mené un projet à deux volets visant à : (i) recueillir des informations sur les violations des droits des Roms dans les établissements de soins de santé (avec un accent particulier sur la ségrégation dans les maternités) comme base de plaidoyer, et (ii) renforcer les capacités de deux ONG locales de défense des droits de l'homme centrées sur les Roms et leur donner les moyens de remédier aux violations des droits au niveau individuel. Une autre ONG, SASTIPEN, s'est attachée à surveiller la discrimination à l'égard des Roms dans l'accès aux services de santé, notamment en modifiant les procédures de règlement des plaintes portées par les patients devant les collèges de médecins locaux. En Serbie, l'ONG Bibija a renforcé les capacités de plaidoyer juridique de deux ONG axées sur les femmes roms, a communiqué des informations à la communauté rom sur les mécanismes juridiques de protection des droits et a facilité les dialogues pour encourager les institutions

				étatiques à surveiller, documenter et résoudre les cas de violations des droits des Roms dans les établissements de soins de santé. Une autre ONG, Law Scanner, a sensibilisé les professionnels de la santé et le public aux droits des patients et a cherché à renforcer la protection des droits de l'homme dans les établissements de soins de santé.
Namati: Innovations in Legal Disempowerment for Health? A Sierra Leonean Case Study	Achilihu	Sierra Leone	Document de recherche ; thèse de maîtrise	Dans le cadre de son programme Accountability of Essential Services, Namati collabore avec la Banque mondiale et le ministère de la Santé et de l'Assainissement (MoHS) pour améliorer la qualité et la responsabilisation des services de santé pour les Sierra-Léonais. Les parajuristes offrent aux communautés une plateforme pour faire part de leurs griefs au ministère de la Santé et à ses organes décentralisés et éduquer les comités de gestion des installations (FMC) sur leur rôle dans la promotion de la responsabilisation du secteur de la santé. Ces FMC assurent la liaison entre les établissements de santé et les communautés pour s'assurer que les établissements de santé s'acquittent de leurs obligations énoncées dans la politique nationale de santé, et documentent les échecs de la médiation des cas et du plaidoyer. Les FMC s'appuient sur des techniques de résolution des conflits pour voir si les deux parties peuvent s'entendre en cas de grief. Outre la médiation des cas, la mobilisation et l'éducation des titulaires de droits et des détenteurs d'obligations concernant les droits à la santé constituent un élément clé du projet.
What Community-Level Strategies Are Needed to Secure Women's Property Rights in Western Kenya? Laying the Groundwork for a Future Structural	Dworkin, Lub, Grabec, Kwenad, Mwaura-Muirue et Bukusid	Kenya	Recherche	L'ONG GROOTS-Kenya a développé le programme Community Land and Property Watch Dog Model pour remédier au fait que les femmes étaient en train d'être déshéritées, ce qui contribuait à leur vulnérabilité au VIH et, à terme, à la propagation du VIH. Le modèle s'appuie sur des groupes de surveillance (WDG) composés d'agents de santé communautaires, de leaders traditionnels, de parajuristes formés et d'acteurs gouvernementaux. Les WDG ont éduqué les membres de la communauté sur les droits de propriété, ont créé des comités funéraires qui sont intervenus pour prévenir l'accaparement

HIV Prevention Intervention				des biens et l'exhérédation, ont dispensé une formation parajuridique aux chefs traditionnels et aux membres de la communauté qui ont statué sur les cas de violations des droits de propriété, et ont porté les violations des droits de propriété devant le système judiciaire officiel lorsque celles-ci n'avaient pas été résolues au niveau communautaire.
Can Sex Workers Regulate Police? Learning From an HIV Prevention Project for Sex Workers in Southern India	Biradavolu, Burris, George, Jena, et Blankenship	Inde	Recherche	L'ONG décrite dans le document a mis en œuvre une intervention structurelle pilotée par la communauté pour la prévention du VIH chez les travailleuses du sexe. Dans le contexte de la violence policière persistante, l'ONG a ajouté une équipe d'intervention de crise (CIT) à ses efforts actuels de prévention qui a adopté une approche à trois volets : l'action collective et l'aide à l'alphabétisation juridique des travailleur(euses) du sexe afin de leur permettre de faire face à des actions policières inappropriées ; un processus d'intervention rapide visant à inciter les personnes investies d'un pouvoir, y compris les médias, les hauts responsables de la police et les responsables politiques, à influencer la police ; et l'accompagnement des travailleur(euses) du sexe dans leurs démarches pour engager des poursuites en cas d'arrestation, d'amende ou de sollicitation de pot-de-vin. Le programme a été élaboré en tenant compte des travailleur(euses) du sexe non alphabètes ; les organisations communautaires ont suivi une formation sur la documentation des interactions négatives des travailleur(euses) du sexe avec la police.
Examining the Effectiveness of Legal Empowerment as a Pathway out of Poverty: A Case Study of BRAC	Kolisetty	Bangladesh	Résumé de programme	Le programme de services d'aide juridique et des droits de l'homme de BRAC a été intensifié ; il exploite désormais 517 cliniques d'aide juridique dans 61 des 64 districts du Bangladesh. Le programme s'appuie sur plus de 6 000 travailleurs de proximité communautaires, appelés <i>shebikas</i> , ou « avocats aux pieds nus ». Ces <i>shebikas</i> travaillent dans divers domaines, notamment l'éducation, la santé, la microfinance, l'eau et l'assainissement, les secours aux sinistrés et l'agriculture. Les <i>shebikas</i> dispense des formations aux communautés sur leurs droits en matière de droit constitutionnel et

				de droit religieux, et mettent en relation les membres de la communauté avec des services de conseils juridiques, de représentation et de médiation fournis dans les cliniques d'aide juridique dirigées par BRAC. Les cliniques d'aide juridique aident les clients à participer aux processus communautaires de règlement des différends, gèrent leurs propres processus alternatifs de règlement des différends et fournissent des conseils juridiques et des services de représentation juridique devant les tribunaux. En outre, des ateliers destinés aux dirigeants communautaires, tels que les chefs religieux, les enseignants, les journalistes et les membres de la communauté du développement local, sont organisés pour sensibiliser les chefs de village à l'égalité entre les sexes et aux droits de l'homme et à encourager la collaboration avec les programmes de BRAC. Ces dirigeants communautaires forment ensuite un comité de mise en œuvre des droits de l'homme et s'engagent à promouvoir les droits de l'homme.
Legal Empowerment Within the Primary Healthcare Delivery	Network for Movement for Democracy and Human Rights	Sierra Leone	Résumé de programme	Le programme comprend la sélection et la formation de parajuristes, la sensibilisation aux droits des membres de la communauté, le suivi communautaire (à l'aide de tableaux de bord) de l'établissement de santé local et la gestion par les parajuristes des « cas » découlant du suivi. Certains de ces cas relèvent de problèmes d'action collective qui nécessitent un dialogue ; d'autres sont des défaillances de la part de l'État qui nécessitent des processus administratifs officiels.
Transforming Policy into Justice –The Role of Health Advocates in Mozambique	Feinglass, Gomes, et Maru	Mozambique	Résumé de programme	Au Mozambique, le programme Namati se compose de défenseurs de la santé communautaire formés (parajuristes) et accompagnés par l'équipe du programme Namati. Le programme s'appuie sur des stratégies de démarginalisation par le droit et de responsabilité sociale pour mieux sensibiliser les membres de la communauté aux politiques et aux droits en matière de santé, rechercher des solutions à des défaillances spécifiques dans la prestation des soins de santé et faciliter le dialogue entre les communautés et les cliniques. Les défenseurs de la santé cherchent des solutions aux problèmes liés à l'accès, à l'infrastructure et à la performance des

				prestataires à travers le dialogue avec les personnes concernées, la collaboration avec la direction des établissements de santé et, si nécessaire, avec les responsables de district ou le pouvoir judiciaire. Les défenseurs de la santé travaillent également avec les comités sanitaires de village pour renforcer leur engagement à l'égard du droit à la santé, notamment en présentant des « cas collectifs » affectant de nombreuses personnes au système de santé pour qu'ils soient résolus.
Breaking the Links: Legal and Paralegal Assistance to Reduce Health Risks of Police and Pre-trial Detention of Sex Workers and People Who Use Drugs	Wolfe, Cohen, Doyle, et Margolin	Ukraine, Kenya et Indonésie	Commentaires accompagnés de trois cas succincts	Au Kenya, le programme a sensibilisé la communauté par le biais d'une formation juridique et a organisé des ateliers de formation au cours desquels la police et les travailleur(euses) du sexe ont pu s'informer, ensemble, sur les droits de l'homme pertinents et le droit kenyan relatif à l'industrie du sexe et à l'application régulière de la loi. En Indonésie, les personnes vulnérables au harcèlement et à la détention par la police, à savoir les toxicomanes et les pêcheurs considérés comme des résidents illégaux à Jakarta, sont formées à la fonction de parajuriste pour éduquer leurs pairs au sujet de l'application régulière de la loi et d'autres questions juridiques. En Ukraine, les toxicomanes et les autres populations touchées par le VIH reçoivent une formation sur les particularités des procédures d'arrestation dans le cadre de leur fonction de parajuriste communautaire, afin qu'ils puissent utiliser leurs connaissances comme tactique de négociation et persuader la police de libérer un client plutôt que d'engager un procès qui pourrait facilement aboutir à une condamnation injuste.
A Right-Based Approach to Lawyering: Legal Empowerment as an Alternative to Legal Aid in Post-Disaster Haiti	Jagannath, Phillips et Shah	Haïti	Commentaires accompagnés de deux cas	Ce programme a été mis en œuvre par une ONG composée principalement d'avocats. Les activités décrites répondant à nos critères d'inclusion sont des services destinés aux femmes victimes de violence fondée sur le sexe. Les avocats utilisent la démarginalisation par le droit comme alternative à l'aide juridique en utilisant, parallèlement, la participation communautaire et la représentation juridique. Cette démarche permet de renforcer les capacités du système judiciaire haïtien tout en donnant la possibilité

				à la communauté de se faire entendre. Pour ce faire, l'ONG emploie des « coordinateurs locaux » pour renforcer les capacités de plaidoyer, auprès des médias et du gouvernement, des groupes locaux qui travaillent sur les mêmes questions pour lesquelles les clients sollicitent une assistance juridique.
Do More Empowered Citizens Make More Accountable States? Power and Legitimacy in Legal Empowerment Initiatives in Kenya and South Africa	Feruglio	Seul le Kenya répond à nos critères d'inclusion	Rapport de recherche	Le programme du Kenya est intitulé Bar Hostess Empowerment and Support Programme (BHESP) et vise à influencer les politiques, à faciliter la prestation de services de santé de qualité et à faciliter la démarginalisation par le droit des travailleur(euses) du sexe, des femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes, des femmes toxicomanes et des hôtesses de bar grâce à une meilleure connaissance des droits de l'homme. Pour y parvenir, BHESP s'appuie sur la sensibilisation au droit et à la santé et les conseils en matière de santé et de droit, la représentation juridique dans les affaires individuelles et collectives de discrimination et d'abus des travailleur(euses) du sexe, et sur des services de sensibilisation destinés aux prestataires de soins de santé et aux policiers. Le travail à l'échelle communautaire est complété par la participation aux discussions sur les politiques de santé à l'échelle nationale.
We All Have the Same Right to Have Health Services': A Case Study of Namati's Legal Empowerment Program in Mozambique	Schaaf, Falcao, Feinglass, Kitchell, Gomes and Freedman	Mozambique	Recherche	Le programme est mis en œuvre par Namati. Sa stratégie consiste à : (1) accroître la sensibilisation de la communauté aux politiques de santé, (2) renforcer la participation de la communauté à la gouvernance de la santé, (3) rechercher des solutions à des défaillances spécifiques dans la prestation des soins de santé et (4) utiliser les données locales pour impacter les politiques et les pratiques nationales. Ces trois premières activités sont menées par les défenseurs de la santé (parajuristes) en organisant des séances d'information sur les droits à la santé dans les zones d'attente des établissements de santé et les écoles, avec l'aide des comités sanitaires de villages et d'organisations locales ; en formant les comités sanitaires de village pour qu'ils procèdent à des évaluations semestrielles des établissements de santé et en les aidant dans cette

				tâche ; et en travaillant avec les membres des comités pour identifier et résoudre les griefs, ou les cas, individuels et collectifs des patients. Les défenseurs aident le client ou le comité à guider ces préoccupations dans le système administratif.
Legal Empowerment and Social Accountability: Complementary Strategies Toward Rights-based Development in Health?	Joshi	Guatemala, Macédoine du Nord, Ouganda, Inde	Recherche	<p>Au moment de la rédaction du présent document, au Guatemala, le Centro de Estudios para la Equidad y Gobernanza en los Sistemas de Salud (CEGSS) menait une enquête portant sur les services les plus importants pour les communautés autochtones qui sont au centre de leur travail, et recueillait des récits de cas où le refus de soins de santé a eu des conséquences graves en vue de saisir les processus officiels de règlement des griefs et juridiques disponibles concernant les violations constatées dans le cadre de ces deux activités. Les défenseurs de la santé communautaire ont été formés pour diriger les délibérations collectives, préparer des documents détaillés des cas et travailler avec le CEGSS pour porter ces cas devant les quatre autorités compétentes qui traitent des violations des droits humains.</p> <p>En Ouganda, le Center for health human rights and Development utilise l'éducation communautaire, les litiges et le lobbying auprès des parlementaires pour identifier et pallier aux lacunes spécifiques dans la réalisation des droits à la santé, ainsi que pour surveiller la mise en œuvre des politiques destinées à pallier à ces lacunes. En Macédoine du Nord, plusieurs ONG apportent une aide juridique, une éducation communautaire et un suivi communautaire – par l'intermédiaire du personnel des ONG et des parajuristes – aux Roms qui sont souvent exclus de la Caisse d'assurance maladie et de l'accès aux services de santé. En Inde, Nazdeek s'attaque aux problèmes de santé maternelle et infantile des travailleurs du thé Adavasi (tribal) à Assam, dont tous les besoins dépendent des plantations de thé, y compris les soins de santé. Par la suite, Nazdeek a élargi son travail pour inclure le droit du travail, en fonction des priorités des groupes et des travailleurs locaux. Nazdeek s'est associée à une organisation locale qui dispense une formation aux parajuristes sur la documentation des manquements</p>

				aux droits aux soins de santé maternelle dans les plantations au moyen de SMS. Son travail porte également sur la sensibilisation, la délibération collective et la mobilisation communautaire. L'approche d'appel à la contribution collective pour documenter les cas a permis de recueillir davantage de données pour les activités de plaidoyer et pour le suivi des cas particulièrement graves de violations des droits.
--	--	--	--	--