

# Payer le coût de la connexion



## Les droits humains des jeunes adultes à l'ère numérique en Colombie, au Ghana, au Kenya et au Vietnam.

### Résumé

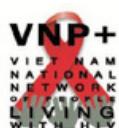
La transformation numérique révolutionne les systèmes de santé et l'accès aux informations de santé. Si les progrès numériques ont amélioré l'accès aux soins de santé dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, de profondes inégalités ont créé des « fractures numériques » qui privent de nombreuses personnes d'accès aux informations et aux services essentiels. Les efforts visant à réglementer les plateformes numériques ont eu du mal à suivre le rythme de l'innovation. Cette situation est particulièrement préoccupante pour les populations jeunes en croissance, qui sont pour beaucoup fréquemment en ligne et dont les voix sont rarement entendues dans la gouvernance relative à la santé numérique.

Cette étude, la plus importante de son genre, est centrée sur la Colombie, le Ghana, le Kenya et le Vietnam. Nous avons interrogé 301 jeunes adultes de 18 à 30 ans qui vivent avec le VIH, sont des travailleur·ses du sexe, des homosexuels et d'autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, des personnes transgenres ou des personnes de genre divers, ou des femmes cisgenres. Nous avons également interrogé 40 expert·es d'agences des Nations Unies, de gouvernements et de la société civile.

### Les résultats incluent :

- De nombreux participants ont déclaré avoir du mal à se connecter en ligne en raison du coût des smartphones et des forfaits de données, de l'absence de Wi-Fi, du manque de compétences numériques ou de l'incapacité à accéder à des informations de santé fiables.
- Les jeunes femmes ont davantage parlé de ces enjeux que les jeunes hommes et ont décrit leur dépendance financière à l'égard de leur partenaire ou la supervision par des membres de la famille comme des défis à relever.
- Pour les personnes vivant avec le VIH et les membres de groupes stigmatisés, la crainte d'une mauvaise protection des données ou d'être démasqués par la communauté les a rendus réticent·es à rechercher des informations de santé en ligne.

- Trois quarts des jeunes adultes ont décrit des agressions facilitées par la technologie, notamment des agressions verbales, la divulgation de données personnelles (ou doxxing), le harcèlement obsessionnel (ou stalking), le chantage et l'extorsion, à leur encontre ou à l'encontre de leurs pairs. La violence physique grave fait aussi partie de ces agressions. Les agressions semblent de plus en plus normalisées chez les jeunes adultes.
- Les militant·es de la lutte contre le VIH et les travailleur·ses de proximité dans les communautés ont déclaré que le fait de défendre ouvertement les droits en matière de santé les exposait à des agressions verbales virulentes et à des menaces.
- Peu de jeunes adultes avec lesquel·les nous nous sommes entretenu·es ont réussi à signaler des agressions sur des plateformes en ligne ou à obtenir réparation.
- Certains jeunes adultes étaient réticent·es à signaler les agressions à la police, soit parce qu'ils ou elles ne savaient pas si l'agression était reconnue comme tel légalement, soit en raison des lois qui criminalisent le travail du sexe et les relations sexuelles entre personnes de même sexe dans leur pays, ou en raison d'expériences passées d'agressions policières.
- Les groupes dirigés par la communauté ont été une source clé de soutien. Dans un cas, les activistes vietnamien·nes dans la lutte contre le VIH, membres du comité consultatif du projet de recherche ont utilisé ce comité comme plateforme pour se mobiliser et répondre à des agressions virales en ligne. Cela montre que, selon les activistes, les réseaux communautaires de plaidoyer en faveur des personnes vivant avec le VIH pourraient être un modèle efficace pour lutter contre les agressions facilitées par la technologie.
- Les participant·es à l'étude ont exprimé de la résilience, de la détermination ainsi qu'un vif intérêt pour des formations, en présentiel et en ligne, sur leurs droits et sur l'intelligence artificielle (IA). Nous appelons cela une "autonomisation numérique".
- Beaucoup de participant·es ont une vision optimiste du futur et appellent à une plus grande responsabilisation et transparence en ligne afin de garantir la réalisation de cet avenir.



Depuis 2019, le consortium du Projet pour la Santé et les Droits Numériques (Digital Health and Rights Project, DHRP) a réuni des chercheur·ses en sciences sociales, des réseaux mondiaux et nationaux de personnes vivant avec le VIH et des dirigeant·es de la société civile, pour mener des recherches participatives communautaires et utiliser les résultats pour éclairer la gouvernance mondiale de la santé. Cette étude est l'une des plus importantes études internationales sur les droits humains numériques dans le domaine de la santé à ce jour, et l'une des rares à utiliser une approche de recherche participative transnationale. Elle s'appuie sur des études antérieures de plus petite envergure menées par le DHRP qui ont utilisé des approches participatives et communautaires afin d'étudier la transformation numérique de la santé et des droits humains ; ainsi que sur le soutien du DHRP au mandat de la Rapporteur·euse spéciale des Nations Unies sur le droit à la santé pour son rapport de 2023 sur l'innovation, les technologies numériques et le droit à la santé au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies. Depuis 2021, DHRP a engagé au total plus de 600 jeunes adultes dans des recherches qualitatives sur les droits humains et la santé numérique. Dans le cadre de notre approche de recherche participative transnationale, les participant·es à l'étude ont participé à chaque étape du processus. L'équipe de recherche transnationale était dirigée dans chaque pays par des institutions nationales,

avec des chercheur·ses référent·es à l'échelle nationale à l'Universidad de los Andes (Colombie), au Kenya Legal & Ethical Issues Network on HIV and AIDS (KELIN Kenya), au Ghana Network of Persons living with HIV (NAP+ Ghana) et au Vietnam Network of People Living with HIV (VNP+). L'équipe de recherche a mis en place des comités consultatifs communautaires au niveau national composés de jeunes adultes issu·es des populations étudiées, ainsi que de groupes de plaidoyer pour la santé et les droits humains. Ces comités ont conseillé le projet de recherche au niveau national par l'intermédiaire de comités consultatifs, participé en tant que chercheurs, validé les résultats, mené des plans de plaidoyer nationaux basés sur les résultats de la recherche et élaboré des représentants au conseil de gouvernance du projet. Les comités ont été formés au leadership des jeunes, au plaidoyer, à la gouvernance numérique et à la sensibilisation médiatique, et ils ont participé à la rédaction des recommandations. Cette étude a été soutenue par une chercheuse référente et une équipe de recherche de l'Université de Warwick. La défense des droits au niveau mondial est menée par STOPAIDS et Privacy International (UK), le leadership des jeunes étant soutenu par Restless Development et un accompagnement est assuré par le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+).

## "L'inclusion numérique est devenue un élément fondamental du droit à la santé."

### Recommandations

Pour les gouvernements, les entreprises technologiques, les bailleurs de fonds et les agences spécialisées des Nations Unies

#### 1. L'inclusion numérique est essentielle à la jouissance des droits humains

Pour lutter contre l'exclusion, nous devons identifier les nombreux défis interconnectés auxquels les individus sont confrontés pour obtenir un accès numérique ainsi que développer des interventions de soutien pour y remédier : améliorer progressivement la qualité de la couverture du réseau, y compris dans les zones rurales, et offrir un accès aux smartphones et à des données mobiles gratuites ou à faible coût. Les services de santé ne doivent pas dépendre exclusivement de l'accès numérique.

#### 2. Les agressions facilitées par la technologie nécessitent une action urgente

Les agressions facilitées par la technologie touchent les femmes, mais aussi les hommes, les personnes transgenres, les personnes vivant avec le VIH, les travailleur·ses du sexe et les militant·es et intervenant·es de proximité dans les communautés dans la lutte contre le VIH qui partagent des informations de santé en ligne. Les agressions peuvent se déplacer entre le virtuel/en ligne et le réel/hors ligne. Nous appelons à une approche centrée sur les survivant·es qui respecte la confidentialité et l'autonomie des survivant·es. Les gouvernements doivent renforcer la réglementation du secteur privé, former les législateurs et les forces de l'ordre, et sensibiliser le grand public pour garantir l'accès à la réparation pour les survivant·es. Les entreprises technologiques doivent mettre en place des procédures de gestion des plaintes en ligne conformes aux normes en matière de droits humains. Les bailleurs de fond devraient investir dans la recherche pour approfondir la compréhension des causes profondes et moteurs des agressions facilitées par la technologie, et documenter les cas.

3. Nous appelons à une action robuste des gouvernements pour protéger le droit à la protection de la vie privée à l'ère numérique. Notamment pour les jeunes adultes qui vivent et sont touché·es par le VIH, en renforçant les lois sur la protection des données et en veillant à leur bonne application. Cela nécessite également de sensibiliser le grand public sur ses droits à la protection des données, et aux options de recours en cas de violation de ces droits. Les entreprises technologiques devraient réaliser des examens approfondis en matière de droits humains afin d'atténuer les risques potentiels, et garantir l'accès à des recours.

4. Compte tenu des réductions actuelles des aides, nous demandons un investissement continu dans la résilience et le leadership des jeunes adultes ; cela inclut des investissements dans l'alphabétisation numérique, les formations à la connaissance des droits (Know Your Rights trainings), ainsi que dans le leadership de la société civile pour former, toucher et engager les populations historiquement marginalisées. Les jeunes adultes, femmes, personnes vivant avec le VIH et les groupes de la société civile dans les pays à revenu faible ou intermédiaire doivent avoir une place à la table des décisions pour participer pleinement aux choix qui touchent leur vie, notamment en matière de gouvernance numérique.

### Contact

Digital Health and Rights Project  
Centre for Interdisciplinary Methodologies  
The University of Warwick  
Coventry, CV4 7AL  
United Kingdom

 dhrp@warwick.ac.uk  
 digitalhealthandrights.com