

## Pagando los costos de conectarse

Los derechos humanos de los y las jóvenes en la era digital en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam.

## Paying the Costs of Connection

Human rights of young adults in the digital age in Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam.

### Resumen ejecutivo

La revolución digital ha transformado los sistemas de salud y el acceso a la información sobre salud. Si bien estos avances han traído mejoras en algunos aspectos de la atención médica en países de ingresos bajos y medios (PRBM), las profundas desigualdades (sociales, culturales y de género) han creado brechas digitales que dejan a muchas personas sin acceso a la información y a los servicios esenciales. Los esfuerzos para regular las plataformas digitales han tenido dificultades para seguir el ritmo de la innovación. Para el conjunto de la sociedad esto es preocupante porque la creciente población joven está frecuentemente en línea y sus voces rara vez se escuchan en la gobernanza de la salud digital.

Este estudio, el más grande de su tipo, se realizó en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam. Se entrevistaron a 302 jóvenes entre 18 y 30 años que o vivían con VIH, o eran trabajadores sexuales, u hombres homosexuales u otros hombres que tienen sexo con hombres, personas transgénero o de género diverso, o mujeres cisgénero. También entrevistamos a 41 expertos de agencias de la ONU, gobiernos y la sociedad civil.

### Executive Summary

The digital transformation is revolutionising health systems and access to health information. While these advances have improved healthcare access in low- and middle-income countries (LMIC), deep inequalities have created “digital divides” that leave many without access to essential information and services. Efforts to regulate digital platforms have struggled to keep up with the pace of innovation. This is a particular concern for growing youth populations, many of whom are frequently online and whose voices are rarely heard in digital health governance.

This study—the largest of its kind—focused on Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam. We interviewed 302 young adults ages 18-30 who were either living with HIV, sex workers, gay men and other men who have sex with men, transgender or gender diverse, or cisgender women. We also interviewed 41 experts from UN agencies, government and civil society.

## Hallazgos

- Los y las participantes describieron dificultades para acceder a internet debido al costo de los teléfonos inteligentes y los paquetes de datos, la falta de wifi, de habilidades digitales o expresaron desconfianza sobre la posibilidad de información fiable sobre salud.
- Para las mujeres jóvenes estos problemas son más urgentes que para los hombres jóvenes y, además, describieron la dependencia económica a sus parejas o la supervisión de familiares como desafíos extra.
- El miedo a una deficiente protección de sus datos privados o el riesgo de ser expuestos ante la comunidad hace que las personas que viven con VIH y miembros de grupos estigmatizados sean reacias a buscar información sobre salud en línea.
- En nuestro estudio, tres cuartas partes de los jóvenes describieron diversas formas de abuso facilitadas por la tecnología, incluyendo abuso verbal, doxxing o doxeo, acecho, chantaje y extorsión. El abuso que describieron incluye episodios de violencia física severa y patrones de abuso que se han vuelto extensamente normalizados.
- Activistas del VIH y líderes comunitarios afirmaron que su abierta defensa de los derechos en salud los ha expuesto a intensos abusos verbales y amenazas.
- Los y las jóvenes con quienes hablamos reportaron haber tenido poco éxito al denunciar abusos en plataformas en línea o al querer obtener soluciones o reparación.
- En las entrevistas algunas personas expresaron poca disposición a denunciar el abuso a la policía, ya sea porque no estaban seguras de las leyes, por la existencia de leyes que penalizan el trabajo o las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo en sus países, o debido a experiencias pasadas de abuso policial.

## Findings include:

- Many participants described struggling to get online, due to cost of smartphones and data bundles, lack of Wi-Fi, lack of digital skills, or lack of ability to assess reliable health information.
- Young women talked more about these issues than young men and described financial dependence on partners or supervision by family members as challenges.
- For people living with HIV and members of stigmatised groups, fears of poor data protection or of being outed to the community made them reluctant to seek health information online.
- Three-quarters of young adults described technologyfacilitated abuse, including verbal abuse, doxxing, stalking, blackmail, and extortion, against themselves or peers. Abuse included severe physical violence. Abuse appeared increasingly normalised among young adults.
- HIV activists and peer outreach workers said their outspoken advocacy for health rights exposed them to virulent verbal abuse and threats.
- Few of the young adults we spoke to had been successful when reporting abuse to online platforms, or in getting access to redress.
- Some were reluctant to report abuse to the police, either because they were not sure whether the abuse was legal; or because of laws criminalizing sex work and same-sex sexual relations in their countries; or due to past experiences of police abuse.

- En nuestra investigación los grupos comunitarios fueron una fuente clave de apoyo. Por ejemplo, un grupo de activistas sobre VIH en Vietnam, que hacen parte del Grupo Consultivo Comunitario para nuestro estudio, utilizaron dicho comité como plataforma para movilizarse y responder al abuso en línea.
- Se demostró que, en su opinión, las redes comunitarias de defensa de personas que viven con VIH pueden ser un modelo eficaz para abordar el abuso facilitado por la tecnología.
- Los y las participantes del estudio expresaron resiliencia, determinación y un gran interés en recibir capacitación presencial y en línea sobre sus derechos digitales, Inteligencia Artificial (IA); seguridad, hacer frente a la desinformación y más, adaptada a sus necesidades específicas; a esto lo llamamos “empoderamiento digital”.
- En el estudio, algunas personas manifestaron tener visiones positivas sobre el futuro y solicitan una mayor rendición de cuentas y transparencia de lo que sucede en línea, como una manera para garantizar que este futuro optimista se haga realidad.

Desde 2019, el consorcio del Proyecto Salud y Derechos Digitales (DHRP) ha reunido a científicos sociales, redes globales y nacionales de personas con VIH y líderes de la sociedad civil, colaborando para realizar investigaciones con participación comunitaria y utilizar los hallazgos para fundamentar la gobernanza global de la salud. El presente estudio es una de las investigaciones multipaís más amplios sobre derechos humanos digitales en salud realizados hasta la fecha, y uno de los pocos que utiliza un enfoque de investigación-acción participativa transnacional. El presente estudio se basa en estudios previos de menor escala, liderados por el DHRP, que utilizaron enfoques participativos y comunitarios para estudiar la transformación digital de la salud y los derechos humanos; así como en el apoyo del DHRP al mandato de la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre el Derecho a la Salud en su informe de 2023 sobre innovación digital, tecnología y el derecho a la salud ante el

- Community-led groups were a key source of support. In one case, Vietnamese HIV activists in the study’s project advisory committee used that committee as a platform to mobilize and respond to viral online abuse.
- This showed that, in their view, community-led HIV advocacy networks could be an effective model for addressing technology-facilitated abuse.
- Study participants expressed resilience, determination and a strong interest in getting training in-person and online about their rights, artificial intelligence (AI), we call this “digital empowerment”.
- Many had optimistic visions of the future and called for greater accountability and transparency online, to ensure this future is realised.

Since 2019, the Digital Health and Rights Project (DHRP) consortium has brought together social scientists, global and national networks of people living with HIV, and civil society leaders, collaborating to conduct community-engaged research and use findings to inform global health governance. The study is one of the largest international studies of digital human rights in health to date, and one of the few using a transnational participatory action research approach. It is built on previous smaller studies led by DHRP that used participatory and community-engaged approaches to study the digital transformation of health and human rights; as well as on DHRP’s support to the mandate of the UN Special Rapporteur on the Right to Health for her 2023 report on digital innovation, technology and the -

Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Desde 2021, el DHRP ha involucrado a más de 600 jóvenes en investigaciones cualitativas sobre derechos humanos y salud digital.

En nuestro enfoque de investigación-acción participativa transnacional, los participantes estuvieron involucrados en cada etapa del proceso. El equipo de investigación fue liderado en cada país por instituciones nacionales, con investigadores principales en la Universidad de los Andes (Colombia), la Red de Asuntos Jurídicos y Éticos sobre el VIH y el SIDA de Kenia (KELIN Kenya), la Red de Personas que Viven con el VIH de Ghana (NAP+ Ghana) y la Red de Personas que Viven con el VIH de Vietnam (VNP+). Estas instituciones establecieron Grupos Consultivos Comunitarios nacionales, compuestos por jóvenes adultos de las poblaciones estudiadas, así como por grupos de defensa de la salud y grupos de derechos humanos. Estos equipos asesoraron el proyecto de investigación a nivel nacional a través de comités consultivos, participaron como investigadores, validaron los hallazgos, lideraron planes de incidencia nacional basados en los resultados de la investigación y eligieron representantes para el consejo de gobernanza del proyecto. Recibieron formación en liderazgo juvenil, incidencia, gobernanza digital y comunicación con medios, y contribuyeron a la elaboración de las recomendaciones.

El estudio fue apoyado por un investigador principal y un equipo de investigación de la Universidad de Warwick. La incidencia global es liderada por STOPAIDS y Privacy International (Reino Unido), con el liderazgo juvenil apoyado por Restless Development y la orientación de la Red Global de Personas que Viven con el VIH (GNP+).

right to health to the UN Human Rights Council. Since 2021, DHRP has now cumulatively engaged over 600 young adults in qualitative research into human rights and digital health.

In our transnational participatory action research approach, study participants engaged in every step of the process. The transnational research team was led in each country by national institutions, with national principal investigators at Universidad de los Andes (Colombia), Kenya Legal & Ethical Issues Network on HIV and AIDS (KELIN Kenya), the Ghana Network of Persons living with HIV (NAP+ Ghana), and the Vietnam Network of People Living with HIV (VNP+). They established national Community Advisory Teams made up of young adults from the study populations, as well as health advocacy groups and human rights groups, who advised the research project at national levels through advisory committees, participated as researchers, validated the findings, led national advocacy plans based on the research findings, and elected representatives to the project's governance board. They were trained in youth leadership, advocacy, digital governance, and media outreach, and helped to draft the recommendations.

The study was supported by a principal investigator and research team at University of Warwick. Global advocacy is led by STOPAIDS and Privacy International (UK), with youth leadership supported by Restless Development and guidance by the Global Network of People Living with HIV (GNP+).

*“La inclusión digital se ha vuelto fundamental para el derecho a la salud”*

*“Digital inclusion has become fundamental to the right to health.”*



## Recomendaciones

Para gobiernos, empresas tecnológicas, agencias de financiación y agencias técnicas de la ONU.

1. **La inclusión digital es fundamental para el disfrute de los derechos humanos.** Para combatir la exclusión, debemos identificar los numerosos desafíos interrelacionados que enfrentan las personas para acceder al entorno digital y en desarrollar intervenciones solidarias/estructurales para su abordaje: mejorar progresivamente la cobertura de red de internet, incluyendo zonas rurales; ofrecer acceso a teléfonos inteligentes y a datos gratuitos o de bajo costo, y promover cambios estructurales. Los servicios de salud no deben depender exclusivamente del acceso digital.

## Recommendations

For governments, technology companies, funding agencies and UN technical agencies.

1. **Digital inclusion is fundamental to the enjoyment of human rights.** To tackle exclusion, we must identify the many intersecting challenges that individuals face in securing digital access, and develop supportive interventions to address them: Progressively improving quality network coverage, including in rural areas; offering access to smartphones and free or low-cost data, and structural changes. Health services must not exclusively rely on digital access.

- 2. El abuso facilitado por la tecnología (AFT) requiere medidas urgentes.** El AFT afecta a tanto a mujeres como a hombres, personas transgénero, personas que viven con VIH, trabajadores sexuales y activistas del VIH/trabajadores sociales que comparten información de salud en línea. Los abusos pueden ocurrir tanto en línea como fuera de línea. Hacemos un llamado a adoptar un enfoque centrado en las personas sobrevivientes que garantice su confidencialidad y autonomía. Los gobiernos deben fortalecer la regulación del sector privado, capacitar a legisladores y a las fuerzas del orden, y concienciar a la población para garantizar el acceso a la reparación para las sobrevivientes. Las empresas tecnológicas deben contar con procedimientos de quejas establecidos, de conformidad con los estándares de derechos humanos. Los financiadores deben invertir en investigación para comprender mejor las causas profundas y los factores que impulsan la AFT y documentar los casos.
- 3. Hacemos un llamado a los gobiernos para tomar medidas firmes para proteger el derecho a la privacidad en la era digital,** especialmente en el caso de jóvenes que viven con VIH o se ven afectados mediante el fortalecimiento de las leyes de protección de datos y su adecuada aplicación. Esto también implica informar al público sobre sus derechos en materia de protección de datos y las vías de reparación disponibles en caso de que estos derechos sean vulnerados. Las empresas tecnológicas deben llevar a cabo procesos de debida diligencia en derechos humanos, mitigar posibles daños y garantizar el acceso a mecanismos de reparación.
- 4. Ante los recortes actuales en la ayuda internacional, hacemos un llamado a mantener la inversión en la resiliencia y el liderazgo de los y las jóvenes adultos,** lo que incluye el fortalecimiento de sus competencias en alfabetización digital y capacitación en derechos humanos en contextos digitales, así como en el liderazgo de la sociedad

- 2. Technology-Facilitated Abuse (TFA) requires urgent action.** TFA affects women, and also men, transgender people, people living with HIV, sex workers, and HIV activists/peer outreach workers who share health information online. Abuses may move between online and offline. We call for a survivor-centred approach that upholds confidentiality and autonomy of survivors. Governments must strengthen regulation of the private sector, train lawmakers and law enforcement, and raise public awareness to ensure access to redress for survivors. Technology companies must have complaints procedures in place, in line with human rights standards. Funders should invest in research to deepen understanding of the root causes and drivers of TFA and document cases.
- 3. We call for robust action by governments to protect the right to privacy in the digital age,** particularly for young adults who are living with and affected by HIV, by strengthening data protection laws and ensuring their proper enforcement. This also requires informing the public about their rights to data protection, and options for remedy if rights are infringed. Technology companies should conduct human rights due diligence, mitigate possible harms, and ensure access to redress.
- 4. Given current cuts to aid, we call for continued investment in the resilience and leadership of young adults;** including investments in digital literacy and Know Your Rights training, and in civil society leadership

civil para capacitar, alcanzar e involucrar a poblaciones históricamente marginadas. Las personas jóvenes, las mujeres, quienes viven con VIH o se ven afectadas por él, y los grupos de la sociedad civil en países de ingresos bajos y medios deben tener un lugar en la toma de decisiones que afectan sus vidas, incluida la gobernanza digital. Las redes comunitarias de defensa y acompañamiento demostraron ser un modelo efectivo para prevenir y responder a abusos digitales. Recomendamos su reconocimiento formal, financiamiento y articulación con las rutas de atención establecidas.

to train, reach and engage historically marginalised populations. Young adults, women, people living with and affected by HIV, and civil society groups from LMIC must have a seat at the table to participate meaningfully in the decisions that affect their lives, including digital governance.

## Contacto

Proyecto "El Futuro de los Derechos Humanos en la era digital" - Digital Health and Rights Project  
 Centro de los ODS para América Latina - CODS  
 Universidad de los Andes | Bogotá, Colombia  
[centro.ods@uniandes.edu.co](mailto:centro.ods@uniandes.edu.co)  
[cods.uniandes.edu.co/futuro-derechos-humanos-en-era-digital/](https://cods.uniandes.edu.co/futuro-derechos-humanos-en-era-digital/)

Catalina González Uribe  
[cgonzalez@uniandes.edu.co](mailto:cgonzalez@uniandes.edu.co)

Sebastián León Giraldo  
[sd.leon10@uniandes.edu.co](mailto:sd.leon10@uniandes.edu.co)

Digital Health and Rights Project  
 Centre for Interdisciplinary Methodologies  
 The University of Warwick  
 Coventry, CV4 7AL  
 Reino Unido  
[dhrp@warwick.ac.uk](mailto:dhrp@warwick.ac.uk)  
[digitalhealthandrights.com](https://digitalhealthandrights.com)



Organizaciones que hacen parte del Consorcio DHRP, financiado por Fondation Botnar, una fundación filantrópica suiza que trabaja para mejorar la salud y el bienestar de personas jóvenes que viven en ciudades de todo el mundo. Defendiendo la inclusión de las voces de personas jóvenes y el uso equitativo de la IA y la tecnología digital, la fundación invierte en y apoya programas e investigaciones innovadoras, y reúne a actores de todos los sectores para crear diálogo y asociaciones: [www.fondationbotnar.org](http://www.fondationbotnar.org)

Organizations that are part of the DHRP Consortium, funded by Fondation Botnar, a Swiss philanthropic foundation working to improve the health and well-being of young people living in cities around the world. Advocating for the inclusion of young people's voices and the equitable use of AI and digital technology, the foundation invests in and supports innovative programs and research, and brings together actors from all sectors to create dialogue and partnerships: [www.fondationbotnar.org](http://www.fondationbotnar.org)