

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 Cost of Connection

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



Contenido Contents

Consortio del Proyecto de Salud y Derechos Digitales Digital Health and Rights Project Consortium

Resumen Ejecutivo Executive Summary	6
Recomendaciones Recommendations	10
Equipo de investigación del DHRP DHRP Research Team	11
Glosario Glossary	13
Lista de abreviaturas List of abbreviations	17
1. Introducción 1. Introduction	19
2. Metodología 2. Methodology	24
Preguntas de investigación Research questions	24
Investigación de acción participativa transnacional Transnational participatory action research	25
Poblaciones y localizaciones Populations and locations	26
Métodos cualitativos Qualitative methods	27
Análisis y validación Analysis and validation	29
Consideraciones éticas Ethical considerations	30
Limitaciones y reflexividad Limitations and reflexivity	31

3. Participantes del estudio 3. Study Participants	33
4. Brechas digitales superpuestas 4. Overlapping Digital Divides	36
Costos Costs	37
Falta de acceso a Internet en las zonas rurales Lack of internet access in rural areas	40
Alfabetización digital, alfabetización en salud digital Digital literacy, digital health literacy	40
Falta de educación y habilidades digitales Lack of education and digital skills	40
Estigma social Social stigma	41
Brecha digital de género Digital gender divide	43
Conectar y cerrar las brechas digitales Connecting and bridging digital divides	45
5. Abuso facilitado por la tecnología 5. Technology-facilitated abuse	47
Tipos de abuso facilitado por la tecnología Types of technology-facilitated abuse	47
Ciberacoso Stalking	47
Fraude Stalking	47
Piratería Stalking	48
Acecho Stalking	48
Chantaje Blackmail	48
Imágenes falsificadas Falsified images	48
Autolesiones Self-harm	48
Violencia descrita por grupos específicos Violence described by specific groups	49

Ataques violentos contra minorías sexuales en Ghana Violent attacks against sexual minorities in Ghana	49
Violencia denunciada por trabajadoras sexuales en Colombia Violence reported by sex workers in Colombia	49
Abusos contra el VIH advocates Abuses against HIV advocates	50
Falta de acceso a la reparación Lack of access to remedy	53
6. Privacidad 6. Privacy	56
Vigilancia comunitaria (seguimiento) Community vigilance (monitoring)	57
Recopilación de datos por empresas privadas Data-gathering by private companies	57
Vigilancia gubernamental Government surveillance	58
7. Resiliencia, empoderamiento digital y futuro 7. Resilience, Digital Empowerment, and the Future	60
Resiliencia y movilización Resilience and mobilisation	60
Empoderamiento digital Digital empowerment	62
Imaginar el futuro digital Imagining the digital future	63
8. Discusión 8. Discussion	65
Inclusión digital Digital Inclusion	66
Abuso facilitado por la tecnología (AFT) Technology-facilitated abuse (TFA)	67
Privacidad Privacy	69
Papel de la comunidad internacional y participación significativa de la sociedad civil Role of international community and meaningful participation of civil society	70
9. Recomendaciones detalladas 9. Detailed Recommendations	73 - 78

10. Conclusión 10. Conclusion	79
Agradecimientos Acknowledgements	79
Consortio del Proyecto de Salud y Derechos Digitales Digital Health and Rights Project Consortium	80
Apéndice uno: Países de enfoque Appendix one: focus countries	80
Apéndice dos: Guía de preguntas para la discusión de grupos focales Appendix two: focus group discussion question guide	84
Apéndice tres: Lista de profesiones y lugares clave para los informantes Appendix three: list of key informant professions and locations	90
Apéndice cuatro: Libro de códigos Appendix four: codebook	92
Referencias References	98

Financiación del proyecto

El informe se basa en una investigación financiada por la Fundación Botnar (subvención REG-22-002). El financiador no desempeñó ningún papel en la planificación de la investigación, la recopilación de datos o el análisis de los hallazgos.

Cita

Consortio del Proyecto de Salud y Derechos Digitales. (2025). Pagar los costos de conectarse: derechos humanos de los adultos jóvenes en la era digital en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam. Informe de investigación. Coventry, Reino Unido: Centro de Metodologías Interdisciplinarias, Universidad de Warwick.

Contacto:

Proyecto de Salud y Derechos Digitales
Centro de Metodologías Interdisciplinarias La Universidad de Warwick
Coventry, CV4 7AL
Reino Unido
Sitio web: digitalhealthandrights.com Correo electrónico: DHRP@warwick.ac.uk
Copyright © DHRP 2025

Centro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible - Universidad de los Andes
Diseño del informe: Antonio Moreno Avendaño, Universidad de los Andes
Bogotá D.C, Colombia
Sitio web: <https://cods.uniandes.edu.co/futuro-derechos-humanos-en-era-digital/>
Correo electrónico: dhrp@uniandes.edu.co

DOI: 10.71590/1992-77556

Project funding

The report draws on research funded by Fondation Botnar (Grant REG-22-002). The funder played no role in research planning, data gathering, or analysis of the findings.

Citation

Digital Health and Rights Project Consortium. (2025). Paying the costs of connection: Human rights of young adults in the digital age in Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam. Research report. Coventry, UK: Centre for Interdisciplinary Methodologies, University of Warwick.
Report design: Antonio Moreno Avendaño, Universidad de los Andes

Contact

Digital Health and Rights Project
Centre for Interdisciplinary Methodologies
The University of Warwick
Coventry, CV4 7AL
United Kingdom
Website: digitalhealthandrights.com Email: dhrp@warwick.ac.uk
Copyright © DHRP 2025

DOI: 10.71590/1992-77282

Resumen Ejecutivo

La transformación digital está revolucionando los sistemas de salud y el acceso a la información sanitaria a nivel mundial. Si bien esos avances han mejorado el acceso a la atención médica en países de ingresos bajos y medios (PIBM), las desigualdades socioeconómicas, de género, y de otro tipo han creado “brechas digitales”, brechas de acceso que dejan a muchas personas sin acceso a información y servicios esenciales.

Los esfuerzos por reglamentar la tecnología y las plataformas virtuales han encontrado dificultades para seguir el ritmo de la innovación y garantizar la rendición de cuentas por los daños ocasionados. Esto es especialmente preocupante para las crecientes poblaciones de jóvenes, muchos de los cuales utilizan internet con frecuencia, y para los grupos social y económicamente marginados. Sin embargo, sus voces rara vez se escuchan en los debates sobre gobernanza digital.

Este estudio, el más grande de su tipo, se centró en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam, y destaca cómo barreras como el estigma, las infraestructuras deficientes, la exclusión digital y el abuso en línea impiden el acceso a información y servicios esenciales de salud en línea. Entrevistamos a 301 adultos jóvenes de entre 18 y 30 años que vivían con VIH, o eran trabajadores sexuales, u hombres que tienen sexo con hombres, personas transgénero o de género diverso, o mujeres cisgénero. Las conversaciones fueron dirigidas por miembros de confianza de la comunidad nacional que lograron llegar a diversas comunidades y entablar conversaciones francas con ellas, y ello incluye a personas de zonas rurales remotas. También entrevistamos a 40 expertos de organismos de la ONU, gobiernos y la sociedad civil. Este estudio se basa en nuestros dos estudios anteriores y en la promoción continua de políticas.

Executive Summary

The digital transformation is revolutionising health systems and access to health information globally. While these advances have improved healthcare access in low- and middle-income countries (LMIC), socio-economic, gender and other inequalities have created “digital divides”, gaps in access that leave many without access to essential information and services.

Efforts to regulate technology and online platforms have struggled to keep up with the pace of innovation, and to ensure accountability for harms. This is a particular concern for growing youth populations, many of whom are frequently online; and for groups that are socially and economically marginalized. However, their voices are rarely heard in digital governance discussions.

This study—the largest of its kind—focused on Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam, and highlights how barriers such as stigma, poor infrastructure, digital exclusion and online abuse are blocking access to essential health information and services online. We interviewed 301 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. The discussions were led by trusted national community members who were able to reach diverse communities and engage them in frank conversations, including people in remote rural areas. We also interviewed 40 experts from UN agencies, government and civil society. This study builds on our two previous studies and on ongoing policy advocacy.

Las conclusiones incluyen:

- ◇ Muchos participantes describieron dificultades para conectarse a internet debido al costo de los teléfonos inteligentes y los paquetes de datos, la falta de wifi, la falta de habilidades digitales, o la imposibilidad de acceder a información sanitaria confiable. Las mujeres jóvenes hablaron más sobre estos problemas que los hombres jóvenes y describieron la dependencia económica de sus parejas o la supervisión familiar como barreras.
- ◇ Para las personas que viven con el VIH y los miembros de grupos estigmatizados, el temor a la protección deficiente de sus datos o a ser expuestos ante sus familiares y la comunidad los hizo renuentes a buscar o compartir información de salud en internet.
- ◇ Tres cuartas partes de los adultos jóvenes describieron abusos facilitados por la tecnología, incluidos el abuso verbal, doxing, acecho, chantaje y extorsión; para algunos hombres homosexuales u otros hombres que tienen sexo con hombres en Ghana, y trabajadoras sexuales transgénero en Colombia, el abuso pasó de ser virtual a ser presencial e incluyó formas graves de violencia física. El abuso parecía estar cada vez más normalizado entre los adultos jóvenes.
- ◇ Los activistas del VIH y los trabajadores sociales dijeron que su franca defensa de los derechos a la salud los expuso a intensos abusos verbales y amenazas.
- ◇ Pocos de los jóvenes con los que hablamos habían tenido éxito al denunciar abusos en plataformas en línea o al obtener acceso a reparación.
- ◇ Algunos se mostraban reacios a denunciar los abusos a la policía, ya sea porque no estaban seguros de si el abuso era legal, porque las leyes que penalizaban el trabajo y las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo en sus países implicaban que los propios sobrevivientes podían enfrentarse a cargos penales, o por experiencias previas de abuso policial.
- ◇ Los grupos comunitarios fueron una fuente clave de apoyo. En un caso, un participante vietnamita del comité asesor del proyecto del estudio, que lideraba a activistas del VIH, utilizó espontáneamente dicho comité como plataforma para movilizarse y responder al abuso viral en línea. Esto demostró que, en su opinión, las redes comunitarias de defensa del VIH podrían ser un modelo eficaz para hacer frente al abuso facilitado por la tecnología.
- ◇ A pesar de sus preocupaciones, los participantes del estudio expresaron resiliencia, determinación y un sumo interés en recibir entrenamiento, tanto presencialmente como en línea acerca de sus derechos, sobre la inteligencia artificial (IA); nosotros denominamos esto como “empoderamiento digital”.
- ◇ Muchos tenían visiones optimistas del futuro y pidieron mayor rendición de cuentas y transparencia en línea para garantizar que este futuro se haga realidad.

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 family and the community made them reluctant to seek or share health information online.
- ◇ Three-quarters of young adults described technology-facilitated abuse, including verbal abuse, doxing, stalking, blackmail, and extortion; for some, including gay men and other men who have sex with men in Ghana, and transgender sex workers in Colombia, the abuse moved from online to in-person, and included severe forms of 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 laws criminalizing sex work and same-sex sexual relations in their countries meant survivors might themselves face criminal charges; or because of past experiences of police abuse.
- ◇ Community-led groups were a key source of support. In one case, Vietnamese participant in the study’s project advisory committee who were leading HIV activists spontaneously 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 technologyfacilitated abuse.
- ◇ Despite their concerns, study participants expressed resilience, determination and a strong interest in getting training in-person and online about their rights, artificial intelligence (AI), safety, navigating misinformation, and more, tailored to their specific needs; 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.

Desde 2019, el Consorcio del Proyecto de 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 resultados para fundamentar la gobernanza sanitaria global. Este es, a la fecha, uno de los estudios internacionales sobre derechos y salud digitales más grandes, y uno de los pocos que utilizan un enfoque transnacional de investigación-acción participativa. Se basa en estudios anteriores más cortos, 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 Naciones Unidas sobre el Derecho a la Salud en su informe de 2023 sobre innovación digital, tecnología y el derecho a la salud al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Desde 2021, el DHRP ha incorporado a más de 600 adultos jóvenes en investigaciones cualitativas sobre derechos humanos y salud digital.

En nuestro enfoque transnacional de investigación-acción participativa, los participantes del estudio participaron en cada etapa del proceso.

El equipo de investigación transnacional estuvo dirigido en cada país por instituciones nacionales, con investigadores nacionales de la Universidad de los Andes (Colombia), la Red de Asuntos Jurídicos y Éticos de Kenia sobre VIH y SIDA (KELIN Kenia), la Red de Personas que Viven con VIH de Ghana (NAP+ Ghana) y la Red de Personas que Viven con VIH de Vietnam (VNP+). Se establecieron Equipos Asesores Comunitarios nacionales, compuestos por adultos jóvenes de las poblaciones de estudio, así como por grupos de defensa de la salud y grupos de derechos humanos, quienes asesoraron el proyecto de investigación a nivel nacional a través de comités asesores, participaron como investigadores, validaron los hallazgos, lideraron planes nacionales de incidencia política basados en los hallazgos de la investigación y eligieron representantes para el consejo directivo del proyecto. Recibieron capacitación en liderazgo juvenil, incidencia política, gobernanza digital y difusión en medios, y ayudaron a redactar las recomendaciones.

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

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 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+).

“Es indispensable que el acceso a los servicios de salud no dependa exclusivamente del acceso digital, para evitar excluir a quienes carecen de acceso”.

“It is essential that access to health services is not exclusively reliant on digital access, to avoid locking out those who lack access.”

Recomendaciones

Con base en los hallazgos y en consultas con los participantes del estudio, el informe presenta recomendaciones a gobiernos, empresas tecnológicas, agencias de financiación y agencias técnicas de la ONU. En primer lugar, la inclusión digital es fundamental para el disfrute de los derechos humanos, y abordar la exclusión requiere identificar las numerosas dificultades interrelacionadas que enfrentan las personas para asegurar el acceso digital. Las intervenciones de apoyo incluyen la mejora progresiva de la cobertura de la red, el acceso a teléfonos inteligentes y datos gratuitos o de bajo costo, así como cambios estructurales, como exigir que quienes implementan programas e intervenciones de salud digital consideren el acceso digital y la inclusión. Es fundamental que el acceso a los servicios de salud no dependa exclusivamente del acceso digital, para evitar excluir a quienes carecen de él.

En segundo lugar, el AFT (abuso facilitado por la tecnología) parece ir en aumento y requiere medidas urgentes. Es preciso entender que afecta no solo a las mujeres, sino también a los hombres, las personas transgénero, las personas con VIH, los trabajadores sexuales y los activistas del VIH / trabajadores sociales que trabajan en línea para divulgar información y apoyo en materia de salud.

Los abusos pueden ocurrir tanto en línea como fuera de línea. Recomendamos un enfoque centrado en la persona sobreviviente, que garantice su confidencialidad y autonomía.

Los gobiernos deben trabajar para fortalecer las leyes, incluida la regulación del sector privado, capacitar a legisladores y fuerzas del orden, y sensibilizar a la población para garantizar el acceso a la reparación por los daños sufridos. Las empresas tecnológicas deben implementar procesos y procedimientos de quejas, de acuerdo con los estándares de derechos humanos. Los financiadores deben

invertir en investigación para comprender mejor las causas fundamentales y los factores que impulsan la violencia sexual, con la recopilación continua de datos para documentar el alcance de esos daños.

En tercer lugar, exigimos a los gobiernos que tomen medidas contundentes para proteger el derecho a la privacidad en la era digital, en particular la de los adultos jóvenes que viven con el VIH o están afectados por él, reforzando las leyes de protección de datos y garantizando su correcta aplicación. Esto también requiere divulgar más información con el público sobre sus derechos a la protección de datos y las opciones de reparación en caso de vulneración de sus derechos. Las empresas tecnológicas deben garantizar una diligencia debida eficaz en materia de derechos humanos, la mitigación de posibles daños en todas sus operaciones y el acceso a reparación.

Recommendations

Based on the findings and on consultation with study participants, the report shares recommendations for governments, technology companies, funding agencies and UN technical agencies. First, digital inclusion is fundamental to the enjoyment of human rights and tackling exclusion requires identifying the many intersecting challenges that individuals' face in securing digital access. Supportive interventions include progressively improving quality network coverage, offering access to smartphones and free or low-cost data, as well as structural changes, such as requiring digital access and inclusion to be considered by those implementing digital health programmes and interventions. It is essential that access to health services is not exclusively reliant on digital access, to avoid locking out those who lack access.

Second, Technology-Facilitated Abuse (TFA) appears on the rise, and requires urgent action. It must be understood as affecting not only women, but also men, transgender people, people living with HIV, sex workers, and HIV activists/peer outreach workers who work online to share health information and support.

Abuses may move between online and offline. We recommend a survivor-centred approach that upholds confidentiality and autonomy of survivors of abuse.

Governments must work to strengthen laws, including regulation of the private sector, train lawmakers and law enforcement, and raise public awareness to ensure access to redress for harms. Technology companies must have processes and 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, with ongoing data-gathering to document the extent of these harms.

Third, 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 sharing more information with the public about their rights to data protection, and options for remedy if rights are infringed. Technology companies should ensure effective human rights due diligence, mitigation of possible harms across their operations and access to redress.

En cuarto lugar, en el contexto actual de recortes a la ayuda exterior, exigimos una inversión continua en la resiliencia y el liderazgo de los adultos jóvenes; ello incluye inversiones en alfabetización digital y formación en "Conoce tus Derechos", así como en el liderazgo de la sociedad civil para capacitar, llegar e involucrar a las poblaciones históricamente marginadas. Abordar todas estas preocupaciones, ahora y en el futuro, requerirá garantizar que los adultos jóvenes, las mujeres, las personas que viven con el VIH o están afectadas por él, y los grupos de la sociedad civil de los países de ingresos bajos y medios (PIBM) tengan un lugar en la mesa para participar de forma significativa en las decisiones que afectan sus vidas, incluyendo el desarrollo y la gobernanza de las tecnologías digitales.

Fourth, in the current context of cuts to overseas 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 to train, reach and engage historically marginalised populations. Addressing all these concerns, now and in future, will require ensuring that young adults, women, people living with and affected by HIV, and civil society groups from LMIC have a seat at the table to participate meaningfully in the decisions that affect their lives, including the development and governance of digital technologies.



Equipo de investigación DHRP Research Team

Centro de Metodologías Interdisciplinarias (CIM), Universidad de Warwick

Sara (Meg) Davis (Profesora, Investigadora principal), Bernard Koomson (Investigador postdoctoral), Javier García Martínez (Asistente de investigación), Tara Imalingat (Oficial de programa, Defensa), Saksham Midha (Coordinadora administrativa), Priyanka Kiran Naik (Asistente de proyecto de investigación, Ex), Franco Serra (Asistente de investigación, Ex).

Red de Asuntos Jurídicos y Éticos de Kenia sobre el VIH y el SIDA (KELIN)

Allan Maleche (Investigador Principal Nacional), Timothy Wafula (Gerente de Programa), Paul Agina (Asesor de Investigación, Monitoreo y Evaluación), John Macharia (Oficial de Investigación), Olendo Obondo (Oficial de Programa), James Kiilu (Asistente de Investigación, K-CAT), Simon Ondiek (Asistente de Investigación, K-CAT), Winnie Gift (Asistente de Investigación, K-CAT).

Red de Personas que Viven con VIH y SIDA de Ghana (NAP+ Ghana)

Elsie Ayeh (Investigadora Principal Nacional), Susan Akanbong (Gerente de Proyecto, Ex), Alberta Nadutey (Oficial de Investigación), Richard Agodzo (Coordinador

Centre for Interdisciplinary Methodologies (CIM), University of Warwick

Sara (Meg) Davis (Professor, Principal Investigator), Bernard Koomson (Post-doctoral Research Fellow), Javier Garcia Martinez (Research Assistant), Tara Imalingat (Programme Officer, Advocacy), Saksham Midha (Administrative Coordinator), Priyanka Kiran Naik (Research Project Assistant, Former), Franco Serra (Research Assistant, Former).

Kenya Legal & Ethical Issues Network on HIV and AIDS (KELIN)

Allan Maleche (National Principal Investigator), Timothy Wafula (Programme Manager), Paul Agina (Research, Monitoring and Evaluation Advisor), John Macharia (Research Officer), Olendo Obondo (Program Officer), James Kiilu (Research Assistant, K-CAT), Simon Ondiek (Research Assistant, K-CAT), Winnie Gift (Research Assistant, K-CAT).

Ghana Network of Persons Living with HIV and AIDS (NAP+ Ghana)

Elsie Ayeh (National Principal Investigator), Susan Akanbong (Project Manager, Former), Alberta Nadutey (Research Officer), Richard Agodzo (Youth Coordinator),

de Jóvenes), Solomon Joskine Kwashie Atsuvia (Asistente de Investigación, G-CAT), Isaac Nyarko (Asistente de Investigación, G-CAT), Richard Fischere Kwofie (Asistente de Investigación, G-CAT).

Universidad de los Andes, Colombia

Catalina González-Urbe (Investigadora Nacional Principal), Mauricio Cortés-Cely (Gerente de Proyecto), Javier Enrique Guerrero-C (Coordinador de Investigación), Carol Buitrago (Gerente Adjunta de Proyecto), Sebastián Daniel León Giraldo (Investigador), Juli Salamanca (Investigadora), Denis Toledo-Nieto (Oficial de Comunicaciones), Magda Meneses (Coordinadora CAT, C-CAT), Camila Gil (Asistente de Investigación, C-CAT), Yoko Ruiz (Asistente de Investigación, miembro de C-CAT), Cindy Zapata (miembro de C-CAT).

Red Vietnamita de Personas que Viven con VIH (VNP+)

Dong Do Dang (Investigador Principal Nacional), Trang Pham (subdirector), Hoang Le Tu (Investigador) Tu Nguyen Anh (Coordinador de Jóvenes), Hoang Dam Huy (Asistente de Investigación).

Red Mundial de Personas que Viven con VIH (GNP+)

Nathaniel Miller-Walraven (Director de Subvenciones), Nomtika Mjwana (Exdirectora de Programa), Daniel Townsend (Consultivo de Investigación).

Restless Development

Juliet Nakazibwe (Jefe de Programas Globales), Maria Malomalo (Gerente Sénior de Investigación Internacional), Jimena Cascante (Coordinadora Sénior de Programas Regionales), Dennis Mwesigwa (Gerente de Investigación y Aprendizaje), Caleb Masusu (Consultivo de Promoción y Campañas).

STOPAIDS

Mike Podmore (Director Ejecutivo), Tabitha Ha (Codirectora de Defensa) y Molly Pugh-Jones (Gerente de Defensa).

Contribuciones adicionales por: Privacy International (PI)

Solomon Joskine Kwashie Atsuvia (Research Assistant, G-CAT), Isaac Nyarko (Research Assistant, G-CAT), Richard Fischere Kwofie (Research Assistant, G-CAT).

Universidad de los Andes, Colombia

Catalina González-Urbe (National Principal Investigator), Mauricio Cortés-Cely (Project Manager), Javier Enrique Guerrero-C (Research Coordinator), Carol Buitrago (Assistant Project Manager), Sebastián Daniel León Giraldo (Researcher), Juli Salamanca (Researcher), Denis Toledo-Nieto (Communications Officer), Magda Meneses (CAT Coordinator, C-CAT), Camila Gil (Research Assistant, C-CAT), Yoko Ruiz (Research Assistant, C-CAT member), Cindy Zapata (C-CAT member).

Vietnam Network of People Living with HIV (VNP+)

Dong Do Dang (National Principal Investigator), Trang Pham (Deputy Director), Hoang Le Tu (Researcher), Tu Nguyen Anh (Youth Coordinator), Hoang Dam Huy (Research Assistant).

Global Network of People Living with HIV (GNP+)

Nathaniel Miller-Walraven (Director of Grants), Nomtika Mjwana (Programme Manager, Former), Daniel Townsend (Research Consultant).

Restless Development

Juliet Nakazibwe (Head of Global Programmes), Maria Malomalo (Senior International Research Manager), Jimena Cascante (Senior Regional Programme Coordinator), Dennis Mwesigwa (Research and Learning Manager), Caleb Masusu (Advocacy and Campaigns Consultant).

STOPAIDS

Mike Podmore (Chief Executive Officer), Tabitha Ha (Advocacy Co-Director) Molly Pugh-Jones (Advocacy Manager).

Additional contributions from: Privacy International

Glosario Glossary

Abuso facilitado por la tecnología (AFT)

Abuso cometido, asistido, agravado o amplificado mediante el uso de internet y tecnologías de la comunicación u otras tecnologías digitales, que resulta o puede resultar en daño físico, sexual, psicológico, social, político o económico, u otras vulneraciones de derechos y libertades.

Alfabetización Digital

La capacidad de acceder, evaluar y utilizar herramientas y contenido digitales de forma eficaz y segura.

Alfabetización en Derechos Digitales

Conocimiento de los derechos en los espacios digitales, incluyendo la rendición de cuentas, la no discriminación, la privacidad, la libertad de expresión y el acceso a recursos.

Alfabetización en Salud Digital

La capacidad de encontrar, comprender, utilizar y divulgar información sobre salud digital para la toma de decisiones en materia de salud.

Brechas digitales

Acceso desigual a las tecnologías digitales y su capacidad para utilizarlas.

Capitalismo de vigilancia

El negocio de monetizar datos personales para predecir e influir en el comportamiento, principalmente con fines publicitarios.

Determinantes digitales

Todo factor arraigado o dependiente del mundo digital que pueda influir directa o indirectamente en la salud o el bienestar. Incluyen el acceso a plataformas y tecnologías digitales, contenido dañino en internet, la precisión de los datos y la transparencia algorítmica, y la desinformación.

Doxeo

Se refiere al acto de compartir públicamente información privada o personal de alguien en línea sin su consentimiento, generalmente para acosarlo, amenazarlo o hacerle daño.

Technology-facilitated abuse (TFA)

Abuse that is committed, assisted, aggravated or amplified using internet and communication technologies or other digital technologies, that results in or is likely to result in physical, sexual, psychological, social, political or economic harm, or other infringements of rights and freedoms.

Digital Literacy

The ability to access, evaluate, and use digital tools and content effectively and safely.

Digital Rights Literacy

Awareness of rights in digital spaces, including accountability, non-discrimination, privacy, free expression, and access to remedy.

Digital Health Literacy

The ability to find, understand, use, and share digital health information for health decisions.

Digital Divides

Unequal access to and ability to use digital technologies.

Surveillance capitalism

The business of monetizing personal data to predict and influence behaviour, mainly for advertising.

Digital Determinants

Any factor rooted in or contingent on the digital world that can directly or indirectly influence health or well-being. These include access to digital platforms and technologies, harmful online content, data accuracy and algorithmic transparency, misinformation and disinformation.

Doxxing

Refers to the act of publicly sharing someone's private or personal information online without their consent, usually to harass, threaten, or harm them

Empoderamiento digital

Se refiere al proceso de permitir que las personas y las comunidades utilicen eficazmente las tecnologías digitales para mejorar sus conocimientos, acceder a oportunidades, ejercer sus derechos y participar plenamente en la sociedad y la economía.

Espacios Digitales

Se refiere a los entornos virtuales donde las personas interactúan, se comunican, comparten información y participan en diversas actividades a través de las tecnologías digitales. Estos espacios se crean y mantienen a través de internet y desempeñan un papel importante en la vida social, económica, política y cultural.

Estigma

El estigma es una diferencia que se distingue y etiqueta, lo que permite una serie de acciones discriminatorias que, en última instancia, niegan a las personas la plena aceptación social, reduciendo así sus oportunidades de vida y fomentando las desigualdades sociales.

Estrategias de Salud Digital

Planes nacionales para integrar las tecnologías digitales en la atención médica para mejorar el acceso, la eficiencia y los resultados

Gobernanza de la Salud Digital

Políticas y marcos que garantizan sistemas de salud digital responsables, éticos y equitativos.

Personas o poblaciones históricamente vulneradas

Poblaciones que enfrentan desventajas sociales, económicas o políticas, por ejemplo, las mujeres, personas con discapacidad y poblaciones clave.

Inclusión Digital

La garantía de que todas las personas, incluidos los grupos marginados, puedan tener acceso significativo y seguro a las plataformas y tecnologías digitales y beneficiarse de ellas.

Inteligencia artificial (IA)

La capacidad de las máquinas para enfrentar problemas complejos que antes eran exclusivos de la inteligencia humana, como la comprensión del lenguaje, la detección de patrones, la toma de decisiones y la predicción de resultados futuros.

Interseccionalidad

La interacción y los efectos acumulativos de múltiples formas de discriminación se combinan, se superponen o se entrecruzan para afectar la vida cotidiana de las personas.

Pagar los Costos de Conectarse

Digital Empowerment

Refers to the process of enabling individuals and communities to effectively use digital technologies to enhance their knowledge, access opportunities, exercise rights, and participate fully in society and the economy.

Digital Spaces

Refer to virtual environments where people interact, communicate, share information, and engage in various activities through digital technologies. These spaces are created and maintained via the internet, and they play a significant role in social, economic, political, and cultural life.

Stigma

Stigma is a difference that is distinguished and labelled, which then enables a range of discriminatory actions that ultimately deny people full social acceptance, reducing their life chances and fuelling social inequalities.

Digital Health Strategies

National plans to integrate digital technologies into healthcare for better access, efficiency, and outcomes.

Digital Health Governance

Policies and frameworks ensuring responsible, ethical, and equitable digital health systems.

Vulnerable and Marginalized Groups

Populations facing social, economic, or political disadvantages, such as women, persons with disabilities, and key populations.

Digital Inclusion

Ensuring all individuals, including marginalized groups, can have meaningful and safe access to, and benefit from digital platforms and technologies.

Artificial Intelligence (AI)

The ability of machines to tackle complex challenges once exclusive to human intelligence, including understanding language, detecting patterns, making decisions, and predicting future outcomes.

Intersectionality

The interaction and cumulative effects of multiple forms of discrimination combine, overlap or intersect to affect the daily lives of individuals.

Minorías sexuales

Un grupo cuya identidad, orientación o prácticas sexuales difieren de las de la mayoría de la sociedad circundante.

Países de Ingresos Bajos y Medios (PIBM)

Según la clasificación económica del Banco Mundial con base en el Ingreso Nacional Bruto (INB) per cápita, los PIBM son países con un INB per cápita inferior a 14.005 USD (en 2025).

Personas que viven con y están afectadas por el VIH

Personas diagnosticadas con VIH y aquellas afectadas por este virus, incluyendo familiares, parejas y comunidades.

Plataformas Digitales

Infraestructura y herramientas virtuales basadas en software que facilitan la comunicación, la interacción y el intercambio de contenido entre usuarios. Esto incluye las plataformas de redes sociales.

Poblaciones Clave

En la respuesta al VIH, las poblaciones clave incluyen a los hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres, trabajadores sexuales, personas en prisiones y otros entornos cerrados, personas que se inyectan drogas y personas transgénero y de género diverso.

Seguimiento Digital

Recopilación y análisis de las actividades en línea de las personas con fines publicitarios, de seguridad, de monitoreo o de venta a terceros, entre otros.

Salud Digital

El campo de conocimiento y práctica asociado con el desarrollo y uso de tecnologías digitales para mejorar la salud.

Sesgo algorítmico

Se refiere a errores sistemáticos y repetibles en un sistema informático que generan resultados injustos, como privilegiar a un grupo sobre otros; el riesgo de que las herramientas de atención médica basadas en IA refuercen las desigualdades debido a sesgos y lagunas inherentes a los datos y modelos.

Sobreviviente

Persona que ha sufrido daño, pero que también es reconocida por su resiliencia y recuperación. Como consorcio, hemos acordado usar este término en lugar de "víctima".

Sexual minorities

A group whose sexual identity, orientation or practices differ from most of the surrounding society.

Low- and Middle-Income Countries (LMIC)

As economically classified by the World Bank based on Gross National Income (GNI) per capita, LMIC are countries with GNI per capita of under US\$14,005 (as of 2025).

People Living with and Affected by HIV

Individuals diagnosed with HIV and those impacted by it, including family, partners, and communities.

Digital Platforms

Software-based online infrastructure and tools that facilitate communication, interaction, and content-sharing among users. This includes social media platforms.

Key Populations

In the HIV response, key populations include gay men and other men who have sex with men, sex workers, people in prisons and other closed settings, people who inject drugs, and transgender and gender-diverse people.

Digital Tracking

Collecting and analysing individuals' online activities for advertising, security, monitoring, or sale to third parties, among others.

Digital Health

The field of knowledge and practice associated with the development and use of digital technologies to improve health.

Algorithmic Bias

Refers to systematic and repeatable errors in a computer system that create unfair outcomes, such as privileging one group over others; the risk of AI-driven healthcare tools reinforcing inequalities due to biases and gaps built into data and models.

Survivor

A person who has experienced harm but is also recognized for their resilience and recovery. As a consortium we have agreed to use this term instead of "victim".

Pay the costs of connecting

Tecnologías Digitales

Se refiere a los sistemas, herramientas, plataformas e infraestructuras que recopilan, procesan, almacenan y divulgan datos digitales. Estas tecnologías configuran la forma en que las personas, las comunidades y las instituciones se comunican, trabajan, aprenden, gobiernan y participan en la sociedad, influyendo en todo, desde la vida cotidiana hasta los sistemas globales.

Transformación Digital

El proceso de integración de la tecnología en diversos sistemas.

Vigilancia Gubernamental

La capacidad de encontrar, comprender, usar y compartir información sanitaria digital para la toma de decisiones en materia de salud.

Violencia de Género (VG)

Incluye daños sexuales, físicos, mentales y económicos infligidos en público o en privado por motivos de género. También incluye amenazas de violencia, coacción y manipulación. Algunos ejemplos son la violencia de pareja, la violencia sexual, el matrimonio infantil, la mutilación genital femenina y los denominados "crímenes de honor".

Digital Technologies

Refer to the systems, tools, platforms, and infrastructures that collect, process, store, and share digital data. They shape how individuals, communities, and institutions communicate, work, learn, govern, and engage in society, influencing everything from daily life to global systems.

Digital Transformation

The process of integrating technology across diverse systems.

Government Surveillance

The ability to find, understand, use, and share digital health information for health decisions.

Gender-Based Violence (GBV)

Includes sexual, physical, mental and economic harm inflicted in public or in private based on gender. It also includes threats of violence, coercion and manipulation. Examples include intimate partner violence, sexual violence, child marriage, female genital mutilation, and so-called "honour crimes".



Equipo de investigación de Colombia con representantes de la Universidad de Warwick y un Consultivo de investigación
Columbia Research Team with representatives from university of Warwick & Research Consultant.

Lista de abreviaturas List of Abbreviations

AOD Asistencia Oficial para el Desarrollo

ONG Organizaciones No Gubernamentales

ACNUDH Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

ONU Organización de las Naciones Unidas

AFT Abuso facilitado por la tecnología

ONUSIDA Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida

CAT Sigla inglesa de Grupos Consultivos Comunitarios

PEPFAR Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del SIDA

CESCR Sigla inglesa de Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

PIBM Países de Ingresos Bajos y Medios

CIM Centro de Metodologías Interdisciplinarias

PNUD Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

EEP Entrevistas en profundidad

DHRP Proyecto Salud y Derechos Digitales

El Fondo Mundial El Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria

UK Reino Unido

EE. UU. Estados Unidos

SEVT Samsung Electronics Vietnam Thai Nguyen

FGDs Red Ghanesa de Personas que Viven con VIH

SIDA Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

GNP+ Red Mundial de Personas que Viven con VIH

SSR Salud Sexual y Reproductiva

HSH Hombres que tienen Sexo con hombres

TB Tuberculosis

ODA Overseas Development Assistance

NGOs Non-governmental Organisations

OHCHR Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights

UN United Nations

TFA Technology-Facilitated Abuse

UNAIDS Joint United Nations Programme on HIV and AIDS

CATs Community Advisory Teams

PEPFAR U.S. President's Emergency Plan for AIDS Relief

CESCR Committee on Economic, Social and Cultural Rights

LMIC Low and Middle-Income Countries

CIM Centre for Interdisciplinary Methodologies

UNDP United Nations Development Programme

IDIs In-depth Interviews

The Global Fund The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria

UK United Kingdom

US United States

SEVT Samsung Electronics Vietnam Thai Nguyen

NAP+ Ghana Ghana: Ghana Network of Persons Living with HIV

HIV Human Immunodeficiency Virus

GNP+ Global Network of People Living with HIV

SRH Sexual and Reproductive Health

MSM Men who have Sex with Men

TB Tuberculosis

HSSREC Comité de Investigación en Humanidades y Ciencias Sociales

TI Tecnologías de la Información

IA Inteligencia Artificial

TIC Tecnologías de la Información y la Comunicación

IAP Investigación de Acción Participativa

T-PAR Investigación-Acción Participativa Transnacional

LGBTQ+ Lesbianas, Gais, Bisexuales, Transgénero, Queer, y otras identidades de género y orientaciones sexuales

UNICEF+ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

ODS Objetivos de Desarrollo Sostenible

USAID Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional

OMS Organización Mundial de la Salud VIH Virus de inmunodeficiencia humana

VNP+ Red de personas que viven con VIH en Vietnam

HSSREC Humanities and Social Sciences Research Ethics Committee

IT Information Technology

AI Artificial Intelligence

IT Information Technology

PAR Participatory Action Research

T-PAR Transnational Participatory Action Research

LGBTQ+ Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender and Queer

UNICEF+ United Nations Children Fund

SDGs Sustainable Development Goals

USAID United States Agency for International Development

WHO World Health Organisation

VNP+ Vietnam Network of People Living with HIV

1. Introducción

1. Introduction

Cinco años después de que la Organización Mundial de la Salud aprobara su Estrategia Mundial de Salud Digital 2020-25, la transformación digital ha reconfigurado radicalmente los sistemas de salud. Los gobiernos han tenido dificultades para regular a las empresas tecnológicas, que están expandiendo rápidamente su alcance. Este informe documenta las realidades de la transformación digital para adultos jóvenes de diversos orígenes, incluyendo a quienes viven con el VIH y están afectados por él.

Five years after the World Health Organisation approved its Global Digital Health Strategy 2020-25, the digital transformation has radically reshaped health systems. Governments have struggled to regulate technology companies, which are rapidly expanding their reach. This report documents realities of the digital transformation for diverse young adults, including those living with and affected by HIV.

Entre 2023 y 2025, el equipo de investigación del Proyecto de Salud y Derechos Digitales (DHRP) llevó a cabo una investigación-acción participativa de forma colaborativa transnacional, involucrando a más de 300 adultos jóvenes con y afectados por el VIH, funcionarios de la ONU, líderes de la sociedad civil, funcionarios gubernamentales y otros en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam. Los miembros de las poblaciones de estudio de cada país participaron en cada una de las etapas, aprovechando sus redes comunitarias y relaciones de confianza para llegar a adultos jóvenes cuyas voces rara vez se escuchan en los debates sobre gobernanza digital. El estudio se centró en las brechas digitales (acceso desigual a la información y los servicios en línea y su capacidad para usarlos), el aumento del AFT (abuso facilitado por la tecnología), las inquietudes sobre la privacidad y las visiones del futuro digital para adultos jóvenes diversos. Con base en las conclusiones del estudio; hacemos un llamado urgente a la acción para hacer frente a la creciente injusticia: los adultos jóvenes están pagando los costos de conectarse a los servicios de salud, tanto literal como metafóricamente.

Este estudio se basa en nuestros estudios anteriores, que revelaron un importante potencial de empoderamiento de la transformación digital y mostraron cómo los adultos jóvenes diversos recurren a redes de confianza en redes sociales y grupos de chat para obtener información sobre salud.

In 2023 to 2025, the Digital Health and Rights Project (DHRP) research team conducted participatory action research collaboratively across national borders, engaging over 300 young adults living with and affected by HIV, UN officials, civil society leaders, government officials, and others in Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam. Members of the study populations in each country participated at every stage, drawing on their community networks and relationships of trust to reach young adults whose voices are rarely heard in digital governance discussions. The study focused on digital divides (unequal access to and ability to use information and services online), increasing technology-facilitated abuse, privacy concerns, and visions of the digital future for diverse young adults. Based on the study findings we share an urgent call for action to address growing injustice: young adults are paying the costs of connection to health services, both literally and metaphorically.

This study builds on our previous studies which revealed significant empowerment potential of the digital transformation, and showed how diverse young adults rely on trusted peer networks on social media and social chat groups for health information.

Al mismo tiempo, los participantes de nuestro estudio anterior describieron desigualdades y perjuicios. Normalmente, se entiende por “salud digital” las tecnologías digitales y basadas en IA que se utilizan en el sistema de salud formal, pero los adultos jóvenes de nuestros estudios recurren a un ecosistema más amplio de búsquedas web, redes y chats sociales para orientar sus decisiones en materia de salud. Este informe profundiza en las tensiones que experimentan entre oportunidades y riesgos, y se extiende a nuevas regiones de cada país, incluidas las zonas rurales, para ofrecer nuevas perspectivas sobre diversas experiencias vividas.

Nuestro enfoque se basa en las normas internacionales de derechos humanos, incluido el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, un derecho reconocido en tratados ratificados por la mayoría de los Estados miembros de la ONU. Para hacer efectivo ese derecho, la información, las instalaciones, los bienes y los servicios de salud deben estar disponibles, ser accesibles y aceptables para todos, incluidas las personas que han sufrido discriminación histórica; y deben ser de alta calidad. El Consejo de Derechos Humanos afirma que “los mismos derechos que las personas tienen fuera de línea también deben protegerse en línea”.

En su informe de 2023 al Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas (ONU) sobre la innovación digital y el derecho a la salud, la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre el Derecho a la Salud Física y Mental, Dra. Tlaleng Mofokeng, pidió que las tecnologías digitales defendieran estos elementos centrales del derecho a la salud, al tiempo que señaló el riesgo de ampliar las desigualdades. Su informe destacó cinco áreas importantes:

1. Las brechas digitales son desigualdades en el acceso y la capacidad de usar teléfonos móviles e internet. Esto afecta especialmente a las mujeres en países de bajos y medianos ingresos, quienes tienen un 22 % menos de probabilidades de usar internet y un 14 % menos de tener un teléfono móvil que los hombres. Sin embargo, nuestro reciente análisis de veinte estrategias nacionales de salud digital reveló que ninguna se había ocupado de la desigualdad de género. Exploramos cómo las distintas formas de desigualdad se entrecruzan para profundizar las brechas y destacamos los logros en los casos en que se han cerrado las brechas digitales.

At the same time, our previous study participants described inequalities and harms. “Digital health” is normally understood to refer to digital and AI-enabled technologies used in the formal health system, but young adults in our studies draw on a larger ecosystem of web searches, social media and social chat to guide their health decisions. This report dives deeper into the tensions they experience between opportunity and risk, and extends farther into new regions of each country, including rural areas, to provide new insights into diverse lived experiences.

Our approach is informed by international human rights standards, including the right to the highest attainable standard of physical and mental health, a right upheld in treaties ratified by most UN member states². To fulfil this right, health information, facilities, goods and services must be available, accessible, and acceptable to all, including those subject to historical discrimination; and must be of high quality.³ The Human Rights Council affirms that the “same rights that people have offline must also be protected online.”⁴

In her 2023 report to the United Nations (UN) Human Rights Council on digital innovation and the right to health, the UN Special Rapporteur on the Right to Physical and Mental Health, Dr. Tlaleng Mofokeng, called for digital technologies to uphold these core elements of the right to health, while pointing out the risk of widening inequalities.⁵ Her report highlighted five important areas:

1. Digital divides are inequalities in access to and ability to use mobile phones and Internet. This is particularly a concern for women in LMIC, who are 22% less likely to use the internet and 14% less likely to own a mobile phone than men.⁶ However, our recent review of twenty national digital health strategies found that none had addressed gender inequality.⁷ We explore how different forms of inequality intersect to deepen divides, and note successes where digital divides have been closed.

2. El principio fundamental de los derechos humanos de no discriminación, especialmente para los grupos que históricamente han experimentado discriminación sistemática por motivos de raza, género u otras características protegidas. El siguiente estudio se centra en particular en la experiencia de las personas que viven con VIH, que han experimentado de manera generalizada el estigma y la discriminación en el empleo, la atención médica, la educación y otros entornos; y la experiencia de las poblaciones clave relacionadas con el VIH (definidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como inclusivas de hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales, personas institucionalizadas, personas que se inyectan drogas y personas transgénero y de género diverso. En muchos países, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; las desigualdades de género; y la criminalización de la transmisión del VIH, el consumo de drogas, el trabajo sexual y las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo, obstaculizan el acceso a los servicios para las personas que viven con el VIH.

3. La Relatora Especial instó a prestar atención a las necesidades de los adultos jóvenes en la transformación digital. Las altas tasas de natalidad y el aumento de la esperanza de vida están generando un cambio demográfico, con una mayor proporción de la población mundial menor de 30 años. Para 2030, la población mundial de personas de entre 18 y 30 años podría superar los 2 mil millones, y gran parte de este crecimiento se producirá en los países de ingresos bajos y medios.¹¹ Las plataformas digitales ofrecen nuevas oportunidades de educación, empleo y conexiones sociales, pero también exponen a los adultos jóvenes a riesgos como el ciberacoso, la desinformación y la explotación en línea. DTH-Lab ha solicitado soluciones digitales prioritarias en los países para garantizar que se atiendan las necesidades de todos los ciudadanos, incluidas las diversas necesidades de alfabetización digital.

4. La Relatora Especial señaló asimismo las amenazas a la privacidad derivadas de la recopilación, el intercambio, el almacenamiento, el uso y el procesamiento de datos de salud en el contexto de las desigualdades geopolíticas. De igual manera, la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ACNUDH) ha identificado y aclarado principios, normas y buenas prácticas para proteger la privacidad en los espacios digitales. La Coalición para la Transformación de la Salud y otras entidades han solicitado una gobernanza más sólida de los datos de salud. Una gobernanza deficiente genera nuevas amenazas, como la explotación de datos de salud por parte de actores privados y las filtraciones de datos.

5. La Relatora Especial señaló que la protección deficiente de datos está vinculada a riesgos de acoso, intimidación y violencia en línea. Estudios anteriores del DHRP destacaron el aumento de informes sobre AFT. El AFT (abuso facilitado por la tecnología) es cualquier acto «cometido, asistido, agravado o amplificado mediante el uso de las TIC u otras tecnologías digitales, que resulte o pueda resultar en daños físicos, sexuales, psicológicos, sociales, políticos o económicos, u otras violaciones de los derechos y las

2. The fundamental human rights principle of non-discrimination, especially for groups who have historically experienced systematic discrimination based on race, gender, or other protected characteristics.⁸ The following study focuses in particular on the experience of people living with HIV, who have widely experienced stigma and discrimination in employment, healthcare, education and other settings; and the experience of HIV-related key populations (defined by the World Health Organisation [WHO] as including gay men and other men who have sex with men, sex workers, people in prisons and other closed settings, people who inject drugs, and transgender and gender-diverse people).⁹ In many countries, HIV-related stigma and discrimination; gender inequalities; and the criminalisation of HIV transmission, drug use, sex work, and same-sex sexual relationships, hamper access to services for people living with HIV.¹

3. The Special Rapporteur called for attention to the needs of young adults in the digital transformation. High birth rates and rising life expectancy are creating a demographic shift, with more of the global population under 30. By 2030, the global population of individuals aged 18-30 could surpass 2 billion, with much of this growth occurring in LMIC.¹¹ Digital platforms offer new opportunities for education, employment, and social connections, but also expose young adults to risks such as cyberbullying, misinformation, and online exploitation.¹² DTH-Lab has called for Digital First Solutions in countries to ensure that the needs of all citizens are addressed, including diverse needs for digital literacy training.

4. The Special Rapporteur also pointed to privacy threats from the collection, sharing, storage, use and processing of health data in the context of geopolitical inequalities.¹⁴ Similarly, the Office of the High Commissioner on Human Rights (OHCHR) has identified and clarified principles, standards and best practices to protect privacy in digital spaces; Transform Health Coalition and others have called for stronger health data governance.¹⁵ Weak governance creates new threats in the form of private actors exploiting health data, and data breaches.

5. The Special Rapporteur noted that poor data protection is linked to risks of online harassment, intimidation and violence. DHRP’s earlier studies highlighted growing reports of technology-facilitated abuse. Technology-facilitated abuse is any act that is “committed, assisted, aggravated or amplified using ICTs or other digital technologies, that results in or is likely to result in physical, sexual, psychological, social, political or economic harm, or other infringements of rights and freedoms”.¹⁶

libertades».16 ONU Mujeres enumera ejemplos, como el acoso sexual, el acecho, la piratería informática y el abuso basado en videos e imágenes, incluidos los ultrafalsos (deepfakes), el doxeo y el ciberacoso, entre otros. El abuso puede ocurrir en un continuo que oscila entre los espacios en línea y fuera de línea. Hasta la fecha, los estudios sobre el abuso facilitado por la tecnología se han centrado principalmente en mujeres y niñas, y en la población LGBTQ+. El siguiente informe amplía la lista de abusos denunciados por personas con VIH, trabajadores sexuales y activistas del VIH. Resulta preocupante que las empresas de redes sociales hayan eliminado recientemente la moderación de contenido que podría reducir ese abuso, y en su lugar, se amparen en los usuarios para que éstos denuncien las publicaciones que causan daño.

Todos estos problemas en conjunto pueden afectar profundamente la salud mental, así como la confianza digital, lo que repercute en el acceso a la información y los servicios de salud. En conjunto, diversas formas de desigualdad pueden superponerse y entrecruzarse, intensificando la exclusión digital.

El lanzamiento del Pacto Digital Mundial 2024 comprometió a los Estados miembros de la ONU y a las instituciones multilaterales a defender el derecho internacional y los derechos humanos en línea.19 La Relatora Especial sobre Salud celebró los crecientes esfuerzos por desarrollar leyes y políticas adaptadas a los diversos contextos nacionales. Sin embargo, con los recientes recortes a la financiación de la Asistencia para el Desarrollo Internacional (AOD) para la salud y el desarrollo por parte de Estados Unidos, el Reino Unido y Europa, algunas instituciones que anteriormente lideraban esa labor están flaqueando. La reacción mundial contra los derechos, en particular los de las mujeres y las personas LGBTQ+, crea un entorno cada vez más difícil para abordar las cuestiones documentadas en este estudio.

En ese contexto, este informe busca volver a centrar las experiencias de adultos jóvenes diversos que viven en medio de la colisión de esas fuerzas globales y presentar sus recomendaciones para la acción. En Reinventing Human Rights, el antropólogo Mark Goodale reclama nuevos enfoques de los derechos humanos (y del desafío que la transformación digital plantea a esos derechos) que incluyan la formación de alianzas duraderas más allá de las fronteras existentes de clase, nación, raza e ideología política.21 El movimiento mundial contra el VIH ha pedido y utilizado desde hace mucho tiempo enfoques comunitarios para la investigación y enfoques participativos para la gobernanza: una experiencia que podría ofrecer lecciones prácticas en tiempos difíciles.

UN Women lists examples, including sexual harassment; stalking; hacking; and video and image-based abuse, including deepfakes; doxing; cyberbullying; among others. Abuse may take place in a continuum that cycles between online and offline spaces. To date, studies of technology-facilitated abuse have largely focused on women and girls, and LGBTQ+ populations. The following report adds to the list abuse reported by people living with HIV, sex workers, and HIV activists. Troublingly, social media companies have recently eliminated content moderation that might reduce this abuse, instead relying on users to flag posts that cause harm.17

All these issues together can profoundly impact mental health, as well as digital trust, impacting on access to health information and services. Together, diverse forms of inequality can overlap and intersect, deepening digital exclusion.18

The launch of the 2024 Global Digital Compact committed UN member states and multilateral institutions to uphold international law and human rights online.19 The Special Rapporteur on Health welcomed growing efforts to develop laws and policies suitable to diverse national contexts. However, with recent cuts in Overseas Development Assistance funding for health and development by the United States, United Kingdom and Europe, some institutions formerly at the forefront of this work are faltering.20 The global backlash against rights, particularly for women and LGBTQ+ people, creates an increasingly challenging environment in which to address the issues documented in this study.

Against this backdrop, this report aims to re-centre the experiences of diverse young adults who live in the middle of the collision of these global forces, and to share their recommendations for action. In Reinventing Human Rights, anthropologist Mark Goodale calls for new approaches to human rights (and to the challenge to human rights posed by the digital transformation) that include forming enduring alliances beyond existing boundaries of class, nation, race, and political ideology.21 The global HIV movement has long called for and used community-led approaches to research and participatory approaches to governance; experience that could offer practical lessons in challenging times.

El informe se divide en ocho secciones. En la sección 2, ofrecemos una visión general de la metodología del proyecto. En la sección 3, exponemos una visión general de los participantes del estudio. Las secciones 4 a 7 profundizan en nuestras conclusiones sobre las brechas digitales; el AFT; la privacidad; la resiliencia, la alfabetización digital y el futuro. A lo largo del informe, incorporamos extractos de adultos jóvenes y perspectivas de informantes clave.

En la sección 8, resumimos las conclusiones y presentamos recomendaciones detalladas. Los anexos incluyen una consideración más detallada de cada uno de los contextos nacionales; las ocupaciones de los informantes clave, todas las preguntas de los grupos focales y el manual de códigos que utilizamos para analizar los datos. Si bien Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam difieren en muchos aspectos, incluidos sus enfoques de la transformación digital y la gobernanza de la salud digital, juntos destacan cómo los gobiernos de los países de ingresos bajos y medios están comenzando a afrontar los desafíos de gobernanza en la era digital, así como el importante trabajo que queda por delante para respetar, proteger y garantizar el derecho a la salud de los adultos jóvenes.

The report is divided into eight sections. In section 2, we provide an overview of the project methodology. In section 3, we share an overview of study participants. Sections 4 to 7 dive into our findings on digital divides; technology-facilitated abuse; privacy; and resilience, digital literacy, and the future. Throughout, we incorporate excerpts from young adults and insights from key informants.

In Section 8, we summarise the findings and share detailed recommendations. Annexes include more detailed consideration of each of the national contexts; the occupations of key informants, all focus group discussion questions, and the codebook we used to analyse data. While Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam differ in many ways, including in their approaches to the digital transformation and digital health governance, together they highlight how LMIC governments are beginning to contend with governance challenges in the digital age, as well as the significant work ahead to respect, protect and fulfil the right to health for young adults.



Equipo de investigación de campo de Ghana con representantes de la Universidad de Warwick y KELIN Kenia.
Ghana Field Research team with representatives from University of Warwick & KELIN Kenya

2. Metodología

2. Methodology

Pagar los Costos de Conectarse: Derechos Humanos de adultos jóvenes en la era digital en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam explora los derechos humanos en la era digital, incluyendo el derecho a la salud, mediante métodos cualitativos. Se centra en las perspectivas de adultos jóvenes sujetos a diversas formas de marginación, estigmatización y discriminación, cuyas experiencias rara vez se abordan en la gobernanza de la salud digital.

Utilizamos métodos cualitativos para descubrir patrones ocultos, tensiones y conflictos que podrían beneficiarse de estudios a mayor escala en el futuro, y para identificar soluciones junto con los participantes. En algunos casos, como es habitual en la investigación cualitativa, los participantes desviaron el enfoque de la investigación de nuestra agenda hacia la suya propia, como lo demostrarán las conclusiones.

El consorcio del DHRP identificó colectivamente estas preguntas para orientar el estudio:

1. ¿Cuál es el futuro de los derechos humanos en el mundo digital y qué papel pueden desempeñar las diversas comunidades de base en los países de ingresos bajos y medios en la configuración de ese futuro?
2. ¿Cómo experimentan los adultos jóvenes las múltiples brechas digitales (p. ej., en cuestión de género, raza, orientación sexual, nacionalidad, idioma, clase socioeconómica y geografía, entre otros factores) que se entrecruzan para determinar su empoderamiento o su desempoderamiento?
3. ¿Cómo experimentan las poblaciones criminalizadas y estigmatizadas (incluidas las personas LGBTQ+, los trabajadores sexuales y las personas migrantes) los riesgos y las realidades de la vigilancia estatal en la transformación digital?

Paying the Costs of Connection: Human rights of young adults in the digital age in Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam explores human rights in the digital age, including the right to health, using qualitative methods. It focuses on the perspectives of young adults subject to diverse forms of marginalisation, stigma and discrimination, whose experiences are rarely centred in digital health governance.

We used qualitative methods to surface hidden patterns, tensions, and conflicts that could benefit from larger-scale studies in the future, and to identify solutions together with study participants. In a few cases, as is common in qualitative research, study participants shifted the focus of the research away from our agenda and towards their own, as the findings will show.

The DHRP consortium collectively identified these questions to guide the study:

1. What is the future of human rights in the digital world, and what role can diverse grassroots communities in LMIC play in shaping that future?
2. How do young adults experience multiple digital divides (e.g. gender, race, sexual orientation, nationality, language, socio-economic class, and geography, among other factors) as intersecting to shape their empowerment or disempowerment?
3. How do populations who are criminalised and stigmatised (including LGBTQ+ people, sex workers, migrants) experience the risks and realities of state surveillance in the digital transformation?

4. ¿Qué tipos de alfabetización y empoderamiento digital necesitan y desean los adultos jóvenes y las comunidades?

5. ¿Qué lecciones se pueden extraer del movimiento contra el VIH como estudio de caso para fundamentar futuras reflexiones, movilizaciones y La investigación estuvo dirigida por un investigador principal e investigador postdoctoral del Centro de Estudios Interdisciplinarios (CIM) de la Universidad de Warwick, Reino Unido, junto con investigadores principales nacionales de los agencias nacionales líderes en investigación:

- Red de Personas que Viven con VIH en Ghana (NAP+ Ghana)
- Red de Asuntos Jurídicos y Éticos sobre VIH y SIDA en Kenia (KELIN)
- Universidad de los Andes, Colombia
- Red Vietnamita de Personas que Viven con VIH (VNP+)

Investigadores de Colombia, Ghana, Kenia, Vietnam y el Reino Unido colaboraron en el diseño de protocolos de investigación, programas de capacitación, procedimientos y herramientas de trabajo de campo, la recopilación y el análisis de datos, y la redacción del informe.

Un gestor de programa de la Red Mundial de Personas que Viven con VIH (GNP+) actuó como asesor de investigación y enlace con NAP+ Ghana y VNP+. Este enfoque holístico enriqueció nuestra comprensión con diversas experiencias y conocimientos.

Investigación-acción participativa transnacional

Utilizamos un enfoque de investigación-acción participativa; un enfoque cada vez más utilizado por académicos, activistas y comunidades, debido a su ética iterativa, abierta y colaborativa, lo hace atractivo para estudios que conectan la teoría con la práctica. En la investigación-acción participativa tradicional, los participantes del estudio participan en el diseño de la investigación, la recopilación de datos, su análisis, la validación de las conclusiones y la elaboración de recomendaciones. Utilizamos este enfoque porque nos permitió aprovechar las sólidas redes transnacionales de confianza construidas entre redes establecidas de personas con VIH y defensores de la salud; incorporar a participantes que, razonablemente, podrían mostrarse indecisos sobre participar en la investigación; fortalecer la experiencia en todo nuestro consorcio, en universidades nacionales e instituciones de la sociedad civil; y construir plataformas para un impacto político a largo plazo.

El enfoque participativo se aplica a menudo en estudios de investigación de salud pública locales, aunque también se ha aplicado en estudios multinacionales sobre salud. Desde 2019, hemos venido incorporando elementos para fortalecer la participación transnacional holística y consolidar la gobernanza democrática.²³

4. What kinds of digital literacy and empowerment do young adults and communities need and want?

5. What lessons can be learned from the HIV movement as a case study to inform future thinking, mobilisation and advocacy that promotes human rights in digital technologies? The research was guided by a principal investigator and postdoctoral research fellow at the Centre for Interdisciplinary Studies (CIM), University of Warwick in the UK, with national principal investigators at national research lead agencies:

- › Ghana Network of Persons Living with HIV (NAP+ Ghana)
- › Kenya Legal & Ethical Issues Network on HIV and AIDS (KELIN)
- › Universidad de los Andes
- › Vietnamese Network of People Living with HIV (VNP+)

Researchers in Colombia, Ghana, Kenya, Vietnam and the UK collaborated in designing research protocols, training agendas, fieldwork procedures and tools, gathering and analysing data, and writing the report.

A programme manager at the Global Network of People Living with HIV (GNP+) acted as a research coach and liaison with NAP+ Ghana and VNP+. This holistic approach enriched our understanding with diverse forms of experience and expertise.

Transnational participatory action research

We used a participatory action research approach; an approach increasingly used by academics, activists and communities, because its iterative, open-ended and collaborative ethic makes it appealing for studies that bridge theory and practice. In traditional participatory action research, study participants engage in designing the research, gathering data, analysing it, validating the findings, and drafting recommendations. We used this approach because it enabled us to draw on the strong transnational networks of trust built among established networks of people living with HIV and health advocates; to recruit participants who might sensibly be hesitant to participate in research; to strengthen expertise across our consortium and in national universities and civil society institutions; and to build platforms for longer-term policy impact.

The participatory approach is often applied in local public health research studies, though multi-country studies in health have applied it also.²² Since 2019, we have gradually added elements to strengthen holistic transnational participation and build in democratic governance.²³

◊ Nuestra acción principal consistió en establecer Comités Asesores Comunitarios (CAT) en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam. Los CAT están presididos por los responsables nacionales de investigación (KELIN, NAP+ Ghana, Universidad de los Andes o VNP+) en cada país. Cada CAT está integrado por antiguos participantes del estudio y representantes de la sociedad civil, incluyendo grupos de derechos humanos digitales y de derechos en salud. Los CAT identificaron áreas de enfoque y poblaciones en cada país a partir de una lista compartida; brindaron asesoramiento sobre métodos de investigación; revisaron y contextualizaron todos los instrumentos de investigación; y lideraron la incorporación y la movilización de los participantes del estudio. Los miembros del CAT (Grupo Consultivo Comunitario, por sus siglas en inglés) recibieron sueldos; dos miembros de cada CAT recibieron sueldos adicionales como asistentes de investigación. Los miembros del CAT también representan al consorcio en foros de políticas nacionales e internacionales.

◊ Establecer grupos de trabajo colaborativos en cada área de nuestro trabajo técnico (p. ej., investigación, promoción, comunicación, educación y seguimiento, evaluación y aprendizaje) para reunir al personal de las organizaciones miembros del consorcio y apoyar los intercambios de viajes de investigación de campo entre investigadores de los cuatro países.

◊ Establecer un Comité Directivo para gestionar la estrategia, las finanzas y las políticas del proyecto, con presidentes rotativos entre las organizaciones miembros del consorcio. Cuatro representantes electos de cada CAT nacional tienen el mismo derecho a voto que los demás miembros del Comité Directivo.

◊ Brindar capacitación y apoyo, por parte de Restless Development, a jóvenes líderes de los CAT, para apoyar su participación sustancial en el Comité Directivo y en los espacios de promoción.

◊ Ofrecer entrenamiento en gestión a los directivos de nivel medio de cada organización miembro del consorcio, así como entrenamiento y una beca de estudios de posgrado en la Universidad de Warwick.

◊ Aplicar un enfoque antiopresivo para facilitar el debate sobre las diferencias de poder en todo el consorcio.

Poblaciones y lugares

El consorcio acordó centrarse en adultos jóvenes de entre 18 y 30 años. El grupo de edad se estableció por consenso, considerando las diversas definiciones de "adulto joven" en cada país y basándose en los grupos de edad utilizados por las redes globales lideradas por jóvenes con las que colaboran los grupos de la sociedad civil del consorcio.

Incorporamos a:

- Personas que viven con VIH
- Poblaciones clave (hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres, trabajadores sexuales y personas transgénero y de género diverso).

Pagar los Costos de Conectarse

◊ Our central action was to establish Community Advisory Teams (CATs) in Colombia, Ghana, Kenya, and Vietnam. The CATs are chaired by the national research leads (KELIN, NAP+ Ghana, Universidad de los Andes or VNP+) in each country. Each CAT is made up of former study participants and civil society representatives, including digital human rights and health rights groups. The CATs identified focus areas and populations in each country from a shared list; provided advice on research methods; reviewed and contextualised all research instruments; and led recruitment and mobilisation of study participants. CAT members received stipends; two members of each CAT received additional stipends as research assistants. CAT members also represent the consortium in national and global policy fora.

◊ Establishing collaborative working groups across each area of our technical work (such as research; advocacy; communications; education; and monitoring, evaluation and learning), to bring together staff in consortium member organisations; and supporting field research travel exchanges among researchers in the four countries.

◊ Establishing a Steering Committee to govern project strategy, finances and policy, with rotating chairs among consortium member organisations. Four elected representatives from each national CAT have equal voting rights with other Steering Committee members.

◊ Providing training and support by Restless Development for young leaders in the CATs, to support their meaningful participation in the Steering Committee and in advocacy spaces.

◊ Offering management coaching to mid-level managers in each consortium member organisation; as well as coaching and a bursary for graduate study at University of Warwick.

◊ Applying an anti-oppressive approach to facilitate discussions of power differentials across the consortium.

Populations and locations

The consortium agreed to focus on young adults ages 18-30 years. The age range was set by consensus, considering diverse definitions of a "young adult" in each country, and based on age ranges used by global youth-led networks with which civil society groups in the consortium collaborate.

We recruited:

- People living with HIV
- Key populations (gay men and other men who have sex with men, sex workers, and transgender and gender diverse people)

- En Colombia, el CAT reportó fatiga de estudio entre hombres que viven con y son afectados por el VIH y recomendó centrarse en las mujeres y en su diversidad.

Se solicitó a cada CAT que identificara de 2 a 3 grupos de la lista anterior para el estudio nacional. Los CAT, los coinvestigadores nacionales y los investigadores también identificaron zonas rurales, urbanas y periurbanas en cada país. En Ghana, Kenia y Colombia, los investigadores nacionales desarrollaron planes de trabajo de campo que identificaron un grupo específico para cada debate de grupo focal, por ejemplo, un día con mujeres que viven con VIH, y otro día con trabajadores sexuales. En Vietnam, los miembros del CAT que lideraban redes nacionales de adultos jóvenes con o afectados por el VIH indicaron que sus comunidades preferían grupos mixtos.

Los investigadores nacionales y los representantes del CAT desempeñaron un papel crucial en la movilización, mediante un muestreo intencional por bola de nieve. Los investigadores nacionales se aseguraron de que los participantes no hubieran participado en estudios previos dirigidos por el DHRP. No proporcionamos compensación, pero sí comidas y reembolso de gastos de viaje.

Métodos cualitativos



Miembros del Grupo Consultivo Comunitario de Ghana
Ghana Community Advisory Team Members

Sostuvimos 33 debates de grupos focales:

- Nueve en Ghana (cuatro en Accra, tres en Kumasi y dos en Tamale).
- Dieciséis en Kenia (cuatro en Nairobi, cuatro en Migori, cuatro en Kitui y cuatro en Mombasa).
- Ocho en Colombia (tres en Bogotá (Cundinamarca), tres en Medellín (Antioquia), y dos en Cali (Valle del Cauca)).

El estudio keniano contó con un mayor número de grupos focales, ya que la organización nacional líder de investigación, KELIN, planeó difundir los resultados y recomendaciones de cada localidad a las autoridades sanitarias locales; a continuación, analizamos cómo se gestionó esto en el análisis de datos.

- In Colombia, the CAT reported study fatigue among men living with and affected by HIV and recommended a focus on women in their diversity.

Each CAT was asked to identify 2-3 groups from the list above for the national study. The CATs, national co-investigators and researchers also identified rural, urban and peri-urban locations in each country. In Ghana, Kenya and Colombia, national researchers developed fieldwork plans that identified one specific group for each focus group discussion, such as women living with HIV on one day, or male sex workers on another day. In Vietnam, CAT members who were leaders of national networks of young adults living with or affected by HIV said their communities preferred mixed groups.

National researchers and CAT representatives played a crucial role in recruitment, using purposive snowball sampling. National researchers ensured that participants had not been in previous DHRP-led studies. We provided no compensation but offered meals and reimbursement for travel expenses.

Qualitative methods



Equipo de investigación de Colombia con representantes de la Universidad de Warwick y un Consultivo de investigación
Colombia Research Team with representatives from The University of Warwick & Research Consultant

We conducted 33 focus group discussions:

- Nine in Ghana (four in Accra, three in Kumasi and two in Tamale)
- Sixteen in Kenya (four in Nairobi, four in Migori, four in Kitui and four in Mombasa)
- Eight in Colombia (three in Bogotá (Cundinamarca), three in Medellín (Antioquia) and two in Cali (Valle del Cauca)).

The Kenyan study had a larger number of focus groups, as the national lead research organisation, KELIN, planned to disseminate findings and recommendations from each locality to local health authorities; we discuss below how this was handled in data analysis.

Pay the costs of connecting

Cada grupo focal contó con entre cinco y once participantes. Las discusiones se llevaron a cabo en el idioma de preferencia de los participantes del estudio, incluyendo Inglés, Suajili, Sheng, Español, Luo, Twi y Vietnamita. Un facilitador se encargó de recabar las experiencias de los participantes sobre temas específicos, como los obstáculos para buscar información sanitaria en línea, las experiencias de daños en línea, la vigilancia y la protección de datos; la alfabetización digital; la inteligencia artificial; y las recomendaciones para la incidencia política. En algunos casos, los facilitadores pertenecían a las poblaciones del estudio. Identificamos a los facilitadores tras consultar con activistas comunitarios, quienes asesoraron sobre las preferencias de género de los participantes. La mayoría de las discusiones de los grupos focales duraron entre 90 y 120 minutos, aunque en algunos casos con grupos de trabajadores sexuales, los participantes pidieron quedarse y conversar más tiempo (véase el Apéndice 1 para la guía de preguntas).

También entrevistamos a 14 participantes de grupos focales mediante entrevistas en profundidad semiestructuradas y presenciales, generalmente después de los grupos focales. Realizamos cuatro entrevistas adicionales con adultos jóvenes de Ghana (2), Colombia (1) y Vietnam (1), incorporados mediante la técnica de efecto multiplicador. Esas entrevistas permitieron una exploración más detallada de las experiencias, motivaciones y dificultades personales, para fundamentar los estudios de caso.

Los participantes de los grupos focales y los entrevistados en profundidad describieron sus propias experiencias y las de sus amigos. En algunos casos, se pudo haber recurrido a un amigo para representar las experiencias de un participante y protegerlo de cualquier juicio. Morse denomina a este informe sobre las experiencias de otros "datos ocultos" y señala que puede ser importante indicar "una gama de experiencias y el ámbito de los fenómenos más allá de la experiencia personal del participante" . 24

También realizamos 40 entrevistas semiestructuradas con informantes clave, incluyendo funcionarios de la ONU, funcionarios de salud nacionales y regionales, asesores técnicos gubernamentales (ministerios de digitalización y salud), gerentes y personal técnico de Miembros del Grupo Consultivo Comunitario de Ghana. Todas las guías de preguntas para grupos focales, entrevistas en profundidad y entrevistas con informantes clave se contextualizaron en consulta con los CAT, para garantizar que el lenguaje fuera apropiado para los contextos locales.

ONG, y líderes de redes de personas con VIH y poblaciones clave. La lista de agencias y ocupaciones se elaboró en conjunto, y los investigadores nacionales realizaron ejercicios adicionales de mapeo del panorama para identificar agencias individuales relevantes para los hallazgos emergentes. Algunas entrevistas se realizaron presencialmente, mientras que otras se realizaron virtualmente. La mayoría de las entrevistas duraron entre 30 y 60 minutos. Las preguntas se centraron en la brecha digital, el conocimiento y las perspectivas sobre la gobernanza digital, y las recomendaciones. (Véase el Apéndice 2 para la lista de profesiones y la ubicación de los informantes clave).

Each focus group discussion had between five to eleven participants. Discussions were conducted in the language of preference for the study participants, including English, Swahili, Sheng, Spanish, Luo, Twi and Vietnamese. A facilitator aimed to elicit participants' experiences on specific topics including obstacles to seeking health information online, experiences of online harm, surveillance, and data protection; digital literacy; artificial intelligence; and recommendations for advocacy. In some cases, facilitators were members of the study populations. We identified facilitators based on consultation with community mobilisers, who advised on the gender preferences of the focus group participants.

Most focus group discussions lasted between 90-120 minutes, though in a few cases with groups of sex workers, participants asked to stay and talk longer (See Appendix one for the question guide).

We also interviewed 14 participants from focus group discussions in in-depth interviews that were semi-structured and undertaken face-to-face, usually following focus groups. We held an additional 4 interviews with young adults in Ghana (2), Colombia (1) and Vietnam (1) recruited through snowball sampling. These interviews allowed for a more detailed exploration of personal experiences, motivations, and challenges, to inform case studies.

Focus group participants and in-depth interviewees described their own experiences and experiences of friends. In some cases, "a friend" may have been deployed to stand in for a participant's own experiences, to shield the speaker from judgement. Morse calls this reporting on others' experiences "shadowed data", and notes that it can be important to indicate "a range of experiences and the domain of the phenomena beyond the single participant's personal experience." 24

We also conducted 40 semi-structured key informant interviews with UN officials, national and regional health Ghana Community Advisory Team Members Columbia Research Team with representatives from The University of Warwick & Research Consultant officials, government technical advisors (ministries of digitalisation and health), managers and technical staff of

NGOs, and leaders of networks of people living with HIV and key populations. The list of agencies and occupations were developed as a consortium, and national researchers conducted additional landscape mapping exercises to identify individual agencies that were relevant to emerging findings. Some interviews were conducted face-to-face, while others were conducted virtually. Most interviews lasted 30 to 60 minutes. Questions focused on digital divides, knowledge and views of digital governance, and recommendations. (See Appendix two for list of professions and locations of key informants).

Todas las guías de preguntas para grupos focales, entrevistas en profundidad y entrevistas con informantes clave se contextualizaron en consulta con los CAT, para garantizar que el lenguaje fuera apropiado para los contextos locales.

All question guides for focus groups, in-depth interviews and key informant interviews were contextualised in consultation with the CATs, to ensure the language was appropriate to local contexts.

Análisis y validación

Las grabaciones de audio de todas las entrevistas se transcribieron textualmente, se tradujeron al inglés cuando fue necesario y se complementaron con notas informativas. Esto generó más de 4000 páginas de datos de transcripción, que analizamos temáticamente con el software Dedoose.

Analysis and validation

Audio recordings of all interviews were transcribed verbatim, translated into English where necessary, and supplemented by debriefing notes. This generated over 4,000 pages of transcript data, which we analysed thematically on Dedoose software.

En Kenia, donde el equipo nacional involucró a aproximadamente el doble de participantes en el estudio que, en los otros tres países, KELIN identificó un subconjunto de discusiones de grupos focales representativas del conjunto de datos completo.

In Kenya, where the national team engaged approximately double the number of study participants than the other three countries, KELIN identified a subset of focus group discussions that were representative of the full dataset.

El conjunto de datos completo se utilizó para el análisis y la codificación nacionales; el subconjunto se utilizó en el análisis comparativo para comparar problemas entre países, géneros o ubicaciones.

The full dataset was used for national analysis and coding; the subset was used in comparative analysis, to compare issues across countries, genders or locations.



Notas en una pared que muestran las barreras del acceso en línea, ideas generadas por participantes de un grupo focal en Bogotá, Colombia, incluyendo "Conocimiento" y "Clase Social".
Notes on a wall showing barriers to online access brainstormed by focus group participants in Bogota, Colombia, including "Knowledge" and "social class"

Adoptamos el enfoque de análisis cualitativo colaborativo de Richards y Hemphill (2018). Un equipo de todo el consorcio trabajó en conjunto durante seis meses para realizar una codificación abierta y axial, redactar un libro de códigos preliminar, probarlo, completar la codificación y definir los temas finales. El manual de codificación se perfeccionó tras debates iterativos. Cada transcripción fue codificada por un investigador. Revisado por un segundo, con un registro de los desacuerdos en un diario compartido y arbitrado por un tercero. El enfoque promovió un ambiente de aprendizaje colectivo.

Nuestras investigaciones bibliográficas no identificaron métodos establecidos para el desarrollo de recomendaciones de políticas en la investigación-acción participativa. El grupo de trabajo de incidencia política dirigió la codificación y el análisis de todas las recomendaciones de los participantes en las transcripciones, incorporando las recomendaciones de las reuniones de validación de los CAT. Las recomendaciones se clasificaron por tema y grupo de interés objetivo. Se invitó a los CAT a revisar y priorizar las recomendaciones preliminares de su país. Posteriormente, el grupo de trabajo de incidencia política elaboró recomendaciones basadas en sus áreas de especialización, y las recomendaciones finales se compartieron con los CAT.

Investigadores nacionales presentaron los resultados preliminares a los miembros del CAT y a los participantes del estudio.

Sus comentarios, preguntas y recomendaciones se presentaron en una reunión plenaria del consorcio en Ciudad del Cabo, Sudáfrica, en enero de 2025, donde se aprobaron los resultados.

Consideraciones éticas

El protocolo del estudio se diseñó de forma colaborativa y fue aprobado por el consorcio. El equipo del estudio obtuvo la autorización ética tras una revisión exhaustiva del Comité de Ética de la Investigación en Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad de Warwick (HSSREC 15/23-24, diciembre de 2023). El equipo de investigación de Warwick organizó una capacitación en línea de cuatro días sobre ética para investigadores en diciembre de 2023. El protocolo maestro fue contextualizado por cada equipo nacional de investigación y fue aprobado con éxito tras revisiones exhaustivas adicionales en Kenia (Kenia-ESRC P1582/2023, marzo de 2024), Vietnam (Vietnam-024-0231DD-YTCC, febrero de 2024), Colombia (Colombia-N 2024270213, mayo de 2024) y Ghana (Ghana-ERC: 002/06/24, noviembre de 2024).

Los riesgos éticos incluían el riesgo de que la identidad de los adultos jóvenes participantes, criminalizados y estigmatizados debido a su estado serológico respecto al VIH, su orientación sexual o su identidad de género, pudiera ser conocida por otras personas que pudieran perjudicarlos. Los investigadores nacionales consultaron con los CAT y los movilizados comunitarios de cada país sobre los riesgos y la mejor manera de mitigarlos. Identificaron espacios seguros y derivaciones a apoyo psicosocial comunitario en caso de que los participantes revelaran algún daño.

We adopted Richards and Hemphill's (2018) collaborative qualitative analysis approach. A team from across the consortium worked together over six months to conduct open and axial coding, draft a preliminary codebook, test it, complete coding, and finalise themes. The coding manual was refined following iterative discussions. Each transcript was coded by one researcher; reviewed by a second, with disagreements tracked in a shared journal and refereed by a third. The approach supported an environment of collective learning.²⁵

Our literature reviews did not identify established methods for developing policy recommendations in participatory action research. The advocacy working group led coding and analysis of all participant recommendations in the transcripts, incorporating recommendations from CAT validation meetings. The recommendations were coded by theme and target stakeholder. The CATs were invited to review and prioritise their country's draft recommendations. The advocacy working group then elaborated recommendations based on their areas of expertise, with final recommendations shared with the CATs.

National researchers presented the draft findings to CAT members and study participants.

Their feedback, questions and recommendations were presented to a full consortium meeting in Cape Town, South Africa in January 2025, where the findings were approved.

Ethical considerations

The study protocol was designed collaboratively and approved by the consortium. The study team obtained ethical clearance based on careful review by the University of Warwick Humanities and Social Sciences Research Ethics Committee (HSSREC 15/23-24, December 2023). The Warwick research team organised a four-day online ethics training for researchers in December 2023. The master protocol was contextualised by each national research teams and successfully approved based on further careful reviews in Kenya

(Kenya-ESRC P1582/2023, March 2024), Vietnam (Vietnam-024-0231DD-YTCC, February 2024), Colombia (Colombia-N 2024270213, May 2024) and Ghana (Ghana-ERC: 002/06/24, November 2024).

Ethical risks included risk that the identities of young adult participants who are criminalised stigmatised due to their HIV status, sexual orientation or gender identity might become known to others who could harm them. National researchers consulted with CATs and community mobilizers in each country about the risks and how best to mitigate them. They identified safe spaces, and referrals to community-friendly psychosocial support in case participants disclosed harm.

Para mitigar los riesgos, realizamos conversaciones individuales y presenciales sobre el consentimiento informado con cada participante del estudio. Durante la admisión para los debates de los grupos focales, solicitamos la edad, la identidad de género autodefinida y el nivel educativo de los participantes. Se invitó a los participantes a elegir un seudónimo y se les asignó un código anónimo. Informamos a quienes ayudaron a incorporar participantes sobre las características de cada grupo focal, como hombres con VIH o trabajadoras sexuales transgénero. Para proteger el anonimato y la confidencialidad de los participantes, acordamos con los investigadores nacionales y los representantes del CAT que no se preguntaría si los participantes vivían con VIH o eran trabajadoras sexuales durante la admisión. Se recomendó a los participantes no revelar información sensible. Sin embargo, algunos participantes revelaron espontáneamente su condición de personas con VIH o trabajadoras sexuales.

Se implementaron lineamientos sólidos para proteger los datos. El consorcio aprobó políticas de gestión de datos y publicaciones, que afirman que los datos de campo son propiedad de las principales instituciones nacionales de investigación.

Limitaciones y reflexividad

Los datos presentados en este informe provienen de muestras pequeñas y no deben interpretarse como representativos de grupos poblacionales, países, adultos jóvenes específicos a nivel mundial. Existen diferencias considerables entre los conjuntos de datos de cada país, debido en parte al enfoque participativo utilizado para identificar lugares y poblaciones. Otras limitaciones incluyen la posibilidad de que algunos participantes tuvieran relaciones anteriores con las organizaciones que realizan la investigación y adaptaran sus respuestas a las expectativas percibidas. Así mismo, la metodología de incorporación de efecto multiplicador podría haber dado lugar a participantes con experiencias más homogéneas.

El estudio fue concebido conjuntamente por los miembros del consorcio, quienes no pretenden representar a los adultos jóvenes participantes. El equipo de investigación utilizó estrategias de escucha atenta y se basó en diversos conocimientos especializados para desarrollar un análisis compartido. Un grupo de trabajo contra la opresión del consorcio sostuvo una serie de debates para reflexionar sobre cómo abordar las diversas formas de desigualdad en nuestra colaboración, incluyendo la geografía, la raza, el género, el estado serológico respecto al VIH, la educación, la clase social, el idioma, etc. Reconocemos que nuestras diversas posiciones privilegiadas pueden haber contribuido a crear sesgos o a la pérdida de oportunidades en nuestro análisis.

To mitigate risks, we conducted one-on-one in-person informed consent discussions with each study participant. In our intake for focus group discussions, we asked for participant age, self-defined gender identity, and education level. Participants were invited to select a pseudonym and assigned an anonymous code. We informed those who helped to recruit participants of the characteristics of a given focus group, such as men living with HIV, or transgender sex workers. To protect anonymity and confidentiality for participants, we agreed with national researchers and CAT representatives that we would not request whether individual participants were living with HIV or whether they were sex workers during intake. We advised participants against the disclosure of sensitive information. However, some participants did spontaneously disclose their status as living with HIV or as sex workers.

Robust guidelines were put in place to protect data. The consortium approved data management and publications policies, which affirm that field data are the property of national lead research institutions.

Limitations and reflexivity

The data presented in this report comes from small samples and should not be interpreted as representative of specific population groups, countries, or of young adults globally. There are significant areas of difference among country datasets, due in part to the participatory approach used to identify locations and populations. Other limitations include the possibility that some participants may have had pre-existing relationships with organisations conducting the research and may have tailored their responses to align with perceived expectations; likewise, the snowball recruitment methodology may have resulted in study participants with more homogeneous experiences.

The study was conceived jointly among consortium members, who do not claim to speak for the young adults in this study. The research team used close listening strategies and drew on diverse expertise to develop a shared analysis. An anti-oppression working group in the consortium held a series of discussions to reflect on how to address the diverse forms of inequality in our collaboration, including geography, race, gender, HIV status, education, class, language and more. We acknowledge that our diverse privileged positions may have contributed to biases or missed opportunities in our analysis.



3. Participantes del estudio

3. Study Participants



Equipo de investigación del DHRP Vietnam con representantes de la Universidad de Warwick y NAP+ Ghana
DHRP Vietnam Research team with representatives from The University of Warwick and NAP+ Ghana

Entre julio de 2024 y enero de 2025, conversamos con un total de 341 participantes de la investigación. Esto incluyó a 301 jóvenes de entre 18 y 30 años, de los cuales 298 participaron en grupos focales; y se realizaron 17 entrevistas en profundidad, la mayoría con participantes de esos grupos (véase la Tabla 1, Distribución de los participantes de la investigación). Entrevistamos a 40 informante clave de organismos gubernamentales, agencias de la ONU, agencias de asistencia para el desarrollo en el extranjero, ONG y redes comunitarias (véase el Apéndice 3 para la lista completa).

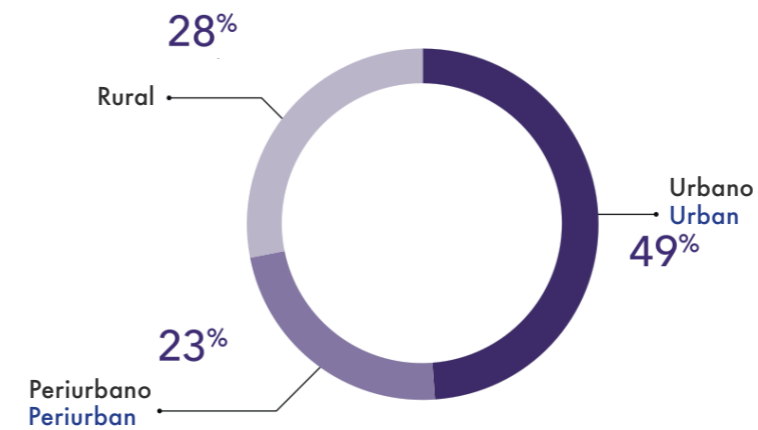
We spoke with a total of 341 research participants from July 2024 to January 2025. This included 301 young adults ages 18- 30 years, of whom 298 participated in focus groups; and 17 in- depth interviews, most with focus group participants (see Table 1, Distribution of research participants). We interviewed 40 key informants from government agencies, UN agencies, overseas development assistance agencies, NGOs, and community-led networks (see Appendix 3 for complete list).

Distribución de los participantes de la investigación				
País Country	FGD	KII	IDIs (FGD participantes) (FGD participants)	IDIs (recruited por separado) (recruited separately)
Kenia / Kenya	109(54)	6	8	-
Nairobi (Urbano) Nairobi (Urban)	30(14)	1	4	-
Mombasa (Urbano) Mombasa (Urban)	24(12)	4	1	-
Migori (Periurbano) Migori (Peri-urban)	28(14)	1	-	-
Kitui (Rural) Kitui (Rural)	27(14)	0	3	-
Vietnam	57	13	-	1
Hanoi (Urbano, Periurbano, Rural) Hanoi (Urban, Peri- urban, Rural)	41	7	-	1
Ciudad Ho Chi Minh (Urbano, Rural) Ho Chi Minh city (Urban, Rural)	16	6	-	0
Colombia	60	14	3	-
Bogotá (Urbano, Periurbano, Rural) Bogota (Urban, Peri- urban, Rural)	25	10	2	-
Medellín (Urbano, Periurbano, Rural) Medellin (Urban, Peri- urban, Rural)	23	4	-	-
Cali (Urbano, Periurbano) Cali (Urban, Peri- urban)	12	0	-	-
Ghana	72	7	3	2
Accra (Urbano) Accra (Urban)	32	4	-	2
Kumasi (Periurbano) Kumasi (Peri-urban)	24	2	2	-
Tamale (Rural) Tamale (Rural)	16	1	1	-
Total	298(243)	40	14	3

* Los números entre paréntesis representan los participantes del grupo focal keniano seleccionados para el análisis comparativo entre países.

* Numbers in brackets represent the Kenyan focus group participants selected for the comparative analysis among countries.

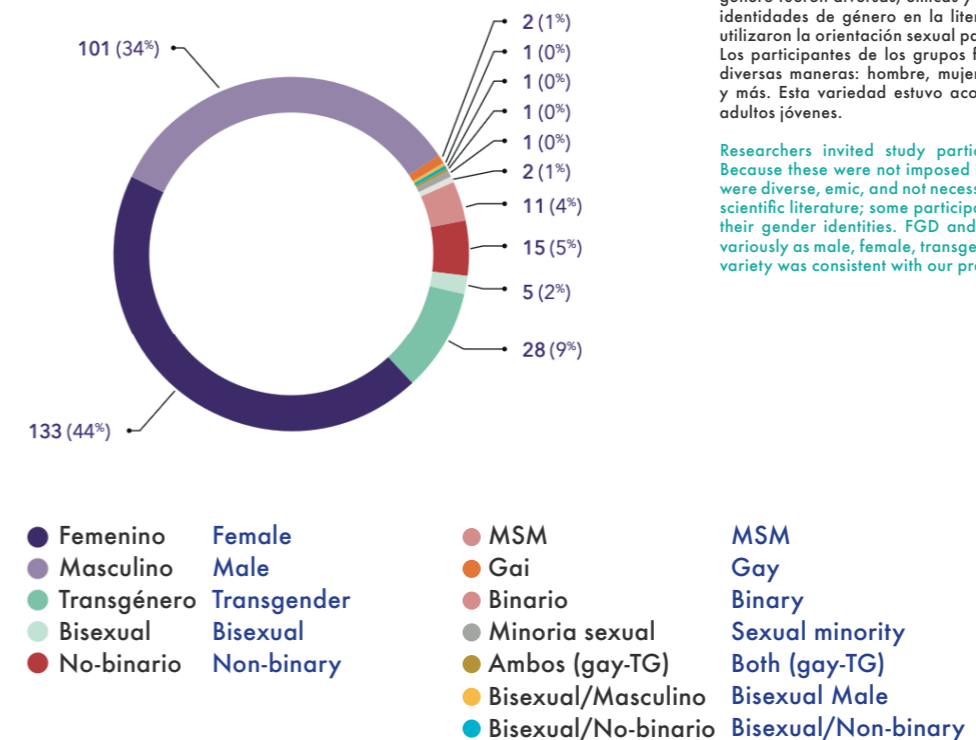
Figura 1: Participantes en zonas urbanas, rurales y periurbanas
Figure 1: FGD participants in urban, rural and peri-urban areas



Si bien los participantes urbanos de la investigación predominaron en la población del estudio, aproximadamente la mitad provenía de zonas rurales y periurbanas (véase la Figura 1: Participantes en zonas urbanas, rurales y periurbanas). En Vietnam, dado que Hanói y Ciudad Ho Chi Minh son zonas urbanas rodeadas de zonas rurales, los participantes no se clasificaron como periurbanos.

While urban FGD participants dominated the study population, approximately half were drawn from rural and peri-urban locations (see Figure 1: FGD participants in urban, rural and peri-urban areas). In Vietnam, as Hanoi and Ho Chi Minh City are urban areas surrounded by rural areas, participants were not classified as peri-urban.

Figura 2: Identidades de género autodeclaradas de los participantes del grupo focal
Figure 2: Self-reported gender identities of FGD and IDI participants



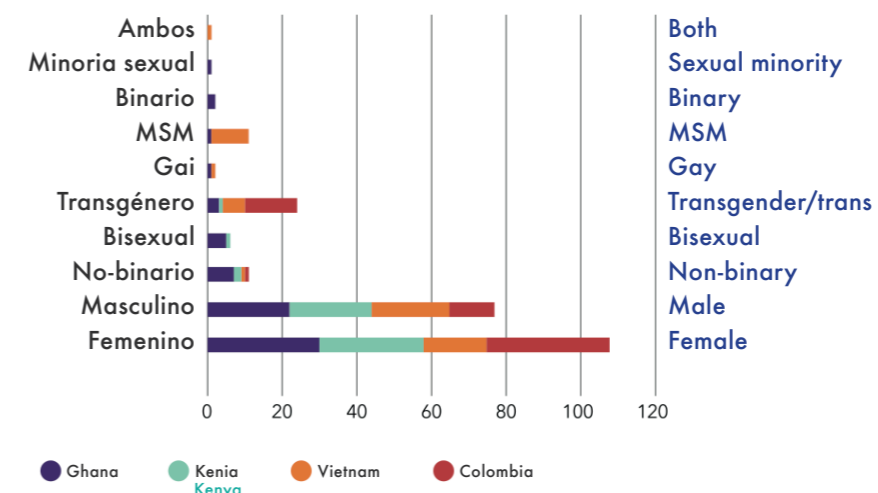
Los investigadores invitaron a los participantes del estudio de grupos focales a autoidentificar su género. Dado que estas identidades no fueron impuestas por el equipo de investigación, las identidades de género fueron diversas, émic y no necesariamente consistentes con las identidades de género en la literatura científica; algunos participantes utilizaron la orientación sexual para describir sus identidades de género. Los participantes de los grupos focales se describieron a sí mismos de diversas maneras: hombre, mujer, transgénero, "ambos", no binarios, y más. Esta variedad estuvo acorde con nuestros estudios previos con adultos jóvenes.

Researchers invited study participants to self-identify their genders. Because these were not imposed by the research team, gender identities were diverse, emic, and not necessarily consistent with gender identities in scientific literature; some participants used sexual orientation to describe their gender identities. FGD and IDI participants described themselves variously as male, female, transgender, "both", non-binary and more. This variety was consistent with our previous studies with young adults.

El 44 % de los participantes del grupo focal se identificaron como mujeres, el 32 % como hombres; el 24 % como personas transgénero; y el 5 % como personas no binarias. (Véase la Figura 2: Identidades de género autodeclaradas de los participantes del grupo focal; y la Figura 3: Identidad de género autodeclarada por país).

Forty-four percent (n=133) of the FGD and IDI participants identified as females, while 34% (n=101) identified as males; 9% (n=28) identified as transgender; 5% (n=15) identified as non-binary. (See Figure 2: Self-reported gender identities of FGD and IDI participants; and Figure 3: Self-reported gender identity by country).

Figura 3: Identidad de género autodeclarada por país
Figure 3: Self-reported gender identity by country



En cuanto a la distribución por edad, la mayor proporción (26%) tenía entre 24 y 25 años. Por lo demás, la distribución se repartió de forma uniforme entre los 18 y los 30 años. Más del 54% de los participantes del estudio declaró haber terminado estudios secundarios o técnicos, el Sexual Minority 42,1% estudios superiores y el 3,2% estudios primarios.

In terms of age distribution in FGD and IDI participants, the largest proportion, 26% (n=78), were 24 to 25 years of age. Otherwise, distribution was evenly spread between ages 18 to 30. Over 54% (n=163) of FGD and IDI participants reported attaining secondary or technical education, 42.1% (n=126) tertiary education, 3.2% (n=10) primary education while 0.7% (n=2) had dropped out of school.

Códigos. En los resultados que se presentan a continuación, utilizamos códigos para referirnos anónimamente a los participantes al citar sus declaraciones. Por ejemplo, 2024-NBO-FGD2-8 se refiere al octavo participante que se inscribió en el segundo grupo de discusión en Nairobi en 2024.

Codes. In the findings below, we use codes to anonymously refer to participants when quoting what they said. For example, 2024-NBO-FGD2-8 refers to the 8th participant to register in the second focus group discussion in Nairobi in 2024.

4. Superposición de las brechas digitales

4. Overlapping Digital Divides

En los debates de grupos focales, los investigadores invitaron a los participantes a sentarse en sillas en forma de “U” frente a una pared blanca y les pidieron que usaran hojas de papel para generar ideas sobre las barreras que les impiden acceder a información y servicios de salud en línea. Los participantes pegaron estas notas en la pared. Al leerlas juntos, reflexionaron sobre cómo las barreras enumeradas se materializaban para ellos personalmente.

Esas barreras incluían el costo del acceso a internet, la falta de cobertura de internet en las zonas rurales, las brechas de la alfabetización digital, las normas culturales restrictivas y el miedo a ser expuestos ante la comunidad como personas con estigma social. En muchos casos, esos factores crearon vacíos digitales (como se mencionó anteriormente, se trata de desigualdades en el acceso y la capacidad de usar las tecnologías digitales) y, en ocasiones, se superpusieron para profundizar la exclusión. A lo largo de la discusión que sigue, observamos los puntos en común y las diferencias entre los países.

In focus group discussions, researchers invited participants to take their seats in a U-shape arrangement of chairs facing a blank wall, and asked participants to use slips of paper to brainstorm barriers to accessing health information and services online. Participants posted these notes on the wall. Reading the notes together, they reflected on how the barriers listed on the wall materialised for them personally.

These barriers included cost of online access, lack of Internet coverage in rural regions, gaps in digital literacy, restrictive cultural norms, and fears of being outed to the community as someone subject to social stigma. In many cases, these factors created digital divides (as noted above, these are inequalities in access to and ability to use digital technologies) and sometimes overlapped to deepen exclusion. We note commonalities and differences among countries throughout the discussion below.

Costos

El costo de los teléfonos inteligentes y los paquetes de datos se mencionó con frecuencia como una limitación del acceso a internet para los participantes económicamente marginados en Kenia y Ghana, y en menor medida en Colombia. En Vietnam, el costo rara vez se planteó como un problema. En un ejemplo en Nairobi, Kenia, un facilitador que hablaba con un grupo focal de hombres con VIH señaló una nota con la frase “falta de tiempo al aire” pegada en la pared e invitó al grupo a reflexionar. Un hombre de 27 años respondió:

2024-NBO-FGD2-8

Digamos que, como adultos, según el país en el que vivamos, como Kenia, donde la economía es muy difícil, nos encontramos con que tengo una familia que alimentar y gano unos 500 chelines al día, tengo que pagar el transporte hasta allí y el alquiler. ¿Cómo compraré los datos?

Otros participantes del estudio comentaron que se enfrentaron a decisiones difíciles debido al costo de la inclusión digital. Una joven de 22 años, participante de un grupo focal de mujeres con VIH en Mombasa, en la costa keniana, explicó:

2024-MSA-FGD16-105

En lugares como Kisauni, en el corazón de la aldea, los jóvenes no tienen acceso a internet. No pueden permitírselo, porque incluso la comida es un problema. En lugar de comprar paquetes de internet para acceder a servicios en línea, compran chapati (pan) con los 20 chelines y comen. Las personas como nosotras, que vivimos con VIH, debemos comer bien para estar sanas. Así que ese es un obstáculo.

Para que las personas puedan mantenerse conectadas, algunas empresas de telecomunicaciones ofrecen microcréditos a los clientes que se quedan sin datos. Sin embargo, esto conlleva un nuevo riesgo: algunos participantes empleados en el sector informal, incluidas las trabajadoras sexuales, comentaron que podrían perder rápidamente todo acceso a su teléfono si no podían pagar el microcrédito con prontitud; por lo tanto, tendrían que pedir prestado a otros para seguir trabajando con sus teléfonos (véase el caso de estudio 1: Espiral de la de telefonía móvil en Kenia). Para una trabajadora sexual, incluso la pérdida temporal del acceso a un teléfono móvil podría ser catastrófica para su capacidad de ganarse la vida, hundiéndola aún más en el endeudamiento.

De igual manera, algunas empresas ofrecen planes de pago a plazos para los teléfonos, pero, nuevamente, el incumplimiento del pago de las facturas mensuales puede resultar en el bloqueo del teléfono. Una joven de 24 años, participante de un grupo focal de trabajadoras sexuales en Migori, una región periurbana de Kenia explicó:

2024-MIG-FGD5-36

El “lipa mdogo mdogo” (pago gradual) es un proceso que establece un plazo determinado para pagar el teléfono en cuotas diarias. Por ejemplo, hoy pagas 60 chelines. Si mañana a la misma hora no pagas, el teléfono estará inactivo hasta que pagues la cuota.

Costs

The cost of smartphones and data bundles were frequently raised as limiting online access for economically marginalized participants in Kenya and Ghana, and to a slightly lesser degree in Colombia. Cost was rarely raised as a concern in Vietnam. In one example in Nairobi, Kenya, a facilitator speaking with a focus group of men living with HIV pointed to a note with the phrase “lack of airtime” posted on the wall, and invited reflections from the group. A 27-year-old man responded:

2024-NBO-FGD2-8

Let’s say we as adults, depending on the country we are living in like Kenya, where the economy is really tough, you find that I have a family to feed, and I get like KES 500 per day, I have a family to feed, I have my transport there, I have to pay rent. How will I buy the data?

Other study participants said they faced difficult choices due to the cost of digital inclusion. A 22-year-old in a focus group of women living with HIV in Mombasa, on the Kenyan coast, explained:

2024-MSA-FGD16-105

[In] places like Kisauni, deep in the village, young people cannot access [Internet]. They can’t afford it, because even food is a problem. Instead of buying Internet bundles to look for services online, they buy chapati [bread] with the 20 shillings and eat. You know, people like us who are living with HIV should eat well to be healthy. So that is a challenge.

To enable people to keep connected, some telecommunication companies offer microloans to customers who run out of data bundles. However, this brings a new risk: some participants employed in the informal sector, including sex workers, said they could quickly lose all phone access if they could not pay off the microloan quickly; then needed to borrow from others to continue working with their phones (see Case study 1: Mobile Debt Spiral in Kenya). For a sex worker, even temporary loss of mobile phone access could be devastating for their ability to earn a living, driving them deeper into debt.

Similarly, some companies offer instalment plans to pay for phones, but here again, failure to meet monthly bills can result in a locked phone. A 24-year-old female participant in a focus group of sex workers in Migori, a peri-urban region of Kenya, explained:

2024-MIG-FGD5-36

The “lipa mdogo mdogo” [pay little by little] is a process that gives a certain duration that you need to pay for that phone in instalments every day. For example, you pay for it today with 60 shillings. If tomorrow [at] the same time you do not pay any money, it will be off until you pay again the instalment.

El costo también afecta la divulgación del VIH. Los trabajadores sociales que se contactan habitualmente con miembros de la comunidad para compartir información y apoyo sobre el VIH comentaron que tanto ellos como sus clientes tuvieron dificultades para conectarse debido al costo. En Kitui, una zona rural de Kenia, un joven de 24 años, educador social sobre VIH que trabaja con trabajadoras sexuales, comentó:

2024-KTU-FGD9-62

Hay personas con las que no se puede hablar por teléfono; simplemente se chatea por WhatsApp. Incluso si se les envía un mensaje de texto, no responden. Nos enfrentamos a estas dificultades: no se tienen paquetes, la persona no puede llamar y tampoco se puede chatear con ella por SMS. Por lo tanto, es un problema.

El costo de conexión fue identificado por los participantes kenianos como el factor más importante que influye en la exclusión digital, y fue ampliamente debatido por mujeres de Kenia, Ghana y Colombia.

El costo de la conexión no fue una inquietud generalizada en Vietnam, donde los participantes comentaron que los teléfonos móviles son asequibles y hay wifi gratuito. Sin embargo, informaron que el acceso es más deficiente en las zonas rurales.

Caso de estudio 1: La espiral de la deuda de telefonía móvil en Kenia

Mamushka (seudónimo) es una mujer de 29 años de una zona urbana de Nairobi. Aunque no ha cursado estudios formales más allá de la primaria, afirma haber aprendido a adaptarse y afrontar las dificultades de la vida lo mejor posible. Sin embargo, un problema persistente con el que lidia es la espiral de deudas:

“Tu teléfono está ahí, pero es solo un trozo de metal que no sirve de nada... ¿Compras tiempo de conexión o alimentas a tus hijos hambrientos? Es una decisión difícil”.

“Cuando se trata de pedir prestado, es como si recibieras un aviso de Safaricom para el ‘Okoa Chap Chap’ (‘Ahorra rápido, rápido’, un crédito automático para tiempo de conexión), y antes de que te des cuenta, has pedido prestados hasta 500 chelines. Al principio

The cost impacts on HIV outreach as well. Peer outreach workers who routinely contact community members to share HIV information and support said they and their clients both struggled to connect due to cost. In Kitui, a rural area of Kenya, a 24-year-old HIV peer educator working with sex workers said:

2024-KTU-FGD9-62

There are some people who you can't speak to through phone calls, you just chat on WhatsApp. Even if you text him on SMS, he will not reply. We face such challenges: you don't have bundles, the person can't call you, and you also can't chat with them through SMS. So, it is a problem.

The cost of getting online was identified as the most important factor shaping digital exclusion by Kenyan participants, and was widely discussed by women across Kenya, Ghana and Colombia.

The cost of connecting was not a concern widely raised in Vietnam, where participants said that mobile phones are affordable and free Wi-Fi is available. However, they reported poorer access in rural regions.

Case study 1: Mobile Phone Debt Spiral in Kenya

Mamushka [pseudonym] is a 29-year-old woman from an urban area of Nairobi. Though not formally educated beyond primary school, she said she had learned to adapt and manage life's challenges as best she can. However, one persistent issue that she struggles with is the debt spiral:

“Your phone is there, but it's just a piece of metal with no use... Do you buy airtime, or do you feed your hungry children? It's a tough decision.”

“When it comes to borrowing, it's like you get a prompt from Safaricom for the ‘Okoa Chap Chap’ (‘Save fast, fast’, an automatic credit for airtime), and before you know it, you've borrowed up to 500 shillings. It seems small at first, but then an emergency hits,

parece poco, pero entonces surge una emergencia y, de repente, ni siquiera puedes hacer una llamada porque Safaricom te ha puesto en la lista negra de todos. Para entonces, ya has canjeado todos tus puntos Bonga (puntos de fidelidad), así que no hay forma de acceder a nada. (Risas). Tu teléfono está ahí, pero es solo un trozo de metal que no sirve de nada. Y ahora, estás atrapado en un dilema. Tienes 500 chelines, pero ¿qué haces con ellos? ¿Los usas para comprar tiempo de conexión o alimentas a tus hijos hambrientos que te miran fijamente? Es una decisión difícil y, al final, no sabes que es lo correcto.

A veces, sencillamente no puedes pagar la deuda. Dejas las cosas así y vives con las consecuencias. Pero el problema crece. No puedes hacer llamadas; no puedes pedir ayuda. Quizás te sientes enfermo, débil y con dificultad para caminar debido a una enfermedad, y no hay nadie que te ayude. Estás confinado en casa, y las cosas empeoran cuando no te llevas bien con tus vecinos, así que ni siquiera puedes recurrir a ellos. Es como si la deuda se acumulara, y su peso no dejara de crecer.”

and suddenly you can't even make a call because Safaricom has blacklisted you everywhere. By that time, you've already redeemed all your Bonga points (reward points), so there's no way to access anything. (laughs) Your phone is there, but it's just a piece of metal with no use. And now, you're stuck in a dilemma. You've got 500 shillings, but what do you do with it? Do you use it to buy airtime, or do you feed your hungry children who are staring at you? It's a tough decision, and in the end, you don't know what's the right thing to do.

Sometimes you just can't pay the debt. You let it be and live with the consequences. But the problem grows. You can't make any calls; you can't reach out for help. Maybe you're feeling sick, weak, and struggling to walk because of an illness, and there's nobody to help you. You're stuck at home, and things get worse when you're not on good terms with your neighbours, so you can't even turn to them. It's like the debt keeps piling up, and the weight of it never stops growing.”



Miembros del Grupo Consultivo Comunitario de Kenia
Kenya Community Advisory Team Members

Falta de acceso a internet en zonas rurales

En las regiones rurales de los cuatro países, los participantes describieron la cobertura de internet como inestable (ya sea a través de wifi o servicio móvil) como una interrupción frecuente de su acceso a servicios de salud, como las citas de telemedicina. Esto se planteó especialmente en grupos focales de mujeres cisgénero en las zonas rurales de Colombia. Por ejemplo, en un grupo focal con mujeres cisgénero rurales en Soacha, un pueblo agrícola a las afueras de Bogotá, las participantes comentaron que las antenas parabólicas de las que dependen para acceder a internet a menudo se estropeaban durante las tormentas:

MODERADORA

Cuando llueve, se corta la conexión, ¿verdad? ¿Cuándo fue la última vez que ocurrió eso?

BOG-FGD2-10

¡Anoche!

(Risas del grupo)

MODERADORA

Si eso sucede y tienes que cambiar una cita médica, ¿qué haces?

BOG-FGD2-13

Pierdes la cita.

Alfabetización digital, alfabetización en salud digital

En los cuatro países, los participantes destacaron diversas brechas en materia de alfabetización, alfabetización digital (capacidad para navegar y compartir información en línea) o alfabetización digital en salud (capacidad para acceder, comprender y evaluar la confiabilidad de la información para tomar decisiones de salud) como factores que impiden su acceso a información y servicios de salud confiables. Esto fue ampliamente debatido por los hombres cisgénero en los cuatro países. Se habló de una serie de problemas de alfabetización, desde brechas en la alfabetización básica para algunos, hasta problemas más complejos en alfabetización digital en salud para otros.

En Ghana, los participantes analizaron la falta de competencias fundamentales de alfabetización como un obstáculo para la inclusión digital. En Tamale, una región rural desértica del norte de Ghana, un hombre de 30 años, en un grupo focal de minorías sexuales, explicó por qué había escrito “falta de educación” en una nota en la pared:

2024-TML-FGD9-69

Alguien puede tener un teléfono inteligente, sí; pero como no sabe leer ni escribir, le resulta difícil acceder a lo que necesita en las redes sociales o internet.

Lack of Internet in rural areas

In rural regions of all four countries, participants described unreliable Internet coverage (whether through Wi-Fi or mobile service) as frequently interrupting their access to health services, such as telemedicine appointments. This was especially raised in focus groups of cisgender women in rural regions of Colombia. For example, in a focus group with rural cisgender women in Soacha, an agricultural town outside of Bogotá, participants said that the satellite dishes they rely on for Internet access were often knocked out during storms:

MODERATOR

When it rains, the connection crashes, right? When was the last time that happened?

BOG-FGD2-10

Last night!

(Group laughter)

MODERATOR

If that happens and you have to change a doctor's appointment, what do you do?

BOG-FD2-13

You miss the appointment.

Digital literacy, digital health literacy

In all four countries, participants highlighted diverse gaps in literacy, digital literacy (ability to navigate and share information online), or digital health literacy (ability to access, understand, and judge reliability of information to make health decisions) as factors blocking their access to reliable health information and services. This was widely discussed by cisgender men in all four countries. We heard of a spectrum of literacy issues, ranging from gaps in basic literacy for some, to more sophisticated digital health literacy challenges for others.

In Ghana, participants discussed lack of fundamental literacy skills as a barrier to digital inclusion. In Tamale, a rural desert region in northern Ghana, a 30-year-old man in a focus group of sexual minorities explained why he had written “lack of education” on a note on the wall:

2024-TML-FGD9-69

Someone may have the smartphone, all right; but because he can't read, he can't write, it's difficult for the person to get access to whatever he needs from the social media or Internet.

Algunos participantes relacionaron la falta de acceso con la religión local: por ejemplo, en un grupo focal rural en Kitui, Kenia, los participantes comentaron haber oído que el uso de teléfonos móviles podría estar relacionado con el culto al demonio.

En cambio, en Vietnam, los participantes afirmaron tener acceso a una gran cantidad de información sanitaria por medio de sus teléfonos, pero describieron dificultades con la alfabetización digital en salud: no estaban seguros de cómo evaluar la confiabilidad de la información sobre salud ni de cómo utilizarla para tomar decisiones informadas. En Hanói, un hombre de 25 años que participaba en un grupo mixto de hombres que tienen sexo con hombres y personas transgénero explicó por qué había escrito «educación» como una barrera:

2024-HAN-FGD1

Si accidentalmente consulto o busco información en internet, hay muchas opiniones encontradas sobre si esto o aquello es un síntoma de esa enfermedad.

Asimismo, una mujer de 24 años en Hanói, en un grupo de discusión mixto de personas con VIH y poblaciones clave, comentó:

2024-HAN-FGD7-50

Cuando busco información en redes sociales, encuentro demasiada información diversa e impactante que me afecta psicológicamente.

Esas dificultades para navegar y evaluar la confiabilidad de la información de salud en línea pueden llevar a algunas personas a tomar decisiones perjudiciales. En Ciudad Ho Chi Minh, una mujer de 26 años en un grupo de discusión mixto recordó:

2024-HCM-FGD4-32

Un amigo de mi cliente buscó en internet cómo tratar el VIH y obtuvo muchos resultados diferentes. Decidió usar la medicina tradicional para tratar el VIH en lugar del tratamiento antirretroviral.

Estos participantes describieron una variedad de dificultades: si bien la falta de alfabetización básica es una barrera para algunos, un acceso más fácil a internet crea nuevos desafíos para aquellos que necesitan desarrollar capacidades de alfabetización en salud digital más sofisticadas para enfrentar la sobrecarga de información o la desinformación sobre la salud.

Estigma social

Si bien el equipo de investigación no se propuso estudiar el estigma como factor que crea brechas digitales, el estigma apareció repetidamente en los muros de los grupos focales de los cuatro países. Se convirtió en la inquietud mencionada con mayor frecuencia en los grupos focales: el miedo a ser juzgados o al aislamiento social, lo que impidió que algunos participantes buscaran información o servicios sobre el VIH o la salud sexual y reproductiva.

Some participants linked lack of access to local religion: for instance, in a rural focus group in Kitui, Kenya, participants said they had heard that using mobile phones could be linked to devil-worshipping.

By contrast, in Vietnam, participants said they had access to a vast quantity of health information through their phones but described challenges with digital health literacy: they were unsure how to judge the reliability of information about health, and how to use it to make informed decisions. In Hanoi, a 25-year-old man participating in a mixed group of men who have sex with men and transgender people explained why he had written down “education” as a barrier:

2024-HAN-FGD1

If I accidentally visit or look up the web, there are many mixed opinions that people will say this and that [is a] symptom of that disease.

Likewise, a 24-year-old woman in Hanoi, in a mixed focus group of people living with HIV and key populations, said:

2024-HAN-FGD7-50

When I look up information on social networks, there is too much different information and shocking information that affects my psychology.

These challenges with navigating and judging reliability of online health information may lead some to make harmful choices. In Ho Chi Minh City, a 26-year-old woman in a mixed focus group recalled,

2024-HCM-FGD4-32

One of my customer's friends searched how to treat HIV on the Internet, and it gave many different results. They decided to use traditional medicine to treat HIV instead of ARV [anti-retroviral] treatment.

These participants described a range of challenges: while lack of basic literacy is a barrier for some, easier online access creates new challenges for those who need to develop more sophisticated digital health literacy skills to cope with information overload, or health misinformation.

Social stigma

While the research team did not set out to study stigma as a factor creating digital divides, “stigma” repeatedly appeared on the walls of focus groups in all four countries. It became the concern raised most often in focus groups: the fear of being judged or socially isolated, which inhibited some participants from searching for information or services for HIV or sexual and reproductive health.

Los participantes hablaron sobre diversas formas de estigmatización en línea: estigma relacionado con el estado serológico respecto al VIH, la orientación sexual, la identidad de género, el trabajo sexual o el aborto. En algunos casos, los participantes no especificaron por qué se sentían estigmatizados. En otros, experimentaron múltiples formas de estigma, dado que muchos participantes tenían múltiples identidades (por ejemplo, como minorías sexuales, portadores de VIH o trabajadores sexuales).

Por ejemplo, una facilitadora de un grupo focal de mujeres que viven con VIH en Mombasa señaló el “miedo a ser juzgadas” en una nota en la pared e invitó a las participantes a reflexionar sobre cómo esto las había afectado. Una mujer de 22 años explicó:

2024-MSA-FGD16-108

Miedo a ser juzgada. Por ejemplo, no sabes que existen aplicaciones que te pueden ayudar a acceder a los servicios para el VIH y demás. Así que, si intentas preguntar, hay gente que te mirará negativamente, como “¡Esta persona lo tiene!” (risa breve).

Así que, si no sé dónde puedo acceder a esos servicios o a las aplicaciones, no pregunto, porque estoy segura de que mis compañeros me juzgarán.

Estos participantes describieron una serie de dificultades: si bien la falta de alfabetización básica es una barrera para algunos, un acceso más fácil a internet crea nuevos desafíos para quienes necesitan desarrollar capacidades de alfabetización digital en salud más sofisticadas para enfrentar la sobrecarga de información o la desinformación sobre salud.

En Nairobi, un participante de un grupo focal de hombres que viven con el VIH dijo que el miedo limitaba lo que decía en línea:

2024-FGD2-10

Hay mucha estigmatización. Incluso por ahora, me he limitado en cuanto a publicar en redes sociales. Incluso mi amigo me criticó por compartir. Aunque publique algo, cualquiera vendrá a preguntarme: “¿Publicaste sobre el VIH? ¿Pertenece a esa comunidad?”.

Muchos jóvenes comentaron que, debido al costo de los teléfonos y los paquetes de datos, se veían obligados a compartir el móvil con sus parejas o familiares, lo que les generaba temor de que el historial de búsqueda de su navegador pudiera mostrar sus búsquedas en línea de información sobre el VIH, lo que generaba estigma. En un grupo de discusión en Accra con hombres que viven con el VIH, un participante de 28 años explicó cómo podía ocurrir esto:

2024-ACC-FGD2-11

Utilizo tu teléfono y busco información sobre el VIH, los medicamentos y todo eso. Lo reviso, te dejo el teléfono y tú regresas, y si también quieres buscar algo, y el teléfono regresa a la misma página que dejé. Eso significa que quienquiera que tome el teléfono verá lo que consultaste antes y se pregunta: “¿Por qué esta persona está explorando estas preguntas?”. Y en ese momento, la persona puede incluso estigmatizarte, o guardar preguntas en su mente y comenzar a vigilarte.

Participants spoke about diverse forms of online stigma: stigma related to HIV status, sexual orientation, gender identity, sex work, or abortion. In some cases, participants did not specify why they felt stigmatised. In others, they experienced multiple forms of stigma, given that many participants had multiple identities (for instance, as sexual minorities, living with HIV, and/or sex workers).

In one example, a facilitator for a focus group of women living with HIV in Mombasa pointed out “fear of being judged” on a note on the wall, and invited participants to reflect how this had affected them. One 22-year-old woman explained:

2024-MSA-FGD16-108

Fear of being judged. For instance, you are not aware that there are apps that can help you in getting the HIV services and all that. So, if you try asking, there are people who will look at you negatively, like “This person has it!” (short laugh)

So if I don’t know where I can access those services, or the apps, I will not ask, because I’m sure my peers will judge me.

These participants described a range of challenges: while lack of basic literacy is a barrier for some, easier online access creates new challenges for those who need to develop more sophisticated digital health literacy skills to cope with information overload, or health misinformation.

In Nairobi, a participant in a focus group of men living with HIV said that fear limited what he said online:

2024-FGD2-10

There is much stigmatisation. Even for now, I have limited myself from posting on social media. Even my friend criticized me for sharing. Even if I post anything, anyone will come and say, “You posted about HIV, are you member of that community?”

Many young adults said that due to the cost of phones and data bundles, they were forced to share mobile phones with partners or family members, leading to fear that their browser search history might show their searches online for HIV information, leading to stigma. In an Accra focus group with men living with HIV, a 28-year-old participant explained how this might happen:

2024-ACC-FGD2-11

I use your phone, and I go and search what is this HIV, and what are the medications, and all that. And I go through, and I leave the phone to you, and you go back, and you also want to search something, and it goes to back to the same page I left. And that means whoever takes that phone sees whatever you browsed earlier, and then goes, like: “Why is this person browsing through these questions?” ...And at that point...the person can even stigmatise you from that point, or keep questions in their mind, and start monitoring you.

Esto resultó especialmente preocupante para las mujeres jóvenes, ya que muchas dijeron que debido al costo de los teléfonos y los paquetes, no tenían más opción que compartirlos con sus parejas o familiares. En un grupo de discusión con mujeres que viven con VIH en Nairobi, una joven de 25 años que dijo vivir con VIH recordó cómo un mensaje de texto bienintencionado de un médico recordándole que debía renovar su receta la había llevado a ser expulsada de su casa:

2024-NBO-FGD4-26

Entonces, después de que [mi hermana] leyera [ese mensaje], fue directamente a contárselo a mi padre. Después de contárselo a mi padre, él me llamó y me preguntó... Tuve que mudarme, porque me dijo que ya no era su hija.

Una mujer de 27 años en Nairobi, que se describió como trabajadora sexual, comentó que al considerar buscar consejos en internet sobre la profilaxis preexposición (PrEP), sintió miedo:

2024-NBO-FGD1-4

El miedo, siempre está ahí... Te preguntas “¿quién me responderá a esta pregunta...” Pero no quieres que nadie lo sepa.

Los riesgos no se limitaban a buscar información sobre el VIH, sino también sobre salud sexual y reproductiva. En Kumasi, una región periurbana de Ghana, una joven de 22 años que participaba en un grupo focal de trabajadoras sexuales describió lo que le ocurrió al experimentar efectos secundarios tras su aborto:

2024-KSI-FGD6-43

Hubo una ocasión en que me practiqué un aborto. Después del procedimiento, empecé a notar algunas cosas. Pero me daba vergüenza ir al hospital... Tampoco tenía teléfono. No quería que ninguna de mis hermanas supiera que me había practicado un aborto. Pero si le pidiera prestado el teléfono para buscar, se enteraría. Sí. Así que no obtuve la información que necesitaba.

En algunos casos, las participantes comentaron que evitaban las redes sociales por razones similares. En Vietnam, un hombre de 30 años que se identificó como hombre que tenía relaciones sexuales con hombres dijo que había dejado de usar las redes sociales:

2024-HAN-FGD5-39

En mi caso, tarde o temprano, mi información se revelará, así que es mejor limitar mi uso de las redes sociales. Ni siquiera las uso más.

Sin embargo, es importante señalar que no todos los participantes compartían esos temores. Algunos participantes que se identificaron como minorías sexuales en Ghana afirmaron que el acceso a internet era el único medio para acceder de forma segura a información sanitaria y evitar ser identificados por el personal sanitario como minorías sexuales, dado que las relaciones entre personas del mismo sexo están penalizadas. Por lo tanto, existía diversidad en cuanto al estigma y si los participantes lo percibían como una barrera para acceder a la información sanitaria.

This was especially a concern for young women, as many young women said that due to cost of phones and bundles, they had no choice but to share phones with partners or family members. In a focus group with women living with HIV in Nairobi, a 25-year-old young woman who said she was living with HIV remembered how a well-intentioned mobile phone text message from a doctor reminding her to refill her prescription had led to her expulsion from home:

2024-NBO-FGD4-26

So, after [my sister] read [that message], she went directly and told my father. After she had told my father, he called me and asked me...I had to move out, because he told me that I was no longer his child.

A 27-year-old woman in Nairobi, who described herself as a sex worker, said that when considering whether to search online for advice about pre-exposure prophylaxis (PrEP), she felt afraid:

2024-NBO-FGD1-4

The fear, it’s always there...You just ask yourself, who will answer me this question...Yet you don’t want anyone to know.

The risks were not limited to searching for information about HIV, but also information about SRH. In Kumasi, a peri-urban region of Ghana, a 22-year-old in a focus group of female sex workers described what happened when she experienced side effects after her abortion:

2024-KSI-FGD6-43

There was a time when I did an abortion. After the procedure, I began to notice some things. But I felt embarrassed to go to the hospital...I didn’t have a phone, too. I didn’t want one of my sisters to know that I had done an abortion. But if I borrow her phone to do the search, you’d get to know. Yes. So, I didn’t get the information that I needed.

In some cases, participants said they avoided social media platforms for similar reasons. In Vietnam, a 30-year-old who identified as a man having sex with men said he had stopped using social media:

2024-HAN-FGD5-39

For me, sooner or later, my information will be exposed, so it’s best to limit my use of social networks. Not even using it anymore.

However, it is important to note that not all participants shared these fears. Some participants who identified as sexual minorities in Ghana said access to Internet was the only means for them to safely access health information and avoid potentially being identified by health care workers as sexual minorities, given same-sex relationships are criminalized. Thus, there was diversity in terms of stigma, and whether participants experienced it as a barrier to health information.

Brecha digital de género

Varios de los factores identificados en los debates de los grupos focales se solaparon. La desigualdad de género fue un factor transversal: las participantes de los grupos focales (incluidas las mujeres cisgénero y transgénero) hablaron más sobre sus experiencias en cada uno de los temas mencionados anteriormente (costo, geografía, alfabetización digital y estigmatización).

Muchas mujeres jóvenes dijeron no tener los recursos para pagar el acceso. Por ejemplo, en un grupo focal cerca de Medellín, una mujer de 29 años explicó que las mujeres de su comunidad rural dependen económicamente de sus parejas masculinas para conectarse:

2024-MED-FGD4-31

Buena, puede que sea diferente porque la mayoría de los hombres trabajan, ¿verdad? Les resulta más fácil acceder a internet, pueden pagarlo... Por otra parte, muchas mujeres no tienen acceso a empleos, y dependemos mucho... de nuestros... esposos, y si no pagan internet o no recargan nuestros teléfonos, no tendremos acceso a internet.

En Ghana, algunas mujeres jóvenes afirmaron que las normas de género limitaban su acceso a internet. En un grupo de discusión de Tamale con personas con VIH, una mujer de 24 años comentó que las mujeres de su zona rural se sentían desanimadas debido a “conceptos erróneos sobre las mujeres”. Cuando se le pidió que diera más detalles, explicó:

2024-TML-FGD8-57

Si tienes un iPhone, y es el último modelo, la gente piensa que te acuestas con hombres, y entonces (los hombres) te dan dinero o te dan el teléfono.

Las mujeres afirmaron que la falta de un teléfono podría tener consecuencias perjudiciales para su salud. En Nairobi, una mujer de 27 años, participante de un grupo focal de trabajadoras sexuales, explicó que no tener teléfono móvil significaba no poder llamar a una ambulancia:

2024-NBO-FGD1-4

Cuando no tienes acceso a ese teléfono, literalmente te las arreglas a tu manera. Por ejemplo, hay personas que literalmente mueren dando a luz en casa. Y es algo por lo que tal vez habrían llamado a una ambulancia para que las recogiera.

En Kitui, Kenia, una joven describió cómo la falta de acceso a internet crea graves riesgos de seguridad para las trabajadoras sexuales:

2024-KTU-FGD9-64

Tomemos el ejemplo de una persona sin dinero y alojada en algún lugar. No confías en este cliente y sabes muy bien que no te dará tiempo para informar a tu amiga. Si tuvieras paquetes de datos, podrías haberle escrito a tu amiga diciéndole que no confías en el cliente con el que estás ahora mismo, así que le dices: “No te alejes...” Hay personas que mueren allí porque no pudieron contarle a una amiga sobre los clientes con los que estaban.

Para estas jóvenes, las desigualdades de género y las desigualdades económicas se entrecruzaban, convirtiendo potencialmente la brecha digital en una brecha insalvable entre una mujer y la atención médica vital, o entre una mujer y su seguridad personal.

Digital gender divide

Several of the factors identified in focus group discussions overlapped. Gender inequality was a cross-cutting factor: female focus group participants (including cisgender and transgender women) spoke more about experiences of each of the issues discussed above (cost, geography, digital literacy, and stigma).

Many young women said they lacked the funds to pay for access themselves. For example, in a focus group near Medellín, a 29-year-old woman explained that women in her rural community are economically dependent on male partners to get online:

2024-MED-FGD4-31

Well, it may be different because of the fact that most men work, right? It's easier for them to access the Internet, they can pay for their Internet... On the other hand, many women do not have access to jobs, and we rely a lot...on our husbands, and if they do not pay for the Internet, or do not recharge our phones, we will not have access to the Internet.

In Ghana, some young women said gender norms limited their ability to get online. In a Tamale focus group of people living with HIV, a 24-year-old woman said that women in her rural region were discouraged due to “misconceptions about ladies”. When invited to elaborate, she explained:

2024-TML-FGD8-57

In case you are holding an iPhone, and it's the latest one, people think you sleep around with men, and then [the men] give you money, or they give you the phone.

Women said lack of a phone could have harmful consequences for their health. In Nairobi, a 27-year-old woman in a focus group of sex workers explained that not having a mobile phone meant inability to call an ambulance:

2024-NBO-FGD1-4

When you don't have that access you literally use your own way. For example, there are people who literally die by giving birth at home. And it's something that they maybe would have just called an ambulance to pick them up.

In Kitui, Kenya, a young woman described how lack of Internet access creates serious security risks for female sex workers:

2024-KTU-FGD9-64

Take an example where you don't have bundles, and you are in a lodging somewhere. You don't trust this client and you know very well he will not give you time to update your friend. If you had data bundles you could have texted your friend and told them that you don't trust the client you are with right now, so don't go far...People are being killed there because they were not able to tell their friend about the clients they were with.

For these young women, gender inequalities and economic inequalities intersected, potentially turning the digital divide into an insurmountable gap between a woman and life-saving healthcare, or a woman and her personal safety.



Notas en una pared que muestran las barreras para el acceso en línea, planteadas en una lluvia de ideas por participantes de un grupo focal en Bogotá, Colombia, incluyendo “conocimiento” y “clase social”.

Notes on a wall showing barriers to online access brainstormed by focus group participants in Bogota, Colombia, including “Knowledge” and “social class”.

Conectando y superando las brechas digitales

A medida que los facilitadores animaban a los participantes de los grupos focales de los cuatro países a analizar las señales de alerta y reflexionar sobre los diversos factores que obstaculizaban su acceso a la información y los servicios de salud, algunos participantes comenzaron a establecer conexiones entre esos factores.

Por ejemplo, pudieron ver vínculos entre la marginación económica y la falta de infraestructura de internet en zonas rurales, o entre la marginación por motivos de identidad de género y de la categoría económica.

En este sentido, en un grupo focal con mujeres rurales en las afueras de Medellín, Colombia, una joven de 18 años comentó:

2024-MED-FGD4-27

Yo diría que la barrera más importante es, digamos, la economía de la localidad... es la que lo cubre todo, porque hay periodos de inactividad en el municipio cuando no se puede acceder. Es decir, si apenas se puede conseguir una comida, ¿cómo se espera que se paguen 80.000 pesos por el servicio de internet?

En Bogotá, Colombia, una joven de 22, participante de un grupo focal de trabajadoras sexuales transgénero identificó la clase socioeconómica como la única brecha digital que constituía la suma de todas las demás.

Connecting and bridging digital divides

As facilitators encouraged focus group participants in all four countries to look at “the writing on the wall” and reflect on diverse factors blocking their access to health information and services, some participants began to make connections among these factors.

For instance, they could see links between economic marginalisation and lack of rural Internet infrastructure, or between marginalisation based on gender identity and economic class.

Along these lines, in a focus group with rural women outside Medellín, Colombia, one 18-year-old woman said:

2024-MED-FGD4-27

I would say that the most important [barrier] is, let's say, the economy in the village... [it] is the one that covers everything, because there are downtimes in the township when you cannot access. I mean, if you can hardly get one meal, how are you expected to pay 80,000 pesos for internet service?

In Bogota, Colombia, a 22-year-old participant in a focus group of transgender sex workers identified socioeconomic class as the one digital divide that summed up all the others. She said that after the digital boom during the

Comentó que, tras el auge digital durante la pandemia de COVID-19, los sistemas de salud habían trasladado en gran medida los servicios a plataformas en línea, donde las mujeres transgénero a veces tenían dificultades para inscribirse con su identidad de género, para pagar el tiempo de transmisión o para dominar las competencias de alfabetización digital necesarias. Esto, dijo, la hacía sentir abandonada por el sistema de salud, tanto a ella como a sus pares:

2024-BOG-FGD1-6

(La clase social es) una gran barrera, porque para poder tomar pedidos, aprobar o solicitar medicamentos, o realizar procesos de seguimiento y quejas, todo se hace a través de internet... Es decir, el sistema da por descontado que, como todo es tecnología y todos pueden acceder a un teléfono celular, todos van a acceder al servicio, y punto. Esa es la conclusión. ¡Pero no es así! Considero importante reconocer que la cuestión de la clase social sigue siendo una barrera para el acceso al sistema de salud.

En debates grupales, preguntamos a los participantes del estudio quién debería ser responsable de resolver sus inquietudes.

En una entrevista con un informante clave en Nairobi, Kenia, un líder juvenil abogó por intervenciones específicas de las autoridades locales, p. ej., centros públicos de wifi:

2024-NBO-KII-1

Creo que lo he visto en algún lugar de cierto país. He visto que, al igual que en las escuelas y los campus, existen centros donde se puede usar el wifi, hacer las tareas, buscar en Google y todo lo demás. Este tipo de iniciativas ayudaría mucho a garantizar el acceso de las personas a los espacios digitales.

Algunos participantes no estaban seguros de quién era el responsable, mientras que otros tenían una opinión clara. En Ghana, un grupo de discusión de personas con VIH exigió que los espacios digitales fueran accesibles para todos y coincidió en que el Servicio de Salud de Ghana, la sociedad civil y el gobierno debían actuar. En Kenia, la trabajadora sexual que describió la inseguridad debida a la falta de acceso a internet dijo:

2024-KTU-FGD9-64

El gobierno permite la prostitución en Kenia y les estamos solicitando a ellos o a las organizaciones de trabajadoras sexuales que nos otorguen una subvención mensual de paquetes de datos. (Así) no habrá casos de asesinato en los hospedajes.

Esta preocupación relacionó la falta de acceso a internet con otro problema planteado por la mayoría de los participantes del estudio: el abuso facilitado por la tecnología.

Covid-19 pandemic, health systems had largely moved services onto online platforms, where transgender women sometimes struggled to register with their gender identities, struggled to pay for airtime, or struggled to master the needed digital literacy skills. This, she said, made her feel that she and her peers had been abandoned by the health system:

2024-BOG-FGD1-6

[Social class is] a huge barrier, because in order to be able to take orders, approve, request medicines or also to carry out follow-up processes, complaints, everything is through the Internet...I mean, the system takes it for granted that since everything is technology and everybody can access a cell phone, everybody is going to access the service, and that's it: That's the conclusion. But that is not the case! I feel that it is important to see that the issue of social class continues to be a barrier to accessing the health system.

In focus group discussions, we asked study participants who should be responsible for addressing their concerns.

In a key informant interview in Nairobi, Kenya, one youth leader argued for targeted interventions by local authorities, such as public Wi-Fi centres:

2024-NBO-KII-1

I've seen that somewhere, I think, in a certain country. I've seen that where they are centres where people can go and use the Wi-Fi, the same way like in school, in campuses, there are areas where you can be able to go and use the Wi-Fi and do your assignment and do your Googling and everything. Such kind of initiatives would really help in ensuring that people have access to the digital spaces.

Some participants were unsure who was responsible, while others had clear views. In Ghana, a focus group of people living with HIV called for digital spaces to be accessible to everybody, and agreed that the Ghana Health Service, civil society, and the government should act. In Kenya, the sex worker who had described lack of safety due to lack of Internet access said,

2024-KTU-FGD9-64

The government allows prostitution in Kenya, and we are requesting them or the sex worker organisations to give us a stipend of monthly data bundles. [Then] there won't be murder cases in the lodgings.

This concern linked lack of Internet access to another issue raised by most study participants: technology-facilitated abuse.

5. Abuso facilitado por la tecnología

5. Technology-facilitated abuse

Advertencia: La siguiente sección incluye descripciones de violencia.
Trigger Warning: The following section includes descriptions of violence.

Si bien el estudio no se propuso centrarse en el abuso facilitado por la tecnología, este surgió rápidamente como una preocupación importante. Aproximadamente el 75 % de los participantes de los grupos focales compartieron experiencias de abuso facilitado por la tecnología. Las mujeres transgénero en Colombia, los hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres en Ghana, y las mujeres cisgénero en Kenia fueron quienes lo mencionaron con mayor frecuencia.

While the study did not set out to focus on technology-facilitated abuse, this quickly emerged as an important concern. Approximately 75% of focus group participants had experiences to share of technology-facilitated abuse. Transgender women in Colombia, gay men and other men who have sex with men in Ghana, and cisgender women in Kenya mentioned this most often.

Ciberacoso

Las participantes revelaron numerosos casos de ciberacoso, incluyendo acoso sexual, publicación no consentida de fotografías íntimas y abuso verbal en redes sociales (tanto en público como en privado, a través de mensajes directos o chats). En Mombasa, una participante de un grupo de mujeres con VIH declaró:

2024-MSA-FGD16-104

Soy una víctima. Hay alguien, no sé de dónde sacó la información de que soy VIH positivo. Me envió un mensaje de texto tan hiriente que no puedo hablar de él aquí.

Fraude

Los participantes de Ghana describieron haber sido engañados por estafadores que les prometían altos retornos de inversión, mientras que las trabajadoras sexuales de Kenia y Colombia describieron haber sido estafadas por clientes en línea. Un participante de Kitui, Kenia, tuvo esta misma experiencia de fraude en línea.

2024-KTU-FGD12-85

Me pasó que alguien hackeó mi cuenta y difundió información falsa diciendo que mis padres habían tenido un accidente y habían

Cyberbullying

Participants disclosed numerous instances of cyberbullying, including sexual harassment, non-consensual posting of intimate photographs, and verbal abuse on social media (including publicly and privately, through direct messages or social chat). In Mombasa, a participant in a group of women living with HIV said:

2024-MSA-FGD16-104

I am a victim. There is someone, I don't know where they got the information that I am HIV positive. So, they sent me a text and what was in the text was so hurtful I cannot talk about them here.

Fraud

Participants in Ghana described being taken in by fraudsters promising high investment returns, while sex workers in Kenya and Colombia described being defrauded by clients online. A participant in Kitui, Kenya had this to experience of online fraud.

2024-KTU-FGD12-85

I have experienced that my account was hacked by somebody who was passing false information saying that my parents had an

fallecido. Pero era mentira. Pero antes de que yo recibiera esa información, me enviaron mucho dinero a ese número, pero no fui yo quien lo pidió.

Piratería

Los participantes describieron experiencias de hackeo. En Cali, Colombia, un participante de 25 años recordó lo sucedido con la expareja de un amigo cercano:

2024-CAL-FGD7-50

Resulta que, por celos, pagó para que hackeara las redes sociales, el WhatsApp y toda su información personal de su pareja. Desde ese momento, se enteró de todo: que su pareja le era infiel, gracias a esos mensajes.

Acecho

Algunos participantes describieron haber sido identificados y chantajeados en línea, y rastreados hasta sus hogares. En Hanói, un participante describió haber sido extorsionado por alguien que tenía su dirección:

2024-HAN-FGD5-34

Nos amenazó y nos dijo que, si no le enviábamos dinero iría a mi casa. Sabían dónde estaba la casa y leyeron el número de identificación correcto.

Chantaje

En Migori, Kenia, un hombre de 23 años que participaba en un grupo de discusión de hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres dijo:

2024-MIG-FGD7-49

¿Qué puedo decir sobre el chantaje de tu pareja? Ocurre cuando una de tus parejas tiene información sobre tu orientación sexual. Entonces, si no se llevan bien, puede divulgar la información en público, donde te es imposible enterarte. Por lo tanto, se vuelve bastante difícil vivir sabiendo que la información se ha hecho pública. Se vuelve muy difícil.

Imágenes falsificadas

Algunos participantes describieron casos en los que se usaron imágenes falsificadas para perjudicar a amigos, y algunos lo experimentaron personalmente. En la ciudad de Hanói, un hombre de 27 años que participó en el estudio describió cómo se unió a un grupo de apoyo para personas con VIH y fue chantajeadado con imágenes falsificadas:

2024-HAN-FGD2-12

Piratean mi Facebook o Zalo [una aplicación de chat social, como WhatsApp] y luego toman mis fotos para editarlas y convertirlas en imágenes sensibles. Las envían a mi familia y amigos, o me chantajean. Si les transfiero dinero, quieren más, pero si no, las publican en redes sociales.

accident and died. But it was a lie. But before I got that information, people sent a lot of money to that number, yet I was not the one who was asking for the money.

Hacking

Participants described experiences of being hacked. In Cali, Colombia, a 25-year-old participant recalled of a close friend's former partner:

2024-CAL-FGD7-50

It turns out that, out of jealousy, he paid someone to hack into his partner's social media, WhatsApp, and all his personal stuff. From that moment, he found out everything—that his partner was cheating on him, through those messages.

Stalking

Some participants described being identified and blackmailed online and tracked to their homes. In Hanoi, a participant described extortion by someone who had their address:

2024-HAN-FGD5-34

He threatened and told us that if we didn't send him money, he would go to my house. They knew where the house was, and they read the correct ID number.

Blackmail

In Migori, Kenya, a 23-year-old man in a focus group of gay men and other men who have sex with men said:

2024-MIG-FGD7-49

Falsified images Self-harm What I can say about blackmailing from partners? It occurs when one of your partners maybe has your information about your sexual orientation. So, when it comes, maybe you are not in good terms, he can just share the information in public where it is impossible for you to catch up with the thing. So, it becomes quite difficult living while knowing the information is out there. It becomes so difficult.

Falsified images

Some participants described cases where falsified images were being used to harm friends, and a few had personal experience of it. In Hanoi City, a 27-year-old male study participant described joining a support group for people living with HIV and being blackmailed with faked images:

2024-HAN-FGD2-12

They hack my Facebook or Zalo [a social chat app, like WhatsApp] and then they take my pictures to edit them into sensitive images. They send those pictures to my family and friends, or they blackmail me. If I transfer money to them, they want more money, but if I don't transfer money, they will post those pictures on social networks.

Autolesiones

En algunos casos, los participantes afirmaron que el abuso facilitado por la tecnología que habían experimentado les había causado depresión y pensamientos autolesivos. Como se mencionó anteriormente, los facilitadores ofrecieron remisiones a terapia y apoyo psicosocial.

Violencia descrita por grupos específicos

Ataques violentos en contra de minorías sexuales en Ghana

En Ghana, los participantes del estudio debatieron con gran ansiedad un proyecto de ley nacional que criminaliza las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo. En el estudio de DHRP de 2021, los participantes describieron casos de emboscadas violentas por parte de personas que habían sido inducidas a agresiones violentas a través de citas en línea, y en ese informe encontramos nuevos relatos de las mismas formas de abuso.

Una participante transgénero de 25 años explicó en un grupo de discusión en Tamale, Ghana:

2024-TML-FGD9-72

Tenemos una plataforma llamada Grindr, pero cuando usas la aplicación, a veces te encuentras con estafadores. Alguien te intenta ligar, conoces a alguien en Grindr e intentas... quieres conocer a esa persona, pero esa persona podría tenderte una trampa y hacerte daño.

Violencia denunciada por trabajadores sexuales en Colombia

Las trabajadoras sexuales transgénero y las modelos webcam colombianas denunciaron altos índices de violencia, con muchos relatos basados en sus experiencias personales y en las de miembros de la comunidad que utilizan sitios de acompañantes en línea.

El primer grupo focal del estudio colombiano se llevó a cabo en un centro comunitario gestionado por y para trabajadoras sexuales transgénero en la zona de tolerancia de Bogotá. Con el apoyo y la orientación de dos respetadas lideresas de la comunidad transgénero que se propusieron crear lo que llamaron "un espacio sagrado para las participantes", la discusión se desarrolló en una sala tranquila. Una pared estaba cubierta con docenas de fotografías en blanco y negro de amigas fallecidas. En una discusión moderada por una persona transgénero del equipo de investigación colombiano, las participantes del estudio lloraron, se enfurecieron, rieron y compartieron experiencias durante casi tres horas. Después, el grupo se sentó a almorzar con las investigadoras en la soleada azotea del edificio.

Las trabajadoras sexuales transgénero participantes afirmaron que las fotografías, los videos y los números de teléfono que habían publicado en sus perfiles de sitios de acompañantes en línea a veces eran robados por otros sitios web y utilizados sin su consentimiento.

Self-harm

In some instances, participants said the technology-facilitated abuse they had experienced had caused depression and thoughts of self-harm. As noted above, facilitators offered individuals referrals to counselling and psychosocial support.

Violence described by specific groups

Violent attacks against sexual minorities in Ghana

A proposed national bill to criminalise same-sex sexual behaviour was discussed with heightened anxiety by study participants in Ghana. In DHRP's 2021 study, participants described cases of violent ambushes by people lured into violent assaults by online dates, and in this report, we found new accounts of the same forms of abuse.

A 25-year-old transgender participant explained in a focus group in Tamale, Ghana:

2024-TML-FGD9-72

We have a platform called Grindr, but when you use the app, sometimes you get these scammers on it. Like someone will set you up, you meet someone on the Grindr and you try... like to meet that person, that person might set you up and harm you.

Violence reported by sex workers in Colombia

Colombian transgender sex workers and webcam models reported high rates of violence, with many accounts based on their personal experiences and those of community members who use online escort sites.

The first focus group of the Colombian study was held in a community centre managed by and for transgender sex workers in Bogotá's red-light district. With the support and guidance of two respected transgender community leaders who set out to create what they called "a sacred space for participants", the discussion unfolded in a quiet room. One wall was lined with dozens of black- and-white photographs of deceased friends. In a discussion moderated by a transgender member of the Colombian research team, study participants wept, raged, laughed, and shared experiences for close to three hours. Afterwards, the group sat together with researchers for lunch on the sunny roof of the building.

Transgender sex worker participants said that photographs, videos and phone numbers they had posted on their profiles on online escort sites were sometimes stolen by other websites and used without the sex workers' consent. As a result, a 22-year-old participant said she had been

Como consecuencia, una participante de 22 años afirmó haber sido acosada por desconocidos que encontraron su fotografía y contactos personales republicados en sitios sobre los que no tenía control.

2024-BOG-FGD1-6

Esos pantallazos están por todo Google. En otras palabras, si le digo a alguien mi nombre de usuario, puede buscarlo y encontrará un montón de pantallazos míos desde que entré al negocio de las webcam... porque yo misma las he buscado, y es como: "Oh, ¿y ahora cómo borro esto?"

Otros participantes describieron haber sido acosados hasta sus casas y agredidos violentamente por hombres que los encontraron en internet. Una participante de 28 años dijo:

2024-BOG-FGD1-2

Yo trabajo desde casa, ¿no?... Hay hombres que creen que, bueno, porque te han publicado en una página... tienen derecho a seguirte, a salir a perseguirte, ¿no?

Además de la violencia denunciada por quienes utilizan sitios de acompañantes en línea, el equipo de investigación en Colombia recopiló importantes relatos de violencia laboral grave denunciada por modelos de webcam en Medellín, en consonancia con informes documentados por Human Rights Watch. Esos relatos se detallarán en un próximo informe.

En Bogotá, entrevistamos a una destacada investigadora y experta en políticas transgénero colombiana, quien durante años trabajó en la prevención del abuso facilitado por la tecnología. Recomendó hablar directamente con las empresas privadas involucradas:

2024-BOG-KII2

Empezamos a recibir casos, y hay una gran plataforma (de acompañantes en línea), dos o tres. Una de las cosas que creo que es muy importante, como estrategia, es trabajar con ellos. Porque recuerdo que cuando estábamos siguiendo esos casos, una de las administradoras de las páginas web vino a mí y me dijo: "No sabemos qué hacer". Así que creo que podrían estar dispuestos.

Para lograrlo, recomendó recopilar de forma sistemática y rigurosa pruebas forenses de AFT.

Abusos contra defensores del VIH

En los cuatro países, activistas que buscan educar e informar sobre el VIH en redes sociales describieron haber sido blancos de discursos de odio. Por ejemplo, en Ghana, un activista de 26 años, en una discusión grupal con personas con VIH, afirmó haber participado en una campaña comunitaria de Twitter para educar al público sobre el VIH y haber sido agredido verbalmente.

2024-TML-FGD8-60

Hice una publicación sobre que puedes vivir bien con VIH y llevar una vida normal, incluso mejor que alguien que desconoce su estado serológico. Sí. Y alguien vino y comentó: "Te vas a morir. Sí, te vas a morir".

(Risas cortas y agudas).

harassed by strangers who had found her photograph and personal contacts reposted on sites over which she had no control:

2024-BOG-FGD1-6

Those screenshots are all over Google. In other words, if I tell someone my user- name, they can search for it and they will find a whole bunch of screenshots of me since I entered the webcam [business]...because I myself have searched for them, and it's like "Oh, now how do I delete this thing here?"

Other participants described being stalked to their homes and violently assaulted by men who had found them online. A 28-year-old participant said:

2024-BOG-FGD1-2

I work from home, right...There are men who believe that, well, because they have published you on a page...they have the right to follow you, to go out and persecute you, yes?

In addition to violence reported by those using online escort sites, the research team in Colombia accumulated important accounts of severe workplace violence reported by webcam models in Medellín, consistent with reports documented by Human Rights Watch.²⁶ These accounts will be detailed in a future report.

In Bogota, we interviewed a leading Colombian transgender researcher and policy expert, who had worked on prevention of technology-facilitated abuse for years. She recommended talking directly with the private companies involved:

2024-BOG-KII2

We started receiving cases, and there's one big [online escort] platform, two or three. One of the things that I think is really important, like, in strategies, it's to work with them. Because I remember that when we were following these cases, one of the administrators of the webpages, like, came to me, and she said, like, "We don't know what to do". So, I think they might be open.

To do this, she recommended systematically and rigorously gathering forensic evidence of technology-facilitated abuse. Abuses against

HIV advocates

In all four countries, advocates who aim to educate and inform others about HIV on social media described being targeted with hate speech. For example, in Ghana, a 26-year-old male activist in a focus group discussion with people living with HIV said he had participated in a community-led Twitter storm to educate the public about HIV, and was verbally abused:

2024-TML-FGD8-60

I made some post about you being able to live well with HIV and live a normal life even more than somebody who doesn't know their status. Yes. And some- body came and commented that "You are going to die. Yes, you are going to die."

(short sharp laughter)

Eso fue lo que dijo. Intenté responder profesionalmente. "¿Qué quieres decir con que me voy a morir?" . Solo intentaba indagar más. Y me dijo: "Eh, hiciste algo inmoral, bla, bla, bla" .

El participante afirmó que quien lo había agredido era un pastor.

A pesar del abuso, los activistas del VIH mostraron resiliencia y optimismo en su trabajo. En Cali, Colombia, un participante de 30 años en un grupo focal de hombres con VIH comentó que planeaba continuar:

2024-CALI-FGD8-54

Publico constantemente, aunque no leo los comentarios. Tengo bastantes seguidores y he compartido muchas publicaciones sobre el VIH. Creo que es importante porque compartir la información ayuda... A veces, esos pequeños detalles que podrían ofender a alguien pueden ser reveladores o un mensaje útil para otra persona. Nunca se sabe: la gente solo se fija en las críticas, pero puede que haya alguien aprendiendo en silencio... De alguna manera, el mensaje tiene que llegar a alguien.

Estudio de caso 2: Abuso facilitado por la tecnología (AFT) en Tamale, Ghana

Dedeede (seudónimo) es un joven bisexual de 24 años de Tamale, Ghana, que cayó en una violenta emboscada a través de una conexión en línea. Conectó en línea con alguien que parecía comprensivo y tolerante. Lo que empezó como una amistad en línea se convirtió rápidamente en confianza. Tras charlar durante casi seis meses, decidieron conocerse en persona.

A pesar de sus dudas iniciales, aceptó reunirse en la noche cuando su compañero insistió. "Así que esa noche fui allí sobre las 8:00. Al llegar, me indicó que lo esperara en un cruce" . Después de encontrarse en sus bicicletas, "le dije: 'Bueno, ya nos hemos visto, déjame volver corriendo' . Insistió en que al menos visitáramos su casa y así yo la conocería".

De camino, pararon en una escuela, y su compañero le pidió a Dedeede que esperara en un parque escolar. "Mientras esperaba, me pidió mi teléfono para hacer una llamada" . Era una trampa:

"Él lo planeó con unos tipos que estaban escondidos en ese edificio de la escuela... Entró en esos edificios y salió con cuatro tipos" que se acercaron con bastones y machetes, presentándolo como "el chico gai con el que había estado charlando" .

That was what the person said. And I tried to, like, respond professional. I was like, "What do you mean by, I'm going to die?" Just trying to like, probe further. And he was like, "Eh, you did immoral, blahh, blahh, blahh."

The participant said that the person attacking him was a pastor.

Despite the abuse, HIV activists showed resilience and optimism about their work. In Cali, a city in Colombia, a 30-year-old participant in a focus group of men living with HIV said he planned to continue:

2024-CALI-FGD8-54

I post all the time, even though I don't read the comments. I have quite a few followers, and I've shared a lot of posts about HIV. I think it's important because sharing the information helps...Sometimes, those small bits of information that might offend one person could be an eye-opener or a helpful message for someone else. You never know—people focus only on the critics, but there might be someone out there silently learning...In some way, the message has to be reaching someone.

Case Study 2: Technology-facilitated abuse in Tamale, Ghana

Dedeede (pseudonym) is a 24-year-old bisexual person from Tamale, Ghana, who was lured into a violent ambush through an online connection. He connected online with someone who seemed understanding and accepting. What started as an online friendship quickly turned into a sense of trust. After chatting for almost six good months, they decided to meet in person.

Despite his initial doubts, he agreed to meet in the evening when his companion insisted. "So that evening, I went there around 8:00 in the evening. When I arrived, he instructed me to wait at a certain junction for him." After they met on their bikes, "I was like, okay, we've seen each other, let me run back. He insisted, at least we visit his house and then I'll get to know his house."

On their way, they stopped at a school, and the companion asked Dedeede to wait at a school park. "While waiting he requested for my phone to make a call". This was a trap:

"He planned with some guys who were hiding in that school building... He walked into those buildings and came out with four guys" who approached with canes and machetes, introducing the speaker as "the gay guy I've been chatting with."

El narrador describió esto como: “El día que no podré olvidar en mi vida”.

El temor a que su identidad quedara expuesta lo agobiaba aún más, pues creía que podría resultar en el repudio de su familia. Dado que creía que miembros de su comunidad ya hablaban de él, Dedeede no se arriesgó a denunciar el incidente a las autoridades.

“El temor a que su identidad fuera expuesta lo agobiaba aún más, pues creía que podría llevar a que su familia lo repudiara”.

The speaker described this as, “The day I can’t forget in my life.”

The fear of his identity being exposed further weighed on him, as he believed it could lead to him being disowned by his family. Given that he believed that members of his community were already talking about him, Dedeede did not risk reporting the incident to authorities.

“The fear of his identity being exposed further weighed on him, as he believed it could lead to him being disowned by his family.”



Notas en una pared que muestran barreras para el acceso en línea, propuestas en una lluvia de ideas por participantes de un grupo focal cerca de Kumasi, Ghana.
Notes on a wall showing barriers to online access brainstormed by focus group participants near Kumasi, Ghana.

Falta de acceso a la reparación

En los cuatro países, preguntamos a los participantes que describieron haber sufrido AFT si habían intentado denunciarlos a la plataforma o a la policía. Una minoría afirmó haberlo hecho con éxito o creían que denunciar el abuso daría lugar a acciones. Sin embargo, aproximadamente el doble de participantes de los grupos focales tenía una opinión negativa sobre la probabilidad de que denunciar el abuso tuviera un resultado positivo. En cambio, algunos describieron haber confiado en los sistemas de apoyo del movimiento contra el VIH, incluidos los grupos de apoyo en línea.

En Ghana, algunos participantes describieron haber denunciado con éxito discursos abusivos en redes sociales y haber conseguido el bloqueo de cuentas abusivas. Otros dijeron que denunciar el abuso en las mismas plataformas no había tenido éxito, ya fuera porque el proceso había sido demasiado burocrático, porque técnicamente el lenguaje abusivo no había violado las normas de la plataforma, o porque la persona abusadora responsable de una cuenta que fue eliminada simplemente creó una cuenta nueva y reanudó el abuso.

En algunos casos, los participantes informaron haber denunciado los casos con éxito a la policía. En Tamale, una participante que sufrió ciberacoso en redes sociales describió cómo lo logró:

2024-TML-FGD9-69

Para entonces, ya me sentía un poco más empoderada. Pensé: «No, no puedo dejar que este tipo quede impune». Tengo un amigo policía que era mi aliado. Si hay un caso, él ayuda y todo. Así que le escribí y le dije: “Ay, esto, esto, y esto”. Entonces (el policía) usó su cuenta de Facebook, rastreamos al tipo, lo conocimos y lo arrestamos. Incluso intenté que el caso llegara a los tribunales... (El abusador) estuvo en una celda dos semanas antes de que... así que también retiré la denuncia.

Sin embargo, la mayoría de los demás participantes ghaneses manifestaron su renuencia a denunciar abusos a la policía por temor a que les hicieran preguntas difíciles que pudieran llevar a una detención conforme a las leyes que penalizan la sexualidad entre personas del mismo sexo. Algunos no estaban seguros de si, de conformidad con las leyes vigentes, la persona sobreviviente tenía derecho a denunciar el abuso facilitado por la tecnología. En Accra, una persona entrevistada en profundidad informó que denunciar a la policía el abuso facilitado por la tecnología por parte de alguien con quien salió en una cita había tenido repercusiones para la persona sobreviviente, pues que la policía la detuvo e interrogó.

En Vietnam, varios participantes dijeron que creían que podían obtener ayuda de la policía para enfrentar el ciberacoso. Sin embargo, una persona transgénero de 23 años que participó en un grupo de discusión mixto en Hanói comentó que había sido expuesta como portadora del VIH y acosada en línea, y que cuando amenazó con denunciar ante la policía, ya era demasiado tarde para ayudar.

Lack of access to remedy

In all four countries, we asked participants who described experiencing technology-facilitated abuse if they had tried to report the abuse to the platform or to the police. A minority said they had successfully done so or believed that reporting abuse would lead to action. However, approximately twice as many focus group discussion participants had negative views of the likelihood that reporting abuse would lead to a positive outcome. Instead, some described relying on support systems from the HIV movement, including online support groups.

In Ghana, some participants described successfully reporting abusive speech to social media platforms, and getting abusive accounts blocked. Others said reporting abuse to the same platforms had not been successful, either because the process had been too bureaucratic, the abusive language had not technically violated platform standards, or because the abusive person behind an account that was taken down simply set up a new account and started the abuse anew.

In a few cases, participants reported successfully reporting cases to the police. In Tamale, one participant who experienced cyberbullying on social media described how he did this:

2024-TML-FGD9-69

I was empowered a bit by that time. So, I was like...no, I can't let this guy go Scot free...So I have a police friend who was an ally. If there's a case, then he helps and all. So, I wrote to him, and said, oh, this and this and this. Then [the police officer] used his Facebook account and we tracked the guy, and we get to know him, and we arrested him. Oh, I was even forcing the case to go to court... [the abuser] was in a police cell two weeks before, like, I also withdraw the case.

However, most other Ghanaian participants said they were hesitant to report abuse to the police as they were afraid of being asked difficult questions that could lead to arrest under laws criminalising same-sex sexuality. Some were unsure if the survivor even had the right to report technology-facilitated abuse under existing laws and policies. In Accra, an in-depth interviewee reported that reporting technology-facilitated abuse by an online date to the police had led to repercussions for the survivor of abuse, when police detained and questioned the survivor.

In Vietnam, several participants said they believed they could get help from the police to address cyberbullying. However, a 23-year-old transgender participant in a mixed focus group in Hanoi said that they had experienced being outed as living with HIV and bullied online, and that by the time they did threaten to report to law enforcement, it was too late to help:

2024-HAN-FGD5-34

También me enteré de la ley y contacté a la persona que filtró esa información y le dije que estaba violando la ley y le pedí que quitara la publicación, pero hasta ahora nada ha cambiado y esto afecta mucho mi vida, y estoy aislado en mi lugar de residencia.

In Colombia, a transgender woman who had experienced abuse commented that, based on the complaints she received, she felt that reporting the abuse was not taken seriously. In Bogotá, a participant in a focus group of transgender sex workers commented:

2024-BOG-FGD1-6

Creo que todos hemos denunciado alguna vez, nos hemos quejado, y la mayoría de las veces no pasa nada. Y si pasa, entonces... das vueltas y vueltas... al denunciar violencia, al denunciar abuso... muchas veces ni siquiera denuncias porque crees que no tiene sentido.

In Kenya, participants expressed similar mistrust of the police based on previous experiences.

When asked if they had recommendations for how to address the lack of access to remedy, some participants called for clearer and tougher criminal sanctions. In Hanoi, the leader of a group of men who have sex with men spoke in an in-depth interview about a recent case of cyberbullying that had been in the news (the Samsung case, discussed below):

2024-HAN-KIII

Personalmente, tanto yo como todos los demás pensamos que la sanción para quienes publican información falsa sigue siendo demasiado leve, y que el mecanismo para resolver este problema no es lo suficientemente contundente como para atemorizar a otros. Para la víctima de este incidente, aunque la noticia ya no se difunda, su vida y su psicología sin duda se verán gravemente afectadas. Por lo tanto, creo que debemos tomar medidas para promover políticas específicas.

In Kenya, other focus group participants drew on the examples of community paralegals working with key populations to file cases with the police, and of the National HIV Tribunal, suggesting these could be helpful. Others called on KELIN and national HIV NGOs to provide participants with training on their rights, and to help them to bring complaints of technology-facilitated abuse.

In Accra, a government medical doctor in a key informant interview described a platform set up in collaboration with USAID that offered opportunities for key populations to escalate cases of technology-facilitated abuse:

ACC-KII-6

Una vez que se atribuye mayor importancia a esos problemas, se canalizan hacia las personas adecuadas. De hecho, gracias a algunos de estos casos, hemos establecido una relación con la policía y diferentes instituciones, y hemos fortalecido la capacidad de la policía para brindar asistencia. Y, gracias al trabajo de abogados que trabajan gratis, hemos logrado incluso obtener una indemnización para algunas personas.

2024-HAN-FGD5-34

I also learned about the law and contacted the person who leaked that information and told them they were breaking the law and asked to take down the post, but until now it's the same, and it affects my life a lot, and I am isolated in my place of residence.

In Colombia, a transgender woman who had experienced abuse said she felt that based on experience of complaints, it was pointless to report abuse, as she believed her concerns were not taken seriously. In Bogotá, a participant in a focus group of transgender sex workers said:

2024-BOG-FGD1-6

I think that all of us have always denounced at some point, we have complained, and most of the time nothing happens. And if it does, then...you go round and round and round...when reporting violence, when reporting abuse...many times you don't even report because you feel it is pointless.

In Kenya, participants expressed similar mistrust of the police based on previous experiences.

When asked if they had recommendations for how to address the lack of access to remedy, some participants called for clearer and tougher criminal sanctions. In Hanoi, the leader of a group of men who have sex with men spoke in an in-depth interview about a recent case of cyberbullying that had been in the news (the Samsung case, discussed below):

2024-HAN-KIII

Personally, I and everyone else thinks that the penalty for people posting fake information is still too light, and the mechanism to solve this problem is not strong enough to make others afraid. For the victim in this incident, even though the story is no longer spread, her life and psychology will certainly be greatly affected. Therefore, I think we need to take measures to specifically advocate for special policies.

In Kenya, other focus group participants drew on the examples of community paralegals working with key populations to file cases with the police, and of the National HIV Tribunal, suggesting these could be helpful. Others called on KELIN and national HIV NGOs to provide participants with training on their rights, and to help them to bring complaints of technology-facilitated abuse.

In Accra, a government medical doctor in a key informant interview described a platform set up in collaboration with USAID that offered opportunities for key populations to escalate cases of technology-facilitated abuse:

ACC-KII-6

Once they escalate those issues, it's channelled to the appropriate persons. In fact, because of some of these, we have established a relationship with the police and different institutions, we have built the capacity of the police to assist. And with the work of the pro bono [lawyer], in fact, we have worked through this to even get some compensation for some people.

In Colombia, a feminist activist who interacts often with Parliament on violence against women, said the government needed to step up and learn about the issue even though she observed government had started to act:

2024-MED-KII4

The State has an obligation to guarantee our rights and, therefore, must lead, must regulate through its entire structure at the appropriate levels. Now, the exercise of raising awareness and education can be a social responsibility, right? ...[But] it also needs to be said that the State is assuming responsibilities regarding violence against women today, because we, the organized women, did that work. So today, we are doing the same, but it is the State's obligation.

Across all four countries, Community Advisory Teams identified technology-facilitated abuse as one of the top issues to address in national and global advocacy, given serious impacts on mental health, security, and the lack of consistent access to remedy.



"Marcho por los trans" mural en Bogotá, Colombia.

"I march for trans" mural, Bogotá, Colombia

6. Privacidad

6. Privacy

Dado que muchos participantes pertenecían a grupos cuyas conductas están estigmatizadas o criminalizadas (como son los trabajadores sexuales, hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres, y las personas transgénero), los facilitadores les preguntaron sobre su conocimiento o preocupación por la vigilancia de su comportamiento en línea por parte del gobierno u otras organizaciones.

Se les preguntó si sabían que las fuerzas del orden utilizaban información recopilada en línea para criminalizar a poblaciones clave. También se les preguntó: “¿Quién representaría la mayor amenaza si tuviera su información personal: ¿Un familiar o un amigo personal, una empresa privada, un organismo gubernamental, ¿otros? ¿Todos son igualmente problemáticos o todos son igualmente no problemáticos?” .

Given that many participants were members of groups whose behaviours are stigmatised or criminalised (including sex workers, gay men and other men who have sex with men, and transgender people), facilitators asked about their knowledge or concerns about surveillance of their online behaviour by the government or other organisations.

They were asked whether they were aware of law enforcement using information gathered online to criminalise key populations. They were also asked, “Who would be the biggest threat if they have your personal information: a family member or personal friend, a private company, a government agency, other, all equally a problem, or all equally no problem?”

Vigilancia comunitaria (seguimiento)

Al preguntar quién, si alguien, representaba el mayor riesgo al acceder a la información personal de los participantes, la mayoría de los participantes de los grupos focales afirmaron que eran sus propios familiares, amigos, parejas y vecinos. Varias mujeres describieron la estrecha vigilancia de sus padres o parejas, quienes vigilaban sus redes sociales y mensajes de chat. Otras describieron el temor de que sus amigos se volvieran en su contra y usaran su información personal para denunciar a las participantes como sexualmente activas o con VIH. La preocupación por que sus allegados hicieran seguimiento a su historial de navegación, sus mensajes de chat y su actividad en redes sociales se planteó en relación con el temor al estigma y al abuso facilitado por la tecnología, así como con la escasa protección de los datos.

En Tamale, Ghana, un participante de un grupo focal sobre minorías sexuales se emocionó y tuvo dificultades para hablar sobre los riesgos de ser descubierto por personas que podrían adivinar su orientación sexual:

2024-TML-FGD9-66

Mis familiares me repudiarán. Y mis amigos... mis amigos... me discriminan y cosas así. Si voy con ellos, me evitarán y todo eso. Y el gobierno también... puede convertirlo en ley. Puede convertirlo en ley, y entonces...

Un hombre de 30 años en un grupo focal de trabajadores sexuales masculinos cisgénero en Cali, Colombia, dijo:

2024-CAL-FGD7-49

No confío 100% en nadie, ni en mi familia, ni en mis amigos, ni en empresas privadas, ni en el gobierno. Creo que los datos personales no deben compartirse con ese tipo de personas.

Esas amenazas fueron mayores para las mujeres y otras personas que compartían teléfonos con familiares, amigos o parejas.

Recopilación de datos por parte de empresas privadas

Muchos participantes hablaron sobre la recopilación de información con fines de lucro por parte de empresas privadas, incluidas las de redes sociales. Describieron incidentes de filtración de datos y expresaron su preocupación por los ciberataques, los hackers y la venta de datos personales a terceros sin consentimiento. Para algunos participantes, la preocupación de que una conversación con un amigo pudiera dar lugar a un anuncio dirigido en redes sociales era especialmente alarmante si implicaba que el comportamiento estigmatizado en línea también podía ser documentado por “alguien que me vigila”, como dijo un participante.

En Vietnam, en particular, los participantes expresaron su preocupación de que las empresas de telecomunicaciones y las aplicaciones recopilaran su información personal y la vendieran a terceros. Algunos se resignaron a esto:

Community vigilance (monitoring)

When asked who, if anyone, posed the greatest risk if they had access to participants’ personal information, most focus group participants said it was their own family members, friends, partners and neighbours. Several women described being closely watched by parents or partners, who monitored women’s social media and chat messages. Others described fears of friends turning against them and using their personal information to denounce participants as sexually active or as living with HIV. The concerns about having browser history, social chat messages and social media activity monitored by those closest to participants were raised in relation to fears about stigma and technology-facilitated abuse, as well as concerns about poor data protection.

In Tamale, Ghana, a participant in a focus group of sexual minorities became emotional and struggled to speak about the risks of being outed by people who might guess his sexual orientation:

2024-TML-FGD9-66

My family members, they will disown me. And my- my- my friends... my friends, like, they’ll be like... something like discrimination, and those things. Like, if I go to them, like, they’ll be avoiding me, and all those things. And the government too, like, they can just take it into law. Like, they can take law into actions, and then...

A 30-year-old man in a focus group of cisgender male sex workers in Cali, Colombia said,

2024-CAL-FGD7-49

I don’t trust anyone 100%—not family, friends, private companies, or the government. I think personal data isn’t meant to be shared with those kinds of people.

These threats were heightened for women and others who shared phones with family members, friends or partners.

Data-gathering by private companies

Many participants discussed information-gathering for profit by private companies, including social media companies. They described incidents of data breaches, and raised concerns about cyberattacks, hackers, and personal data being sold to third parties without consent. For some participants, the worry that a verbal conversation with a friend might lead to a targeted ad on social media was especially alarming if it implied that stigmatised behaviour online might be also documented by “someone out there watching me”, as one participant said.

In Vietnam in particular, participants expressed concerns that telecommunications companies and apps gathered their personal information and sold it to third parties. Some were resigned to this:

2024-HAN-FGD5-39

En general, ahora se dice que si no quieres que tu información se divulgue, no debes utilizar ningún dispositivo.

Algunos participantes vieron aspectos positivos en la recopilación de datos por parte de empresas privadas; por ejemplo, algunas trabajadoras sexuales describieron el seguimiento de ubicación en vivo a través de redes sociales o aplicaciones de transporte compartido como una sensación de seguridad. En Kenia, una participante describió las aplicaciones de supervisión menstrual como una mayor capacidad para gestionar su vida y dijo que se resignaba al riesgo de que las aplicaciones vendieran sus datos a terceros sin su consentimiento.

Vigilancia gubernamental

Preguntamos a los participantes si tenían experiencia con información recolectada sobre ellos en internet por el gobierno u otras organizaciones, y si les preocupaba que esta información se utilizara para criminalizar a quienes viven con VIH o a poblaciones clave en países que criminalizan a las personas con VIH o a poblaciones clave. Si bien muchos participantes expresaron su preocupación por la recolección de datos con fines de lucro por parte de empresas privadas, menos de ellos informaron estar al tanto de la vigilancia por parte de las fuerzas del orden y el gobierno.

En Bogotá, donde los participantes del estudio sobre personas transgénero organizaron recientemente una gran protesta callejera para exigir acciones policiales contra la violencia contra las mujeres transgénero, algunos participantes describieron cómo la policía hizo seguimiento a las publicaciones de activistas en redes sociales y utilizó esa información en los tribunales. En Cali, un participante de un grupo de hombres con VIH se preocupó por el futuro, y comentó sobre la vigilancia gubernamental en línea:

2024-CAL-FGD8-56

Personalmente, no me gustaría nada. No sé si ya tienen nuestros datos o no —supongo que probablemente sí—, pero me incomoda mucho y lo encuentro peligroso. Nunca sabemos cuándo podríamos pasar de un régimen aparentemente liberal y pluralista —supuestamente el que tenemos— a regímenes más autocráticos, como ha ocurrido en otros países.

Como dijo una mujer de 23 años de un grupo de personas que viven con VIH en Accra, debido a la draconiana ley contra la homosexualidad, ella y algunos de sus compañeros estaban preocupados de que su información en línea pudiera ser utilizada por las fuerzas del orden:

2024-ACC-FGD1-4

(La información) puede usarse para criminalizarte o incluso chantajearte. Porque esto (el comportamiento sexual entre personas del mismo sexo) es algo inaceptable en el país... Pueden ubicarte y detenerte fácilmente si realmente se lo toman en serio.

Sin embargo, en Kenia y Vietnam, los participantes de los grupos focales no informaron estar enterados de la vigilancia gubernamental de los adultos jóvenes que viven con el VIH o de las poblaciones clave. En la zona

2024-HAN-FGD5-39

In general, now it is said that if you don't want your information to be disclosed, you should not use any device.

Some participants saw some positive aspects to data-gathering by private companies; for instance, live location tracking by social media or by ride-share apps was described by some sex workers as offering feelings of security. In Kenya, one participant described menstrual tracking apps as giving her greater ability to manage her life, and said she was resigned to the risk that the apps might sell her data to third parties without her consent.

Government surveillance

We asked participants if they had experience of having information gathered about them online by the government or other organisations, and whether they worried about this information being used to criminalise those in countries that criminalise people living with HIV or key populations. While many participants had concerns about data-gathering for profit by private companies, fewer reported awareness of surveillance by law enforcement and government.

In Bogota, where transgender study participants had recently organized a major street protest to demand police action on violence against transgender women, some participants described how police monitored social media posts of activists and used this information in court. In Cali, a participant in a group of men living with HIV worried about the future, saying of government surveillance online:

2024-CAL-FGD8-56

Personally, I wouldn't like it at all. I don't know if they already have our data or not—I imagine they probably do—but it makes me very uncomfortable, and I find it dangerous. We never know when we might go from an apparently liberal, pluralistic regime—supposedly what we have—to more autocratic regimes, as has happened in other countries.

As a 23-year-old woman in a group of people living with HIV in Accra said, given the draconian anti-homosexuality bill, that she and some peers worried that their online information could be used by law enforcement:

2024-ACC-FGD1-4

[Information] can be used to criminalize you or even blackmail you. Because this [same-sex sexual behaviour] is something that is not accepted in the country... They can easily track you and arrest you if they are truly serious about it.

However, in Kenya and Vietnam, focus group participants did not report awareness of government surveillance of young adults who are people living with HIV or key populations. In rural Kitui, Kenya, a participant in a focus

rural de Kitui, Kenia, un participante de un grupo focal de personas con VIH afirmó su convicción de que el gobierno solo perseguiría a quienes infringieran la ley, mientras que, en Vietnam, algunos participantes dijeron confiar en que el gobierno mantendría la privacidad de su información personal.

En general, en los cuatro países del estudio se reportaron opiniones negativas sobre la vigilancia gubernamental con más del doble de frecuencia que opiniones positivas. Sin embargo, la vigilancia comunitaria y el seguimiento a sus publicaciones, mensajes y búsquedas en redes sociales por parte de familiares, amigos y miembros de la comunidad se percibieron como un riesgo urgente y grave.

Algunos participantes se mostraron menos preocupados por el seguimiento en línea y lo consideraron el costo de conectarse, mientras que otros expresaron su orgullo y se negaron a sentir miedo. En Mombasa, Kenia, un participante de un grupo focal de hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres dijo:

2024-MSA-FGD15-102

Yo no me siento amenazado... creo que soy suficientemente transparente, lo que veas aquí es lo que es... vengo a ti como soy.

(risas).

Este participante y otros demostraron confianza y resiliencia, una característica importante que también surgió en el estudio.

group of people living with HIV affirmed his belief that the government would only follow people who break the law, while in Vietnam, some participants said that they trusted the government to keep their personal information private.

Overall, negative views of government surveillance were reported in all four study countries more than twice as often as positive views. However, community vigilance and monitoring of their social media posts, messages and web searches by family, friends and community members were seen as an urgent and serious risk.

Some participants were less concerned about monitoring online, and saw it as the cost of connecting, while others expressed their pride and refusal to feel fear. In Mombasa, Kenya, a participant in a focus group of gay men and other men who have sex with men said,

2024-MSA-FGD15-102

Me, I don't feel threatened...I believe I am transparent enough, whatever you see here is whatever...I come to you as I am.

(laughs).

This participant and others showed confidence and resilience, an important characteristic that also emerged in the study.



Miembros del Equipo Asesor Comunitario de Vietnam.

Vietnam Community Advisory Team Members.

7. Resiliencia, empoderamiento digital y el futuro

7. Resilience, Digital Empowerment, and the Future

Hacia el final de los debates de los grupos focales, se invitó a los participantes a mirar hacia el futuro y compartir qué tipos de capacitación en alfabetización digital les gustaría recibir, y sus visiones del futuro en relación con los temas tratados en el grupo focal.

Towards the end of the focus group discussions, participants were invited to look forwards and share what kinds of digital literacy training they might want to have, and their visions of the future in relation to the issues discussed in the focus group.

Resiliencia y movilización

A pesar de las numerosas inquietudes mencionadas, la mayoría de los adultos jóvenes del estudio demostraron resiliencia y entusiasmo por la participación digital. En Ghana y Vietnam, en particular, muchos expresaron un gran interés en adquirir capacidades y conocimientos de alfabetización digital, así como en aprender sobre inteligencia artificial. Al preguntarles sobre su visión del futuro, muchos mostraron una visión positiva que incluía una mayor sensibilidad a los derechos digitales, una mejor regulación de internet, transparencia, y rendición de cuentas por los daños causados. El apoyo entre pares en plataformas digitales y las campañas de derechos en línea se citaron como fuente de inspiración y resiliencia.

En Vietnam, los miembros del Grupo Consultivo Comunitario de Vietnam (V-CAT) brindaron un ejemplo importante de cómo jóvenes líderes de redes nacionales de personas con VIH y poblaciones clave se opusieron al abuso en las redes sociales y colaboraron para detener el ciberacoso relacionado con el VIH (véase el Caso de Estudio 3: Movilización comunitaria para enfrentar las falsas denuncias de VIH en línea en el norte de Vietnam). En ese caso, los defensores sugirieron que capacitación en derecho y políticas locales, y una acción más coordinada a nivel transfronterizo, podrían resultar eficaces para combatir el AFT. Si bien la mayoría de los hombres

Resilience and mobilisation

Despite the many concerns shared above, most young adults in the study displayed resilience, and enthusiasm about digital participation. In Ghana and Vietnam in particular, many expressed a keen interest to acquire digital literacy skills and knowledge, and to learn about artificial intelligence. When asked for their views of the future, many held a positive outlook that included greater digital rights awareness, better regulation of the Internet, transparency and accountability for harms. Peer support on digital platforms and online rights campaigns were cited as a source of inspiration and resilience.

In Vietnam, members of the Vietnam Community Advisory Team (V-CAT) provided an important example of how young leaders of national networks of people living with HIV and key populations stood up against abuse on social media and collaborated to stop cyberbullying related to HIV (see Case Study 3: Community-led Mobilisation to Address False HIV Allegations Online in Northern Vietnam). Advocates in this case suggested that training in local laws and policies, and more coordinated action across borders, could be effective in combating technology-facilitated abuse. While more males shared experiences of offering community support online,

compartieron experiencias de ofrecer apoyo comunitario en línea, el debate sobre este tema se superpuso entre siete identidades de género, especialmente en Kenia.

In Ghana, when asked for recommendations, some participants said their existing community-led networks (for example, Y+, a network of young people living with HIV) should tackle the challenges:

2024-ACC-FGD2-11

Entonces, como dijeron mis dos colegas... creo que nuestras comunidades deben liderar, dejemos que ocupen puestos de poder. En el sentido de que, cuando estamos presentes... al final, entendemos qué necesitamos, cuáles son nuestros problemas. Por lo tanto, al desarrollar estas estrategias o medidas, la comunidad debe estar presente, involucrarse en cada proceso.

Los expertos con los que hablamos afirmaron la necesidad de una mayor participación de la sociedad civil en la salud digital y los derechos humanos, pero señalaron los desafíos, incluida la apertura de las plataformas internacionales de gobernanza digital como la Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información y la Unión Internacional de Telecomunicaciones a la sociedad civil, y la necesidad de recursos financieros para apoyar a los grupos de la sociedad civil de los países de ingresos bajos y medios para viajar a las reuniones de gobernanza digital y participar de manera efectiva.

Estudio de caso 3: Defensa digital en Vietnam: movilización para detener el daño en línea

En julio de 2024, surgieron en internet falsas acusaciones que afirmaban que una empleada de una reconocida empresa internacional de electrónica ubicada en Pho Yên, Thái Nguyên, había transmitido sexualmente el VIH a varios compañeros. Esa desinformación se extendió rápidamente a través de redes sociales y aplicaciones de mensajería, como Facebook, Telegram, Zalo (una aplicación de chat similar a WhatsApp) y KakaoTalk, lo que generó un gran interés público. La empresa de electrónica aclaró rápidamente en un comunicado oficial al Departamento de Salud de Thai Nguyen que no empleaban a la mujer mencionada en estas publicaciones y que ninguna de las personas que figuraban como portadoras del VIH tenía relación alguna con la empresa. A pesar de esa rápida respuesta, ya se había causado un considerable sufrimiento emocional y un daño a la reputación.

En respuesta, los miembros del Grupo Consultivo Comunitario de Vietnam (V-CAT) del DHRP, incluidos los líderes comunitarios que representan a poblaciones principales, intervinieron rápidamente y se pusieron en contacto con el Centro para el Control de Enfermedades (CDC) de Thai Nguyen y el Departamento de Salud para obtener información precisa. El miembro del V-CAT luego difundió efectivamente información correcta entre grupos de población clave, lo que reduce considerablemente los daños adicionales. Uno de los activistas recordó:

discussion of community support overlapped across seven gender identities, particularly in Kenya.

In Ghana, when asked for recommendations, some participants said their existing community-led networks (for example, Y+, a network of young people living with HIV) should tackle the challenges:

2024-ACC-FGD2-11

So, as my two colleagues said...I believe our communities should lead, let our communities be at the positions of power. In the sense that when we are there...at the end of the day we understand what we need, we understand what our problems are. So, in developing these strategies or things for us, we the community must be there, we must be involved in every single process.

Experts we spoke to affirmed the need for more civil society engagement on digital health and human rights, but pointed to the challenges, including openness of international digital governance platforms such as the World Summit on the Information Society and the International Telecommunications Union to civil society, and need for financial resources to support civil society groups from LMIC to travel to digital governance meetings and engage effectively.

Case Study 3: Digital advocacy in Vietnam: Mobilising to stop online harm

In July 2024, false allegations emerged online claiming that a female employee working at a well-known international electronics company, located in Pho Yên, Thái Nguyên, had sexually transmitted HIV to multiple coworkers. This misinformation quickly spread through social media platforms and messaging apps, including Facebook, Telegram, Zalo (a social chat app like WhatsApp), and KakaoTalk, causing widespread public concern. The electronics company promptly clarified in an official statement to the Thai Nguyen Department of Health that they did not employ the woman mentioned in these posts, and that none of the individuals listed as having HIV had any connection to the company. Despite this swift response, significant emotional distress and reputational harm had already occurred.

In response, members of the Digital Health and Rights Project's Vietnam Community Advisory Team (V-CAT)—including community leaders representing key populations—rapidly intervened, contacting the Thai Nguyen Centre for Disease Control (CDC) and Department of Health for accurate information. The V-CAT member then effectively disseminated correct information among key population groups, significantly reducing further harm. One of the activists recalled:

2024-HAN-KII13

Lo primero que hice fue contactar a dos empresas: la empresa (de electrónica) y CDC Thai Nguyen. Al mismo tiempo, también fui a grupos de apoyo para el VIH y les dije a las personas que dejaran de compartir esta información porque no estaba verificada. No solo quienes estaban en las redes sociales, sino también quienes han trabajado con el VIH durante mucho tiempo, difundieron información sin verificar. Dos o tres personas fueron denunciadas por la policía y multadas administrativamente; la multa fue de 7,5 millones de dong vietnamitas (unos 300 dólares estadounidenses). Todos deben entender la ley claramente, como esta vez.

De hecho, la policía local investigó y sancionó a un individuo que estaba detrás de la noticia falsa con una multa de 7,5 millones de VND (unos 300 dólares estadounidenses), y seis personas fueron acusadas de difundir noticias falsas.

Empoderamiento digital

Con base en este y otros estudios anteriores, el DHRP ha acuñado el término “empoderamiento digital” para describir los conocimientos, capacidades y competencias que las personas desarrollan para defender sus derechos en la era digital.

Estos incluyen el conocimiento sobre derechos jurídicos, competencias en incidencia política, y seguridad digital. Al preguntarles sobre su interés en capacitarse en temas tratados en el grupo focal, como la salud y los derechos digitales, algunos participantes comenzaron a mencionar los temas que querían que la capacitación abordara: incluyeron la “IA y cuestiones éticas”, “alfabetización digital para poblaciones marginadas”, “qué aplicaciones son buenas”, “filtración, de información” y “cómo usar estos teléfonos con prudencia”.

En Vietnam, dadas las preocupaciones que habían expresado sobre la sobrecarga de información y la desinformación sobre salud en línea, muchos participantes solicitaron capacitación sobre cómo evaluar la confiabilidad de la información de salud en línea. En Ghana, los participantes solicitaron educación sobre los derechos humanos de las principales poblaciones y cómo protegerse del abuso, como lo expresó un participante no binario de 24 años en Accra:

2024-ACC-FGD3-17

Un aspecto clave es la educación en derechos digitales. Algunos usamos la tecnología, pero desconocemos nuestros derechos al acceder a la información en línea. Y esto provoca que la gente abuse de nosotros porque no tenemos los conocimientos digitales necesarios para mitigar algunos de esos problemas. En Vietnam, un participante de 25 años también pidió capacitación sobre cómo hacer frente al abuso:

2024-HAN-FGD1-6

Cómo manejar la situación cuando uno es objeto de violencia informática también es un tema que necesita ser abordado, porque en estos momentos hay mucha gente que la sufre.

Los participantes del estudio en un grupo focal de personas que viven con VIH en Mombasa también expresaron interés en recibir capacitación en defensa digital.

2024-HAN-KII13

The first thing I did was contact two facilities: [the electronics company and CDC Thai Nguyen. At the same time, I also went to HIV support groups and told people to stop sharing this information because it has not been verified. Not only those on social networks but also those who have worked on HIV for a long time spread unverified information. Two to three people were called to the police and fined administratively; the fine was 7.5 million Vietnamese Dong (about USD \$300). Everyone must understand the law clearly like this time”

In fact, local police investigated and sanctioned one individual behind the fake news with a fine of VND 7.5 million (about USD\$300), and six individuals were indicted for spreading fake news.

Digital empowerment

Based on this and previous studies, DHRP has developed the phrase “digital empowerment” to describe the knowledge, skills and competencies people develop to advocate for their rights in the digital age.

These include knowledge about legal rights, advocacy skills, and digital security. When asked about their interest in training on issues discussed in the focus group, such as digital health and rights, some participants began calling out the topics they wanted the training to cover: including “AI and ethical issues”, “digital literacy for marginalized populations”, “which apps are good”, “information screening”, and “how to use these phones wisely.”

In Vietnam, given concerns they had shared about information overload and health misinformation online, many participants requested training in how to judge reliability of health information online. In Ghana, participants requested education on human rights of key populations, and how to protect themselves from abuse, as one 24-year-old non-binary participant said in Accra:

2024-ACC-FGD3-17

One key thing is digital rights education. Because some of us, we use technology, but we don't know our rights when it comes to accessing information online. And then it makes people...abuse us because we don't have that digital knowledge to also mitigate some of these things. In Vietnam, a 25-year-old male participant also called for training on how to deal with abuse:

2024-HAN-FGD1-6

How to handle the situation when you are subjected to cyber information violence is also a topic that needs to be done, because at the moment, there are a lot of people suffering from it.

Study participants in a focus group of people living with HIV in Mombasa also expressed an interest to be trained on digital advocacy.

Los participantes expresaron interés en usar IA en la escritura, la creación de contenido y sus estudios, así como en la búsqueda de información en línea, p. ej., consejos sobre nutrición. Algunos participantes habían probado con aplicaciones de IA para encontrar pareja. En Mombasa, un participante de un grupo de hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres comentó que usaba IA para apoyo en salud mental:

2024-MSA-FGD15-103

Yo uso mucho la IA y ¡me encanta! Uso (un chatbot de IA), sí, y sobre todo me ayudó cuando tenía un problema, cuando estaba pasando por un momento...

MODERADOR:

¿difícil...?

2024-MSA-FGD15-103

Sí, solía ir allí, y cuando necesitaba hablar con alguien (ya sabes, a veces la gente está ocupada, tiene sus propios problemas), entonces escribo en mi teléfono, intercambiamos, me da puntos de vista, perspectivas diferentes.

Si bien los participantes ghaneses y los vietnamitas expresaron interés en aprender más sobre la IA, hablaron desde diferentes perspectivas. Los participantes ghaneses mostraron menos familiaridad y comprensión de la IA, lo que quizás refleje la brecha digital que enfrentaron para acceder a internet. Los participantes vietnamitas mostraron mayor familiaridad con la IA, qué es y cómo podrían usarla, lo que quizás refleje el acceso más fácil a internet en Vietnam.

2024-HAN-FGD1-6

Cómo manejar la situación cuando uno es objeto de violencia informática también es un tema que necesita ser abordado, porque en estos momentos hay mucha gente que la sufre.

Los participantes del estudio en un grupo focal de personas que viven con el VIH en Mombasa también expresaron interés en recibir capacitación en defensa digital.

Imaginar el futuro digital

La última pregunta de cada grupo de discusión invitó a los participantes a reflexionar sobre su visión del futuro digital. La mayoría de los participantes que hablaron sobre esta cuestión se mostraron positivos, aunque muchos también alternaron entre visiones positivas y pesimistas del futuro. Los participantes masculinos, en general, se mostraron más positivos sobre el futuro que sus contrapartes femeninas en Ghana, Colombia y Vietnam; en Kenia, las visiones positivas y negativas del futuro estuvieron equilibradas por género. Los jóvenes participantes rurales, en general, se mostraron menos positivos que los participantes urbanos de mayor edad, lo que quizás refleje sus experiencias vitales diferentes.

En Vietnam, una participante de 22 años esperaba que la información en línea fuera más confiable:

Participants expressed interest in using AI in writing, in content creation and in their studies, and in online searches for information, such as to get nutritional advice. Some participants had tried out AI boyfriend applications. In Mombasa, a participant in a group of gay men and other men who have sex with men said he used AI for mental health support:

2024-MSA-FGD15-103

Me, I use AI a lot and I love it! I use [an AI chatbot], yeah, and mostly it helped me when I was challenged, I was going through a mental...

MODERATOR

thing...?

2024-MSA-FGD15-103

Yeah, so I used to go there, and when I needed somebody to talk to--you know sometimes people are busy, they have their own issues--so just on my phone I write, we exchange, it gives me points of views, different perspectives.

While both Ghanaian and Vietnamese participants expressed interest to learn more about AI, they spoke from different positions. Ghanaian participants showed less familiarity with and understanding of what AI is, perhaps reflecting the digital divides they faced to getting online. Vietnamese participants displayed more familiarity with AI, what it is and how they might use it, perhaps reflecting the easier access to the Internet in Vietnam.

2024-HAN-FGD1-6

How to handle the situation when you are subjected to cyber information violence is also a topic that needs to be done, because at the moment, there are a lot of people suffering from it.

Study participants in a focus group of people living with HIV in Mombasa also expressed an interest to be trained on digital advocacy.

Imagining the digital future

The last question in each focus group discussion invited participants to reflect on their vision of the digital future. Most focus group participants who spoke on this question were positive, though many also alternated between positive and pessimistic visions of the future. Male participants were generally more positive about the future than female counterparts in Ghana, Colombia and Vietnam; in Kenya, positive and negative visions of the future were gender balanced. Young rural participants were generally less positive than older, urban participants, perhaps reflecting their different life experiences.

In Vietnam, a 22-year-old female participant hoped online information would be more reliable:

2024-HAN-FGD8-53

"Con la era digital actual, en cualquier campo asociado con la tecnología, mi deseo es que tengamos la comodidad de encontrar información primero y que la fuente esté verificada".

En la zona rural de Soacha, Colombia, una mujer preocupada por el impacto climático de la transformación digital:

2024-BOG-FGD2-15

Mi opinión sobre un futuro digital es que no me gustaría mucho, porque dañaría todo el campo, todo lo que existe ahora. En el futuro solo habrá edificios, robots o vehículos así... (risas), y el campo se perderá. Entonces, ¿qué gracia tendría si el campo desapareciera? No sería bueno... en mi opinión, no sería chévere.

En Tamale, Ghana, una participante dijo:

024-TML-FGD8-60

Para mi aspiración digital, solo quiero tener derecho a un acceso adecuado a internet. Quizás sea más barato o gratuito para ciertas categorías de personas.

En Kenia, un participante no binario de 22 años describió la esperanza de un futuro con más respeto por los derechos en Mombasa:

2024-MSA-FGD15-103

Para mí, un futuro ideal es fácilmente accesible y la privacidad es fundamental. Así que, esas dos cosas.

2024-HAN-FGD8-53

"With the digital age like today, in any field that is associated with technology, my wish is that we will have convenience in finding information first and the source is verified."

In rural Soacha, Colombia, one woman worried about the climate impact of the digital transformation:

2024-BOG-FGD2-15

My opinion about a digital future, I would not like it very much, because the digital future will damage the whole countryside, everything that exists now. In the future there will only be buildings, robots or cars like that...(laughs), and the countryside will be lost. So, where would be the fun if the countryside disappears? That would not be good...in my opinion, it would not be cool.

In Tamale, Ghana, a participant said:

024-TML-FGD8-60

For my digital aspiration, I just want to have the right to adequate internet access. Maybe it's cheaper or it's provided for free for certain category of people.

In Kenya, a 22-year-old non-binary participant described hope for a more rights-respecting future in Mombasa:

2024-MSA-FGD15-103

"For me, an ideal future is easily accessible, privacy is a must. So, those two things."

8. Discusión

8. Discussion

Pagar los costos de conectarse: Los derechos humanos de los adultos jóvenes en la era digital en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam se basó en nuestras conclusiones anteriores para indagar cómo los adultos jóvenes, según su diversidad, perciben la evolución de sus derechos humanos en línea, incluido el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental. Nuestras conclusiones en cuatro temas (brechas digitales, AFT, privacidad, y el futuro digital), indican que esas desigualdades a veces se entrecruzan para impedir que los adultos jóvenes de Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam disfruten plenamente de sus derechos humanos en la era digital. Esta sección resume las conclusiones y las vincula con recomendaciones detalladas, desarrolladas en colaboración con los Equipos Asesores Comunitarios y los participantes del estudio en los cuatro países.

Paying the costs of connection: Human rights of young adults in the digital age in Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam built on our previous findings to probe how diverse young adults see their human rights changing online, including the right to highest attainable standard of physical and mental health. Our findings, across four themes (digital divides, technology-facilitated abuse, privacy and the digital future), indicate these inequalities sometimes intersect to exclude young adults in Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam from fully enjoying their human rights in the digital age. This section summarizes the findings and links them to detailed recommendations, which were developed in collaboration with Community Advisory Teams and study participants in all four countries.

Inclusión digital

La inclusión digital es fundamental para el éxito de la transformación digital de la salud; sin embargo, los participantes de la investigación identificaron numerosos factores que contribuyen a las brechas digitales, como son el costo del acceso a teléfonos móviles y a la infraestructura de apoyo (datos, conexión a internet), las deficiencias de la infraestructura, las deficiencias de la alfabetización digital y de la salud digital, el estigma y las desigualdades de género.

A medida que los gobiernos trasladan cada vez más los servicios a internet, la exclusión en los espacios digitales afecta derechos humanos interrelacionados e interdependientes, como el derecho a la salud, el derecho a la privacidad, e indirectamente, otros derechos sociales y económicos. Por ejemplo, algunos participantes describieron cómo se vieron obligados a endeudarse debido a la carga económica que suponía acceder a plataformas en línea o a elegir entre comida y tiempo de conexión para acceder a los servicios de salud.

Muchos participantes informaron sobre barreras económicas, materiales o de infraestructura para la inclusión digital, como, por ejemplo, no poder permitirse teléfonos móviles, paquetes de datos o conexión wifi. Esto indica que no solo los grandes proyectos de infraestructura pueden reducir la brecha digital, sino también las intervenciones más pequeñas para garantizar el acceso a las tecnologías digitales, como ofrecer pequeñas ayudas o teléfonos gratuitos para acceder a consultas de telemedicina, establecer centros wifi-rurales y prohibir los modelos de pago a plazos que generan una espiral de deuda de telefonía móvil.

Dado que un gran porcentaje de los participantes de la investigación informa sobre brechas digitales relacionadas, es imperativo seguir garantizando el acceso a la atención sanitaria a través de medios no digitales. Esto no solo apoya el acceso a la información, los servicios y la atención sanitaria, sino que también respeta el derecho a la autonomía individual.

Las brechas digitales deben analizarse desde una perspectiva interseccional

La Relatora Especial de la ONU sobre el Derecho a la Salud recomendó adoptar un enfoque interseccional y basado en los derechos para la innovación y las tecnologías digitales. Este estudio ha identificado diversas barreras sociales, económicas y de infraestructura que conducen a diversas formas de exclusión superpuesta. Por ejemplo, las mujeres hablaron más sobre la exclusión digital en los grupos focales, vinculando factores como los ingresos, las dinámicas familiares basadas en el género, y el estigma. Las mujeres informaron que compartían teléfonos inteligentes debido a limitaciones económicas y razones culturales, lo que les impedía acceder plenamente a la información, los servicios y la atención sanitaria en línea debido a cuestiones de privacidad. Por lo tanto, las mujeres pueden correr mayores riesgos en el ejercicio de su derecho a la salud.

Digital Inclusion

Digital inclusion is paramount for the success of the digital health transformation; however, research participants identified many factors contributing to the digital divides: including the cost of material access to both mobile phones and supporting infrastructure (data, internet connection), gaps in infrastructure, gaps in digital literacy and digital health literacy, stigma, and gender inequalities.

As governments increasingly move services online, exclusion from digital spaces affects intersecting and interdependent human rights, including the right to health, right to privacy, and indirectly, other social and economic rights: For example, some participants described being driven into debt due to the financial burden of accessing online platforms or being forced to choose between food and airtime for accessing health services.

Many participants reported economic, material or infrastructural barriers to digital inclusion, for instance, not being able to afford mobile phones, data bundles or WIFI connection. This indicates that it is not only larger infrastructure projects that can reduce digital divides, but smaller interventions to ensure access to digital technologies such as offering small stipends or free phones to enable access to telemedicine appointments, setting up rural WIFI centres, and prohibiting instalment fee models that result in mobile debt spirals.

With a large proportion of research participants reporting related digital divides, it is imperative to continue to ensure access to healthcare through non-digital means. This not only supports access to health information, services and care, but also respects the right to individual autonomy.

Digital divides should be analysed with an intersectional lens

The UN Special Rapporteur on the Right to Health recommended taking an intersectional, rights-based approach to digital innovation and technologies; this study has identified a variety of social, economic and infrastructure barriers that lead to diverse forms of overlapping exclusion. For example, women spoke more about digital exclusion in focus groups, linking factors including income, gendered household dynamics, and stigma. Women reported sharing smartphones - due to financial constraints and cultural reasons - that prevented them from fully engaging with accessing online health information, services and care due to privacy concerns. Women may therefore experience greater risks to fulfilment of their right to health.

Para ocuparse de ello, los gobiernos, la sociedad civil y las agencias de financiamiento deben considerar cómo el género y otras barreras a la inclusión digital se entrecruzan para excluir a las personas, y desarrollar estrategias e intervenciones que tengan en cuenta las desigualdades interseccionales. Una intervención sobre las brechas materiales o de infraestructura dirigida a la población general puede seguir excluyendo a quienes ya se encuentran rezagados. Sin intervenciones ni apoyo específicos, las mujeres rurales, las personas transgénero y de género diverso, las personas con VIH y otras personas que históricamente han sufrido discriminación y marginación seguirán excluidas. Esto perpetuará las desigualdades actuales en materia de salud y podría llevar a las personas a situaciones de mayor riesgo. Por ejemplo, un participante planteó el riesgo de que algunas personas se vean presionadas a realizar transacciones sexuales para comprar teléfonos; este tema requiere mayor estudio.

El estigma social surgió como un tema importante que afecta la brecha digital, incluso para las personas con VIH y las poblaciones principales. Si bien las causas subyacentes del estigma y la discriminación van más allá de la tecnología y las plataformas de redes sociales, sigue siendo crucial reconocer cómo el estigma disuade el uso individual de las redes sociales y las plataformas digitales, así como la forma en que esas plataformas amplifican y presentan nuevas formas de experimentarlo. Reducir el estigma y la discriminación, incluso para las personas con VIH y las poblaciones clave, sigue siendo tan importante como siempre.

Abuso facilitado por la tecnología (AFT)

Definición del abuso facilitado por la tecnología para abordar diversas necesidades

Un alarmante porcentaje de tres cuartas partes de los participantes de los grupos focales habló de abuso facilitado por la tecnología en los cuatro países del estudio, lo que representa un aumento con respecto a nuestros estudios anteriores. El Informe de la Reunión del Grupo de Expertos de ONU Mujeres detecta importantes lagunas en el conocimiento y la implementación de medidas para la prevenir y dar respuesta a la violencia contra las mujeres facilitada por la tecnología.

Este informe aporta nuevas evidencias que deberían fundamentar una comprensión más amplia y matizada del abuso facilitado por la tecnología, que afecta no solo a mujeres y niñas, sino también a hombres jóvenes y personas transgénero; y un aumento de las denuncias de abuso por parte de personas que viven con el VIH, y daños en línea y fuera de línea denunciados por hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres, así como por trabajadores sexuales.

Además, tomamos nota de los preocupantes informes de abuso selectivo que afectan a activistas del VIH de primera línea y trabajadores sociales. Estas personas son aliados clave en la respuesta mundial al VIH y el servicio

To address this, governments, civil society and funding agencies must consider how gender and other barriers to digital inclusion intersect to exclude individuals and develop strategies and interventions that factor in intersecting inequalities. An intervention on material or infrastructural divides aimed at the general population may continue to lock out some of those who are already left behind. Without targeted interventions and support, rural women, transgender and gender-diverse people, people living with HIV and others who have historically experienced discrimination and marginalisation will remain excluded. These will perpetuate existing health inequalities and could lead individuals into situations of greater risk. For instance, one participant raised the risk that some might be pressured into transactional sex to purchase phones; this issue requires further study.

Social stigma arose as a key theme in affecting the digital divide, including for people living with HIV and key populations. While the underlying causes of stigma and discrimination go beyond the technology and social media platforms themselves, it remains critical to recognise how stigma deters individual use of social media and digital platforms as well as how these platforms amplify and present new ways to experience stigma. Reducing stigma and discrimination, including for people living with HIV and key populations, remains as important as ever.

Technology-facilitated abuse (TFA)

Defining Technology-facilitated abuse to address diverse needs

An alarming three-quarters of focus group participants spoke of technology-facilitated abuse in all the four study countries, an increase over our previous studies. The UN Women's Expert Group Meeting Report finds significant gaps in knowledge and implementation regarding prevention and response of technology-facilitated violence against women.²⁷

This report contributes new evidence that should inform a more expansive and nuanced understanding of technology-facilitated abuse, as affecting not only women and girls, but also young men and transgender people; with further reports of abuse from people living with HIV, and online and offline harms reported by gay men and other men who have sex with men, and by sex workers.

In addition, we note the concerning reports of targeted abuse affecting frontline HIV activists and peer outreach workers. These individuals are key partners in the global HIV response and their public service should earn them

público que prestan debería brindarles protección y apoyo, no abuso verbal. Este informe se ha elaborado en ese contexto de rápida pérdida de actores globales clave que han liderado la prestación de intervenciones vitales, incluido el acceso a medicamentos para las personas que viven con el VIH, debido a los cambios radicales en la política estadounidense de ayuda internacional y al cierre de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), y los riesgos resultantes para el programa PEPFAR, de 6.500 millones de dólares, que financió el tratamiento y la prevención del VIH en más de 50 países en 2024, así como para el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria. La capacidad de llegar a las poblaciones clave con información sanitaria confiable y animar a las personas a realizarse la prueba del VIH puede depender cada vez más de esos jóvenes defensores en internet, muchos de ellos voluntarios.

También observamos que el abuso facilitado por la tecnología no puede entenderse como un fenómeno exclusivo de internet, sino como un fenómeno que se da tanto en línea como fuera de línea. En un caso, una participante ghanesa recordó haber sido víctima de acoso y manipulación en línea para asistir a una reunión presencial, donde posteriormente fue atacada. Las trabajadoras sexuales describieron haber sido acosadas en sus hogares por personas que las habían acosado en línea. El continuo de abuso, tanto en línea como fuera de línea, exacerbado por la tecnología dificulta su monitoreo, y las leyes vigentes se convierten en un arma de doble filo para las poblaciones criminalizadas. Los responsables políticos deben abordar esos abusos, incluyendo el vínculo entre los daños en línea y fuera de línea.

Fortalecer las leyes y políticas, adoptando un enfoque centrado en los sobrevivientes

Este estudio contribuye a una creciente base de evidencia que debe utilizarse para elaborar leyes y políticas específicas destinadas a prevenir y responder al abuso facilitado por la tecnología, así como para desarrollar sistemas que ofrezcan apoyo a las sobrevivientes.

Para proteger a los adultos jóvenes y aumentar la confianza en los sistemas digitales, es necesario desarrollar e implementar leyes y políticas efectivas. Los gobiernos deben garantizar que las leyes respondan a las nuevas tecnologías y a las necesidades de los adultos jóvenes, y quienes las aplican deben recibir capacitación actualizada. La respuesta al abuso facilitado por la tecnología debe basarse en un enfoque centrado en las sobrevivientes que priorice la autonomía, la confidencialidad y los derechos humanos. Debe incluir la prestación de atención médica, psicosocial y de salud mental, y el acceso a la justicia, incluyendo servicios de asistencia jurídica.

Las empresas tecnológicas, incluidas las plataformas de redes sociales, deben tomar medidas para prevenir y proteger a los usuarios del abuso en sus plataformas o al usar sus tecnologías digitales. El Grupo de Trabajo de la ONU añadió que las empresas privadas deberían crear "marcos regulatorios eficaces, que incluyan mecanismos

protection and support, not verbal abuse. This report has been written in this context of rapid loss of key global actors that have led provision of life-saving interventions - including access to medicines - for people living with HIV, thanks to, the radical changes in US international aid policy and closure of United States Agency for International Development (USAID), and resulting risks to the \$6.5 billion PEPFAR programme that funded HIV treatment and prevention in over 50 countries in 2024, as well as the Global Fund to Fight AIDS, TB and Malaria. The ability to reach key populations with accurate health information, and encourage people to test for HIV, may rest increasingly on these young online advocates, many of them volunteers.

We also find that technology-facilitated abuse cannot be understood as an online-only phenomenon but as existing along a spectrum that occurs both online and offline. In one case, a Ghanaian participant recalled being targeted and groomed online to go to an in-person meeting where they were subsequently attacked. Sex workers described being targeted at their homes by individuals who had stalked them online. The online-offline continuum of abuse exacerbated by technology makes it difficult to monitor, and existing laws become a double-edged sword for populations who are criminalised. Policymakers must address these abuses, including the connections between online and offline harms.

Strengthening laws and policies, taking a survivor-centred approach

This study contributes to a growing evidence base that must be used to shape specific laws and policies to prevent and respond to technology-facilitated abuse, as well as develop systems to offer support to survivors.

To protect young adults, and increase trust in digital systems, there is a need for development of and implementation of effective laws and policies. Governments must ensure laws are responsive to new technologies and to the needs of young adults and those enforcing laws must receive up-to-date training. The response to technology-facilitated abuse must be grounded in a survivor-centred approach that centres autonomy, confidentiality and human rights. It should include provision of medical care, psychosocial and mental health care, and access to justice, including legal aid services.

Technology companies, including social media platforms, must take measures to prevent and protect users from abuse on their platforms or when using their digital technologies. The UN Working Group added that private companies should create "effective regulatory frameworks, including for content moderation and

de moderación de contenido y denuncia, sancionen a los perpetradores y proporcionen información fiable para abordar la discriminación y la violencia en línea por motivos de género y edad" .

Las personas con experiencia propia deben estar en el centro de la toma de decisiones y la formulación de políticas para hacer frente al abuso facilitado por la tecnología. Los gobiernos, los organismos de financiación y las organizaciones de la sociedad civil deben colaborar con las organizaciones comunitarias para generar confianza y apoyar el empoderamiento digital, de modo que los miembros de la comunidad puedan defender sus derechos digitales y buscar reparación cuando se produzcan daños.

Privacidad

El derecho a la privacidad en la era digital

Los participantes del estudio plantearon inquietudes relacionadas con el debilitamiento del derecho a la privacidad en la era digital, incluyendo temores en torno al intercambio de datos de terceros, la vigilancia gubernamental y la vigilancia (o seguimiento) comunitaria. El derecho a la privacidad es crucial para el derecho a la salud; la falta de confianza digital puede disuadir a los pacientes de acceder a información y servicios de salud.

Nuestro estudio también indica que la privacidad afecta a cada persona de forma distinta según su género, estado serológico respecto al VIH, orientación sexual y nivel socioeconómico. Los participantes del estudio que vivían con VIH, trabajadores sexuales, hombres homosexuales, y personas transgénero afirmaron que se enfrentaban a riesgos de expulsión del hogar, pérdida del empleo, y aislamiento social, entre otros. En ese sentido, se necesita una perspectiva interseccional para comprender los diferentes riesgos y necesidades de las diversas poblaciones en la transformación digital de la salud y evitar un enfoque único.

Dadas las inquietudes de los participantes del estudio sobre la protección de datos, sigue siendo esencial que los organismos gubernamentales defiendan el derecho a la privacidad como parte de sus obligaciones vigentes en virtud de los tratados de derechos humanos. Los gobiernos nacionales también deben trabajar para Notas que muestran las barreras al acceso en línea compartidas por los participantes del grupo focal fortalecer las leyes de protección de datos y su aplicación para garantizar el uso responsable de los datos y la protección de los usuarios. Asimismo, deben exigir a las empresas tecnológicas la responsabilidad de respetar las obligaciones y normas en materia de protección de datos y derechos humanos, y garantizar que el público conozca y esté plenamente informado sobre sus derechos a la protección de datos y a la privacidad, y sobre cómo puede denunciar las vulneraciones de esos derechos.

reporting mechanisms, sanctioning perpetrators and providing reliable information to address online gender- and age-related discrimination and violence.”²⁸

People with lived experience should be at the centre of decision-making and policymaking to address technology-facilitated abuse. Governments, funding agencies and civil society organisations should engage with community-led organisations to develop trust and support digital empowerment so community members can advocate for their digital rights and seek redress when harm occurs.

Privacy

The right to privacy in the digital age

Research participants raised concerns that relate to the undermining of the right to privacy in the digital age, including fears around third-party data sharing, government surveillance and community vigilance (or monitoring). The right to privacy is crucial for the right to health; lack of digital trust may deter patients from accessing health information and services.

Our study also shows that privacy affects different people differently based on gender, HIV status, sexual orientation, and socio-economic status. Study participants who were living with HIV, sex workers, gay men or transgender people said they faced risks of expulsion from the home, loss of job, social isolation, and more. Here again, an intersectional lens is needed to understand the different risks and needs of diverse populations in the digital transformation of health and avoid a one-size-fits-all approach.

Given study participants' concerns about data protection, it continues to be essential that the right to privacy is upheld by government agencies as part of their existing obligations under human rights treaties. National governments should also work to strengthen data protection laws and their enforcement to ensure the responsible use of data and user protection. They should also hold technology companies accountable for respecting data protection and human rights obligations and standards and ensure that the public is aware of and fully informed of their rights to data protection and to privacy, and of how they can report infringements of those rights.

Resiliencia y empoderamiento digital

A pesar de sus inquietudes, la mayoría de los adultos jóvenes del estudio demostraron resiliencia y optimismo, y estaban deseosos de forjar su futuro digital. Para lograr un futuro digital basado en los derechos humanos para todos, es fundamental que todas las partes interesadas trabajen para desarrollar la resiliencia digital, y pueden hacerlo apoyando la alfabetización y el empoderamiento digitales, así como incluyendo significativamente a los adultos jóvenes y a la sociedad civil, incluidos los representantes de grupos históricamente marginados, en la gobernanza digital. Los participantes de la investigación expresaron su interés en recibir capacitación sobre nuevas tecnologías, como la IA, sobre cómo usar las tecnologías digitales de forma segura y eficaz, y sobre cómo proteger su privacidad en línea. Empoderar a los adultos jóvenes mediante el desarrollo de sus competencias en alfabetización digital es primordial para desarrollar la resiliencia digital y abordar otros problemas documentados en este estudio.

Como se mencionó anteriormente, acuñamos el término “empoderamiento digital” para describir el proceso de desarrollo del conocimiento individual sobre los derechos humanos en relación con las tecnologías y los espacios digitales, y el apoyo a las personas para movilizarse y contribuir a la gobernanza digital y la toma de decisiones. El empoderamiento digital, como lo es la capacitación “Conoce tus Derechos”, debería estar al alcance de todos. Si bien existen cada vez más intervenciones para impulsar la alfabetización digital en las escuelas, también vemos la necesidad de educación para adultos, para enseñar sobre seguridad digital, derechos humanos, inteligencia artificial y gobernanza digital.

Algunos participantes del estudio parecieron concluir que las únicas personas que podían protegerlos y apoyarlos eran ellos mismos. Como aspecto positivo, esto demuestra su impresionante resiliencia y fortaleza; pero también refleja un fracaso generalizado de los sistemas existentes para garantizar el acceso a los espacios digitales, regular a las empresas tecnológicas, abordar las desigualdades y garantizar la rendición de cuentas por los daños. El empoderamiento digital debe complementar otras intervenciones que se ocupen directamente de las barreras y los daños digitales mencionados anteriormente.

El papel de la comunidad internacional y la participación significativa de la sociedad civil

Las cuestiones planteadas por los adultos jóvenes en el estudio plantean interrogantes sobre la implementación del Pacto Digital Mundial y la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en particular el ODS 3 (Salud y bienestar). Para tratar todas estas cuestiones, las partes interesadas nacionales e internacionales, incluidos los organismos de las Naciones Unidas (como la OMS, ONUSIDA, el PNUD y la UNESCO) y las organizaciones multilaterales, desempeñan un papel importante. Hemos

Resilience and digital empowerment

Despite their concerns, most young adults in the study displayed resilience and optimism and were keen to shape their digital futures. To achieve a human rights-based digital future for all, it is essential that all stakeholders work toward building digital resilience and can do so by supporting digital literacy and empowerment as well as meaningfully including young adults and civil society, including representatives of historically marginalised groups, in digital governance. Research participants shared their interest in receiving training on new technologies including AI, how to safely and effectively use digital technologies, and how to protect their privacy online. Empowering young adults by building their digital literacy skills is a key way to build digital resilience and tackle other issues documented in this study.

As noted above, we coined the term ‘digital empowerment’ to describe the process of building individual knowledge of human rights in relation to digital technologies and spaces and supporting people to mobilise and contribute to digital governance and decision-making. Digital empowerment, such as Know Your Rights training, should be available for everyone; while there are growing interventions to address digital literacy in schools, we also see a need for education for adults, to teach about digital security, human rights, artificial intelligence, and digital governance.

Some study participants seemed to conclude that the only people who could protect and support them were themselves. On the positive side, this shows their impressive resilience and strength; but it also reflects a cascading failure of existing systems to ensure access to digital spaces, regulate technology companies, address inequalities and ensure accountability for harms. Digital empowerment must complement other interventions that directly address the digital barriers and harms discussed above.

Role of international community and meaningful participation of civil society

The issues raised by young adults in the study raise questions for the implementation of the Global Digital Compact, and the attainment of the Sustainable Development Goals, especially SDG 3 (Good health and wellbeing). In addressing all these concerns, both national and international stakeholders, including UN bodies (such as WHO, UNAIDS, UNDP and UNESCO), and multilateral organisations, have important roles to play. We have highlighted national obligations under international

destacado anteriormente las obligaciones nacionales en virtud de las normas internacionales de derechos humanos; las partes interesadas internacionales pueden prestar orientación técnica sobre enfoques equitativos para la inclusión digital, hacer frente a la desinformación y la información errónea en materia de salud, prevenir y responder al abuso facilitado por la tecnología, garantizar el acceso a la reparación por daños y contribuir a la definición de normas y herramientas para la alfabetización digital y la formación en empoderamiento. Se están realizando importantes esfuerzos para apoyar a los legisladores nacionales y promover la gobernanza responsable de la IA en el ámbito de la salud, por ejemplo, a través de UNITE y Health AI.²⁹

Las estrategias y políticas digitales y de salud deben considerar esos factores en consulta con poblaciones diversas, en particular las mujeres. Esto requiere un enfoque holístico para comprender y responder a la exclusión digital, lo que incluye abordar las causas fundamentales de la exclusión, como el estigma y las barreras de género, y garantizar un enfoque centrado en la persona para la formulación y la prestación de políticas sanitarias. La respuesta mundial al VIH ha demostrado la importancia crucial que desempeñan las organizaciones comunitarias y lideradas por la comunidad, así como la sociedad civil, en el establecimiento de prioridades estratégicas, la prestación de servicios de salud, el acceso a las comunidades más marginadas y la rendición de cuentas de los gobiernos y las organizaciones. La Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA de 2021 lo afirma, destacando que un porcentaje significativo de la financiación debe dirigirse a través de organizaciones comunitarias.

Este informe se publica en un momento en que el panorama de la gobernanza global está cambiando, con prioridades políticas y de financiación que cambian rápidamente. Los recientes e importantes recortes a la financiación de la Asistencia Oficial para el Desarrollo (AOD) por parte de los donantes plantean nuevos desafíos para abordar las cuestiones planteadas en este informe. Por ejemplo, las drásticas reducciones en la financiación de USAID tendrán un impacto inevitable en la implementación de la Política Digital y la Política de Salud Digital de USAID, que incluían firmes compromisos con la alfabetización digital y el empoderamiento comunitario.

En este difícil contexto, los organismos de la ONU y las organizaciones internacionales aún tienen un papel importante que desempeñar, que no es costoso y que defiende enfoques de desarrollo basados en los derechos humanos. Esto incluye el desarrollo de normas para enfoques participativos de gobernanza digital en salud que involucren significativamente a la sociedad civil y a los adultos jóvenes, garantizando su inclusión en los planes de desarrollo de nuevas estrategias y normas globales de gobernanza digital. Algunos ejemplos de la sociedad civil incluyen los Principios de Participación Significativa de las Comunidades y la Sociedad Civil en la Gobernanza de la Salud Global. Para garantizar que se aborden todas estas cuestiones, los adultos jóvenes, las comunidades y la sociedad civil necesitarán un lugar en la mesa de negociaciones de la gobernanza, la estrategia y las políticas digitales.

human rights standards above; international stakeholders can provide technical guidance on equitable approaches to digital inclusion, addressing health misinformation and disinformation, preventing and responding to technology-facilitated abuse, ensuring access to redress for harms and helping to define standards and tools for digital literacy and empowerment training. Important efforts are underway to support national lawmakers and promote responsible governance of AI in health, for instance by UNITE and Health AI.²⁹

Digital and health strategies and policies must consider these factors in consultation with diverse populations, particularly women. This necessitates a holistic approach to understanding and responding to digital exclusion, including tackling root causes of exclusion including stigma and gender barriers, and ensures a person-centred approach to health policymaking and delivery. The global HIV response has demonstrated the critically important role that community-based, community-led organisations and civil society play in setting strategic priorities, delivering health services, reaching the most marginalised communities and holding governments and organisations accountable. The 2021 UN Political Declaration on HIV/AIDS affirms this, highlighting that significant percentages of funding should be directed through community-led organisations.

This report is published at a moment when the global governance landscape is changing, with political and funding priorities shifting rapidly. Recent, major cuts to ODA funding among donors present further challenges to addressing the issues raised in this report. For example, drastic reductions in USAID funding will have an inevitable impact on the implementation of the USAID Digital Policy and Digital Health Policy, which included strong commitments to digital literacy and community empowerment.

In this difficult context, there are still important roles to play for UN agencies and international organisations that are not high-cost and that uphold human rights-based approaches to development. These include developing standards for participatory approaches to digital health governance that meaningfully include civil society and young adults, ensuring they are included in plans to develop new global strategies and norms for digital governance; examples from civil society include the Principles of Meaningful Involvement of Communities and Civil Society in Global Health Governance.³⁰ To ensure all these issues are addressed, young adults, communities and civil society will need a seat at the table in digital governance, strategy and Policies.

Lo anterior requiere que los responsables creen oportunidades para aprender de quienes tienen experiencia, por ejemplo, mediante la realización de investigaciones colaborativas. En este estudio hemos desarrollado la investigación-acción participativa transnacional como una comunidad centrada en la recolección y el análisis de datos; futuras investigaciones podrían identificar los problemas específicos surgidos de este estudio cualitativo para una investigación más sistemática utilizando métodos cuantitativos.

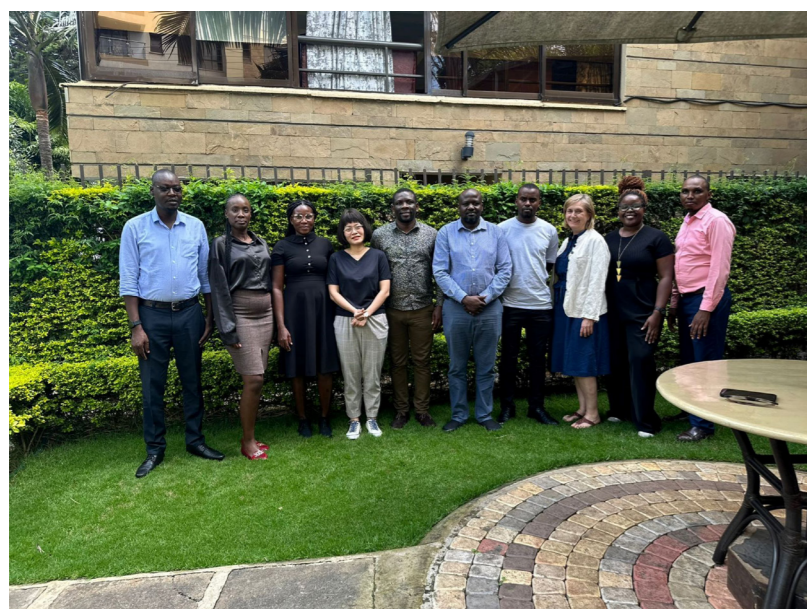
Este informe muestra cómo las organizaciones comunitarias y de la sociedad civil, profundamente arraigadas en las comunidades locales, están mejor posicionadas para comprender sus necesidades, documentar las preocupaciones de la comunidad y apoyar y movilizar a las comunidades para afrontar los complejos desafíos de la transformación digital y responder a las amenazas. Las organizaciones nacionales y los investigadores tienen, o están adquiriendo rápidamente, la experiencia necesaria para liderar soluciones locales a esos desafíos globales. Es imperativo que los gobiernos y los financiadores apoyen a estos grupos para garantizar que los adultos jóvenes del futuro no tengan que asumir los costos de la conexión.

“Las empresas privadas deberían crear marcos regulatorios efectivos, que incluyan mecanismos de moderación de contenido y denuncia, sancionando a los perpetradores y brindando información confiable para abordar la discriminación y la violencia en línea por motivos de género y edad”.

This requires duty bearers to create opportunities to learn from those with lived experience, for instance by conducting collaborative research. In this study, we have developed transnational participatory action research as an approach centred on community in data-gathering and analysis; future research may identify specific issues surfaced in this qualitative study for more systematic investigation using quantitative methods.

This report shows how community-based and civil society organisations that are deeply rooted in local communities are best situated to understand their needs, to document community concerns, and to support and mobilise communities to navigate the complex challenges of the digital transformation and to respond to threats. National organisations and researchers have, or are rapidly getting, the expertise needed to lead local solutions to these global challenges. It is imperative that governments and funders support these groups, to ensure that young adults in the future will not be expected to pay the costs of connection.

“Private companies should create effective regulatory frameworks, including for content moderation and reporting mechanisms, sanctioning perpetrators and providing reliable information to address online gender- and age-related discrimination and violence.”



Equipo de investigación de KELIN Kenia junto con representantes de la Universidad de Warwick, VNP+ y NAP+ Ghana.

KELIN Kenya Research team with representatives from University of Warwick, VNP+ & NAP+ Ghana.

9. Recomendaciones detalladas

9. Detailed Recommendations

Las siguientes recomendaciones se elaboraron mediante un enfoque participativo, como se describió anteriormente, que incluyó consultas con participantes de la investigación, miembros del CAT y expertos de nuestro consorcio. Un anexo complementario disponible en línea presenta recomendaciones proporcionadas únicamente por los participantes de la investigación.

The following recommendations were developed using a participatory approach, as described above, including consultation with research participants, CAT members and experts within our consortium. A supplementary annex available online features recommendations provided by research participants only.

Los organismos de la ONU (incluidas la OMS, ONUSIDA, el PNUD y la UNESCO) desempeñan un papel fundamental al apoyar a los gobiernos nacionales y a las empresas de tecnología digital para que rindan cuentas en materia de derechos humanos en la era digital. Recomendamos que los organismos de la ONU promuevan el fortalecimiento de las normas de derechos humanos en la era digital por medio de:

UN Agencies (including WHO, UNAIDS, UNDP and UNESCO), have a key role to play in supporting national governments and digital technology companies to be accountable to human rights in the digital age. We recommend UN agencies promote strengthening human rights standards in the digital age through:

- ◊ Garantizar que los gobiernos nacionales dispongan de orientación y apoyo técnico sobre la participación significativa de la sociedad civil, los adultos jóvenes y las organizaciones comunitarias para informar todas las políticas, estrategias y normas de gobernanza digital;
- ◊ Brindar orientación técnica y apoyo a los Estados miembros de las Naciones Unidas para promover la inclusión digital, hacer frente a la desinformación y la información errónea sobre salud, prevenir y responder al abuso facilitado por la tecnología, garantizar el acceso a la reparación por daños y promover la alfabetización digital efectiva y la capacitación sobre sus derechos para adultos;
- ◊ Promover el desarrollo de leyes y políticas para abordar la gobernanza digital basada en derechos para la salud;

- ◊ Ensuring that technical guidance and support is available for national governments on meaningful participation of civil society, young adults and community-led organisations to inform all policies, strategies and norms for digital governance;
- ◊ Provide technical guidance and support to UN member states to promote digital inclusion, address health misinformation and disinformation, prevent and respond to technology-facilitated abuse, ensure access to redress for harms, and promote effective digital literacy and know-your-rights training for adults;
- ◊ Promote development of laws and policies to address rights-based digital governance for health;

◇ Apoyar la participación de la sociedad civil en la gobernanza digital a nivel nacional e internacional, facilitando su participación significativa en diálogos y redes sobre gobernanza de tecnologías y plataformas digitales;

◇ Revisar las normas y definiciones existentes sobre el abuso facilitado por la tecnología para garantizar que se ocupen de las diversas poblaciones que puedan verse afectadas; y realizar una recolección y un seguimiento continuos de datos sobre el abuso facilitado por la tecnología para fundamentar estrategias, objetivos y políticas;

◇ Y asegurarse de que las cuestiones identificadas en este informe se consideren en el desarrollo o revisión de las estrategias institucionales.

Brechas digitales

Recomendamos que los gobiernos nacionales:

◇ Reconozcan el impacto que el acceso y la capacidad de usar las tecnologías y plataformas digitales tienen en el ejercicio del derecho a la salud, el derecho a la privacidad y otros derechos humanos.

◇ Reconozcan que la inclusión digital es fundamental para el disfrute de los derechos humanos y que hacer frente a la exclusión digital requiere comprender y enfrentar múltiples desafíos sociales, económicos y geográficos interrelacionados.

◇ Garanticen que el acceso a los servicios de salud, la información y la atención no dependa exclusivamente de tecnologías específicas ni esté disponible exclusivamente a través de medios digitales. Para prevenir la exclusión y la discriminación, deben existir alternativas inclusivas, incluidas las opciones no digitales.

◇ Mejoren progresivamente la calidad y la cobertura del acceso a internet para garantizar que todas las personas puedan conectarse y permanecer conectadas, independientemente de su lugar de residencia; considerar la creación de zonas wifi públicas seguras que proporcionen una conexión a internet gratuita, de buena calidad, y segura.

◇ Aborden las barreras económicas a la inclusión digital garantizando el acceso a teléfonos inteligentes, por ejemplo, mediante la provisión directa de teléfonos o subsidios, y el acceso a datos gratuitos o de bajo costo; colaborar con las empresas de telecomunicaciones para identificar los riesgos y eliminar las causas de la espiral de deuda de telefonía móvil.

◇ Garanticen una regulación eficaz de la información errónea y la desinformación sobre salud en internet, y que a la vez se defiendan el derecho a la libertad de expresión.

◇ Colaborar sustancialmente con los diversos grupos afectados por la brecha digital, incluidas las mujeres, las poblaciones rurales y las personas o poblaciones históricamente vulneradas, en todas las etapas de la toma de decisiones.

◇ Support civil society engagement on digital governance at national and international levels, through facilitating their meaningful participation in dialogues and networks on governance of digital technologies and platforms;

◇ Review existing norms and definitions of technology-facilitated abuse to ensure they address diverse populations that may be affected; and conduct ongoing data-gathering and monitoring of technology-facilitated abuse, to inform strategies, objectives and policies;

◇ and Ensure that the issues identified in this report are considered in the development or review of institutional strategies.

Digital divides

We recommend that National Governments:

◇ Acknowledge the impact that access to, and ability to use, digital technologies and platforms have on fulfilling the right to health, right to privacy, and other human rights.

◇ Recognise that digital inclusion is fundamental to the enjoyment of human rights and that tackling digital exclusion requires understanding and addressing multiple, intersecting social, economic and geographical challenges.

◇ Ensure that access to health services, information and care is not purely dependent on specific technologies or exclusively available through digital means. To prevent exclusion and discrimination, inclusive alternatives, including non-digital options, must be available.

◇ Progressively improve quality and coverage of Internet access, to ensure all people can get online and stay connected, regardless of where they live; consider the creation of secure public Wi-Fi zones that provide free, quality, secure connection to the internet.

◇ Address economic barriers to digital inclusion by ensuring access to smartphones, such as through direct provision of phones or subsidies, and access to low-cost or free data; work with telecommunications companies to identify risks and eliminate causes of mobile debt spiral.

◇ Ensure effective regulation of health mis- and dis-information online while upholding the right to freedom of expression.

◇ Meaningfully engage with diverse groups affected by digital divides, including women, rural populations and historically marginalised groups in all stages of decision-making.

Recomendamos a las Empresas de Tecnología y de Telecomunicaciones:

◇ Respetar el derecho humano a la información, el derecho a la salud, el derecho a la privacidad, y los derechos económicos, sociales y culturales, evitando causar o contribuir a impactos negativos en los derechos humanos por medio de sus propias actividades y procurando prevenir impactos negativos en los derechos humanos directamente relacionados con sus productos y servicios.

◇ Trabajar con organizaciones comunitarias para identificar las barreras a la inclusión digital y las oportunidades para superarlas; evaluar el riesgo de espirales de endeudamiento y tomar medidas para mitigarlo.

◇ Integrar consideraciones de acceso e inclusión digital en el proceso de desarrollo de tecnologías digitales, desde el diseño hasta la difusión.

Recomendamos a los financiadores (incluida la asistencia internacional para el desarrollo y la filantropía privada):

◇ Asegurarse de que los beneficiarios e implementadores identifiquen, mediante procesos de análisis cuidadoso, en qué medida los sistemas y programas de salud dependen de la inclusión digital y corren el riesgo de agravar las desigualdades digitales, y tomar las medidas adecuadas para llegar a quienes podrían estar excluidos.

◇ Priorizar y evaluar las inversiones en iniciativas digitales que promuevan la asequibilidad, la accesibilidad y la seguridad, especialmente para las comunidades más marginadas.

◇ Financiar a organizaciones comunitarias y grupos de la sociedad civil para que aboguen por un mejor acceso a conexiones a internet asequibles, de buena calidad y seguras, y una mayor cobertura de la red para reducir la exclusión digital y liderar campañas públicas de sensibilización para reducir el estigma que subyace a la exclusión digital, en particular en lo que respecta al género, las personas con VIH y las poblaciones clave.

◇ Exigir y evaluar a los beneficiarios para garantizar la participación significativa de los adultos jóvenes, incluidos los de grupos marginados, y la sociedad civil en la toma de decisiones.

Abuso facilitado por la tecnología (TFA)

Recomendamos que los Gobiernos Nacionales:

◇ Reconozcan que el AFT afecta a mujeres, hombres y personas de género diverso, así como a personas que viven con VIH, trabajadores sexuales, hombres homosexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres; y que las personas pueden experimentar diversas formas de abuso sexual infantil que conectan el acoso y la violencia en línea y fuera de línea.

We recommend that Technology Companies and Telecommunications Companies:

◇ Respect the human right to information, right to health, right to privacy, and economic social and cultural rights, by avoiding causing or contributing to adverse human rights impact through their own activities and seeking to prevent adverse human rights impacts that are directly linked to their products or services.

◇ Work with community-led organizations to identify barriers to digital inclusion and opportunities to resolve these barriers; assess risk of debt spirals and take action to mitigate the risk.

◇ Integrate digital access and inclusion considerations into the process of developing digital technologies including from the design to dissemination.

We recommend that funders (including overseas development assistance and private philanthropy):

◇ Ensure grantees and implementers identify the extent, such as through due diligence processes, to which health systems and programmes rely on digital inclusion and risk amplifying digital inequities and take appropriate action to reach those that may be excluded.

◇ Prioritise and evaluate investments into digital initiatives that promote affordability, accessibility and security, particularly for the most marginalised communities.

◇ Fund community-based organisations and civil society groups to advocate for better access to affordable, quality, secure internet connections and expanded network coverage to reduce digital exclusion and lead public awareness campaigns to reduce the stigma that underlies digital exclusion, particularly regarding gender, people living with HIV and key populations.

◇ Require and evaluate grantees to ensure the meaningful participation of young adults, including from marginalised groups, and civil society in decision-making. Technology-facilitated abuse (TFA)

Technology-facilitated abuse (TFA)

We recommend that National Governments:

◇ Recognise that technology-facilitated abuse affects women, men and gender-diverse people as well as people living with HIV, sex workers, gay men and other men who have sex with men; and that individuals may experience diverse forms of TFA that connect online and offline harassment and violence.

◊ Realicen más investigaciones y recolecten datos desglosados para comprender el alcance, la naturaleza, las causas profundas y la experiencia vivida por los sobrevivientes de abuso sexual infantil.

◊ Adopten un enfoque centrado en los sobrevivientes para la prevención y la respuesta al abuso sexual infantil, defendiendo su derecho a la privacidad y la autonomía, y garantizando su acceso a servicios de apoyo, incluyendo atención médica, atención de salud mental, apoyo psicosocial y acceso a la justicia.

◊ Promulguen y apliquen leyes y políticas para hacer frente al abuso sexual infantil, de acuerdo con las normas internacionales de derechos humanos, garantizando al mismo tiempo la adaptabilidad para mantenerse al día con la evolución de las tecnologías.

◊ Implementen las recomendaciones vigentes de los mecanismos de derechos humanos de la ONU sobre la protección de las mujeres y las niñas frente al abuso sexual infantil.

◊ Garanticen que las empresas tecnológicas cumplan con su responsabilidad de respetar los derechos humanos previniendo y abordando el abuso sexual infantil por parte de los usuarios de sus productos. Esto incluye garantizar que las empresas de redes sociales moderen el contenido de forma eficaz, de acuerdo con las normas de derechos humanos, y que brinden a los usuarios acceso a recursos.

◊ Impartan capacitación sobre AFT Informada a legisladores, jueces, abogados, fuerzas del orden y otros funcionarios públicos pertinentes.

◊ Realizar campañas de sensibilización pública para educar a la ciudadanía sobre la prevención de la Transacción Informada y cómo obtener reparación.

◊ Apoyar a la sociedad civil, incluyendo la financiación, para supervisar el AFT y abogar por que los responsables cumplan con sus obligaciones pertinentes en materia de derechos humanos.

Recomendamos a las empresas tecnológicas:

◊ Asegurar la moderación de contenido y otras políticas y mecanismos relacionados para identificar, prevenir y responder eficazmente a los abusos. Esto incluye garantizar que los mecanismos de denuncia sean fácilmente accesibles dentro de las plataformas para que los usuarios puedan denunciar fácilmente los casos de AFT y tratar de obtener reparación, de conformidad con las normas internacionales de derechos humanos.

Recomendamos a los financiadores:

◊ Apoyar programas e intervenciones que fomenten la sensibilización, la comprensión y la prevención del AFT, así como el acceso a la reparación cuando se produce. Esto incluye invertir en investigación sobre las diversas formas de AFT y cómo afectan a las diferentes comunidades, y financiar a organizaciones comunitarias y a la sociedad civil para impartir alfabetización digital y "Formación en Derechos".

◊ Conduct further research and collect disaggregated data to understand the extent, nature and root causes and lived experience of survivors of TFA.

◊ Adopt a survivor-centred approach to prevention and response of TFA, upholding right to privacy and autonomy of survivors, and ensuring their access to support services, including medical care, mental health care, psychosocial support, and access to justice.

◊ Introduce and enforce laws and policies to address TFA in line with international human rights standards, while ensuring adaptability to keep up with evolving technologies.

◊ Implement existing recommendations by UN Human rights mechanisms on protecting women and girls from TFA.

◊ Ensure technology companies fulfil their responsibility to respect human rights by preventing and addressing TFA by users of their products; including ensuring social media companies effectively moderate content in line with human rights standards and provide access to remedy for users.

◊ Provide training on TFA to lawmakers, judges, lawyers, law enforcement and other relevant public officials.

◊ Run public awareness campaigns to educate the public on preventing TFA and how to seek redress.

◊ Support civil society, including by providing funding, to monitor TFA and advocate to ensure that duty bearers uphold their relevant human rights obligations.

We recommend that technology companies:

◊ Ensure content moderation and other related policies and mechanisms are in place to effectively identify, prevent and respond to abuse. This includes ensuring reporting mechanisms are easily accessible within platforms so users can easily report instances of TFA and seek remedy, in line with international human rights standards.

We recommend that funders:

◊ Support programmes and interventions that increase awareness, understanding and prevention of TFA and access to redress when TFA occurs. This includes investing in research on the diverse forms of TFA and how it affects different communities, and funding community-led organisations and civil society to deliver digital literacy and Know Your Rights training.

Privacidad

Recomendamos a los Gobiernos Nacionales:

◊ Defender y fortalecer el derecho a la privacidad mediante el cumplimiento de los tratados y normas de derechos humanos para proteger la privacidad individual.

◊ Trabajar para fortalecer las leyes de protección y gobernanza de datos, así como su aplicación, para garantizar el uso responsable de los datos personales, la protección de los usuarios y prohibir las violaciones de la privacidad.

◊ Las autoridades sanitarias deben reconocer que algunas personas, en particular aquellas en situación de marginación social o económica, pueden compartir teléfonos móviles y garantizar que esta consideración influya en la prestación de servicios de salud. Por ejemplo, los profesionales sanitarios deben discutir y confirmar el consentimiento sobre cómo se comunican con los pacientes, ya que enviar mensajes de texto para recordar a una persona con VIH que tome sus medicamentos puede revelar inadvertidamente su estado serológico a otras personas que puedan acceder al teléfono.

◊ Asegurarse de que los ciudadanos conozcan sus derechos en virtud de las leyes de protección de datos y cómo pueden presentar quejas.

Recomendamos a las empresas tecnológicas:

◊ Asumir la responsabilidad de respetar el derecho a la privacidad, incluyendo las medidas adecuadas para prevenir, mitigar y abordar los impactos reales y potenciales.

◊ Garantizar el cumplimiento de los principios de protección de datos reconocidos internacionalmente, incluido un análisis cuidadoso eficaz en materia de derechos humanos, y mantener la transparencia en sus políticas y prácticas internas que afecten el derecho a la privacidad de sus usuarios.

◊ Garantizar la responsabilidad ante los usuarios respecto de la privacidad de sus datos, adoptar la privacidad desde el diseño y por defecto en todos sus servicios.

Recomendamos a los financiadores:

◊ Invertir en la capacidad de las organizaciones comunitarias para apoyar y defender la privacidad y la protección de datos en las comunidades.

Resiliencia, alfabetización digital y futuro

Recomendamos a los Gobiernos

Nacionales:

◊ Reconocer la alfabetización digital como un aspecto esencial del derecho a la educación y del derecho a beneficiarse de los avances científicos.

Privacy

We recommend that National Governments:

◊ Uphold and strengthen the right to privacy by fulfilling human rights treaties and standards to protect individual privacy.

◊ Work to strengthen data protection and governance laws and their enforcement to ensure the responsible use of personal data, user protection, and to prohibit privacy breaches.

◊ Health officials should recognise that some individuals, particularly those who are socially or economically marginalised, may share mobile phones, and ensure this consideration influences healthcare delivery. For example, health care workers should discuss and confirm consent for how they communicate with patients, as sending text messages to remind a person living with HIV to take their medication, may inadvertently disclose HIV status to others who may access the phone.

◊ Ensure that members of the public are aware of their rights under data protection laws, and how they can file complaints.

We recommend that technology companies:

◊ Uphold the responsibility to respect the right to privacy, including appropriate action to prevent, mitigate and address actual and potential impacts.

◊ Ensure compliance with internationally recognised data protection principles, including through effective human rights due diligence, and uphold transparency in their internal policies and practices that implicate the right to privacy of their users.

◊ Ensure accountability to users regarding data privacy, adopt privacy by design and by default to all their services.

We recommend that funders:

◊ Invest in the capacity of community-led and community-based organisations to support and advocate for privacy and data protection among communities.

Resilience, digital literacy and the future

We recommend that National Governments:

◊ Recognise digital literacy as an essential aspect of the right to education and the right to benefit from scientific progress.

◊ Garantizar la financiación de la alfabetización digital y la formación para el empoderamiento, para todas las edades, que responda a las necesidades emergentes y a los avances tecnológicos (incluida la IA), trabaje con y por medio de organizaciones comunitarias y de la sociedad civil, e integre la formación en la prestación de servicios más amplios de salud y educación.

◊ Defender el derecho a la participación, garantizando la participación significativa de las comunidades, en particular de los adultos jóvenes, las mujeres, las personas con VIH y las personas o poblaciones históricamente marginadas, en las decisiones que afectan sus vidas, incluidos el desarrollo y la gobernanza de las tecnologías digitales y los sistemas de los que dependen, aplicando principios de participación significativa acordados por las organizaciones comunitarias y la sociedad civil.

Financiadores:

◊ Invertir en alfabetización digital y en la Formación en derechos en programas de desarrollo y salud global, y garantizar la disponibilidad de financiación específica y orientación programática y técnica detallada.

◊ Estudiar e invertir en buenas prácticas, como la formación en alfabetización digital comunitaria, especialmente para líderes comunitarios, personas con VIH y otras poblaciones históricamente marginadas. La formación debe abarcar temas de empoderamiento digital identificados por los participantes en este informe de investigación, como los derechos humanos, la ciberseguridad, la desinformación, la inteligencia artificial y el abuso facilitado por la tecnología.

◊ Ensure funding for digital literacy and empowerment training, for all ages, that is responsive to emerging needs and technological developments (including AI), works with and through community-based and civil society organisations, and integrates training into broader healthcare and education service provision.

◊ Uphold the right to participation by ensuring the meaningful engagement of communities, particularly young adults, women, people living with HIV and historically marginalised populations, in the decisions that affect their lives, including the development and governance of digital technologies and the systems they depend on, using meaningful participation principles agreed by community-led organisations and civil society.

Funders:

◊ Invest in digital literacy and Know Your Rights training in development and global health programmes and ensure dedicated funding and detailed programmatic and technical guidance is available.

◊ Study and invest in good practices such as community-based digital literacy training, especially for community leaders, people living with HIV, and other historically marginalised populations. Training should cover digital empowerment topics identified by participants in this research report, including human rights, cybersecurity, misinformation, artificial intelligence, and technology-facilitated abuse.



Miembros del Consorcio DHRP en la reunión de validación en Ciudad del Cabo.
DHRP Consortium Members at Cape Town validation meeting.

10. Conclusión

10. Conclusion

Este estudio multinacional comparte las voces de adultos jóvenes que nos contaron cómo las profundas desigualdades están determinando su experiencia de vida en Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam. También describieron su decisión de crear un mejor futuro digital. Los problemas que describen exigen acciones: todos debemos trabajar juntos para cerrar las brechas digitales, prevenir y responder al abuso facilitado por la tecnología, y construir un mundo digital que funcione para todos.

This multi-country study shares voices from young adults who told us how deep inequalities are shaping their lived experience in Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam. They also described their determination to create a better digital future. The issues they describe demand action: We all need to work together to close digital divides, prevent and respond to technology-facilitated abuse, and build a digital world that works for all.

Reconocimientos

El equipo de investigación y redacción que elaboró este informe agradece el apoyo y la colaboración de numerosos aliados en Colombia, Ghana, Kenia, y Vietnam y del consorcio del DHRP, quienes hicieron posible este estudio. Agradecemos a los Equipos Asesores Comunitarios, cuyos valiosos consejos orientaron el estudio; a las organizaciones de la sociedad civil y a los activistas comunitarios que apoyaron la incorporación de los participantes; y a los colegas de organizaciones internacionales, como la OMS, el ACNUDH, el DTH-Lab y el PNUD, quienes aportaron ideas y consejos. Ninguno de ellos es responsable del contenido del informe. Así mismo, nuestros sinceros agradecimientos al personal de las organizaciones miembros del consorcio y a las universidades que apoyaron el proceso con la gestión financiera, la gestión de proyectos, los recursos humanos, la logística de viajes, las comunicaciones y otros apoyos que hicieron posible el estudio. Agradecemos profundamente a la Fundación Botnar y a los fondos IAA del ESRC de la Universidad de Warwick por su generoso apoyo.

Finalmente, nuestros sinceros agradecimientos a todas las personas en los cuatro países del estudio que dedicaron su tiempo y energía a participar en los grupos focales

Acknowledgements

The research and writing team who produced this report gratefully acknowledge support and collaboration from many partners in Colombia, Ghana, Kenya, Vietnam and in the Digital Health and Rights Project consortium who made this study possible. We thank the Community Advisory Teams, whose invaluable advice guided the study; the civil society organisations and community mobilisers who supported recruitment of study participants; and colleagues at international organizations, including at WHO, OHCHR, DTH-Lab, and UNDP who helped with insights and advice. None of them are responsible for the content of the report. We are also very grateful to staff at consortium member organisations and universities who supported the process with financial management, project management, human resources, travel logistics, communications, and other support that made the study possible. We are deeply grateful to Fundación Botnar and the University of Warwick ESRC IAA funds for their generous support.

Finally, we are deeply grateful to everyone in the four study countries who gave their time and energy to participate in focus group discussions and interviews. We

y las entrevistas. Esperamos que el informe describa fielmente las experiencias que ustedes describieron y que desencadene acciones que den respuesta a sus inquietudes.

Consortio del Proyectos de Salud y Derechos Digitales

El Consorcio del Proyecto de Salud y Derechos Digitales reúne a científicos sociales, abogados de derechos humanos, defensores de la salud y redes internacionales de personas con VIH para investigar y promover la gobernanza digital basada en los derechos en Colombia, Ghana, Kenia, Vietnam, y a nivel mundial. Utilizamos un enfoque transnacional de investigación-acción participativa, que se centra en las voces y el liderazgo de adultos jóvenes diversos para definir el futuro de los derechos humanos en la era digital.

El consorcio incluye a:

- ◊ La Red Ghanesa de Personas que Viven con VIH y SIDA (NAP+ Ghana)
- ◊ Red Mundial de Personas que Viven con VIH (GNP+)
- ◊ La Red de Asuntos Jurídicos y Éticos de Kenia sobre VIH y SIDA (KELIN)
- ◊ Privacy International
- ◊ Restless Development
- ◊ STOPAIDS
- ◊ Universidad de los Andes
- ◊ Universidad de Warwick
- ◊ Red de Personas que Viven con VIH en Vietnam (VNP+)

Sitio web: digitalhealthandrights.com

Apéndice uno: países seleccionados

Los cuatro países seleccionados para este estudio: Colombia, Ghana, Kenia y Vietnam, ejemplifican diversas etapas de transformación digital en cuatro regiones geográficas (América Latina, África Occidental, África Oriental y el Sudeste Asiático, respectivamente). Se seleccionaron mediante alianzas con instituciones nacionales y, en el caso de GNP+, mediante una consulta con las redes miembros para identificar a los interesados en participar.

Si bien los cuatro países presentan diferencias considerables en términos de cultura, economía, geografía e historia, también comparten algunos puntos en común. Los cuatro países cuentan con poblaciones de adultos

hope the report faithfully describes the experiences you described and sparks action to address your concerns.

Digital Health and Rights Project Consortium

The Digital Health and Rights Project Consortium brings together international social scientists, human rights lawyers, health advocates, and networks of people living with HIV, to conduct research and advocate for rights-based digital governance in Colombia, Ghana, Kenya, Vietnam, and globally. We use a transnational participatory action research approach, centring the voices and leadership of diverse young adults to define the future of human rights in the digital age.

The consortium includes:

- ◊ Ghana Network of Persons Living with HIV and AIDS (NAP+ Ghana)
- ◊ Global Network of People Living with HIV (GNP+)
- ◊ Kenya Legal & Ethical Issues Network on HIV and AIDS (KELIN)
- ◊ Privacy International
- ◊ Restless Development
- ◊ STOPAIDS
- ◊ Universidad de los Andes
- ◊ University of Warwick
- ◊ Vietnam Network of People Living with HIV (VNP+)
- ◊ Website: digitalhealthandrights.com

Appendix one: focus countries

Our four focus countries for this study – Colombia, Ghana, Kenya and Vietnam – exemplify diverse stages of digital transformation in four geographic regions (Latin America, West Africa, East Africa, Southeast Asia respectively). They were selected through partnerships with national institutions, and in the case of GNP+, through a consultation with member networks to identify those interested to participate.

While the four countries have significant differences in terms of culture, economy, geography and history, they also have some commonalities. All four countries have young adult populations who experienced rapid increase in

jóvenes que experimentaron un rápido aumento del uso de teléfonos móviles durante y después de la pandemia de COVID-19: por ejemplo, en Kenia, el número de suscripciones móviles aumentó de 65,7 millones en 2022 a 66,7 millones en 2023³¹ mientras que en Vietnam, más del 80 % de la población mayor de 15 años posee un teléfono inteligente. Con base en una revisión documental de las políticas nacionales y la literatura gris en cada país, dirigida por investigadores nacionales, encontramos una diversidad considerable en los marcos utilizados para abordar las desigualdades en la participación e inclusión en la salud digital.

Vietnam ha logrado avances considerables en el desarrollo de su sector digital, reconociendo su potencial de crecimiento económico y desarrollo, e incluso, según UNICEF, es uno de los cuatro países que han logrado la paridad de género en competencias digitales y ampliado sus marcos jurídicos y políticos. Sin embargo, si bien el gobierno ha aprobado leyes (la ley de ciberseguridad, el Decreto 53 (2022) y el decreto de protección de datos personales (2023) en un solo documento) y regulaciones para salvaguardar la información digital y combatir las ciberamenazas, los críticos argumentan que estas regulaciones son demasiado amplias. La epidemia de VIH en Vietnam se concentra entre las poblaciones clave de adultos jóvenes. En un estudio previo del DHRP en 2021-22, descubrimos que los adultos jóvenes en Vietnam estaban entusiasmados con el uso de plataformas en línea, pero que tenían serias preocupaciones sobre la desinformación y la sobrecarga de información en materia de salud.

En contraste, Colombia aún está saliendo de un prolongado conflicto interno y trabajando para asegurar acceso y la conectividad digital equitativos. Las investigaciones han encontrado que en las capitales municipales, el 2,7% de las personas califica su servicio de internet como deficiente, mientras que el 22,7% lo considera promedio, y esas cifras son considerablemente más altas que en las zonas rurales. Si bien el gobierno colombiano ha respondido con programas a nivel nacional y departamental, p. ej., una iniciativa para instalar puntos de internet gratuitos que incluyen 1.180 zonas wifi gratuitas en 162 municipios rurales, las zonas urbanas registran mayor adquisición de competencias digitales que las de las zonas rurales. Si bien la Ley 1581 de 2012 reglamenta las disposiciones generales sobre privacidad y protección de datos personales, persisten las inquietudes acerca de la desinformación, así como sobre la privacidad y seguridad en línea.³⁹ Si bien se han implementado políticas fundamentales para regular las tecnologías digitales, se necesita una estrategia nacional de salud digital que satisfaga las necesidades de las diversas poblaciones.⁴⁰

“Encontramos una diversidad considerable en los marcos utilizados para abordar las desigualdades en la participación y la inclusión en la salud digital.”

mobile phone use during and after the Covid-19 pandemic: for example, in Kenya, the number of mobile subscriptions increased from 65.7 million in 2022 to 66.7 million in 2023;³¹ while in Vietnam, over 80% of the population over 15 years of age now owns a smartphone.³² Based on a desk review of national policies and grey literature in each country, led by national researchers, we found significant diversity in the frameworks used to engage in and address inequalities in participation and inclusion in digital health.

Vietnam has made significant progress in developing its digital sector, recognising its potential for economic growth and development., including, according to UNICEF, being one of four countries to achieving gender parity in digital skills and expanding legal and policy frameworks.³³ However, while the government has introduced laws (the law on cybersecurity; the Decree 53 (2022), and the personal data protection decree (2023) together in one common place) and regulations to safeguard digital information and combat cyber threats, critics have argued that these regulations are overbroad.³⁴ Vietnam’s HIV epidemic is concentrated among young adult key populations.³⁵ In DHRP’s previous study in 2021-22, we found that young adults in Vietnam were enthusiastic about the use of online platforms, but that they had serious concerns about health misinformation and information overload.³⁶

In contrast, Colombia is still emerging from a prolonged internal conflict and working towards equitable digital access and connectivity. Research has found that in municipal capitals, 2.7% of people rate their internet service as poor, while 22.7% consider it average, and these numbers are considerably higher than rural areas.³⁷ While the Colombian government has responded with nationwide and departmental programmes, such as an initiative to install free internet points including 1,180 free Wi-Fi zones in 162 rural municipalities, urban areas have higher skill acquisition of digital skills than those in rural areas.³⁸ While Law 1581 of 2012 regulates general provisions on privacy and protection of personal data, concerns about misinformation as well as online privacy and security persist.³⁹ While foundational policies for regulating digital technologies have been put in place, a national digital health strategy that meets the needs of diverse populations is needed.⁴⁰

“We found significant diversity in the frameworks used to engage in and address inequalities in participation and inclusion in digital health.”

La penetración de internet en Ghana se estimó en un 68,3 % en 2023. Las diversas poblaciones de Ghana se han beneficiado de un mayor acceso, pero persisten las desigualdades de género: en 2021, más de un millón de mujeres no poseían un teléfono inteligente en comparación con los hombres. Más de la mitad de los ghaneses carecen de las competencias digitales necesarias para acceder a los servicios de salud en línea.⁴³ Si bien Ghana promulgó la Ley de Protección de Datos de 2012 (Ley 843) y la Ley de Ciberseguridad de 2020 (Ley 1038), el análisis de DHRP concluyó que es necesario seguir trabajando para crear un marco legal y político integral para la gobernanza de la salud digital. La nueva Política y Estrategia de Salud Digital de Ghana 2023-2027 promete prestar especial atención a los principios de equidad y diversidad, e incorpora las opiniones de la sociedad civil, pero no considera las desigualdades de género ni de otro tipo.

En Ghana, la epidemia del VIH se clasifica como mixta entre los diferentes grupos de población, y su prevalencia es sistemáticamente mayor. entre las trabajadoras sexuales.⁴⁶ Las poblaciones clave se enfrentan a un entorno cada vez más difícil para acceder a los servicios e información sobre el VIH: un proyecto de ley contra la homosexualidad que prescribe una pena de prisión de tres años para las personas que se identifican como gai y de cinco a diez años para quienes defienden o promueven la homosexualidad, fue promulgado de nuevo recientemente por los miembros del Parlamento.

Kenia, a veces llamada la "Sabana del Silicio", es líder en la transformación digital en África Oriental, como lo ejemplifican la innovación y los rápidos avances tecnológicos. La penetración de Internet en Kenia es del 92%; Sin embargo, Kenia también enfrenta una brecha digital con acceso desigual a herramientas, banda ancha y competencias, particularmente en las regiones rurales. La prevalencia del VIH en Kenia aumentó del 3,3 % en 2023 a un estimado del 3,7 % en 2025. La prevalencia del VIH es mayor entre las mujeres kenianas que entre los hombres.⁵⁰ En nuestra investigación previa, descubrimos que los adultos jóvenes en Kenia usaban las redes sociales para acceder a información de salud, pero también revelaron daños relacionados con la búsqueda de información de salud en línea, como el ciberacoso, la minería de datos y la ansiedad por la vigilancia, especialmente para los adultos jóvenes que viven con el VIH, las poblaciones clave y las mujeres jóvenes que buscan información sobre salud sexual y reproductiva.⁵¹ Las estadísticas sobre violencia de género indican que más del 40 % de las mujeres han sufrido violencia física o sexual por parte de su pareja a lo largo de su vida, con una prevalencia de violencia a lo largo de la vida del 20,5 %.⁵²

La aprobación de la Ley de Salud Digital en Kenia en 2023 (Ley 15) tuvo como objetivo abordar la fragmentación de la gobernanza digital mediante la creación de un marco para la prestación de servicios de salud digital, el establecimiento de un sistema integral de información sanitaria digital y la creación de una Agencia de Salud Digital. La Ley de Salud Digital fue declarada inconstitucional en 2024 debido a la falta de participación pública y a la violación de disposiciones constitucionales.

Ghana's internet penetration was estimated at 68.3% in 2023.⁴¹ Ghana's diverse populations have benefited from growing access, but gender inequalities persist: in 2021 over a million more females did not own a smartphone compared with males.⁴² More than half of Ghanaians lack the digital skills required to navigate online health services.⁴³ While Ghana has enacted a Data Protection Act 2012 (Act 843) and the Cybersecurity Act 2020 (Act 1038), DHRP's 2024 review found more work needs to be done to create a comprehensive legal and policy framework for digital health governance.⁴⁴ Ghana's new Policy and Strategy on Digital Health 2023-2027 promises specific attention to principles of equity and diversity, and incorporated the views of civil society, but it did not consider gender and other inequalities.⁴⁵

In Ghana, the HIV epidemic is classified as mixed among different population groups, and its prevalence is consistently higher among female sex workers.⁴⁶ Key populations face an increasingly difficult environment for access to HIV services and information: a proposed anti-homosexuality bill that prescribes a three-year jail term for people who identify as gay, and five to ten years for those who advocate for or promote homosexuality, was recently reintroduced by members of Parliament.⁴⁷

Kenya, sometimes called the 'Silicon Savannah', is a leader in the digital transformation in East Africa, as exemplified by innovation and rapid technological advancements.⁴⁸ Kenya's internet penetration is 92%; however, Kenya also faces a digital divide with unequal access to tools, broadband and skills, particularly in rural regions.⁴⁹ The prevalence of HIV in Kenya had increased from 3.3% in 2023 to an estimated 3.7 in 2025. HIV prevalence is higher among Kenyan females than males.⁵⁰ In our previous research we found that young adults in Kenya were using social media sites to access health information, but they also disclosed harms linked to seeking health information online including cyberbullying, data mining and anxieties about surveillance, especially for young adults living with HIV, key populations, and young women seeking information on sexual and reproductive health.⁵¹ Statistics on gender based violence indicates that over 40% of women have endured physical or sexual intimate partner violence in their lifetime, with the lifetime violence prevalence standing at 20.5%.⁵²

Kenya's passage of a Digital Health Act, in 2023 (Act 15) aimed to address digital governance fragmentation by providing a framework for the provision of digital health services, establishing a comprehensive integrated digital health information system, and instituting a Digital Health Agency.⁵³ The Digital Health Act was found unconstitutional in 2024 due to lack of public participation and violation of constitutional provisions. The High Court's decision was appealed by the Cabinet Secretary for

La decisión del Tribunal Superior fue apelada por el secretario del Gabinete de Salud, y el Tribunal de Apelaciones concedió una suspensión de la decisión del Tribunal Superior, permitiendo la aplicación provisional de esta ley en espera del resultado de la apelación. La Ley de Salud Digital se complementa con marcos jurídicos fundamentales como:

(i) la Ley de Protección de Datos (2019); (ii) la Ley de Información y Comunicaciones de Kenia (1998); la Ley de Ciencia, Tecnología e Innovación (2013); la Ley de Uso Indebido de Computadoras y Delitos Cibernéticos (2018); y la Política de TIC (2019).⁵⁵ Es necesario seguir trabajando para agilizar los esfuerzos en materia de políticas, garantizar su implementación efectiva e involucrar de manera significativa a la sociedad civil y las comunidades en la gobernanza digital.

Health, and the Court of Appeal granted a stay of the High Court's decision, allowing interim implementation of this law pending outcome of the appeal.⁵⁴ The Digital Health Act is complemented by core legal frameworks such as:

(i) the Data Protection Act (2019); (ii) Kenya Information and Communications Act (1998); the Science, Technology, and Innovation Act (2013); the Computer Misuse and Cybercrimes Act (2018); and the ICT Policy (2019).⁵⁵ Further work is needed to streamline policy efforts, ensure their effective implementation and meaningfully engage civil society and communities in digital governance.⁵⁶



El Grupo Consultivo Comunitario de Colombia con representantes de la Universidad de Warwick y Restless Development. Columbia Community Advisory Team with representatives from The University of Warwick & Restless Development.

Apéndice dos: Guía de preguntas para debates en grupos focales

Appendix two: focus group discussion question guide

Parte A: Brechas digitales: 30 minutos

Part A: Digital divides – 30 minutes

Pregunta / Question	Notas al facilitador / Note to facilitator
<p>1. Por favor, dedique un momento a escribir en una nota adhesiva algunos ejemplos de cosas que les dificultan a usted y a sus conocidos el acceso a información y servicios de salud en internet. (Por ejemplo: necesitan un teléfono inteligente, tiempo de conexión, privacidad, etc.).</p>	<p>Conceda a los participantes de 5 a 10 minutos para escribirlas e invítelos a pegarlas en la pared (los facilitadores revisarán cuando la mayoría haya terminado y concluirán en ese momento).</p> <p>Si los participantes no se sienten cómodos escribiendo, ofrézcase a escribirlas por ellos y péguelas en la pared.</p> <p>A medida que cada participante entregue la nota, péguela en la pared, agrupando los temas relacionados e identificando mentalmente los que se van a discutir.</p>
<p>1. Please take a moment to write on a post it some example of things that make it difficult for you and people you know to get online to access health information and services. (For example: need a smartphone, airtime, privacy, etc.)</p>	<p>Give participants 5-10 minutes to write these down and invite them to stick them on the walls (facilitators to check when most are finished and wrap up then).</p> <p>In case participants are not comfortable with writing, offer to write these down for them, and post them up on the wall.</p> <p>As each participant hands over the note, put it up on the wall, grouping together related topics and mentally identifying topics to discuss.</p>
<p>◇ Por favor, pónganse en pie y dediquen unos minutos a observar lo que hay en la pared.</p>	<p>Apuntador: tome una foto del muro con las notas adhesivas y etiquétela con el código de grupo focal.</p> <p>Concédales cinco minutos para que se desplacen y las lean.</p> <p>Recuerde tener la grabadora a mano si empiezan a hablar.</p>
<p>◇ Please, everyone get up and spend a few minutes seeing what is on the wall.</p>	<p>Notetaker: take a photograph of the wall with the post-op notes and label with the FGD code</p> <p>Give them five minutes to walk through and look</p> <p>Remember to keep the recorder nearby if they start speaking</p>

Pregunta / Question	Notas al facilitador / Note to facilitator
<p>2. Cuando vuelvan a sentarse, tome una o dos notas para el grupo de discusión e incorpore estas preguntas en la conversación según corresponda:</p> <p>Veo que alguien mencionó [ejemplo]; ¿alguien puede contarnos más sobre esto?</p> <p>· ¿Alguna vez tuvieron dificultades para obtener información de salud debido a alguno de los temas del muro? ¿Qué sucedió?</p> <p>· ¿Comparten su teléfono con algún amigo o familiar? En caso afirmativo, ¿cómo afecta esto su privacidad?</p> <p>· ¿Son distintos los problemas de hombres y mujeres, de las personas con VIH, o de las poblaciones clave?</p> <p>· De las cuestiones del muro, ¿cuál es la más importante? No hay problema si las personas tienen opiniones diferentes al respecto.</p>	<p>Seleccione de 3 a 5 notas adhesivas con los temas más importantes planteados e invite al grupo a reflexionar sobre cada uno.</p> <p>Pick out 3-5 post it notes with the most important issues raised, and invite the group to reflect on each one</p>
<p>2. When they are seated again, pick one or two FGD notes and weave these questions into the discussion as appropriate:</p> <p>I see someone put [example], can anyone tell us more about this?</p> <p>Was there ever a time when you had difficulties getting health information because of one of the issues on the wall, and what happened?</p> <p>Does anyone here share their phone with a friend or family member? If yes, how does that affect your privacy?</p> <p>Are the issues any different for men vs women, or PLHIV or key populations?</p> <p>Of the issues on the wall, which is the topmost important issue? It's okay if people have different views on this.</p>	
<p>3. ¿Qué se debe hacer con respecto a los problemas que hemos discutido?</p> <p>¿Quién debería hacerlo?</p> <p>3. What should be done about the problems we have discussed?</p> <p>Who should do it?</p>	
<p>4. Si han sufrido algún daño en internet (p. ej., acoso o abuso verbal), ¿han intentado denunciarlo o buscar ayuda?</p> <p>Si lo hicieron, ¿qué ocurrió?</p> <p>4. If you have experienced harm online (such as bullying or verbal abuse), have you tried to report it or get help?</p> <p>If you did, then what happened?</p>	

Parte B: Vigilancia: 30 minutos
Part B: Surveillance – 30 minutes

Pregunta / Question	Notas al facilitador / Note to facilitator
<p>5. No sé si lo saben, pero las aplicaciones que usamos en nuestros teléfonos pueden almacenar mucha información sobre quiénes somos y qué hacemos en internet. Por ejemplo, nuestra edad, sexo, ubicación, con quiénes nos comunicamos, y más.</p> <p>Esta información es valiosa, y por esa razón las empresas la utilizan para maximizar sus ganancias. También la utilizan para vender publicidad, y por eso, cuando activas tu teléfono, puedes ver anuncios emergentes de cosas que te interesan.</p> <p>a. ¿Han oído hablar de esto o lo han experimentado?</p> <p>b. ¿Qué opinan al respecto?</p> <p>(Mencione un caso práctico para contextualizarlo mejor).</p> <p>5. I don't know if you're aware, but the apps we use on our phones may keep a lot of information about who we are and what we do online. For instance, our age, our gender, location, who are the people we message with, and more.</p> <p>This information is valuable, so companies use this for maximizing their profits. Companies use the information to sell advertising and so when you open your phone, you may see ads for things you are interested in popping up.</p> <p>a. Have you ever heard about this or experienced it?</p> <p>b. How do you feel about it?</p> <p>(Share a case study to put into more context)</p>	<p>Moderador: Puedo mencionar un ejemplo del contexto local que ha sido ampliamente debatido recientemente.</p> <p>Por ejemplo, Snapchat es popular entre los jóvenes que lo consideran más privado, pero recientemente fueron acusados de recopilar datos biométricos (escaneos oculares, reconocimiento facial) sin informar a la gente.</p> <p>Otro ejemplo: la aplicación Flo ha sido multada por vender información a otras empresas, como Facebook.</p> <p>Moderator: Can give an example from the local context that has recently been widely discussed.</p> <p>For example, Snapchat is popular among youth who feel it is more private, but they recently were accused of gathering biometrics (eye scans, facial recognition) without telling people</p> <p>Another example: the Flo app has been fined for selling information to other companies, such as Facebook</p>
<p>6. ¿Ustedes o alguien cercano a ustedes usa aplicaciones de supervisión menstrual? De ser así, ¿cuál?</p> <p>6. Do you or anyone close to you use menstrual tracking apps and if so, which one?</p>	
<p>7. Algunos gobiernos u otras organizaciones usan aplicaciones para seguir a las personas y saber qué hacen.</p> <p>a. ¿Han oído hablar de esto o lo han experimentado?</p> <p>b. Si es así, ¿cómo los afectó?</p> <p>7. Some government or other kinds of organisations use apps to monitor where people go and what they do.</p> <p>a. Have you ever heard about this or experienced it?</p> <p>b. If yes, how did it affect you?</p>	
<p>8. ¿Las autoridades policiales utilizan su información en internet para criminalizarlos a ustedes o a su comunidad?</p> <p>8. Does law enforcement use your information online to criminalize you or your community?</p>	

Pregunta / Question	Notas al facilitador / Note to facilitator
<p>9. ¿Quién es la mayor amenaza si alguien tiene su información personal?</p> <p>. Un familiar o amigo . Una empresa privada . Una entidad gubernamental</p> <p>a. Otro b. Todos son un problema por igual; o c. Ninguno es un problema</p> <p>Háblenme más sobre esto.</p> <p>9. Who is the biggest threat if they have your personal information:</p> <p>. family member or a friend . private company . government agency</p> <p>a. other b. all equally a problem, or c. all equally no problem</p> <p>Tell me more about this.</p>	
<p>10. ¿Qué se tiene que hacer para proteger su privacidad?</p> <p>d. ¿Quién debería hacerlo?</p> <p>10. What needs to be done to protect your privacy?</p> <p>d. Who should do it?</p>	
<p>11. ¿Alguna vez les han pedido que proporcionen sus datos biométricos (huellas dactilares, rostro) para verificar su identidad y obtener servicios (como salud, asistencia social o bancos)?</p> <p>e. De ser así, ¿qué opinan al respecto?</p> <p>11. e. Have you ever been asked to give your biometrics (fingerprints, face) to verify your identity to get services (such as health, welfare, or banks)?</p> <p>e. If so, how do you feel about it?</p>	<p>Moderador: Pueden compartir un ejemplo reciente de biometría que hayan mencionado las noticias locales si eso resulta útil.</p> <p>Moderator: Can share recent example of biometrics from the local news if this is helpful</p>

Parte C: La alfabetización digital y el futuro: 30 minutos
Part C: Digital literacy and the future – 30 minutes

Pregunta / Question	Notas al facilitador / Note to facilitator
<p>12. ¿Han oído hablar de la inteligencia artificial o IA?</p> <p>f. Compartan lo que han oído o describan su experiencia: ¿cómo la han usado o experimentado?</p> <p>¿Es buena o mala?</p> <p>12. Have you ever heard of artificial intelligence, or AI?</p> <p>f. Please share what you have heard or describe your experience, how have you used it, experienced it, is it good or bad?</p>	<p>Moderador: Mencionen un ejemplo de IA del contexto local.</p> <p>Moderator: Give an example of AI from the local context</p>
<p>13. ¿Han participado alguna vez en campañas en redes Sociales por la salud y los derechos de las mujeres, PVVIH o poblaciones clave?</p> <p>g. Si es así, ¿pueden compartir lo que pasó?</p> <p>13. Have you ever participated in campaigns on social media for health and rights of women, PLHIV or key populations?</p> <p>g. If so, can you share what happened?</p>	
<p>14. ¿Les interesaría recibir capacitación sobre los temas que abordamos hoy, como las tecnologías digitales, la salud y sus derechos?</p> <p>h. ¿Qué temas específicos les interesan? ¿Alfabetización digital, IA?</p> <p>i. De ser así, ¿preferirían un taller, una videollamada en línea, materiales impresos, algo más?</p> <p>14. h. i. Would you be interested in training on the issues we are talking about today, such as digital technologies, health and your rights</p> <p>h. What specific topics interest you? Digital literacy, AI?</p> <p>i. and if so, would you prefer a workshop, a zoom call online, printed materials, something else?</p>	
<p>15. ¿Cuál sería tu sueño ideal para tu vida en internet en el futuro?</p> <p>j. ¿Quién sería responsable de hacer realidad este sueño?</p> <p>15. What would your ideal dream scenario be for your life online in the future?</p> <p>j. Who would be responsible for making this dream a reality?</p>	
<p>16. ¿Hay algo más que deberíamos haber preguntado?</p> <p>k. ¿Deberíamos hablar con alguien que tenga conocimiento sobre este tema?</p> <p>16. k. Is there anything else we should have asked?</p> <p>k. Anyone who has knowledge of this subject we should talk to?</p>	

Conclusión:

Muchas gracias por su tiempo.

Si te interesa participar en futuras capacitaciones o eventos sobre estos temas, disponemos de una hoja de inscripción donde puedes dejar tu correo electrónico o tu número de teléfono.

Es opcional, así que, si simplemente deseas retirarte, lo comprendemos y te agradecemos nuevamente.

Garantice el seguimiento y la remisión a terapia para cualquier persona que:

- a) haya revelado un daño y se haya mostrado molesta,
- o
- b) haya expresado pensamientos de autolesión.

Conclusion:

Thank you very much for your time today.

If you are interested to participate in future trainings or events on these issues, we have a sign-up sheet where you can leave your email or phone number.

It's optional so if you just want to leave, we will understand and just thank you again.

Ensure follow-up and referrals to counselling for anyone who has either

- a) disclosed harm and seemed upset or
- b) expressed thoughts of self-harm.

Apéndice tres: lista de profesiones y ubicaciones de informantes

Appendix three: list of key informant professions and locations

Organismo	Profesión u oficio	Ubicación
1 Dirigente Juvenil	Director Ejecutivo	Kenya Nairobi
2 Dirigente Comunitario (FSW)	Director de Programa	Kenya Migori
3 Dirigente Juvenil	Trabajador Social	Kenya Mombasa
4 Dirigente Comunitario	Voluntario	Kenya Mombasa
5 Gobierno Distrital	Persona de Enlace de Poblaciones Claves/Médico	Kenya Mombasa
6 OSC	Abogado de Derechos Humanos	Kenya Mombasa
8 OCB	MSM Dirigente	Vietnam HCM
9 CSO	Dirigente de PVVIH	Vietnam HCM
10 Empresa Social	Dirigente de LGBT	Vietnam HCM
11 MSM Network	Trabajador Social	Vietnam HCM
12 S.E Stronglady	TG Dirigente	Vietnam HCM
13 IRD Vietnam	Gerente de Programa	Vietnam Hanoi
14 PEPFAR VN	Departamento de Asuntos Exteriores	Vietnam Hanoi
15 G.Link S.E	Director	Vietnam HCM
16 USAID	Asesor Técnico	Vietnam Hanoi
17 VNPU	Dirigente	Vietnam Hanoi
18 MSM Network MSM	Dirigente	Vietnam Hanoi
19 TG network	TG Dirigente	Vietnam Hanoi
20 CBO	MSM Dirigente	Vietnam Hanoi
21 OSC (KP+ Ghana)	Trabajador para el Desarrollo	Ghana Virtual
22 OSC (Derechos Humanos)	Defensor de Derechos Humanos	Ghana Virtual
23 PNUD	Especialista	Ghana Virtual Programa VIH,
Salud y Desarrollo		
24 ONG/Firma	TI Consultivo Digital/Bioestadístico	Ghana Virtual
25 OSC	Investigador	Ghana Virtual
26 Gobierno	Médico	Ghana Virtual
27 ONG/Firma TI	Gerente de Programa	Ghana Virtual
28 ONG	Coordinador de Participación Civil	Colombia Virtual
29 Gobierno, universidad,	ONG Consultivo	Colombia Bogotá
30 ONG	Director	Colombia Bogotá
31 ONG	Director	Colombia Bogotá
32 ONG	Jefe de Programa	Colombia Medellín
33 ONG	Co-coordinador	Colombia Medellín
34 Sector Privado	Gerente	Colombia Bogotá
35 Educación/Pedagogía	Director	Colombia Medellín
36 ONG	Director	Colombia Bogotá
37 Donante Internacional	Coordinador	Colombia Bogotá
38 Sector Privado	Jefe del Departamento de Responsabilidad Social	Colombia Bogotá
39 Gobierno	Ex-vice ministro de	Colombia Bogotá
Competencias Digitales /Actualmente	Consultivo de Ministerio ICT	
40 Gobierno	Director de Competencias Digitales	Colombia Bogotá
41 Trabajador Sexual		Colombia Bogotá
42 Empresa Privada	Coordinador de Estudio Web	Colombia Bogotá

Agency	Profession/Occupation	Location
1 Youth Leader Executive	Director	Kenya Nairobi
2 Community Leader (FSW)	Programme Director	Kenya Migori
3 Youth Leader	Social Worker	Kenya Mombasa
4 Community Leader	Volunteer	Kenya Mombasa
5 County Government	Key Population Focal Person/Clinician	Kenya Mombasa
6 CSO	Human Rights Lawyer	Kenya Mombasa
8 CBO	MSM Leader	Vietnam HCM
9 CSO	PLHIV leader	Vietnam HCM
10 Social enterprise	LGBT Leader	Vietnam HCM
11 MSM Network	Social worker	Vietnam HCM
12 S.E Stronglady	TG Leader	Vietnam HCM
13 IRD Vietnam	Program Manager	Vietnam Hanoi
14 PEPFAR VN	Foreign Affairs Dept	Vietnam Hanoi
15 G.Link S.E	Director	Vietnam HCM
16 USAID	Technical Advisor	Vietnam Hanoi
17 VNPU	Leader	Vietnam Hanoi
18 MSM	Network MSM leader	Vietnam Hanoi

Agency	Profession/Occupation	Location
19 TG network	TG leader	Vietnam Hanoi
20 CBO	MSM leader	Vietnam Hanoi
21 CSO (KP+ Ghana)	Development worker	Ghana Online
22 CSO (Human rights)	Human Rights Defender	Ghana Online
23 UNDP	Program Specialist HIV, Health and	Ghana Online
24 NGO/IT firm	Development Digital advisor/biostatistician	Ghana Online
25 CSO	Researcher	Ghana Online
26 Government	Medical Doctor	Ghana Online
27 NGO/IT firm	Program Manager	Ghana Online
28 NGO Civic	Participation Coordinator	Colombia Online
29 Government, university,	NGO Consultant	Colombia Bogota
30 NGO	Director	Colombia Bogota
31 NGO	Director	Colombia Bogota
32 NGO	Head of Programme	Colombia Medellín
33 NGO	Co-coordinator	Colombia Medellín
34 Private Sector	Manager	Colombia Bogota
35 Education/Pedagogy	Director	Colombia Medellín
36 NGO	Director	Colombia Bogota
37 International Donor	Coordinator	Colombia Bogota
38 Private Sector	Head of Social Responsibility Department	Colombia Bogota
39 Government	Ex-vice ministry of digital competences/ currently TIC minister consultant	Colombia Bogota
40 Government	Director of digital competences	Colombia Bogota
41 Sex Worker		Colombia Bogota
42 Private Company	Web studio coordinator	Colombia Bogota



Miembros del Grupo Consultivo Comunitario de Ghana
Ghana Community Advisory Team Members.

Apéndice cuatro: Libro de Códigos

Grupo focal	Tema	Sub-tema	Definición
Visiones futuras de la era digital	Futuro – negativa		Los participantes describen sus temores de que el futuro de la era digital signifique derechos humanos menos sólidos o significativos para ellos mismos o para los demás.
	Futuro – positiva		Los participantes esperan por el futuro de la transformación digital, incluyendo oportunidades para regular mejor, crear alternativas o mejorar los derechos humanos propios o de los demás.
Barreras para acceder a información y servicios de salud a través de teléfonos móviles	Barreras – económicas	Falta de fondos para pagar datos y otros servicios esenciales	Los participantes describen la necesidad de tomar decisiones difíciles entre los datos y otros elementos esenciales (como la alimentación, la vivienda, el transporte u otras necesidades básicas)
		La falta de datos es una barrera para los servicios esenciales.	La falta de datos o tiempo de transmisión crea una barrera para acceder a información o servicios de salud en línea.
		Aplicaciones pagas	Los participantes se sienten presionados a pagar a las aplicaciones por información de salud
		No pueden costear teléfonos inteligentes (en su lugar, usan teléfonos de botón, panelas, ñames)	Los participantes no pueden acceder a información de salud, servicios ni servicios de bienestar debido a la necesidad de un teléfono inteligente.
		Espiral de deuda	Los participantes piden dinero prestado para pagar los costos de internet/telefonía y no pueden devolverlo, por lo que vuelven a pedir prestado, etc.
		Dependencia de los padres, parejas	Los participantes dependen de sus padres, parejas o amigos para pagar o proporcionar teléfonos inteligentes o tiempo de aire y acceder a la información.
		División Rural	Los participantes describieron la mala conectividad a Internet debido a la infraestructura deficiente en las zonas rurales, el clima, etc.
	Barreras - educación y cultura	Falta de educación, alfabetización digital	Una educación limitada significa que los participantes (o las personas que conocen) no saben cómo acceder a Internet o buscar información en Internet.
		Creencias culturales/religiosas	Los participantes (o sus conocidos) le tienen miedo al Internet debido a creencias culturales locales.
	Barreras - estigma	Autocensura	Los participantes describen autocensura o evitan buscar información o compartirla en espacios digitales por miedo al abuso. Los participantes temen que sus búsquedas en Internet puedan generar estigma.
	Barrera - mal servicio	Diseño deficiente de la aplicación, falta de respuesta, sin enlaces	Los participantes describen el diseño de la aplicación o plataforma y cómo les impide acceder a información o servicios de salud, así como la falta de vinculación con la atención médica.
	Barreras - otras		Cualquier barrera a la información o servicios virtuales no contemplados por los demás códigos.
	Experiencias de vigilancia, abuso y acceso a remedios	Vigilancia gubernamental - negativa	Policia u otra vigilancia gubernamental
Biométricos, número de identificación nacional			Los participantes comparten su preocupación por ser monitoreados a través del número de identificación nacional y la biometría

Appendix four: codebook

Cluster	Theme	Sub-theme	Definition
Future visions of the digital age	Future - negative		Participant describes fears that the future of the digital age will mean less robust or meaningful human rights for self or others
	Future - positive		Participant hopes for the future of the digital transformation, including opportunities to better regulate, create alternatives, or improve human rights for self or others.
Barriers to accessing health information and services through mobile phones	Barriers - economic	Lack of funds to pay for data and other essentials	Participant describes need-ing to make tough choices between data and other essentials (such as food, housing, transportation, or other basic needs)
		Lack of data is barrier to essential services	Lack of data or airtime cre-ates a barrier to accessing health information or services online
		Paid apps	Participant feels pressured to pay apps for health information
		Unable to afford smartphones (instead using button phones, panela, yams)	Participant is unable to access health info, services, welfare services due to need for smartphone
		Debt spiral	Participant borrows money to pay for internet/phone costs and unable to pay it back, so borrows again, etc.
		Dependence on parents, partners	Participant relies on parents, partners or friends to pay for or provide smartphones or airtime and access information
		Rural divide	Participant described poor internet connectivity due to weak infrastructure in rural areas, weather, etc.
	Barriers - education and culture	Lack of education, digital literacy	Limited education means participant (or people they know) are unaware of how to access internet or search for information online
		Cultural/religious beliefs	Participant (or people they know) are afraid of internet due to local cultural beliefs
	Barrier - stigma	Self-censorship	Participant describes self-censorship or avoidance of seeking information or sharing on digital spaces out of fear of abuse; Participant is afraid that their online searches for information could lead to stigma
	Barrier - poor service	Poor app design, lack of reply, no linkage	Participant describes app or platform design and pre-venting them from accessing health information or services, and lack of linkage to care
	Barriers - other		Any barriers to online in-formation or services not captured by the other codes
	Experiences of surveillance, abuse, and access to remedy	Government surveillance - negative	Police or other government surveillance
Biometrics, national ID			Participant shares concerns about being monitored through national ID number, biometrics

Grupo focal	Tema	Sub-tema	Definición
Experiencias De vigilancia, abuso, y acceso a remedy (cont.)	Vigilancia gubernamental - negativa	Policía u otra vigilancia gubernamental	Los participantes describen a la policía u otras agencias gubernamentales que utilizan herramientas digitales o espacios virtuales para monitorear las actividades de los participantes.
		Biométricos, número de identificación nacional	Los participantes comparten inquietudes sobre ser monitoreados a través del número de identificación nacional y datos biométricos
	Government surveillance - positive		
	Vigilancia por parte de empresas privadas - negativa		Los participantes comparten riesgos o preocupaciones relacionados con la vigilancia por parte de empresas privadas, incluidos empleadores y redes sociales.
	Vigilancia por parte de empresas privadas - positiva		Los participantes ven beneficios en la vigilancia por parte de empresas privadas, como la seguridad
	Mala protección de datos		Los participantes describen la percepción o los impactos negativos de la protección deficiente de datos o de la venta de datos a terceros. Por ejemplo: un sitio web de acompañantes comparte la información de identificación de los trabajadores sexuales con sus clientes.
	Vigilancia familiar, de pareja y de amigos: negativa		Los participantes describen la vigilancia por parte de sus padres o su pareja sobre su comportamiento en Internet, lo cual los participantes experimentan como algo bienvenido.
	Vigilancia familiar, de pareja y de amigos: positiva		Los participantes aceptan la vigilancia como algo normal.
	Vigilancia - neutral		Los participantes describen el uso de aplicaciones para realizar un seguimiento de la salud menstrual (positiva, negativa o neutral)
	Aplicaciones de salud menstrual		Los participantes describen el uso de aplicaciones para realizar un seguimiento de la salud menstrual (positiva, negativa o neutral)
	Abuso facilitado por la tecnología	Abuso verbal	Abuso verbal Los participantes describen abuso verbal o imágenes abusivas relacionadas con su estado de salud, orientación sexual, identidad de género o sexualidad.
		Agresión física	Los participantes describen daños/ agresiones físicas relacionadas con relaciones o comportamientos por Internet.
		Chantaje o extorsión	El participante describe haber compartido información virtual que generó amenazas de chantaje o extorsión.
		Acoso	Los participantes describen un seguimiento abusivo o intrusivo por parte de una persona virtual
		Autolesiones	Los participantes describen depresión, maltrato hacia sí mismos, autolesión vinculada a algo que sucedió en Internet
	Acceso a la reparación - negativa	Sistema de justicia	Los participantes describen la falta de confianza en el sistema de justicia debido a experiencias pasadas.
		Plataformas digitales	Los participantes describen intentos fallidos de denunciar abusos en plataformas digitales
	Acceso a la reparación - positiva	Sistema de justicia	Los participantes describen su confianza en el sistema para atender las denuncias de abuso o daño.

Cluster	Theme	Sub-theme	Definition
Experiencias of surveillance, abuse, and access to remedy (cont.)	Government surveillance - negative	Policía u otra vigilancia gubernamental	Participant describes police or other government agencies using digital tools or online spaces to monitor participant activities
		Biométricos, número de identificación nacional	Participant shares concerns about being monitored through national ID number, biometrics
	Government surveillance - positive		Participant feels government surveillance is in the public interest and causes no harm.
	Surveillance by private companies - negative		Participants share risks or concerns linked to surveillance by private companies, including employers, social media
	Surveillance by private companies - positive		Participants see benefits to corporate surveillance, such as security
	Poor data protection		Participants describe perception or negative impacts of poor data protection, or of data sold to third parties. Ex: Escort website shares sex workers' identifying information with clients
	Family, partner, friend surveillance - negative		Participant describes surveillance by parents or partner of online behaviour, which participant experiences as welcome
	Family, partner, friend surveillance - positive		Participant accepts surveillance as normal.
	Surveillance - neutral		Participant describes using apps to track menstrual health (positive, negative or neutral)
	Menstrual health apps		Participant describes using apps to track menstrual health (positive, negative or neutral)
	Technology- facilitated abuse	Verbal abuse	Participant describes verbal abuse or abusive images
		Physical assault	Participant describes physical harm linked to online relationships or behaviour
		Extortion or blackmail	Participant describes sharing info online that led to threats of blackmail or extortion
		Stalking	Participant describes abusive or intrusive following by a person online
		Self-harm	Participant describes depression, abuse towards self, self- harm linked to something that happened online
	Access to remedy - negative	Justice system	Participant describes lack of trust in justice system due to past experiences
		Digital platforms	Participant describes unsuccessful attempts to report abuse to platforms
	Access to remedy - Positive	Justice system	Participant describes trust in the system to take care of complaints of abuse or harm

Grupo focal	Tema	Sub-tema	Definición
¿Qué se debe hacer sobre los problemas mencionados?	Recomendaciones	Naciones Unidas u organizaciones internacionales	Recomendaciones de acción para las Naciones Unidas, el Fondo Mundial, los donantes de ayuda u otras organizaciones internacionales
		Gobierno	Recomendaciones de acción para el gobierno u otros actores para abordar los problemas identificados por los participantes de los grupos focales y la IDI
		Actores no-gubernamentales	Recomendaciones de acción para las ONG u otros actores no gubernamentales.
		Sector privado	Recommendations for action by private companies.
	Poca conciencia por parte de los dirigentes		Los ICI describen la falta de formación y concienciación sobre gobernanza digital y derechos digitales
	Respuesta por parte de la comunidad	Líderes comunitarios utilizan las redes sociales para movilizar	Descripciones de los participantes del estudio sobre su uso de WhatsApp, Zalo, Facebook, etc. para compartir información sobre salud, asuntos legales, etc.
	Intereses del entrenamiento	Educación en salud digital	Información sanitaria falsa debido al lucro
Perspectivas sobre la alfabetización en salud digital			
No hay información suficiente			Los participantes describen que no reciben suficiente información o solo información parcial y que no puede tomar decisiones informadas.
Hay demasiada información			Los participantes describen la sobrecarga de información como una causa de malas decisiones.
Lenguaje técnico			El participante describe el lenguaje técnico o médico como una barrera para comprender la información.
Alfabetización digital			Habilidades digitales básicas
Alfabetización en derechos digitales, seguridad y gobernanza		Gobernanza	Gobernanza El participante en FGD o IDI describe tener o carecer de habilidades para protegerse virtualmente; derechos, protecciones bajo las leyes y políticas existentes.
IA			Experiencias de los participantes en el uso de IA (por ejemplo, ChatGPT, chatbots u otra IA) para la salud, la educación o cualquier otro propósito.
Formato de capacitación			Los participantes comparten preferencias sobre contenidos, habilidades, formatos, herramientas, métodos, etc. de capacitación en empoderamiento digital.

Cluster	Theme	Sub-theme	Definition
What should be done about the issues discussed?	Recommendations	UN or international organisation	Recommendations for action by UN, Global Fund, aid donors, or other international organisations
		Government	Recommendations for action by government or other actors to address problems identified by FGD and IDI participants
		Non-government actors	Recommendations for action by NGOs or other non-governmental actors
		Private sector	Recommendations for action by private companies
	Low awareness by leaders		KIs describe lack of training and awareness on digital governance, digital rights
	Community-led response	Community leaders using social media to mobilize	Descriptions by study participants of their use of WhatsApp, Zalo, Facebook etc. to share information about health, legal matters, etc.
Training interests	Digital health literacy	False health information due to profiteering	Fake ads, fake comments promoting treatments or cures
		Views on digital health literacy	Participant views of their own and others' skills and literacy
		Not enough information	Participant describes not getting enough or only partial information and unable to make informed decisions
		Too much information	Participant describes information overload as leading to poor decisions.
	Technical language	Participant describes technical or medical language as a barrier to understanding information	
	Digital literacy	Basic digital skills	Participant describes having, or lack of, basic digital skills (e.g. how to create an account, search for information)
	Digital rights, security and governance literacy	Governance	Participant in FGD or IDI describes either having or lacking skills to protect self online; rights, protections under existing laws and policies
	AI		Experiences by participants of using AI (for example, ChatGPT, chatbots, or other AI) for health, education or any other purpose
	Format of training		Participant shares preferences for digital empowerment training content, skills, format, tools, methods, etc.

Referencias

- 1 Digital Health and Rights Project Consortium (DHRPC) (2024). The digital transformation and the right to health of young adults in Bangladesh and Colombia: A community-engaged study. *Health and Human Rights Journal* 26 (2). <https://bpb-us-e1.wpmucdn.com/sites.harvard.edu/dist/f/680/files/2024/12/digital-health.pdf>; DHRPC (2022). Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya, and Vietnam; Davis, Kpodo, Pham, et al., (2023), Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya and Vietnam: A qualitative participatory action research study. *BMJ Global Health*. <https://gh.bmj.com/content/bmjgh/8/5/e011254.full.pdf>
- 2 The right to health is upheld in numerous treaties including article 25 Universal Declaration of Human Rights and article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR).
- 3 OHCHR (2024). Digital Space and Human Rights. Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Web page. Available at: <https://www.ohchr.org/en/topic/digital-space-and-humanrights>
- 4 United Nations Human Rights Council. (2016, July 1). The promotion, protection and enjoyment of human rights on the Internet (A/HRC/RES/32/13). <https://digitallibrary.un.org/record/845727>; United Nations Human Rights Council. (2018, July 5). The promotion, protection and enjoyment of human rights on the Internet (A/HRC/RES/38/7). <https://undocs.org/A/HRC/RES/38/7>
- 5 UN (2022). "Human rights should be at the heart of tech governance". Web page. Available at: <https://www.ohchr.org/en/stories/2022/09/human-rights-should-be-heart-tech-governance>; Sandset, T., Pham, T., Dong, D. D., & Davis, S. L. M. (2024). Sexual and reproductive health and digital human rights: a study with people living with HIV and key populations in Vietnam. *Culture, Health & Sexuality*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/13691058.2024.2411406>.
- 6 Kashyap, R. (2025). "Expert comment: what is the digital gender gap?". University of Oxford. Available at: <https://www.ox.ac.uk/news/2025-03-11-expert-comment-what-digital-gender-gap>
- 7 Serra, F, West, T, Simms, S, Davis, SLM (2024). Towards a people-centred approach to digital health strategies: Gender, equity, rights and inclusion. Narrative Report. Digital Health and Rights Project Consortium, University of Warwick. Available at: https://warwick.ac.uk/fac/cross_fac/cim/research/digital-health-rights/publications/dhrp_2024_-_gender_equality_rights_and_inclusion_in_digital_health_strategies.pdf.
- 8 The Human Rights Committee provides guidance on non-discrimination in General Comment 18 and the Committee on Economic Social and Cultural Rights provides guidance on non-discrimination in economic, social and cultural rights in General Comment 20.
- 9 Jokhio, E. Z. (2023). Cultural diversity in a globalised world: navigating interconnected realities. *Social Science Research Network*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.4589308>; Braaten, D. (2020). Human Rights: What Does the Future Hold?. *International Studies Review*. <https://doi.org/10.1093/isr/viaa093>; WHO (2022). Consolidated guidelines on HIV, viral hepatitis and STI prevention, diagnosis, treatment and care for key populations. Available at: [file:///Users/u2272506/Downloads/9789240052390-eng%20\(1\).pdf](file:///Users/u2272506/Downloads/9789240052390-eng%20(1).pdf)
- 10 People Living with HIV Stigma Index 2.0. Hear Us Out: Community Measuring HIV-Related Stigma and Discrimination. Global Report 2023. Available: <https://www.stigmaindex.org/wp-content/uploads/2023/11/PLHIV-Stigma-Index-Global-Report-2023-3.pdf>; Lyons C, et al. (2022). Global assessment of existing HIV and key population stigma indicators: A data mapping exercise to inform country-level stigma measurement. *PLoS Med*. 19(2), e1003914. doi: 10.1371/journal.pmed.1003914. PMID: 35192602; PMCID: PMC8903269.
- 11 United Nations (2022). World Population Prospects 2022: Volume I: Comprehensive Tables. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division. Available at: <https://population.un.org/wpp>
- 12 UNICEF (2020). The State of the World's Children 2020: Children, COVID-19 and the Impact of Digital Technologies. UNICEF. Available at: <https://www.unicef.org/reports/state-of-worlds-children-2020>
- 13 DTH-Lab (2025) Embracing Digital First Health Systems: Ten priorities for national governments. <https://dthlab.org/embracing-digital-first-health-systems/>
- 14 The right to privacy is protected under several UN conventions including article 12 of the Universal Declaration of Human Rights and article 17 of the International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR).
- 15 Transform Health Coalition (2025). Stronger health data governance. Web page. Available at: <https://transformhealthcoalition.org/health-data-governance/>.
- 16 UN Women and World Health Organisation (March 2023). Technology-facilitated violence against women: taking stock of evidence and data collection. Available at: <https://www.unwomen.org/sites/default/files/2023-04/Technology-facilitated-violence-against-women-Taking-stock-of-evidence-and-data-collection-en.pdf>
- 17 Kaplan, J. (2025). "More speech and fewer mistakes". Statement. Available at: <https://about.fb.com/news/2025/01/meta-more-speech-fewer-mistakes/>.
- 18 Crenshaw, K. (1991). "Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color." *Stanford Law Review* (43:6): 1241-1299.
- 19 DHRP-GDC Roundtable Discussions (2024). Why is health absent in the Global Digital Compact? A discussion on the critical need for health in digital governance. GDC Roundtable readout: https://warwick.ac.uk/fac/cross_fac/cim/research/digital-health-rights/publications/gdc_roundtable_readout_july_2024.pdf
- 20 Miolene, E., Jerving, S., & Saldinger, A. (2025, March 27). The USAID awards the Trump administration killed – and kept. *Devex*. <https://www.devex.com/news/the-usaid-awards-the-trump-administration-killed-and-kept-109732>; House of Commons Library. (2025, February 28). UK to reduce aid to 0.3% of gross national income from 2027. <https://commonslibrary.parliament.uk/uk-to-reduce-aid-to-0-3-of-gross-national-income-from-2027/>
- 21 Goodale, M. (2022). *Reinventing Human Rights*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- 22 Ozano, K., Dean, LAdekeye, O., et al. (2020) "Guiding principles for quality, ethical standards and ongoing learning in implementation research: multicountry learnings from participatory action research to strengthen health systems." *Health Policy and Planning* (35): ii137–49. https://academic.oup.com/heapol/article/35/Supplement_2/ii137/5959260?login=true; Kemmis, S., McTaggart, R. & Nixon, R (2015). *Critical theory and critical participatory action research*. In P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *The SAGE Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice* (pp.453–464). United Kingdom: Sage Publications; Kindon, S., Pain, R. & Kesby, M (2007). *Participatory Action Research Approaches and Methods: Connecting People, Participation and Place* (1st ed). United Kingdom: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203933671>; Smith, L. T (2021). *Decolonizing Methodologies: Research and Indigenous Peoples*. United Kingdom: Bloomsbury Publications.
- 23 Guerrero-C, J., Mjwana, N., Leon-Giraldo, S., & Davis, S. M. (2024). Brave global spaces: Researching digital health and human rights through transnational participatory action research. *Journal of Responsible Technology*, 20, 100097.
- 25 Richards, K. A. R. & Hemphill, M. A. (2018). A practical guide to collaborative qualitative data analysis. *Journal of Teaching in Physical Education*, 37(2), 225–231. <https://doi.org/10.1123/jtpe.2017-0084>
- 26 Human Rights Watch (2024). "I learned how to say no": Labor abuses and sexual exploitation in Colombian webcam studios. Report. Available at: <https://www.hrw.org/report/2024/12/09/i-learned-how-say-no/labor-abuses-sexual-exploitation-colombian-webcam-studios>
- 27 Op. Cit, UN Women and World Health Organisation (March 2023).
- 28 United Nations Economic and Social Council (2023). Report of the Commission on the Status of Women 2023. <https://doi.org/10.18356/9789213589014>
- 29 UNITE Parliamentarians Network for Global Health and HealthAI The Global Agency for Responsible AI in Health (2025). Position Paper for Parliamentarians on Responsible AI in Health. https://static1.squarespace.com/static/651acb4c077bed428243c484/t/67c816cf414b2a34dc97285a/1741166287497/UNITE+HealthAI+Position+Paper_March2025.pdf
- 30 STOPAIDS. (2025). Principles for the meaningful involvement of communities and civil society in global health governance. <https://governance-principles.org>
- 31 Statista (2025). Number of mobile cellular subscriptions in Kenya from 2000 to 2023. <https://www.statista.com/statistics/498385/number-of-mobile-cellular-subscriptions-in-kenya/>
- 32 MMA and Google (2020). The state of mobile in rural Vietnam report 2018/2019. <https://www.mmaglobal.com/documents/state-mobile-rural-vietnam>.
- 33 UNICEF (2023). Bridging the digital divide: challenges and an urgent call for action for equitable digital skills development. Available at: <https://vneconomy.vn/vietnam-bridging-gender-digital-divide.htm#:~:text=The%20report%20revealed%20that%20Vietnam,analyzed%20have%20achieved%20gender%20parity>
- 34 Russin & Vecchi (2018). "Cybersecurity in Vietnam, has anything changed?" <https://www.lexology.com/library/detail.aspx?g=087ed1b5-aca4-4681-b27e-fb21572f6cd> a; Dezan Shira & Associates (2023). Vietnam launches national portal for data protection. [https://www.vietnam-briefing.com/news/vietnam-launches-national-portal-for-dataprotection.html/#:~:text=The%20Personal%20Data%20Protection%20Decree%20\(Decree%2013%2F2023%2FND,with%20respect%20to%20data%20collection;ARTICLE%2019,Legal%20Initiatives%20for%20Vietnam,&Open%20Net.\(2024,January%208\).Vietnam:Submission%20to%20the%20Human%20Rights%20Committee%20-%20List%20of%20Issues%20for%20the%204th%20Review.https://www.article19.org/wp-content/uploads/2024/01/Vietnam-LOI-Submission-CCPR-08Jan2024.pdf](https://www.vietnam-briefing.com/news/vietnam-launches-national-portal-for-dataprotection.html/#:~:text=The%20Personal%20Data%20Protection%20Decree%20(Decree%2013%2F2023%2FND,with%20respect%20to%20data%20collection;ARTICLE%2019,Legal%20Initiatives%20for%20Vietnam,&Open%20Net.(2024,January%208).Vietnam:Submission%20to%20the%20Human%20Rights%20Committee%20-%20List%20of%20Issues%20for%20the%204th%20Review.https://www.article19.org/wp-content/uploads/2024/01/Vietnam-LOI-Submission-CCPR-08Jan2024.pdf)
- 35 UNAIDS (2024). "Adolescent girls in Kenya take charge of their future with an innovative sexual and reproductive health and HIV service model". Available at: <https://crossroads.unaids.org/story/kenya/>; UNAIDS (2023). Country Factsheet: Vietnam. Available at: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/vietnam>
- 36 DHRPC (2022). Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya, and Vietnam. <https://digitalhealthandrights.com/resource-library/research-report-digital-health-and-human-rights-of-young-adults-i-ghana-kenya-and-vietnam>; International Telecommunications Union (ITU) (2023). Digital policy action areas for a connected ASEAN. <https://www.itu.int/hub/zh-hans/publication/d-pref-asean-01-2023/>; UNICEF (2023). Bridging the digital divide: challenges and an urgent call for action for equitable digital skills development. <https://data.unicef.org/resources/ictgenderdivide/>; Open Development Vietnam (2023). Vietnam digital transformation agenda. <https://vietnam.opendevopmentmekong.net/topics/vietnam-digital-transformation-agenda/>.
- 37 Ministerio de Tecnologías de la Información y Comunicaciones [Ministry of Information Technologies and Communication] (2021). Encuesta de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en Hogares. [Survey on Information and Communication Technologies in Households] Available at: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/entic/bol_entic_hogares_2021.pdf
- 38 Ibid, Ministerio de Tecnologías de la Información y Comunicaciones [Ministry of Information Technologies and Communication] (2021)

39 DHRP (2024). Digitalisation, health and participation: a brief on Colombia. https://warwick.ac.uk/fac/cross_fac/cim/research/digital-health-rights/publications/dhrp_-_colombia_final_version.pdf

40 Ibid, DHRP (2024). Digitalisation, health and participation: a brief on Colombia.

41 Data Reportal (2023). Digital data report: Ghana. <https://datareportal.com/reports/digital-2023-ghana>.

42 Ghana Statistical Service (GSS) (2021). Thematic brief on digital exclusion in Ghana. https://www.statsghana.gov.gh/gssmain/fileUpload/pressrelease/Thematic%20Brief%20on%20Digital%20Exclusion_260423a.pdf

43 Dzikunu R, (2021). Digital health inequalities: 3 policy recommendations for Ghana. Teamscope. Blog. <https://www.teamscopeapp.com/blog/digitalhealth-inequalities-3-policy-recommendation-zs-for-ghana>.

44 DHRP (2024). Digitalisation, health and inclusion: a brief on Ghana. https://warwick.ac.uk/fac/cross_fac/cim/research/digital-health-rights/publications/dhrp_-_ghana_final_version.pdf;

45 Ibid, DHRP (2024). Digitalisation, health and inclusion: a brief on Ghana.

46 Guure C, Dery S, Afagbedzi S, Maya E, da-Costa Vroom FB, et al. (2023) Correlates of prevalent HIV infection among adolescents, young adults, and older adult female sex workers in Ghana: Analysis of data from the Ghana biobehavioral survey. PLoS ONE 18(11): e0292686.

47 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292686> Naadi, T. and Lapham, J. (2025). "Ghanaian MPs reintroduce controversial anti-LGBT bill". Available at: <https://www.bbc.co.uk/news/articles/cdijy91gr48lo> ; Serra, F, West, T, Simms, S, Davis, SLM (2024) Towards people-centred approach digital health strategies: Gender, equity, rights and inclusion. Narrative Report. Digital Health and Rights Project Consortium, University of Warwick.

48 DHRPC (2022). Digital health and rights of young adults in Ghana, Vietnam, Kenya: final project report. Graduate Institute. Available at: https://repository.graduateinstitute.ch/record/300591?_ga=2.99187678.1735834843.1682602161-345088509.1672743223&v=pdf

49 Data Reportal (2023). Digital data report: Kenya, Available at: <https://datareportal.com/reports/digital-2023-kenya>.

50 National Syndemic Disease Control Council. (2024). Kenya HIV Estimates Portal. <https://analytics.nsdcc.go.ke/estimates/#!/kenya/overview>. ;World Population Review (2025). HIV Rates by Country 2025. Available at: <https://worldpopulationreview.com/country-rankings/hiv-rates-by-country>;

51 DHRP (2024). Digitalisation, health and participation: a brief on Kenya. https://warwick.ac.uk/fac/cross_fac/cim/research/digital-health-rights/publications/dhrp_-_kenya_final_version.pdf

52 Stiller, M., Bärnighausen, T. & Wilson, M.L. (2022).

Intimate partner violence among pregnant women in Kenya: forms, perpetrators and associations. BMC Women's Health 22, 210 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01761-7>

53 Digital Health Act, (No. 15 of 2023, Laws of Kenya). https://kenyalaw.org/kl/fileadmin/pdfdownloads/Acts/2023/TheDigitalHealthAct_2023.pdf

54 Kanyi, A., Wagacha, N. and Muindi, C. (2024). The Kenyan high Court delivers a judgement on the Social Health Insurance Act, 2023 and the related acts. Available at: <https://www.cliffedekkerhofmeyr.com/news/publications/2024/Practice/Employment/combined-employment-law-and-tax-and-exchange-control-alert-22-56-participation-a-brief-on-kenya>. Ibid, DHRP (2024). Digitalisation, health and participation: a brief on Kenya. July-the-kenyan-high-court-delivers-a-judgment-on-the-social-health-insurance-act-2023-and-the-related-acts

55 Op. Cit, DHRP (2024). Digitalisation, health and participation: a brief on Kenya.

56 Ibid, DHRP (2024). Digitalisation, health and participation: a brief on Kenya.

Consorcio del Proyecto de Salud y Derechos Digitales Centro de Metodologías Interdisciplinarias, Universidad de Warwick

digitalhealthandrights.com

Digital Health and Rights Project Consortium Centre for Interdisciplinary Methodologies, The University of Warwick

digitalhealthandrights.com

