

Afrontando los costos de la conexión

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

Resumen ejecutivo

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

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

Hallazgos

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

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

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

mandato de la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre el Derecho a la Salud en su informe de 2023 sobre innovación digital, tecnología y el derecho a la salud ante el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Desde 2021, el DHRP ha involucrado a más de 600 jóvenes en investigaciones cualitativas sobre derechos humanos y salud digital.

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

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

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

Recomendaciones

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

1. La inclusión digital es fundamental para el disfrute de los derechos humanos.

Para combatir la exclusión, debemos identificar los numerosos desafíos interrelacionados que enfrentan las personas para acceder al entorno digital y desarrollar intervenciones para enfrentarlos: mejorar progresivamente la cobertura de

red de internet, incluyendo zonas rurales; ofrecer acceso a teléfonos inteligentes y a datos gratuitos o de bajo costo, y promover cambios estructurales. Los servicios de salud no deben depender exclusivamente del acceso digital.

2. El abuso facilitado por la tecnología (AFT) requiere medidas urgentes.

El AFT afecta a tanto a mujeres como a hombres, personas transgénero, personas que viven con VIH, trabajadores sexuales y activistas del VIH/trabajadores sociales que comparten información de salud en línea. Los abusos pueden ocurrir tanto en línea como fuera de línea. Hacemos un llamado a adoptar un enfoque centrado en las personas sobrevivientes que garantice su confidencialidad y autonomía. Los gobiernos deben fortalecer la regulación del sector privado, capacitar a legisladores y a las fuerzas del orden, y concienciar a la población para garantizar el acceso a la reparación para las sobrevivientes. Las empresas tecnológicas deben contar con procedimientos de quejas establecidos, de conformidad con los estándares de derechos humanos. Los financiadores deben invertir en investigación para comprender mejor las causas profundas y los factores que impulsan la AFT y documentar los casos.

3. Hacemos un llamado a los gobiernos para tomar medidas firmes para proteger el derecho a la privacidad en la era digital, especialmente en el caso de jóvenes que viven con VIH o se ven afectados por él, mediante el fortalecimiento de las leyes de protección de datos y su adecuada aplicación. Esto también implica informar al público sobre sus derechos en materia de protección de datos y las vías de reparación disponibles en caso de que estos derechos sean vulnerados. Las empresas tecnológicas deben llevar a cabo procesos de debida diligencia en derechos humanos, mitigar posibles daños y garantizar el acceso a mecanismos de reparación.

4. Ante los recortes actuales en la ayuda internacional, hacemos un llamado a mantener la inversión en la resiliencia y el liderazgo de los y las jóvenes adultos, lo que incluye el fortalecimiento de sus competencias en alfabetización digital y capacitación en “Conoce tus derechos”, así como en el liderazgo de la sociedad civil para capacitar, alcanzar e involucrar a poblaciones históricamente marginadas. Las personas jóvenes, las mujeres, quienes viven con VIH o se ven afectadas por él, y los grupos de la sociedad civil en países de ingresos bajos y medios deben tener un lugar en la toma de decisiones que afectan sus vidas, incluida la gobernanza digital.

Contacto

Proyecto “El Futuro de los Derechos Humanos en la era digital” - Digital Health and Rights Project
Centro de los ODS para América Latina - CODS
Universidad de los Andes | Bogotá, Colombia
centro.ods@uniandes.edu.co
cods.uniandes.edu.co/futuro-derechos-humanos-en-era-digital/
Catalina González-Uribe
cgonzalez@uniandes.edu.co

Digital Health and Rights Project
Centre for Interdisciplinary Methodologies
The University of Warwick
Coventry, CV4 7AL
Reino Unido
dhrp@warwick.ac.uk
digitalhealthandrights.com