

# Dinámicas sociales y acoplamiento estructural: dos elementos clave, pero a menudo olvidados, de la participación comunitaria en los proyectos de Salud Global

Joan Muela Ribera<sup>1</sup>

Recibido: 5 de mayo de 2023 /Aceptado: 1 de septiembre de 2023

**Resumen.** Este artículo es una reflexión sobre la participación de las comunidades en dos proyectos de Salud Global que usaron Administración Masiva de Medicamentos (AMM). Dada su complejidad, se recomienda la participación comunitaria para adaptar las intervenciones que usan AMM a las condiciones locales. Sin embargo, los estudios que evalúan estas intervenciones se centran más en los problemas de cobertura y en los obstáculos que afectan la adherencia a los fármacos mencionados por los participantes, que en las dinámicas sociales que afectan la participación. En este artículo presento parte de la investigación de dos proyectos en Gambia, con un énfasis en cómo las estructuras, valores y dinámicas sociales afectaron la adherencia. Finalmente concluyo que es más relevante acoplar el proyecto a estas estructuras y dinámicas, que enfocarse en “reparar” los problemas con información y educación para la salud.

**Palabras clave:** Participación comunitaria; salud global; investigación para la acción; Administración Masiva de Medicamentos; acoplamiento estructural; presión social; Gambia.

## [en] Social dynamics and structural coupling: Two key, yet often neglected, elements of community participation in Global Health projects

**Abstract.** This article is a reflection on communities participating in Global Health projects that use Mass Drug Administration (MDA). Due to its complexity, community participation is widely recommended to adapt MDA interventions to the local contexts. However, evaluation of MDA projects focusses more on coverage and reasons for non-adherence as mentioned by project participants, than on the social dynamics that affect participation. In this article, I present part of the implementation research of two MDA projects carried out in The Gambia, emphasising how social structures, values and dynamics affected adherence. Finally, I argue that it is more relevant to couple the project with these structures and dynamics, than focusing on “fixing” adherence problems with information and health education strategies.

**Keywords:** Community participation; global health; implementation research; Mass Drug Administration; structural coupling; social pressure; The Gambia

**Sumario.** 1. Introducción. 2. Las dinámicas sociales y el manejo “invisible” del proyecto por parte de la comunidad. 2.1. Una breve introducción al MASSIV. 2.2. Los pueblos del MASSIV. 2.3. La distribución de los fármacos en el MASSIV. 2.4. Caracterizaciones locales de la participación. 2.5. La participación activada desde la comunidad. Contexto y estrategias. 3. Los procesos participativos y el acoplamiento estructural de los proyectos. 3.1. Una breve introducción al RHOST. 3.2. La eficacia oculta de los mensajes de salud, o a veces cuenta más la forma que el contenido. 3.3. Los CLIH como espacios de co-creación. 3.4. El acoplamiento estructural del RHOST. 4. ¿Por qué participar? La utilización estratégica de los proyectos por las comunidades. 5. Discusión. 6. Referencias bibliográficas.

**Cómo citar:** Muela Ribera, J. (2023). Dinámicas sociales y acoplamiento estructural: dos elementos clave, pero a menudo olvidados, de la participación comunitaria en los proyectos de Salud Global en *Revista de Antropología Social* 32 (2), 155-168.

## 1. Introducción

La participación comunitaria es una estrategia ampliamente promovida en los proyectos de Salud Global<sup>2</sup> para lograr el “aterrizaje” local o la “glocalización” (Ansell,

Sørensen y Torfing, 2022) de una serie de intervenciones diseñadas para mejorar la salud y el bienestar de las poblaciones en el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (WHO, 2020). La participación comunitaria se entiende, además, como un principio ético y demo-

<sup>1</sup> Departament de Filosofia, Antropologia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España [juan.muela@urv.cat](mailto:juan.muela@urv.cat) ORCID: 0000-0003-2111-6275

<sup>2</sup> La participación comunitaria en proyectos de salud está ampliamente documentada en la literatura. Ver, por ejemplo, las revisiones sistemáticas realizadas por Rifkin (2009, 2014), Pal (2021), Aini, Farhaini y Putra (2023), Haldane, Chuah, Srivastava, *et al.* (2019).

crático: el derecho, pero no el deber, de las comunidades a ser parte activa en las actividades y decisiones que conciernen a su salud (Oakley, 1989).

Cuando hablamos de “participación comunitaria” en proyectos específicos de Salud Global, donde la intervención está predefinida, nos referimos, en primer lugar, a las acciones derivadas de la “aceptación”, entendida como la disposición de los miembros de la comunidad a *apoyar* las iniciativas propuestas y cumplir con los objetivos del proyecto. En un nivel más alto de involucramiento, “participación comunitaria” se referiría a las diferentes modalidades —“colaboración igualitaria”, “en cascada”, “basado en la/s evidencia/s”, etc.— de co-diseño de la estrategia de implementación del proyecto, en las que miembros de la comunidad activamente contribuyen en todas o algunas de sus fases, ya sea en la “ideación”, el “diseño”, la “implementación” y el “monitoreo y evaluación”.

La participación comunitaria, en sus diferentes grados —desde la mera información o consulta hasta la plena colaboración— y estilos —más o menos vertical, más o menos dialógico—, se percibe como necesaria para el éxito de la implementación, un “requisito”, y finalmente una “exigencia” que recae sobre los implementadores para que el proyecto consiga sus objetivos de salud. En general se asume que, para que la comunidad participe en un proyecto, los implementadores deben involucrar y empoderar a la comunidad, transmitir adecuadamente los mensajes de salud, colaborar con grupos y asociaciones locales, relacionarse con respeto y generar confianza. Pero a menudo se olvida que, como sugirieron Pawson y Tilley (2004), no son los programas los que funcionan o no, sino cómo la gente utiliza los recursos que se ofrecen. O que, parafraseando a Appadurai (1986), los proyectos tienen una “vida social” que trasciende los planes de los implementadores. O que los proyectos a veces funcionan por razones ajenas a sus objetivos de salud, ya sean beneficios complementarios o por presiones de distinto tipo derivadas de las relaciones de poder intracomunitarias o con la organización implementadora (Molyneux, Wassenaar, Peshu, *et al.*, 2005; Paré Toe, Ravinetto, Diericks, *et al.*, 2013; Egid, Roura, Aktar, *et al.*, 2021; Masunaga, Muela Ribera, Nguyen, *et al.*, 2023).

En este artículo presentaré dos proyectos de Salud Global en el campo de la eliminación del paludismo<sup>3</sup>:

MASSIV y RHOST, ambos realizados en Gambia con dos estrategias distintas de administración masiva de medicamentos (AMM). La AMM consiste en administrar un régimen completo de tratamiento a toda la población (MASSIV) o, en el caso de las AMM focalizadas (RHOST), a grupos predefinidos de población, exceptuando en todos los casos a las personas en las que la medicación está contraindicada (OMS, 2020).

Ambos proyectos contaron con un fuerte componente de ciencias sociales, y ambos incluyeron en su estrategia de implementación la participación comunitaria, aunque de manera muy distinta: en el MASSIV se consultaron detalles relevantes de la estrategia con actores clave de la comunidad, que también participaron en la difusión de los mensajes del proyecto y en la AMM; en el RHOST se planteó la participación comunitaria desde su inicio, como co-diseño “en cascada” y co-implementación de toda la estrategia. Esto fue así, al menos en parte, porque el MASSIV era una intervención más estandarizada, con un diseño habitual en las AMM, mientras que el RHOST se contemplaba como una intervención innovadora y de compleja implementación.

Las AMM tienen dos dificultades que las hacen un campo de estudio interesante para la investigación de y para la implementación —o IR, de *implementation research*: la distribución de los fármacos, por la complejidad logística, y la problemática de la adherencia al tratamiento, porque las AMM sólo son efectivas si personas saludables, sean portadores asintomáticos o no, aceptan tomar la medicación con la frecuencia indicada (Jaiteh, Masunaga, Okebe, *et al.*, 2019). En ambos proyectos la cobertura y adherencia a la AMM fue más que satisfactoria, pero por razones escasamente mencionadas en la literatura. Para comprender estos resultados es esencial adoptar una perspectiva abierta y sistémica que trascienda la linealidad de los “marcos lógicos” (o *logframes*) de las intervenciones, todavía dominantes en el campo de la Salud Global, así como el sobre-énfasis en el papel de la información-motivación en la adquisición de nuevas conductas, incluyendo la adherencia a los fármacos sin estar o sentirse enfermo.

En el primero de los apartados que siguen, y con el caso del MASSIV, plantearé que, para comprender la participación en los proyectos de salud y la adherencia a las intervenciones, es necesario estudiar tanto el proceso de implementación como el *manejo*, a menudo “invisible” y en paralelo, del proyecto por parte de las comunidades. Me centraré en los mecanismos y estrategias activadas en y por las comunidades para incrementar la cobertura y adherencia a la AMM, así como en las estructuras y dinámicas sociales que les dan sentido.

En el segundo apartado, dedicado al RHOST, argumentaré por qué el acoplamiento estructural de los proyectos permite mayor adherencia y satisfacción que la educación para la salud, aunque esta sea participativa. Aquí describiré el funcionamiento de los talleres y las estrategias elaboradas participativamente en el contexto del proyecto para “acoplarlo” a los pueblos. Finalmente, recurriendo a ambos ejemplos, pretendo mostrar cómo la participación de las comunidades en los proyectos es, o puede ser, desde la perspectiva de una población em-

<sup>3</sup> Diversos autores han enfatizado la relevancia de usar enfoques participativos para el control y, particularmente, la eliminación del paludismo (Atkinson, Fitzgerald, Toaliu, *et al.* 2010; WHO, 2012). Sin embargo, y si nos centramos en África, el continente más afectado por la enfermedad —según la OMS, a finales del 2020 África contaba con el 95% de los casos y el 96% de las muertes globales—, los proyectos que han incluido una clara y bien descrita estrategia de participación comunitaria parecen ser relativamente pocos. Unos 20 artículos hacen referencia a estrategias “consultativas” o “colaborativas” de participación comunitaria, según los resultados preliminares de una revisión de la literatura realizada por Masunaga, todavía no publicada. Destacan: Adhikari, Pell, Phommason, *et al.* (2017), Ingabire, Hakizimana, Kateera, *et al.* (2016), Achonduh, Mbacham, Mangham-Jefferies, *et al.* (2014), Chandler, Meta, Ponzo, *et al.* (2014), y los artículos vinculados con el proyecto PRIME, por ejemplo, DiLiberto, Staedke, Nankya, *et al.* (2015), Staedke, Chandler, DiLiberto, *et al.* (2013).

pobrecida y con escaso poder político, no sólo un medio para lograr mejoras de salud, sino que deviene un campo de acción sociopolítica, por ejemplo, para reclamar visibilidad e inversiones.

## 2. Las dinámicas sociales y el manejo “invisible” del proyecto por parte de la comunidad

### 2.1. Una breve introducción al MASSIV

El MASSIV fue diseñado como un ensayo clínico aleatorizado por conglomerados, basado en la comunidad. El equipo de epidemiología seleccionó 16 pueblos de la *Upper River Region* de Gambia para realizar la intervención, y el mismo número de pueblos, con características similares, como grupo control. La estrategia de AMM consistía en tratar<sup>4</sup> a todas las personas elegibles de los pueblos del “grupo intervención”, mientras que en el “grupo control” se seguía la pauta habitual de tratamiento antipalúdico. Al inicio y al final del MASSIV se hicieron pruebas serológicas en los dos grupos para evaluar epidemiológicamente el impacto del proyecto. Las AMM del MASSIV tuvieron lugar durante dos años, 2018 y 2019, de julio a septiembre, con tres rondas de tratamiento por año, y tres días consecutivos de AMM en cada una de las rondas —un total de nueve tomas por año (Dabira, Soumare, Lindsay, *et al.* 2020).

El MRC *Unit The Gambia (MRCG) at the LSTMH* fue la institución encargada de coordinar, con una dinámica interinstitucional e interdisciplinar, los equipos del MASSIV. Los miembros del equipo de ciencias sociales del MASSIV —tres trabajadores de campo y tres investigadores— realizamos nuestra investigación a lo largo de todas las fases del proyecto, desde la línea de base hasta la evaluación final<sup>5</sup>. Usamos un diseño de métodos mixtos, con técnicas de investigación cualitativas —observación participante y entrevistas informales, 210 entrevistas en profundidad, y 29 discusiones focales—, y cuantitativas —un cuestionario con un total de 864 participantes.

### 2.2. Los pueblos del MASSIV

Los pueblos que participaron en el MASSIV tienen entre 150 y 700 habitantes, pero la mayor parte no llega a los 400. La mayoría eran predominantemente fula, aunque con familias mandinga o serahule. Pocos eran considerados mandinga, y sólo algunos de los más grandes se percibían como multiétnicos. Pero independientemente de su composición étnica, tanto los valores sociales como la estructura sociopolítica de los pueblos, basada en el parentesco patrilineal y la virilocalidad, son muy similares. El elemento nuclear de los pueblos son los *compounds*, unidades de residencia claramente de-

limitados con muros o vallas que rodean las viviendas, en las que habitan una o varias unidades domésticas. Los *compounds* son también unidades de producción, y constituyen la base organizativa política y económica de las comunidades. Tanto las unidades domésticas como los *compounds* tienen un jefe, normalmente el mayor de los hermanos, y se organizan, por linajes, en *kabilos*.

Los representantes de los diferentes *kabilos* forman el consejo de ancianos de cada pueblo, la máxima autoridad política tradicional, liderada por el *alkalo*. La autoridad religiosa es el imam. Aquí es fundamental destacar la importancia de la cohesión social<sup>6</sup> y la gestión de los conflictos, con intensas negociaciones en los casos relevantes, y en la que todos los jefes juegan un papel clave en sus diferentes niveles, porque de ello depende no sólo la estabilidad política y social de los *compounds* y de los pueblos, sino también su capacidad productiva. La presión social, que como veremos juega un papel central para la participación en los proyectos, probablemente es el principal mecanismo de cohesión.

A diferencia de las organizaciones citadas anteriormente, basadas en el parentesco, los *kafos* son horizontales, e incluyen los grupos de jóvenes y de mujeres, cada uno de ellos con un jefe o una jefa. Junto con el Comité para el Desarrollo del Pueblo (CDP), los *kafos* tienen una función clave en las actividades colectivas, por ejemplo, para realizar trabajos agrícolas comunitarios, mantener los caminos, organizar eventos sociales, limpiar el pueblo (*set setal*), reparar la mezquita, etc. Otros actores clave son los Agentes Comunitarios de Salud (ACS) y las Parteras Tradicionales (PT), elegidos y elegidas por sus comunidades y formados en sus especialidades de salud por el gobierno. Los proyectos de salud global en Gambia, incluyendo el MASSIV, suelen contar con la participación, más o menos activa, del ACS, la PT, el CDP y los *kafos*, además del permiso del *alkalo* y del comité de ancianos.

### 2.3. La distribución de los fármacos en el MASSIV

En todos los pueblos las AMM tuvieron lugar en la plaza de reuniones (*bantaba*), donde un equipo de enfermeros y trabajadores de campo del MRCG aguardaban con una lista de todas las personas que consintieron en participar. A las mujeres en edad reproductiva se les hizo una prueba de embarazo, con el objetivo de excluirlas del MASSIV si resultaba positiva. Los implementadores tenían también la misión de observar directamente que cada participante ingiriese los fármacos.

Aunque la estrategia de distribución fue la misma, en el segundo año del proyecto hubo un cambio de enfoque, lo que mejoró considerablemente la comunicación y el involucramiento de los actores clave. Además, siguiendo la demanda de las comunidades, los enfermeros del proyecto tuvieron una presencia más regular en los pueblos, lo que, junto con lo anterior, incrementó la sa-

<sup>4</sup> El tratamiento administrado en el MASSIV era una combinación de dihidroartemisinina-piperaquina, un antipalúdico, e ivermectina, un compuesto ampliamente utilizado como antiparasitario oral que también tiene efecto antimosquito.

<sup>5</sup> Para el diseño, metodología y resultados del estudio realizado por el equipo de ciencias sociales, ver la tesis doctoral de Fehr (2022).

<sup>6</sup> Uno de los resultados obtenidos en este estudio es que diferentes formas de presión social a nivel de los pueblos pueden tener distintos efectos en la cobertura y adherencia a la AMM. Para ello comparamos dos pueblos, uno con alta y otro con baja cobertura/adherencia en la primera ronda de AMM (Fehr, Muela, Nieto, *et al.*, 2021).

tisfacción con el MASSIV, así como la presión social para fomentar la participación en la AMM, exceptuando aquellas personas con una “razón válida”<sup>7</sup> para no tomar los medicamentos. La adherencia fue relativamente baja en el primer año, sobre el 60% (Fehr, 2022), pero parece que aumentó sustancialmente en el segundo año.

## 2.4. Caracterizaciones locales de la participación

El concepto de “razón válida” para no participar es clave, y el significado que le atribuye la comunidad y sus líderes, incluyendo los ACS, difiere sustancialmente de lo establecido en el protocolo del proyecto. Según los implementadores, las “razones válidas” son *médicas*, y tienen que ver con reacciones adversas, contraindicaciones en caso de ciertas enfermedades crónicas, o los efectos negativos de la medicación en las mujeres embarazadas y niños menores de seis meses. En la comunidad, las “razones válidas” para no participar son básicamente *morales*, por ejemplo, ser demasiado viejo para soportar todo el proceso, el miedo a los efectos adversos porque se padece alguna condición que se supone incrementa el riesgo, o tener otras obligaciones consideradas indispensables en el momento de la AMM, como estar trabajando o salir de viaje.

De hecho, las causas de no adherencia más mencionadas en el cuestionario fueron, casi por igual, problemas de salud que los participantes asociaron con la ingesta de los fármacos, por ejemplo, vómitos, mareos, dolor de cabeza o de estómago, o debilidad general, y estar ausente, a veces de viaje, pero más comúnmente trabajando en el campo<sup>8</sup>. Esta razón es importante, porque el período de la AMM coincide precisamente con la época de máxima carga de trabajo agrícola. En las entrevistas los informantes mencionaron tanto la demora por las largas colas y el tiempo de espera para recibir la medicación por la mañana, antes de ir al campo, como el miedo a que los efectos adversos de los fármacos afecten su ritmo de trabajo.

De todos modos, los líderes comunitarios saben bien que estas razones, precisamente por ser socialmente válidas, se utilizan también como excusa para no participar en la AMM. De acuerdo con los jefes de *compound* entrevistados, las personas que más utilizan estos pretextos son los hombres jóvenes, que de acuerdo con el estereotipo local son los menos responsables con las obligaciones comunitarias.

En el análisis de las narrativas codificamos seis tipos de conductas vinculadas con la adherencia a la AMM con sus correspondientes caracterizaciones y las posibilidades que tienen los líderes locales de actuar sobre ellas<sup>9</sup>. (1) Los *adherentes* son aquellos que “*son responsables*”. De ellos y ellas enfatizan tanto su voluntad de participar, incluso cuando es difícil por la presión del trabajo o el peso de otras obligaciones. (2) Los *cumplidores* son descritos como aquellos que “*obedecen*” o “*siguen las instrucciones*”. En las narrativas “cumplir”

se asocia con “respeto”, una actitud que se espera particularmente de los niños, las adolescentes y mujeres jóvenes. A diferencia de la adherencia, el cumplimiento, al ser una actitud considerada “débil”, requiere un constante refuerzo y “*vigilancia*”. (3) Los que no toman la medicación porque tienen una razón justificada médica o socialmente. Esto les excluye como participantes a ojos de la comunidad. (4) Los *evasores* son aquellos que evitan tomar la medicación, los “*que tienden a olvidar*”, o “*se esconden*”, “*no son responsables*”, “*son perezosos*” y “*siempre encuentran excusas*” para estar ausentes durante la AMM. También se considera que son relativamente “*fáciles de convencer*”. (5) Los *desobedientes*, un grupo que típicamente incluye a adolescentes y hombres jóvenes, son considerados por las autoridades locales como “*individualistas*”, “*egoístas*”, “*sabelotodo*” (“*listos, pero no sabios*”). Los informantes suelen culpar al “grupo de amigos” y la presión que estos ejercen sobre las personas “*poco maduras*”. Es una actitud descrita como difícil de manejar; que requiere estrategias coercitivas y autoridad. (6) Los que *rechazan* participar, descritos como “*tozudos*” y “*difíciles de convencer*”. En las narrativas típicamente se les asocia con hombres marginados o conflictivos. El rechazo a la AMM de estas personas se considera una expresión de la libre voluntad de individuos adultos, contra la que nada puede hacerse.

En general, lo que parece claro a partir del análisis de las entrevistas en profundidad, es que el incremento de participación y adherencia a la AMM en las comunidades depende en buena medida (1) de la motivación de los jefes y autoridades locales para participar en la AMM, y (2) de sus capacidades para activar estrategias efectivas, enfocadas en vigilar a los cumplidores y constantemente reforzar su actitud, en convencer a los evasores y a los desobedientes “*débiles*”, y en coaccionar a los desobedientes “*fuertes*”.

## 2.5. La participación activada desde la comunidad. Contexto y estrategias

Antes de empezar este subapartado<sup>10</sup>, es necesario destacar la diferencia entre proyectos internos y externos: Los internos son actividades que se deciden a nivel de *compound* y de pueblo, y a menudo tienen que ver con la producción agrícola, el mantenimiento de las infraestructuras y la limpieza. Los proyectos externos que requieren participación comunitaria son proyectos de desarrollo patrocinados por organizaciones públicas y/o privadas. En el ámbito de los proyectos de salud, el MRCG juega un papel clave. La presión para participar en los proyectos internos es muy elevada, pero en los externos, como el MASSIV, depende básicamente de la percepción que los jefes locales tengan del proyecto y de los intereses en juego. En este sentido, para comprender la participación y adherencia en el MASSIV es fundamental saber algo más de los *compounds* y sus jefes.

<sup>7</sup> Las palabras o frases entrecomilladas y en cursiva hacen referencia a términos o citas provenientes de las entrevistas.

<sup>8</sup> Para más detalles ver Fehr, Nieto, Muela, *et al.* (2021).

<sup>9</sup> Ver Fehr (2022).

<sup>10</sup> Las temáticas aquí incluidas las hemos desarrollado más extensamente en un artículo todavía no publicado: Fehr, Muela, Nieto, *et al.* “Rethinking ‘participation’: Local strategies for increasing coverage and community involvement in a MDA clinical trial for malaria elimination in The Gambia”. Ver Fehr (2022).



Ya he mencionado antes que los *compounds* son a la vez unidades de residencia y de producción. El número de personas que los componen puede variar de entre cuatro o cinco miembros a más de cincuenta, lo que implica que sobre todo en los *compounds* grandes se valore mucho la cohesión social y la capacidad organizativa del jefe. Este se encarga de la gestión del trabajo agrícola para la producción destinada al mercado —rebaños y campos de cacahuetes y mijo principalmente— y el dinero —procedente tanto de la agricultura como de los miembros, casi siempre hombres jóvenes, que emigraron a la costa de Gambia o a Europa y Estados Unidos. La primera esposa del jefe, en las unidades domésticas polígamas, se ocupa de organizar el trabajo doméstico, incluyendo cocina y limpieza, el cuidado de los niños, el trabajo en los huertos y la venta de excedentes en el mercado local. En este contexto no es de extrañar que las tensiones y conflictos sean frecuentes. La autoridad moral de los jefes de *compound* y otros adultos, así como su capacidad para restablecer relaciones heridas y delicadas, se considera clave para evitar la fragmentación del *compound* y el impacto negativo del conflicto en la productividad.

Obviamente, que una persona del *compound* decida participar o no en el MASSIV no supone una amenaza para la estabilidad del grupo, pero más que “libertad de decidir”, puede entenderse como un signo de rebeldía a la voluntad del jefe. ¿Cuándo, por qué y por quiénes no participar en el MASSIV pasó de considerarse “libertad de decidir” a “rebeldía”? ¿Cómo se logró la participación de los renuentes?

En primer lugar, para responder a estas cuestiones cabe preguntarse cuál es el “ambiente” en relación con el proyecto a nivel de las jefaturas locales y los actores clave de las comunidades. Después de las decepciones y quejas del primer año por no tener un enfermero estacionado regularmente en los pueblos, y de solucionar una serie de rumores como que en el MASSIV se roba sangre o que la medicación era de mala calidad, la percepción de los actores clave locales sobre la implementación del proyecto mejoró considerablemente en el segundo año. La mejor y más regular comunicación entre implementadores y los actores clave, el cambio de ciertas estrategias, por ejemplo para asegurar la confidencialidad en las pruebas de orina para detectar el embarazo, así como la ya mencionada presencia regular de un enfermero, que no sólo actuaba en el marco del MASSIV, sino que convivía, aconsejaba y ayudaba en los problemas de salud, mejoraron la confianza mutua y la activación de reciprocidades —o la participación entendida como parte del intercambio de favores.

El giro hacia una percepción positiva del MRCG en este proyecto alejó la mirada colectiva de las expectativas no cumplidas y los rumores, para posarla en los beneficios de la intervención. En las entrevistas sobre todo del segundo año, se enfatiza tanto el papel protector del MASSIV para la salud de los individuos, como para evitar el impacto negativo de la enfermedad en la economía de los *compounds*, ya que el punto álgido del paludismo coincide con una máxima intensidad del trabajo agrícola. En este sentido, la AMM pasó de percibirse como

un impedimento para el trabajo, por el tiempo de espera ya mencionado, a un beneficio, porque la protección de la AMM incrementa las posibilidades de tener toda la fuerza de trabajo activa. Este cambio de actitud parece reafirmar que, en las comunidades, la capacidad protectora de la AMM sólo se concibe en el marco de una *protección* más general y visible que otorga el MRCG con su presencia en los pueblos.

En segundo lugar, los entrevistados destacaron el papel clave de la personalidad de los jefes y los diferentes tipos de liderazgo, como base de sus capacidades para convencer o presionar a los renuentes. En los pueblos, las estructuras de poder local se apoyan en una serie de valores que guían y justifican las decisiones que se toman y sus consiguientes acciones. Entre estos valores destaca el de “*liderazgo fuerte*” o “*bueno*”. En las narrativas, a los jefes de *compound* “fuertes” se les describe como líderes activos y buenos gestores. Su fortaleza y pericia reside en la capacidad de mantener el orden interno, pero tratando a todos los miembros de manera justa, para que “*el compound se desarrolle armónicamente*”. Como gestores se espera de ellos que “*supervisen que todos los miembros ejecuten adecuadamente sus funciones, de lo contrario el compound corre el riesgo de colapsar*”. En los *compounds* liderados por un buen jefe, “*la gente habla con una misma voz*”, refiriéndose a unidad y consenso, y los “*intereses son compartidos*”. Del jefe se espera que tome las decisiones, pero siempre escuchando a los demás —“*el escucha, evalúa y toma una decisión*”. Una vez la decisión está tomada, todos los miembros de un *compound* con “*liderazgo fuerte*” la acatan. En este sentido, los entrevistados enfatizaron que, si el jefe está comprometido con un proyecto, en los *compounds* “fuertes” la presión para participar es mayor y más efectiva que en los *compounds* “débiles”.

Una correlación muy relevante, que se intuía en las entrevistas y luego corroboraron los ACS que contribuyeron en la AMM, fue entre participación, tamaño de los *compounds* y cualidades del liderazgo. Así, la adherencia a la AMM en los *compounds* grandes parece ser más elevada que en los pequeños, porque gestionar estos *compounds* requiere un liderazgo más fuerte, más supervisión, organización y estructuración que para los pequeños. Los datos cuantitativos de adherencia parecen apoyar también esta hipótesis, pero como suponíamos, no de modo concluyente.

En tercer lugar, están los valores sociales vinculados a “participación” en los proyectos que la comunidad ha aceptado. En las narrativas diferencian entre los dos polos de un continuum, el “*interés colectivo*” o el “*bien común*”, relacionado con la responsabilidad ante la sociedad, con deber y obligación, y el “*interés individual*”, un término utilizado para referirse a la voluntad y los deseos personales. Según un informante, la adherencia a la AMM es por “*interés personal*”, pero también un acto de responsabilidad “*hacia uno mismo, su familia y el pueblo*”. A veces, tomar la medicación se describe como un “*pequeño sacrificio*”. Por otro lado, la percepción que se tiene de los que rechazan los fármacos sin una razón válida es compleja, porque a veces se definen como “egoístas” —en el sentido de que no cumplen con

sus obligaciones hacia el grupo—, y a veces se destaca que actúan libremente, con el valor positivo subyacente de la *“libre voluntad de los individuos adultos”*. De acuerdo con los jefes de *compound* entrevistados, todos los adultos, incluyendo los jóvenes, son libres de tomar sus propias decisiones — *“siempre que esta decisión sea acorde con nuestra cultura y valores”*— y de expresar sus opiniones en las reuniones, pero siempre se espera de ellos y ellas que actúen con responsabilidad.

En consecuencia, y generalizando un tanto simplistamente, se puede argumentar que cuando a los jefes no les interesa el proyecto o, sin estar abiertamente en contra, no lo ven claro, tienden a permitir que los miembros de su *compound* participen, pero sin ejercer ningún tipo de presión, y justificando las negativas por la *“libre voluntad”* de cada persona. Por otro lado, los jefes que sí están interesados en el proyecto frecuentemente recurren a la *“lógica de la obligación”* para justificar sus acciones encaminadas a corregir la conducta de los desobedientes o evasores, considerada inapropiada o perjudicial para la armonía o los *“intereses del grupo”*.

Finalmente mencionaré las estrategias locales de implementación. Como ya vimos antes, en el segundo año la satisfacción con el proyecto, la participación y la adherencia incrementaron sustancialmente. Las estrategias locales activadas autónomamente para lograr esta mejora se basaron (1) en la *“motivación por la evidencia”* y (2) en la activación de las presiones sociales.

1) La *“motivación por la evidencia”* fue una estrategia utilizada principalmente por los ACS y CDP en las asambleas, pero también por los jefes de *compound* en sus interacciones con otros jefes. Los entrevistados destacaron que, para convencer a los jefes renuentes, buscaron ejemplos de *compounds* que en el primer año no participaron en el MASSIV y tuvieron problemas de salud, y los compararon con *compounds* que sí participaron, destacando los beneficios económicos y en bienestar de estos últimos. Obviamente, eran sólo anécdotas generalizadas, pero muy probablemente contribuyeron a generar un ambiente general favorable al MASSIV en el segundo año del proyecto.

2) Los jefes de los *compounds* y de las unidades domésticas activaron distintas estrategias para incrementar la participación de los miembros evasores o desobedientes, desde el apoyo positivo a diferentes formas de coerción y coacción, que junto con la *“imitación”* de los pares o los líderes, fueron claves para mantener alta la adherencia a la AMM en el segundo año.

En las narrativas encontramos diferentes maneras de ejercer la presión social, que tienen que ver tanto con las características de los *compounds*, como con las de los jefes. En la mayor parte de los casos vistos en las entrevistas, las personas con autoridad en los *compounds* reprendieron en público a los incumplidores, para provocarles vergüenza y amplificar la presión social. Otros métodos fueron abiertamente coercitivos, incluyendo amenazas del tipo *“si alguien rechaza tomar la medicación, su hermano mayor o su madre lo amenazarán diciéndole que si cae enfermo nadie le cuidará ni pagará su tratamiento”*. O coactivos, para *“forzar”* a alguien a tomar la medicación, por ejemplo, la mujer que nos ex-

plicó cómo su hija, una estudiante que rechazó tomar la segunda dosis del fármaco porque tuvo dolor de cabeza, fue seriamente reprendida por su padre, hasta que finalmente *“aceptó tomar la medicina en todas las rondas”*.

Pero lo que es más importante aquí, es que en los *compounds* *“fuertes”*, con gran cohesión social, y sus miembros altamente involucrados en la vida social y laboral del *compound*, tanto los hombres adultos, como los hermanos mayores, las mujeres de más edad, y las madres reproducen activamente y amplifican la presión para que todos los miembros cumplan con las pautas de la AMM. Como dijo un jefe de *compound*, la presión social sigue una *“línea de mando”* que, como las instrucciones para realizar tareas importantes, se basa en la estructura de poder piramidal del *compound*. Convergentemente, las autoridades locales como los ACS, los comités de desarrollo, los grupos de mujeres o de jóvenes suelen reforzar la presión para cumplir con la AMM.

Esta presión social piramidal, tanto a nivel de *compound* como de pueblo es, en contraste con la presión social de los pares, (1) jerárquica, porque sigue la estructura de poder local, (2) pública, al menos dentro de los límites del *compound*, (3) socialmente legitimada, y (4) reproducida y ampliada, en diferente grado, por los *“otros relevantes”* y los pares.

Otras estrategias se centran más en la supervisión y el ejemplo. En una narrativa, el jefe de una unidad doméstica describió cómo, después de levantarse por la mañana, reúne a todos sus familiares para dirigirse en grupo adonde distribuyen la AMM. Allí *“espero a que todos sean identificados por sus nombres, con la cartilla. Cuando los llaman, les pido a cada uno de ellos que se tome la medicación delante de mí. Cuando todos la han tomado y se van —a desarrollar sus actividades—, entonces la tomo yo”*. Los líderes entrevistados a menudo mencionan la importancia de *“enseñar con el ejemplo”*, es decir, ellos, como jefes y responsables, son los primeros en tomar la medicación delante de su familia o de la comunidad.

En los pueblos, los ACD explican que la mayor dificultad es convencer a los grupos de hombres jóvenes. Algunos jefes confrontan agresivamente a los *“desobedientes”*, pero otros desisten. Los jefes locales están de acuerdo en que la *“modernidad”* (los valores *“occidentales”*) es la razón principal por la que los jóvenes y, en menor medida las mujeres, no obedecen. Esto, enfatizan, puede afectar tanto a las formas de liderazgo como a la cohesión social que, en el contexto *“tradicional”*, garantiza el funcionamiento de la sociedad.

### 3. Los procesos participativos y el acoplamiento estructural de los proyectos

#### 3.1. Una breve introducción al RHOST

En el apartado anterior ya planteé la idea de que, si la comunidad no acepta las estructuras y modos de hacer introducidos por los proyectos, difícilmente se activan los mecanismos sociales que conducen a la participación y adherencia a la AMM. Son procesos

sutiles de rechazo o aceptación, que dependen de interacciones, percepciones y expectativas. El objetivo de la investigación formativa es encontrar los “puntos de encaje” y los mecanismos para lograr el “acoplamiento estructural”<sup>11</sup>, que en la implementación de proyectos implica la alineación y acoplamiento de las estrategias de la intervención con las dinámicas socioculturales y políticas de las comunidades. A diferencia del MASSIV, la parte de investigación en el RHOST del equipo de ciencias sociales fue *de y para* la implementación, con un fuerte componente de trabajo formativo, meticulosamente diseñado para la co-creación de estrategias.

Como el MASSIV, el RHOST también fue coordinado por el MRC Unit The Gambia (MRCG) at the LSTMH. La implementación del RHOST tuvo lugar en 2016 y 2017, en la North Bank Division de Gambia, una región con unos valores y características sociales, políticas y económicas muy parecidas a las de los pueblos del MASSIV. A diferencia del MASSIV, en el RHOST la AMM era focalizada, es decir, no se administraba tratamiento a toda la comunidad, sino que, una vez diagnosticado un caso de paludismo, se trataba con antipalúdicos<sup>12</sup> a todas las personas residentes en el mismo *compound* que cumplían los criterios de inclusión. Para este ensayo clínico se seleccionaron 17 pueblos donde realizar la intervención y 17 como grupo control (Okebe, Muela, Balen, *et al.*, 2018).

En el RHOST, el equipo de ciencias sociales estaba formado por tres investigadores y tres trabajadores de campo, todos ellos y ellas con experiencia en investigación e implementación de proyectos de salud. Para la etnografía de la línea de base, la investigación formativa, y el monitoreo y evaluación, además de numerosas observaciones, conversaciones y reuniones informales, realizamos un total de 266 entrevistas en profundidad, 34 discusiones focales para la investigación formativa, y los 10 talleres –92 participantes– en los que se elaboró la estrategia definitiva para el segundo año. Realizamos estudios de caso en todos los *compounds* donde se distribuyó tratamiento, con entrevistas en profundidad y un cuestionario sobre adherencia con las personas que, de acuerdo con el protocolo, eran aptas para tomar la medicación y estaban disponibles en el momento de la entrevista (N=227). Con el equipo de epidemiología preparamos los cuestionarios que distribuimos en todas

las comunidades de intervención y control, para la línea de base (N=774) y la evaluación final (N=741)<sup>13</sup>.

El diseño del RHOST planteaba una serie de retos importantes, porque: (1) La persona enferma debe buscar activamente, entre los recursos terapéuticos ya existentes, diagnóstico y, de ser positiva, tratamiento, en momentos de mucha carga laboral agrícola y dificultades de acceso a los recursos de salud –aquí la importancia de un estudio previo de los itinerarios terapéuticos, incluyendo acceso a los ACS y a los centros de salud; (2) la persona enferma o su acompañante debe recibir todas las dosis correctas en sobres individualizados –la dosis varía según el peso– para tratar a todos los miembros del *compound* que cumplen los criterios de inclusión; (3) el embarazo en los tres primeros meses es uno de los motivos de exclusión, por lo que es necesario detectar a las mujeres embarazadas, y ya hemos visto que en las comunidades el embarazo se mantiene en secreto durante un tiempo; (4) una vez todos los sobres con los tratamientos están en el *compound* deben ser distribuidos a sus receptores. En los grandes *compounds* la dificultad residía en que muchas de las personas encargadas de distribuir la medicación no sabían leer, por lo que identificar los sobres con el nombre anotado no era una opción.

Conseguimos resolver estas problemáticas de manera participativa, gracias a un diseño flexible y una constante retroalimentación durante el proceso de implementación, con diversos ajustes y reajustes en función de los resultados de los monitoreos y la co-creación transdisciplinar de soluciones a problemas concretos. La adherencia a la AMM del RHOST fue entre 85% y 92%, dependiendo del método de evaluación, un porcentaje bastante más elevado del habitual<sup>14</sup>.

En los talleres participativos del RHOST nos centramos tanto en las campañas de información, como en el desarrollo de una estrategia de implementación que permitiese elaborar los puntos de encaje del acoplamiento estructural del proyecto en las comunidades. Lo describo a continuación, argumentando que el acoplamiento fue más importante que el conocimiento sobre el proyecto para lograr una alta participación y adherencia.

### 3.2. La eficacia oculta de los mensajes de salud, o a veces cuenta más la forma que el contenido

Además de un requisito ético, informar sobre el proyecto y sus implicaciones es un paso previo fundamental para que la comunidad lo acepte, pero esto no quiere decir que la gente participe y tome la medicación gracias a los mensajes o al conocimiento adquirido en las campañas de sensibilización o de IEC –información, educación y comunicación. En el RHOST diseñamos cuidadosa y participativamente las estrategias de IEC para cada uno de los 17 pueblos donde realizamos la intervención, con

<sup>11</sup> En el marco de la teoría de sistemas elaborada por Maturana y Varela el concepto de “acoplamiento estructural” hace referencia a la interacción estructurante de un sistema con su medio, o de dos sistemas. Puede ser un proceso largo de adaptación, o una rápida adopción de sinergias (Leyland, 1988). En este trabajo entiendo el “acoplamiento estructural” como el proceso de alinear las estructuras del proyecto con las de la comunidad de manera que funcionen juntas coordinada y efectivamente. Es importante diferenciar los “puntos de encaje” para el acoplamiento estructural, que son las áreas en las que se produce el acoplamiento, de los “puntos de entrada” de un proyecto, que son las puertas de acceso a la comunidad. Como veremos, los CLIH fueron “puntos de entrada” que permitieron identificar los “puntos de encaje” que permitieron el proceso de acoplamiento estructural.

<sup>12</sup> En el RHOST se administró Coartem (Arteméter/Lumefantrina) en los pacientes con paludismo diagnosticado y dihidroartemisinina-piperquina (DP) como tratamiento en la AMM focalizada.

<sup>13</sup> Para el diseño, metodología y resultados del equipo de ciencias sociales del RHOST ver Muela (2018).

<sup>14</sup> Estimar la adherencia requirió triangular entrevistas en profundidad y un cuestionario –autodescripción de la adherencia– con las bolsitas de la medicación y comprimidos devueltos (Jaiteh, Okebe, Masunaga, *et al.*, 2021).



diferentes actividades, incluyendo música de percusión en vivo y una corta obra de teatro.

En las representaciones actuaron los trabajadores de campo de nuestro equipo, en los papeles del paciente, su esposa y el enfermero del RHOST, y los ACS y otros líderes comunitarios de cada pueblo, que interpretaron sus roles reales, con sus propias palabras, ideas, bromas y anécdotas, a partir de un libreto meramente orientativo, que explicaba el problema del paludismo en la zona, los objetivos, estrategias y el funcionamiento del RHOST. En total participaron más de 2.000 personas, sin contar los niños pequeños, de un censo total de casi 4.000 habitantes. Al inicio de las actividades del RHOST en el segundo año realizamos un recordatorio en todos los pueblos.

¿Aprendieron algo nuevo los participantes sobre el paludismo, sus mecanismos de contagio, la necesidad de protegerse y cómo hacerlo, o sobre el tratamiento? Ciertamente no. Los resultados del cuestionario al comparar tanto los de la línea de base (LB) con los de la evaluación final (EF), como los pueblos de intervención (PI) con los de control (PC), no mostraron ninguna diferencia destacable. Sabían lo mismo antes que después de las campañas de IEC, incluso en los temas que enfatizamos extensa e intensamente, en particular la cuestión de los “portadores asintomáticos”. Aquí hay que destacar que si bien el conocimiento antes del proyecto sobre causa, síntomas y gravedad del paludismo era ya muy alto –por encima del 90% en todos los casos–, en lo relativo a la malaria asintomática no llegaba al 75%. Precisamente son estos datos los que nos permiten ver la relativa irrelevancia en términos de adquisición de conocimiento de nuestra campaña IEC: en la LB, un 74,8% de los entrevistados en los PI y un 71,2% en los PC respondieron afirmativamente a la pregunta sobre si el paludismo “puede estar oculto en el cuerpo sin mostrar síntomas”, mientras que en la evaluación los porcentajes sorprendentemente bajaron al 66,9% en los PI y al 69,2% en los PC.

En cuanto a la comprensión de los objetivos y procesos del RHOST, o conocimiento práctico, no fue ninguna sorpresa que la comprensión del proyecto por parte de los actores clave de la comunidad –ACS, CDP, y PT– fuese superior al del resto de los entrevistados y encuestados. Al final del proyecto todos ellos sabían (i) que el RHOST era sobre el diagnóstico y tratamiento del paciente y prevención (al interrumpir la transmisión) del paludismo en el *compound*, (ii) que el ACS tenía pruebas de diagnóstico rápido (PDR) y fármacos para tratar a los pacientes, (iii) y que, una vez detectado un caso, se trataba a todas las personas residentes en el mismo *compound*, exceptuando a los niños pequeños y las mujeres en el inicio de su embarazo.

En el cuestionario de evaluación final, en los pueblos de intervención preguntamos si habían participado en las campañas de sensibilización –93,9% respondieron afirmativamente– y “¿Qué mensajes se mencionaron durante la campaña de sensibilización del RHOST?”, con cuatro respuestas posibles no excluyentes. Mientras la mayor parte de los encuestados seleccionaron la casilla “Tratar a los miembros del *compound* si hay un

caso de malaria”, los porcentajes disminuyeron hasta el 61,8% para “Hacerse un PDR si se encuentran mal” y el 61,2% para “Las mujeres embarazadas de menos de tres meses no deben tomar la medicación”. La “pregunta trampa”, errónea en el RHOST, pero habitual en otros proyectos, “El objetivo del RHOST es tratar únicamente a los niños que tienen malaria” fue marcada por el 29% de los encuestados.

En la fase cualitativa de la evaluación final, algo más de cinco meses después de la última campaña de sensibilización, los entrevistados y entrevistadas recordaban los tambores y el teatro, así como la actuación de los ACS y otras personas de la comunidad, sobre todo si tuvo elementos cómicos. Pero en general, la memoria sobre el RHOST parecía borrosa, incluso entre los actores clave de los pueblos que participaron en el co-diseño del RHOST. Casi todos los entrevistados mencionaron que el RHOST era sobre salud y paludismo –algunos dijeron que era sobre salud reproductiva, una temática sobre la que trabajan distintos proyectos en la zona–, pero mientras que algunos podían mencionar detalles de la implementación –por ejemplo, el cambio en el segundo año de la unidad de tratamiento–, otros dijeron que era sobre “limpiar los pueblos” o “dormir en mosquiteras” –mensajes típicos de las campañas contra el paludismo.

En definitiva, más que recordar un proyecto en particular, lo que muestran estas respuestas es que el conocimiento sobre el paludismo y las estrategias para combatirlo tiene un *efecto acumulativo*, creado a partir de la participación en diferentes y consecutivos proyectos del MRCG y otras instituciones. Cuando dicen que “antes los niños morían de paludismo”, o que “antes el paludismo era un gran problema”, pero que ahora el “proyecto” está reduciendo el impacto de la enfermedad, no están hablando sólo del RHOST, sino de los beneficios *acumulados*, en términos de salud, que supone la presencia del MRCG en los pueblos, con la llegada de cada proyecto.

¿Son, por lo tanto, irrelevantes las campañas de sensibilización? Rotundamente no. De hecho, son imprescindibles, pero no por su componente de “educación para la salud”, sino porque, en primer lugar, ofrecen conocimiento práctico sobre el proyecto –la necesidad de tratar a todo el *compound* si un miembro está enfermo, o que el ACS dispone de RDT y medicación, en el caso del RHOST. En segundo lugar, pero no menos importante, porque las actuaciones se recuerdan en su forma más que en su contenido, como algo agradable y que rompió la rutina, generando confianza hacia los equipos del RHOST y una perspectiva “amable” del proyecto, alejada de las intervenciones percibidas como “autoritarias”, o “sin respeto por la cultura local”.

### 3.3. Los CLIH como espacios de co-creación

El diseño inicial del RHOST contaba con una estrategia de implementación básica, pero susceptible de ser reformulada en cascada con procesos participativos. Como veremos, los principales cambios del RHOST permitieron el acoplamiento estructural del proyecto en las comunidades, al incluir a los ACS –en el diseño original



del proyecto sólo se contemplaban los centros de salud—, y cambiar la unidad de intervención, de las personas que “duermen en la misma habitación”, al *compound*. Estos procesos participativos se fueron estructurando paulatina e iterativamente desde las primeras charlas informales y entrevistas en profundidad con líderes locales, hasta los talleres participativos, que acabamos denominando CLIH (*Community Lab of Ideas for Health*) (Masunaga, Jaiteh, Manneh, *et al.* 2021). Los CLIH se nutrían tanto de la etnografía de la línea de base, los monitoreos intensivos de los casos, y la investigación formativa acumulada, como de la información e ideas procedentes de los talleres desarrollados en otros pueblos.

Los CLIH estaban estructurados en tres partes. En la primera, se trataba el problema del paludismo, pero con casos concretos de la comunidad, y de otras enfermedades —nos interesaba ver el conjunto de problemas de salud—, incluyendo el acceso a la salud y los impactos psicológicos y económicos de los casos que comentábamos. La segunda era sobre la implementación del RHOST, con un recordatorio de los objetivos y estrategias del proyecto, y una discusión sobre sus dificultades y problemas. La tercera parte estaba dedicada a la búsqueda de soluciones adaptadas al contexto. Después de una lluvia de ideas, conjuntamente se seleccionaban las mejores y se discutía sobre sus ventajas e inconvenientes. Los resultados relevantes, en particular los que permitieron el cambio de estrategia en el segundo año, los trasladábamos al resto de equipos del RHOST, para evaluar tanto su relevancia epidemiológica —por ejemplo, las implicaciones de tratar sólo a los que “duermen juntos” o a todos los miembros del *compound*—<sup>15</sup> como su viabilidad y sostenibilidad práctica y económica.

En los CLIH se diseñaron: (1) las campañas de sensibilización del RHOST; (2) el sistema para identificar a los receptores de la medicación. Había seis dosificaciones distintas en función del peso de las personas, que no era posible identificar con el nombre porque no siempre era posible encontrar a alguien que supiese leer en los *compounds*. Después de muchas discusiones y pruebas se optó por usar dibujos de animales con los que estaban familiarizados —gallina, cabra, oveja, asno, caballo y buey. Cada persona sabía cuál era su animal, y cada sobre con la medicación tenía su dibujo correspondiente. (3) La estrategia para excluir a las mujeres embarazadas de acuerdo con el protocolo del RHOST, sin que la prueba levantase sospechas y rumores. (4) Los ACS fueron plenamente incorporados al RHOST, coordinando su trabajo con los centros de salud y los enfermeros del proyecto. En los CLIH se decidió que fuesen ellos los que se responsabilizasen de todo el proceso. (5) En los CLIH se sugirió que la unidad de intervención fuese el *compound*, y se diseñó la estrategia de distribución intradoméstica de los fármacos. Todas resultaron clave para lograr la alta adherencia a la AMM.

Uno de los principales obstáculos del proceso de co-creación del RHOST fue la dificultad de salirse de las ideas preestablecidas. La larga presencia de proyectos

de salud del gobierno y del MRCG en los pueblos del RHOST, a menudo verticales, con mensajes parecidos y estrategias casi idénticas, han generado un conocimiento normativo muy sólido, principalmente sobre el paludismo. Es como si cuando hablamos en el marco del proyecto, las respuestas siempre se dan en la “caja” que las muchas intervenciones han ido construyendo cumulativamente: “*Hay que educar a la gente*” —cuando la gente está ya más que “educada”, porque todos los proyectos insisten en los mismos mensajes—; “*El paludismo es nuestro principal problema de salud*”, “*Los niños mueren de paludismo*” —pero hay otras enfermedades que les preocupan más, y la mortalidad infantil por paludismo en la zona es muy baja—, etc.

Por esto fue tan importante la etnografía, que nos dio la base para sistemáticamente pasar del estereotipo y la generalización al caso concreto contextualizado. También fue clave en los CLIH el uso constante de “preguntas generativas”, una técnica inspirada en Freire, para activar el pensamiento crítico. Utilizamos las preguntas generativas para discutir temas como las espirales de vulnerabilidad y su relación con la economía y la salud, el concepto de “protección” y sus implicaciones, o en un terreno más práctico, para buscar alternativas factibles y discutir sus implicaciones. Por ejemplo, si la comunidad debía contribuir con su trabajo para compensar la dedicación de los ACS.

### 3.4. El acoplamiento estructural del RHOST

El acoplamiento estructural del RHOST fue un proceso relativamente largo, que finalmente se asentó sobre dos “puntos de encaje”, los Agentes Comunitarios de Salud —y en menor medida las Parteras Tradicionales—, y la estructura y dinámicas internas de los *compound*. La etnografía que realizamos en la línea de base fue fundamental para identificar estos “puntos de encaje”, sobre todo el estudio de los itinerarios terapéuticos y acceso a la salud, y el de las micropolíticas de los pueblos y *compounds*. Gracias a la muestra basada en el criterio de “máxima variación”, la etnografía fue también la fuente principal de información para nuestra parte de la co-creación, sobre todo como contrapunto de las perspectivas parciales y sesgadas, tanto del equipo de Ciencias Sociales y los implementadores del proyecto como de los diferentes actores clave de la comunidad (*stakeholders*), incluyendo los jefes de los *compounds*. Veamos con más detalle los “puntos de encaje”:

1. De manera muy resumida y simplificada, podemos decir que los ACS, junto con los *marabouts*, cuyo ámbito de sanación son las afecciones místicas, y las “parteras tradicionales”, encargadas de la salud materno infantil, configuran la primera línea del sistema de salud en las comunidades. Los consejos de ancianos, con el *alkalo* y otros líderes locales son los encargados de seleccionar a los ACS de su comunidad, en base a su “carácter” y “dedicación al pueblo”. La formación la reciben del gobierno, y en principio, sobre todo cuando hay intervenciones de salud en la zona, están en comunicación más o menos regular con uno o varios de los 4 centros de salud de atención primaria de la zona. Sus

<sup>15</sup> El cambio de la unidad de tratamiento lo tratamos extensamente en Jaiteh, Muela, Masunaga, *et al.* (2021).

funciones principales son las de colaborar con los proyectos, derivar pacientes al centro de salud o al hospital y tratar ciertas afecciones, si disponen de tratamiento.

Con todo, el papel real de los ACS es más el de facilitar las intervenciones del gobierno o los proyectos que se implementan en sus pueblos, y el de mensajeros de sus comunidades en temas de salud con el gobierno o el MRCG, que el de proveedores de salud, debido a la falta de recursos para el diagnóstico y la terapia. En este sentido, a nivel de sus comunidades tienen estatus, pero no un rol terapéutico, mientras que para la administración son el último, olvidado y desatendido, eslabón del sistema de salud. De hecho, en el estudio de base, más del 80% de las personas entrevistadas acudían como primera opción al centro de salud más próximo en caso de enfermedad, y menos del 15% al ACS.

La decisión de incluir plenamente a los ACS en el RHOST, a pesar de la complejidad del proyecto, fue determinante para sus buenos resultados. Recordemos que en el diseño inicial el proceso empieza por la persona enferma acudiendo a un centro de salud y, si la prueba rápida de paludismo es positiva, recibe la medicación para administrar en su *compound*. Pero al ser los itinerarios hasta el centro de salud complicados y costosos en los pueblos alejados, se perdían los casos menos graves de la enfermedad, que o no se trataban, o se trataban fuera del proyecto. Para que la gente acudiese a los ACS era necesario no sólo que dispusiesen de pruebas de diagnóstico rápidas (PDR) y medicación, sino que esto se supiese.

Como ya he mencionado antes, el conocimiento y la práctica en relación con los ACS cambiaron sustancialmente: en el cuestionario de evaluación todos los entrevistados sabían que en sus pueblos hay ACS, y aumentó considerablemente el porcentaje de los que dijeron que el ACS tiene siempre o casi siempre PDR, de 8,7% a 57,3%, y antipalúdicos, de 11,3% a 53%. En el segundo año, los ACS realizaron un total de 654 PDR, por 346 los centros de salud.

La inclusión de los ACS en el RHOST no sólo tuvo un impacto en términos de facilitar los itinerarios terapéuticos de las poblaciones, particularmente en las alejadas de los centros de salud, sino que mejoró su estatus, precisamente porque podían desempeñar su rol médico adecuadamente, y este desempeño incrementó sustancialmente la confianza de la gente en ellos. En el segundo año del RHOST los ACS trabajaron autónomamente, aunque en contacto regular por teléfono con los equipos del RHOST, lo que reforzó el prestigio social de los ACS, al ser percibidos como actores clave respetados por el MRCG, no unos simples ejecutores de instrucciones.

2. Los *compounds* fueron el segundo “punto de encaje” para el acoplamiento estructural del RHOST. Desde una perspectiva tanto social como epidemiológica, el *compound* ofrecía ventajas sobre el cuarto de dormir, por las interacciones sociales al anochecer y hábitos que incluían cambios de habitación, por ejemplo, niños y parejas en el matrimonio polígamo. Sin embargo, los grandes *compounds* planteaban, *a priori*, serias dificultades para distribuir los fármacos. Este fue un tema am-

pliamente tratado en los CLIH y en las entrevistas con los jefes de *compound*. Finalmente se decidió seguir las estructuras internas de las unidades en términos de “cascada de responsabilidades”, definidas por la edad y el género. Así, una vez una persona era diagnosticada de paludismo en el centro de salud o por el ACS, los ACS daban al jefe del *compound* la medicación para todos los miembros presentes y elegibles para la AMM, en bolsitas individuales con el dibujo del animal, y para los tres días del tratamiento. En líneas generales, el jefe las repartía entre sus esposas, hermanos e hijos, éstos a sus esposas, y las esposas a sus hijos menores. La motivación y el control, más o menos estrictos, sobre la ingesta de los fármacos, seguían unos cauces similares.

Ya vimos con el MASSIV que en la motivación para tomar la medicación en las AMM pesa más el impacto económico del paludismo que el sufrimiento o el riesgo de muerte. En efecto, en coyunturas de vulnerabilidad donde se acumula una elevada carga de trabajo en los campos, la escasez de recursos económicos previos a la cosecha y la estación palúdica, la enfermedad no sólo afecta por sus costes, particularmente si requiere desplazamientos, sino por el incremento de la carga de trabajo. Y en el RHOST, a diferencia del MASSIV, cuando se activaba la AMM ya se había detectado por lo menos un caso de paludismo en el *compound*, con todo lo que implicaba en términos de organización de los cuidados, sustitución del trabajo y, sobre todo, porque esto aumentaba la percepción del riesgo, un factor clave para la adherencia. Además, al percibirse la posibilidad de infección palúdica como una amenaza real y concreta, la presión para que todos los miembros del *compound* participasen parecía ser más alta que en el MASSIV.

En el RHOST, al ser un asunto familiar, la presión social la activaba principalmente el jefe del *compound*. En las entrevistas se resalta la necesaria confianza mutua entre el jefe del *compound* y el ACS. Reforzar esta confianza fue clave para el acoplamiento estructural del RHOST. La siguiente cita ilustra claramente el poder que se confiere al jefe para lograr la adherencia de todos los miembros a la AMM: “*El jefe del compound lidera la familia, todos deben seguirlo porque él es quien los alimenta. Si él toma la medicina, la familia debe tomarla también. Si él respeta al ACS, todos deben respetarlo. Si alguien en el compound no lo sigue, él considerará que esta persona es un traidor*”. Si el jefe reduce la presión, también se reduce la adherencia, como pudimos constatar en el caso del único *compound* con varios casos de paludismo en dos meses del mismo año.

Uno de los mensajes en las campañas de sensibilización del RHOST era sobre el efecto protector de la medicación, alrededor de un mes. Sin embargo, este *compound* tuvo un caso de paludismo en agosto, y dos más en octubre. En agosto, de 36 personas a las que se les dio el tratamiento, sólo una no lo tomó, porque tuvo que salir de viaje. Algunas refirieron efectos secundarios leves, pero completaron todas las dosis. En octubre la adherencia fue muy distinta: 32 miembros del *compound* recibieron la medicación, pero 11 no la tomaron, algunos porque, según dijeron, les sentó mal, otros se “*olvidaron*”, y otros porque tenían “*mucho trabajo*”.

Aunque el jefe del *compound* nos comentó que ya sabía que la protección no estaba garantizada, y que el segundo caso era por “*la voluntad de Dios*”, resultaba evidente que, al descender la eficacia percibida de la AMM, también disminuyó la presión social que, muchas veces imperceptiblemente, él ejerce.

#### 4. ¿Por qué participar? La utilización estratégica de los proyectos por las comunidades

Las razones para participar en el MASSIV y en el RHOST son muchas y diversas, algunas ya las he comentado a lo largo del texto. Por un lado, están los beneficios directos percibidos en términos de salud y vinculados con los objetivos del proyecto, principalmente protegerse del paludismo, a nivel tanto individual como familiar o del pueblo, con todas sus implicaciones económicas, psicológicas y sociales. Por otro lado, y probablemente más relevante, el hecho de disponer de un enfermero y un coche del MRCG regularmente en los pueblos, o por lo menos accesible, les permite solucionar urgencias médicas, no sólo relacionadas con el paludismo, sino partos complicados o cualquier otra emergencia.

Pero junto a los beneficios directos e indirectos para la salud, hay muchos otros elementos para tener en cuenta. Nuestros informantes manifestaron frecuente y abiertamente que, aparte de “*sacrificarse por el bien común*”, los líderes y actores clave de la comunidad también tienen “*intereses particulares*”, por ejemplo “*si el proyecto les puede poner algo de dinero en los bolsillos*”. O, en las palabras de un miembro del Comité de Desarrollo del Pueblo: “*Sabemos que el MRC nos ayudará tratando a los enfermos, lo que está bien, pero ellos –los ACS– esperan que el MRC les apoye financieramente, porque los ACS tienen que dejar su trabajo –en los campos de cultivo– para ayudar en las actividades –del MRCG*”. Destaquemos aquí que al considerarse los proyectos de salud como “*actividades externas*”, la comunidad, incluyendo los *kafos*, no se siente obligada a apoyar a los ACS con su trabajo, cosa que harían si el proyecto fuese “*interno*”. Por este motivo es habitual, y está bien visto, que los proyectos apoyen con “*incentivos*” a los actores clave que participan en ellos –en el RHOST a los ACS les dieron sacos de arroz para compensar el trabajo agrícola perdido, pero finalmente, y por cuestiones logísticas, les acabaron dando el equivalente en dinero.

Los beneficios económicos van más allá de estas retribuciones, e incluyen los pagos por alojamiento y comida de los implementadores y miembros de los equipos estacionados en los pueblos. Otro de los beneficios clave, de consecuencias complejas y a menudo ambivalentes, es el prestigio social e incremento de las cuotas de poder local de los ACS, ya que lideran actividades, convocan a los demás líderes, pueden conectarse con los equipos del MRCG –lo que incrementa la confianza de la comunidad, aunque a veces deviene abierta ostentación de influencia, que los ACS pueden usar como amenaza–, en algunos proyectos reclutan personas para trabajar –por ejemplo, colectando mosquitos en el MASSIV–, etc.

En relación con las actividades de sensibilización, en las entrevistas formales e informales –con la excepción de un pueblo pequeño, donde por razones religiosas no permitieron la música con tambores–, los entrevistados, pero sobre todo las entrevistadas, destacaron el aspecto lúdico y socializador de las actividades, por ejemplo, la “*curiosidad por ver lo que hacen*”, “*divertirse*”, “*romper la rutina*” en tiempos de intenso trabajo en los campos, o interactuar con vecinas y amigas.

Sin embargo, el interés por participar tiene otros motivos fundamentalmente políticos y más a largo plazo, discutidos en las asambleas, y relacionados con los objetivos y estrategias internas de desarrollo de los pueblos. Cuando un informante dijo que “*el MRC ya vuelve a estar aquí*” hacía referencia a una presencia relativamente continua de la institución en los pueblos, mucho más importante que los proyectos individuales. El *Medical Research Council* (MRC) británico se estableció en África en plena era colonial, en 1913, y en Gambia en 1948. El MRCG es una de las principales instituciones globales de salud en África, con muchos proyectos en Gambia, particularmente en las zonas donde realizamos el RHOST y el MASSIV.

En las entrevistas los informantes describieron esta larga interacción con el MRCG –“*El MRC viene a este pueblo todo el tiempo, hay niños que fueron tratados en sus proyectos y ahora son adultos*”– y muestran su gratitud con la institución, sobre todo por el hecho de tratar a las personas enfermas durante la implementación de los proyectos –“*Tener al MRC nos ha ayudado mucho, porque los que participaron en los proyectos tenían prioridad para ser tratados médicamente sin retraso, con lo que evitaron tener que ir a los centros de salud, y perder el tiempo allí para finalmente no recibir la medicación*”. Este contacto ha generado confianza –aunque esta se puede romper en cada proyecto que vaya mal– y, sobre todo, reciprocidad e intercambio.

Como ya mencioné antes, la participación puede verse como un “*retorno*” de la comunidad al MRCG en esta relación. Esto podría explicar, al menos parcialmente, la baja adherencia en el primer año del MASSIV. Aunque también, como sugiere esta última cita, el tratamiento por parte del MRC puede entenderse como una “*retribución*” por participar, lo que supondría una especie de “*coacción percibida*” –el miedo a ser excluido en otros proyectos venideros si no se participa–, como puede verse en la siguiente afirmación extraída de las entrevistas: “*Si tu compound no participa en este proyecto, no podrá beneficiarse de futuros proyectos*”. De todos modos, como los beneficios de la participación sólo se obtienen durante el tiempo que la intervención está activa en los pueblos, es de gran interés por parte de los líderes locales atraer el máximo de proyectos posibles. Aquí, los ACS, en su función más “*diplomática*” (Masunaga, Muela, Jaiteh, *et. al.*, 2022), juegan, o se espera que jueguen, un papel clave.

Otra razón fundamental para participar como comunidad en los proyectos del MRCG se vincula con el poder de la institución y los beneficios percibidos de colaborar y de estar bajo la “*protección*”, o de “*contar con la influencia*”, y “*la ayuda*” del MRCG. En este sentido,



la relación con el MRCG implicaría, por un lado “capital simbólico” para la propia comunidad y sus líderes, y, por el otro lado, la esperanza de que, mediante la intermediación del MRCG con el gobierno, o con organizaciones no gubernamentales, las comunidades puedan acceder a otros proyectos de salud, de agricultura, o que les puedan proporcionar paneles solares o agua potable. Con todo, lo que cuenta para ellos, y piden sistemáticamente, es que el “*MRCG no nos olvide*”. En general, muchas expectativas que, en función de si se perciben cumplidas o no, y de quiénes perciben qué, reforzarán o debilitarán las presiones por participar, inclinando el fiel de la balanza hacia el polo de la “participación como una obligación hacia la comunidad”, o hacia su opuesto, “una decisión que los individuos son libres de tomar”.

## 5. Discusión

Con los ejemplos del MASSIV y el RHOST he pretendido llamar la atención sobre dos aspectos clave de la participación comunitaria, probablemente presentes, de una manera u otra, en todos los proyectos, pero que tienden a pasar desapercibidos en la implementación de proyectos de Salud Global, concretamente en el campo del control y eliminación del paludismo en África. El primero es la participación organizada y gestionada por la propia comunidad, en paralelo a las estrategias elaboradas por los implementadores. El segundo es el acoplamiento estructural de los proyectos, y la necesidad de incorporarlo de manera planificada y participativa, pero siempre flexible, en la implementación de los proyectos. Ambas temáticas son importantes y ofrecen algunos elementos para reflexionar sobre las dinámicas y tensiones del acoplamiento estructural.

En primer lugar, destacaré lo que parafraseando a Thompson (1979) podríamos llamar la “economía moral de las comunidades participantes”. Esto es importante, sobre todo en las dinámicas de *aceptación* del proyecto, tanto desde sus inicios como a lo largo del proceso, y subyace en las respuestas a los incidentes o cambios de la implementación, en función de si se cumplen o no las expectativas generadas, como vimos sobre todo en el MASSIV. En los pueblos de Gambia, la economía moral de los participantes en relación con el proyecto se basa, en primer lugar, en el valor de la reciprocidad y el trato justo que en principio se espera de cualquier tipo de intercambio económico e interacción social. En segundo lugar, se basa en los vínculos históricos y las expectativas generadas en su relación con el MRCG, construida a base de proyectos. De esta relación, que se acepta como desigual, se espera generosidad de los poderosos —el MRCG y sus investigadores e implementadores—, según el ideal tradicional reforzado por el islam.

En los procesos de aceptación del proyecto mediados por la economía moral entran en juego lo que perciben que el proyecto ofrece, y lo que perciben que las comunidades ofrecen al proyecto. En este sentido, involucrarse en los proyectos, aunque sea simplemente ir a los puntos de distribución para tomar los fármacos de la AMM, se ve como un esfuerzo en momentos de mu-

cha presión de trabajo, y un riesgo que puede afectar la economía de los *compounds*, por los posibles efectos secundarios de los fármacos.

Como ya vimos con el caso del MASSIV, del proyecto esperan sobre todo la protección del MRCG, más allá de la salud, y más allá de los beneficios concretos que cada proyecto en particular pueda ofrecer. Si se cumplen las expectativas, se considera un intercambio justo: las comunidades reciben protección, y el proyecto tiene éxito gracias a la participación. Tanto la economía moral como la aceptación de los proyectos son procesos sociales, construidos compartiendo experiencias, y la valoración de estas experiencias, pero también con la difusión de rumores. Por ejemplo, el rumor de que el MRCG “roba sangre”<sup>16</sup> para obtener beneficios económicos con su venta está latente en todos los proyectos, pero se magnifica o se suprime en función de si se cumplen o no las expectativas, como vimos al comparar los dos años de la implementación en el MASSIV.

El rumor funciona independientemente de si los proyectos extraen sangre de la vena o unas gotas del dedo. De nuevo, lo que tiene relevancia es un MRCG genérico, más que los proyectos concretos. Lo mismo sucede con el rumor más reciente, y más vago, de que los africanos son utilizados como “conejiillos de indias”. Ambos rumores enfatizan unos beneficios considerados ilegítimos que, en momentos de descontento, refuerzan la idea de un intercambio injusto con unas imágenes que llaman a la indignación y al rechazo. Cuando la percepción del MASSIV mejoró de manera sustancial en el segundo año del proyecto, los entrevistados negaron vehementemente estos rumores, reduciéndolos a chismes de personas envidiosas. Una función fundamental del monitoreo es precisamente detectar el descontento, analizar sus razones y las causas subyacentes, e intentar negociar soluciones.

En segundo lugar, si el proyecto es aceptado y valorado por la comunidad, ésta tiene recursos, mecanismos y estructuras para activar la implementación. Como ya vimos, en el MASSIV esta activación fue autónoma y tuvo lugar “en paralelo”, pero acoplándose desde su perspectiva al proceso de implementación desarrollado por el proyecto. En efecto, en el segundo año los líderes locales y los jefes de *compound* aplicaron una serie de estrategias, a veces persuasivas, como el uso de la “evidencia” para promover el involucramiento de otros *compounds*, a veces más coercitivas, como las destinadas a reforzar y promover la participación y adherencia de lo que denominan “renuentes débiles”, es decir, los “que se escaquean” de participar en la AMM, y los “desobedientes”. Entre estas estrategias destacamos el “rol ejemplar” de los jefes, la reprensión y aleccionamiento delante de los demás, etc., pero sobre todo el ejercicio de la presión social en el contexto de los valores y estructuras de poder de pueblos y *compounds*.

<sup>16</sup> El rumor de que los proyectos “roban sangre” es muy común en África (Grietens, Ribera, Erhart, *et al.*, 2014), con la idea subyacente de que los implementadores o investigadores obtienen beneficios místicos y/o económicos de su venta. En las entrevistas nos dijeron que no sabían bien a quiénes la vendían, ni qué hacían los compradores con ella, pero el motivo era, para ellos, claramente económico.

En el RHOST, y gracias al estudio de las micropolíticas en la etnografía de base, antes de iniciar los CLIH ya teníamos un cierto conocimiento de aquellas estrategias, estructuras y mecanismos propios de la comunidad que, para facilitar la participación, se activan habitualmente en los proyectos internos y trabajos comunitarios organizados por los propios pueblos y los *compounds*. Estas estrategias y estructuras las consideramos elementos clave para el acoplamiento estructural del proyecto. Ya mencioné que los “puntos de encaje” básicos para el acoplamiento estructural del RHOST fueron la inclusión plena de los ACS y las estructuras del *compound*. Una vez decidido que, en lugar de los dormitorios o de las unidades domésticas, el *compound* sería la unidad de tratamiento en el proyecto, en los CLIH se co-diseñó toda la estrategia de distribución de la AMM en su interior, adaptable según el número de personas que lo componen, las dinámicas propias, y el estilo de liderazgo de sus jefes.

Estamos convencidos de que una de las razones de la alta adherencia en el RHOST se debió a que se pudo combinar una estrategia de implementación muy clara en cada uno de sus pasos, el “qué hacer”, diseñada participativamente, con la flexibilidad del “cómo hacerlo”. Por otro lado, discutir todos los pasos de la implemen-

tación en los CLIH no sólo permitió avanzar los posibles obstáculos y discutir una serie de soluciones, como hemos visto con algunos ejemplos en el texto, sino que posibilitó prever conflictos, como con las pruebas de embarazo.

En cierto modo podemos decir que, comparando el MASSIV con el RHOST, en el MASSIV fue la comunidad quién buscó acoplar sus estrategias a las del proyecto, una vez aceptada la intervención en el segundo año gracias a la inclusión y colaboración con actores clave de las comunidades. El RHOST fue co-diseñado para acoplar el proyecto a la comunidad.

Finalmente, los resultados fueron buenos en ambos casos, como también lo fue la satisfacción final con los dos proyectos. Sin embargo, el primer año del MASSIV fue difícil y frustrante tanto para el equipo de implementadores como para las comunidades. En el primer año del RHOST los resultados tampoco fueron satisfactorios desde una perspectiva epidemiológica, y se tuvo que cambiar tanto la intervención (tratar a todo el *compound*) como la implementación, pero la satisfacción fue elevada, entre otras razones porque, al ser una intervención muy compleja, se buscó el acoplamiento estructural desde el principio y con un fuerte componente de participación comunitaria.

## 6. Referencias bibliográficas

- Achonduh, Olivia A.; Mbacham, W. F.; Mangham-Jefferies, L.; *et al.* (2014). “Designing and implementing interventions to change clinicians’ practice in the management of uncomplicated malaria: lessons from Cameroon”. *Malaria journal*, 13, 1-11.
- Adhikari, Bipin; Pell, Christopher; Phommason, Koukeo; *et al.* (2017). “Elements of effective community engagement: lessons from a targeted malaria elimination study in Lao PDR (Laos)”. *Global health action*, 10(1), 1366136.
- Aini, Dinatul; Farhaini, Azizatul; Putra, Bayu K. (2023). “Community Participation in Improving Health in Remote Areas: A Literature Review”. *International Journal of Education, Information Technology, and Others*, 6(2), 27-43.
- Ansell, Christopher; Sørensen, Eva; Torfing, Jacob (2022). Translating Global Goals to Local Contexts. *Co-Creation for Sustainability*. Emerald Publishing Limited, Bingley, pp. 41-56.
- Appadurai, Arjun (1986). *The Social Life of Things. Commodities in cultural perspectives*. Cambridge University Press.
- Atkinson, Jo-Ann; M., Fitzgerald, Lisa; Toaliu, Hilson, *et al.* (2010). “Community participation for malaria elimination in Tafea Province, Vanuatu: Part I. Maintaining motivation for prevention practices in the context of disappearing disease”. *Malaria Journal*, 9(1), 93.
- Chandler, Clare I.; Meta, Judith; Ponzo, Céla; *et al.* (2014). “The development of effective behaviour change interventions to support the use of malaria rapid diagnostic tests by Tanzanian clinicians”. *Implementation science*, 9(1), 1-12.
- Dabira, Edgar ; Soumare, Harouna M.; Lindsay, Steven W. ; *et al.* (2020) “Mass drug administration with high-dose ivermectin and dihydroartemisin-piperaquine for malaria elimination in an area of low transmission with high coverage of malaria control interventions (MASSIV): a study protocol for a cluster-randomized clinical trial”. *JMIR Preprints*. <https://doi.org/10.2196/preprints.20904>
- DiLiberto, Deborah D.; Staedke, Sarah G.; Nankya, Florence; *et al.* (2015). “Behind the scenes of the PRIME intervention: designing a complex intervention to improve malaria care at public health centers in Uganda”. *Global health action*, 8(1), 29067.
- Egid, Beatrice R.; Roura, Maria; Aktar, Bachera; *et al.* (2021) “‘You want to deal with power while riding on power’: global perspectives on power in participatory health research and co-production approaches”. *BMJ Global Health*; 6: e006978.
- Fehr, Alexandra; Nieto-Sanchez, Claudia; Muela, Joan; *et al.*, (2021). “From informed consent to adherence: factors influencing involvement in mass drug administration with ivermectin for malaria elimination in The Gambia”. *Malar J* 20, 198. <https://doi.org/10.1186/s12936-021-03732-z>
- Fehr, Alexandra; Muela, Joan; Nieto-Sanchez, Claudia; *et al.* (2021). The role of social cohesion in the implementation and coverage of a mass drug administration trial for malaria control in the Gambia: An in-depth comparison of two intervention villages. *Social Science & Medicine*, 291, 114487. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114487>
- Fehr, Alexandra (2022). *The socio-cultural and ethical aspects of participation in a mass drug administration clinical trial for malaria elimination in The Gambia*. [PhD-Thesis — Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].
- Grietens Koen P.; Ribera, Joan Muela, Erhart, Anette; *et al.* (2014). “Doctors and vampires in sub-Saharan Africa: ethical challenges in clinical trial research”. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*; 91(2):213–5. <https://doi.org/10.4269/ajtmh.13-0630 PMID: 24821846>
- Haldane, Victoria; Chuah, Fiona L.; Srivastava, Aastha; *et al.* (2019). “Community participation in health services development, implementation, and evaluation: A systematic review of empowerment, health, community, and process outcomes”. *PloS one*, 14(5), e0216112.

- Ingabire, Chantal M.; Hakizimana, Emmanuel; Kateera, Fredrick, *et al.* (2016). "Using an intervention mapping approach for planning, implementing and assessing a community-led project towards malaria elimination in the Eastern Province of Rwanda". *Malaria Journal*, 15(1), 1-12.
- Jaiteh, Fatou; Masunaga, Yoriko; Okebe, Joseph; *et al.* (2019). "Community perspectives on treating asymptomatic infections for malaria elimination in The Gambia". *Malar J* 18, 39.
- Jaiteh, Fatou; Muela, Joan; Masunaga, Yoriko; *et al.* (2021). "Complexities in defining the unit of intervention for reactive community-based for malaria treatment in The Gambia". *Frontiers Public Health*. Vol. 9 <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.601152>
- Jaiteh, Fatou; Okebe, Joseph; Masunaga, Yoriko; *et al.* (2021) "Understanding adherence to reactive treatment of asymptomatic malaria infections in the Gambia". *Scientific Reports*;11(1):1746.
- Leyland, Maureen L. (1988) "An introduction to some of the ideas of Humberto Maturana". *Journal of Family Therapy*, 10:357-374.
- Masunaga, Yoriko; Jaiteh, Fatou; Manneh, Ebrima; *et al.* (2021). "The Community Lab of Ideas for Health: Community-based Transdisciplinary Solutions in a Malaria Elimination Trial in The Gambia". *Front Public Heal*. 9: 1042. <https://doi.org/10.3389/FPUH.2021.637714PMID: 34354972>
- Masunaga, Yoriko; Muela, Joan; Jaiteh, Fatou; *et al.* (2022). "Village health workers as health diplomats: negotiating health and study participation in a malaria elimination trial in The Gambia". *BMC Health Services Research* 22(1) DOI: [10.1186/s12913-021-07431-y](https://doi.org/10.1186/s12913-021-07431-y)
- Masunaga, Yoriko; Muela, Joan; Nguyen, Thuan Thi; *et al.* (2023). "Why Communities Participate in Malaria Elimination Projects: Case Studies from Vietnam, Laos, and Cambodia". *The Journal of Development Studies*. DOI: [10.1080/00220388.2023.2236269](https://doi.org/10.1080/00220388.2023.2236269)
- Molyneux, Catherine S.; Wassenaar, Douglas R.; Peshu, Norbert; *et al.* (2005). "Even if they ask you to stand by a tree all day, you will have to do it (laughter)...!": Community voices on the notion and practice of informed consent for biomedical research in developing countries". *Social Science & Medicine*. 2005;61(2):443-54.
- Muela Ribera, J. (2018). "Formative Research for a Malaria Elimination Project". [researchgate.net/publication/373649010\\_Formative\\_Research\\_for\\_a\\_Malaria\\_Elimination\\_Project](https://www.researchgate.net/publication/373649010_Formative_Research_for_a_Malaria_Elimination_Project).
- Oakley, Peter (1989). *Community Involvement in Health Development. An examination of the critical issues*. Geneva: World Health Organisation.
- Okebe, Joseph; Muela, Joan; Balen, Julie; *et al.* (2018). "Reactive community-based self-administered treatment against residual malaria transmission: study protocol for a randomized controlled trial". *Trials* 19. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2506-x>
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Administración masiva de medicamentos contra el paludismo por Plasmodium falciparum: Manual práctico*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Pal, Monalisha (2021). "Effectiveness of Community Participation and Health Promotion in Primary Health Care—A Literature Review to Assess the Importance of Community Participation and Health Promotion in Community Development". *Int J Recent Sci Res*, 12(06), 42043-42048.
- Paré Toe, Lea; Ravinetto, Raffaella M.; Dierickx, Susan; *et al.* (2013). "Could the Decision of Trial Participation Precede the Informed Consent Process? Evidence From Burkina Faso". *PLoS ONE* 8(11): e80800.
- Pawson, Ray; Tilley, Nicholas (2004). *Realist Evaluation. The Magenta Book Guidance Notes*. London: Cabinet Office.
- Rifkin, Susan B. (2009). "Lessons from community participation in health programmes: a review of the post Alma-Ata experience". *International Health*, 1(1), 31-36.
- (2014). "Examining the links between community participation and health outcomes: a review of the literature". *Health policy and planning*, 29(suppl\_2), ii98-ii106.
- Staedke, Sarah G.; Chandler, Clare I.; DiLiberto, Deborah; *et al.* (2013). "The PRIME trial protocol: evaluating the impact of an intervention implemented in public health centres on management of malaria and health outcomes of children using a cluster-randomised design in Tororo, Uganda". *Implementation Science*, 8(1), 1-13.
- Thompson, Edward P. (1979) *Tradición, revuelta y conciencia de clase. Estudios sobre la crisis de la sociedad preindustrial*. Barcelona: Editorial Crítica.
- World Health Organisation (2012). *Community-based reduction of malaria transmission. Consultation Report*. In: Heseltine E, editor. Geneva: World Health Organisation.
- World Health Organisation (2020). *Community Engagement. A health promotion guide for universal health coverage in the hands of people*. Geneva: World Health Organisation.