

Cadires per Tororo

Memòria de Treball de Recerca

Carlota Regales i Pons

Curs 2018-2020

Escola Infant Jesús - Jesuïtes St Gervasi

Guillem Fàbregas

Dilluns 21 d'octubre 2019



“Un antropòleg va proposar un joc als nens d'una tribu africana. Va penjar una cistella amb laminadures a la branca d'un arbre. A uns quants metres, estaven els nens. Els digué que el primer en agafar la cistella es quedaria les laminadures. Quan va fer el senyal, els nens i nenes es van agafar les mans i van anar corrent junts fins a l'arbre, van ajudar al més àgil a arribar a la branca i entre tots es repartiren les laminadures. Quan l'antropòleg els preguntà per què havien corregut junts i s'havien repartit el premi, un nen respongué: “Com puc ser feliç si els altres són tristos?”

Ubuntu, jo soc perquè nosaltres som.”

Índex

1. Introducció	1
2. Context i Situació d'Uganda	2
3. Tororo, Uganda	8
4. Discapacitats i afectacions, causes i conseqüències	9
5. Tractes especials que han de rebre els infants amb malalties cerebrals	13
6. Entitats i ONGs per discapacitats	16
7. SITTING CHAIR - Cadira de Posicionament	19
8. Anàlisi mercat productes per paràlisi cerebral	20
9. Material ortopèdic de l'escola Agururu	23
10. UBUNTU CHAIR	25
11. Campanya Solidària	27
12. Especialistes i Entitats contactades	29
13. Conclusió	31
14. Bibliografia	32
15. Annexos	33

Índex d'imatges

1. Uganda, Africa
2. Uganda i les seves regions
3. President H. Gen. Yoweri Museveni
4. Llibertat financera d'Uganda i mundial
5. Causes discapacitats Uganda 2017 Font: HealthData
6. Discapacitats més comunes a Uganda i nombre de persones afectades
7. Tororo dins d'Uganda
8. El famós turó de Tororo
9. Epilèpsia
10. Hidrocefàlia
11. Espina bífida
12. Escala GMFCS
13. Equilibri
14. Caminador de *RehaGirona*
15. Cadira de rodes de *RehaGirona*
16. Grua per a persones de la marca *Rifton*
17. Foto web CBR
18. Tractament que reben els nens de Tororo per rectificar la forma de les cames
19. ONG Crutches 4 Africa
20. Característiques cadira posicionament
21. Exemple cadira posicionament
22. Cadira posicionament *RehaGirona*
23. Accessoris cadires
24. Productes ortopèdics per a gent discapacitada
25. Cadira de rodes de segona mà de l'Agururu Primary School
26. Alumnes Agururu Primary School
27. Disseny 3D SketchUp i maqueta Ubuntu Chair impresa en 3D
28. Logotip campanya Cadires X Tororo
29. Exposició campanya a l'Escola Infant Jesús
30. Bossa de cotó feta a ma i segell emprat, bossa de cotó feta per una empresa
31. Campanya GoFundMe CadiresXTororo
32. WEB www.cadiresxtororo.com

33. Instagram @cadiresxtororo
34. Julius Paul Achibu (34.1) i Monseñor Kike Figaredo (34.2)

1. Introducció

A Tororo, Uganda, Àfrica, com a molts altres països pobres, els nens i nenes discapacitats no tenen accés a l'educació. Conseqüentment, les seves famílies els donen l'esquena. Tampoc tenen accés a la salut ni a facilitats per a discapacitats. Degut a diversos factors, malalties no gaire greus o evitables acaben complicant la vida als nens i nenes deixant-los discapacitats física o cerebralment. Com a Treball de Recerca he decidit intentar millorar la situació dels nens amb paràlisi cerebral o altres discapacitats de Tororo. Després d'informar-me sobre la situació d'Uganda, dels nens discapacitats i les seves malalties i necessitats, he dissenyat i produït la cadira *Ubuntu Chair* una cadira ortopèdica que permet seure correctament als nens i nenes amb paràlisi cerebral i que els serveix durant molts anys, ja que és ajustable. Així no se n'han de comprar una de nova a mesura que creixen. A part d'oferir confort i salut als nois i noies discapacitats, la cadira els permet anar a l'escola, per tant tenir una bona educació, poder prosperar i ser acceptats en una societat poc oberta. Per altra banda, he fet una campanya de conscienciació a l'escola per recaptar diners, que han servit per construir les cadires i per aportar un suport econòmic a les famílies i escoles de Tororo que ajuden als nens i nenes amb discapacitats. Per tant, el meu Treball de Recerca es divideix en la part teòrica (Uganda, discapacitats, cadires, ONGs...) i la part pràctica (disseny i maqueta de la cadira, campanya).

Objectius

Per fer el meu Treball de Recerca el millor possible, m'he marcat quatre objectius per pautar millor la meva feina.

1. **Recollir informació** sobre la situació dels nens discapacitats d'Uganda
2. **Dissenyar** una *sitting chair* que ells es puguin **construir**
3. Crear una **campanya** de sensibilització
4. **Millorar la vida** dels nens i nenes de Tororo

2. Context i Situació d'Uganda

Uganda és un país situat a l'est d'Àfrica, al nord del llac Victòria i amb una població de 42.9 milions d'habitants i una àrea de 241,038 km². Format per 78 districtes. La seva capital és Kampala.

Llengües oficials Anglès, Swahili

Religions principals Cristianisme, Islam.

Foto:1

Moneda Xiling Ugandès.

Esperança de vida 54 anys (homes), 55 anys (dones)



Història

La història d'Uganda es pot dividir entre Pre i Post Independència o entre Pre i Post colonialisme. La població d'Uganda es compon de diversos grups ètnics (Bantos, Nilòtics i Nilo Hamites). Antigament, el lideratge estava en mans de reis hereditaris. Als anys 1830, els comerciants àrabs i els europeus es van traslladar a Uganda amb diversos interessos econòmics i territorials. Diferents territoris ugandesos pertanyien a diferents països i regnes. Va ser al 1888 que Uganda formava part completament del govern Britànic, que posseïa gran part d'Àfrica de l'est. Durant la colonització molts grups ètnics van desaparèixer i d'altres estaven en conflicte entre ells. Després de la Segona Guerra Mundial, els veterans i patriotes del país van convocar una manifestació amb l'objectiu d'aconseguir la independència. El 1962, Uganda va guanyar la independència dels britànics després de l'aliança entre el Congrés Popular de Uganda (UPC) i Kabaka Yekka (KY). El Buganda Kabaka (rei) Edward Muteesa II va ser triat com a president cerimonial. A l'any 1966, Milton Obote va ser elegit president executiu. Uganda es va declarar llavors un estat republicà. Després d'un cop militar el 1971, Obote va ser expulsat per Idi Amin. Amin va governar Uganda amb els militars durant els propers vuit anys.

El regnat d'Amin es va acabar després de la guerra d'Uganda-Tanzània el 1979, en la qual les forces de Tanzània van ajudar els exiliats ugandesos a envair Uganda. Això va portar al retorn d'Obote, que va ser deposat el 1985 pel general Tito Okello. Okello va regnar durant sis mesos fins que va ser deposat per l'Exèrcit Nacional de Resistència (ARN) sota la direcció de l'actual president, H. Gen. Yoweri Museveni. Va ser el final de la Guerra Civil d'Uganda, entre Museveni i Obote. Museveni és conegut com a un president corrupte i porta governant des de 1986. Des de que governa ell, hi ha hagut millores en educació, sanitat i transport. Tot i així, Museveni va fer una llei el 1995 que limita el poder executiu a la "National Resistance Movement", partit que va sorgir de l'armada de Museveni. Així que el govern és monopartidista, no accepta cap altre partit. El país també ha hagut de fer front a una brutal insurrecció de 20 anys al nord, liderada per la "Lord's Resistance Army", que comporta molta violència i conflictes per recursos naturals com petroli o reserves naturals, conflictes de desigualtat de gènere i violacions, conflictes entre els propis habitants.



Foto: 2



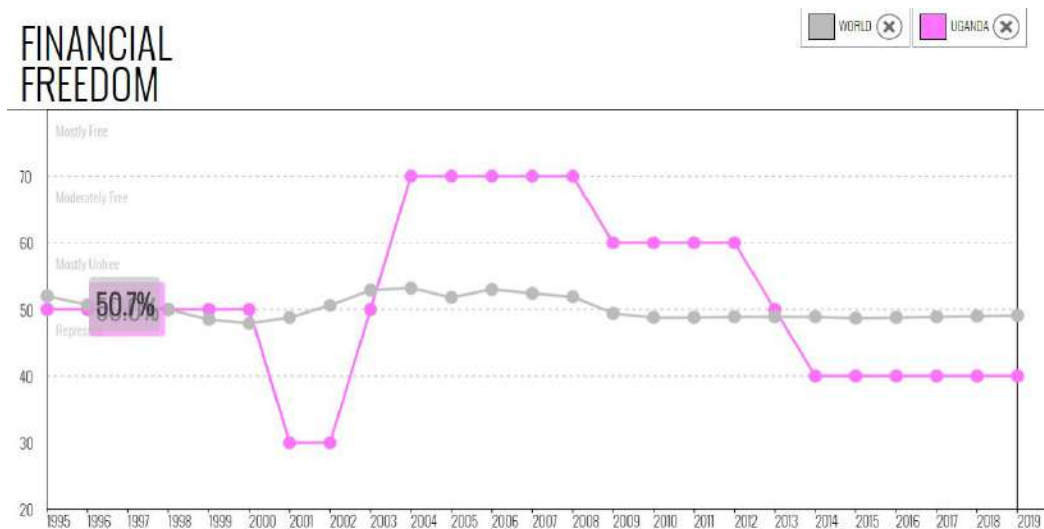
Foto: 3

Situació Política

L'ampli ventall de grups ètnics amb diferents sistemes polítics i cultures que van quedar després de la colònia Britànica d'Uganda va complicar la governança després de la independència del Regne Unit el 1962. El president Yoweri Museveni i el seu "National Resistance Movement" han estat en el poder des del 1986. El 2016, Museveni va guanyar les eleccions generals per un període de cinc anys per cinquena vegada. Unes eleccions contaminades per intimidació i múltiples acusaments del principal líder de l'oposició. Últimament hi ha hagut acusacions d'altres partits opositors. El parlament ha modificat la constitució moltes vegades per permetre que Museveni continuï governant. Els partits polítics van ser prohibits durant 19 anys, fins que el 2006 es va celebrar un referèndum i el poble ugandès va cancel·lar aquesta prohibició per donar pas a una democràcia multipartidista. El creixent autoritarisme del president Yoweri Museveni i les institucions febles del país estan multiplicant els reptes d'Uganda. Els riscos de conflicte a nivell local augmenten a causa de la successió política incerta, l'estancament econòmic, l'abundància de joves i l'afluència de refugiats del Sudan del Sud. La repressió de l'Estat contra l'oposició política i la seva confiança en les respostes de seguretat als problemes polítics fomenta el descontentament en les comunitats política i econòmicament marginades. El creixent descontentament amenaça constantment el sistema polític disfuncional i corrupte construït pel president Museveni, que maniobra per estendre les seves tres dècades al poder elevat un límit d'edat de 75 anys als candidats presidencials. Un dels conflictes principals actuals es situa al Nord d'Uganda, liderat per la prèviament mencionada "Lord's Resistance Army". Al ser una zona pobre i controlada per aquest grup, el jovent sense educació d'Uganda del nord sol acabar formant part de la "Lord's Resistance Army" ja que no tenen altre remei i no volen enemics. Uganda és la tercera nació del món amb més refugiats, en els últims dos anys n'ha rebut més d'un milió, procedents principalment de Sudan del Sud, la República Democràtica del Congo i Ruanda. Aquest fet ha causat inestabilitat i descontent, molts ugandesos diuen que ja són prou pobres com per haver d'acollir a milions de refugiats i donar-los menjar i feina. Molts d'aquests refugiats han generat conflictes violents.

Situació Econòmica

Foto: 4



Uganda va esdevenir independent el 1962 i va experimentar un creixement econòmic durant les primeres dos dècades gràcies al negoci de cafè, cotó, coure i el turisme. Aquest creixement fou interromput per conflictes, afectant a les ajudes per discapacitats. Avui en dia, Uganda es l'economia número 104 per volum de PIB. A **Uganda**, el PIB per càpita el 2018 era de 545€, mentre que a **Espanya** era 25.126,04€, 46 vegades més. Avui en dia és dels països més corruptes d'Àfrica de l'est i en el rànquing mundial es situa el 151è país més corrupte. La forta pobresa a Uganda la situa en el 28è lloc al rànquing mundial de països més pobres (The World Bank).

En aquest gràfic podem observar la llibertat financera d'Uganda (en rosa) comprada amb la mitja de llibertat financera de tot el món (en gris). Com podem observar, fins l'any 2012 estava notablement per sobre de la mitja mundial. El 2012 hi havia molta indignació entre els ciutadans ja que el president només es preocupava per seguir governant i s'oblidava que el govern, l'economia i la seguretat s'estaven deteriorant. Avui en dia, Uganda està notablement per sota de la mitjana mundial.

El 2013 més d'un terç de la població vivia per sota de la línia de pobresa extrema de \$1,90 per dia. De fet, la vulnerabilitat de caure de nou en la pobresa és molt alta: 2 de cada 3 ugandesos que surten de la pobresa tornen a caure-hi.

Situació Sanitària

Despesa Pública en Salut per capita **Uganda** (2018): 6€ **Espanya** (2018): 1.617 €

De cada 100.000 dones que donen a llum, 343 moren. El 2015 van morir 37.000 recién nascuts, 66.000 infants, 92.000 nens sota cinc anys. L'esperança de vida màxima el 2016 no passava del 66%, l'esperança de vida de nenes entre 1 i 4 anys. Uganda està per sobre dels 20 països amb predomini de desnutrició. Un terç dels nens per sota de cinc anys estan

2017 ranking		% change 2007-2017
1	Neonatal disorders	-12.1%
2	HIV/AIDS	-66.4%
3	Malaria	-52.4%
4	Lower respiratory infect	-15.0%
5	Tuberculosis	-1.8%
6	Diarrheal diseases	3.0%
7	Ischemic heart disease	13.4%
8	Congenital defects	-11.1%
9	Stroke	5.9%
10	Road injuries	6.2%

mal desenvolupats i malnutrits. Les tres causes principals de mort són les morts en el part, el VIH i la malària. **Foto:5**

30 milions d'ugandesos viuen en zones rurals, per tant els és molt complicat accedir a la sanitat. Hi ha pocs hospitals i es troben lluny dels poblats i zones rurals. El 70% dels metges treballen a la capital, on només viu el 20% de la població. En general, a Uganda hi ha un doctor per a cada 8.300 habitants; a les zones més rurals, 1 per cada 22.000 persones. És per això que molts metges es dediquen a anar a visitar pels pobles i força gent pot fer-se una revisió un cop a l'any. En un cas d'emergència que requereix anar a l'hospital, la gent ha de decidir si vol gastar diners en el transport fins a l'hospital o si no val la pena. Això causa que molta gent no sigui diagnosticada i curada, a la vegada que causa moltes morts evitables. En teoria, els hospitals i centres de salut haurien de ser gratis, però molts treballadors s'aprofiten i fan pagar a clients que es troben en situacions de suma urgència. El Ministeri de Salut d'Uganda realitza enquestes anualment sobre el servei rebut als hospitals. Les conclusions són sempre iguals; els hospitals són difícils d'accedir, hi ha poca higiene, manca de productes, material i medicaments i les cues solen ser molt llargues. A més, el servei és antipàtic, ja que els treballadors cobren molt poc i tenen una feina estressant. Tots aquest factors desanimen als habitants de zones rurals a l'hora d'anar a l'hospital, ja que consideren que no val la pena pagar tants diners i recórrer un trajecte llarg per rebre un servei pobre.

Situació Sanitària - Discapacitats

La pobresa, la poca higiene i l'accés limitat a serveis de sanitat només fa que empitjorar la salut dels ugandesos, que són molt més vulnerables a patir malalties com la malària, responsable d'entre 70.000 - 100.000 morts anuals a Uganda. A part de causar morts, la malària és responsable del 60% de discapacitats a Uganda juntament amb el Polio. La malària pot causar la discapacitat de dues maneres; quan la mare està embarassada s'infecta i el seu nadó i/o ella reben les conseqüències, naixent el nadó amb algun tipus discapacitat, o bé per infecció normal que causa la discapacitat després de naixença.

Hi ha una gran relació entre pobresa i discapacitats. Un estudi fet pel Ministeri de Finances, Planificació i Economia d'Uganda el 2014 revela que el 92.3% de famílies amb un membre amb algun tipus de discapacitat viuen en pobresa o en risc de pobresa.

Difficulties in:	Central	Eastern	Northern	Western	Total
Seeing	192,978.46	210,420.89	191,120	141,332.53	735,851.90
Percentage in Region	26.23	28.6	25.97	19.21	100
Overall percentage	33.49	37.88	36.86	31.97	35.17
Hearing	93,503.08	119,346.45	134,821.90	79,688.22	427,359.65
	21.88	27.93	31.55	18.65	100
	16.23	21.49	26	18.03	20.43
Communication	20,943.28	26,039.53	14,902.67	21,174.39	83,059.87
	25.21	31.35	17.94	25.49	100
	3.63	4.69	2.87	4.79	3.97
Taking part in social	51,778	19,895.49	38,281.03	28,764.51	138,719.03
	37.33	14.34	27.6	20.74	100
	8.98	3.58	7.38	6.51	6.63
Learning	11,329.49	9,205.13	2,359.08	6,550.32	29,444.02
	38.48	31.26	8.01	22.25	100
	1.97	1.66	0.46	1.48	1.41
Mobility problems	175,766.80	136,795.90	106,062.90	93,073.60	511,699.20
	34.35	26.73	20.73	18.19	100
	30.5	24.63	20.46	21.06	24.46
Personal care	5,988.34	6,284.51	12,540.17	9,454.65	34,267.67
	17.48	18.34	36.59	27.59	100
	1.04	1.13	2.42	2.14	1.64

En aquesta taula podem veure el nombre de persones amb dificultats per veure, escoltar, comunicar-se, formar part d'un col·lectiu, aprendre, de mobilitat, cura personal.

Foto: 6 Font: USCD

3. Tororo, Uganda

Tororo és un districte rural i pobre situat a la part de l'Est d'Uganda, fa frontera amb Kènia i la seva ciutat principal és Tororo. Al 2014 la seva població era de 41.906 habitants. Tant en la ciutat com al districte de Tororo hi treballen persones de pobles i districtes dels voltants. Com a la resta d'Uganda i Àfrica, la malària és molt present i afecta a molts infants, causant discapacitats físiques i cerebrals. Degut a la pobresa del país i ciutat no disposen de material ortopèdic adequat. Els nivells de pobresa en aquestes zones d'Uganda són tant extrems que les famílies no poden pagar ni el transport per anar a l'hospital, ni el material necessari adaptat per a gent amb discapacitats i tampoc reben visites de metges, ja que viuen en zones difícils d'arribar. Això fa que malalties curables o accidents lleus empitjorin i acabin sent malalties greus i cròniques o discapacitats físiques o mentals, ja que no han rebut l'atenció mèdica adequada. Al no poder anar a l'escola i no poder ajudar amb feines físiques, els nens i nenes amb discapacitats son un estorb per a les seves famílies. Conseqüentment, moltes acaben abandonant als seus fills. Afortunadament, hi ha ONGs i associacions que treballen per incloure a la gent amb diferents discapacitats en la societat, com l'hospital amb el que treballa per a dissenyar la cadira, el Benedictine Eye Hospital, o l'escola que rebrà les cadires, l'Agururu Primary School. **Fotos: 7 i 8**



4. Discapacitats i afectacions, causes i conseqüències

Les discapacitats més comunes entre els nens discapacitats d'Uganda són l'epilèpsia, la hidrocefàlia, la paràlisi cerebral, l'espina bífida i la manca de membres o deformació d'aquests. Totes aquestes causen dificultats en la mobilitat. Les causes principals són la malària, la malnutrició i mal estat de salut de les mares durant l'embaràs i les guerres o conflictes.

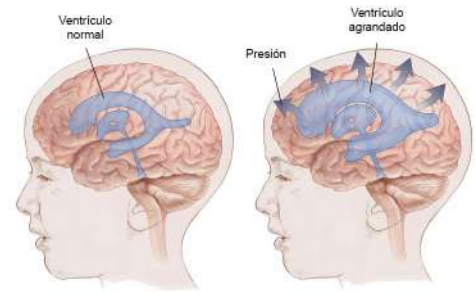
Totes aquestes malalties i discapacitats es poden controlar i normalitzar si es disposa dels recursos i recolzament necessaris, però a Uganda es fa molt difícil viure amb aquestes. Al no tenir un seguiment de metges, malalties o accidents lleus acaben sent greus i causant discapacitats. Els nens i nenes no disposen de material adequat com cadires, cadires de rodes, pròtesis i crosses en bon estat, ni d'instal·lacions adaptades a ells. Tampoc van sovint al metge, potser aquest els veu un cop a l'any, ja que no van amb regularitat als poblats. Els nens i nenes que pateixen aquestes discapacitats són marginats. Les famílies els solen donar l'esquena ja que no els serveixen per treballar, només els porten mal de caps. Fins i tot hi ha famílies que no alimenten als seus fills discapacitats. Degut a aquests factors, la major part dels nens amb discapacitats no poden anar a l'escola. Tot i així, hi ha associacions i escoles que intenten oferir-los una educació especialitzada i material adaptat, com l'escola Benedictine Eye Hospital.

Epilèpsia: Trastorn del cervell en el qual grups de cèl·lules presenten excés de descàrregues elèctriques i transporten els senyals de manera sobrepassada. Aquest trastorn s'associa a determinats símptomes que poden variar en funció del territori cerebral afectat: moviments amb espasmes, fenòmens sensorials, emocions o pèrdues de coneixement, períodes de confusió, fixació de la mirada, etc. Aquests símptomes els pot detectar tant la persona que els pateix com qualsevol altra que l'observi en el moment en què els pateix.



Foto: 9

Hidrocefàlia: La hidrocefàlia o "aigua al cervell" és l'acumulació d'un volum excessiu de líquid cefaloraquídi. Aquest líquid flueix pels quatre ventricles, banya la superfície del cervell i la medul·la espinal i, finalment, s'absorbeix a la sang. Les seves funcions són amortir el teixit cerebral, transportar els nutrients al cervell i i fluir entre el crani i l'espina dorsal per compensar els canvis en el volum de la sang dins del cervell. La hidrocefàlia pot produir danys cerebrals permanents i problemes de desenvolupament físic i mental. Pot sorgir abans o després del naixement. Si no es tracta, pot provocar la mort. En molts casos la causa de la hidrocefàlia és l'espina bífida. **Foto:10**



Espina bífida: Malformació congènita que es produeix durant el primer mes de gestació i que pot causar discapacitats físiques i intel·lectuals. S'inclou dins del grup de defectes del tub neural, que és un tub estret que es forma en els primers de 25 a 28 dies d'embaràs. La part superior esdevé el cervell de l'embrió i la resta es converteix en la medul·la espinal. L'espina bífida es produeix quan els ossos de la columna vertebral no es tanquen correctament i la medul·la i les meninges (membranes que envolten l'encèfal i la medul·la espinal) queden desprotegides i les seves fibres nervioses es veuen afectades.

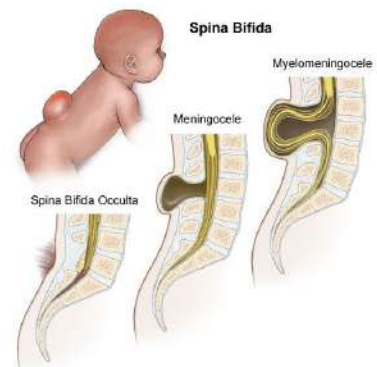


Foto: 11

Paràlisi cerebral: Trastorn del to postural i del moviment, de caràcter persistent encara que no invariable, secundari a una agressió no progressiva a un cervell immadur o d'una malaltia com la hidrocefàlia o l'espina bífida. Associat al trastorn motor es poden donar altres signes i/o símptomes, d'entre els quals val la pena destacar: retard mental en dues tercers parts dels pacients (especialment en aquells que presenten una tetraplegia espàstica), problemes d'aprenentatge, alteracions visuals, dèficits auditius, trastorns de la comunicació, crisis comicials, trastorns emocionals o conductuals, alteracions deglutòries... És la causa principal de discapacitats en infants. Una de cada 500 persones té paràlisi cerebral.

Conseqüències en la postura i mobilitat

Com ja s'ha esmentat, les malalties cerebrals poden causar immobilitats o reduir la mobilitat a la gent que les pateix, cada persona té un **grau d'immobilitat o paràlisi**. Per classificar-lo, s'utilitza una escala de 5 **nivells GMFCS** (Gross Motor Function Classification System). Els nens que es situen en el nivell 1 poden caminar, correr i pujar escales sols, però els costa mantenir l'equilibri. A partir del nivell 3, el nen necessita un caminador o una cadira de rodes per a distàncies més llargues. Per últim, el nivell 5, la mobilitat és nul·la. En la següent pàgina s'expliquen els nivells.

Quan parlem de **complicacions o reduccions en la mobilitat**, parlem de poc **equilibri**, dificultat en **caminar**, córrer o pujar escales, poca **precisió** (a l'hora d'agafar/apretar coses petites costa, per exemple apretar un interruptor. Cal tenir un interruptor gran perquè el nen el pugui apretar amb el colze, peu o extremitats que domina), rigidesa, és a dir, que certes parts del seu cos estan en una posició fixa, poca **força** per moure segons quines parts del cos i altres. Això es deu a que el cervell envia un senyal al múscul motor que farà moure la part del cos desitjada i aquesta no respon bé o no rep el missatge correctament. Cal destacar que en la nostra societat es detecta ràpidament quan un infant té una malaltia/discapacitat cerebral i s'intenta treballar des del principi per evitar que empitjori psíquicament i físicament, mitjançant rehabilitació, activitats estimulants, medicació i visites al metge.

Per altra banda, podem trobar diferents **tipus de paràlisis**: **monoplegia** (una extremitat paralitzada), **paraplegia** (la meitat inferior del cos paralitzada), l'**hemiplegia** (la meitat del cos verticalment paralitzada) i la **tetraplegia** (totes les extremitats paralitzades).

Pel que fa la **manera de seure**, cada nen té la seva. Pot ser que no se li aganti el cap, el tronc, que aquest caigui cap als costats, que tinguin l'esquena arquejada, que tinguin una cama més curta que l'altra i per tant recolzin els peus de diferents maneres, que ajuntin els genolls i per tant no estiguin alineats amb la cadira, que tinguin els isquios curts i per tant tendeixin a arronsar les cames... hi ha un munt de possibilitats. Si els nens tenen una posició flexible, es pot corregir mica en mica mitjançant suports. Si la postura és fixa i no es pot corregir, cal emprar suports que garanteixin el màxim confort.

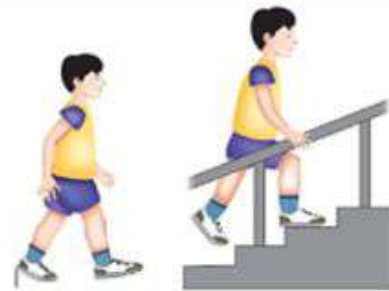
Escala 1-5 GMFCS

Foto: 12



GMFCS Nivel I

El niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores, y subir escaleras. Puede realizar actividades relacionadas al sistema motor grueso como correr y saltar, pero su velocidad, equilibrio y coordinación se ven afectados.



GMFCS Nivel II

EL niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores y subir escaleras sostenido, experimenta dificultad para caminar en superficies desniveladas e inclinadas, caminar en sitios con multitud o espacios pequeños.



GMFCS Nivel III

EL niño puede caminar en el interior o en exteriores en superficies niveladas con ayuda de un dispositivo de movilidad. Pueden necesitar el uso de una silla de rueda, sobretodo para distancias largas o exteriores con terrenos desnivelados.



GMFCS Nivel IV

El niño requerira del uso de caminadora para distancias cortas o sillas de ruedas para mobilizarse dentro de casa, escuela o la comunidad.



GMFCS Nivel V

Incapacidad para ejercer control voluntario del movimiento y discapacidad para mantener postura erguida del tronco y cabeza. Todas las áreas de la función motora esta limitadas. No tienen capacidad de movilidad independiente y deben ser transportados.

5. Tractes per infants amb afectacions cerebrals

Cada nen discapacitat ha de rebre un tracte personalitzat depenent del nivell i tipus de discapacitat. Pot ser que tinguin només discapacitats físiques o també cerebrals. S'han de tenir en compte diferents aspectes a l'hora de cuidar-los. Per una part, el grau de discapacitat (mental i física) i mobilitat. Com més alt el grau, menys possibilitats tindrà el nen de fer vida normal i més atenció necessitarà. També el grau de discapacitat ens diu si el nen o nena pot anar a una escola convencional o a un centre especialitzat. També existeix l'opció per a nens que es situen entre l'1 i el 3 en l'escala de GMFCS d'assistir a una escola convencional pel matí i per la tarda anar a un centre especialitzat. Per altra banda, cal tenir presents els problemes específics de la discapacitat que pateixen; paràlisi cerebral, epilepsia, hidrocefàlia, etc. També cal tenir en compte el cos de cada nen. Per exemple, pot ser que un nen tingui els isquiotibials més curts del normal. Això farà que al seure contra un respatllet, tiri la cintura endavant perquè no li tibi, recolzant malament l'esquena. A l'intentar seure en una postura de 90 graus amb la cintura contra el respatllet, automàticament arronsarà les cames. En aquest cas, el nen haurà de fer exercicis de rehabilitació per millorar els seus isquiotibials i la manera de seure. També necessitarà una cadira amb coixins que recolzin bé les seves lumbar. Si un nen té una cama més curta que l'altra, haurà de calçar una sabata amb més plataforma que l'altra o recolzar els peus en plataformes d'alçada diferent, aconseguint així que els turmells, genolls i cintura estiguin alineats. Pot ser que el nen o nena necessiti una cadira adaptada, de rodes, croses o pròtesis. Un cop resolta la seva postura, cal adaptar el seu entorn. En el cas de nens i nenes amb poca força i precisió, cal adaptar botons, interruptors i altres coses perquè siguin fàcils de tocar o pitjar. En el cas d'immobilitat absoluta, hi ha grues que es lliguen als infants i que els porten al lavabo o dutxa mitjançant unes guies del sostre. Un cop adaptades les instal·lacions, cal fer rehabilitació i massatges per reduir el dolor i millorar la seva postura i salut. També activitats d'estimulació que fan que millorin el seu equilibri, reflexes, rapidesa mental, capacitat auditiva i verbal, etc. Tots aquests tractaments són cars i només es donen al primer món.

Nivell 1 de l'escala GMFCS: Els nens i nens situats al nivell 1 poden caminar i córrer correctament, fins i tot pujar escales i carregar amb pesos. Tot i així, el seu equilibri i coordinació no és òptim. Poden assistir a una escola convencional amb nens de funcionament normotípic, tot i que es recomana que assisteixin a un centre especialitzat en nens amb malalties/discapacitats cerebrals, per estimular-los, impedir que el seu grau de discapacitat incrementi i millorar la seva postura i salut. Si tenen cap problema de mobilitat en alguna part del cos, poden portar una pròtesi adaptada i han de rebre un tractament personalitzat de rehabilitació. Fora d'això, la seva vida serà com la de qualsevol nen amb funcionament normotípic. Poden treballar en la majoria de feines. **Foto: 13**



Nivell 2 de l'escala GMFCS: Els nens i nenes situades al nivell 2 poden caminar amb normalitat, però necessiten agafar-se a una barana a l'hora de pujar escales. També els costa caminar per superfícies irregulars, inclinades o estretes. Reben el mateix tracte que els infants situats al nivell 1. No necessiten croses o estris per caminar. Poden treballar en molts sectors.

Nivell 3 de l'escala GMFCS: Els nens i nenes situades al nivell 3 necessiten un caminador per a caminar i en algun cas poden utilitzar cadires de rodes, sobretot per recórrer distàncies llargues o per desplaçar-se per terrenys desiguals. Això implica que el seu grau de discapacitat és superior i que per tant han de rebre més atenció especialitzada, ja sigui rehabilitació gairebé diària, assistir a una escola especialitzada per a nens no normotípics, visites al metge més sovint i, en general, que els seus tutors estiguin més a sobre seu. Normalment, a partir del nivell 3 els infants tenen també discapacitats mentals, que no arriben al retard mental. Poden treballar en molts sectors, però els és més difícil trobar feina. **Foto: 14**



Nivell 4 de l'escala GMFCS: A partir del nivell 4, els nens i nenes requereixen d'una cadira de rodes per fer la majoria dels seus trajectes, a no ser que sigui per passar de la cadira al llit, al lavabo o a un altre seient. En aquest cas, s'utilitza un caminador i una persona l'ha d'ajudar a caminar. En la gran majoria dels casos, no es pot millorar la mobilitat i passar a un nivell de discapacitat inferior, però sí que es pot mantenir el nivell i millorar el benestar del nen/a. Quan ens trobem al nivell 4, solem trobar-nos amb casos de retard mental. S'ha d'anar a una escola o a un centre de dia especial per a nens amb discapacitats físiques i exercicis de rehabilitació i altres activitats per entretenir als nens. Depenen sempre d'algú, així que no es poden independitzar. **Foto: 15**



Nivell 5 de l'escala GMFCS: En el cas del nivell 5, els nens i nenes pateixen paraplegia, és a dir, tenen tot el cos paralytitzat. També tenen retard mental. No parlen i gairebé ni interaccionen. Han d'assistir també a un centre de dia especialitzat i fer el mateix que es fa pels nens i nenes de nivell 4, el que passa és que se'ls ha de portar en braços per tot. Una altra opció és utilitzar unes grues que s'instal·len al sostre amb guies i mitjançant un talabard lligat al pacient el poden moure de la cadira al lavabo, la dutxa o el llit. Solen viure menys anys que la mitjana de la població i sempre depenen d'algú. **Foto: 16**



6. Entitats i ONGs per discapacitats

USDC (Uganda Society for Disabled Children)

Organització no governamental infantil indígena a Uganda, establerta el 1985 compromesa amb el reconeixement i la igualtat dels drets dels nens amb discapacitats. L'objectiu principal d'USDC és ajudar als nens amb discapacitats i les seves famílies a accedir a recursos i oportunitats que els permetin assolir tot el seu potencial i portar vides satisfactòries. Un dels seus projectes es CBR, l'ONG amb la que he treballat.

CBR Africa (Community Based Rehabilitation)

És una estratègia de desenvolupament comunitari que té com a objectiu millorar les vides de les persones amb discapacitat de la seva comunitat. L'OMS va iniciar la rehabilitació basada en la comunitat (CBR) després de la Declaració d'Alma-Ata el 1978, en un esforç per millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat i les seves famílies, satisfer les seves necessitats bàsiques, i assegurar la seva inclusió i participació. Tot i que inicialment es tractava d'una estratègia per augmentar l'accés als serveis de rehabilitació en entorns amb recursos limitats, el CBR és ara un enfocament multisectorial que treballa per millorar la igualtat d'oportunitats i la inclusió social de les persones amb discapacitat mentre combat el cicle perpetu de pobresa i discapacitat. El CBR s'implementa a través dels esforços combinats de les persones amb discapacitats, les seves famílies i comunitats, i els serveis sanitaris, educatius, professionals, socials i altres serveis rellevants del govern i no governamentals. El representant de CBR a Tororo és en **Julius Paul Achibu**, el meu contacte amb la Benedictine Eye Hospital i Tororo. Entre d'altres coses, ell s'encarrega dels alumnes amb discapacitats i de gestionar tot el que tingui a veure amb ells i les ajudes que reben per CBR. Foto: 17



Benedictine Eye Hospital

El Benedictine Eye Hospital és un Hospital oftalmològic a Tororo, Uganda. A part de l'oftalmologia, també es dediquen a fer proves de malària, sida i controls en general. Associats amb CBR, ajuden als nens discapacitats de Tororo amb el seu programa de rehabilitació. Tracten l'epilèpsia, visiten als nens i nenes a casa seva quatre cops per setmana, aconsellen les famílies i les acompanyen, fan revisions i proporcionen material ortopèdic, tot i que és de segona mà i sol estar en males condicions. També intenten incloure als infants amb discapacitats amb els altres nens, i fan que les famílies acceptin i ajudin als seus fills enlloc d'avergonyir-se'n, a partir de grups de suport parental. Des de l'associació CBR, que és la que organitza i ofereix totes aquestes ajudes, proporcionen petites ajudes econòmiques a les famílies més necessitades. **Foto: 18**



Agururu Primary School

És una escola d'educació primària de Tororo que rep ajudes de CBR i del Benedictine Eye Hospital. Té tot tipus d'alumnes; amb discapacitats o normotípics, a partir dels 4 anys cap amunt. Els alumnes que tenen algun tipus de discapacitat, ja sigui auditiva, visual, física o cerebral, es poden quedar a dormir a l'escola. Disposen de poques professores que parlen llenguatge de signes i que l'ensenyen a tots els alumnes, siguin o no sords. Els alumnes de l'Agururu Primary School reben visites de metges i fisioterapeutes del Benedictine Eye Hospital de tant en tant i ajudes econòmiques de la CBR.

Crutches 4 Africa (C4A)

ONG que recull croses, caminadors i altres objectes per a la mobilitat i després els envia a Àfrica. Allà lloguen tractors i reparteixen els aparells des de les capitals fins als poblats més perduts que troben. Per a poder transportar-ho tot i després repartir-ho necessiten donacions. El fundador de C4A va patir polio de petit i al viatjar per Àfrica i veure que nens i adults no disposaven de necessitats bàsiques, com ara croses o caminadors, va decidir crear l'ONG amb la seva dona, millorant desenes de milers de vides des de 2006. Foto: 19



ASPACE (Espanya)

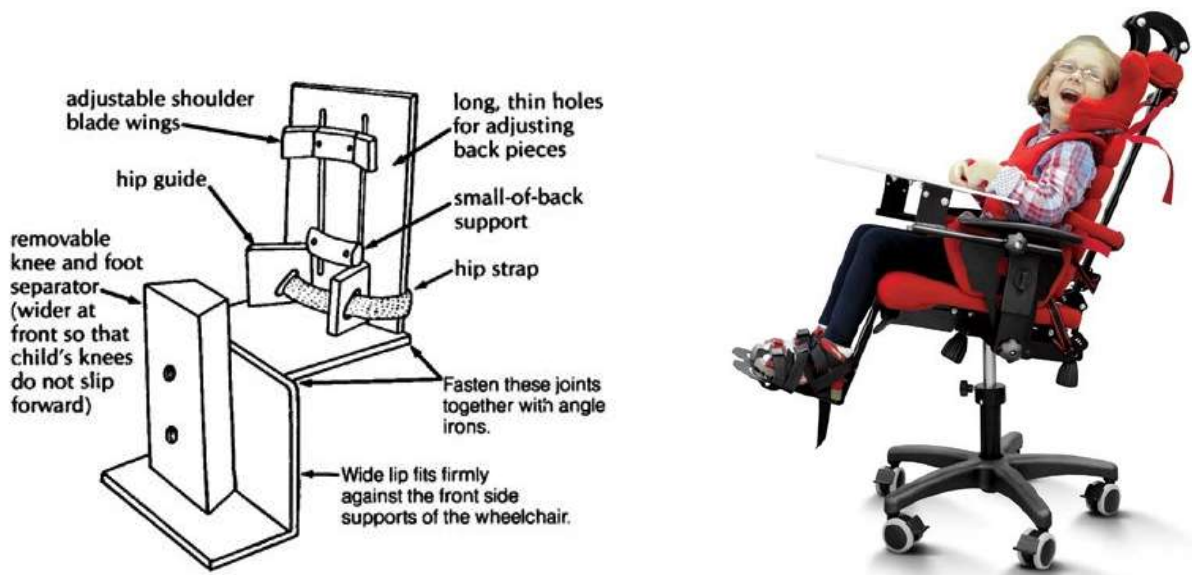
La Fundació Aspace Catalunya és una ONG amb la missió d'atendre a les persones afectades per paràlisi cerebral amb un model assistencial innovador interdisciplinari en el tractament i rehabilitació de la persona. Atenen i acompanyen a persones amb paràlisi cerebral i altres patologies del desenvolupament neurològic, així com a les seves famílies. Amb els serveis que ofereixen de rehabilitació, activitats, visites a experts, etc. aconseguen detectar la paràlisi cerebral i controlar-la, evitant que vagi a més. La simptomatologia de la paràlisi cerebral i de les patologies del desenvolupament neurològic són complexes i precisen de l'abordatge de diferents professionals. Ofereixen tots els serveis que necessiten al llarg de la vida a les persones amb paràlisi cerebral i altres patologies del desenvolupament neurològic.

S.A.U.C.E. ONG (Solidaridad, Ayuda y Unión Crean Esperanza)

Fundada per Monseñor Kike Figaredo, aquesta ONG de Battambang, Cambodja, acompanya a la gent afectada per les passades guerres i a les víctimes de les mines, proporcionant cadires de rodes fabricades per la gent del poble.

7. SITTING CHAIR - Cadira de Posicionament

Una "sitting chair" o cadira de posicionament és una cadira ortopèdica especialment dissenyada per a gent amb paràlisi cerebral, amb l'objectiu d'oferir una bona postura i millorar la salut de l'usuari. Quan es tracta de nens amb discapacitats, juga un paper clau, ja que durant els primers anys de vida és més fàcil rectificar la postura. A més, al tenir el cap agafat, la cintura ben col·locada i els peus recolzats a una superfície, els usuaris estan més atents automàticament a tot el que passa al seu voltant. Una cadira de posicionament consta d'un suport pel cap que el cobreix també pels costats, per evitar que caigui. També disposa d'un cinturó que agafa a l'usuari de la cintura i un creuat per aguantar en tronc, per oferir encara més suport. Els braços de la cadira, l'alçada, l'amplada i la inclinació son ajustables. També es pot incloure un suport pels peus i un separador de cames, com es mostra en el dibuix. Pot ser de rodes o fixa. Al proporcionar una postura adequada, permet que els nens estiguin còmodes, que estiguin més atents, ja que els estimula, que no els empitjorin les malformacions o discapacitats i, sobretot, que no agafin úlceres. Aquestes s'agafen molt fàcilment a l'estar assegut molt de temps en una posició incorrecte. S'infecten ràpidament i, en un país pobre com Uganda, encara més. Avui en dia la majoria de la gent es pot permetre una cadira com aquesta, però hi ha molts llocs on no hi tenen accés, com a Tororo, Uganda. És per això que he dissenyat una sitting chair que compleix amb les funcions necessàries, i que alhora és fàcil i econòmica de construir. Fotos: 20, 21



8. Anàlisi de mercat de productes per a paràlisi cerebral

Al mercat de material ortopèdic podem trobar tot tipus de cadires de paràlisi cerebral i altres productes per oferir confort, recolzament i una bona postura. N'hi ha de més bàsics, sigui per ús puntual o per usuaris que no poden gastar gaire en la cadira, per hospitals i d'altres més complets que fan funcions complexes i per tant més cares, que ofereixen millor confort, suport i aplicacions. Les cadires de paràlisi cerebral poden ser estàtiques o bé poden disposar de rodes grans i petites. També poden ser cadires només per menjar. A part de cadires de posicionament amb o sense rodes, també existeixen caminadors, grues i llits especials per oferir una bona postura les 24h del dia. A continuació es mostren cadires de posicionament per a gent amb paràlisi cerebral i altres invents més avançats per a gent amb un grau de mobilitat nul. Com es pot observar, algunes cadires són més senzilles que altres, però tot el material ortopèdic és molt car i clarament fora de l'abast dels habitants de Tororo i de milers de països.

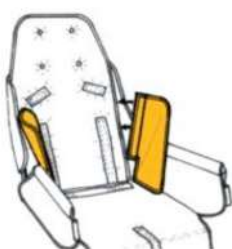


Cadira PC de rodes ajustable

De **1750** a **2090€** (depèn de la talla) sense accessoris extres inclosos.

Fotos: 22

Distribuidor: *RehaGirona*



Alguns dels accessoris que es poden afegir a la cadira per oferir un màxim suport de l'esquena, les cames o el cap. Arriben fins als **350€** Fotos: 23



Cadira PC plàstic
rodes

**330€ + enviament
enviament**

Ús personal

*Isha Surgical
Healthcare*



Cadira PC

455€ +

Ús personal

KRF



Cadira de posicionament de rodes ab sistema Spex, consisteix en un seient fet de coixins i suports de diferents formes i dureses que s'adapten a l'usuari. També es pot ajustar la inclinació. Té rodes i mànec.

De: *Medifab*

Preu: De **4225€** a **5330€** + accessoris no inclosos com el reposacaps que val **620€**



Caminador per a gent amb molt poca mobilitat de les extremitats inferiors. S'encaixa amb la cadira de rodes, es col·loca un talabard a l'usuari i mitjançant la grua s'aixeca. Mitjançant les rodes es transporta amb cura al pacient.

Distribuidor: *RehaGirona* Preu: **5995€ a 7316€**

Fotos: 24



Bipedestador per aguantar a l'usuari de peu, inclinat o estirat del tot (de 0° a 85°). Consta d'un suport pel cap, una faixa per agafar bé el tronc, un separador de cames, un recolzapeus per lligar-los, una taula i rodes per moure l'usuari, que té una mobilitat nul·la a les cames i en ocasions de tot el cos. Es pot col·locar l'usuari amb l'esquena contra la làmina o de cara a la taula.

Distribuidor: *RehaGirona*

Preu: de **1700€ a 3500€** + accessoris entre **70 i 560€**



Matalàs de posicionament per oferir una bona postura de nit.

De: *JENX*

Preu: Entre **1300€** (infantil) i **2800€** (estàndar) + accessoris



Base mòbil que permet la correcta col·locació del cos. Puja i baixa automàticament, s'inclina i és fàcil de transportar.

De: *Schuchmann*

Preu: **6489€** sense el matalàs, que val entre **829€ i 3811€** Fotos: 24

9. Material ortopèdic de l'escola Agururu

Anteriorment s'han explicat els tractaments especials que han de rebre els nens amb discapacitats físiques i mentals i el material que necessiten, com ara bé pròtesis, crosses, cadires de rodes i de posicionament, grues per transportar-los etc., a part del seguiment mèdic i per part dels tutors. Desafortunadament, a Tororo no passa res d'això. Alguns nens tenen de sort de veure el metge més sovint o de rebre material ortopèdic de segona mà. Tot i així, la majoria de nens de Tororo que tenen algun tipus de discapacitat que afecta les seves capacitats intel·lectuals, la seva mobilitat o totes dues, no reben ni l'atenció mèdica mínima, ni material especial que els permeti assistir a l'escola. A l'Agururu Primary School disposen de dues cadires de rodes de segona mà, que segons el Dr. Felip Salinas, director de l'Institut Tècnic Ortopèdic, "És com si els haguessin donat una cadira de rodes d'Espanya fa 60 anys", i d'altres objectes ortopèdics que es mostren a continuació i que no tenen res a veure amb les cadires vistes a l'anàlisi de mercat.

En aquesta foto podem veure una cadira de rodes de segona mà de l'Agururu Primary School. No té ni recolzapeus, ni recolzacaps, ni un reposabraços adient. Les rodes estan tortes i rovellades i les mides no s'adapten a la seva usuària. **Fotos: 25**





En aquesta foto es pot veure un nen petit assegut en una cadira de posició casolana, que bàsicament és una cadira amb tauleta. No compleix amb els requisits d'una bona cadira de posicionament; no té recolzapeus, no té cinturó (el nen pot caure endavant i cap els costats, el recolzacaps és una tovallola (no serveix), no té reposabraços.



En aquesta foto es pot veure un alumne amb manca de membres, concretament el braç i la cama esquerra. Utilitza una crosse incòmode sense suport per la seva mà. Tampoc disposa d'una cadira amb coixins en punts de recolzament com les lumbars o la cintura.

Fotos: 26

Proporcionades pel director de CBR a Tororo,
Julius P. Achibu.

10. UBUNTU CHAIR

Deguda la pobresa de Tororo i com he explicat prèviament, les famílies amb fills discapacitats no es poden permetre un mobiliari i equipament bàsic per als seus fills. És per això que amb els diners recaptats amb la campanya construirem, en un taller de Kampala, cadires per a paràlisis cerebrals de fusta i metall que s'adapten als nens a mesura que creixen. Com que la cadira és de materials bàsics i a l'abast del taller i no té una estructura complexa, no és cara de construir.

Després d'informar-me sobre cadires de posicionament, les necessitats dels nens amb discapacitats i de reunir-me amb experts del sector, he dissenyat la *Ubuntu Chair*. La part principal de la cadira són dues fustes laterals plenes de forats que serveixen per ajustar l'alçada i la inclinació del seient, el respall i els reposabraços. Té una taula que s'obre i es tanca, un cinturó per subjectar bé la cintura, un reposacaps ajustable, dos reposapeus independents ajustables i coixins especials que aguanten les zones lumbar i també els laterals, ajustant així l'amplada de la cadira. Si es desitja, se li poden afegir rodes, mitjançant un eix que travessa la part inferior de la cadira i rodes.

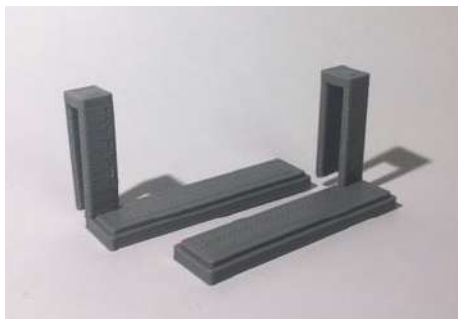
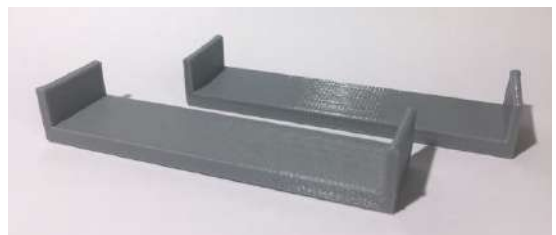
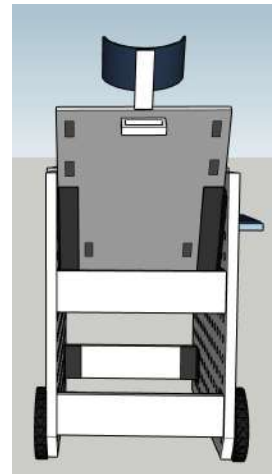
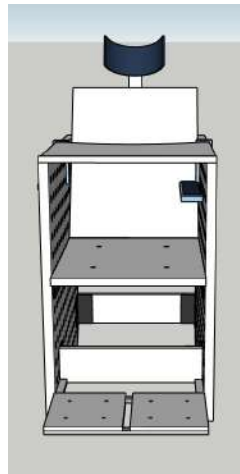
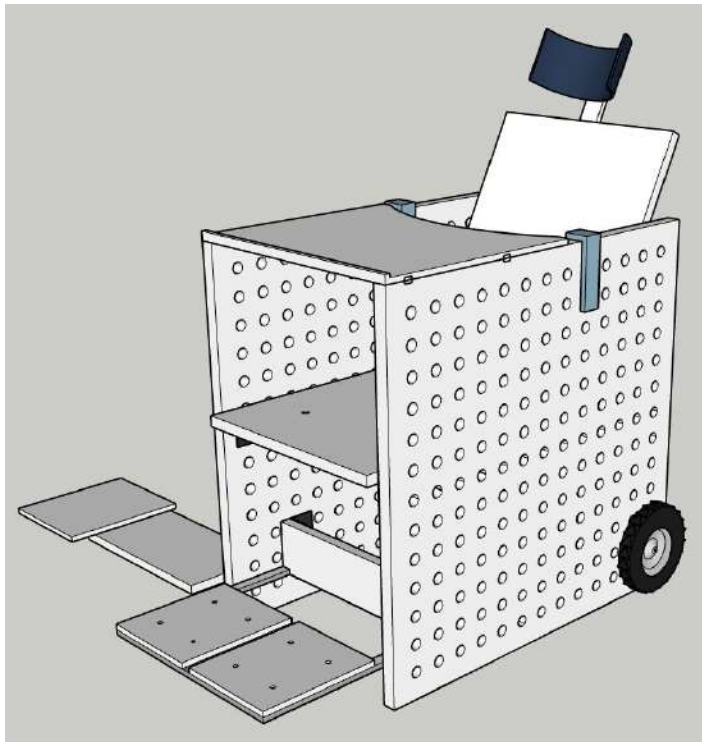
Per deixar clar el concepte de la cadira, el disseny i el procediment, he fet dissenys en 3D de la cadira on es veuen clarament tots els components. A més a més, he redactat una guia on s'expliquen les instruccions del muntatge, les peces i les mides corresponents, el funcionament de la cadira i tots els detalls que s'han de tenir en compte pel que fa a la postura dels nens que la utilitzen.

Gràcies a la construcció d'aquesta cadira, alumnes de l'Agururu Primary School tindran una cadira digne que s'adapta a les seves necessitats i accés a l'educació. Tot i que sembli que una cadira no canvia res, amb la *Ubuntu Chair* canviem una mica el futur de molts nens i nenes de Tororo que no es poden permetre accés a l'educació. Depenent de la quantitat de diners recaptats, adaptarem les instal·lacions de l'escola (rampes, lavabos, baranes, etc.) i proporcionarem xarxes antimosquits per a les finestres, per protegir als alumnes de la malària. Per a veure vídeos de la cadira, cliqui aquí <http://www.cadiresxtororo.com> .

Disseny i impressió 3D

Per fer entendre el concepte de la cadira, he escrit una guia en anglès per enviar a Tororo i una en català. Aquesta es troba al final del document. En la guia s'explica el funcionament de la cadira, les característiques els aspectes a tenir en compte per a cada usuari, les mides i cada peça i component. Per afegir suport visual, he fet el disseny en 3D de la cadira amb el programa SketchUp, que permet veure amb detall cada peça de la cadira i les mides. He inclòs imatges tretes del disseny 3D a la guia, per tal de fer-la més visual. Per últim, he fet imprimir el disseny de la cadira en 3D peça per peça per muntar-la i així poder mostrar les infinites opcions de posicionament i el sistema de muntatge.

Fotos: 27





11. Campanya Solidària

Tant els materials com el procés de construcció de la *Ubuntu Chair* costen diners, justament el que els falta a les famílies de Tororo. Per cobrir els costos de la construcció de les cadires i alhora aportar una donació per al Benedictine Eye Hospital i les famílies de nens amb discapacitats, he creat una campanya de sensibilització a l'escola per recaptar diners. Consta de tres activitats principals que han tingut lloc al novembre de 2019 i amb les que s'han recaptat uns 2500€. A la dreta es mostra el logotip de la campanya. Foto: 28



Exposició: La primera activitat de la campanya és una exposició del meu projecte a la portera de l'escola. Consisteix en plafons amb fotos i text on s'explica la situació de Tororo, les discapacitats, l'Ubuntu Chair i les activitats de la campanya solidària. Hi ha una cadira amb un globus lligat. La gràcia dels globus, també presents en el logotip, és que representen que gràcies a la cadira adaptada els fem volar donant-los un futur millor. També s'han repartit tríptics explicant el projecte i hi ha un plafó que explica el recorregut que fan els diners que recaptats, de manera que la gent vegi que és un procés fiable. També he creat una presentació Prezi i un vídeo que presentaré a totes les aules de l'escola, acompanyat d'un breu vídeo on explico el projecte i demano la col·laboració dels alumnes. A cada etapa es deixarà una guardiola amb un comptador i un objectiu de diners, que es recollirà al final de la campanya. Foto: 29



DEMÀ Div. 22

VENDA BOSSES

Escola Infant Jesús

PATÍ BAIXADA 17:00h

(Travessera)

5€

cadivesxtororo.com



Bosses de cotó: En segon lloc, he venut bosses de cotó amb un disseny fet per mi. He comprat bosses de cotó, pintura negra per teixits i cautxú eva. Amb un cúter he tallat el cautxú eva i n'he fet segells amb la forma d'una cadira i un globus amb el mapa d'Àfrica dins amb un cor al lloc d'Uganda. També he comprat un segell personalitzable on he escrit @cadiresxtororo, el nom del compte d'instagram. He fet cada bossa a mà i les he venut a amics, coneguts, família i professors a 10€. També he fet un spot publicitari on es mostra la bossa i la capacitat que té. En la imatge de baix a l'esquerra es mostra el segell i resultat final de les bosses. **Fotos: 30**

Un cop venudes totes i vist l'èxit que han tingut, s'han fet dues tandes de 100 bosses amb el logo de la campanya i s'han venut a 5€ Es veu el resultat final del logotip sobre el cotó en la imatge de baix a la dreta.



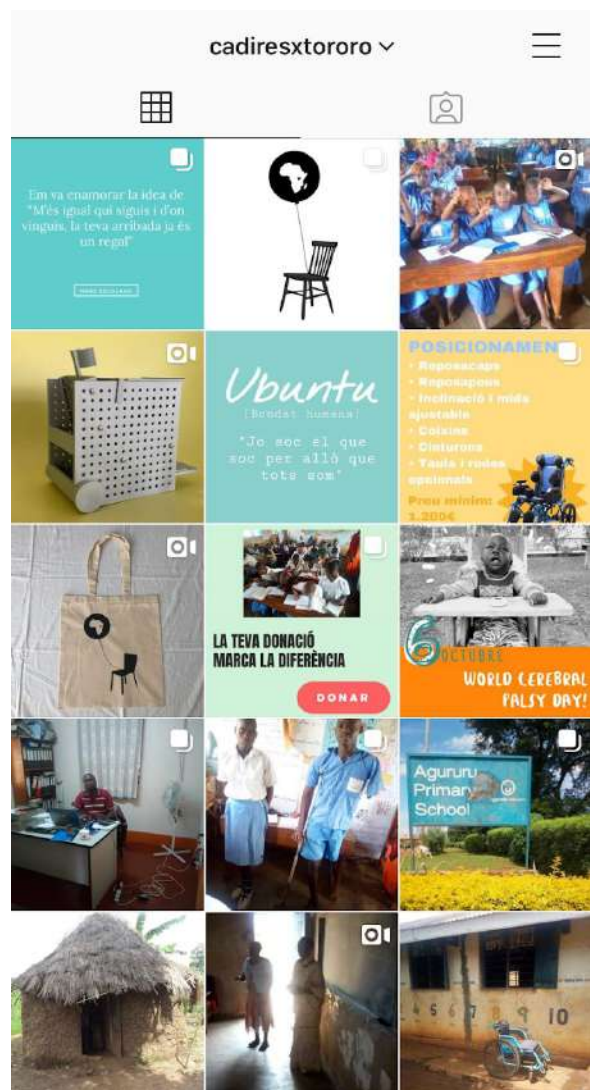
GoFundMe: Fora de l'escola s'han recaptat diners mitjançant GoFundMe, una web que permet crear un perfil i campanyes per recaptar diners, mitjançant donacions fetes a través del compte bancari dels donadors. El link s'ha enviat a familiars, amics, professors i també es pot trobar a la web i al compte d'instagram. De moment s'han recollit 1.170€ amb el GoFundMe. Aquesta plataforma es queda amb un 2,9% de comissions. **Foto: 31**



Web: He creat una web on s'explica detalladament la problemàtica de Tororo i els nens de l'Agururu Primary School, les discapacitats que tenen i la *Ubuntu Chair*. També hi ha informació sobre la campanya solidària i les activitats programades. Hi ha una pestanya que permet fer una donació directa al GoFundMe que he creat i una altra que permet contactar amb mi en el cas que un visitant tingui cap dubte. He comprat un domini que es diu cadiresxtororo.com, així tinc els drets d'autor del projecte. **Foto: 32**



Instagram: A part del web, he creat un compte d'instagram anomenat **@cadiresxtororo** per adreçar-me als alumnes de la meva escola i estar a l'abast de tothom. En aquest compte es penegen fotos i videos dels nens i nenes de Tororo, s'explica la seva situació i les discapacitats i es fa publicitat sobre la campanya, com per exemple promocionar les bosses o recordar les activitats programades a l'escola. Des d'aquest compte s'ha pogut arribar a molta més gent i interactuar amb els seguidors, resolent-los dubtes o rebent "feedback". També hi ha el link del GoFundMe per accedir-hi ràpidament. **Fotos: 33**



Tapes amb Cor: Com a última activitat de la campanya i amb la que s'espera recaptar una bona quantitat de diners, el proper 18 de juny de 2020 tindrà lloc un sopar solidari organitzat per la fundació Nicolau Barré. Aquest s'organitza cada any i destina tots els diners guanyats a organitzacions de la fundació Nicolau Barré. Aquest any, però, s'ha decidit que tots els beneficis del sopar "Tapes amb Cor" seran per Cadires X Tororo. El catering del sopar el proporciona una organització que contracta a expertsos. Durant l'event, s'exposarà el projecte de Cadires X Tororo i es recolliran diners.

12. Especialistes i Entitats contactades

Julius Paul Achibu (CBR): Director *Community Based Rehabilitation (CBR)* a Tororo i coordinador d'alumnes discapacitats de l'Agururu Primary School. El meu contacte directe amb Tororo, em proporciona fotos i vídeos, m'explica la situació dels nens, l'escola, les seves necessitats, intercanviem idees sobre la cadira i altres projectes. M'ha ajudat a resoldre els dubtes que tenia sobre els alumnes i Tororo i, gràcies al seu testimoni i a les fotos que m'ha enviat, m'he acostat més a Tororo i a la gravetat en la que viuen.



(Via correu electrònic i telèfon) Foto: 34

David Talbot: Fundador de *Crutches4Africa*. En David m'ha explicat en què consisteix la seva ONG i la seva missió; que tothom tingui accés a material ortopèdic. També m'ha explicat com és la situació de Tororo vist per un foraster acostumat a una civilització molt diferent. M'ha fet veure els nivells de pobresa en els que es troben i l'emergència de la situació. (Via correu electrònic)

Felip Salinas: Director de l'*Institut Tècnic Ortopèdic de Barcelona (ITO)*. M'ha atès al seu despatx i m'ha aconsellat sobre com hauria de ser la cadira, m'ha ensenyat aspectes a tenir en compte i com fer la cadira útil però simple. M'ha explicat els problemes principals dels nens i nenes amb paràlisi cerebral, el tipus d'immobilitat que poden tenir, les posicions que adopten i com es soluciona cada tipus de cas. (Entrevista en persona)

Georgina Domènech: Fisioterapeuta experta en paràlisi cerebral d'ASPACE. M'ha ensenyat el centre i les instal·lacions adaptades, m'ha explicat el tipus de graus de discapacitats físiques i cerebrals i com es classifiquen, els tipus de problemes que poden tenir els nens i nenes amb paràlisi cerebral, com se'ls ha de cuidar i què s'ha de tenir en compte a l'hora de fer una cadira de posicionament per a paràlisi cerebral. Al ser fisioterapeuta, m'ha explicat diferents problemes que poden tenir en la musculatura i com afecta això en la seva posició. També m'ha ajudat amb detalls de la cadira per fer-la el màxim d'adaptada i còmode possible. He estat al centre ASPACE tota la tarda amb nens i nenes amb paràlisi cerebral i he fet activitats de psicomotricitat amb ells. (Entrevista en persona)

Kike Figaredo (Sauce ONG): Una ONG de Monseñor Kike Figaredo, cap de Càritas Cambodja. Aquesta ONG construeix cadires de rodes per a víctimes d'antigues mines a Cambodja i les ajuda a recuperar-se i a fer vida normal. M'han aconsellat que controli molt les factures de tot el que es gasta amb els diners recaptats per la campanya, que demani fotos del procés de construcció, entrega, etc. de la cadira i també que la construeixi localment per afavorir l'economia de Tororo. També m'han ajudat a difondre el meu compte d'instagram a través del seu. (Via correu electrònic)



Foto: 34.2

13. Conclusió

Al llarg d'aquest Treball de Recerca he après un munt de coses d'àmbits molt diferents entre si. He après sobre Uganda i la seva situació, he descobert Tororo, la pobresa en què es troba i els seus habitants. He contactat amb gent real tant de Tororo com d'associacions i ONGs, així que he après a posar-me en contacte amb gent de manera formal i he assistit a entrevistes de caire seriós i professional. M'he format sobre la paràlisi cerebral i les afectacions que té en el cos dels usuaris. També he vist com ha de ser una cadira de posicionament, tot el que s'ha de tenir en compte amb cada usuari i els tractes que han de rebre aquests. He après a dissenyar una web, a crear una campanya de recollida de diners i a gestionar un compte d'instagram. He millorat les meves tècniques de disseny 3D i he fet la meva primera guia d'usuari i pressupost reals. Bàsicament, he après un munt de coses dins de l'àmbit acadèmic. Tot i així, m'emporto sobretot l'experiència personal que m'ha aportat fer aquest projecte. Al principi no era conscient d'on arribaria, no esperava ni tan sols poder-me posar en contacte amb Tororo, així que he tingut molta sort que em contestés el Julius i també que dos professionals tinguessin ganes de reunir-se amb mi per ajudar-me. M'he sentit molt propera als alumnes de l'Agururu Primary School, he sentit pena per ells i m'han recordat un cop més que sóc molt afortunada, alhora que m'han aportat alegria. M'ha omplert un munt poder canviar una mica les seves vides. Dur a terme tot aquest projecte m'ha empoderat i fet conscient que si de veritat vols quelcom i lluites per aconseguir-ho, és possible. Tot i que algunes persones em diguessin que estava boja per ficar-me en un embolic de l'estil, he pogut demostrar que és possible millorar el nostre món, per poca cosa que sigui. Així que, resumint, porto a Tororo i els seus habitants dins el cor per sempre i estic molt agraïda d'haver pogut dur a terme aquest projecte, que no fa més que començar. Per últim, m'agradaria donar les gràcies als experts Felip Salinas i Gina Domènech per reunir-se amb mi, a l'Ángeles Fraga per ajudar-me amb la campanya, als meus dos tutors de TR, el Guillem Fàbregas i el Jose Angel Reguera, a la meva família que m'ha animat i, en especial al Julius P. Achibu per ser el meu contacte amb Tororo i ajudar-me a dur el projecte

endavant i al Marc Escolano per haver-me presentat Tororo i la situació, obrint-me les portes a una experiència especial i inolvidable.

14. Bibliografia

USCD, situació sanitària respecte als discapacitats, Uganda

[http://afri-can.org/empowerment/USDC%20Directory__A5\[1\].pdf](http://afri-can.org/empowerment/USDC%20Directory__A5[1].pdf)

Història Uganda <https://ugandaexpatsguide.com/read-online/>

Economia Uganda <https://www.heritage.org/index/country/uganda>

Situació social i general Uganda <https://www.worldbank.org/en/country/uganda/overview>

Situació política Uganda <https://www.crisisgroup.org/africa/horn-africa/uganda/256-ugandas-slow-slide-crisis>

Sanitat Uganda <http://www.healthdata.org/uganda>

<https://www.theguardian.com/katine/2009/apr/01/uganda-healthcare-system-explained>

Pobresa i discapacitats

https://www.finance.go.ug/index.php?option=com_docman&Itemid=7&task=doc_download&gid=423

Crutches 4 Africa <https://www.crutches4africa.org/>

USDC <https://www.usdc.or.ug>

CBR <https://www.usdc.or.ug/community.htm>

Benedictine Eye Hospital <https://www.benedictineeyehospital.org>

Tipus malalties (enciclopèdia mèdica) <https://medlineplus.gov/spanish/>

RehaGirona <https://www.rehagirona.com/ca/producte/cotxet-tom-4-lite/>

Web material ortopèdic Àsia <https://www.indiamart.com/krfhealthcare/>

Escala GMFCS

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/079/original/GMFCS-ER_Translation-Spanish.pdf

15. Annexos

- 1- Primer contacte Julius Paul Achibu
- 2- Primer contacte David Tablot
- 3- Primer contacte Kike Figaredo
- 4- Memòria de reunió amb Felip Salinas a l'Institut Tècnic Ortopèdic
- 5- Memòria de reunió amb Georgina Domènech a la fundació ASPACE
- 6- Next Steps
- 7- Creació de la Web, el GoFundMe i el compte d'Instagram
- 8- Posters de l'exposició a la porteria de l'escola
- 9- Guia Ubuntu Chair (en català)

1. Primer contacte amb Julius Paul Achibu via correu electrònic

Primerament, vaig enviar un correu a Community Based Rehabilitation de Tororo des de la seva web, on em presentava i exposava la meva idea de construir una cadira adaptada per a nens de Tororo. No esperava cap resposta. Una setmana més tard, vaig rebre el següent correu:

Dear Carlota

Greetings from Tororo.

I received your letter/inquiry about your proposal to make a chair for children with mobility problems in Tororo.

Yes Benedictine Eye Hospital (BEH) details are also in our web site but just to add the hospital runs two core activity based programs; eye care and community based rehabilitation(CBR) services for children with disabilities (CWDs). Majority of the children we work with are children with physical disabilities but we also have children with visual, hearing, mental impairments. The CBR work is based in the community. Our staff follow up the children registered with various disabilities in their homes four days a week. We have one office day (Wednesday) when we attend to parents and their children at the hospital.

Yes we have many children with mobility problems who would benefit from the chair you are talking about. I would prefer to either call it an adapted wheelchair (if it will have wheels) or an adapted cerebral palsy chair (CP chair) if it has no wheels. It would be good to see the paper work for the suggested chair to make us have a more practical picture of the chair as this would make it easier for us to give our views on it.

Better also to take into consideration the reality of the tools/machinery and materials (how accessible and durable is the material, how easy is it to modify the material during fabrication ?) involved in making the chair aware of the fact that the children we work with come from poor families we work with are from.

Also good to think of the unavoidable costs that would be associated with fabrication of the chair ? Those questions become easy for us to answer after seeing the suggested design and materials to be used on paper. That is it for now.

Regards

Julius Paul Achibu

CBR Program Coordinator

A partir d'aquí vam anar parlant per correu cada dimecres, ja que eren els únics dies en que en Julius mirava el correu i tenia connexió a Internet des de la seva oficina. Al cap d'un temps, vam passar de correu a whatsapp, de manera que podem parlar cada dia i la comunicació va agilitzar un munt. Per whatsapp em podia preguntar qualsevol dubte i jo a ell, m'enviava fotos i videos dels alumnes i posavem en comú les idees.

2. Primer contacte amb David Tablot (Crutches 4 Africa)

Dear David and Candice,

I am Carlota, a 17 year old student from Barcelona, Spain. In my school we have to do a final project about anything we want, and I have decided that I want to help disabled children from a city in Uganda called Tororo, since a teacher of mine volunteered there and has told me about the kids' situation and needs. My goal is to design and create a chair that helps their needs. It has to have adjustable height, width and inclination. The only drawback is that it would be very expensive to build the chairs in Spain and fly them to Uganda, so I have contacted with an ONG that works there and I am going to send them the designs with all the details, from materials to process. The chairs will be built on a workshop in Kampala.

There are two main reasons I am addressing you. To begin with, I think that you could help me a lot. Since Crutches 4 Africa has been working for quite a long time with people in Africa and has done a great job helping many people, you could tell me how is the situation there; people's needs, your experience or things you think I might need to know.

In the second place, I could send you the designs of my chair as well. This way you could try to build it too and help people from all over Africa. Since you have access to crutches and other orthopedic material, it would be easier for you to build the chairs.

The last but not least reason why I am contacting you is because I am going to do a campaign at school to raise money for the chairs and the NGO I am working with. I would also love to raise money for Crutches 4 Africa since I believe your work is admirable and many people from Barcelona could help. In order to do that, I would need you to tell me how to make the money arrive to C4A.

Thank you very much for your time, I would really appreciate if you told me that you have received this message and what your thoughts are on my proposal. It would mean a lot to me and all the people who we could help!

Best regards,

Carlota.

Com es pot observar, el David Tablot va estar molt content i participatiu:

Carlota;

Well this is really something! We will be in Uganda at the end of June to distribute a 40 foot container load of mobility devices! Some are even going to Tororo! I know Tororo well and have been there several times and have many friends their as well.

I think we should do a Skype call or possibly WHATSAP?

My wife and I are coming to Europe on Thursday, going to Hamburg Germany for the Rotary International convention.

So, I think we are a good fit, Yes!?!?!?

David

C4A

... Vam seguir parlant i em va explicar la pobresa de Tororo:

I find that another issue is cost. So many people have nothing... it comes down to, do I eat today or buy parts. We have rubber crutch tips carved from solid rubber to replace the standard ones that come with the crutches that just don't hold up to African conditions. We give many of these away and also tell people where they can get more when theirs wear out, yet when we return, we find them using the crutches with the worn out road tips (originals) having slid up the crutch shaft and the aluminum being worn down as they continue use without road tips. 2 dollars is to much. I saw a woman once, just outside Tororo that was hiking up a big hill to collect rocks that she carried back down to road side where she beat them with another rock in order to create gravel. All this time carrying a toddler on her back and two of her children playing at the roadside. When she had a big enough pile of gravel, she would sell it....

For 1 USD for a ton!

All for now,

David

Vam seguir parlant sobre la seva ONG, la meva proposta i el que podriem fer junts. Avui en dia encara seguim treballant en el projecte, si tot surt bé a Tororo, la seva ONG C4A podria repartir més *Ubuntu Chairs* per tot Àfrica.

3. Primer contacte amb Monseñor Kike Figaredo (Sauce ONG)

Buenos días,

Soy Carlota Regales, una estudiante de 17 años de Barcelona. Antes de todo, me gustaría felicitarles por el trabajo que hacen y han hecho en Cambodia, es admirable.

Les escribo porque yo estoy haciendo un proyecto similar al vuestro de las sillas de ruedas. Estoy en contacto con una escuela de Tororo, Uganda y hemos diseñado una silla adaptada para niños con parálisis cerebral. En Octubre tendrá lugar una campaña de recogida de dinero en mi escuela y fuera de ella también. Con el dinero recogido se construirán las sillas y se adaptarán las instalaciones en la medida de lo posible. Gracias a esto, muchos niños y niñas podrán ir a la escuela. Como bien sabrán, sin sillas no se pueden mover y son una molestia para sus familias, que en muchos casos los abandonan ya que no pueden cargar con los gastos que comportan sus hijos con discapacidades. Ya que este proyecto es parecido al vuestro de sillas de ruedas, me preguntaba si podrían ayudarme de alguna manera, ya sea corriendo la voz sobre mi proyecto, dándome algún consejo, buscar gente que quiera colaborar o hasta ir a Tororo a construir las sillas... lo que puedan y quieran. Si tienen cualquier duda sobre mi proyecto les explico encantada más detalladamente.

Muchas gracias por su tiempo. Espero su respuesta.

Carlota Regales

Hola Carlota lo primero enhorabuena por tu iniciativa y sensibilidad, espero este proyecto tenga mucho éxito y se pueda ayudar a muchas personas.

En nuestra experiencia es muy importante la contraparte local, la seriedad y exigir desde el primer momento justificación de todos los gastos. con una Contraparte sería, según nuestra experiencia los mas serios, la Iglesia y los religiosos sobre el terreno, a los que hay que pedir insistentemente facturas porque en la mentalidad del tercer mundo no lo entienden muy bien.

Es importante porque puede evitar muchos problemas, dando valor al dinero y cómo se gasta y que no es fácil de conseguir!!! informar al donante de lo que se ha hecho con su dinero, con una justificación que incluya fotos y alguna historia real es una manera de fidelizar la ayuda.

Otro consejo es que intentéis que todo el proceso de construcción de la silla sea local y de trabajo y actividad a los locales.

Nosotros llevamos muchos año de manera voluntaria consiguiendo cada vez más logros.

Un abrazo y mucha suerte

4. Memòria reunió Dr. Felip Salinas a l'ITO

El dimarts 10 de setembre vaig assistir a la reunió amb el Dr. Felip Salinas, director de l'Institut Tècnic Ortopèdic (ITO). Prèviament havia contactat amb ell per si em podia aconseguir una reunió amb un expert en paràlisi cerebral o ortopèdia, però es va oferir ell mateix a concedir-me la reunió. Vaig arribar a l'ITO i em va atendre al seu despatx. Em va explicar la seva feina com a director de l'ITO i també com a doctor, també els serveis mèdics que ofereix el centre desde revisions a operacions i serveis d'ortopèdia. Li vaig explicar el projecte i li vaig ensenyar el disseny de la *Ubuntu Chair* perquè em digués si complia amb els requisits d'una bona cadira de posicionament. Em va donar el vist i plau per a la cadira i li vam afegir alguns accessoris per oferir el millor confort possible. Em va explicar tot el que s'ha de tenir en compte al fer una cadira de posicionament i que cada usuari és un món. També em va ensenyar els tipus de posicions que agafa la gent amb paràlisi cerebral i com tractar cada una.

5. Memòria reunió Georgina Domènech a ASPACE

El dimarts 17 de setembre vaig tenir una reunió amb la Gina Domènech, una fisioterapeuta especialitzada en nens amb paràlisi cerebral. Em va atendre a l'Aspace del carrer Numància, que és un dels molts centres d'Aspace. La Gina em va explicar que atenen a nens amb paràlisi cerebral i nens no normotípics que es situen entre el nivell 1 i 2 de l'escala GMFCS. Fan activitats per millorar el seu equil·libri, coordinació i agilitat física i mental. Els nens que tenen la postura afectada per les seves discapacitats fan rehabilitació amb la Gina. Cada infant rep un tracte i seguiment personalitzat. Li vaig ensenyar els dissenys de la cadira de posicionament i li vaig explicar que els nens de l'Agururu Primary School es troben entre el nivell 3 i 5 de l'escala GMFCS. Tenint en compte els recursos de Tororo, vam acabar de modificar els accessoris de la cadira com ara bé els cinturons creuats o els coixins. Tot seguit em va explicar com afecta la paràlisi cerebral a la mobilitat, com s'ha de tractar cada tipus de discapacitat i reducció de mobilitat i com s'han d'adaptar les instal·lacions. La seva habitació tenia interruptors adaptats, la pica del lavabo adaptada i fins i tot una grua per aixecar als nens de la cadira de rodes i dutxar-los o portar-los al lavabo. Un cop finalitzada la reunió, vaig estar una estona amb nens amb paràlisi cerebral i els vaig ajudar a preparar-se per la sessió d'agilitat i a fer el circuit. Vaig aprendre un munt de coses d'ortopèdia, de la paràlisi cerebral i del seu acompanyament. A part d'això, vaig passar una molt bona estona amb els nens i amb la Gina.

6. Next Steps

Aquesta memòria serà entregada el dilluns 21 d'octubre 2019. Tot i així, el projecte continua, ja que jo tinc un compromís amb els alumnes de l'Agururu Primary School. Un cop hagi entregat la memòria, la campanya de recollida de diners seguirà en marxa. Un cop recaptats tots els diners, es transferiran al compte bancari de l'ONG CBR. Aquesta, gestionada pel Julius P. Achibu, pagarà la construcció de les cadires a un taller de Kampala, on fabricaran les cadires i posteriorment les transportaran a l'Agururu Primary School. Els coixins de les cadires es faran a Tororo, promovent així l'economia del districte. Depentn de la quantitat de diners recollits, comprarem mosquiteres a farmàcies i les instal·larem a les habitacions i aules de l'Agururu Primary School. També posarem rampes i millorarem el lavabo.

Depenent del resultat de la cadira i del projecte, la patentació de la *Ubuntu Chair* s'expandirà amb l'ajuda de l'ONG Crutches 4 Africa. El problema principal seria el finançament, així que s'hauria de crear una ONG oficial que s'encarregués de recollir diners per a pagar la construcció de les cadires. Tot seguit, l'ONG C4A les repartiria per Àfrica. De moment estem pendents de com funciona el projecte.

A més, un cop en ús les cadires, és probable que segueixin tenint dubtes sobre el seu funcionament o que tinguin algun problema, així que jo sempre estaré a la seva disposició. Això no es tracta d'un Treball de Recerca en el que dissenyo una cadira de posicionament, l'entrego i me n'oblido, això és un projecte real amb els que em comprometo i amb el que seguiré lligada sempre. De fet, m'estic plantejant anar a Tororo el 2021, ja que aquest projecte m'ha marcat un munt i m'encantaria conèixer personalment els alumnes que rebran les meves cadires, a en Julius, els professors i a Tororo en general.

Un altre projecte que tinc en ment, aprofitant l'èxit del projecte, seria intentar proporcionar electricitat per al taller de Tororo, d'aquesta manera no haurien de pagar costos extra cada vegada que encarreguin una cadira al taller de Kampala. A més, donariem feina a més gent de Tororo.

7. Creació de la Web, el GoFundMe i el compte d'Instagram

La Web està feta amb la pàgina Wix.es. Aquesta m'ha permès fer diferents pestanyes amb dissenys atractius i simples, amb diapositives, botons interactius, ua pestanya de contacte, una galeria d'imatges i un link que porta directe al GoFundME. La web està disponible en català, castellà i anglès. L'elaboració de la web ha sigut bastant laboriosa. A l'hora de publicar la web gratuïtament, la web Wix.es et dona un domini molt llarg amb el teu nom d'usuari, que queda poc professional. Si vols posar-te un domini diferent o connectar-ne un d'existent, has de fer-te soci i pagar mensualment. Per no haver-ho de fer, he comprat un domini a una web que es diu Hostalia.com. He fet que aquest link, cadiresxtororo.com, redirigeixi directament al link que ve donat per defecte amb la pàgina Wix.es. D'aquesta manera, no m'he hagut de donar d'alta però he pogut obtenir un domini professional. A més, així m'asseguro que ningú em pren el nom del projecte.

El GoFundMe ha estat molt simple de crear. He creat un compte, he creat la campanya, amb un títol, fotos i una explicació en català castellà i anglès i amb un objectiu de 500€. La pàgina GoFundMe és de fiar i molt simple d'utilitzar pels donadors. Jo he enviat el link a tots els meus contactes, l'he difós per instagram i també hi ha un link directe a la web. Per dfer la donació, el donant només ha d'escriure la quantitat que vol donar i la propina que vol deixar a la pàgina GoFundME (1% , 2% o altres) i omple la informació sobre la seva targeta. Un cop feta la donació, jo els dono les gràcies a través de l'aplicació.

Per últim, la creació del compte d'instagram. He creat un compte públic on penjo fotos i videos dels alumnes de l'Agururu Primary School, les instal·lacions, informació sobre el projecte, informació sobre la paràlisi cerebral i les cadires de posicionament. En aquest compte també faig publicitat i difusió sobre la campanya; he enunciat la venda de les bosses de cotó i les activitats que tindran lloc a l'escola. Utilitzo tant posts d'instagram com instagram stories, per arribar als meus seguidors de maneres diferents i interactuant amb ells a través d'enquestes i rondes de preguntes. A la biografia del compte hi ha el link que duu a la meva web. També s'explica en un instagram story com fer la donació fàcilment. A istagram hi ha un apartat que es diu instagram direct, per on la gent pot contactar amb mi. He parlat amb diverses persones que m'han demanat com col·laborar i d'altres que m'han felicitat pel projecte.

8. Pòsters de l'exposició a la porteria de l'escola



CADIRES X TORORO

UGANDA I LES
DISCAPACITATS CEREBRALS

Treball de Recerca - Carlota Regales

Problema

 Tororo, Uganda, Àfrica

 La major part de nens i nenes que pateixen malalties cerebrals són de famílies pobres que no els poden proporcionar material ortopèdic bàsic, com ara bé una cadira de la seva mida. Sense aquest material, no poden anar a l'escola i per tant no tenen estudis. Conseqüentment, les famílies es veuen obligades a rebutjar-los.



Tororo i la seva pobresa

"Vaig veure una dona pujant el turó de Tororo amb un nadó a l'esquena i els altres dos fills ajudant-la a recollir pedres per trencar-les i fer-ne grava. Havia d'aconseguir una tona de grava per cobrar 1\$"

-David Tablot,
ONG Crutches4Africa



Tororo



41.906 habitants.

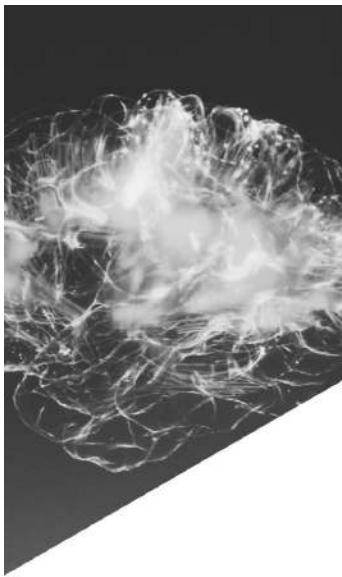
Tororo és un districte de la regió de l'Est d'Uganda, fa frontera amb Kènia i la seva ciutat principal és Tororo. Tant en la ciutat com al districte de Tororo hi treballen persones de pobles i districtes dels voltants. Com a la resta d'Uganda i Àfrica, la malària és molt present i afecta a molts infants, sent una de les causes principals de les discapacitats físiques i cerebrals.





Elecció vital

Cada dia, les famílies pobres han d'escollir entre gastar els seus pocs diners en **menjar** o en **salut** i recursos pels seus fills malalts. La decisió final sempre és la mateixa: **menjar**. Aquesta decisió només fa que empitjorar l'estat dels infants amb malalties cerebrals, ja que no visiten el metge i per tant no els pot diagnosticar ni curar. Per altra banda, la manca de material adaptat com les cadires de paràlisi cerebral, fa que no tinguin una bona postura, que no puguin utilitzar les cadires normals de les escoles locals i, en definitiva, que no tinguin accés a l'educació ➔ un pes per a la família.



Afectacions Cerebrals

Les afectacions més comunes entre els nens discapacitats d'Uganda són la **paràlisi cerebral**, l'epilèpsia, la hidrocefàlia i l'espina bífida. També és comuna la manca de membres o la deformació d'aquests. Totes aquestes discapacitats i malalties causen dificultats en la **mobilitat**. Les seves causes principals són la malària, la malnutrició i mal estat de salut de les mares durant l'embaràs i les guerres o conflictes del país. Totes aquestes malalties i discapacitats es poden **controlar** i **normalitzar** si es disposa dels recursos i recolzament necessaris, però a Uganda es fa molt difícil viure amb aquestes. Els nens no disposen de material adequat com cadires, cadires de rodes, pròtesis i croses en bon estat, ni d'instal·lacions adaptades a ells. Tampoc reben un seguiment del metge.

Paràlisi Cerebral

Trastorn del to postural i del moviment, de caràcter persistent encara que no invariable, secundari a una agressió no progressiva a un cervell immadur. Associat al trastorn motor es poden donar altres signes i/o símptomes, d'entre els quals val la pena destacar: retard mental en dues tercers parts dels pacients, problemes d'aprenentatge, alteracions visuals, dèficits auditius, trastorns de la comunicació, crisis comicials, trastorns emocionals o conductuals, alteracions deglutòries...



Hidrocefàlia

La hidrocefàlia o "aigua al cervell" és l'acumulació d'un volum excessiu de líquid cefaloraquídi. Aquest líquid flueix pels quatre ventricles, banya la superfície del cervell i la medulla espinal i, finalment, s'absorbeix a la sang. Les seves funcions són amortir el teixit cerebral, transportar els nutrients al cervell i i fluir entre el crani i l'espina dorsal per compensar els canvis en el volum de la sang dins del cervell.

La hidrocefàlia pot produir danys cerebrals permanents i problemes de desenvolupament físic i mental. Si no es tracta, pot provocar la mort. En molts casos la causa de la hidrocefàlia és l'espina bífida.



Resposta



Benedictine Eye Hospital, Tororo



Juntament amb CBR (Community Based Rehabilitation) ajuden als nens discapacitats de Tororo amb el seu programa de rehabilitació. Tracten l'epilèpsia, visiten als nens i nenes a casa seva quatre cops per setmana, aconsellen les famílies i les acompanyen, fan revisions i proporcionen material ortopèdic, tot i que és de segona mà i sol estar en males condicions. També intenten incloure als infants amb discapacitats amb els altres nens, i fan que les famílies acceptin i ajudin als seus fills enlloc d'avergonyir-se'n, a partir de grups de suport parental. Des de l'associació CBR, que és la que organitza i ofereix totes aquestes ajudes, proporcionen petites ajudes econòmiques a les famílies més necessitades.

Agururu Primary School

Escola a Tororo que rep ajuda de CBR i treballa amb el Benedictine Eye Hospital. Els seus alumnes són d'edats molt variades. N'hi ha uns quants que tenen malalties cerebrals, alumnes sords i d'altres amb manca de membres. Aquests disposen de material ortopèdic bàsic però bastant precari.

Els nens amb discapacitats es queden a dormir a l'escola i veuen el metge més sovint que la majoria de nens amb discapacitats de la zona. Això és gràcies a l'ONG CBR i al director de la zona, Julius P. Achibu.



—
Tot i així, hi ha molts nens i nenes amb discapacitats que no poden ser atesos i que no tenen accés a educació ja que no poden anar a l'escola. Tot i oferir una educació, els alumnes disposen de cadires senzilles i d'un espai estret per seure. És per això que hem de trobar una solució que posi remei al cicle:

"Infant amb una discapacitat - família sense diners - sense accés a material ortopèdic - sense accés a l'educació - rebutjat per la família"

Aquestes fotos van ser enviades pel Julius P. Achibu.



—
Solució

UBUNTU CHAIR

Ubuntu Chair

S'ADAPTA A LES NECESSITATS

Es pot ajustar l'alçada, l'amplada i la inclinació, així que els nens poden fer servir la mateixa cadira a mesura que creixen. També té cinturons, un recolzapeus i un recolzacaps per nens amb paràlisi cerebral.

FÀCIL DE CONSTRUIR

Feta principalment de fusta en un taller de Kampala (capital Uganda), amb una estructura senzilla.

GRÀCIES A TU!

Les podem construir gràcies a les vostres donacions!



Com puc col·laborar?



Comprant una bossa de cotó



Fent una donació

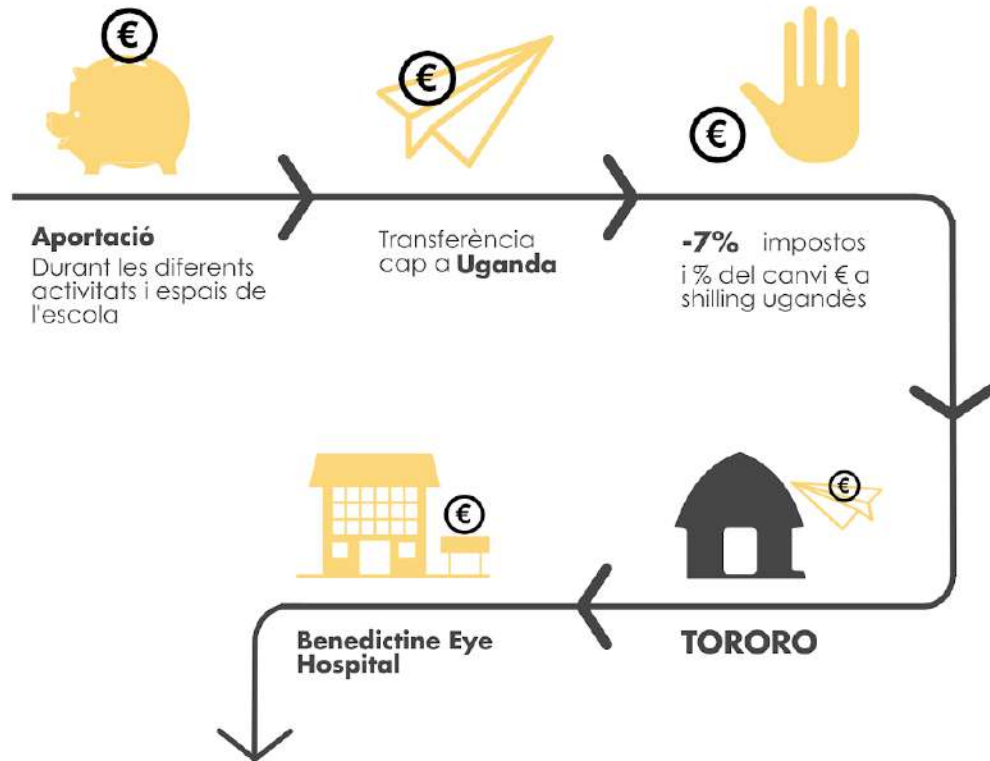


Participant en les activitats organitzades



Fent difusió
@cadiresxtororo
cadiresxtororo.com

ON VA LA MEVA DONACIÓ?



GUIA

UBUNTU CHAIR

Cadira de posicionament adaptada - Dissenyada per Carlota Regales

Índex

Descripció Producte	4
Guia de l'usuari	4
Components, mides i materials	5
Coixins i cinturons	10
Postura	11
Muntatge	12
Manteniment	12
Pressupost	13

Índex d'imatges

1. Peça lateral
2. Cantonada mossegada
3. Traves
4. Peça L de metall
5. Trava + reposapeus
6. Peces apilables
7. Reposabraços
8. Mides reposabraços
9. Taula
10. Foto reposacaps
11. Disseny 3D del reposacaps
12. Sistema reposacaps
13. Rodes
14. Màneg
15. Seient
16. Guia, peça metàl·lica L
17. Peces apilables del seient, al davant i al darrere
18. Respatller, forats pels cinturons, màneg i peça en forma de L
19. Cinturons i sistema de radera
20. Coixins lumbar
21. Coixí separador per a les cames
22. Cinturons; normal, creuat, motxilla
23. Posicionament: seient
24. Suports
25. Cargols
26. Sistema guies
27. Cargols i frontissa

Descripció Producte

La *Ubuntu Chair* és una cadira de posicionament adaptada a les necessitats d'infants amb limitacions de mobilitat. Ajuda a millorar la postura de l'usuari i, consegüentment, la seva salut. La seva alçada, amplada i inclinació son ajustables, així que creix amb l'usuari. D'aquesta manera, cada nen i nena té la seva pròpia cadira que s'ajusta a ell, i no cal comprar-ne una a mida que creix. Les peces principals de la cadira són els laterals, que disposen de molts forats per on passen els cargols que aguanten els altres components en l'alçada i inclinació desitjada. Tot seguit, trobem el respatllet, que pot ser col·locat en qualsevol alçada i inclinació, endavant o endarrere. També consta de dos reposabraços que es poden posar i treure i de dos reposapeus independents, així cadascun pot tenir una mida diferent. Una altra peça important és la taula, que s'obre i es tanca fàcilment. Aquest disseny ha sigut aprovat per dos experts ortopèdics; el tècnic ortopèdic director de l'ITO, el Dr. Felip Salinas i la fisioterapeuta especialitzada en paràlisi cerebral, la Dra. Gina Domènech.

Guia de l'usuari

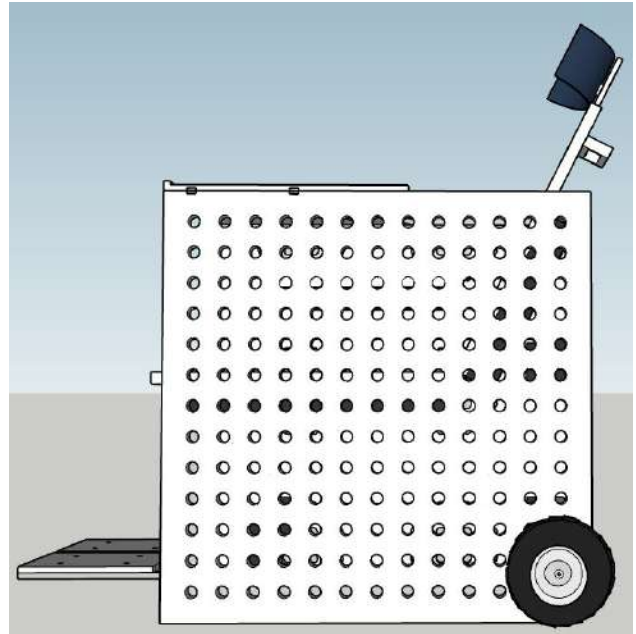
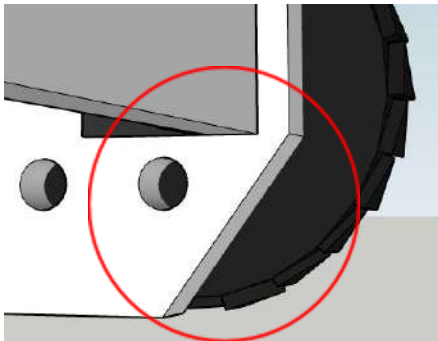
La *Ubuntu Chair* és molt fàcil d'utilitzar. És important tenir en compte les característiques de l'usuari, que determinen les seves necessitats, i el funcionament de la cadira, que s'adapta a aquestes. Abans d'entregar la cadira de posicionament, un expert ha de determinar els accessoris i necessitats de l'usuari per adaptar al màxim la cadira.

Pel que fa a les necessitats de l'usuari, és vital saber el seu grau de mobilitat. aquest determina si necessita un cinturó senzill, doble o fins i tot pels peus. Tot seguit, cal estar ben informat de les dificultats físiques que pot presentar el nen o nena. Si té els isquiotibials curts, tendirà a doblegar el genoll i separar les lumbar de la cadira. En aquest cas, cal inclinar el seient i afegir coixins de suport a les lumbar. Si l'usuari tendeix a ajuntar els genolls quan seu, aquests no estan alineats amb la cintura i per tant es desestabilitza tot el cos. En aquesta situació, cal col·locar un coixí separador entre els genolls per garantir que estiguin alineats amb la cintura. Si una cama és més curta o llarga que l'altra, l'alçada dels reposapeus s'ha d'ajustar fins que encaixa amb cada cama. En cas de escoliosis o d'un tronc paralitzat, cal utilitzar coixins especials per corregir la postura o bé mantenir-la sota control tal com es troba, depenent si l'usuari té una postura flexible o estàtica. Aquests coixins solen anar sota les aixelles i a la cintura, però cada cas és únic. Existeixen altres casos, però aquests són els més comuns i greus.

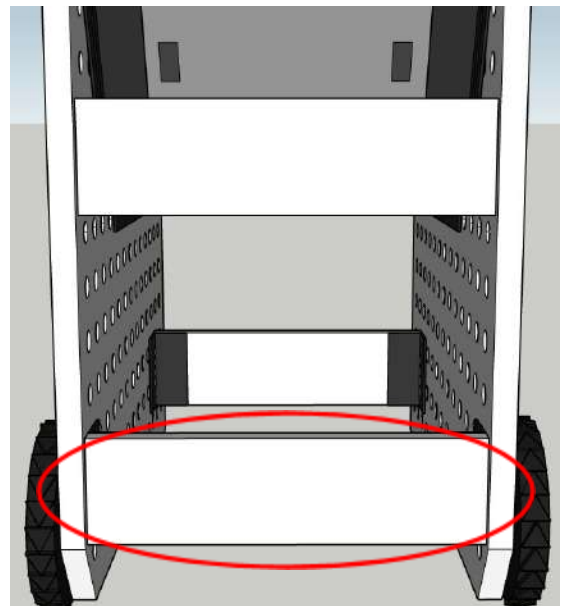
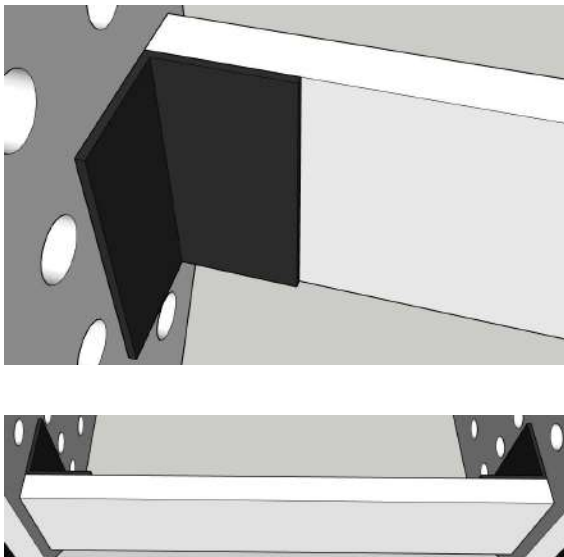
Un cop clares les necessitats i dificultats de l'usuari, cal prendre-li les mides. D'aquesta manera, la cadira es munta a la seva mida. A mesura que l'usuari creix, es prenen mides i es reajusta la cadira. Les mides determinen la posició del seient, el respatllet, el reposacaps, els reposapeus i reposabraços. Cada peça es munta cargolant els cargols a través dels forats de les peces laterals i les guies de les peces.

Components, mides i materials

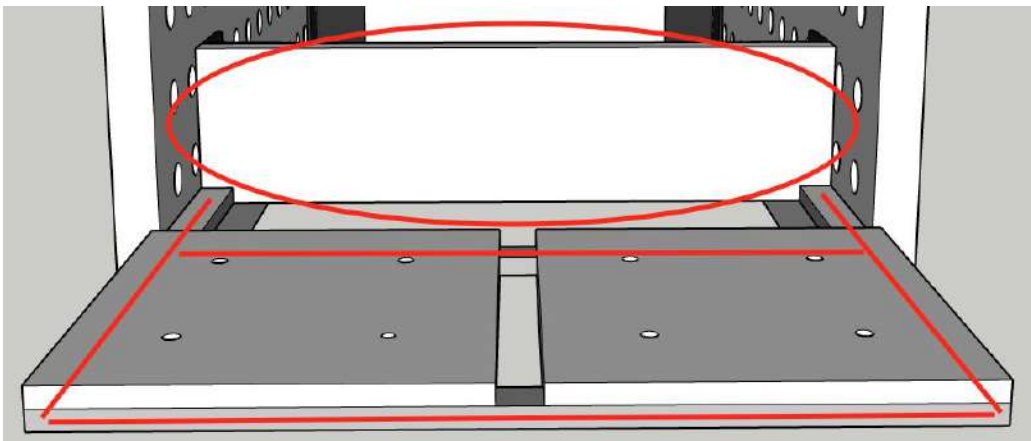
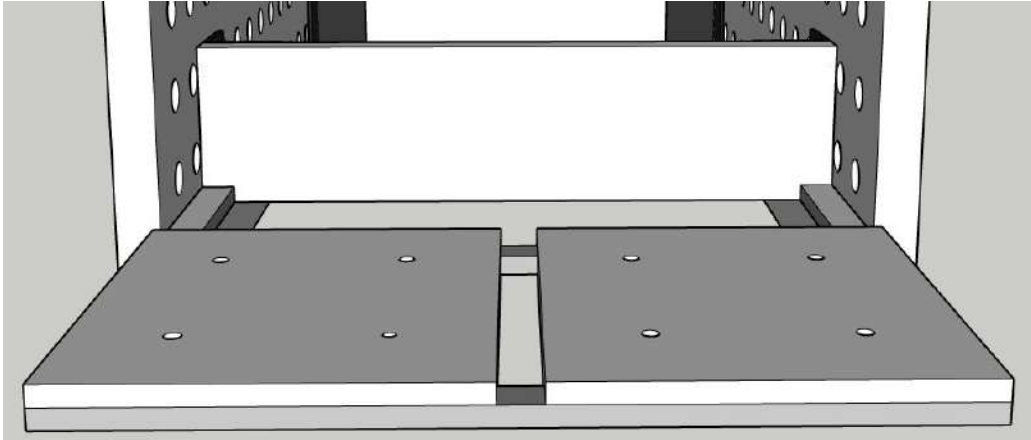
Peça lateral (x2): 70x70x2cm. Coberta en 30x30 (90) forats d' 1 cm de diàmetre. De fusta o metàl·lic, es recomana de metall així és més lleuger. La part que està en contacte amb el terra té una goma protectora. Les cantonades de les rodes estan "mossegades". F1&2



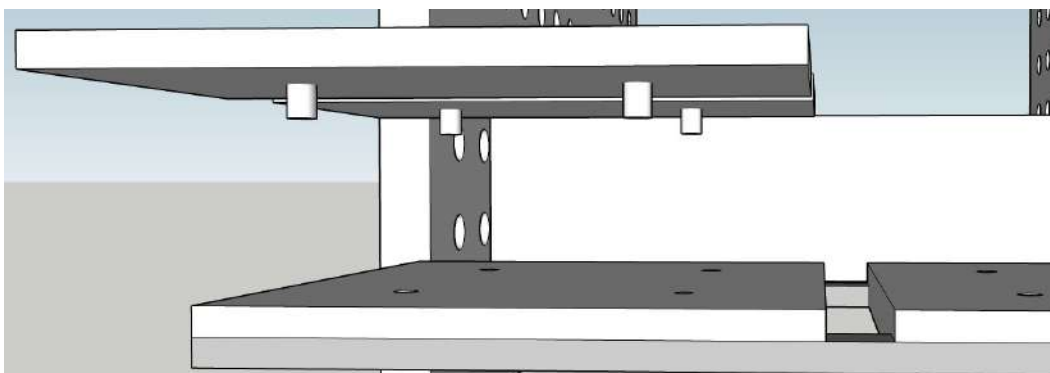
Trava (x2): Peça de fusta de 40x10x2cm i dos peces metàl·liques en forma de L als extrems amb quatre forats pels cargols. F3&4



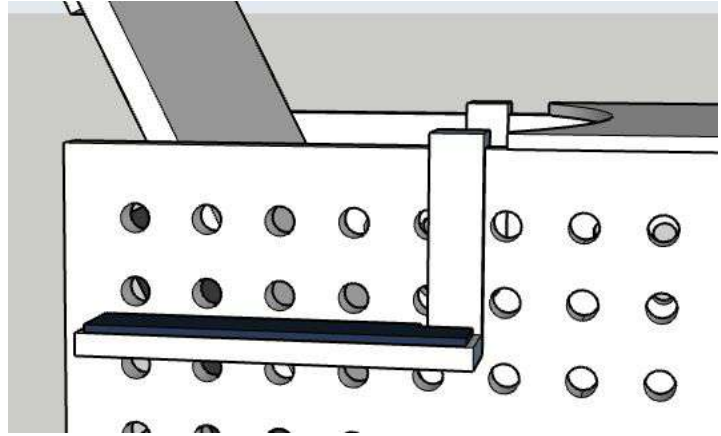
Trava + reposapeus: Format per una peça de fusta de 40x10x2cm dues parts metàl·liques als extrems en forma de L amb quatre forats pels cargols. El que el diferencia de les altres traves és la seva estructura metàl·lica en forma d'U que aguanta els reposapeus, com es mostra en vermell en la imatge següent. Les mides de l'estructura U són 35x40cm i l'amplada 2cm x 1cm d'alçada. F5



Reposapeus: Dos reposapeus individuals de 19x20x2cm amb una separació de 2cm entre ells, com es veu en les imatges anteriors. Tenen 4 forats de 2cm de diàmetre que encaixen amb els cilindres d'1,9cm de les peces apilables per augmentar l'alçada de cada reposapeus. Cada peça fa 19x11cm. F6



Reposabraços: Han de ser col·locats un cop l'usuari està assegut, per evitar cops. Dos reposabraços en forma de L que poden ser girats com es mostra en les imatges, de manera que quan no s'utilitzin es deixin cap enfora. El reposabraços sol fa 6x26x2cm i la peça U que l'aguanta i encaixa amb les peces laterals de la cadira són de les següents mides: F7&8

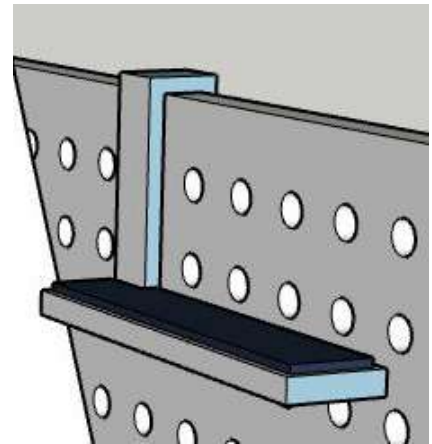
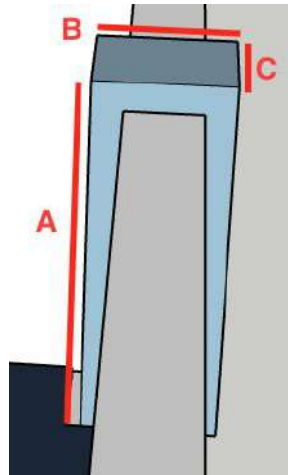


Gruix: 1 o 2 cm, dependent del material. (Es recomana el metall)

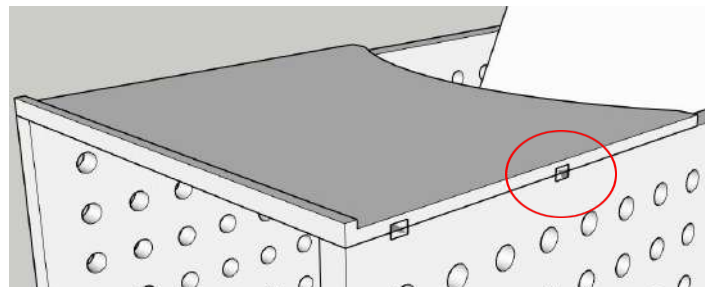
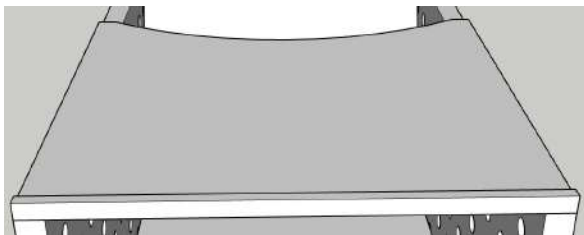
A: 14,5cm

B: 4,5cm

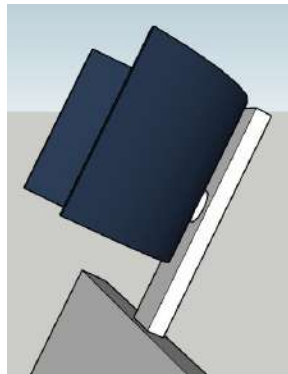
C: 3,5cm



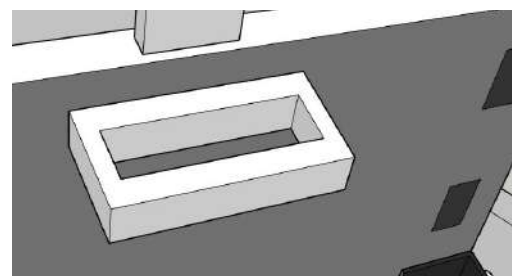
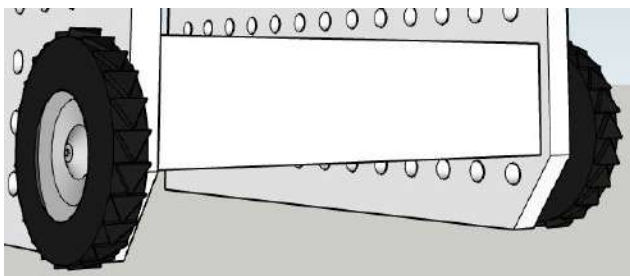
Taula i sistema: 40x40,5cm. La paula té proteccions al perfil per evitar que els objectes caiguin. Té una forma circular al voltant de l'usuari. Per obrir i tancar la taula, hi ha dues frontisses entre la taula i un lateral de la cadira. F9



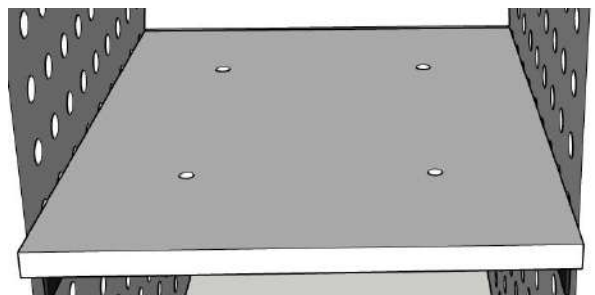
Reposacaps i sistema: Aprox. 20x15cm. L'interior del reposacaps és d'alumini per poder ser doblegat. El coixí i l'interior tenen n velcro per poder posar i treure el coixí fàcilment i netejar-lo. En la imatge de l'esquerra es mostra el sistema d'ajustament d'alçada. F10,11&12



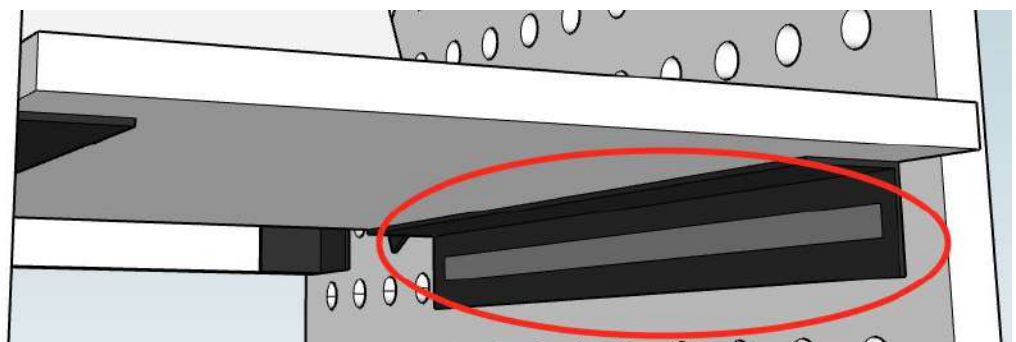
Rodes i mànec per moure la cadira: La cadira es pot transportar mitjançant el mànec i les rodes, elegides pel constructor segons el terreny (10x5x2cm). F13&14



Seient i peces apilables: El seient fa 45x50cm i consta de dues peces metàl·liques amb guies, per on passen els cargols a través dels forats de les peces laterals. Això permet col·locar el seient en qualsevol alçada i inclinació, endavant o endarrere. F15&16

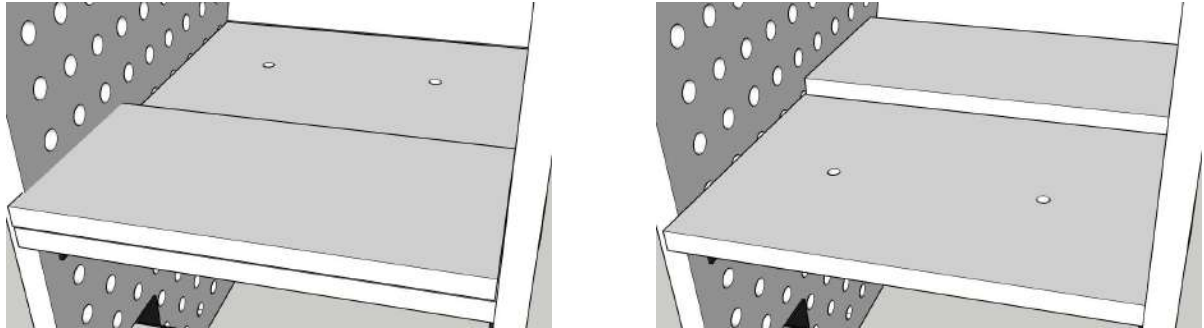


El seient també consta de 4 forats de 2cm de diàmetre que encaixen amb unes peces apilables per ajustar la inclinació del seient. Per sobre d'aquest, cal posar un coixí.

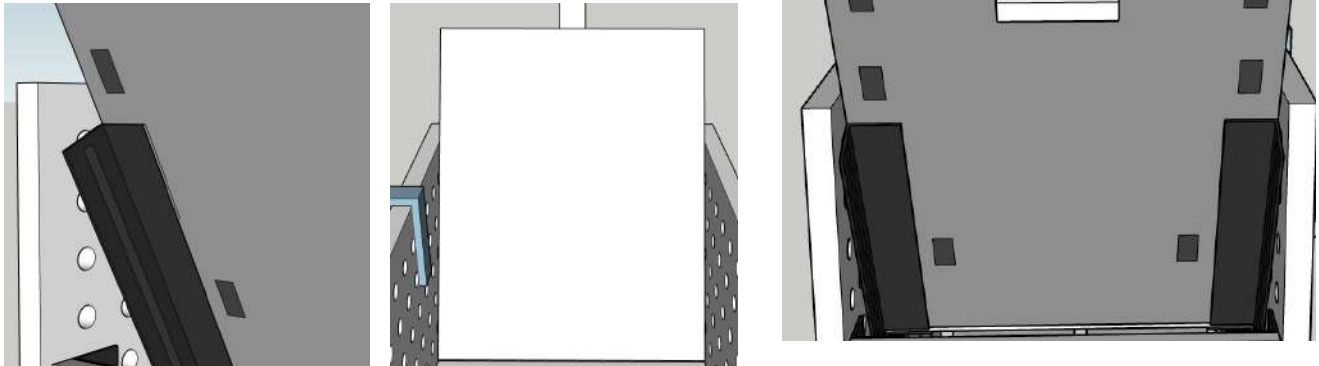


Les peces apilables fan 45x25cm i tenen dos cilindres d' 1,9cm que encaixen amb el seient.

F17



Respatller: Igual que el seient, amb guies, però sense forats. A més, conté els suports dels cinturons al darrere, el reposacaps i el mànec. F18



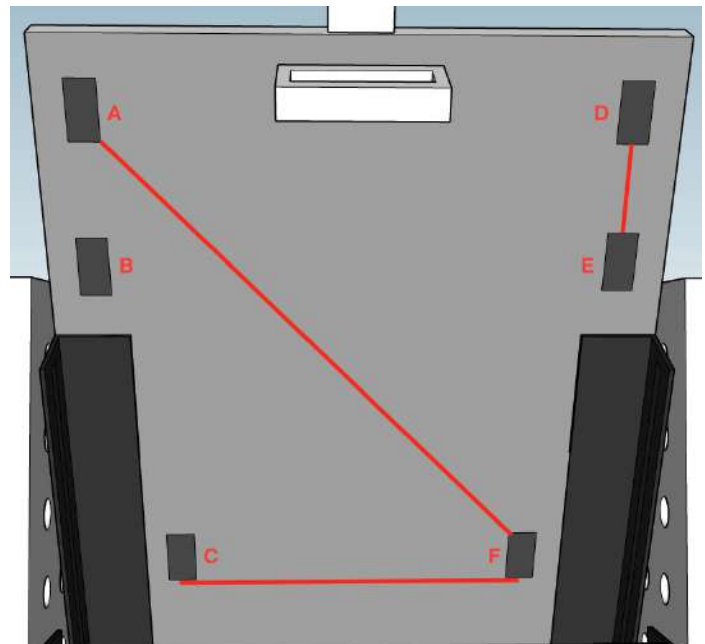
Cinturons (darrere):

F19

1. Cinturó estàndard: per nens i nenes, de C a F.

2. Cinturó creuat (per nens): ve d' A i C i es lliga amb D and F.

C Cinturó motxilla (per nenes): des d' A a B i de D a E.



Més informació sobre els cinturons en el següent apartat.

Coixins i cinturons

Els **coixins** s'han de col·locar estratègicament per oferir el màxim suport i confort. Cada usuari necessita uns coixins i suports determinats.

F20

Els coixins que cobreixen el seient son adaptables i suaus, protegint del desnivell del seient en cas que aquest sigui necessari. El respallter no necessita cap funda tova, però depenent de l'usuari, s'hauran de cargolar coixins durs sota de les aixelles o a la cintura. Aquests coixins són similars als mostrats en la imatge de la dreta. El reposacaps i els reposabraços disposen de coixins que es poden posar i treure amb velcro.



Els **suports** són coixins durs com els mencionats prèviament, poden anar sot de les aixelles o al costat de la cintura, per evitar que el tronc de l'usuari caigui cap als laterals. En el cas que l'usuari ajunti els genolls, cal introduir un coixí dur com el de la dreta per alinear els genolls amb la cintura.

F21



El **cinturó estàndard** ve de darrere del seient i es corda al davant, aguantant la pelvis, no la cintura. Ha de ser com en 1a imatge. Aquest és imprescindible, en canvi, els següents, depenen de les necessitats dels nens i nenes. El **cinturó creuat** ve de darrere i es lliga al davant com si fos un arnès, com en la 2a imatge. És per nens i nenes preadolescents. El **cinturó motxilla** té els dos extrems lligats al darrere, com una motxilla. És per nenes que comencen a tenir pits. El sistema és similar al de la 3a imatge. També es pot afegir un cinturó per lligar els peus.

F22



Postura

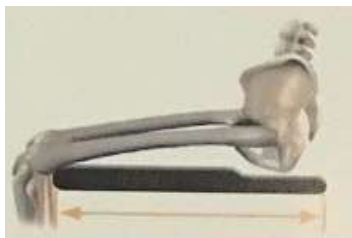
La postura és primordial per la salut i correcte desenvolupament de l'usuari. Si la seva postura és rígida, s'oferirà un suport fixe. Si la postura és flexible i corregible, els suports es col·locaran estratègicament per alinear el cos. La clau és col·locar la pelvis alineada amb els genolls, d'aquesta manera és molt més fàcil acabar de col·locar les altres parts del cos correctament, primer les cames, els peus i finalment el cap.

Els objectius principals que cal complir per obtenir una postura òptima són:

- Estabilitat pèlvica posterior i posterior-lateral
- Suport lumbar
- Posterior i laterals del tronc estabilitzats



En aquesta imatge, el seient és massa ample i no suporta la pelvis correctament, en conseqüència, s'inclina i causa dolor i una mala posició. Així doncs, l'amplada del seient ha de ser poca més que l'amplada de l'usuari per oferir un bon suport.F23



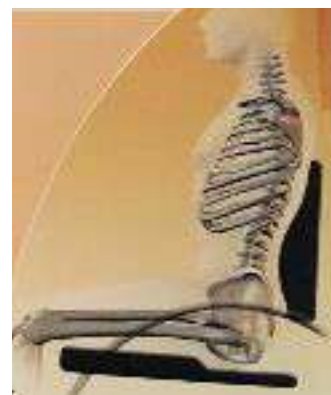
A vegades el seient és massa llarg, causant dolor al fèmur i als genolls, o massa curt, carregant les cames. Amb la *Ubuntu Chair* és molt fàcil canviar la fondària de la cadira per evitar aquest problema.



Si el coixí davant és massa alt, fa que s'inclini la pelvis i no tingui un suport, causant una mala postura i dolor. Si el coixí és massa baix, no redueix la pressió a les cames i l'usuari pot relliscar..



Aquestes són les zones principals que poden necessitar suport extra. Les aixelles, sota les costelles i la pelvis. Els suports no han d'apretar ni deixar molt d'espai, han d'encaixar amb el cos. En la imatge de la dreta podem veure un exemple d'una bona distribució de coixins per oferir una bona postura i confort. F24



Muntatge

- 1r pas, enganxar les dues peces laterals mitjançant les traves.
- 2n pas, afegir la trava amb el reposapeus.
- 3r pas, col·locar el seient i el respall carbolant els cargols que passen pels forats de les peces laterals i les guies del seient. Els cargols han de ser com aquests:
F25&26



- 4t pas, introduir el sistema del reposacaps i enganxar el mànec al darrere del seient.
- 5è pas, afegir les rodes i les guies.
- 6è pas, carbolant les frontisses a la taula i a una de les peces laterals. F27



- 7è pas, muntar els cinturons necessaris i col·locar els reposabraços mirant cap a fora.
- 8è i últim pas, afegir els coixins i accessoris necessaris.

Manteniment

La *Ubuntu Chair* és molt fàcil de cuidar. Pel que fa a la seva higiene, només cal rentar-la amb un drap humit si està bruta. Els coixins s'han de netejar freqüentment, especialment el coixí del reposacaps. A l'hora de moure la cadira, s'ha d'utilitzar el mànec i portar-la amb cura. Al canviar les peces de lloc, fer-ho amb compte.

Pressupost

BENEDICTINE EYE HOSPITAL

COMMUNITY BASED REHABILITATION SERVICES

17th/10/2019:

PROPOSED BUDGET 2019 FOR UBUNTU CHAIR

ELEMENT	PREU	
Peça lateral (x2)	50,000 ugx	12,17€
Trava (x3)	30,000 ugx	7,3€
Taula	50,000 ugx	12,17€
Reposacaps	50,000 ugx	12,17€
Reposabraços (x2)	20,000 ugx	4,87€
Coixins	200,000 ugx	48,69€
Cinturó	20,000 ugx	4,87€
Cinturó creuat	20,000 ugx	4,87€
Cinturó motxilla	20,000 ugx	4,87€
Altres components pel muntatge	150,000 ugx	36,52€
Mànec	40,000 ugx	9,73€
Rodes	200,000 ugx	48,69€
TOTAL	850,000 ugx	206,94€
Costs per portar 30 nens a Kampala	2,000,000	486,93€
Cost de 200 xarxes antimosquits (a l'Agururu Primary school), tractament i transport des de Kampala	75,000 x 200 nets = 15,000,000 ugx	3.651,8€

Compilat per:

Julius Paul Achibu

Coordinador del Programa CBR

