

Discapacitados. Desde hace 10 años, Tipci es la única fundación que trata específicamente a niños gravemente afectados por parálisis cerebral. » Próximamente ampliará su centro para mejorar también su margen de cobertura

CON PARÁLISIS, PERO FELICES

Con el objetivo de «atender a los niños con parálisis cerebral y a sus familias, no sólo para que su pronóstico sea mejor sino para que las familias sepan que pueden disfrutar de sus hijos como si de un niño normal se tratara» la Fundación para el Tratamiento Integral de la Parálisis Cerebral (Tipci) lleva 10 años trabajando en Gran Canaria.

TANIA REYES / LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

La parálisis cerebral es una lesión no progresiva que afecta fundamentalmente a los centros motores del cerebro. «Estos niños tienen un problema grave, pero también la capacidad de ser felices. En Tipci damos formación y apoyo social a los padres, mediante reuniones con los profesionales que tratan a sus hijos, no para que en sus casa los suplan, sino para que ellos aprendan a tratarlos y a entenderlos, porque al fin y al cabo lo que los padres quieren es que sus hijos sean felices», explica Juan de León, fundador y presidente de la fundación.

Tipci tiene escolarizados a 20 niños con parálisis cerebral gravemente afectados. En el centro hay cuatro aulas de educación especial concertadas con la Consejería de Educación, dos gimnasios, una sala de logopedia (para tratar el lenguaje y la alimentación) y un comedor con sala de terapia ocupacional. «No hay un censo oficial, pero se estima que hay entre 1.500 y 2.000 niños en Canarias con esta patología. En Gran Canaria hay varios centros que atienden a discapacitados, pero era necesario uno donde se tratara específicamente a estos niños con la filosofía de que éstos tengan una atención multidisciplinar coordinada de logopedas, fisioterapeutas y educadores especiales. Así, partiendo de esta necesidad creamos Tipci, el único centro de Canarias concertado específico para niños con parálisis cerebral», afirma de León.

Para atenderlos, la fundación desarrolla dos programas. Como centro escolar, por las mañanas, de lunes a viernes, para 20 niños. Y por las tardes como centro ambulatorio para otros niños que no están tan gravemente afectados y que asisten a otros centros, pero que vienen para refuerzo terapéutico en fisioterapia o logopedia o para que les hagamos una valoración específica. «Ofrecemos un tratamiento fisioterápico y



Terapeutas. Una de las profesionales de Tipci inicia una sesión de fisioterapia con uno de los niños que están escolarizados en el centro.

MÁS DEL 50% ES CONSCIENTE DE SU AFECCIÓN

La Federación Española de Daño Cerebral apunta que hay más de 300.000 personas con esta patología en nuestro país. Tipci estima que en Canarias hay entre 1.500 y 2.000 afectados. Afirma que la incidencia de la parálisis cerebral es de 2 de cada 1.000 niños que nacen vivos al año. Más del 50% de los niños es consciente de su problema.

más datos

El teléfono de la fundación tipci es el 928313333 y su correo electrónico fundaciontipci@gmail.com

GERARDO MONTESDEOCA

postural especializado e individualizado, como mínimo una hora al día. El personal que trabaja en Tipci está especializado en parálisis cerebral y los niños disfrutan viniendo porque aquí se pueden comunicar y aprender cosas que antes les eran impensables como simplemente comer», asegura Juan de León.

La Fundación se financia por medio de subvenciones públicas. También por las obras sociales de las dos Cajas de Ahorros canarias y socios protectores. «El coste promedio de un niño es de 1.800 euros al mes, sin contar con materiales como sillas, pupitres o pronos. De este dinero, gracias a las subvenciones, la mensualidad se reduce a 450 euros, de los cuales se hace cargo la Fundación cuando los padres no tienen recursos. Y si la familia puede, a modo de donación, entregan unos 300 euros, pero nunca más de esta cantidad. Por otro lado, los niños que están en la ONCE, es la propia organización la que se hace cargo de este importe», determina de León.

LOS MEDIOS

MOBILIARIO HECHO A MEDIDA

El centro de Tipci está adaptado a las necesidades de todos y cada uno de los niños que asisten a él. Sillas, camillas o pupitres son individuales. Los pupitres, por ejemplo, son casi manufacturados. La parte de hierro se hace en una carpintería metálica de Gáldar y la parte de madera en otra de Teror. Hay que adaptarlo todo a sus comodidades.

A Tipci 'le crecen las alas': centro de día y de atención temprana

Tipci nació en 1998. Su fundador y presidente, Juan de León, tenía una hija con parálisis cerebral para la que no encontraba un centro donde la atendieran específicamente para su enfermedad. Así, decidió crear Tipci como «medio a través del cual coordinar todos los recursos necesarios para que los niños gravemente afectados de parálisis cerebral tuvieran una asistencia muy especializada y muy individualizada». Con este objetivo se trabaja desde hace 10 años. Hace tan solo un mes, a la fundación le aceptaron un proyecto de ampliación del ala sur del centro. «Por un lado, aquí vamos a poner en marcha un centro de día para atender a niños que ya no están en edad escolar (más de 21 años) y que siguen teniendo necesidades educativas y terapéuticas especiales. Por otro

lado, también tendrá cabida un área específica de atención temprana para niños de 0 a 3 años. Ya los estamos atendiendo, pero queremos potenciar este área con una sala de estímulo sensorial porque éste es el período de vida en el que el cerebro tiene más capacidad de maduración y de desarrollo. Y finalmente, con este nuevo espacio podremos ampliar la cobertura que damos, ya que como centro escolar tenemos que ajustarnos al calendario de Educación. Así, podremos abrir ininterrumpidamente todo el año, los siete días de la semana y lograr que el Programa de Respiro Familiar comprenda el verano y navidad», detalla De León. Y todo con el objetivo de ofrecer a estos niños calidad de vida porque «más del 50% es consciente de su problema, aunque no puedan expresarlo».

TRES PREGUNTAS A

JUAN DE LEÓN. Presidente de Tipci

El presidente y fundador de Tipci anuncia que el nuevo proyecto en el que está embarcada la fundación con gran ilusión es la ampliación de ala sur del centro.



«La causa puede ser prenatal, perinatal o posnatal»

1 ¿Qué es la parálisis cerebral?

Es una lesión no progresiva que afecta fundamentalmente a los centros motores del cerebro inmaduro. La causa puede ser prenatal, perinatal (en el momento del parto) o posnatal (por infección, deshidratación o un traumatismo). Se traduce en un trastorno del movimiento y de la postura.

2 ¿Cuáles son sus manifestaciones clínicas?

Depende de la afectación que tenga. Va desde leve a muy grave. No hay un síndrome que los englobe, aunque sí que se dan patrones de alteración: espásticos, atéticos, atáxicos o mixtos. La afectación se puede darse en todo el cuerpo o sólo a lo miembros inferiores o sólo en los superiores.

3 ¿Qué pronóstico tienen estos niños con parálisis cerebral?

Va a depender de la gravedad de la afectación; de la intensidad de la discapacidad intelectual (cuanto menor sea esta, menos va a poder colaborar con el tratamiento, aprendizaje y adaptarse al medio); y de las posibilidades sociales (terapéuticas y educativas que se le ofrezcan).