

Ζώντας με την παιδική αναπηρία, στην ΕΛΕΠΑΠ Θεσσαλονίκης

Νικόλαος Λαλιώτης
Ορθοπαιδικός χειρουργός

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί μία πολύ μεγάλη δοκιμασία για όλη την οικογένεια. Με τον όρο παιδική αναπηρία, αναφερόμαστε σε μεγάλο αριθμό παθήσεων, που δημιουργούν σοβαρές κινητικές, νευρολογικές, νοητικές διαταραχές στα παιδιά και επηρεάζουν συνολικά την εξέλιξή τους.

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί τη συχνότερη αιτία κινητικής διαταραχής και αναπηρίας στα παιδιά. Πρόκειται για μόνιμη και μη εξελισσόμενη βλάβη του αναπτυσσόμενου εγκεφάλου, που δημιουργεί διαταραχή στη στάση και κίνηση. Εμφανίζεται συνήθως με μορφή σπαστικότητας, σπανιότερα εμφανίζεται ως διαταραχή στην ισορροπία και λεπτή κινητικότητα (αταξία) ή ως βλάβη δυσκινησίας (αθέτωση). Η εγκεφαλική παράλυση διακρίνεται ανάλογα με την έκταση της βλάβης που προκαλεί. Όταν προσβάλλει όλα τα άκρα ονομάζεται τετραπληγική προσβολή, όταν προσβάλλει κύρια τα κάτω άκρα χαρακτηρίζεται ως διπληγία, ή, όταν η βλάβη αφορά το ήμισυ του σώματος, λέγεται ημιπληγία. Σπανίως μπορεί να υπάρχει προσβολή μόνον του ενός μέλους (μονοπληγία). Η βλάβη αφορά την προγεννητική, περιγεννητική και άμεση μεταγεννητική χρονική περίοδο. Στην τετραπληγική προσβολή υπάρχει κατά κανόνα νοητική υστέρηση, επιληψία, αλλά και πολλαπλές διαταραχές άλλων οργάνων όπως των οφθαλμών, της ακοής, του πεπτικού.

Η ΕΛΕΠΑΠ είναι η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων. Ιδρύθηκε στην Αθήνα το 1937 με σκοπό να φροντίζει ανάπηρα παιδιά. Γρήγορα αναπτύχθηκε και απέκτησε παραρτήματα σε Θεσσαλονίκη, Ιωάννινα, Χανιά, Βόλο και Αργίριο.

Το ίδρυμα της ΕΛΕΠΑΠ είναι ένα φιλανθρωπικό, μη κερδοσκοπικό σωματείο, που παρέχει υπηρεσίες αποκατάστασης σε παιδιά με κινητικές διαταραχές έως την ηλικία των 16 ετών. Το

ίδρυμα απευθύνεται σε παιδιά με κυρίαρχη την κινητική διαταραχή, αλλά αντιμετωπίζεται σφαιρικά το σύνολο των προβλημάτων τους που συνδέονται με την αναπηρία τους. Εποπτεύεται από το Υπουργείο Υγείας, αλλά η κρατική επιχορήγηση είναι μικρή και η κύρια βοήθεια που διατηρεί τη λειτουργία της προέρχεται από χορηγίες, δωρεές, κοινωνικές εκδηλώσεις, συναυλίες.

Το παράρτημα της ΕΛΕΠΑΠ Θεσσαλονίκης ιδρύθηκε το 1969. Ξεκίνησε από ένα μικρό διαμέρισμα στην οδό Αγ. Σοφίας 2. Η ανάγκη κάθε χρόνο για επέκταση, για να καλυφθούν οι ανάγκες των παιδιών, ήταν μεγάλη και από το 1986 στεγαζόμαστε σε ιδιόκτητες εγκαταστάσεις στους Ελαιώνες Πυλαίας. Οι κτιριακές εγκαταστάσεις περιλαμβάνουν τους χώρους των θεραπειών, της διοίκησης, των ιατρείων, του γυμναστηρίου και της πισίνας.

Πρόεδρος της τοπικής διοικούσας επιτροπής είναι η κα Β. Μπακατσέλου-Βενιζέλου, και αντιπρόεδρος ο καθηγητής της Ορθοπαιδικής στο ΑΠΘ, κος Ι. Πουρνάρας.

Τα ιατρεία στελεχώνονται από 2 ορθοπαιδικούς (Χ. Μυλωνάς, Ν. Λαλιώτης), νευρολόγο (Ι. Μαυρομάτης), οφθαλμίατρο (Ν. Κοζής) και παιδονευρολόγο (Δ. Ζαφειρίου). Ιδιαίτερη αναφορά χρειάζεται στον αείμνηστο συνεργάτη μας, παιδίατρο κ. Γ. Πισάβα. Συνεργαζόμαστε με όλα τα παιδιατρικά τμήματα των νοσοκομείων όπου γίνεται η διερεύνηση και αντιμετώπιση των παθήσεων που οδηγούν στην αναπηρία. Η θεραπεία παρέχεται από ομάδα ειδικευμένων φυσιοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, λογοθεραπευτών, ψυχολόγου, κοινωνικής λειτουργού. Έχουμε τη χαρά να στεγάζεται στο ιδιόκτητο κτίριό μας, το σχολείο, το νηπιαγωγείο και το γυμνάσιο ειδικής αγωγής, που αποτελεί πρώτιστη βοήθεια στην εκπαίδευση των παιδιών αυτών. Επίσης λειτουργεί τμήμα επαγγελματικής αποκατάστασης για την

εκμάθηση ειδικοτήτων, όπως Η/Υ, υπαλλήλων γραφείων και διατροφής-διαιτολογίας.

Η απογοήτευση και η λύπη των γονέων είναι πολύ μεγάλη, καθώς βλέπουν το παιδί τους να είναι διαφορετικό από αυτό που φαντάζονταν. Το αμείλικτο ερωτηματικό «γιατί σε μας Θεέ μου», κυριαρχεί στη λύπη τους. Αρχίζει ο δύσκολος δρόμος της διερεύνησης του προβλήματος. Όταν δοθεί η δύσκολη απάντηση ότι πρόκειται για εγκεφαλική παράλυση, αρχίζει ο μεγάλος κύκλος της προσέγγισης ενός μαγικού τρόπου που θα επιτρέψει στο παιδί τους να ξεπεράσει το πρόβλημα. Μόνον όταν έρχεται η αποδοχή του προβλήματος και η συνειδητοποίηση της κατάστασης, οι γονείς προσεγγίζουν ρεαλιστικά το πρόβλημα και προσπαθούν να βοηθήσουν ουσιαστικά το παιδί τους.

Η λύπη της οικογένειας είναι τόσο για το παιδί που έχουν με τα σημαντικά κινητικά προβλήματα, αλλά και για το παιδί που θα ήθελαν να είχαν, το παιδί που δεν θα είχε κανένα πρόβλημα. Αυτοί οι γονείς που είναι οι «ισοβίτες της λύπης» καλούνται να ξεπεράσουν σωρεία μεγάλων προβλημάτων.

Μέσα σε αυτό το χρονικό διάστημα, καλούμαστε να βοηθήσουμε το ανάπηρο παιδί, προσφέροντας τη μεγαλύτερη δυνατή κινητική βελτίωση.

Συναντώντας κατανόηση και ανθρώπινη προσέγγιση, οι γονείς έρχονται σε ένα χώρο, όπου

διαπιστώνουν ότι πολλά ακόμη παιδιά έχουν το ίδιο πρόβλημα. Αν και η είσοδος σε χώρους με κινητική αναπηρία είναι ένα δυνατό στρες την πρώτη φορά, σταδιακά η συζήτηση και γνωριμία με γονείς και παιδιά με το αντίστοιχο πρόβλημα βοηθά στην εμπέδωση του προβλήματος και την αντιμετώπιση.

Η εκτίμηση του προβλήματος της εγκεφαλικής παράλυσης γίνεται από πολλές ειδικότητες. Η διερεύνηση και η παρακολούθηση γίνεται στα εξειδικευμένα τμήματα των παιδιατρικών κλινικών. Σήμερα η σύγχρονη τεχνολογία με τις μοντέρνες απεικονιστικές και εργαστηριακές εξετάσεις επιτρέπει τη διερεύνηση της εγκεφαλικής παράλυσης. Η χρήση της μαγνητικής τομογραφίας κατά κύριο λόγο, αλλά και η μελέτη των προκλητών δυναμικών, το υπερηχογράφημα και η γενετική βοηθούν σημαντικά στην ακριβέστερη διάγνωση.

Η αξιολόγηση της βλάβης, με την εκτίμηση της προσβολής, η βαθμολόγηση της κινητικής κατάστασης, η βαθμολόγηση της σπαστικότητας, η εκτίμηση της μορφολογίας οστών, αρθρώσεων, μυών, αποτελεί την καταγραφή του επιπέδου της βλάβης στην εγκεφαλική παράλυση. Εκτιμώνται όλα τα συνοδά προβλήματα, όπως η συμμετοχή των οφθαλμών, η επιληψία.

Τίθενται οι κινητικοί στόχοι, αρχίζει η θεραπευτική παρέμβαση για την αποκατάσταση. Η



Εικ. 1. Φυσιοθεραπεία βρέφους



Εικ. 2. Φυσιοθεραπεία παιδιού με τετραπληγική προσβολή

εξειδικευμένη φυσιοθεραπεία αποτελεί τη μέθοδο επιλογής για τη βελτίωση στα παιδιά αυτά. Με τη νευροεξελικτική αγωγή, προσπαθούμε να μεγιστοποιήσουμε τις φυσιολογικές κινητικές δράσεις, ελαττώνοντας όσο περισσότερο γίνεται τις παθολογικές καταστάσεις (Εικ. 1, 2).

Στοχεύουμε να ελεγχθεί η κεφαλή, να έλθουν τα χέρια στη μέση γραμμή, να στηριχθεί το παιδί στη πρηνή θέση στα χέρια του, να καθίσει, να μετακινηθεί, να σηκωθεί όρθιο, να σταθεί και μετά να βαδίσει. Στην εγκεφαλική παράλυση ο όρος βάδιση έχει ευρεία έκταση. Αναφερόμαστε σε βάδιση με υποστήριξη, μετά από άσκηση, μέσα ή έξω από το σπίτι, ελεύθερη βάδιση χωρίς υποστήριξη, υπερνίκηση εμποδίου, ανέβασμα κατέβασμα σκάλας κ.ά. Αναφερόμαστε σε βάδιση με φυσιολογική επαφή της πτέρνας στο έδαφος, φυσιολογική κίνηση του γόνατος και του ισχίου στη βάδιση.

Η επίτευξη αυτόνομης βάδισης είναι ο κανόνας σε παιδιά με ημιπληγική προσβολή, είναι σε υψηλό ποσοστό σε παιδιά με διπληγία, ενώ σε τετραπληγική προσβολή το ποσοστό είναι χαμηλό. Η φυσιοθεραπευτική παρέμβαση περιλαμβάνει ευρεία μεθοδολογία, για την κινητική βελτίωση, λειτουργώντας μέσα στα πλαίσια των κινητικών στόχων που τίθενται. Η συνεχής και συστηματική παρακολούθηση και θεραπεία βοηθούν την αποφυγή παραμορφώσεων στα άνω ή τα κάτω άκρα, προλαμβάνει εξαρθήματα ισχίου, εμφάνιση σκολίωσης. Ο έλεγχος της επιληψίας είναι καθοριστικός για τη γενική εικόνα των παιδιών αυτών. Το πρόβλημα της πολυαισθητηριακής αναπηρίας δείχνει τη σύμπλευση της παθολογίας μεταξύ αισθητηριακών και κινητικών διαταραχών. Η βελτίωση στην οπτική λειτουργία είναι πολύ σημαντικός παράγοντας για την κινητική εξέλιξη.

Η αντιμετώπιση με εγχύσεις αλλαντικής τοξίνης, η χρήση ενδοραχιαίας αντλίας σε μεγαλύτερη ηλικία, η χειρουργική διόρθωση στην κατάλληλη ηλικία αποτελούν ουσιαστικές παρεμβάσεις για την κινητική βελτίωση στα παιδιά αυτά. Η χρήση κατάλληλων βοηθημάτων κίνησης και στήριξης είναι ιδιαίτερα σημαντική. Τοποθετούμε τα παιδιά σε κατάλληλα διαμορφωμένες καρέκλες που παρέχουν στήριξη στο κεφάλι, κατάλληλη υποστήριξη για τη σπονδυλική στήλη και έλεγχο στη θέση των κάτω άκρων. Κατάλληλοι κηδεμόνες βοηθούν στη σωστή θέση και χρήση των άκρων. Αυτό αφορά τα κάτω άκρα κατά τη βάδι-



Εικ. 3. Ορθοστάτηση τετραπληγικού παιδιού

ση ή τα άνω άκρα στη γραφή ή ένδυση (Εικ. 3).

Η ανάγκη για την πρώιμη θεραπευτική παρέμβαση έχει κεφαλαιώδη σημασία. Αυτό έχει ιδιαίτερα αναγνωρισθεί σήμερα, που πλέον τα επιτεύγματα της νεογνολογίας διατηρούν στη ζωή νεογνά με ιδιαίτερα χαμηλό βάρος γέννησης, με μικρή διάρκεια κύησης και συνολικά πολλαπλά συνοδά προβλήματα (αιμορραγία, αναπνευστική δυσχέρεια, φλεγμονές κ.λπ.). Η πρόοδος επιτρέπει τη διατήρηση και ολοκλήρωση προβληματικών κυήσεων ή πολύδυμων κυήσεων και επιτρέπει να ζήσουν πολύτιμα έμβρυα. Η μεγάλη αυτή δεξαμενή των βρεφών σε κίνδυνο (risk babies) για πιθανή εμφάνιση εγκεφαλικής βλάβης έχει ανάγκη για πρώιμη παρέμβαση.

Βοηθούμε στην καλή κινητική εξέλιξη βρεφών που είχαν παράγοντες να εμφανίσουν βλάβη, ενώ και η ομάδα με τα παθολογικά ευρήματα έχει καλύτερη εξέλιξη με την πρώιμη παρέμβαση. Η πρώιμη παρέμβαση αποτελεί δείκτη καλής παι-

διατρικής φροντίδας της κοινωνίας, αφού αναγνωρίζει νωρίς παιδιά που είναι σε κίνδυνο, έρχονται για θεραπεία και, εφόσον το πρόβλημα είναι μικρό, φεύγουν από αυτό. Η παρέμβαση αφορά την παροχή συνολικά ερεθισμάτων για τη φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών, σε μαθησιακό εκπαιδευτικό επίπεδο, σε λογοθεραπεία, εργοθεραπεία.

Η παροχή υπηρεσιών είναι σε πολλαπλά επίπεδα, πέραν της κεντρικής φυσιοθεραπείας. Το τμήμα εργοθεραπείας παρέχει υπηρεσίες στη βελτίωση της χρήσης των άνω άκρων τόσο σε επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης για την ένδυση, το φαγητό, τις κατασκευές, όσο κυρίως στη βελτίωση συντονισμού και δεξιοτήτων στα παιδιά αυτά. Λειτουργεί το μοναδικό στην Β. Ελλάδα, τμήμα αισθητηριακής αγωγής για παιδιά με τη μέθοδο Snoozelen. Η λογοθεραπεία που αρχίζει από τη βελτίωση της κίνησης στη στοματική κοιλότητα, ώστε να ελεγχθεί η σιελόρροια, να έλθει η γλώσσα στη στοματική κοιλότητα, να βελτιωθεί η μάσηση και η κατάποση, έως τη βοήθεια στην εκπαίδευση της ομιλίας. Η παρουσία του ψυχολόγου είναι ιδιαίτερα σημαντική στην υποβοήθηση της αποδοχής του προβλήματος. Το τμήμα της ψυχοκινητικής μέσα από ομαδικές δραστηριότητες συντονίζει τα παιδιά με κινητική διαταραχή και με διάσπαση προσοχής. Ιδιαίτερη θέση έχει η υδροθεραπεία, στην ειδικά διαμορφωμένη, μοναδική στην περιοχή μας πισίνα για παιδιά, όπου εκμεταλλευόμενοι τη δράση των νερού, κινητοποιούμε παιδιά με σημαντικά κινητικά προβλήματα (Εικ. 4, 5, 6).

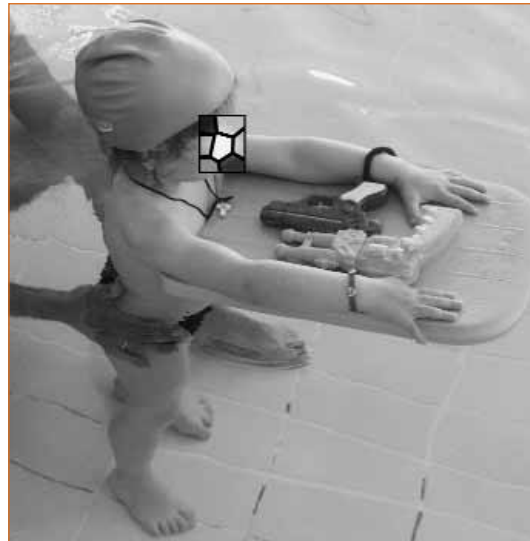
Η κοινωνική λειτουργός φροντίζει για την οικονομική ενίσχυση με τα κρατικά βοηθήματα, αλλά και παρέχει υπηρεσίες στις οικογένειες που έχουν πολλαπλά προβλήματα.

Ένας μεγάλος αριθμός παθήσεων περιλαμβάνεται στο φάσμα της παιδικής αναπηρίας: παιδιά με μηνιγγοκήλη, μυοπάθειες, παρέσεις βραχιονίου πλέγματος, σοβαρές συγγενείς διαμαρτίες στα άνω ή κάτω άκρα, παιδιά με σοβαρή κινητική διαταραχή μετά από επεμβάσεις όγκων στον εγκέφαλο ή τη σπονδυλική στήλη, παιδιά μετά από σοβαρές εγκεφαλίτιδες, παιδιά με υδροκεφαλία, παιδιά με μετατραυματικές κρανιοεγκεφαλικές βλάβες, που εμφανίζουν περιφερική σπαστικότητα κ.λπ.

Σε παιδιά με μηνιγγοκήλη, με παραλυτική βλάβη στα κάτω άκρα, ακόμη και υψηλού επιπέ-



Εικ. 4. Η πισίνα του ιδρύματος



Εικ. 5. Υδροθεραπεία με εκμάθηση στήριξης και βάδισης



Εικ. 6. Εκμάθηση επίπλευσης σε τετραπληγικό παιδί

δου, όπου υπάρχει πλήρης χαλαρή παράλυση στα κάτω άκρα και έλλειψη αισθητικότητας, με τη χρήση κατάλληλων κηδεμόνων επιτυγχάνεται η μετακίνηση σε όρθια θέση. Τα παιδιά αυτά κατά κανόνα έχουν φυσιολογική νόηση και επικοινωνία, μπορούν να μεγιστοποιήσουν την κινητική δυνατότητα τους, ώστε να διατηρούν τον μεγαλύτερο δυνατό βαθμό ανεξαρτησίας. Σε μέσου ή χαμηλού επιπέδου βλάβη στις μηνιγγοκήλες, με κατάλληλη διόρθωση των παραμορφώσεων και

χρήση κατάλληλων κηδεμόνων, επιτυγχάνεται μεγαλύτερη κινητική ανεξαρτησία.

Σε παιδιά με μυοπάθεια, όπως η μυοπάθεια Duchenne, όπου υπάρχει συνεχής εξελικτική επιδείνωση, η κατάλληλη φυσιοθεραπεία στοχεύει στη μεγαλύτερη χρονική διάρκεια, που θα είναι όρθιο το παιδί. Ακόμη και όταν χαθεί η ικανότητα της αυτόνομης ορθοστάτησης, η χρήση της υδροθεραπείας επιτρέπει τη συνέχιση της βάδισης. Με τη βοήθεια της άνωσης του ύδατος, με σωστή θεραπεία, επιμηκύνεται ο χρόνος βάδισης σημαντικά. Στα παιδιά που βρίσκονται στο ίδρυμά μας, μετά τη διόρθωση των παραμορφώσεων στα κάτω άκρα, με την υδροθεραπεία, διατηρούμε τη βάδισή τους, μέσα στην πισίνα. Αποφεύγουν περαιτέρω επιδείνωση κυρίως στη σπονδυλική στήλη, αλλά η διατήρηση της βάδισης και η αποφυγή της μόνιμης καθήλωσης στην αναπηρική καρέκλα τους δίνει μεγάλη δύναμη (Εικ. 7,8).

Η πάρεση του βραχιονίου πλέγματος αποτελεί και σήμερα συχνή βλάβη κυρίως κατά τη διάρκεια του τοκετού, εφόσον είναι δυσχερής ή υπάρχει μεγάλο βάρος γέννησης ή περιελίξεις του λώρου γύρω από τον αυχένα ή τη μασχालιά κολύτητα. Η κατάλληλη φυσιοθεραπεία των βρεφών βοηθά στην αποκατάσταση, εφόσον η βλάβη δεν είναι μη ανατάξιμη (αξονότμηση, προγαγγλιακή). Η συνολική παρέμβαση με φυσιοθεραπεία και εργοθεραπεία αποσκοπεί στην πλήρη

αποκατάσταση στον άξονα της κίνησης τόσο για την επαφή χεριού στο στόμα, όσο και σε δραστηριότητες άνωθεν της κεφαλής και σε δραστηριότητες κίνησης χεριού και αντιβραχίου.

Πλήθος άλλων παθήσεων, όπως η αρθρογρίπωση, πολλαπλά σύνδρομα με παραμορφώσεις και κινητικές διαταραχές, μπορούν να αντιμετωπισθούν στο ίδρυμα μας, με σφαιρικό πρόγραμμα αποκατάστασης της κινητικής διαταραχής. Όπως και παιδιά με σοβαρές συγγενείς διαμαρτίες στα άνω και κυρίως στα κάτω άκρα, όπου το πρόβλημα της ανισοσκελίας είναι μεγάλο στην προσπάθεια να σηκωθούν όρθια ή να βαδίσουν. Με τους κατάλληλους νάρθηκες και τη σωστή φυσιοθεραπεία επιτυγχάνεται, εφόσον είναι εφικτό, η βάδιση. Μετά τη χειρουργική διόρθωση της παραμόρφωσης και της ανισοσκελίας, βοηθούμε σημαντικά τα παιδιά αυτά. Ιδιαίτερα η υδροθεραπεία αποτελεί ιδανικό χώρο για την κινητοποίηση των παιδιών μετά τις χειρουργικές παρεμβάσεις.

Το σοβαρό πρόβλημα των τροχαίων ατυχημάτων και των καώσεων στο κρανίο ή τη σπονδυλική στήλη παιδιών δημιουργεί μεγάλα προβλήματα κινητοποίησης. Ιδίως μετά από μακρά νοσηλεία σε μονάδες εντατικής θεραπείας, η κινητοποίηση είναι μεγάλο πρόβλημα. Η ΕΛΕΠΑΠ αποτελεί ιδανικό χώρο στην κινητοποίηση των παιδιών αυτών.

Το ίδρυμα πρόσφατα με τη δωρεά του ιδρύματος Νιάρχος, απέκτησε ανεξάρτητο κτίριο για



Εικ. 7. Υποστήριξη ορθοστάτησης σε ασθενή με μυοπάθεια Duchenne



Εικ. 8. Το ίδιο παιδί βαδίζει ανεξάρτητο στην πισίνα

την πρώιμη παρέμβαση, που λειτουργεί με συνεχή εκπαίδευση, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ώστε να βοηθήσει έγκαιρα τη βελτίωση των παιδιών.

Υπάρχει αίθουσα αισθητηριακής εκπαίδευσης, ενώ σύντομα θα λειτουργήσει και το τμήμα ανάλυσης της βάρδισης. Θα μπορούμε να καταγράφουμε με αντικειμενικό τρόπο τη βάρδιση των παιδιών, να βαθμολογούμε την επιμέρους διαταραχή, να σχεδιάζουμε το είδος της θεραπευτικής παρέμβασης αλλά και να αξιολογούμε τη θεραπεία που παρέχουμε.

Το ίδρυμα της ΕΛΕΠΑΠ Θεσσαλονίκης παρουσάζει συχνά σε επιστημονικά περιοδικά και συνέδρια τις μεθόδους που εφαρμόζει για τη βελτίωση των παιδιών με αναπηρία. Αποτελεί μια ολοκληρωμένη μονάδα για τη συνολική προσέγγιση της παιδικής αναπηρίας. Η ιατρική αξιολόγηση, διάγνωση και θεραπεία συνδυάζεται με την άμεση εφαρμογή των μεθόδων, με τις πλέον εξειδικευμένες μορφές. Η παροχή υπηρεσιών σε φυσιοθεραπεία, πισίνα, ψυχοκινητική, υπολογιστές, σε συνδυασμό με την ειδική εκπαίδευση, θεωρούμε ότι αποτελεί την πληρέστερη δυνατή απάντηση για τα παιδιά μας. Δυστυχώς η παιδική αναπηρία είναι εξαιρετικά απαιτητική σε οικονομικές διαστάσεις. Η παροχή συστηματικής θεραπείας, οι νάρθηκες, οι πιθανές χειρουργικές επεμβάσεις, η συνολική φροντίδα, απαιτούν πολλά χρήματα. Σε αντίθεση όμως με όσα κατά καιρούς λέγονται, οι παροχές που χορηγεί η πολιτεία πρέπει να θεωρούνται ικανοποιητικές στις περισσότερες περιπτώσεις. Αρκετές φορές η γραφειοκρατική αγκύλωση υπαλλήλων αλλά και ιατρών των ασφαλιστικών φορέων είναι αυτή που δημιουργεί μεγάλη τλαιπωρία στους γονείς και τα ανάπηρα παιδιά. Όπως κάθε χρόνιο νόσημα, έτσι και η παιδική αναπηρία, υπόκειται σε διαφημιστικούς παράδεισους στο εξωτερικό, όπου μαγικές λύσεις προτείνονται, ή υπόκεινται σε δράσεις με κύριο στόχο την οικονομική εκμετάλλευση των παιδιών. Η ανάγκη για αποκατάσταση εί-

ναι μεγάλη, σε όλο το φάσμα της αναπηρίας, όμως ΤΟΥΛΑΧΙΣΤΟΝ στην παιδική αναπηρία θεωρούμε ότι υπάρχει ένας σημαντικός φορέας στον ελληνικό χώρο. Περιστατικά παιδιών που εμφανίζονται στους τηλεοπτικούς δέκτες να ζητούν τη σωτηρία σε χώρες του εξωτερικού, είναι πιθανόν να κρύβουν άλλες επιδιώξεις.

Υπάρχουν αξιόλογα ιδρύματα που επίσης παρέχουν υπηρεσίες αποκατάστασης σε παιδιά και σε ενήλικες, τόσο στον κρατικό όσο και τον ιδιωτικό τομέα. Το ίδρυμα Αγ. Δημήτριος παρέχει φιλοξενία σε άτομα με σοβαρή κινητική και νοητική αναπηρία, το ίδρυμα Ελπίδα για παιδιά με αυτισμό, το Ψυχολογικό Κέντρο Βορείου Ελλάδος, ίδρυμα για ψυχολογικά προβλήματα, ο σύλλογος για παιδιά με σύνδρομο Down, η εταιρεία σπαστικών Βορείου Ελλάδος, που απασχολεί άτομα με εγκεφαλική παράλυση μετά τα 18 έτη. Υπηρεσίες αποκατάστασης για παιδιά παρέχονται σε αρκετές πόλεις της Β. Ελλάδος, αλλά όχι στην έκταση και την πληρότητα του ιδρύματος της ΕΛΕΠΑΠ.

Η παιδική αναπηρία αποτελεί ένα ιδιαίτερα ευαίσθητο δείκτη για το επίπεδο της ιατρικής και κοινωνικής φροντίδας για κάθε χώρα. Το οικονομικό κόστος της σύγχρονης ιατρικής αντιμετώπισης είναι σε δυσθεώρητα ύψη, αλλά η τεχνοκρατική ψυχρή αντίληψη πρέπει να υποχωρεί μπροστά στην παιδική αναπηρία. Οι οικονομικές ανάγκες του ιδρύματος της ΕΛΕΠΑΠ είναι ακόμη μεγαλύτερες καθώς, ευρισκόμενη έξω από τον ασφαλή μανδύα του κράτους, προσπαθεί να συνδυάζει υψηλό επίπεδο παροχών με φιλανθρωπία. Χρειάζεται μεγάλη ψυχική δύναμη για όσους εργάζονται σε χώρους με παιδική αναπηρία. Σήμερα περισσότερα από 230 παιδιά με κινητική διαταραχή, βρίσκονται για θεραπεία στους χώρους μας.

Το ίδρυμα της ΕΛΕΠΑΠ της Θεσσαλονίκης είναι ένας χώρος που καλύπτει το φάσμα της αποκατάστασης της παιδικής κινητικής αναπηρίας. Η ελπίδα να ανθίζει ένα χαμόγελο στα χείλη των παιδιών με αναπηρία είναι αυτή που δίνει δύναμη σε όσους βρίσκονται στον χώρο της παιδικής αναπηρίας.