

Как сохранить диагноз аутизм после 18-ти лет Рекомендации родителям

С.А. Креницкая,

врач-психиатр Научного центра персонализированной психиатрии. Москва, Россия
E-mail: kremenickaya@yandex.ru

Н.В. Соловьева,

врач-психиатр Научного центра персонализированной психиатрии. Москва, Россия
E-mail: drsnv@yandex.ru

Проблема сохранения диагноза аутизма после 18-ти лет волнует многих родителей детей с различными формами аутизма. При этом сам диагноз РАС (расстройства аутистического спектра) не имеет возрастных ограничений (согласно Международной классификации болезней МКБ-10, Европейским исследовательским диагностическим критериям ISD-10, Американским диагностическим критериям DSM-5). В соответствии с приказом Росстата от 30 июня 2014 года № 459 «Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения федерального статистического наблюдения в сфере здравоохранения» с 2015 года есть возможность собирать информацию о людях старше 18-ти лет с диагнозом РАС.

Однако многие родители знают, что на практике после 18-ти лет диагноз РАС снимается и устанавливаются диагнозы умственной отсталости (70 %), шизофрении (20 %), шизотипического расстройства (2,5 %), органического расстройства (1,5 %), расстройств личности (5,5 %).

Смена диагноза происходит в момент оформления документации в органы медико-социальной экспертизы (МСЭ), как раз при достижении совершеннолетия.

Из-за связи этих двух событий во времени происходит путаница в причинах и следствии смены диагноза, что формирует миф о том, что врачи-эксперты МСЭ при

определении группы инвалидности пересматривают диагноз.

Это не так, МСЭ не выставляет диагнозы, в ее функции это не входит. Врачи-эксперты определяют степень выраженности и стойкость нарушений функций организма, обусловленных подтвержденными курирующими врачами заболеваниями, последствиями травм или дефектами. Когда они проводят экспертизу, то интересуются способностью человека к самообслуживанию, к самостоятельному передвижению, ориентации, общению, к контролю своего поведения, к обучению, к трудовой деятельности. При этом они ставят конкретные оценки в процентах. В зависимости от этой оценки человек получает инвалидность или отказ от нее. Если инвалидность подтверждается, то составляется индивидуальная программа реабилитации (ИПР), определяющая объем помощи, оплачиваемой из государственного бюджета.

После получения инвалидности человек должен иметь на руках ИПР и документ об инвалидности (так называемую «розовую справку»). В этой справке не указывается диагноз, там написана фраза «Общее заболевание». Все остальное остается в документации с клеймом «Персональные данные» и «Врачебная тайна».

Чем руководствуется врач-эксперт МСЭ? Своей собственной экспертной оценкой человека, которого он видит перед собой, и конечно же, направлением на ме-

дико-социальную экспертизу от организации, оказывающей лечебно-профилактическую помощь. Это форма 088. Она была утверждена Приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации 31 января 2007 года. То, какой диагноз там стоит, какая степень ограничения жизнедеятельности описана, и определяет экспертное заключение.

Рекомендации родителям

Итак, если родители хотят сохранить диагноз аутизм после 18-ти лет, им необходимо сотрудничать с врачом, оформляющим форму 088.

О чем следуем помнить?

Во-первых, диагноз РАС выставляет врач-психиатр, а не врач-невролог или психолог, т.к. РАС относится к классификационной рубрике психических и поведенческих расстройств. Точно так же врач-психиатр не занимается лечением инсультов, гастритов, нейродермитов — это прерогатива специалистов другого профиля. На практике многие неврологи «ведут» маленьких пациентов с РАС, но оформить 088 форму с таким диагнозом правомочен только врач-психиатр. **Обязательно наблюдайте своего ребенка у врача-психиатра.**

Во-вторых, при подтверждении диагноза РАС врач-психиатр ориентируется на то, что он видит на момент осмотра (поперечник заболевания), и на то, как шло развитие заболевания, какие лечебные мероприятия проводились, какая на них была реакция (длинник заболевания). Врач выставляет тот диагноз, который он видит, для обоснования которого у него имеются в наличии подтверждающие документы. Если врач впервые видит пациента, то поперечник он оценит в силу своей компетенции, а оценка длинника будет зависеть от грамотности родителей и качества предоставленных документов. **Собирайте документальные подтверждения развития ребенка.**

В-третьих, для того чтобы у врачей-экспертов было достаточно информации, попро-

сите врача приложить к 088 форме предоставленные Вами документы. Для подтверждения РАС полезно иметь подтверждение генетического синдрома, по литературным данным, относящимся к расстройствам аутистического спектра. Также помогают грамотные заключения патопсихологов, сделанные в разные годы жизни ребенка. Они позволят провести дифференциальную диагностику между олигофренией, шизофренией, органическим расстройством, расстройством личности и аутизмом. Патопсихологические заключения дадут возможность оценить динамику развития аутистического синдрома. При шизофрении он носит прогрессирующий характер, отмечается склонность к утяжелению процесса адаптации в социуме. При расстройстве личности имеет застывший вид. Органический процесс лабильный, отражает все проводимые лечебные мероприятия. Олигофрения и РАС дают позитивные сдвиги при адекватных психолого-педагогических вмешательствах. Важно помнить о том, что все документы должны быть на бланках организаций, чтобы можно было проверить их правомочность. **Своевременно делайте диагностические исследования.**

В-четвертых, форма 088 заполняется не только врачами-психиатрами ПНД. Она может быть заполнена любой организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь вне зависимости от организационно-правовой формы и формы собственности. Также могут выдать направления на МСЭ органы пенсионного обеспечения и органы социальной защиты населения. **Сделайте свой выбор врача-психиатра.**

В-пятых, в случае несогласия с решением МСЭ, необходимо получить обоснование отказа, узнать, какие дополнительные обследования могли бы привести к положительному результату. Решение вопроса об инвалидности осуществляется на разных уровнях: район — город — Российская Федерация. В случае несогласия с решением МСЭ можно обратиться в МСЭ более высокого уровня. **Преодолевайте бюрократические препоны.**

В-шестых, при оформлении инвалидности устанавливается один основной диа-

гноз, но при сочетанной патологии, что встречается нередко, нужно заключения разных специалистов собрать воедино, для того чтобы в ИПР получили отражение все необходимые реабилитационные мероприятия, даже если они связаны не с РАС, а, например, с нарушениями зрения, слуха и

опорно-двигательного аппарата. **Позаботьтесь о единой истории развития и здоровья ребенка.**

Самое главное, нужно помнить, — сохранение диагноза аутизм после 18-ти лет — совместная забота родителей и врачей! ■

Письмо родителя

Здравствуйтесь, пишет Роза Л., юрист из Нижнего Новгорода. Пост с вопросами для родителей детей и взрослых с РАС читала. По вопросам разбить сложно, но вот такая история была у меня с дочерью.

Мою дочь Полину Л. (сейчас ей 12 лет) впервые при установлении инвалидности в 2006 г., когда ей только что исполнилось 4 года, направили на МСЭ с диагнозом РДА. На следующий год психиатр, как я узнала во время освидетельствования, направила нас на МСЭ уже с диагнозом шизофрения, детский тип. «Добрейшая» психиатр тогда сказала, что специально шизофрению поставила, чтобы с установлением инвалидности проблем не было, и тогда в 18 лет дадут 1 группу бессрочно. А я просила ее об этом??? Тогда вообще для меня этот вопрос был — как темный лес, поскольку я была еще «родитель-новичок», не знала, что и как с ребенком делать. Так и направляли в МСЭ еще три года потом. В 2010 г. дочери установили инвалидность до 18-ти лет. Сейчас я понимаю, что надо было не соглашаться, обжаловать, запрашивать основания у психиатров для изменения диагноза и т.д. Сейчас получается, что уже 7 лет дочь с таким диагнозом у психиатра на учете стоит.

И, кстати, среди обращающихся родителей таких случаев очень и очень много. Те-

перь надо, по сути, диагноз менять. Все доктора, специалисты и эксперты, кроме РАС, других диагнозов не ставили. Вопрос в другом, как теперь быть с диагнозом шизофрения??? И как сделать, чтобы психиатр вновь выставил РАС? В новых классификациях и критериях — (Приказ Минтруда России № 664н от 29 сентября 2014 г. «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы») есть в таблице названия нарушений, связанных с РАС, только прописаны они там по-разному, шифры тоже есть. Понятно, что тогда дочь потянут вновь на МСЭ и будут пересматривать решение по установлению инвалидности. Да и пусть бы.

Из заключений психиатра Центра восстановительного лечения детей и подростков в Нижнем Новгороде (это учреждение здравоохранения) следует, что диагноз у нее РДА во время занятий в центре был.

С 2010 г. мы по психиатрам не ходим, лекарства не принимаем никакие пока. Справляемся в большинстве случаев визуальной поддержкой, расписанием, используем поведенческий анализ. Дальше видно будет. ■

От редакции

Редакция журнала «Аутизм и нарушения развития» сделала запрос в Общественную палату РФ о положении дел со сменой диагноза аутизм после 18-ти лет в настоящее время и предполагает дальнейшие публикации на эту тему.