

Правовой и медицинский аспект оформления инвалидности

*О.В. Доленко,
Ассоциация психиатров Украины*

Диагноз большинства расстройств развития дает право семье оформить социальное пособие по инвалидности на определенный период времени. Когда мне приходится информировать об этом родителей, это нередко вызывает негативную реакцию. «Я не хочу делать из моего ребенка инвалида!», – сказала мне в отчаянии одна мама. Может быть, не всегда правы врачи, которые сразу после установления диагноза заводят разговор об инвалидности как единственном виде помощи семье. Мне кажется, что основной обязанностью врача является не только постановка диагноза, но, прежде всего, умение предложить семье проблемного ребенка программу действий, мотивировать родителей на долгосрочную и упорную работу с ним, а также на борьбу за его адаптацию. Осознание родителями того факта, что их ребенок с медицинской точки зрения признан инвалидом – серьезное испытание для семьи. Беседуя с родителями на эту деликатную тему, я обычно стараюсь направить разговор в прагматичное русло. Считаю правильным воспользоваться тем немногим, что предлагает государство больному, тем более что даже небольшое денежное пособие не будет лишним для семьи, особенно когда из-за проблем ребенка мама довольно часто не может работать, по крайней мере, какое-то время.

Многие родители считают, что оформленная в детстве инвалидность может в дальнейшем мешать их ребенку поступить в школу или подорвать репутацию семьи в глазах окружающих. Смею заверить, что преградой к обучению может стать не справка об инвалидности, а состояние ребенка на тот момент, когда он достигнет школьного возраста, или в ряде случаев неправильная квалификация его возможностей специалистами. Для оформления в школу нет нужды предъявлять справку об инвалидности, а о наличии у него такого психического расстройства, как, например, детский аутизм, как впрочем и любого другого, медицинские работники, согласно закону о психиатрической помощи, не имеют права никому сообщать, кроме вышестоящих органов управления здравоохранения. Даже заключение специалистов психолого-медико-педагогической комиссии при решении вопроса об обучении особого ребенка носят рекомендательный, а не обязательный характер (но это тема для отдельной статьи).

Что касается окружающих, необычное поведение ребенка бывает для них очевидным независимо от того, установлен ли официальный диагноз или оформлена инвалидность. Если у родителей особого ребенка создается впечатление, что люди их осуждают, то это, прежде всего, свидетельствует о низкой культуре окружающих и отсутствии способности сопереживать. Зачем тогда ориентироваться на оценку таких людей? Кроме того, проявляя любопытство и нередко задавая бестактные вопросы, люди в основном вовсе не имеют намерений обидеть или осудить родителей особого ребенка. Необычное или неожиданное явление всегда привлекает внимание, – разве мы не оглядываемся, когда слышим громкий плач, или не прислушиваемся к гневным выкрикам из окна чужой квартиры? Объясняющие и предупредительные маневры взрослого часто сглаживают ситуацию. А иногда придают ей даже юмористический характер. Одна моя знакомая мама особого ребенка на осуждающие высказывания других родителей на игровой площадке отвечает: «Да-да, мы такие, совсем не умеем себя вести!». Если родители в общественном месте, где собирается постоянная компания, заботятся не только о благополучии

своего проблемного малыша, но и оберегают других детей, их ребенок в большинстве случаев со временем будет «принят» и желанен.

В целом, у нас родители, как правило, не информируются о правах, которые они имеют. Например, мало кто знает, что для оформления пособия по инвалидности совсем не обязательно направлять ребенка в стационар, достаточно амбулаторного обследования. Не является ограничением и его возраст. Инвалидность может быть оформлена сразу после установления окончательного диагноза, независимо от того, в каком возрасте это произошло.

Так уж случилось, что у нас в стране люди чаще всего сами вынуждены изучать правовые документы для того, чтобы доказать свою правоту или защитить интересы своей семьи. Однако даже свободный доступ к документам не всегда позволяет родителям понять правовые тонкости их содержания. Впрочем, это касается не только родителей – мне самой часто приходится подолгу разбираться в очередном приказе или постановлении. Тексты таких документов иногда составлены так сложно и неоднозначно, что могут трактоваться по-разному, в зависимости от того, кто их читает и для какой цели хочет использовать. Это, конечно, неправильно; любой правовой документ должен быть составлен так, чтобы после его прочтения люди истолковывали его одинаковым образом. Тем не менее, нормативные акты существуют, а значит, на них можно ссылаться и, по крайней мере, пытаться использовать на благо ребенка.

Итак, существует несколько правовых документов, регламентирующих деятельность медицинских работников в ситуации, когда речь идет о том, что тот или иной ребенок имеет заболевание, дающее ему право на оформление инвалидности и, соответственно, получение социального пособия от государства. Инициатором такой процедуры может выступать как врач, так и семья больного. Это значит, что родители имеют право инициативно настаивать на том, чтобы их ребенок, имеющий проблему со здоровьем, был обследован и направлен в соответствующие медицинские структуры для решения вопроса об оформлении ему инвалидности. В задачу медиков в любом случае входит, во-первых, установление правильного диагноза, а во-вторых, оформление соответствующих медицинских документов, с которыми семья в дальнейшем обратится в органы социальной защиты населения, если выяснится, что у ребенка есть для этого медицинские показания. В Украине существует приказ Министерства здравоохранения, где перечислены те заболевания и состояния, наличие которых у ребенка в возрасте от 0 до 18 лет дает ему право получать социальное пособие по инвалидности. Такие дети в медицинских документах упоминаются как «инвалиды с детства», хотя обычно в медицинских кругах принята формулировка «инвалид детства». Аналогичные приказы, конечно, есть и в других странах постсоветского пространства. По понятным причинам, я буду ссылаться только на те документы, которые фигурируют в Украине.

В приказе МЗ Украины «Про затвердження Переліку медичних показань, що дають право на одержання державної соціальної допомоги на дітей-інвалідів віком до 18 років» в 10-м разделе под названием «Расстройства психики и поведения» перечисляются заболевания, которые относятся к компетенции детского психиатра. Если детский психиатр подозревает у ребенка наличие такого расстройства, которое входит в перечень показаний для оформления инвалидности, он обязан прежде всего установить окончательный диагноз. Для этого он должен использовать те диагностические процедуры, которые предусмотрены для каждого конкретного заболевания. К сожалению, у нас в стране детский психиатр не имеет в своем распоряжении таких методов обследования, которые позволили бы быстро поставить диагноз с помощью какого-либо биохимического анализа или генетического теста. Тем не менее, руководствуясь диагностическими критериями согласно международной классификации болезней, врач принимает решение, наблюдая за ребенком и получая информацию от его ближайшего окружения. Кроме того, для уточнения диагноза для некоторых расстройств иногда требуются дополнительные обследования или консультации смежных специалистов. Например, если речь идет об уточнении диагноза тяжелого речевого нарушения, необходимо заключение логопеда соответствующей квалификации, а если подозревается умственная отсталость, то, конечно, не обойтись без обследования у психолога,

имеющего соответствующую подготовку в вопросах тестирования интеллекта. Возможно, может понадобиться дополнительная консультация другого детского психиатра, имеющего более высокую квалификацию или научную степень. Главное, чтобы необходимость любой дополнительной диагностической процедуры была обоснована и объяснена родителям. Важнейшим моментом процесса обследования является решение о том, где оно будет происходить. Как правило, при расстройствах развития и поведения у детей нет необходимости в стационарном обследовании. Более того, ребенок, особенно младшего возраста, госпитализированный в психиатрическую больницу в отрыве от семьи, находится в стрессовом состоянии. Осуществлять его обследование при таких обстоятельствах, по крайней мере, неэтично, да и малоинформативно. В цивилизованных странах обследование детей с подозрением на наличие проблем развития и поведения, за редким исключением, проводят в амбулаторных условиях.

Таким образом, если после обследования ребенка детским психиатром с помощью определенной диагностической процедуры установленный диагноз соответствует какому-либо из перечисленных в приказе, врач направляет такого пациента на прохождение так называемой врачебно-консультативной комиссии (ВКК) того медицинского учреждения, где он наблюдается по поводу проблем развития или поведения. Поскольку речь идет о психиатрическом диагнозе, это могут быть областная психиатрическая больница, психоневрологический центр или психоневрологический диспансер городского подчинения и т. п. Члены комиссии осматривают ребенка и изучают те медицинские документы, которые предоставляет лечащий врач и которые подтверждают диагноз. О каких медицинских документах идет речь? Например, это могут быть инструментальные обследования, заключения специалистов смежных специальностей (логопедов, психологов), характеристики педагогов, консультативные заключения других детских психиатров, заслуживающих доверие у членов комиссии. Если комиссия после осмотра ребенка и изучения всех документов выявляет наличие показаний для оформления инвалидности, родителям выдается на руки «Консультативное заключение специалиста» (форма 028/о), если обследование ребенка проходило в амбулаторных условиях, либо «Выписка из истории болезни» (форма 027/о), если предварительное обследование было в стационаре. В этих документах указывается диагноз и пункт приказа, согласно которому пациенту полагается социальное пособие по инвалидности. Для каждого диагноза специально оговаривается срок получения такого пособия. Например, для диагноза «детский аутизм» предусмотрено оформление инвалидности сроком до 18 лет, то есть на весь период детства. При некоторых других состояниях пособие оформляется на 2 года или на 5 лет. По истечении этого срока ребенок может вновь проходить процедуру диагностики, и инвалидность может либо продлеваться, либо нет, в зависимости от его состояния на тот момент времени.

При оформлении консультативного заключения или выписки из истории болезни должны соблюдаться определенные правила.

1. Диагноз должен точно соответствовать указанному в перечне. К примеру, не допускается написание «аутоподобное поведение», поскольку в перечне расстройств, дающих право на инвалидность, нет такого названия болезни.

2. При некоторых расстройствах существуют дополнительные критерии для установления показаний для инвалидности. Например, наличие у ребенка легкой умственной отсталости не является показанием для оформления инвалидности. В таких случаях необходимо учитывать наличие сопутствующих проблем, приводящих к стойкой дезадаптации. Речь идет о выраженном нарушении речи или поведения.

3. Подписывается такое заключение тремя врачами – лечащим врачом пациента, заведующим поликлиникой (диспансерным отделением) и заместителем главного врача по внебольничной службе (или начмедом больницы). На документе ставится штамп лечебного учреждения и выдается на руки родителям.

Следующим шагом процесса оформления инвалидности является предоставление выписки из истории болезни ребенка или консультативного заключения специалиста в поликлинику или

центральную районную больницу по месту жительства. То есть, учреждение психиатрического профиля, где обследовался ребенок, только выявляет показания для оформления инвалидности, а ВКК того медицинского учреждения, где ребенок наблюдается по месту его жительства, выдает документ о признании его инвалидом с детства. На заседании ВКК после осмотра ребенка и ознакомления с консультативным заключением или выпиской из истории болезни заполняется уже другой документ, который называется «Медицинский висновок про дитину-інваліда до 18 років» (форма 080/о). Это документ строгой отчетности, также заверяемый тремя подписями врачей и штампом учреждения и заполняемый по строгим правилам. Именно он предоставляется в районное или городское управление труда и социальной защиты населения для оформления пособия по инвалидности наряду с другими документами немедицинского характера. С даты, указанной на нем, и начинается начисление денежного пособия.

Но это в теории. А вот на практике все гораздо сложнее...

Насколько бы облегчилась наша жизнь, если бы правила, написанные в юридических документах, были понятны и реальны, а люди, от которых зависит их выполнение, – честны и благородны. Что касается инвалидности, сама процедура ее оформления нередко превращается в дополнительное испытание для семьи.

Каждый следующий шаг чреват очередными преградами, а нередко и унижениями. Сразу оговорюсь, что врачи сами находятся в сложной ситуации, когда один юридический документ противоречит другому, или пункты очередного приказа совершенно невыполнимы в реальной жизни. А что стоит количество бумаг, которые приходится заполнять ежедневно! Думаю, что по расходу бумаги на бесполезные документы мы находимся на лидирующих позициях в мире. Причем внедрение компьютерных технологий совершенно не облегчило ситуацию, поскольку основная часть документов все равно заполняется вручную, а сведения, занесенные в компьютер, распечатываются огромными тиражами для отправки в различные контролирующие органы. Мне иногда кажется, что количество проверяющих уже давно превысило количество работающих в медицине. И что удивительно, под гнетом многочисленных контролирующих органов ситуация с медицинской помощью заметно не улучшается. Уже сколько анекдотов придумано в народе о медиках, которые все время что-то «строчат» в карточки и журналы, от постоянной писанины изменив свой почерк до неузнаваемости. Но что поделаешь? Пока что об уровне профессионализма у нас в медицине судят по правильности и своевременности заполнения документов, а не по отзывам пациентов. Одна мама проговорила мне с горечью: «Мы каждый раз по полтора часа сидим в очереди под кабинетом ради того, чтобы врач в течение пяти минут что-то записала в карточку, не взглянув на ребенка». Кстати, одной из причин моего ухода из государственного учреждения стала ситуация, когда количество заполняемых документов и проверяющих лиц превысило мои реальные возможности все это терпеть. Кто только не был в ситуации, когда при визите в лечебное учреждение там оказывалась проверка, например санэпидстанция. Вокруг суета, мимо пролетающим озабоченным медицинским работникам нужно срочно создать видимость того, что нереальные для выполнения приказы, на самом деле, выполняются самым честным образом и с большим удовольствием, причем всеми сотрудниками. Люди покорно ждут, боясь высказать возмущение, чтобы еще больше не осложнить свое зависимое положение. И никому из проверяющих не приходит в голову, что контролировать работу медучреждения необходимо таким образом, чтобы именно те пациенты, которые сидят в бесконечном ожидании, получили помощь своевременно и в комфортных условиях. Одна моя неосторожная фраза проверяющему, когда я «посмела» предложить ему подождать, пока я проконсультирую маленького ребенка, чуть не стоила однажды отключения нашего учреждения от электроснабжения.

Но, честно говоря, трудности медиков несоизмеримы с теми проблемами, с которыми нередко сталкиваются родители особого ребенка, пытаясь воспользоваться своим правом получить хоть какую-то помощь от государства. Моя работа в государственном медицинском учреждении была связана, в том числе, с ситуациями, когда какому-либо ребенку устанавливался

диагноз, предполагавший оформление инвалидности. Так что я имею представления о том, какой путь может пройти семья ради получения достаточно скромного финансового вклада в реабилитацию больного.

С какими преградами чаще всего сталкивается семья особого ребенка?

1. В приказе написано, что подготовкой к направлению ребенка на ВКК психиатрического учреждения занимается лечащий врач, в данном случае, детский психиатр. В крупных областных городах действительно существует сеть участковых детских психиатров, куда могут обратиться родители. А что же делать, если семья живет в небольшом городке или селе, где нет детских психиатров? С визита к какому врачу им следует начинать? Когда-то я пробовала разобраться в этом вопросе. Оказалось, что даже среди руководителей психиатрической службы нет единого мнения. Одни считают, что семья должна обратиться в ближайшую районную больницу, где ведет прием взрослый психиатр, и именно он должен считаться лечащим врачом особого ребенка, а в дальнейшем осуществлять его диспансерное наблюдение после оформления инвалидности. Другие категорически возражают, приводя весомый аргумент. Детская психиатрия – это отдельная специальность, требующая соответствующего обучения. Взрослый психиатр не имеет права наблюдать и лечить детей с проблемами развития и поведения, за исключением ситуации, когда у него есть дополнительная специализация по детской психиатрии.

2. Довольно часто, когда возникает разговор об оформлении инвалидности, врачи назначают целый перечень обследований для уточнения диагноза. Иногда он довольно длинный и включает в себя дорогостоящие, часто далеко не безобидные исследования, предполагающие, например, использование общего наркоза. Родителям, которые не всегда понимают суть и целесообразность того или иного обследования, зачастую приходится подвергать своего ребенка серьезным психологическим испытаниям, не говоря уже о том, что нередко это стоит немалых денег. Совсем недавний случай был просто возмутительный. Ребенка с подозрением на аутизм направили на современное исследование головного мозга – магнитно-резонансную спектроскопию, во время которой использовался общий наркоз. После чего ни один из докторов не смог расшифровать заключение. Спрашивается, за что семья заплатила 4 тыс. гривен (а это составляет примерно четырехмесячный размер пособия по инвалидности)?

3. Самый болезненный для родителей момент во всей этой ситуации – необходимость госпитализировать ребенка в психиатрическую больницу. По утверждению врачей, госпитализация нужна для того, чтобы понаблюдать за ребенком, провести необходимые обследования и установить окончательный диагноз. Проблема заключается в том, что приказы МЗ Украины, где прописаны процедуры установления диагноза и решения вопроса об инвалидности, касаются любых расстройств здоровья у детей и совершенно не учитывают специфику установления именно психиатрического диагноза. К примеру, дети с проблемами развития, речи или поведения вовсе не нуждаются в том, чтобы лежать в кровати в больничной палате. Скорее, наоборот, их активность должна быть направлена в специально организованное времяпровождение, а наблюдение за поведением осуществляться в условиях, максимально приближенных к привычной для определенного возраста обстановке. Больничная палата и отсутствие возможности чем-то себя занять никак не будут способствовать правильному установлению диагноза. Более того, последствия такой госпитализации, когда ребенок, особенно дошкольного возраста, находится в отрыве от семьи, могут самым негативным образом сказаться на его психологическом состоянии. Сколько раз мне приходилось иметь дело с ситуациями, когда малыша изолировали от семьи и помещали в детское отделение психиатрического стационара, убедив родителей в том, что иначе просто невозможно оформить инвалидность. О какой диагностике в таком случае может идти речь? Как может чувствоваться себя ребенок при таких обстоятельствах? Другой пример, когда в детское отделение направляют ребенка школьного возраста с проблемой обучения. Довольно часто родители рассказывали мне, что, пропустив месяц занятий в школе, школьник еще больше отставал от программы, да к тому же вообще отказывался учиться, привыкнув к бесцельному проведению времени в больнице. Родители особого ребенка находятся в очень

сложной ситуации. С одной стороны, им говорят, что установить диагноз и оформить инвалидность можно только через помещение ребенка в стационар, с другой, родительская интуиция подсказывает им, что это может навредить ему. Довольно часто семья отказывается от оформления положенной по закону помощи именно из-за того, что понимает, что изоляция ребенка, пусть даже временная, скажется на его состоянии негативным образом.

4. Еще сложнее родителям, которые, проанализировав проблемы и ознакомившись с доступной информацией, приходят к выводу, что у их ребенка есть определенное расстройство, например аутизм. Однако, обратившись к местным врачам, они не получают подтверждения своих опасений. Известны случаи, когда родители уже в течение нескольких лет сами организуют реабилитацию своему аутичному ребенку, досконально изучив проблему аутизма, а официального диагноза до сих не имеют и, соответственно, их малыш не получает никакой помощи от государства.

И это далеко не полный перечень тех проблем, с которыми встречаются родители. Часто окружающие люди, в том числе и медики, даже не представляют себе, насколько сложно семье проблемного ребенка пользоваться общественным транспортом, сидеть в бесконечных очередях с малышом, который и пяти минут не может подождать спокойно. Даже необходимость сдать простой анализ крови иногда выливается в крупномасштабное событие с долгоиграющими последствиями для ребенка, когда вид белого халата каждый раз провоцирует затяжную истерику. Формальное отношение к чужим проблемам и отсутствие толерантности, к сожалению, встречаются и среди врачей, хотя и не чаще, чем среди других людей. Просто когда от такого человека зависит решение важнейших вопросов для семьи особого ребенка, ситуация выглядит очень унижительной. Хочу еще раз подчеркнуть, что работа медиков – очень ответственный и напряженный труд, к тому же у нас в Украине – низкооплачиваемый. Врачи находятся под гнетом огромного количества трудновыполнимых нормативных актов и требований, которые нередко противоречат друг другу. И все-таки никакие трудности профессии не должны вытеснять человечность и способность сострадать и не могут быть сравнимы с тем, как непросто живется в нашей стране семье особого ребенка.

Надеюсь, что некоторые мои советы помогут родителям справиться с теми или иными трудностями при оформлении инвалидности.

1. Право на оформление инвалидности и получение социальных льгот от государства не связаны с материальным положением семьи, для этого существуют другие социальные льготы и процедуры их оформления. Основанием для получения социального пособия служит факт признания ребенка инвалидом в связи с наличием у него хронического психического расстройства, входящего в соответствующий перечень. При этом не имеет никакого значения, одета ли мама в кожаный плащ или в скромную куртку из секонд-хенда. Это вклад государства в реабилитацию особого ребенка, и члены ВКК выдают это пособие не из собственного кармана. С другой стороны, право на оформление инвалидности говорит о серьезности расстройства, предполагающего многолетнюю работу по его адаптации. В этом случае ребенок в обязательном порядке должен находиться на диспансерном наблюдении у детского психиатра. И кстати, ни в одном нормативном документе не указано, как часто родители должны посещать врача. Если детский психиатр активно участвует в реабилитации пациента, семья может консультироваться у него настолько часто, насколько испытывает в этом потребность. Но если посещения врача носят формальный характер, нет смысла приходить с ребенком чаще одного раза в год. Важно также знать, что оформление инвалидности – дело добровольное и имеет обратную силу, то есть родители в любой момент могут отказаться от получения пособия и диспансерного учета у детского психиатра. После чего ребенок считается «снятым» с учета, и его карточка переводится в разряд «консультативной группы» наблюдения.

2. Если в районе, где проживает семья с особым ребенком, есть детский психиатр, с посещения его кабинета и необходимо начинать действовать. Именно он в таком случае считается лечащим врачом ребенка, устанавливает диагноз, направляет на дополнительные обследования для

его уточнения и подготавливает документы для прохождения ВКК. В случае если с районным детским психиатром сотрудничества не получилось, можно обратиться к его непосредственному начальнику. Такая должность иногда называется по-разному, поэтому можно в вежливой форме спросить у врача, кому он подчиняется. И хотя некоторые врачи с обидой воспринимают желание родителей обратиться к специалисту вышестоящего уровня, не следует бояться, ведь это не жалоба, а всего лишь уточнение непонятных вопросов. Именно для этого и существуют начальники – чтобы разрешать трудные ситуации.

Труднее складывается ситуация там, где в районе проживания ребенка нет детского психиатра. Действительно, не во всех населенных пунктах ведут прием детские психиатры. Понятно, что государство не может обеспечить каждый населенный пункт узкоспециализированным врачом. Однако в каждом областном центре работает специалист, выполняющий обязанности областного внештатного детского психиатра при областном управлении здравоохранения. Что это за специалист? Это человек, который координирует и контролирует работу детской психиатрической службы каждой конкретной области Украины. По сути дела, это менеджер, только в отличие от частной фирмы, ему за это, как правило, не платят. Внештатным его называют потому, что обязанности областного специалиста он выполняет на общественных началах и не освобожден от своей основной работы. Это либо заведующий психиатрическим детским отделением, либо детский психиатр, ведущий амбулаторный прием в поликлинике. Возможно, он (или она) имеет какие-то предпочтения в связи с этой общественной должностью, а может и нет. Однако именно этот специалист знает, каким образом должна проходить процедура оформления инвалидности для детей с проблемами психического здоровья с учетом местных особенностей. Он же, как правило, является одним из членов ВКК, подписывающих консультативное заключение. В крупных городах еще есть должность городского детского психиатра, который выполняет те же обязанности по отношению к детскому населению конкретного города. В таких случаях консультативное заключение или выписку из истории болезни ребенок может получить из больницы или диспансера городского подчинения, а не обязательно областного. На министерском уровне также существует должность внештатного детского психиатра Украины.

Таким образом, если в месте своего проживания родители по каким-то причинам не имеют доступа или не удовлетворены консультацией детского психиатра, они могут обратиться к областному или городскому внештатному детскому психиатру за помощью и разъяснениями.

3. Если ребенку для уточнения диагноза назначили какие-либо исследования или анализы, необходимость их назначения в обязательном порядке должна быть обоснована врачом. Вы имеете полное право знать, для чего проводится обследование и с какими возможными негативными последствиями или финансовыми затратами оно связано. Например, электроэнцефалограмма (ЭЭГ) обязательно проводится в случае, когда есть подозрение на наличие у ребенка эпилептических приступов, независимо от того, какие еще проблемы у него имеются (аутизм, умственная отсталость, задержка развития речи и т. д.). Если таких опасений нет, ЭЭГ не может входить в обязательный перечень обследований, например для подтверждения или исключения диагноза «аутизм», поскольку на ЭЭГ не существует изменений, типичных для этого заболевания.

Если детский психиатр подозревает наличие у ребенка признаков болезни, которая не имеет отношения к его профессиональной компетенции (например, внутричерепной гипертензии или опухоли головного мозга), он должен сначала отправить пациента на консультацию к соответствующему специалисту (неврологу или нейрохирургу), а он затем и будет решать вопрос о необходимости анализов и обследований, которые сможет в дальнейшем профессионально проанализировать (помните вышеописанный случай о направлении ребенка на обследование, которое потом сам врач не смог проанализировать?). Я имею в виду, что каждый специалист должен заниматься своим делом, при необходимости направлять семью к врачам смежных специальностей и не злоупотреблять излишними необоснованными обследованиями, которые не имеют отношения к процедуре постановки психиатрического диагноза.

Здесь хочется уточнить, что речь идет о процедуре установления у ребенка показаний для оформления инвалидности по психическому заболеванию. К сожалению, ребенок может иметь еще какие-либо сопутствующие проблемы здоровья, например, нарушения обмена или пищеварения, которые предполагают дополнительные исследования. Но это уже другая процедура, и она не должна служить препятствием для установления психиатрического диагноза и оформления инвалидности.

4. Постановка диагноза детским психиатром не предполагает обязательную госпитализацию ребенка в психиатрический стационар. Если врач настаивает на госпитализации, следует поинтересоваться, о каких обязательных обследованиях в условиях стационара идет речь, и добиваться их амбулаторного проведения. Необходимо понимать, что установление диагноза, особенно если речь идет об оформлении инвалидности, – не пятиминутное дело. Возможно, понадобится приехать с ребенком на прием к психиатру не один раз. В то же время, диагностика большинства проблем развития и поведения у детей предполагает метод прямого наблюдения и интервью близких взрослых, а значит не требует специального больничного оборудования. Отдельно следует выделить дополнительные консультации логопедов, психологов, дефектологов и т. п. К сожалению, пока в нашей стране не введена система сертификации психологов в вопросах диагностики и тестирования расстройств развития и поведения. Например, заключение психолога, не имеющего опыта работы с аутичными детьми, может только запутать все и стать препятствием для установления правильного диагноза. Поэтому, если ребенка направляют на консультацию к психологу, необходимо поинтересоваться его квалификацией, а также имеет ли он право заниматься патопсихологической диагностикой. На сегодняшний день консультация психолога или логопеда не является существенным диагностическим аргументом «за» или «против» такого диагноза, например, как расстройство аутистического спектра.

5. Иногда лечащий врач или областной специалист городского либо областного уровня не согласен с диагнозом, на котором настаивают родители. До тех пор, пока ученые не разработают объективные методы диагностики всех психических заболеваний у детей, субъективный человеческий фактор будет вмешиваться в установление истины. Очень надеюсь, что те врачи, которые не соглашаются с доводами семьи в пользу диагноза аутизма, делают это в состоянии искренней профессиональной убежденности, основанной на непрерывном самообразовании и ежедневной практике наблюдения за детьми, а не в результате собственной ригидности и необоснованных амбиций. В любом случае, родители могут в самых спорных случаях обратиться за консультацией к внештатному специалисту при Министерстве здравоохранения. И хотя это дополнительные трудности, иногда лучше один раз доказать свою правоту, чем годами не пользоваться законными правами.

В заключение хочу отметить, что, давая советы родителям особых детей обращаться в вышестоящие органы или, тем более, в суд для защиты своих прав, я могу настроить их и против себя. Я тоже врач и не застрахована на сто процентов от ошибки, хотя цена такой ошибки – это потерянное время, рухнувшие надежды, нереализованные возможности. Именно поэтому самый большой мой страх, связанный с профессией, – это неправильный диагноз. А вдруг я не права и напрасно напугала родителей, или, возможно, диагноз, произнесенный мною, станет причиной их развода? Очень надеюсь, что в скором времени для окончательного диагноза достаточно будет пройти генетический тест или другое обследование, исключающие диагностическую ошибку, и с детского психиатра будет снят груз ответственности за постановку диагноза, опирающегося на субъективную оценку происходящего. Но пока этого не произошло, процедура установления диагноза и оформления инвалидности, по крайней мере, должна осуществляться таким образом, чтобы семья чувствовала заботу и поддержку, а не унижение и беспомощность.