

МРНТИ 04.51.65 (04.51.67)

МЕЖДУ СОЦИАЛЬНОЙ НЕВИДИМОСТЬЮ И СУБЪЕКТНОСТЬЮ: ГОЛОС МАТЕРЕЙ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Куралай МУХАМБЕТОВА

Евразийский национальный университет имени Л.Н. Гумилева,
Астана, Казахстан

k.mukhambetova74@gmail.com

Ссылка на данную статью: Мухамбетова К.А. Между социальной невидимостью и субъектностью: голос матерей детей с инвалидностью // *SOCIOLOGY.KZ*. – 2026. – №3 (3). – С.87 – 107. <https://doi.org/10.48010/2026.3/sskz.29>

Аннотация. Статья посвящена анализу социальной невидимости матерей детей с инвалидностью и процессам становления их субъектности в публичном пространстве. На основе качественного исследования, включающего глубинные интервью, рассматривается, каким образом повседневные практики ухода, взаимодействия с институтами и участие в неформальных сетях поддержки формируют условия для возникновения голоса как социально значимой формы агентности. Показано, что невидимость носит структурный характер и проявляется в ограниченной и стереотипизированной публичной репрезентации, дефиците институциональной поддержки и нормализации гендерно асимметричного распределения заботы. В то же время именно в этих условиях матери накапливают практическую экспертность, создают горизонтальные формы взаимопомощи и вырабатывают стратегии артикуляции собственного опыта. Голос рассматривается как возникающая и неравномерно распределенная форма субъектности, которая формируется в промежуточных пространствах между частной жизнью и публичной сферой, но не всегда конвертируется в институционально признанное влияние. Ограничения исследования связаны с небольшим числом интервью и специфическим профилем информанток, обладающих сравнительно высокой рефлексивностью и включенностью в коммуникационные сети, что не позволяет охватить весь спектр опыта, включая наиболее изолированные случаи. Статья вносит вклад в исследования инвалидности, заботы и неравенства, предлагая анализ голоса как формы участия в условиях ограниченного признания.

Ключевые слова: инвалидность, материнство, забота, социальная невидимость, голос, субъектность, неформальные сети, Казахстан.

ӘЛЕУМЕТТІК КӨРІНБЕУ МЕН СУБЪЕКТІЛІК АРАСЫНДАҒЫ КЕҢІСТІК: МҮГЕДЕКТІГІ БАР БАЛАЛАР АНАЛАРЫНЫҢ ДАУЫСЫ

Құралай МУХАМБЕТОВА

Л.Н. Гумилев атындағы Еуразия ұлттық университеті, Астана, Қазақстан
k.mukhambetova74@gmail.com

BETWEEN SOCIAL INVISIBILITY AND SUBJECTIVITY: THE VOICE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Kuralay MUKHAMBETOVA

L.N. Gumilyov Eurasian National University, Astana, Kazakhstan
k.mukhambetova74@gmail.com

Аңдатпа. Мақала мүгедектігі бар балалардың аналарының әлеуметтік көрінбеуін және олардың қоғамдық кеңістікте субъектілікке ие болу үдерістерін талдауға арналған. Тереңдетілген сұхбаттарды қамтитын сапалық зерттеу негізінде күнделікті күтім практикалары, институттармен өзара әрекеттесу және бейресми қолдау желілеріне қатысу әлеуметтік мәні бар агенттік формасы ретіндегі дауыстың пайда болу жағдайларын қалай қалыптастыратыны қарастырылады.

Зерттеу әлеуметтік көрінбеудің құрылымдық сипатқа ие екенін және оның шектеулі әрі стереотиптелген қоғамдық репрезентацияда, институционалдық қолдаудың тапшылығында, сондай-ақ қамқорлық еңбегінің гендерлік асимметриялы бөлінісін қалыпты құбылыс ретінде қабылдауда көрініс табатынын көрсетеді. Сонымен қатар дәл осы жағдайларда аналар практикалық сараптамалық білім жинақтап, өзара көмектің көлденең формаларын қалыптастырады және өз тәжірибесін артикуляциялау стратегияларын дамытады. Дауыс жеке өмір мен қоғамдық сала арасындағы аралық кеңістіктерде қалыптасатын, бірақ әрдайым институционалды түрде мойындалған ықпалға айнала бермейтін, пайда болу үстіндегі және біркелкі бөлінбейтін субъектілік формасы ретінде қарастырылады.

Зерттеудің шектеулері сұхбаттардың аз санымен және ақпарат беруші әйелдердің салыстырмалы түрде жоғары рефлексивтілікке әрі коммуникациялық желілерге тартылуға ие ерекше профилімен байланысты; бұл тәжірибенің толық спектрін, соның ішінде ең оқшаланған жағдайларды қамтуға мүмкіндік бермейді.

Abstract. The article examines the social invisibility of mothers of children with disabilities and the processes through which their subjectivity emerges in public space. Drawing on qualitative research that includes in-depth interviews, the study explores how everyday practices of care, interactions with institutions, and participation in informal support networks create the conditions for the emergence of voice as a socially meaningful form of agency.

The article shows that invisibility is structural in nature and manifests itself in limited and stereotyped public representation, a deficit of institutional support, and the normalization of a gender-asymmetrical distribution of care. At the same time, it is precisely under these conditions that mothers accumulate practical expertise, create horizontal forms of mutual support, and develop strategies for articulating their own experiences. Voice is conceptualized as an emergent and unevenly distributed form of subjectivity that takes shape in intermediary spaces between private life and the public sphere yet does not always translate into institutionally recognized influence. The limitations of the study are related to the small number of interviews and the specific profile of the informants, who demonstrate a relatively high level of reflexivity and involvement in communication networks.

This does not allow the study to capture the full spectrum of experience, including the most isolated cases.

The article contributes to disability studies, care studies, and research on inequality by offering an analysis of voice as a form of participation under conditions of limited recognition.

Мақала мүгедектік, қамқорлық және теңсіздік зерттеулеріне үлес қосып, шектеулі мойындау жағдайындағы қатысу формасы ретінде дауысты талдауды ұсынады.

Түйін сөздер: мүгедектік, ана болу, қамқорлық, әлеуметтік көрінбеу, дауыс, субъектілік, бейресми желілер, Қазақстан.

Key words: disability, motherhood, care, social invisibility, voice, subjectivity, informal networks, Kazakhstan.

Введение

В последние годы в Казахстане наблюдается устойчивый рост внимания к вопросам инвалидности, инклюзии и социальной поддержки семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Однако данный интерес остается неравномерным и фрагментарным, особенно в отношении матерей, которые выступают основными носителями практик ухода, сопровождения и повседневной организации жизни ребенка. Несмотря на формальное признание их роли в системе социальной поддержки, их присутствие в публичном и медийном пространстве остается ограниченным и во многом стереотипизированным. Подобное несоответствие между институциональным признанием и фактической видимостью указывает на более широкую проблему распределения внимания, ресурсов и права на участие, в рамках которой одни формы опыта получают легитимность, тогда как другие остаются на периферии общественного обсуждения.

Как показывают многолетние исследования, медийные и культурные репрезентации инвалидности по всему миру нередко выстраиваются через упрощенные и эмоционально нагруженные рамки жалости, героизации, патернализма или «вдохновляющего преодоления», что редуцирует сложность опыта инвалидности и ослабляет возможность самих людей с инвалидностью выступать интерпретаторами собственной жизни [1, 2, 3]. Для анализа материнского опыта это является важным как указание на более широкий символический порядок, в котором инвалидность часто становится объектом внешнего описания. В таком порядке матери также рискуют быть увиденными преимущественно через фигуры страдания, героической стойкости или жертвенности, а не как социальные акторы, обладающие знанием, голосом и правом на участие в определении повестки.

Между тем материнство в условиях инвалидности связано не только с эмоциональной и физической нагрузкой, но и с необходимостью постоянного переключения между медицинскими, образовательными, социальными и бюрократическими системами. При этом именно матери чаще всего несут основной объем повседневного труда заботы и ухода, а также последствия дефицита институциональной координации и информационной поддержки [4, 5, 6]. Исследования семей детей с инвалидностью также подчеркивают значение поддержки со стороны ближайшего окружения, сообщества, групп взаимопомощи и сервисов, однако такая поддержка часто остается фрагментарной и не полностью покрывает потребности семьи [7, 8]. В этом смысле повседневный опыт матерей включает не только выполнение заботы, но и постоянную навигацию между доступными ресурсами, неформальными каналами помощи и пробелами институциональной системы.

Таким образом, становится видимым напряжение между двумя уровнями описания. С одной стороны, матери детей с инвалидностью оказываются социально недостаточно представленными и символически редуцированными. С другой, именно в условиях ограниченной институциональной поддержки они вырабатывают практические знания, создают сети взаимопомощи и в ряде случаев выходят в публичное пространство. Это позволяет поставить вопрос не только о невидимости, но и о формировании субъектности, понимаемой как способность к осмыслению собственного опыта, его артикуляции и участию в процессах социального взаимодействия.

Проблема исследования состоит в том, что в общественном и частично научном дискурсе матери детей с инвалидностью по-прежнему чаще описываются как уязвимая группа, чем как носители социального знания, агентности и голоса. В результате недостаточно осмысленным остается сам процесс перехода от повседневного опыта ухода к публичной артикуляции позиции, а также условия, при которых этот переход становится возможным или, напротив, блокируется.

Актуальность данного исследования связана с тем, что в казахстанском контексте материнский опыт в условиях инвалидности остается сравнительно слабо концептуализированным именно в терминах голоса, признания и субъектности. Одновременно усиление инклюзивной риторики и расширение публичного обсуждения инвалидности не сопровождаются автоматическим включением матерей в процессы выработки решений. В этих условиях анализ того, как формируется и ограничивается голос матерей, приобретает особое значение для понимания более широких механизмов социальной видимости, гендерного неравенства и участия в условиях институциональной асимметрии.

Цель публикации состоит в анализе того, каким образом в опыте матерей детей с инвалидностью формируется и артикулируется голос как форма субъектности в условиях структурной невидимости, а также в выявлении социальных и институциональных факторов, которые способствуют или, напротив, ограничивают его проявление и преобразование в социально значимое участие.

Объектом исследования выступает опыт матерей детей с инвалидностью в Казахстане, рассматриваемый как совокупность повседневных практик, взаимодействий с институциональной средой и форм социальной включенности.

Предметом исследования являются процессы формирования, артикуляции и ограничения голоса матерей как формы субъектности, возникающей на пересечении повседневного опыта заботы, неформальных сетей поддержки и институциональных взаимодействий.

Основной исследовательский вопрос звучит следующим образом: *Каким образом в условиях структурной невидимости формируется голос матерей детей с инвалидностью и какие факторы определяют возможности его трансформации в институционально признанную форму участия?*

Рабочая гипотеза исследования состоит в предположении, что голос матерей детей с инвалидностью формируется преимущественно в рамках повседневных практик и неформальных сетей взаимодействия, тогда как его переход в институционально признанные формы участия может сталкиваться с рядом структурных

ограничений, связанных с дефицитом признания, асимметрией участия и особенностями публичных репрезентаций.

Особо отметим, что данное исследование было проведено в рамках первичной оценки потребностей женщин, воспитывающих детей с инвалидностью, для подготовки масштабного проекта по реализации их права на видимость, участие в публичном пространстве и медиапредставленность.

Инвалидность, забота и голос: теоретические подходы к анализу материнского опыта

Исследование опирается на подходы исследований инвалидности (disability studies), социологии заботы и теоретических работ о голосе, признании и участии. Это позволяет рассматривать опыт матерей детей с инвалидностью не как набор отдельных индивидуальных историй, а как социально обусловленный опыт, складывающийся под воздействием институциональных ограничений, культурных норм и повседневных практик.

В рамках подходов disability studies инвалидность понимается не как индивидуальный дефицит, а как результат взаимодействия человека и семьи с системой социальных, культурных, средовых и институциональных барьеров. Это важно для проводимого анализа, поскольку позволяет сместить внимание с «проблемы ребенка» на условия, в которых формируется повседневная жизнь семьи, и, в частности, на положение матери как основного носителя труда сопровождения. Исследование К. Кологон (Cologon, 2016) показывает, что родительские понимания инвалидности не сводятся к медицинской модели: многие родители описывают инвалидность через социальные, сетевые и средовые барьеры, то есть через то, как общество организует включение и исключение [9]. В этом контексте трудности матерей предстают как результат не только индивидуальных обстоятельств, но и структурных ограничений, в которых разворачивается их повседневность.

Если исследования инвалидности (disability studies) позволяют сместить внимание с индивидуального дефицита на социальные барьеры, то социология заботы делает видимым сам труд, благодаря которому повседневная жизнь семьи становится возможной. Забота здесь понимается как социально необходимый, но структурно недооцененный и гендерно распределенный труд. Это особенно заметно в семьях детей с инвалидностью, поскольку материнская забота включает не только эмоциональное присутствие и бытовой уход, но и координацию специалистов, образовательных решений, реабилитационных маршрутов и взаимодействия с институтами [4, 8, 10].

В семьях, в которых растут дети с инвалидностью, забота принимает форму интенсивной и длительной работы, включающей эмоциональные, организационные, медицинские и педагогические практики, требующие постоянной координации и вовлеченности. При этом значительная часть этого труда остается частично невидимой, несмотря на его центральную роль в поддержании повседневного функционирования семьи. Такая невидимость не означает отсутствия значимости, наоборот, она указывает на дефицит общественного признания и

институциональной поддержки. В этой связи материнский опыт оказывается амбивалентным, он одновременно связан с перегрузкой и уязвимостью и с накоплением специфической компетентности, превращающей матерей в носителей практического знания и неформальной экспертности [6, 8, 10].

В данной статье понятие голоса используется для анализа того, как материнский опыт становится высказываемым, распознаваемым и потенциально значимым для других. Речь идет не только о возможности рассказать о себе, но и о социальных условиях, при которых такое высказывание может быть услышано, принято всерьез и связано с обсуждением общих проблем. В этом смысле голос не сводится к индивидуальной способности говорить: он зависит от того, существуют ли пространства, аудитории и институциональные механизмы, способные признать этот опыт как значимый. Дж. Такчи (Tacchi, 2016) подчеркивает, что значение голоса определяется не самим фактом высказывания, а тем, когда, как и в каких отношениях он начинает иметь значение [11]. Поэтому для данного исследования принципиально различие между возможностью говорить о собственном опыте и возможностью влиять на его общественную и институциональную интерпретацию.

Важным уточнением к этому подходу является концепт идеологии «хорошей матери», подробно рассмотренный в исследовании Т. Вильямсон и коллег (T. Williamson et al., 2023). Авторы показывают, что материнство регулируется не только через распределение обязанностей, но и через моральный порядок ожиданий: женщина должна быть постоянно доступной, эмоционально включенной, компетентной и готовой ставить потребности ребенка выше собственных [12]. Здесь забота воспринимается как естественное продолжение женской идентичности, а не как социально значимый труд, требующий признания и поддержки.

Этот подход важен, поскольку позволяет точнее описать невидимость матерей детей с инвалидностью. Их труд становится одновременно максимально ожидаемым и слабо признаваемым, чем более самоочевидной считается материнская ответственность, тем труднее увидеть ее организационную, эмоциональную и экспертную сложность. Идеология «хорошей матери» усиливает дихотомию «хорошая/плохая мать» и делает женщину объектом постоянной оценки, особенно в ситуациях, где поведение ребенка, выбор маршрута реабилитации или взаимодействие с институтами интерпретируются как показатель ее личной состоятельности.

Кроме того, исследование Т. Вильямсон связывает давление «хорошего материнства» с трансформацией партнерских отношений и закреплением гендерных ролей. Участие отца в заботе оказывается не только вопросом практической помощи, но и условием перераспределения моральной ответственности. Иными словами, там, где партнер признает материнскую нагрузку и включается в повседневные решения, давление идеала «хорошей матери» частично ослабляется; там, где забота остается преимущественно материнской обязанностью, усиливаются вина, перегрузка и ощущение одиночной ответственности.

Современные исследования позволяют более детально описать символические условия, в которых формируется опыт семей, воспитывающих детей с ин-

валидностью. Одним из таких условий являются медийные и культурные репрезентации инвалидности, которые нередко воспроизводят ограниченные интерпретационные рамки, от логики жалости и патернализма до нарративов «вдохновляющего преодоления». Несмотря на различие этих модусов, они сходятся в том, что закрепляют асимметрию между наблюдающим большинством и теми, кто становится объектом репрезентации, лишая последних возможности выступать в качестве полноправных интерпретаторов собственного опыта [1, 2, 3].

На уровне повседневных практик материнский опыт формируется в условиях сочетания высокой интенсивности ухода, дефицита институциональной поддержки и необходимости самостоятельного освоения сложных и часто противоречивых действий, связанных с медицинским сопровождением, образованием и социальной интеграцией ребенка [5, 6, 8]. Это приводит к тому, что матери оказываются в ситуации постоянной координации ресурсов, принятия решений в условиях неопределенности и одновременного выполнения ролей, выходящих за пределы традиционно понимаемой родительской функции. Накопление практического знания и неформальной экспертности в этой связи является не прямым выводом каждого из указанных исследований, а аналитическим следствием сопоставления их результатов с эмпирическим материалом настоящей статьи.

Существенным измерением этого опыта выступает стигма, которая функционирует не только на уровне индивидуальных взаимодействий, но и как более широкая социальная логика, структурирующая восприятие инвалидности. Особое значение имеет так называемая ассоциированная стигма (*courtesy stigma*), при которой негативная маркировка распространяется на родителей, в том числе матерей, усиливая их социальную изоляцию и ограничивая возможности участия в повседневных взаимодействиях [13]. Мы можем рассматривать стигму как механизм, одновременно производящий невидимость и регулирующий границы допустимого высказывания, что напрямую связано с вопросами голоса и признания.

В этих условиях важную роль приобретают неформальные сети поддержки, родительские группы и связи с ближайшим окружением, которые выступают не только как ресурсы практической помощи, но и как пространства переосмысления опыта. Исследования семей детей с инвалидностью показывают, что поддержка со стороны семьи, соседей, сообщества и групп взаимопомощи может снижать чувство изоляции и помогать родителям справляться с повседневной нагрузкой, хотя она и не заменяет устойчивых институциональных механизмов поддержки [7, 8]. Но такие практики являются важным элементом формирования голоса, поскольку они создают условия, в которых индивидуальный опыт перестает быть изолированным и приобретает социальную значимость.

Казахстанский корпус работ по инвалидности преимущественно сосредоточен на ее институциональных аспектах: развитии инклюзивного образования, нормативных изменениях, доступе к услугам и организационных барьерах [14, 15, 16]. Этот фокус важен, он позволяет описать системные условия, в которых живут семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, но вопрос о том, как эти условия переживаются и интерпретируются самими матерями в повседневной жизни, пока остается открытым.

Работы казахстанских авторов, обращающиеся к семьям с детьми с инвалидностью, показывают, что уход за ребенком влияет не только на доступ к услугам, но и на занятость родителей, структуру семейных ресурсов и возможности участия в социальной жизни. Так, исследования Т. П. Притворовой и соавторов анализируют ограничения родительской занятости и социально-экономические риски семей, воспитывающих детей с инвалидностью, показывая, что дефицит услуг и необходимость ухода непосредственно сказываются на положении родителей, особенно матерей [17, 18]. Это означает, что материнский опыт формируется не только в сфере частной заботы, но и в более широком поле институциональных и экономических ограничений.

Работы, непосредственно анализирующие повседневные практики казахстанских матерей через категории голоса, признания и субъектности, остаются малочисленными. В существующих работах чаще рассматриваются институциональные реформы, образовательная инклюзия, занятость или доступ к поддержке, тогда как процессы осмысления опыта, формирования неформальной экспертности и перехода от частной заботы к публичной артикуляции позиции остаются менее изученными. Настоящее исследование направлено на частичное восполнение этого пробела, предлагая рассмотреть, каким образом в условиях ограниченного институционального признания формируются стратегии повседневного действия и возможности для выражения голоса.

Методология

Исследование выполнено в качественной логике и носит разведывательно-интерпретативный характер. Такой дизайн выбран потому, что предметом анализа являются способы осмысления собственного опыта, формы его артикуляции и значения, которые информантки придают повседневным практикам заботы, поддержки и участия. В центре внимания находится не измерение распространенности тех или иных практик, а реконструкция смыслов и механизмов, через которые матери описывают невидимость, экспертность и возможность быть услышанными.

Эмпирическую базу составили три развернутых полуструктурированных интервью с матерями детей с инвалидностью, обладающими выраженной экспертностью опыта и различной степенью вовлеченности в публичные, профессиональные или общественные практики. В данном случае речь идет не о «типичных» семейных историях в статистическом смысле, а о насыщенных нарративах, позволяющих реконструировать значимые механизмы: как переживается невидимость, как формируется знание, как появляется или, напротив, ограничивается голос. Выбранный подход соответствует логике разведывательного качественного исследования, где аналитическая ценность материала определяется глубиной и смысловой насыщенностью кейсов, а не числом наблюдений.

Отбор информанток был целенаправленным. Критериями включения выступало наличие опыта длительного ухода за ребенком с инвалидностью; способность к развернутой рефлексии собственного опыта; вовлеченность в коммуникацию с другими семьями, институтами или общественными инициативами.

Подобная стратегия отбора соответствует целенаправленной выборке, используемой в качественных исследованиях для выбора случаев, максимально информативных в отношении исследовательской проблемы. Одновременно такой отбор задает важное ограничение, когда в исследование включены женщины, уже обладающие определенным уровнем рефлексивности и коммуникационных ресурсов.

Интервью строились вокруг нескольких тематических блоков: распределение заботы в семье; восприятие социальной и медийной невидимости; опыт взаимодействия с государственными, медицинскими и образовательными структурами; доступ к информации и поддержке; участие в горизонтальных сетях взаимопомощи; отношение к публичности, медиа и возможностям артикуляции собственной позиции. Эти блоки напрямую соотносятся с теоретической рамкой исследования и позволяют проследить переход от повседневной практики заботы к формам субъектности.

В ходе исследования был применен тематический анализ. На первом этапе все интервью были внимательно прочитаны и сегментированы на смысловые единицы. На втором этапе осуществлялось открытое кодирование, фиксировались повторяющиеся мотивы, такие как «информационный дефицит», «гендерная асимметрия», «неформальная поддержка», «выбор публичности», «экспертность», «разрыв между голосом и влиянием». На третьем этапе коды были объединены в более широкие аналитические темы. В итоговой версии анализа были выделены три центральные темы: социальная невидимость как структурированный опыт; голос как возникающая форма субъектности; пределы и противоречия публичной артикуляции.

В ходе анализа учитывалась позиция исследователя и возможное влияние интерпретации на выделение тем. Особое внимание уделялось разграничению эмпирических высказываний информанток и аналитических обобщений, возникающих в процессе исследования. Это было важно для того, чтобы не подменять голос участниц заранее заданной теоретической схемой, а использовать теоретические понятия как инструмент интерпретации их нарративов.

Исследование имеет несколько ограничений. Небольшое число интервью не позволяет делать обобщения в репрезентативном смысле. Кроме того, информантки обладают сравнительно высокой рефлексивностью и уже включены в коммуникационные сети, поэтому их опыт не охватывает весь спектр ситуаций, особенно наиболее изолированные случаи. Статья также не является прямым медиаанализом, поскольку медийная репрезентация здесь рассматривается через восприятие и интерпретации самих матерей, а не через отдельный корпус медийных текстов. Однако именно это позволяет увидеть не только то, как группа изображается, но и то, как эти репрезентации переживаются, присваиваются или оспариваются самими участницами исследования.

Контекст инвалидности, заботы и семейной ответственности в Казахстане

Социальное положение детей с инвалидностью и их семей в Казахстане продолжает определяться высокой ролью семьи в обеспечении повседневного ухो-

да. Казахстан в последние годы последовательно развивает инклюзивную политику и расширяет инфраструктуру поддержки, однако исследования и экспертные оценки показывают, что переход от нормативного признания инклюзии к устойчивым повседневным практикам остается неполным [14, 16].

В сфере образования заметен разрыв между расширением инклюзивной риторики и фактическими возможностями семей. По данным UNICEF, в 2023 году в Казахстане было зарегистрировано 137 434 ребенка в возрасте 6–18 лет с инвалидностью, при этом в 2023–2024 учебном году 38% из них, или 52 655 детей, были зачислены в организации среднего образования [19]. Безусловно, эти данные требуют аккуратной интерпретации, поскольку не все дети указанного возраста должны обучаться именно в средней школе, однако они показывают сохраняющуюся необходимость более детального учета образовательных потребностей детей с инвалидностью. UNICEF Казахстан (2024) также показывает, что развитие инклюзивного образования в стране сопровождается сохраняющимися барьерами: нехваткой подготовленных специалистов, неравномерностью условий между регионами, слабой доступностью ассистивных технологий и ограниченной готовностью школ к индивидуальной поддержке детей с особыми образовательными потребностями [16]. Исследования казахстанских авторов подтверждают, что эффективность инклюзивного образования зависит не только от нормативных изменений, но и от кадровых, организационных и инфраструктурных условий [15].

Официальные данные последних лет подтверждают масштабность институциональной задачи. По информации Правительства Республики Казахстан, в системе поддержки детей с особыми образовательными потребностями действуют психолого-медико-педагогические консультации, коррекционные кабинеты, аутизм-центры, реабилитационные центры, специальные школы и специальные детские сады. При этом более 96 000 детей с особыми образовательными потребностями обучаются в инклюзивных условиях в общеобразовательных школах [20]. Цифры свидетельствуют о расширении инфраструктуры, но одновременно показывают, что поддержка остается сложной системой, требующей от родителей постоянной навигации между разными учреждениями и режимами помощи.

В последние годы наблюдается развитие инициатив, направленных на поддержку семей и продвижение инклюзии, включая программы раннего вмешательства, развитие ассистивных технологий, цифровой доступности и расширение практик инклюзивного образования. Однако доступ к таким ресурсам остается неравномерным, а институциональные механизмы участия родителей в принятии решений остаются ограниченными [21].

Указанное выше позволяет рассматривать интервью не как изолированные биографические истории, а как свидетельства о том, как структурные условия переживаются на уровне повседневной практики. Ограниченная доступность услуг, гендерно распределенная ответственность за заботу и необходимость самостоятельного перемещения по институциональному полю создают условия, в которых материнский голос формируется не только как выражение личного опыта, но и как реакция на дефицит признания и участия.

Социальная невидимость как структурированный опыт

Анализ интервью позволяет рассматривать социальную невидимость матерей детей с инвалидностью не как простое отсутствие в общественном пространстве, а как ограниченный и неоднозначный режим признания. Информантки описывают ситуации, в которых они могут быть формально видимыми, в социальных сетях, учреждениях, родительских сообществах, но при этом их опыт не всегда получает достаточное понимание, участие и право на самостоятельную интерпретацию. В этом смысле невидимость связана не столько с полным отсутствием репрезентации, сколько с тем, какие именно стороны материнского опыта становятся заметными, а какие остаются вытесненными на периферию.

Одним из важных измерений такой невидимости является разрыв между формальной представленностью и реальным пониманием. Одна из информанток прямо отмечает: *«если честно, я вообще не сильно видела, где бы в СМИ роль отца или роли матери прям как-то подробно освещались»*. Это высказывание фиксирует не только дефицит репрезентации как таковой, но и поверхностность имеющегося освещения. Проблема состоит не просто в малом числе сюжетов, а в отсутствии пространств, где материнский опыт становился бы предметом содержательного разговора, не как история страдания или исключительной силы, а как сложная социальная позиция, связанная с заботой, знанием, ответственностью и взаимодействием с институтами.

Невидимость имеет и выраженное практическое измерение. Информантки описывают ситуацию информационной недостаточности, когда значимая часть знаний добывается не через государственные сервисы, а через неформальные контакты. Как отмечает одна из них, *«мы много информации узнаем в беседах, где-то на приемах у врача, либо через разные сообщества, где каждая мама начинает делиться... есть хорошие союзы родителей, где собирают чаты для общения мам»*. Это наблюдение позволяет говорить не об отсутствии институтов как таковых, а о разрыве между формальным наличием сервисов и доступностью понятной, своевременной и практически применимой информации для семей. В таких условиях матери вынуждены самостоятельно восполнять пробелы институциональной коммуникации.

Дефицит институциональной поддержки усиливается бюрократическими и инфраструктурными барьерами. Та же информантка подчеркивает, что в реабилитационных центрах *«постоянно огромная очередь»*, поэтому *«чаще всего женщины прибегают к моменту “я лучше заплачу”»*. В этих условиях невидимость приобретает не только символический, но и материальный характер. Она выражается в том, что нагрузка по компенсации недостатков системы переносится в частную сферу семьи и прежде всего на мать. При этом доступ к альтернативным решениям - платным услугам, частным специалистам, дополнительной информации - зависит от ресурсов семьи, места проживания и включенности в сети поддержки.

Особое место занимает гендерное измерение невидимости. В интервью воспроизводится схема, в которой мать воспринимается как основной и почти самоочевидный субъект ухода, тогда как отцу чаще отводится роль добытчика или

вспомогательной фигуры. Одна из информанток описывает это так: *«мама в основном занимается реабилитацией ребенка и чаще всего почти полностью посвящает жизнь... посещению разных специалистов... а роль отца - добытчик, это опора»*. В другой беседе эта асимметрия формулируется еще жестче: *«все говорят: мама, мама, мама. Никто не упомянет об отце, где находится этот отец особенного ребенка... его как будто бы не существует»*. Здесь невидимость проявляется как двойной процесс: материнский труд одновременно становится обязательным и ожидаемым, но именно поэтому перестает восприниматься как социальная проблема, требующая признания, обсуждения и перераспределения ответственности.

Материал англоязычных исследований позволяет увидеть, что такая асимметрия поддерживается не только практическим разделением обязанностей, но и разными стандартами оценки матерей и отцов. Отцовская вовлеченность нередко получает статус помощи или заслуживающего похвалы участия, тогда как аналогичные действия матери воспринимаются как обязанность по умолчанию. В результате материнский труд оказывается парадоксально видимым как зона ответственности, но невидимым как труд, требующий разделения, признания и институциональной поддержки.

В интервью невидимость сопрягается и с моральным давлением. Так, в интервью говорят об общественной жесткости по отношению к женщинам: *«Общество абсолютно жестоко в этом отношении к женщинам. Оно либо обвиняет женщин в том, что у ребенка инвалидность, либо при какой-нибудь ошибке хочет строго наказать»*. Вслед за этим описываются комментарии в резонансных ситуациях, где общественное осуждение адресуется прежде всего матери, даже если ответственность носит семейный или институциональный характер. Это не всегда принимает форму прямой стигматизации, но проявляется как устойчивая моральная маркировка, при которой женщина оказывается фигурой первичной ответственности и первичного обвинения.

Материнская компетентность часто соотносится с жесткой оппозицией «хорошая/плохая мать» и с низким порогом общественного осуждения. В случае матерей детей с инвалидностью давление приобретает дополнительную интенсивность, женщина отвечает не только за повседневный уход, но и за поиск специалистов, интерпретацию диагнозов, образовательные решения, коммуникацию с учреждениями и эмоциональное удержание семьи. Поэтому моральная маркировка матери становится одним из механизмов социальной невидимости: общество замечает ее ответственность в момент ошибки или кризиса, но не распознает длительный труд, благодаря которому повседневная жизнь ребенка и семьи вообще становится возможной.

При этом интервью показывают, что невидимость не является единым и неизменным состоянием. Она по-разному проявляется в зависимости от доступа к информации, места проживания, включенности в родительские сети и готовности самой женщины к публичной артикуляции опыта. Информантки отмечают, что в крупных городах доступ к информации шире, но *«информационное голодание все равно присутствует»*, тогда как в сельской местности барьеров

еще больше. Это позволяет рассматривать невидимость как неравномерно распределенный опыт, усиливаемый пересечением территориального, ресурсного и коммуникационного неравенства.

В анализируемых интервью социальная невидимость предстает как многослойный опыт, включающий дефицит содержательной репрезентации, ограниченность институциональной поддержки, нормализацию гендерно асимметричного ухода и повышенную моральную ответственность матери. При этом она не сводится к пассивной изоляции, именно на ее фоне начинают складываться практики самопомощи, экспертности и последующей артикуляции голоса.

Голос как форма возникающей субъектности

Если в предыдущем аналитическом блоке на первый план выходит ограниченное признание материнского опыта, то во втором становится заметно, что этот опыт не сводится к позиции пассивной уязвимости. В интервью прослеживаются процессы формирования голоса, но не как уже закрепленного публичного статуса, а как постепенно возникающей способности говорить, интерпретировать, поддерживать других и претендовать на смысловое участие. При этом голос возникает не автоматически из самого факта материнства или ухода, а в результате накопления опыта, включенности в коммуникационные сети и возможности переводить частную ситуацию в более общий язык.

Одним из условий появления голоса становится накопление практической экспертности. Матери вынуждены самостоятельно разбираться в маршрутах получения помощи, медицинских подходах, образовательных возможностях и социальных сервисах. Одна из информанток описывает это как повседневную необходимость, когда она занимается *«образованием ребенка, направлением его образования, пониманием, к каким врачам можно водить ребенка»*, тогда как значительная часть решений требует постоянного изучения и сравнения возможностей. В этом смысле голос рождается не из абстрактной публичной активности, а из длительного погружения в конкретную работу сопровождения.

Однако накопление такого знания не всегда непосредственно ведет к публичной артикуляции. Практическая компетентность может оставаться внутри семейной или родительской среды и становиться основанием для голоса лишь при наличии коммуникационных ресурсов, доверительных сетей и готовности женщины выходить за пределы частной ситуации. Это важно для понимания неравномерности субъектности: одни матери получают возможность превращать опыт в публичное высказывание, тогда как для других он остается преимущественно внутренним ресурсом выживания и повседневной ориентации.

Накопленное знание постепенно перестает быть только индивидуальным ресурсом, когда начинает циркулировать в горизонтальных сетях взаимопомощи. Информантки говорят о среде, где *«каждая мама начинает делиться»*, а чаты и сообщества становятся местом обмена неформальной, но жизненно важной информацией. Тем самым частный опыт может переводиться в коллективный ресурс. Именно в этой точке материнский опыт приобретает субъектное измере-

ние, женщина не только справляется с собственной ситуацией, но и становится носителем знания, значимого для других.

У одной из информанток эта логика проговаривается почти как программа действия. Она считает, что матери, получившие знания и навыки публичной коммуникации, *«могут потом запускать чаты, разные сообщества для обмена опытом, делать совместные эфиры, совместные интервью, чтобы разные мамы могли тоже высказываться»*. Здесь особенно важно, что голос интерпретируется не как индивидуальная медийность и не как персональный успех, а как возможность расширять пространство высказывания для других. Публичность в таком понимании оказывается не самоцелью, а инструментом взаимного усиления, распространения информации и создания более широкого пространства видимости.

Субъектность в данном случае формируется также через переопределение смысла публичности. Участницы прямо отмечают, что важно видеть в медийности *«не только популярность»*, а *«силу голоса»*. Это важно, поскольку публичность перестает пониматься как самопрезентация и начинает рассматриваться как инструмент коллективной видимости, правовой грамотности и изменения общественного отношения. Тем самым голос обретает не только экспрессивное, но и социально-политическое измерение.

Вместе с тем интервью показывают, что голос матерей возникает прежде всего в промежуточных пространствах, между частной жизнью и институциональной политикой, между бытовым знанием и общественной артикуляцией, между самопомощью и адвокацией. Он часто начинается с обмена советами, участия в чатах, взаимного консультирования и локальных инициатив. Лишь при наличии дополнительных ресурсов - времени, цифровой доступности, доверия, навыков коммуникации и поддержки сообщества - он может выходить в более формальные публичные каналы.

В анализируемых нарративах матери выступают не только как адресаты социальной поддержки, но и как производители практического знания, координаторы сетей, интерпретаторы собственного опыта и, в определенной степени, носители альтернативной повестки. Такая субъектность не отменяет уязвимости матерей, но не позволяет сводить их социальную позицию только к зависимости от институтов и дефициту поддержки. В анализируемых интервью они предстают как участницы производства практического знания, взаимной помощи и новых форм публичной артикуляции опыта.

Пределы и противоречия публичной артикуляции

Материал интервью не позволяет рассматривать становление голоса как линейный переход от частного опыта к публичному участию. Напротив, информантки описывают ряд условий, при которых артикуляция опыта становится возможной, но остается ограниченной, рискованной или слабо связанной с институциональным влиянием. Поэтому голос в данном исследовании важно понимать не как гарантированное следствие накопленной экспертности, а как возможность, зависящую от ресурсов, социальных условий и личного выбора.

Прежде всего, интервью показывают амбивалентность самой публичности. Далеко не все матери стремятся к публичной артикуляции своего опыта, и это не

следует автоматически интерпретировать как отсутствие субъектности. Одна из информанок подчеркивает, что *«публичная жизнь - это всегда выбор... если кто-то желает, он это делает; если человек не хочет быть публичным, он эту позицию очень четко обрисовывает»*. Это важное уточнение не позволяет романтизировать публичность как универсальное благо. Для части женщин публичное высказывание может быть ресурсом, для части - риском лишней экспозиции, эмоционального истощения или усиления стигматизации.

Отказ от публичности в этом контексте может выступать не проявлением пассивности, а осознанной стратегией защиты частной жизни, эмоциональных границ и ребенка от дополнительного внимания. Такая позиция особенно важна для анализа материнского опыта, поскольку публичность нередко затрагивает не только саму женщину, но и ребенка, семью, диагноз, отношения с учреждениями и ближайшим окружением. Поэтому выбор в пользу непубличности может быть не менее субъектным, чем решение говорить публично.

Возможности формирования голоса, кроме того, распределены неравномерно. В интервью неоднократно подчеркивается зависимость от места проживания, доступа к интернету, уровня информации и включенности в сообщества. В интервью проговаривается, что у женщин в селах и аулах *«даже доступа иногда просто нет к интернету»*, а значит, *«где-то проявиться, рассказать, быть услышанным ... очень много барьеров»*. Следовательно, субъектность не существует вне ресурсов. Она требует времени, коммуникационных каналов, социальных связей и хотя бы минимальной инфраструктуры поддержки.

Даже в тех случаях, когда голос становится слышимым, он не всегда получает институциональное продолжение. Показательно высказывание о том, что в последние годы появились *«инициативы, исследования, направления»*, но при этом *«многие проекты не финансируются»*. Здесь обнаруживается серьезное ограничение, связанное с тем, что общественное обсуждение может возникнуть, но без устойчивой институциональной поддержки оно остается хрупким и легко сворачивается. Видимость в этом случае не равна влиянию, а публичное высказывание не обязательно приводит к изменению практик принятия решений.

Еще одно измерение этого разрыва связано с тем, что официальные механизмы помощи в интервью редко описываются как пространства полноценного диалога. Они чаще фигурируют как источники очередей, правил, ожидания и частичной недоступности. Даже когда поддержка формально существует, она не обязательно предполагает включение материнского опыта в выработку решений. Поэтому голос матерей остается во многом *«приграничным»*, то есть заметным в сообществах, чатах, локальных инициативах и отдельных публичных высказываниях, но слабо конвертируемым во влияние на институциональный порядок.

В интервью также появляется важное временное измерение. Женщины отмечают, что отдельные возможности поддержки и информирования со временем расширились: появились родительские сообщества, больше открытых обсуждений, отдельные инициативы и каналы обмена опытом. Однако эти изменения не воспринимаются как гарантия устойчивой и непрерывной поддержки. Напротив, в нарративах подчеркивается, что по мере взросления ребенка семья сталкива-

ется с новыми зонами неопределенности, особенно после достижения им совершеннолетия. Как говорит одна из информанток, *«после 18 плюс там все очень темно»*. Эта фраза указывает не только на нехватку информации, но и на более широкий пробел в институциональной логике сопровождения, когда поддержка оказывается привязанной к отдельным возрастным этапам, программам или статусам, а не к длительной жизненной траектории ребенка и семьи.

В результате матери, даже накопившие значительный опыт взаимодействия с системой и способные артикулировать свои потребности, вновь оказываются перед необходимостью самостоятельно искать маршруты помощи, интерпретировать правила и компенсировать пробелы между разными институтами. Поэтому временное измерение показывает, что голос матерей может усиливаться с опытом, но это не гарантирует большей институциональной определенности, когда взросление ребенка нередко открывает новые формы невидимости и новые пределы участия.

Материал позволяет рассматривать голос матерей как важную, но структурно ограниченную форму субъектности. Он возникает на пересечении нужды, компетентности и горизонтальной солидарности, однако его публичная артикуляция не является универсальной траекторией и не всегда ведет к институциональному влиянию. Именно это делает голос не только ресурсом, но и аналитически сложной категорией: он указывает одновременно на возможность действия и на границы признания, в которых это действие разворачивается.

Заключение

Проведенный анализ показывает, что опыт матерей детей с инвалидностью не исчерпывается ни категорией уязвимости, ни риторикой силы, героизма и преодоления. Более продуктивной является перспектива, в которой их социальная позиция рассматривается как напряженное сосуществование структурной невидимости и формирующейся субъектности. Это позволяет увидеть, что матери одновременно сталкиваются с ограничениями институциональной среды и вырабатывают собственные способы действия, знания и взаимной поддержки.

В анализируемых интервью социальная невидимость предстает как сложная конфигурация символических, институциональных, гендерных и моральных ограничений. Она выражается в слабой институциональной закреплённости поддержки, в нормализации гендерно асимметричного распределения заботы, а также в действии идеологии «хорошей матери», при которой женщина оказывается фигурой первичной и почти самоочевидной ответственности за благополучие ребенка.

В условиях казахстанской системы поддержки эта проблема приобретает дополнительную остроту, поскольку доступ к услугам, информации и инфраструктуре остается неравномерным, а значительная часть работы по поиску помощи, выстраиванию маршрутов сопровождения и координации взаимодействия с институтами фактически переносится на семью.

При этом невидимость не означает отсутствия действия или пассивного ожидания помощи. В условиях нехватки информации и признания матери накапли-

вают практическую экспертность, создают каналы взаимопомощи и формируют пространства, где индивидуальный опыт получает коллективное значение. Голос в этом контексте возникает как форма субъектности, основанная не только на желании высказаться, но и на накопленном знании, сетевой включенности и способности переводить частную ситуацию в социально значимую повестку. Именно поэтому уязвимость остается важной характеристикой их положения, но не исчерпывает его.

В то же время этот голос остается неравномерно распределенным и структурно ограниченным. Он чаще формируется в промежуточных пространствах - родительских сообществах, чатах, неформальных инициативах и локальных медийных практиках, чем в институциональных механизмах принятия решений. Более того, публичная артикуляция не является универсальной траекторией: для части матерей отказ от публичности может быть не проявлением пассивности, а осознанной стратегией защиты частной жизни, эмоциональных границ и ребенка от дополнительной стигматизации. Это позволяет избежать романтизации голоса и рассматривать его как возможность, зависящую от ресурсов, условий и личного выбора.

Анализ также показывает, что границы голоса связаны не только с доступом к публичности, но и с фрагментарностью институциональной поддержки во времени. Даже там, где матери накапливают опыт взаимодействия с системой и учатся артикулировать свои потребности, взросление ребенка может открывать новые зоны неопределенности, особенно после достижения им совершеннолетия. Это указывает на то, что поддержка часто выстраивается вокруг отдельных возрастных этапов, программ или статусов, а не вокруг непрерывной жизненной траектории ребенка и семьи.

Статья показывает продуктивность соединения подходов исследований инвалидности (disability studies), социологии заботы и теории голоса для анализа материнского опыта в условиях инвалидности. Эмпирически она демонстрирует, что центральной проблемой является не только дефицит сервисов, но и слабая институциональная восприимчивость к материнскому опыту как к источнику практического знания и основанию для участия. Разрыв между повседневной центральностью материнского труда и его ограниченным общественным признанием выступает одним из механизмов воспроизводства неравенства.

Практическое значение полученных выводов состоит в необходимости не только расширения социальных, образовательных и реабилитационных сервисов, но и создания устойчивых каналов участия, в которых матери могли бы выступать не как пассивные получатели помощи, а как полноправные участницы формирования социальной повестки. Вклад статьи заключается в том, что голос матерей детей с инвалидностью рассматривается как форма социальной агентности, возникающая в условиях ограниченного институционального признания. Такой голос не сводится ни к молчаливой адаптации, ни к героизирующей публичности. Он требует признания как источник практического знания и включения в процессы разработки социальной политики.

Список литературы

- 1 Barnes C. Disabling Imagery and the Media: An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People. Halifax: BCODP/Ryburn Publishing; 1992. Available at: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-disabling-imagery.pdf>
- 2 Hayes M.T., Black R.S. Troubling Signs: Disability, Hollywood Movies and the Construction of a Discourse of Pity. *Disability Studies Quarterly*. 2003; 23(2):114–132. <https://doi.org/10.18061/dsq.v23i2.419>
- 3 Holcomb J., Latham-Mintus K. Disney and Disability: Media Representations of Disability in Disney and Pixar Animated Films. *Disability Studies Quarterly*. 2022; 42(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v42i1.7054>
- 4 Home A. Challenging Hidden Oppression: Mothers Caring for Children with Disabilities. *Critical Social Work*. 2002; 3(1). Available at: <https://ojs.uwindsor.ca/index.php/csw/article/view/5652/4620>
- 5 Dantas K.O., Neves R.F., Ribeiro K.S.Q.S., Brito G.E.G., Batista M.C., Prado Y.B. Family repercussions and caregiving for children and adolescents with disabilities: a qualitative study. *Cadernos de Saúde Pública*. 2019; 35(6):e00157918. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- 6 Papadopoulos D. Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences*. 2021; 11(3):309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- 7 Jansen-van Vuuren J., Lysaght R., Batorowicz B., Dawud S., Aldersey H.M. Family Quality of Life and Support: Perceptions of Family Members of Children with Disabilities in Ethiopia. *Disabilities*. 2021;1(3):233–256. <https://doi.org/10.3390/disabilities1030018>
- 8 Matambanadzo S., Rhoda A. Contextual factors experienced by mothers of children with special needs in raising these children: a qualitative phenomenological study. *South African Journal of Physiotherapy*. 2024; 80(1):a2060. <https://doi.org/10.4102/sajp.v80i1.2060>
- 9 Cologon K. What is disability? It depends whose shoes you are wearing. *Disability Studies Quarterly*. 2016; 36(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v36i1.4448>
- 10 Ryan S., Runswick-Cole K. Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies. *Disability & Society*. 2008; 23(3):199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- 11 Tacchi J. When and how does voice matter? And how do we know? In: Hemer O., Tufte T., editors. *Voice & Matter: Communication, Development and the Cultural Return*. Gothenburg: Nordicom; 2016. p. 117–128. Available at: <https://hdl.handle.net/2134/23165>
- 12 Williamson T., Wagstaff D. L., Goodwin J., Smith N. Mothering Ideology: A Qualitative Exploration of Mothers' Perceptions of Navigating Motherhood Pressures and Partner Relationships. *Sex Roles*. 2023; 88 (1–2):101–117. <https://doi.org/10.1007/s11199-022-01345-7> Available at: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9765384/?utm_source
- 13 Tekola B., Kinfе M., Girma F., Hanlon C., Hoekstra R.A. Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: A qualitative study. *Social Science & Medicine*. 2020; 256:113034. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113034>
- 14 Makoelle T.M. Schools' Transition Toward Inclusive Education in Post-Soviet Countries: Selected Cases in Kazakhstan. *SAGE Open*. 2020;10(2). <https://doi.org/10.1177/2158244020926586>
- 15 Turlubekova M.B., Bugubayeva R.O., Besspayeva R.S. Inclusive education in the Republic of Kazakhstan and factors affecting its development. *Buketov Business Review*. 2021; (1):114–124. <https://doi.org/10.31489/2021ec1/114-124>

16 Гурин А., Раторе У., Жаксылыкова Ж. Результаты формативной оценки образования с фокусом на инклюзивность и оценки с использованием больших данных: история двух исследований. Астана: UNICEF Kazakhstan; 2024. URL: <https://www.unicef.org/kazakhstan/en/reports/evidence-inclusive-education-kazakhstan-based-formative-and-big-data-evaluation>

17 Pritvorova T., Atabayeva A., Petrenko Y. Parental employment in families with disabilities: assessment, factors, solutions. *Buketov Business Review*. 2021a;104(4):62–73. <https://doi.org/10.31489/2021ec4/62-73>

18 Притворова Т.П., Атабаева А.К., Петренко Е.С. Неполные семьи с ограниченными возможностями как объект структурного моделирования. *Economy: strategy and practice*. 2021; 16(4):143-159. <https://doi.org/10.51176/1997-9967-2021-4-143-159>

19 UNICEF Kazakhstan. Анализ положения детей и подростков в Казахстане: 2024. Краткий отчет. Астана: UNICEF; 2025. Available at: https://www.unicef.org/kazakhstan/media/13631/file/2025%20SitAn_Summary%20report_final_Rus%20%2821%20Sept%202025%29.pdf?utm_source

20 Более 230 тыс. детей с особыми образовательными потребностями обеспечат комплексной поддержкой в Казахстане. Официальный информационный ресурс Премьер-министра Республики Казахстан. 2026. [Электронный ресурс]. URL: <https://primeminister.kz/ru/news/bolee-230-tys-detei-s-osobymi-obrazovatelnyimi-potrebnostiami-obespechat-kompleksnoi-podderzkoi-v-kazaxstane-31294>

21 UNICEF Kazakhstan. Дети с инвалидностью [Электронный ресурс]. URL: <https://www.unicef.org/kazakhstan/дети-с-инвалидностью>

Transliteration

1 Barnes C. *Disabling Imagery and the Media: An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. Halifax: BCOOP/Ryburn Publishing; 1992. Available at: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-disabling-imagery.pdf> (in Eng)

2 Hayes M.T., Black R.S. Troubling Signs: Disability, Hollywood Movies and the Construction of a Discourse of Pity. *Disability Studies Quarterly*. 2003; 23(2):114–132. <https://doi.org/10.18061/dsq.v23i2.419> (in Eng)

3 Holcomb J., Latham-Mintus K. Disney and Disability: Media Representations of Disability in Disney and Pixar Animated Films. *Disability Studies Quarterly*. 2022; 42(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v42i1.7054> (in Eng)

4 Home A. Challenging Hidden Oppression: Mothers Caring for Children with Disabilities. *Critical Social Work*. 2002; 3(1). Available at: <https://ojs.uwindsor.ca/index.php/csw/article/view/5652/4620> (in Eng)

5 Dantas K.O., Neves R.F., Ribeiro K.S.Q.S., Brito G.E.G., Batista M.C., Prado Y.B. Family repercussions and caregiving for children and adolescents with disabilities: a qualitative study. *Cadernos de Saúde Pública*. 2019; 35(6):e00157918. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918> (in Eng)

6 Papadopoulos D. Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences*. 2021; 11(3):309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309> (in Eng)

7 Jansen-van Vuuren J., Lysaght R., Batorowicz B., Dawud S., Aldersey H.M. Family Quality of Life and Support: Perceptions of Family Members of Children with Disabilities in Ethiopia. *Disabilities*. 2021; 1(3):233–256. <https://doi.org/10.3390/disabilities1030018> (in Eng)

8 Matambanadzo S., Rhoda A. Contextual factors experienced by mothers of children with special needs in raising these children: a qualitative phenomenological study. *South African Journal of Physiotherapy*. 2024; 80(1):a2060. <https://doi.org/10.4102/sajp.v80i1.2060> (in Eng)

9 Cologon K. What is disability? It depends whose shoes you are wearing. *Disability Studies Quarterly*. 2016; 36(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v36i1.4448> (in Eng)

10 Ryan S., Runswick-Cole K. Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies. *Disability & Society*. 2008; 23(3):199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937> (in Eng)

11 Tacchi J. When and how does voice matter? And how do we know? In: Hemer O., Tufte T., editors. *Voice & Matter: Communication, Development and the Cultural Return*. Gothenburg: Nordicom; 2016. p. 117–128. Available at: <https://hdl.handle.net/2134/23165> (in Eng)

12 Williamson T., Wagstaff D.L., Goodwin J., Smith N. Mothering Ideology: A Qualitative Exploration of Mothers' Perceptions of Navigating Motherhood Pressures and Partner Relationships. *Sex Roles*. 2023; 88(1–2):101–117. <https://doi.org/10.1007/s11199-022-01345-7> Available at: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9765384/?utm_source (in Eng)

13 Tekola B., Kinfе M., Girma F., Hanlon C., Hoekstra R.A. Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: A qualitative study. *Social Science & Medicine*. 2020; 256:113034. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113034> (in Eng)

14 Makoelle T.M. Schools' Transition Toward Inclusive Education in Post-Soviet Countries: Selected Cases in Kazakhstan. *SAGE Open*. 2020; 10(2). <https://doi.org/10.1177/2158244020926586> (in Eng)

15 Turlubekova M.B., Bugubayeva R.O., Besspayeva R.S. Inclusive education in the Republic of Kazakhstan and factors affecting its development. *Buketov Business Review*. 2021; (1):114–124. <https://doi.org/10.31489/2021ec1/114-124> (in Eng)

16 Gurin A., Ratore U., Zhaksylykova Zh. Rezul'taty formativnoj ocenki obrazovaniya s fokusom na inkljuzivnost' i ocenki s ispol'zovaniem bol'shih dannyh: istoriya dvuh issledovanij [Results of formative evaluation of education with a focus on inclusiveness and evaluation using big data: a story of two studies]. Astana: UNICEF Kazakhstan; 2024. URL: <https://www.unicef.org/kazakhstan/en/reports/evidence-inclusive-education-kazakhstan-based-formative-and-big-data-evaluation> (in Russ)

17 Pritvorova T., Atabayeva A., Petrenko Y. Parental employment in families with disabilities: assessment, factors, solutions. *Buketov Business Review*. 2021a; 104(4):62–73. <https://doi.org/10.31489/2021ec4/62-73> (in Eng)

18 Pritvorova T.P., Atabaeva A.K., Petrenko E.S. Napolnye sem'i s ogranichennymi vozmozhnostjami kak ob"ekt strukturnogo modelirovaniya [Single-parent families with disabilities as an object of structural modeling]. *Economy: strategy and practice*. 2021; 16(4):143–159. <https://doi.org/10.51176/1997-9967-2021-4-143-159> (in Russ)

19 UNICEF Kazakhstan. Analiz polozheniya detej i podrostkov v Kazahstane: 2024. Kratkij otchet [Analysis of the situation of children and adolescents in Kazakhstan: 2024. Summary report]. Astana: UNICEF; 2025. Available at: https://www.unicef.org/kazakhstan/media/13631/file/2025%20SitAn_Summary%20report_final_Rus%20%2821%20Sept%202025%29.pdf.pdf?utm_source (in Russ)

20 Bolee 230 tys. detej s osobymi obrazovatel'nymi potrebnoostjami obespechat kompleksnoj podderzhkoj v Kazahstane [More than 230 thousand children with special educational needs will be provided with comprehensive support in Kazakhstan]. Oficial'nyj informacionnyj resurs Prem'er-ministra Respubliki Kazahstan [Official information resource of the Prime Minister of the Republic of Kazakhstan]. 2026. [Elektronnyj resurs]. URL: <https://primeminister.kz/ru/news/bolee-230-tys-detei-s-osobymi-obrazovatel'nymi-potrebnostiami-obespechat-kompleksnoi-podderzhkoi-v-kazahstane-31294> (in Russ)

21 UNICEF Kazakhstan. Deti s invalidnost'ju [Children with disabilities]. [Elektronnyj resurs]. URL: <https://www.unicef.org/kazakhstan/дети-с-инвалидностью> (in Russ)

Авторлар туралы мәлімет / Сведения об авторах / Information about authors

Куралай Арапбаевна Мухамбетова	Заведующая кафедрой социологии, кандидат социологических наук, Евразийский национальный университет имени Л.Н. Гумилева, Астана, Казахстан, email: k.mukhambetova74@gmail.com ORCID ID: https://orcid.org/0000-0002-1093-5032
Құралай Арапбаевна Мухамбетова	Әлеуметтану кафедрасының меңгерушісі, әлеуметтік ғылымдарының кандидаты, Л.Н. Гумилев атындағы Еуразия ұлттық университеті, Астана, Қазақстан, email: k.mukhambetova74@gmail.com ORCID ID: https://orcid.org/0000-0002-1093-5032
Kuralay Mukhambetova	Head of the Department of Sociology, Candidate of Sociological Sciences, L.N. Gumilyov Eurasian National University, Astana, Kazakhstan, email: k.mukhambetova74@gmail.com ORCID ID: https://orcid.org/0000-0002-1093-5032