

*Ольга Безрукова, Валентина Самойлова*

## **КАК ПОДДЕРЖИВАТЬ ОТЦОВ И СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ?**

Современные вызовы социальной работы в сопровождении семей, особенно тех, где воспитываются дети с инвалидностью, требуют переосмысления роли отцов в воспитании и заботе о детях. В статье представлен анализ факторов, влияющих на вовлеченность отцов, выделяются ключевые принципы и направления работы, призванные усилить их участие в воспитании и обеспечить семейное благополучие. Обращается внимание на механизмы поддержки отцовства и ослабления стереотипов, связанных с мужской ролью в семье, в контексте различных социокультурных и психологических факторов, обсуждаются ограничения конструктивного взаимодействия между мужчинами и специалистами. Исходя из представленного анализа, делается вывод о необходимости изменения гендерных установок специалистов, работающих с семьями, а также широкой общественной поддержки отцовства. Статья призвана стимулировать дальнейшее обсуждение роли отцов в семейном контексте и исследование путей оптимизации социальной поддержки для семей, воспитывающих детей с особыми потребностями.

*Ключевые слова:* вовлеченное отцовство, отцы детей с инвалидностью, дети-инвалиды, устойчивость семьи, социальная поддержка, барьеры получения помощи

*Цитирование:* Безрукова О., Самойлова В. (2024) Как поддерживать отцов и семьи, воспитывающих детей с инвалидностью? *Журнал исследований социальной политики*, 22 (2): 299–318.

---

Ольга Николаевна Безрукова – к.социол.н., доцент, и.о. заведующей кафедрой социологии молодежи и молодежной политики, факультет социологии, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия. Электронная почта: o.bezrukova@spbu.ru

Валентина Алексеевна Самойлова – к.психол.н., доцент, кафедра теории и практики социальной работы, факультет социологии, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия. Электронная почта: v.samojlova@spbu.ru

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-2-299-318

Несмотря на развитие современной медицины, здоровье детей продолжает оставаться в зоне риска, требуя от семей особых усилий для обеспечения условий их развития и социальной адаптации. На 1 января 2023 г. в РФ зарегистрировано около 722 тыс. детей с инвалидностью, число которых увеличилось до 735 тыс. за последующие четыре месяца (Щербакова 2023). В Санкт-Петербурге к той же дате насчитывалось 20,4 тыс. таких детей, что на 1,36 тыс. больше, чем двумя годами ранее<sup>1</sup>. Кроме того, в 2022 г. обучение по адаптированным программам проходили 17 138 детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), а 7 198 детей обучались по программам для лиц с интеллектуальными нарушениями, что на 8,7% и 5,5% больше по сравнению с предыдущим учебным годом, 36 071 детей с ОВЗ посещали дошкольные образовательные учреждения<sup>2</sup>.

Диагноз ребенка, независимо от его тяжести, всегда является дополнительной нагрузкой на родителей, требуя от них временных, финансовых, информационных и в первую очередь психологических ресурсов. Исследования показывают, что матери испытывают более высокий уровень стресса из-за их ведущей роли в уходе за детьми, поэтому им особенно необходима поддержка со стороны отцов для снижения тревожности (Vujnowska et al. 2019). В свою очередь отцы испытывают больший стресс, связанный с семейными отношениями, которые могут страдать из-за психического напряжения матерей (Rep, Mc Guckin 2022). Потенциал отцовства является важным ресурсом в адаптации семей к трудной жизненной ситуации, но его реализация зависит как от личных качеств и установок мужчины, так и от поддержки со стороны жены и внутрисемейных отношений (Sim et al. 2019).

Семьи, столкнувшиеся с кризисной ситуацией из-за болезни ребенка, либо распадаются, и мать остается одна с ребенком, либо становятся более сплоченными. Устойчивость семей основывается на взаимном сочувствии и взаимоподдержке, открытом эмоциональном обмене, включая такие болезненные чувства, как печаль, гнев, страх, а также на позитивном взаимодействии через любовь и благодарность, совместном принятии решений, приверженности общим целям и проактивной позиции для предотвращения будущих проблем. Эта концепция изложена в теории устойчивости семьи Фромы Уолш (Walsh 2016) и подтверждена в исследовании, посвященном вовлеченному отцовству в семьях с детьми-инвалидами (Безрукова, Са-

<sup>1</sup> Современные тенденции социального обслуживания и реабилитации инвалидов и детей-инвалидов в Санкт-Петербурге. URL: <http://conference.ocri.ru/wp-content/uploads/2023/04/...> (дата обращения: 15 августа 2023).

<sup>2</sup> Аналитические материалы «Положение детей и семей, имеющих детей, в Санкт-Петербурге». URL: <http://homekid.ru/2019–2025.html> с. 119–120 (дата обращения: 15 октября 2023).

мойлова 2022). Внутренние процессы устойчивости семьи выступают ключевыми факторами преодоления трудностей. Однако только 19% семей с детьми раннего возраста, имеющими нарушения развития, обладают достаточными ресурсами (эмоциональными, психологическими, культурными, материальными). Около половины семей считаются относительно ресурсными, в то время как каждую третью семью можно отнести к нересурсным (Югова 2022: 81). Поддержка семей из перспективы отцовства остается недостаточно исследованной темой.

Цель данной статьи состоит в определении актуальных направлений развития социальной поддержки, способствующих повышению вовлеченности отцов в заботу о детях, их субъектности и родительской компетентности, а также в целом качества жизни семей, воспитывающих детей с инвалидностью, на основе анализа потребностей, проблем, ограничений в получении помощи.

Ключевыми исследовательскими вопросами являются: каковы существуют потребности и трудности отцов и семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в получении социальной поддержки? В чем состоят проблемы и ограничения отцовского участия? Как поддерживать отцов в семьях с ребенком-инвалидом? Что нужно изменить в социальной поддержке семей, воспитывающих детей с инвалидностью?

### **Проблемы и ограничения социальной поддержки отцов детей с инвалидностью**

Социальная помощь семьям с детьми, имеющими стойкие нарушениями здоровья, активно развивается во всем мире. В России это одна из приоритетных задач государственной социальной политики. Ключевые направления семейной поддержки включают психолого-педагогическое сопровождение, повышение родительской компетентности и уровня «осознанности родительства» (Марущак 2019; Суслов 2023). Осознанное родительство характеризуется пониманием и принятием особенностей своего ребенка, адекватной реакцией на его поведение, способностью искать необходимые знания и возможности, а также находить взвешенные решения. Оно контрастирует с такими моделями родительства как «охранительное», «неконструктивное» и «равнодушное» (Суслов 2023).

Программы сопровождения, включающие занятия, консультации, тренинги и групповую работу, направлены на устранение причин, ограничивающих осознанность родительства. Они ориентированы на родителей, подразумевая участие как матерей, так и отцов. Однако несмотря на растущее признание роли отцовства, устойчивая традиция поддержки «материнства и детства» по-прежнему влияет на формулировки приоритетных задач (Марущак 2019) и на практическую работу с семьями. Специалисты в основном ориентируются на матерей, что ограничивает

участие отцов, и в конечном итоге сводит осознанное родительство к осознанному материнству. Личностно зрелые и заботливые отцы, как правило, становятся помощниками своим женам, в то время как менее уверенные в своей родительской идентичности склонны дистанцироваться, перекладывая ответственность на матерей или других родственников, «уходить в работу» или даже покинуть семьи (Безрукова, Самойлова 2023).

Трудовая занятость объективно ограничивает участие отцов в программах, реализуемых социальными службами, а их отсутствие на консультациях и занятиях приводит к развитию большего количества услуг, ориентированных на матерей (McBride et al. 2017; Ren, Mc Guckin 2022). Исследователи разных стран фиксируют низкий уровень вовлеченности отцов в программы помощи родителям. Основными барьерами для австралийских отцов были их убеждения о том, что матери лучше подходят для ухода за детьми с особенностями развития, и, следовательно, вмешательства со стороны специалистов должны быть ориентированы в основном на мать, и что матери выступают своего рода «привратниками», ограничивающими участие отцов. Неосведомленность отцов о программах поддержки также играла значительную роль (Sicouri et al. 2018). По мнению японских исследователей, несмотря на высокую нагрузку родителей по уходу и высокий спрос на услуги поддержки, местные органы власти в основном сосредоточены на помощи матерям, в то время как аналогичная поддержка отцов зачастую отсутствует. В результате отцы имеют меньше источников внешней поддержки, в основном они зависят от своих жен (Ishida et al. 2022).

Еще один аспект гендерного влияния связан с тем, что в помогающих профессиях преобладают женщины, из-за чего отцы нередко испытывают дискомфорт, получая от них указания и советы. В свою очередь женщины-профессионалы также отмечают трудности в общении с отцами после многих лет работы в женской среде (McBride et al. 2017).

Анализ текущих программ поддержки отцов особых детей выявляет ряд проблем. Основным источником поддержки для них выступают супруги и близкие родственники, а внешние ресурсы остаются труднодоступными. Отцам необходимы дополнительные связи и возможности для обмена опытом, поэтому важно создавать специализированные программы, позволяющие общаться и осваивать конкретные методы воспитания детей. Эффективность такой поддержки подтверждена исследованиями: участие отцов детей с РАС в обучающих программах в социальных сетях привело к значительному снижению стресса, повышению уверенности в воспитании и уходе за детьми, а также улучшению отношений с ребенком (Ishida et al. 2022).

Для отцов детей с инвалидностью особенно актуален вопрос интеграции семьи и работы. Высокая стоимость реабилитации и других услуг может быть причиной их опасений, связанных с работой, – потерей имеющейся или трудностями с поиском другой хорошо оплачиваемой работы. Усложнившиеся семейные обязанности не снижают ожиданий к ним на рабочем

месте, что делает поддержку со стороны руководства и коллег особенно важной. Простого внедрения гибкого графика недостаточно, так как даже эта политика может быть связана со стигматизацией (Atkinson 2022).

Медицинские и социальные работники занимают особое место среди субъектов социальной поддержки семей с детьми, имеющими проблемы со здоровьем. Однако предоставление медицинских услуг зачастую не ориентируется на возрастающее участие отцов в уходе за детьми. Отцы испытывают отчуждение, когда их исключают из обсуждений о лечении ребенка, а все вопросы адресуются матерям (Docherty, Dimond, 2018). Взаимодействие с социальными службами осложняется недоверием и дискомфортом из-за недостаточно уважительного и внимательного отношения к отцам, а также игнорирования их специфических потребностей. Очевидно, что сферы здравоохранения и социального обеспечения способны расширить возможности отцов в их роли, влияя тем самым на благополучие детей. Поэтому критически важно, чтобы специалисты осознавали барьеры, которые они создают для эффективного выполнения отцами родительских обязанностей (Vatne et al. 2022). Тем не менее внимание исследователей и практиков по-прежнему сосредоточено на матерях (Uribe-Morales et al. 2022). Актуальность исследований отцовства крайне высока, мнение отцов предоставляет важную информацию об их уникальном опыте и специфике, отличающей их от матерей. Это понимание необходимо для разработки эффективных мер поддержки, позволяющей отцам полноценно выполнять свои семейные роли.

### **Методология исследования**

В исследовании семей с детьми-инвалидами мы опираемся на структурно-динамическую концепцию семейного стресса, дополнив модель «АВСХ» Рубена Хилла (McCubbin, Patterson 1983). Согласно этой модели, болезнь ребенка (А) приводит к семейному стрессу или кризису (Х), но не напрямую, а через взаимодействие с факторами-медиаторами, которые могут либо усугублять, либо смягчать семейный стресс. К этим факторам относятся семейные ресурсы (В), позволяющие противостоять стрессу, и восприятие ситуации (С). Динамика переживания семьей стрессовой ситуации неоднозначна: изначальные попытки справиться со стрессом могут порождать дополнительный стресс, но также способны повысить уровень ресурсов семьи. Кроме того, влияние оказывает не только первичная оценка стрессора, но и последующее восприятие процесса его преодоления. Согласно результатам исследований, наиболее распространенный паттерн описан как модель «американских горок». Период начального стресса запускает дезорганизацию, сопровождающуюся сверхактивными действиями для совладания с возникшей ситуацией, после чего наступает фаза постепенного восстановления после острого стресса и перехода к более спокойному жизненному ритму. Однако даже на этапе восстановления семья может столкнуться

с дополнительными препятствиями, которые приводят к накоплению стресса, прежде чем достигнет уровня реорганизации и нормального функционирования (Михайлова 2014).

Наиболее эффективным при рассмотрении мер социальной поддержки семьи и отцовства мы считаем системно-экологический подход Ури Бронфенбреннера, предполагающий охват всех уровней экологической системы ребенка – от индивидуального до макроуровня (Bronfenbrenner 1979). Дефицит ресурсов на всех уровнях системы поддержки отца и семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, препятствует формированию отцовской идентичности и затрудняет раскрытие отцовского потенциала.

В данном исследовании применяемые подходы основываются на понимании того, что специалисты социальной сферы должны фокусировать усилия на поддержке успешной мужественности, формировании «заботливой» маскулинности и вовлеченности отцов в воспитание и заботу о детях (Bragiel, Kaniok 2011; Рождественская 2020; Безрукова, Самойлова 2022). С одной стороны, современное поколение молодых отцов отличается приверженностью идее равной ответственности родителей за заботу о детях и стремлением к равноправным родительским практикам, проявляя вовлеченность и открытость новому опыту. С другой стороны, традиционная маскулинность, включая феномен «уязвленной маскулинности», проявляется в нежелании казаться слабым или неспособным обеспечить семью, что препятствует конструктивному взаимодействию с женщинами-специалистами социальных служб.

Эмпирическую основу статьи составляют данные исследования, проведенного в Санкт-Петербурге с мая по октябрь 2023 г. Проведены глубинные интервью с 25 молодыми отцами, имеющими детей с оформленной инвалидностью в возрасте до 18 лет, и состоящими в супружеских или партнерских отношениях с матерями этих детей. Респонденты набраны через центры социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов, а также через общественные организации. Методом исследования стало глубинное интервью, продолжительность которого варьировалась от 1 часа 20 мин. до 2,5 часов.

Возраст отцов от 30 до 40 лет. Из 25 опрошенных, 15 чел. имеют высшее и незаконченное высшее образование, а 10 – среднее специальное. В зарегистрированном браке состоят 22 чел., еще трое не зарегистрировали свой брак. Выборка характеризуется разнообразием нарушений здоровья детей: встречаются расстройства аутистического спектра, детский церебральный паралич различной степени тяжести, задержки психического развития, деформации головного мозга и конечностей, эндокринные заболевания, нарушения метаболизма и другие патологии.

Стратегия анализа данных включала транскрибирование интервью, после чего все тексты анализировались с помощью качественного кодирования информации, тематического анализа кодов классификации,

типологизации смысловых категорий и тем, аналитической интерпретации полученных данных (Страусс, Корбин 2001).

### **Стресс в жизни отцов**

Все отцы, узнав о диагнозе ребенка переживали растерянность и дезадаптацию. Особенно острый стресс возникал в случаях тяжелых нарушений: *«Я ушел в работу и, наверное, наличие первого ребенка, это дало некий барьер, чтобы не уйти, не натворить там каких-то дел, не знаю – банально не спиться и тому подобное»* (39 л., двое детей). С течением времени и приспособлением к ситуации острота переживаний снижается, но напряжение не исчезает из-за сохраняющихся проблем со здоровьем и/или особенностей ребенка: *«Болезнь очень сильно влияет, по большей части на психоэмоциональное состояние. Это очень медленно ломает нам психику, ты выходишь с ребенком гулять и не знаешь, чем закончится эта прогулка, может госпитализацией»* (31 г., двое детей).

Стрессоустойчивость отцов подвергается испытанию в ситуациях, связанных с обучением ребенка. Папам не всегда удается сохранять терпение и самообладание: *«Понятно, что ему объяснить все сложнее, на самом деле очень тяжело <...> по десятибалльной стресс на восемь баллов, в основном я стараюсь выйти, покурить <...> Подышал, успокоился – пошли решать проблемы»* (38 л., двое детей). Дополнительный стресс у любящих, эмоционально привязанных к детям отцов возникает из-за сопереживания детям, которые не могут выздороветь: *«Периодически спрашивают: "Когда мы уже перестанем быть инвалидами?" , а ты ничего не можешь сделать абсолютно, вот в такие моменты зашкаливает. Вынужден отвечать, вынужден сам себе напоминать»* (32 г., двое детей).

Лечение и реабилитация детей требуют значительных финансовых ресурсов, из-за чего нагрузка по решению материальных проблем в основном ложится на отцов, поскольку матери чаще всего прерывают работу: *«Резервы какие были, за два года в общем-то все рассосалось, потому что эти переборы лекарств, передачи, туда-сюда скатайся, купи что-то внеплановое, расходы растут в разы»* (31 г., двое детей). Вопрос совмещения работы и семьи решается в зависимости от особенностей семейной ситуации, но режим повседневной жизни остается достаточно напряженным, без возможностей для отдыха: *«Так как днем у меня сплошные пертурбации, то проще было брать просто сплошняком ночные смены»* (37 л., двое детей). Многие отцы работают полный день, а дома переключаются на заботу о семье и детях: *«Понятно, что я вечером прихожу с работы, сижу с ребенком, спать его укладываю»* (37 л., один реб.). В профессиональной сфере они стремятся быть хорошими специалистами и больше зарабатывать: *«Я должен обеспечивать семью, без финансов ни одна семья выжить не может ни на каких дотациях, ни на каких выплатах»* (31 г., двое детей).

Стресс, вызванный ежедневной нагрузкой и напряженным ритмом жизни, повышает вероятность супружеских конфликтов и взаимных претензий: *«Жена недовольна, говорит, я уделяю мало времени, но у меня работа, какие-то обязанности там, то машина сломалась, то еще что-то»* (36 л., один реб.). В модели семейного стресса болезнь ребенка выступает как независимая переменная. Однако ресурсы семьи и восприятие происходящего могут меняться, влияя на конечный результат – уровень адаптации семьи. Родители стремятся обеспечить настоящее и будущее благополучие ребенка, используя свои индивидуальные и внутрисемейные ресурсы. Ключевые факторы преодоления трудностей, связанных с болезнью ребенка, включают внутренние процессы устойчивости семьи. Но такие семьи часто более зависимы от внешней поддержки, начиная с постановки диагноза и заканчивая вопросами лечения, реабилитации, социализации и обучения. Помощь специалистов и поддержка общества необходимы для стабилизации жизни семьи.

## **Восприятие отцами социальной поддержки**

### **Поддержка государственных институтов и неформальная поддержка общества**

В рамках экологической системы семьи меры поддержки разрабатываются на макроуровне в контексте социальной политики. Однако их практическая реализация зависит от работы институтов на экзoуровне, тесно связанных с региональной социальной политикой и эффективностью местных властей. Отцы оценивают государственную поддержку прежде всего по финансовым аспектам: *«Пенсия есть, льготы, да, чувствуем очень. Каждый год хожу все собираю, все документы»* (38 л., трое детей).

Несмотря на наличие финансовой поддержки от государства, ее уровень зачастую не соответствует потребностям семей, имеющих детей с инвалидностью. Некоторые отцы отмечают, что не считают выплаты существенным источником благосостояния семьи, поэтому не уделяют им большого внимания: *«Пенсия приходит, но она такая смешная, не знаю сколько, не погружаюсь. Карточка у жены»* (40 л., один реб.). Респонденты часто хотят видеть большую финансовую поддержку, но в основном полагаются на свои собственные силы. Негативное отношение к государственной поддержке объясняется равнодушием представителей госструктур:

Можно сказать, государство заботится, а чиновники, фонд социального страхования и с ним связанное – очень неприятное общение. Хотелось бы, чтобы специалисты, которые находятся на госслужбе, вникали и пытались помочь, а не пытались только сэкономить государственные деньги (40 л., двое детей).

Большинство участников указали на значительную проблему, связанную с отсутствием эффективного информирования о доступных возможностях медицинской помощи и социальной поддержки:

Самая большая проблема социальной поддержки, что нет информации. Мы фокусируемся на медицинских проблемах и большинство вот этих выплат положенных льгот в каких-то разных вариациях – мы о них не знаем и узнавать нет ни сил, ни времени (31 г., двое детей).

Отцы в целом положительно отзывались о медицинской помощи, но некоторые выделяли проблему некачественной диагностики, связанную с недостаточной компетентностью врачей: *«Ну чуть ли не до отрицания, что сам факт аутизма существует. Говорят: "Это все бредни. Это вам, чуть ли не американцы придумали, а вы там начитались. Надо таблетки проколоть!"»* (36 л., двое детей). Как результат, постоянно вносятся изменения в индивидуальные маршруты лечения, что сопровождается изнурительными бюрократическими процедурами: *«Это непрекращающийся процесс, потому что с тем же самым диагнозом, надо его менять, надо адаптировать, перепроходить, переподтверждать инвалидность»* (33 г., один реб.).

Семьи сталкиваются со сложностями в сфере образования и инфраструктуры. Устроить ребенка с инвалидностью в детский сад трудно из-за нехватки мест, доступ к школьному образованию также ограничен: *«Большая проблема – это ресурсные классы в школах, их очень мало, они забытые. Есть частные школы, не очень понравилось, мы ушли оттуда. Есть коррекционные школы, но они тоже забыты»* (34 г., двое детей). Физические барьеры также затрудняют повседневную жизнь: *«Нужен лифт, гулять мы просто не выходим практически. Только если выйти куда-то поехать, раз в неделю. Спуск еще нормально, но подъем...»* (32 г., один реб.).

Отцы отмечают, что крайне важны доброжелательность и солидарность со стороны окружающих в повседневном общении, проявления равнодушия и негативизма глубоко ранят:

В учреждениях наших, в больницах, везде, всем в очереди нужно объяснить, что у тебя ребенок инвалид. Они: «Да мы все инвалиды!», просто не хотят тебя пускать. На детской площадке – мамочки сторонятся. В нашем доме садик, хотели отдать хоть на пару часов в день, а директор отказала, потому что многие мамы против (37 л., двое детей).

### **Сети социальной поддержки**

Социальная поддержка, получаемая от ближайшего окружения, представляет собой мезоуровень экологической системы семьи, который включает регулярные контакты с родственниками, соседями, друзьями и коллегами, а также специалистами (медиками, педагогами, психологами и работниками социальных служб). Подавляющее большинство отцов

вместе со своими супругами чувствовали поддержку родственников и друзей в самый трудный период, когда только узнали о болезни ребенка. Они продолжают получать ее и сейчас, включая психологическую, финансовую и помощь по уходу за ребенком. Однако помощь со стороны коллег может быть не такой однозначной:

Мы собирали деньги на донора, и у нас мой работодатель непосредственный закрыл сбор, переведя недостающую значительную сумму» (39 л., двое детей).

На примере своей фирмы я ощутил такую поддержку, что они меня уволили. Хотя, когда дочка родилась, сами сотрудники оказали помощь. Когда была операция, они помогли, я им благодарен за это. У жены на работе такого не припоминаю (38 л., двое детей).

Большинство отцов в своем опыте взаимодействия со специалистами помогающих профессий положительно оценивали поддержку и признавали ее значимость для семьи. Однако ответы часто были обобщенными, и конкретные аспекты помощи они не могли описать, отмечая, что жены лучше осведомлены об этом. Это указывает на то, что специалисты в основном ориентированы на контакт с матерями и исключают отцов из процесса взаимодействия. Судя по информации от большинства отцов, специалисты, как и прежде, в основном ориентированы на контакт с матерями. Вместе с тем некоторые отцы сталкиваются с деструктивными установками и негативными прогнозами со стороны специалистов: *«Одно время приходил массажист, и каждый раз на протяжении всего массажа он говорил, какой тяжелый и ужасный ребенок, как все плохо и что абсолютно с ним сделать ничего нельзя»* (33 г., один реб.). Другие отцы отмечают проявление доминирования и вербальной агрессии: *«Не нравится, как разговаривают со мной, как будто хотят заставить унижаться, просить о помощи, доказать ничего невозможно, отношение выходящее – надменное и унижительное»* (30 л., один реб.).

Мужчины считают, что такое отношение со стороны специалистов категорически неприемлемо: *«Мужчины – да, они не любят просить помощи и по большей части даже и не знают, что такая помощь существует. Они привыкли тянуть на себе ляжку, как есть»* (38 л., двое детей). Некоторые описывают реакцию специалистов как снисходительно-нейтральную или иронично-насмешливую: *«Да, отношение такое есть: "Папаша!", но я не скажу, что оно злое. Оно скорее как к разгильдяю, который пришел с повинной: "Папаша пришел", "Пришел, разгильдяй", "Ну ладно, ну давай, папаша"»* (37 л., двое детей). Однако принадлежность к социальной группе отцов иногда становится ресурсом в общении со специалистами, который помогает решать насущные вопросы:

Меня супруга обычно использует как козырь, поэтому обычно хожу по всяким этим заведениям, где справки получать или еще что-то. Она говорит: «Ну, мужики все тупые, поэтому на вас во всяких таких организациях

проще смотрят. Мамочку могут послать куда подальше, а когда отец приходит, это что-то из разряда необычного». А когда отец приходит с необычным ещё ребенком, то это как бы вдвойне необычно (36 л., двое детей).

Отцы применяют разные стратегии для эффективного взаимодействия со специалистами: от демонстрации наивности, беспомощности или приветливости, мужского обаяния:

Я захожу, улыбаюсь, здороваюсь как следует, может быть, какой-то комплимент, шутку. Тем более весь врачебный персонал, они почти всегда женского пола. «А Вы помните то-то...? Я ничего не знаю. Я типичный папа». Они посмеются, попросят жене позвонить, уточнить что-то, и все мне выдают (32 г., двое детей).

До проявлений власти и статуса: *«Когда уже там какие-то конфронтации, в этот центр приходишь, заполняешь анкету: где работаешь, кем работаешь... Когда видят кто ты, то отношение немного другое»* (37 л., один реб.).

Значимой частью социальной поддержки семей, в том числе отцов, является общение с другими родителями, имеющими сходные проблемы. Поддержка, понимание и одобрение от таких людей становятся ценным ресурсом. В частности, групповая работа обладает особыми преимуществами:

У нас отсутствие курсов, которые помогают разобраться в ситуации, поделиться с людьми, найти с ними общий язык. Я ходил на группу в один центр, папы в кругу делятся своим опытом. И я увидел, как это нужно людям, было видно по родителям вокруг (31 г., один реб.).

Данные интервью раскрывают множество фактов о трудностях особого отцовства. Уход за ребенком с инвалидностью и его воспитание требуют адаптации к особенностям, обусловленным болезнью. Реализация отцовской роли, как и материнской, в таких семьях требует значительных физических, материальных и психоэмоциональных затрат. Исследование показывает, что желание отца быть рядом с ребенком мотивирует его преодолевать травмирующий стресс и находить силы справляться с негативными эмоциями, усталостью, отстраненностью и отчуждением. При этом отцы могут использовать различные механизмы для совладания со стрессом и выполнения своей роли, такие как осознание смысла отцовства, принятие ответственности, принятие ребенка, служение семье, взаимопонимание с женой, личностные ресурсы.

Внутрисемейные ресурсы, особенно взаимная поддержка, служат основой для преодоления самого острого «пика американских горок» в динамике семейного стресса. Процесс дальнейшей адаптации семьи зависит от того, чувствует ли она поддержку в удовлетворении своих потребностей или сталкивается с барьерами, которые могут привести к усилению стресса и социальной дезадаптации. Вовремя оказанная профессиональная поддержка, основанная на понимании потребностей семей

и отцов, играет особую роль в реализации потенциала отцовства в семьях с детьми с инвалидностью. Она способствует вовлеченности отцов в уход за детьми и укрепляет их компетентность и уверенность в себе.

### **Основные направления и принципы оказания помощи и социальной поддержки отцам и семьям, воспитывающим детей с инвалидностью**

Как должно быть построено сопровождение семей, воспитывающих детей с проблемным здоровьем, чтобы вовлекать отцов в заботу о детях и поддерживать их в успешной реализации отцовских функций? Обобщение материалов этого и предыдущих исследований (Безрукова, Самойлова 2022, 2023), позволили нам сформулировать основные направления и принципы.

*Раннее вмешательство специалистов для совладания с родительским стрессом и профилактики ухода отца из семьи.* Отцы часто испытывают трудности в управлении стрессом, страдают от мрачных предчувствий и негативного образа будущего для ребенка, неопределенности его развития, образования и адаптации к жизни. Для некоторых, менее зрелых отцов с недостаточными навыками решения проблем и волевыми качествами, рождение ребенка с особыми потребностями кажется безвыходной ситуацией, провоцирующей конфликты и обвинения в адрес матери. Ранняя помощь должна включать обучение отцов стратегиям преодоления трудностей, поиску внутренних и внешних ресурсов, принятию ребенка с особенностями здоровья, оказывать поддержку в укреплении привязанности между отцом и ребенком. Психологическая поддержка отцов помогает в преодолении переживаний горя, чувства изоляции и одиночества.

*Информирование отцов и матерей на всех этапах развития ребенка.* Родители сталкиваются с недостатком информации с момента постановки ребенку диагноза. Профессиональная поддержка, управляемая единым координирующим центром, должна помочь им выработать оптимальный маршрут для своевременного и эффективного лечения, избегая лишних затрат ресурсов и потери драгоценного времени. Даже самые активные и осведомленные родители признают нехватку знаний о последующих этапах развития ребенка, что приводит к длительным поискам и задержке в получении новой информации.

Отцы нуждаются в информировании на всех этапах развития ребенка. Она может включать данные об услугах для детей, ранней диагностике, уникальности ребенка, специфике его потребностей и их вариациях в различных ситуациях. Важно, чтобы родители получали информацию о государственных и общественных ресурсах, таких как Институт раннего вмешательства в Санкт-Петербурге, Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с РАС, Центр лечебной педагогики «Особое детство» (ЦЛП), «Социальная школа Каритас» (СШК), Альянс профессиональных

организаций «Ценность каждого» и другие. Сотрудничество с этими организациями и развитие партнерских отношений со специалистами окажут эффективную помощь отцам, воспитывающим особых детей.

Обобщая отметим, что в целом информирование должно включать: 1) информацию о развитии ребенка и особенностях конкретного заболевания; 2) траектории получения помощи: варианты лечения и реабилитации с оценкой их результатов; 3) список специализированных служб и социальных услуг для особых детей и их родителей; 4) список образовательных услуг для детей и родителей, включая онлайн-школы и семейное образование; 5) образцы заполненных документов: на получение пособий по инвалидности, документацию об особых потребностях ребенка для индивидуальных образовательных программ; 6) список государственных льгот и пособий, а также услуг, адресованных целевой группе.

*Обязательность сопровождения отцов наравне с матерями.* Отцы, часто остающиеся в тени матерей, нуждаются в привлечении к уходу и заботе о детях. Специалисты учреждений, работающих с семьями и детьми на местах, играют ключевую роль в повышении их вовлеченности. Вопросы благополучия детей традиционно решаются через матерей, а отцы часто сталкиваются с различными барьерами: правовыми – ФЗ № 442 не определяет семью как получателя услуг, а профилактические услуги не считаются обязательными; организационными – нехватка программ, ориентированных на отцов; психологическими – специалисты и сами отцы зачастую рассматривают воспитание как «территорию матерей». На наш взгляд, чем больше возможностей будет создано для участия отцов в различных программах, тем выше вероятность, что их участие станет привычной практикой.

Чтобы помочь отцам решить возникающие проблемы, специалисты должны быть осведомлены о специфике заболевания ребенка, его диагнозах, а также о том, как предоставлять необходимую информацию и оказывать поддержку. При высоком уровне семейного стресса консультации для пар помогут укрепить связь между родителями и помочь им совместно заботиться о ребенке. Работа с отцами заключается в необходимости стимулировать отцов находить уникальные, сильные стороны, положительные качества ребенка; оказании помощи в принятии и понимании диагноза ребенка и перспектив его развития. Поскольку врачи и другие специалисты взаимодействуют в основном с матерью как с «главным» родителем, отцы не всегда получают полную информацию об особых потребностях ребенка, лечении и реабилитации. Важно персонально адресовать эти сведения отцу, привлекая его к обсуждению плана лечения и этапов реабилитации.

Социальные работники должны внушать отцам уверенность, помогать им осознать свою ответственность за здоровье и благополучие ребенка, а также свои права как родителей и необходимость их отстаивать. Их задача – научить отцов эффективно взаимодействовать со специалистами:

задавать вопросы, выражать ожидания и сомнения, поддерживать связь и использовать эффективные способы общения.

Отцам важно обучаться и совершенствовать навыки заботы о себе, управления стрессом и предотвращения эмоционального выгорания. Возможность провести время за любимым занятием или посещение культурных мероприятий вдвоем с женой позволяет им «перезагрузиться». Поэтому расширение спектра услуг для «передышки» особенно актуально для тех, у кого нет родственной поддержки в уходе за ребенком.

*Эффективная коммуникация и партнерский подход.* Коммуникация специалистов с отцами должна основываться на взаимном сотрудничестве, уважении и равенстве статусов, с учетом прав клиента на получение помощи и поддержки. Важно учитывать синдром «уязвленной маскулинности» и стремление мужчин выглядеть сильными и успешными, необходимо избегать стигматизации их как «слабых» или «уязвимых». Отношение к отцам не должно основываться на стереотипах о семье, как «находящейся в трудной жизненной ситуации», и специалисты должны избегать негативного программирования относительно будущего семьи. Мужчинам часто трудно просить о помощи и они стремятся избегать взаимодействия со специалистами, особенно если они демонстрируют свой социальный статус. Для эффективного взаимодействия специалистам требуется специальная подготовка с учетом специфики социальной работы с отцами.

*Фокус на гармоничные супружеские отношения и устойчивость семьи.* Удовлетворенность браком и качество коммуникации с матерью тесно связаны с уровнем вовлеченности отца в заботу о ребенке. Ключевые принципы работы специалистов с семьями могут включать работу по повышению уровня удовлетворенности браком, помощи в осознании общих семейных ценностей и целей, обучению эффективному общению, совместному решению проблем и умению разрешать конфликты с партнером. Важным направлением работы специалистов является предоставление услуг по урегулированию отношений и совместному воспитанию для родителей, переживших развод, с целью сохранения связей между особыми детьми и их отцами.

*Психологическая поддержка и групповая работа с отцами.* Новые формы работы с отцами, такие как «папа-школь» и «папа-группы», стали эффективным средством взаимной поддержки и повышения родительской компетентности. Опыт участия в этих группах показывает, что отцам необходима информация и профессиональная психологическая поддержка. Эта форма работы с отцами является одной из наиболее успешных в деятельности центров помощи семье и детям. Мы считаем, что она может быть успешно внедрена и в работу центров социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов. Такие группы выполняют несколько важных функций: повышают родительскую компетентность, помогают разделить сходные переживания и снизить уровень стресса, обеспечивают социальную поддержку и расширяют ее сеть, а также символически признают значимость отца в воспитании

ребенка. Особенно важно, чтобы название группы внушало участникам уверенность и демонстрировало успешность, например, «совет отцов», «наставники», «отцовские инициативы», «сильные духом», «сильные отцы».

*Дифференциация и индивидуализация работы с семьей/отцами.* Разнообразие потребностей отцов встречает отклик в создании групп с учетом специфики заболеваний и особенностей детей. Такие группы направлены на обеспечение поддержки и обмена опытом между отцами, сталкивающимися с похожими вызовами, такими как РАС, целиакия, множественные ментальные нарушения. Отцы нуждаются в специальных мероприятиях, ориентированных на создание мужских сообществ, где они могут общаться, делиться идеями и опытом, а также получать взаимную поддержку.

*Обеспечение баланса семьи и работы.* Страх отцов перед потерей или невозможностью найти постоянную работу, а также перед трудностями совмещения профессиональной занятости и семейных обязанностей обуславливают необходимость дополнительной социальной поддержки, привлечения внимания к папам детей с инвалидностью как к работникам, имеющим особые потребности и права. Отцы нуждаются в помощи по поиску дополнительных источников дохода и в предоставлении гибкого или свободного графика работы. Это предполагает активную политику государства в поощрении работодателей, поддерживающих семьи, находящиеся в сложной жизненной ситуации.

## **Заключение**

Учитывая многоплановость и разноуровневый характер социальной поддержки, можно сделать вывод о том, что она является одним из наиболее значимых факторов благополучия семей, воспитывающих детей-инвалидов. Поддержка на государственном и региональном уровнях востребована семьями, и ее усовершенствование должно оставаться в актуальной повестке (Казенин, Козлов 2020). Оценки социальной поддержки со стороны отцов неоднозначны: если родственники и друзья в большинстве случаев сочувствуют, помогают и поддерживают семью, то взаимодействие с более широким социумом не всегда свободно от проблем и ограничений. Это могут быть социокультурные, организационные, психологические, коммуникативные, информационные и институциональные барьеры. Отцы часто сталкиваются с необходимостью преодолевать трудности, обусловленные дефицитом информации, социальной инфраструктуры и компетентности специалистов, а также недостатком толерантного отношения со стороны окружающих. Одной из задач социальной политики должно быть усиление равенства, справедливости, солидарности путем расширения доступности окружающей среды для взрослых и детей с инвалидностью (Ярская-Смирнова, Ярская-Смирнова 2021).

Рождение ребенка с нарушениями потребовало от отцов изменений и перехода в режим «тотального напряжения» моральных и физических сил. Многие из этих изменений оказались для отцов стрессорирующими

и эмоционально нагруженными. Совладание со стрессом у них взаимосвязано с вовлечением в отцовскую роль, которая в сложившихся условиях повышает личную ответственность отца и его активность в заботе о благополучии ребенка. С одной стороны, сопряженная с трудностями забота делает отца более вовлеченным, с другой, эта вовлеченность является вынужденной и несвободной. Вместо контакта с ребенком, внимание отца направлено на обеспечение его лечения, реабилитации и возможности получить образование. Для того, чтобы подлинно вовлеченных отцов становилось больше, наряду с социальной поддержкой семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, важна широкая общественная поддержка отцовства и самих отцов. Повышение значимости роли отца в воспитании ребенка, признание его равным родителем и изменение социокультурных гендерных установок специалистов, работающих с семьями, также играют важную роль в этом процессе.

В настоящее время социальные услуги, ориентированные на отцов, относительно редки на практике и требуются конкретные, целенаправленные и интенсивные меры по их развитию. Это предполагает перенастройку профессионального сознания специалистов относительно мужчин как родителей, поиск и наполнение методов и форм работы актуальным для отцов содержанием, а также привлечение к этим практикам самих отцов. Необходимо снять у них психологические и социокультурные барьеры для участия в активностях, привычно ассоциируемых с «территорией матерей». При планировании работы важно ориентироваться не только на проблемы и актуальные потребности отцов, но и учитывать их предпочтения к формам работы: смешанным, семейным или сугубо отцовским форматам встреч и программ.

### Выражение признательности

Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда № 23–18–00770, <https://rscf.ru/project/23-18-00770/>

Редакция благодарит программу «Университетское партнерство» за поддержку и возможность опубликовать данную статью.

### Список источников

- Безрукова О. Н., Самойлова В. А. (2022) «Продиктовано любовью...»: вовлеченное отцовство в российских семьях, воспитывающих детей с инвалидностью. *Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены*, (5): 122–148.
- Безрукова О. Н., Самойлова В. А. (2023) Отсутствующее отцовство в молодых российских семьях, воспитывающих детей с инвалидностью. *Женщина в российском обществе*, (4): 96–112.
- Казенин К. И., Козлов В. А. (2020) Региональные меры поддержки многодетных семей в РФ. *Журнал исследований социальной политики*, 18 (2): 191–206.
- Марущак Е. Б. (2019) Особенности проектирования программ активной поддержки родителей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. *Вестник педагогических инноваций*, 3 (55): 28–33.
- Михайлова Н. Ф. (2014) Концепция семейного стресса и копинг-парадигма в изучении семей «особых» детей (обзор литературы). *Вестник Южно-Уральского университета. Серия «Психология»*, 3 (7): 32–46.

- Рождественская Е. Ю. (2020) Вовлеченное отцовство, заботливая маскулинность. *Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены*, (5): 155–185.
- Страусс А., Корбин Дж. (2001) *Основы качественного исследования: обоснованная теория, процедуры и техники*. М.: Эдиториал УРСС.
- Суслов В. В. (2023) Осознанное родительство в семьях с детьми с ОВЗ как объект психолого-педагогического сопровождения. *Международный журнал медицины и психологии*, 6 (1): 100–106.
- Щербакова Е. М. (2023) Инвалиды в России. *Демоскоп Weekly*. Доступно по ссылке: <http://demoscope.ru/weekly/2023/0989/barom01.php> (дата обращения: 15 октября 2023).
- Югова О. В. (2022) Ресурсные возможности семьи ребенка с нарушениями развития как предмет изучения в практике психолого-педагогического консультирования. *Вестник педагогических инноваций*, 2 (66): 78–85.
- Ярская-Смирнова В.Н., Ярская-Смирнова Е.Р. (2021) Модусы темпоральности в нарративах о доступности городской среды. *Социологические исследования*, (2): 92–102.
- Atkinson J. (2022) Involved Fatherhood and the Workplace Context: A New Theoretical Approach. *Gender, Work & Organization*, 29 (3): 845–862.
- Bragiel J., Kaniok P. E. (2011) Fathers' Marital Satisfaction and Their Involvement with Their Child with Disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 26 (3): 395–404.
- Bronfenbrenner U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bujnowska A. M., Rodríguez C., García T., Areces D., Marsh N. V. (2019) Parenting and Future Anxiety: The Impact of Having a Child with Developmental Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16 (4): 668–684.
- Docherty F., Dimond R. (2018) 'Yeah that Made a Big Difference!': The Importance of the Relationship between Health Professionals and Fathers Who Have a Child with Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 27 (3): 665–674.
- Ishida Sh., Okuno H., Igarashi H., Takahashi H. (2022) Insufficient Social Support for Fathers of Children with Developmental Disorders. *Humanities and Social Sciences Communications*, (9): 14.
- McBride B.A., Curtiss S. J., Uchima K., Laxman D. J., Santos R. M., Weglarz-Ward J., Dyer W. J., Jeans L. M., Kern J. (2017) Father Involvement in Early Intervention: Exploring the Gap between Service Providers' Perceptions and Practices. *Journal of Early Intervention*, 39 (2): 71–87.
- McCubbin H.I., Patterson J.M. (1983) Family Transitions: Adaptation to Stress. In: H. I. McCubbin, C. R. Figley (eds.) *Stress and the Family: Coping with Normative Transitions*. New York: Brunner/Mazel: 5–25.
- Ren K., Mc Guckin C. (2022) The Role and Involvement of Dads in the Lives and Education of Their Children with Special Educational Needs and/or Disabilities within an Early Intervention Context. *Education Thinking*, 2 (1): 3–18.
- Sicouri G., Tully L., Collins D., Burn M., Sargeant K., Frick P., Anderson V., Hawes D., Kimonis E., Moul C., Lenroot R., Dadds M. (2018) Toward Father-friendly Parenting Interventions: A Qualitative Study. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, (39): 218–231.
- Sim A., Cordier R., Vaz Sh., Falkmer T. (2019) 'We are in This Together': Experiences of Relationship Satisfaction in Couples Raising a Child with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (58): 39–51.
- Uribe-Morales B.M., Cantero-Garrito P.A., Cipriano-Crespo C. (2022) Fathers in the Care of Children with Disabilities: An Exploratory Qualitative Study. *Healthcare*, 10 (1): 14.
- Vatne T. M., Dahle S. S., Haukeland Y. B., Fjermestad K. W. (2023) A Qualitative Study of Men's Experience of Being a Father in Families with Childhood Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, (35): 111–131.
- Walsh F. (2016) Family Resilience: A Developmental Systems Framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13 (3): 313–324.

## **HOW TO SUPPORT FATHERS AND FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES**

Contemporary social work challenges in supporting families, particularly those raising children with disabilities, require a rethinking of the role of fathers in parenting and caring. This article provides an analysis of factors influencing fathers' involvement in caring for children with special needs and explores their interactions with social service professionals. Attention is drawn to mechanisms that support fatherhood and reduce associated with the male role in the family, in the context of various socio-cultural and psychological factors. Key principles and directions for working with fathers to enhance their participation in parenting and ensure family well-being are identified. The peculiarities of men's psychology, which limit their constructive interaction with professionals, are discussed, and mechanisms for mitigating stereotypes about the father's role in the family are identified. Special emphasis is placed not only on analyzing the problems, but also on seeking effective strategies for interaction with professionals and society as a whole. Based on the analysis presented, it is concluded that there is a need for broad societal support for fatherhood and for changing gender norms among professionals working with families. This article aims to stimulate further discussion on the role of fathers in the family context and to explore ways of optimizing social support for families raising children with special needs.

*Keywords:* involved fatherhood, fathers of children with disabilities, children with disabilities, family resilience, social support, barriers to getting help

*Citation:* Bezrukova O., Samoylova V. (2024) How to Support Fathers and Families Raising Children with Disabilities. *Zhurnal issledovaniia sotsial'noi politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 22 (2): 299–318.

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-2-299-318

### **References**

Atkinson J. (2022) Involved Fatherhood and the Workplace Context: A New Theoretical Approach. *Gender, Work & Organization*, 29 (3): 845–862.

---

Olga Bezrukova – Cand. Sci (Sociol.), Associate Professor, Acting Head of the Department of Youth Sociology and Youth Policy, Saint Petersburg State University, Saint Petersburg, Russian Federation. Email: o.bezrukova@spbu.ru

Valentina Samoylova – Cand. Sci (Psychol.), Associate Professor, Department of Theory and Practice of Social Work, Saint Petersburg State University, Saint Petersburg, Russian Federation. Email: v.samoylova@spbu.ru

Bezrukova O. N., Samoylova V. A. (2022) 'Prodyktovano ljubov'ju...': вовлеченное отцовство в российских семьях, воспитывающих детей с инвалидностью [Driven by Love...: Involved Fatherhood in Russian Families Raising Children with Disabilities]. *Monitoring obshchestvennogo mneniya: jekonomicheskie i social'nye peremeny* [Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes], (5): 122–148.

Bezrukova O. N., Samoylova V. A. (2023) Otsustvuiushchee otsovstvo v molodykh rossijskikh sem'ях, vospityvaiushchikh detei s invalidnost'yu [Father Absence in Young Russian Families Raising Children with Disabilities], *Zhenshchina v rossijskom obshchestve* [Woman in Russian Society], (4): 96–112.

Bragiel J., Kaniok P. E. (2011) Fathers' Marital Satisfaction and Their Involvement with Their Child with Disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 26 (3): 395–404.

Bronfenbrenner U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bujnowska A. M., Rodríguez C., García T., Areces D., Marsh N. V. (2019) Parenting and Future Anxiety: The Impact of Having a Child with Developmental Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16 (4): 668–684.

Docherty F., Dimond R. (2018) 'Yeah that Made a Big Difference!': The Importance of the Relationship between Health Professionals and Fathers Who Have a Child with Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 27 (3): 665–674.

Ishida Sh., Okuno H., Igarashi H., Takahashi H. (2022) Insufficient Social Support for Fathers of Children with Developmental Disorders. *Humanities and Social Sciences Communications*, (9): 14.

Kazenin K. I., Kozlov V. A. (2020) Regional'nye mery podderzhki mnogodetnykh detei v RF [Regional Support of Large Families in RF], *Zhurnal issledovaniy sotsial'noi politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 18 (2): 191–206.

McCubbin H.I., Patterson J. M. (1983) Family Transitions: Adaptation to Stress. In: H. I. McCubbin, C. R. Figley (eds.) *Stress and the Family: Coping with Normative Transitions*. New York: Brunner/Mazel: 5–25.

Marushchak E. B. (2019) Osobennosti proektirovaniya programm aktivnoj podderzhki roditelej, vospityvayushchih detejinvalidov i detej s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Features of Designing Programs for Active Support of Parents Raising Children with Disabilities and Children with Disabilities] *Vestnik pedagogicheskikh innovacij* [Bulletin of Pedagogical Innovations], 55 (3): 28–33.

McBride B.A., Curtiss S.J., Uchima K., Laxman D.J., Santos R. M., Weglarz-Ward J., Dyer W.J., Jeans L. M., Kern J. (2017) Father Involvement in Early Intervention: Exploring the Gap between Service Providers' Perceptions and Practices. *Journal of Early Intervention*, 39 (2): 71–87.

Mikhailova N. F. (2014) Kontseptsiya semejnogo stressa i koping-paradigma v izuchenii semej 'osobykh' detej (obzor literatury) [Family Stress Concept and the Coping Paradigm in Studying the Families of 'Special' Children (A Literature Review)] *Vestnik Yuzhno-Uralskogo universiteta (Psikhologiya)* [Bulletin of the South Ural State University Series 'Psychology'], 3 (7): 32–46.

Ren K., Mc Guckin C. (2022) The Role and Involvement of Dads in the Lives and Education of Their Children with Special Educational Needs and/or Disabilities within an Early Intervention Context. *Education Thinking*, 2 (1): 3–18.

- Rozhdestvenskaya E. Y. (2020) Vovlechennoe ottsovstvo, zabolivaya maskulinnost' [Involved Fatherhood, Caring Masculinity]. *Monitoring obshchestvennogo mneniya: ekonomicheskie i sotsial'nye peremeny* [Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes], (5): 155–185.
- Sicouri G., Tully L., Collins D., Burn M., Sargeant K., Frick P., Anderson V., Hawes D., Kimonis E., Moul C., Lenroot R., Dadds M. (2018) Toward Father-friendly Parenting Interventions: A Qualitative Study. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, (39): 218–231.
- Sim A., Cordier R., Vaz Sh., Falkmer T. (2019) 'We are in This Together': Experiences of Relationship Satisfaction in Couples Raising a Child with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (58): 39–51.
- Strauss A., Korbin J. (2001) *Osnovy kachestvennogo issledovaniya: obosnovannaya teoriya, protsedury i tekhniki* [Qualitative Research: Grounded Theory, Procedures and Techniques]. Moscow: Editorial URSS.
- Suslov V. V. (2023) Osoznannoe roditel'stvo v sem'yakh s det'mi s OVZ kak ob'ekt psikhologo-pedagogicheskogo soprovozhdeniya [Psychological and Pedagogical Support of Conscious Parenting in Families with Children with Disabilities]. *Mezhdunarodnyy zhurnal meditsiny i psikhologii* [International Journal of Medicine and Psychology], 6 (1): 100–106.
- Shcherbakova E. M. (2023) *Invalidy v Rossii*. [Disabled People in Russia]. *Demoscope Weekly*. Available at: <http://demoscope.ru/weekly/2023/0989/barom01.php> (accessed 1 August 2023).
- Uribe-Morales B.M., Cantero-Garlito P.A., Cipriano-Crespo C. (2022) Fathers in the Care of Children with Disabilities: An Exploratory Qualitative Study. *Healthcare*, 10 (1): 14.
- Vatne T. M., Dahle S. S., Haukeland Y. B., Fjermestad K. W. (2023) A Qualitative Study of Men's Experience of Being a Father in Families with Childhood Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, (35): 111–131.
- Walsh F. (2016) Family Resilience: A Developmental Systems Framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13 (3): 313–324.
- Yarskaya-Smirnova V.N., Iarskaia-Smirnova E.R. (2021) Modusy temporal'nosti v narrativah o dostupnosti gorodskoj sredy [Temporality Modes in the Narratives on the Accessibility of Urban Environment]. *Sociologicheskie issledovaniya* [Sociological Research], (2): 92–102.
- Yugova O. V. (2022) Resursnye vozmozhnosti sem'i rebenka s narusheniyami razvitiya kak predmet izucheniya v praktike psikhologo-pedagogicheskogo konsul'tirovaniya [Resource Capabilities of the Family of a Child with Developmental Disabilities as a Subject of Study in the Practice of Psychological and Pedagogical Counseling]. *Vestnik pedagogicheskikh innovatsiy* [Journal of Pedagogical Innovations], 2 (66): 78–85.