

مطالعه کیفی تجارب زیسته والدین کودکان دارای نیازهای ویژه از انگیزش در مراقبت روزانه

تاریخ ارسال: ۲ اردیبهشت ۱۴۰۳

تاریخ بازنگری: ۱۲ خرداد ۱۴۰۳

تاریخ پذیرش: ۲۷ خرداد ۱۴۰۳

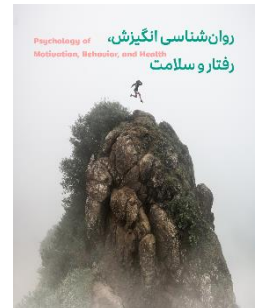
تاریخ چاپ: ۱۳ تیر ۱۴۰۳

۱. سیدحسن موسوی: گروه روان‌شناسی رشد، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران

۲. الهام یوسفی*: گروه روان‌شناسی رشد، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران

۳. علیرضا شریعتی: گروه مشاوره شغلی، دانشگاه خوارزمی، تهران، ایران

* ایمیل نویسنده مسئول: elham.yousefi96@gmail.com



چکیده

هدف این پژوهش، تبیین تجارب زیسته والدین کودکان دارای نیازهای ویژه از انگیزش در مراقبت روزانه و شناسایی منابع، موانع و راهبردهای مرتبط با آن بود. این مطالعه با رویکرد کیفی و روش پدیدارشناسی تفسیری انجام شد. ۱۷ نفر از والدین دارای کودک با نیازهای ویژه از شهر تهران با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. ابزار گردآوری داده‌ها، مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته بود که تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت. تحلیل داده‌ها با روش تحلیل مضمون و با بهره‌گیری از نرم‌افزار NVivo انجام شد. تحلیل داده‌ها منجر به استخراج سه مقوله اصلی شد: منابع درونی انگیزش (شامل معنابخشی به نقش والد بودن، پیوند عاطفی با کودک، امید به پیشرفت کودک و...)، منابع بیرونی انگیزش (شامل حمایت خانواده، بازخورد اجتماعی، تعامل با متخصصان و...) و موانع انگیزشی و راهکارهای مقابله‌ای (نظیر فرسودگی روانی، قضاوت دیگران، دعا و بازسازی ذهنی). والدین با استفاده از منابع معنوی، عاطفی و اجتماعی توانسته بودند در مسیر مراقبت، انگیزه خود را حفظ و بازتولید کنند. نتایج نشان داد که انگیزش والدین در مراقبت روزانه پدیده‌ای پویا و زمینه‌مند است که با معنا، پیوند عاطفی، حمایت اجتماعی و راهبردهای مقابله‌ای در هم تنیده است. شناخت این منابع می‌تواند در طراحی مداخلات روانی-اجتماعی برای ارتقاء کیفیت زندگی والدین و کودکان مفید واقع شود.

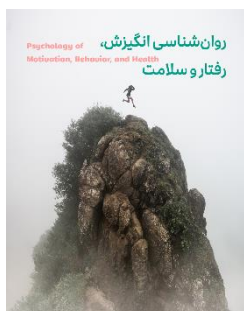
کلیدواژه‌گان: انگیزش، کودکان با نیازهای ویژه، تجارب زیسته، والدین، پدیدارشناسی، مراقبت روزانه

شیوه استناددهی: موسوی، سیدحسن، یوسفی، الهام، و شریعتی، علیرضا. (۱۴۰۲). مطالعه کیفی تجارب زیسته والدین کودکان دارای نیازهای ویژه از انگیزش در مراقبت روزانه. روانشناسی انگیزش، رفتار و سلامت، ۱(۲)، ۸-۱.



۱۴۰۲ تمامی حقوق انتشار این مقاله متعلق به نویسنده است. انتشار این مقاله به صورت دسترسی آزاد مطابق با گواهی (CC BY-NC 4.0) صورت گرفته است.

A Qualitative Study of the Lived Experiences of Parents of Children with Special Needs Regarding Motivation in Daily Care



1. Seyed Hassan Mousavi: Department of Developmental Psychology, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran
2. Elham Yousefi*: Department of Developmental Psychology, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran
3. Alireza Shariati: Department of Career Counseling, Kharazmi University, Tehran, Iran

*Corresponding Author's Email: elham.yousefi96@gmail.com

Submit Date: 21 April 2024

Revise Date: 1 June 2024

Accept Date: 16 June 2024

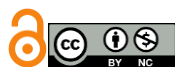
Publish Date: 3 July 2024

Abstract

This study aimed to explore the lived experiences of parents of children with special needs regarding motivation in daily caregiving. A qualitative interpretive phenomenological approach was used. Seventeen parents of children with special needs from Tehran were selected through purposive sampling. Data were collected using semi-structured interviews and continued until theoretical saturation was reached. Thematic analysis was conducted using NVivo software. The analysis revealed three main themes: internal sources of motivation (e.g., meaning-making in parenting, emotional bonding, hope for the child's progress), external sources of motivation (e.g., family support, social feedback, professional interactions), and motivational barriers and coping strategies (e.g., burnout, social judgment, spirituality, and cognitive reframing). Parents reported drawing on spiritual, emotional, and social resources to sustain and regenerate their caregiving motivation. Motivation in daily caregiving is a dynamic and contextual phenomenon shaped by meaning, emotional attachment, social support, and coping mechanisms. Identifying these motivational elements can inform psychosocial interventions to improve the well-being of both parents and their children with special needs.

Keywords: *Motivation, Children with special needs, Lived experiences, Parents, Phenomenology, Daily caregiving*

How to cite: Mousavi, S. H., Yousefi, E., & Shariati, A. (2023). A Qualitative Study of the Lived Experiences of Parents of Children with Special Needs Regarding Motivation in Daily Care. *Psychology of Motivation, Behavior, and Health*, 1(2), 1-8.



© 2023 the authors. This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0) License.

تربیت و مراقبت از کودک همواره یکی از چالش‌برانگیزترین وظایف والدین محسوب می‌شود، به‌ویژه زمانی که کودک دارای نیازهای ویژه باشد. این نیازها ممکن است شامل ناتوانی‌های رشدی، جسمی، ذهنی یا عاطفی باشد که روند طبیعی رشد کودک و تعاملات اجتماعی او را تحت تأثیر قرار می‌دهد. مراقبت از کودکان با نیازهای ویژه مستلزم صرف انرژی، زمان، هزینه و ظرفیت‌های روانی قابل توجهی است که اغلب فشار زیادی بر خانواده، به‌ویژه والدین، وارد می‌سازد (Kyzar et al., 2012). در این میان، انگیزش والدین در مراقبت روزانه، به‌عنوان نیروی محرک اصلی در مواجهه با چالش‌ها، نقش محوری ایفا می‌کند.

مطالعات نشان می‌دهند که والدین کودکان با نیازهای ویژه نسبت به والدین دیگر، میزان بیشتری از استرس، اضطراب و فرسودگی را تجربه می‌کنند (Dardas & Ahmad, 2014). این فشارها ممکن است منجر به کاهش انگیزه برای مراقبت مستمر شود، در حالی که انگیزش پایدار، عامل کلیدی در تداوم رفتارهای مراقبتی، انعطاف‌پذیری روانی، و توانمندی والدینی است (Hastings & Brown, 2002). با این حال، بسیاری از والدین علی‌رغم این فشارها، مراقبت از فرزند خود را با تعهد، عشق و فداکاری ادامه می‌دهند. این پایداری رفتاری، نشان‌دهنده وجود منابع درونی و بیرونی برای حفظ انگیزش است که شناخت آن‌ها می‌تواند در طراحی برنامه‌های حمایتی و مشاوره‌ای مؤثر باشد.

از منظر روانشناسی انگیزش، تئوری خودمختاری (Self-Determination Theory) به‌ویژه در فهم رفتارهای والدین در شرایط چالش‌برانگیز مانند مراقبت از کودک با ناتوانی مفید واقع شده است. این نظریه تأکید دارد که افراد زمانی انگیزش پایدار خواهند داشت که سه نیاز بنیادین روان‌شناختی آن‌ها، یعنی خودمختاری، شایستگی و ارتباط مؤثر، برآورده شود (Deci & Ryan, 2000). در زمینه والدگری، زمانی که والدین احساس کنند به‌طور داوطلبانه از فرزند خود مراقبت می‌کنند، در نقش مراقب موفق هستند و با کودک و دیگران پیوند عاطفی دارند، احتمال بروز انگیزش درونی افزایش می‌یابد (Grolnick et al., 2007).

همچنین، مطالعات کیفی پیشین نشان داده‌اند که والدین در تعامل با کودک دارای نیازهای ویژه، به مرور زمان معنا و هدفی ژرف‌تر در زندگی خود می‌یابند که این خود به‌نوعی منبع انگیزشی جدید برای آن‌ها محسوب می‌شود (Trute et al., 2007). بسیاری از والدین، نقش مراقبتی خود را نه تنها به‌عنوان مسئولیت، بلکه به‌عنوان بخشی از هویت خود می‌پذیرند که موجب بازسازی ذهنی و عاطفی در شرایط سخت می‌گردد (Woodgate et al., 2008). این نگرش معنابخش می‌تواند میزان تاب‌آوری و انگیزش را در مواجهه با فرسودگی، قضاوت اجتماعی و موانع ساختاری افزایش دهد.

با وجود اهمیت انگیزش در کیفیت مراقبت والدین، بیشتر مطالعات انجام‌شده در این حوزه کمی بوده‌اند و بر عوامل آسیب‌زا، مانند استرس، اضطراب یا کیفیت زندگی تمرکز داشته‌اند (Resch et al., 2010)، در حالی که درک عمیق از منابع انگیزشی والدین، نیازمند رویکردهای کیفی و مبتنی بر تجربه زیسته است. پژوهش‌های کیفی امکان کشف مفاهیم پیچیده، سیال و درونی مانند «انگیزش» را در بافت اجتماعی و روانی فراهم می‌کنند، زیرا با روایت مستقیم تجربه افراد همراه‌اند (Smith & Osborn, 2003).

از سوی دیگر، انگیزش والدین در مراقبت روزانه یک پدیده ایستا و تک‌عَلّی نیست، بلکه حاصل تعامل پویا بین منابع درونی (مانند امید، معنا، دلبستگی عاطفی) و منابع بیرونی (حمایت خانواده، بازخورد اجتماعی، تجربه با متخصصان) است. شناسایی دقیق این منابع می‌تواند زمینه‌ساز طراحی مداخلات هدفمند برای توانمندسازی والدین و افزایش کیفیت مراقبت از کودکان با نیازهای ویژه باشد (Plant & Sanders, 2007). افزون بر

آن، شرایط فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی هر جامعه، در شکل‌گیری انگیزش والدین نقش تعیین‌کننده دارد؛ به‌ویژه در جوامعی که خدمات حمایتی کافی برای این گروه از خانواده‌ها فراهم نیست.

در ایران، با وجود رشد پژوهش‌های روان‌شناختی در حوزه ناتوانی و خانواده، مطالعاتی که با رویکرد کیفی به تجربه زیسته والدین و انگیزش آنان در مراقبت‌پذیردازند، بسیار محدودند. اغلب پژوهش‌ها، یا بر ویژگی‌های شناختی-رفتاری والدین تمرکز داشته‌اند یا ابعاد آسیب‌شناختی را بررسی کرده‌اند (نیک‌خو و همکاران، ۱۳۹۷). در حالی که شناسایی و تقویت منابع انگیزشی والدین می‌تواند عاملی پیشگیرانه در برابر فرسودگی روانی و کاهش کیفیت مراقبت باشد. همچنین، تحلیل درون‌زمینه‌ای تجربه والدین، به‌ویژه با استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته، می‌تواند فرصت‌هایی برای شنیده شدن صدای این افراد فراهم آورد.

در نتیجه، پژوهش حاضر با هدف پر کردن این خلأ علمی، به دنبال تبیین و تحلیل تجارب زیسته والدین کودکان دارای نیازهای ویژه از انگیزش در مراقبت روزانه است. هدف اصلی این مطالعه، شناسایی منابع درونی و بیرونی انگیزش، موانع انگیزشی، و راهکارهای مقابله‌ای والدین در مسیر مراقبت مستمر از کودک است. این پژوهش می‌تواند در بهبود سیاست‌های اجتماعی، طراحی مداخلات روان‌شناختی، و آموزش متخصصان بالینی جهت ارتقاء کیفیت زندگی خانواده‌های دارای کودک با نیازهای ویژه مؤثر باشد.

روش‌شناسی

این پژوهش با رویکرد کیفی و با استفاده از روش پدیدارشناسی تفسیری انجام شده است تا تجارب زیسته والدین کودکان دارای نیازهای ویژه از انگیزش در مراقبت روزانه مورد بررسی قرار گیرد. مشارکت‌کنندگان این مطالعه شامل ۱۷ نفر از والدین (پدران و مادران) دارای کودک با نیازهای ویژه بودند که همگی ساکن شهر تهران بودند. روش نمونه‌گیری به صورت هدفمند و با رعایت معیارهای ورود و خروج انجام شد و فرایند نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت؛ بدین معنا که پس از مصاحبه با شرکت‌کننده هفدهم، داده‌های جدیدی که به غنای یافته‌ها بیفزاید حاصل نشد. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته استفاده شد. این مصاحبه‌ها به صورت حضوری و در فضایی آرام و مورد توافق طرفین انجام شد. مدت زمان هر مصاحبه بین ۴۵ تا ۷۰ دقیقه متغیر بود. سؤالات مصاحبه به گونه‌ای طراحی شده بودند که به والدین امکان دهند تا آزادانه تجارب، احساسات و انگیزه‌های خود در فرایند مراقبت روزانه از کودک را بیان کنند. سؤالات باز و پیرو با توجه به پاسخ‌های مشارکت‌کنندگان جهت تعمیق مصاحبه مطرح می‌شدند.

پس از انجام هر مصاحبه، فایل صوتی آن به دقت پیاده‌سازی و مرور شد. تحلیل داده‌ها به صورت هم‌زمان با جمع‌آوری آن‌ها و با استفاده از روش تحلیل مضمون (Thematic Analysis) انجام شد. برای کدگذاری و تحلیل داده‌ها از نرم‌افزار Nvivo استفاده گردید. در فرایند تحلیل، ابتدا واحدهای معنایی استخراج شد، سپس کدهای اولیه تعیین و در مراحل بعدی در قالب مضامین فرعی و اصلی دسته‌بندی شدند. اعتبار یافته‌ها از طریق بازبینی مشارکت‌کنندگان (member check) و مرور توسط همکار پژوهشی (peer check) تأیید گردید.

یافته‌ها

۱. معنابخشی به نقش والد بودن:

بسیاری از والدین مشارکت‌کننده، مراقبت از کودک دارای نیازهای ویژه را نه تنها به عنوان یک مسئولیت، بلکه به مثابه یک رسالت معنوی تلقی می‌کردند. آن‌ها مراقبت روزانه را فرصتی برای رشد درونی، تقویت ایمان و یافتن معنای عمیق‌تری در زندگی خود می‌دانستند. یکی از مادران اظهار

داشت: «من حس می‌کنم خدا این بچه رو به من داده تا منو رشد بده، هر روز باهاش یه چیز جدید یاد می‌گیرم». والدین اغلب از مراقبت به‌عنوان بخشی از هویت خود یاد می‌کردند.

۲. پیوند عاطفی با کودک:

یکی از منابع قوی انگیزشی که در مصاحبه‌ها برجسته شد، پیوند عاطفی عمیق والدین با کودک بود. این پیوند موجب می‌شد والدین علی‌رغم خستگی، به مراقبت ادامه دهند. یکی از پدران گفت: «وقتی پسرم بغلم می‌کنه و سرشو روی شونه‌م می‌ذاره، انگار همه سختی‌ها یادم می‌ره». این احساس دلبستگی باعث می‌شد والدین انگیزه خود را از تماس عاطفی با کودک بگیرند.

۳. امید به پیشرفت کودک:

والدین در مصاحبه‌ها تأکید داشتند که حتی کوچک‌ترین پیشرفت کودک برای آن‌ها منبعی بزرگ از انگیزش است. آن‌ها از لحظاتی چون بیان اولین کلمه، تماس چشمی، یا حتی خواب راحت کودک به‌عنوان دلایل انگیزشی یاد می‌کردند. یکی از مادران بیان کرد: «وقتی دیدم دخترم تونست خودش قاشق رو بگیره، انگار به من امید زندگی دوباره داد».

۴. احساس هویت از طریق مراقبت:

برای بسیاری از والدین، مراقبت روزانه بخشی از هویت شخصی‌شان شده بود. آن‌ها مراقبت را نه یک وظیفه تحمیلی، بلکه بخشی از وجود خود می‌دانستند. یکی از مادران تصریح کرد: «اگه یه روز نتونم ازش مراقبت کنم، احساس می‌کنم یه بخشی از وجودم ناقصه».

۵. غلبه بر ترس‌ها و تردیدها:

والدین در مسیر مراقبت از کودک، تجربه‌هایی از ترس، تردید و اضطراب را گزارش کردند، اما به‌تدریج توانسته بودند این احساسات را مهار و حتی به انگیزه تبدیل کنند. یکی از والدین گفت: «اوایل خیلی می‌ترسیدم، فکر می‌کردم نمی‌تونم از پشش بر پیام، ولی الان انگیزه‌م همینکه نشون بدم می‌تونم».

۶. حمایت عاطفی خانواده و همسر:

بسیاری از مشارکت‌کنندگان اشاره کردند که حمایت خانواده و به‌ویژه همسر، نقش کلیدی در حفظ انگیزش آنان دارد. همدلی، همراهی و مشارکت اطرافیان در کارهای روزمره، موجب دلگرمی والدین می‌شود. یکی از مادران عنوان کرد: «وقتی شوهرم بدون اینکه بگم میاد کمکم، حس می‌کنم تنها نیستم و همین باعث میشه ادامه بدم».

۷. تجربه‌های مثبت از خدمات درمانی:

تعامل مثبت با متخصصان، بازخوردهای انگیزشی از سوی درمانگران و بهره‌گیری از آموزش‌های کاربردی، از جمله عوامل بیرونی تأثیرگذار بر انگیزش والدین گزارش شد. یکی از والدین اظهار داشت: «وقتی کاردرمان دخترم بهم گفت که خیلی خوب تمرین‌ها رو انجام دادین، حس کردم دارم درست پیش می‌رم».

۸. ارتباط با خانواده‌های مشابه:

والدین همچنین از ارتباط با سایر خانواده‌های دارای کودک با نیازهای ویژه به‌عنوان منبعی برای یادگیری، دلگرمی و انگیزش یاد کردند. این تعاملات موجب می‌شد والدین احساس تنهایی نکنند. یکی از شرکت‌کنندگان بیان داشت: «تو گروه‌مون وقتی می‌بینم بچه‌های بقیه پیشرفت می‌کنن، امید می‌گیرم که بچه منم می‌تونه».

۹. بازخورد اجتماعی مثبت:

دریافت بازخورد مثبت از معلمان، اطرافیان و همسایگان در مورد تلاش‌های والدین، یکی از منابع بیرونی انگیزشی بود. این بازخوردها احساس ارزشمندی در والدین ایجاد می‌کرد. یکی از مادران گفت: «وقتی معلم پسرم گفت شما خیلی خوب پشت بچه‌تون ایستادین، حس کردم دارم کارمو درست انجام می‌دم».

۱۰. فرسودگی جسمی و روانی:

در کنار منابع انگیزشی، والدین خستگی مفرط، بی‌خوابی، و احساس ناتوانی را تجربه کرده بودند. این فرسودگی گاه منجر به افت انگیزش می‌شد. یکی از والدین با صدای گرفته گفت: «گاهی اون قدر خسته‌ام که نمی‌دونم چطور روزو شب کردم». این عامل به‌عنوان یکی از موانع انگیزشی مهم مطرح شد.

۱۱. تجربه بی‌تفاوتی یا قضاوت دیگران:

نگاه ترحم‌آمیز یا قضاوت گرایانه اطرافیان نیز از جمله عوامل تضعیف انگیزش در والدین بود. حس طرد شدن یا نادیده گرفتن، بار روانی سنگینی ایجاد می‌کرد. یکی از والدین با ناراحتی گفت: «یه بار تو پارک یه خانم گفت وای بیچاره، من خیلی ناراحت شدم، انگار بچه‌م یه موجود عجیب بود».

۱۲. استفاده از راهبردهای مقابله‌ای فردی:

والدین از روش‌هایی مانند دعا، خودگویی مثبت، و تکنیک‌های آرام‌سازی برای حفظ انگیزه استفاده می‌کردند. این روش‌ها به آن‌ها کمک می‌کرد فشار روانی را کنترل کنند. یکی از مادران گفت: «شبا وقتی خیلی خسته‌ام، دعا می‌کنم و به خودم می‌گم تو می‌تونی، این بهم نیرو می‌ده».

۱۳. استفاده از منابع اجتماعی و حرفه‌ای:

برخی والدین با مراجعه به مشاور، شرکت در جلسات حمایتی یا دریافت خدمات مددکاری توانسته بودند بر احساسات منفی غلبه کرده و انگیزه خود را بازسازی کنند. یکی از شرکت‌کنندگان بیان کرد: «مشاوری که پیشش می‌رم همیشه می‌گه شما قوی‌ترین مادر دنیایی، همین حرفش کلی بهم انگیزه می‌ده».

۱۴. بازسازی ذهنی در موقعیت‌های بحرانی:

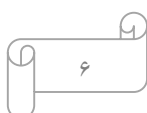
در مواجهه با بحران‌ها، والدین با بازنگری نگرش‌ها و معنا دادن به تجربیات، توانسته بودند انگیزش خود را حفظ کنند. یکی از مادران با تأمل گفت: «قبلاً فکر می‌کردم چرا من؟ ولی الان می‌گم شاید قراره از این مسیر قوی‌تر بشم».

۱۵. یافتن انگیزه‌های نوین در مسیر مراقبت:

والدین در جریان مراقبت، به ابعاد جدیدی از توانمندی‌های خود پی برده بودند. آن‌ها تجربه مراقبت را مسیری برای کشف معنا، رشد شخصی و ارتقای درک از زندگی می‌دانستند. یکی از والدین اظهار داشت: «قبل از اینکه مادر این بچه باشم، خودمو نمی‌شناختم، الان می‌دونم چقدر قوی‌ام».

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های این پژوهش نشان داد که انگیزش والدین در مراقبت روزانه از کودک دارای نیازهای ویژه پدیده‌ای چندبعدی است که از تعامل منابع درونی، بیرونی و نیز موانع روانی و اجتماعی شکل می‌گیرد. والدین مشارکت‌کننده از منابعی همچون معنابخشی به نقش والد بودن، پیوند عاطفی با کودک، و امید به پیشرفت فرزند به‌عنوان انگیزه‌های اصلی در مسیر مراقبت نام بردند. این یافته‌ها با نظریه خودمختاری (Self-Determination Theory) هم‌خوانی دارد که بر نقش نیازهای بنیادین روان‌شناختی یعنی خودمختاری، شایستگی و پیوند عاطفی در ایجاد و تداوم انگیزش درونی



تأکید دارد (Deci & Ryan, 2000). زمانی که والدین مراقبت را انتخابی آگاهانه و مبتنی بر معنا تلقی می‌کنند، احتمال بروز انگیزش درونی و رفتار پایدار بیشتر می‌شود. نمونه‌هایی از این نگرش در اظهارات والدین این پژوهش مشهود بود، جایی که مراقبت را رسالتی الهی، هویت فردی یا مسیری برای رشد معنوی می‌دانستند.

دومین گروه از یافته‌ها نشان داد که منابع بیرونی از جمله حمایت خانواده، بازخورد اجتماعی و تجربه مثبت از خدمات درمانی، نقش مؤثری در حفظ انگیزش والدین ایفا می‌کند. این یافته با نتایج پژوهش Kyzar و همکاران (۲۰۱۲) همسو است که حمایت عاطفی و عملی خانواده را یکی از عوامل کلیدی در بهبود پیامدهای روانی والدین کودک دارای ناتوانی معرفی کرده‌اند. همچنین، Trute و همکاران (۲۰۰۷) نشان داده‌اند که بازخوردهای مثبت از جامعه و تعاملات همدلانه با متخصصان درمانی، تجربه والدین را از رنج به معنابخشی تغییر می‌دهد. در مطالعه حاضر نیز والدین از جمله‌هایی نظیر «وقتی گفتن دخترت پیشرفت خوبی کرده، بهم انگیزه دادن» برای تأیید این فرایند استفاده کردند.

یکی دیگر از یافته‌های برجسته پژوهش، نقش «تجربه زیسته مشترک» بود؛ والدین از ارتباط با سایر خانواده‌های دارای کودک با نیازهای ویژه به‌عنوان منبع انگیزشی نام بردند. این تجربه‌های بین فردی موجب کاهش احساس انزوا، افزایش همدلی و ارتقاء امیدواری می‌شود. یافته حاضر با پژوهش Woodgate و همکاران (۲۰۰۸) هم‌راستا است که نشان دادند والدینی که در گروه‌های حمایتی مشارکت می‌کنند، تاب‌آوری و انگیزش بیشتری برای ادامه مسیر مراقبت از کودک دارند.

در کنار منابع انگیزشی، موانعی نیز در مسیر حفظ انگیزش والدین شناسایی شد. از جمله این موانع می‌توان به فرسودگی جسمی و روانی، قضاوت اجتماعی و احساس بی‌توجهی اشاره کرد. این یافته‌ها با مطالعاتی نظیر Dardas & Ahmad (۲۰۱۴) همخوانی دارد که نشان دادند والدین کودکان با ناتوانی‌های رشدی در معرض سطوح بالایی از استرس، افسردگی و فرسودگی شغلی قرار دارند. یکی از والدین در پژوهش حاضر گفته بود: «گاهی اون قدر خسته‌ام که فقط می‌خوام بخوابم، حتی بدون غذا دادن به بچه». این جمله نشان‌دهنده وضعیت روانی بحرانی است که نیاز به مداخله حرفه‌ای دارد.

با این حال، والدین در مواجهه با این موانع، راهبردهایی برای بازسازی انگیزش به کار می‌گیرند. از جمله راهبردهای فردی مانند دعا، خودگویی مثبت و معنا دادن به رنج، و نیز راهبردهای حرفه‌ای مانند مراجعه به مشاور یا گروه‌های حمایتی. این یافته با مدل «مقابله معنابخش» (Meaning-Focused Coping) مطرح شده در ادبیات روان‌شناسی مثبت‌گرا سازگار است؛ مدلی که بر یافتن معنا در دل رنج و ایجاد روایت جدیدی از تجربه تأکید دارد (Folkman & Moskowitz, 2000). والدین در این پژوهش بارها اشاره کردند که «این مسیر ما رو قوی‌تر کرده» یا «معنای زندگی‌مون تغییر کرده».

مفهوم بازسازی ذهنی در موقعیت‌های بحرانی نیز از دیگر یافته‌های برجسته بود که با مطالعات Smith & Osborn (۲۰۰۳) همخوانی دارد. آن‌ها معتقدند بازتعریف تجربه توسط فرد در شرایط دشوار، می‌تواند احساس کنترل و انگیزش درونی را بازیابی کند. در مطالعه حاضر نیز والدین با جمله‌هایی نظیر «الان دیگه از خودم انتظار دارم قوی باشم» نشان دادند که چگونه در گذر زمان، روایتی بازسازی‌شده از خود به‌عنوان مراقب ساخته‌اند.

در مجموع، یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که انگیزش در مراقبت روزانه از کودک دارای نیازهای ویژه نه امری ثابت و ذاتی، بلکه پدیده‌ای پویا، زمینه‌مند و قابل تقویت است. منابع معنوی، عاطفی و اجتماعی، در کنار شناخت و پذیرش شرایط کودک، عوامل کلیدی در حفظ این انگیزش محسوب می‌شوند. این نتایج می‌تواند مبنای طراحی مداخلات روانی-اجتماعی برای والدین، آموزش مشاوران خانواده، و توسعه سیاست‌های حمایتی هدفمندتر در حوزه ناتوانی باشد.

موازن اخلاقی

در انجام این پژوهش تمامی موازن و اصول اخلاقی رعایت گردیده است.

مشارکت نویسندگان

در نگارش این مقاله تمامی نویسندگان نقش یکسانی ایفا کردند.

تعارض منافع

در انجام مطالعه حاضر، هیچ گونه تضاد منافی وجود ندارد.

References

- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Psychometric properties of the Parenting Stress Index with parents of children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 560–571. <https://doi.org/10.1111/jir.12053>
- Grolnick, W. S., Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2007). Parenting and children's motivation at school: A self-determination theory analysis. In J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization* (pp. 169–187). Guilford Press.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222–232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2)
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31–44. <https://doi.org/10.2511/027494812800903247>
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of caregiver stress in families of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109–124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x>
- Resch, J. A., Elliott, T. R., & Benz, M. R. (2010). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems, & Health*, 28(3), 269–279. <https://doi.org/10.1037/a0020578>
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 51–80). SAGE.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/13668250701196962>
- Woodgate, R. L., Edwards, M., & Ripat, J. D. (2008). Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 8, 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-8-1>