

# "מְבַקֵּשׁ מְקוֹם שֶׁקָּטַעְלָיו תּוֹנֵחַ הַנְּפֹשׁ"<sup>1</sup>: שילוב ליווי רוחני בתפיסת הורה לילדים עם צרכים מיוחדים

בוקי קמחי ונאוה זוהר-סייקס

## הקדמה

"להיות אימא מיוחדת - אימא לילד עם צרכים מיוחדים, להיות משפחה מיוחדת, זה לפרמט את תוכנת חיך ולהתחיל מחדש. כל מה שמוכר וידוע מהחיים הקודמים משתנה. תוך כדי הצורך להתארגן לקראת עבודה בלתי נגמרת כדי לאפשר מרחב מקדם, עולים רגשות לא פשוטים, עולה כאב ומתמודדים עם פרידה מהציפייה. הכאב, האכזבה, הבכי והאבל נדחקים לטובת הצורך בטיפול [...] אך קיימים ובכל הזדמנות מציפים" (אביבית, אם מלווה הורים בליווי רוחני, מנחת קבוצות תמיכה רוחנית ומדריכה).

"חיים כאימא מיוחדת מאתגרים ומורכבים. הקושי הגדול הוא הבדידות. העובדה שבסביבה הקרובה כמעט אין עם מי להתייעץ [...] אין עם מי להיות שם" (צרפתי, 2013).

"כשהתחלתי עם הבן, שם הייתי צריכה ליווי, ששמעתי את האבחון הרגשתי שהקושי גדול עליי, ידעתי אם לא איעזר אפול" (אם שמקבלת ליווי רוחני).

"ואני יודעת שכל אימא ואבא צריכים לפחות מרי אחת כזאת: יד מושטת של שכן, בן משפחה, קולגה, חבר אִמְתִּי או וירטואלי, כזאת שאפשר להיאחז בה ברגעים הראשונים, באותו "מעמד בשורה" בלתי נסבל שאחריו מתחילים החיים החדשים" (אלוני-דגן, 2013).

"כדאי שהורה יקבל ליווי בתוך בית החולים יחד עם החבילה אֶתה הוא הולך הביתה, שיפגוש הורה מלווה לפני שיפגוש עובד סוציאלי, כי אז תהיה עזרה גם להתחבר לעובד סוציאלי" (אם מלווה בתכנית שמו"ש, ר' בהמשך).

"אילו רק לא הייתי שם לבד ברגע הזה! סגרתי את הטלפון ושאלתי את עצמי מה היא אמרה לי עכשיו, עם מי אני יכולה לדבר. בהתחלה חשבתי שאני לא רוצה לדבר עם אף אחד. אם לא אספר, זה לא יהיה. עכשיו אני כבר במקום אחר, ויכולה ורוצה להיות שם בשביל אימהות אחרות, שלא יהיו שם לבד ברגע הזה" (אם בריאיון לקורס הכשרת הורים להנחיית קבוצות תמיכה רוחנית).

בישראל 320,000 ילדים עם צרכים מיוחדים. מאחורי כל ילד כזה ניצבת משפחה, המהווה מקור תקווה לילדים אלה. גידול ילד עם צרכים מיוחדים הוא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לילד ולמשפחתו דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, שאינם מוכרים להם ושלא הוכנו לקראתם מראש. מציאות חיים שונה זו עלולה לגרום שינויים במעגל חיייה של המשפחה, דורשת משאבים נפשיים, פיזיים וחומריים רבים, מחייבת הסתגלות מחודשת בכל תחומי החיים, ומחייבת אותנו לזהות ולפתח ולהעצים מערכות שמאפשרות שיתוף וליווי לאורך החיים (גרוס-אנגלנדר, 2015).

הגישה של "הורה להורה" מכירה בקשר המיוחד בין הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ובמשמעות העמוקה שיכולה להיווצר מתוך תחושות השייכות ושותפות הגורל. היא מציעה ליווי מצד הורים לילדים עם צרכים מיוחדים להורים כמותם, תוך הכשרה ומעטפת מקצועית. על בסיס גישה זו התפתח בארגון קשר תחום הליווי הרוחני - פרטני וקבוצתי - של הורה להורה, שבו נתמקד במאמר זה.

הליווי הרוחני מוסיף תפיסה וכלים ומעניק חלון למרחב הרוחני האישי של האדם באשר הוא שם. במאמר נבקש להקדיש תשומת לב להוויה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לתחושות המשמשות בערבוביה כגון בדידות ואובדן, לצורך בנוכחות מבינה ואוהדת, לצורך לצמוח, לעשות, לחלום ולשמוח, ובתוך כך גם להשתייך וגם להיות שם בשביל אחרים כמותם.

## תכניות הורים להורים

משפחות שיש להן ילדים עם צרכים מיוחדים נוטות להיעזר באנשים שעמם הם מקיימים מערכת יחסים קרובה, כגון בן זוג, הורים וחברים (Krahn, 1993). על אף הנטייה של אנשים במשבר לפנות לקבלת תמיכה מרשת התמיכה החברתית הראשונית, תמיכה זו עשויה להיות מוגבלת ומתסכלת, בגלל חוסר היכולת להבין את ייחודה של המשפחה (Gottlieb, 1981).

צרכים אלה הובילו לפיתוח תכניות של הורים להורים לילדים עם צרכים מיוחדים. בתכניות אלה, שהחלו לפעול בארצות הברית ב-1987, הורה המקבל הכשרה

1 הציטוט בכותרת המאמר לקוח מתוך: קוסמן, א' (1990). מבוקש. תל אביב: הקיבוץ המאוחד.

בשימוש בטכניקות תומכות, מציע מידע ותמיכה רגשית להורה לילד עם לקות דומה, המבקש סיוע, בדרך כלל באמצעות שיחות טלפון. בסקר שנערך ב-1995 הוערך ש-20,000 הורים מ-47 מדינות בארצות הברית השתתפו בתכנית, מרביתם אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים וממעמד הביניים (Santelli, Turnbull, Marquis & Lemer, 1995). ציפיותיהם מהתכנית היו: גורם מקשיב ומבין (66%); קבלת מידע על המוגבלות (63%); הדרכה בטיפול בילד (58%) וקבלת מידע על שירותים (54%). הדגש בתכניות אלה הוא על ההתנסות האישית כמשאב ראשון במעלה. הקשר מתקיים לרוב בין אימהות ומתבסס על קיומם של תפקידים דומים באימהות המיוחדת ושל זהות מגדרית. איכויות הקשר באות לידי ביטוי בטון הדיבור ובאופי השיח, בהקשבה הכוללת הבנה והבהרה, בשיתוף בסיפורים אישיים, תוך הצעת אסטרטגיות התמודדות שהוכחו כיעילות ובהרגעה הנובעת מתחושת ההורה שאינו בודד. בקשר זה חשובה מאוד יכולת הקבלה, המעניקה למלאים תחושת ביטחון ביכולותיו ההוריות ותיקוף זכויותיו ההוריות לגדל את ילדו על פי ערכיו ושיפוטו. העצמת ההורים, שבאה לידי ביטוי בקשר בין הורה מלווה למקבל ליווי, מבוססת על שינוי תפקידו של נותן השירות ממומחה לבן ברית או חבר, מצב המקל על מקבל הליווי להבהיר את צרכיו. העצמה זו מבוססת על דאגה, שמייצרת יחסים תומכים של כבוד, המאפשרים בניית הדדיות וקבלה של השונה. התכונות הנדרשות מההורה המלווה הן קבלה, הכרה מפורשת ביכולות של ההורה מקבל הליווי, נכונות לקיים יחסים "בגובה העיניים" ויכולת לאמץ עמדות לא שיפוטיות (Kalyanpur & Rao, 1991). גם בארץ פותחו תכניות המבוססות על התובנות האלה. המרכזית בהן היא תכנית ש"ש - שיקום משפחתי שלם, שהייתה יוזמה של שתי אימהות, מירי וייס ודבי אלנתן. התכנית פותחה על ידי ארגון קשר, אשלים, משרד הרווחה והשירותים החברתיים והמוסד לביטוח לאומי, ובמרכז עומד הקשר המיוחד הורה להורה והשייכות לקהילה. התובנה שעמדה בבסיס פיתוח קורס ההכשרה להורים המלווים הייתה שצריך לשמור על הקשר המיוחד ועם זאת לתת כלים, לפתח תובנות ולהכשיר להיות "נתונים לזולת" (וייס, 2014).

## שימוש בתפיסת הליווי הרוחני בליווי של הורה להורה

תפיסת הליווי הרוחני משתלבת מאוד עם תפיסת ההורה להורה. כאן גם כאן, יש תפיסה בגובה העיניים, כבוד הדדי, ונוספת לכך תחושה עמוקה של שותפות גורל. התפיסה והכלים של הליווי הרוחני מהווים כניסה למרחב משמעותי המאפשר הסתכלות משותפת על כאב החלומות שנגזזו, משמעות החיים ומשאלות לעתיד.

תחום הליווי הרוחני בארגון קשר התפתח בסיוע הפדרציה היהודית של ניו יורק ובשיתוף המרכז הישראלי לטיפול בפסיכותראומה. המודל שפותח מתבסס על התפיסה של ליווי רוחני "קלאסי" בתקופות מחלה ולקראת סוף חיים בהתאמתו

לתמיכה ול"ליווי לחיים" של משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים, שרבים מהם עוברים משברים משעה שנולדו או אובחנו ככאלה (זוהר-סייקס, 2013, 2016).

להלן הנחות היסוד שלנו בהכשרת הורים ללוות הורים אחרים ובהכשרתם להנחיית קבוצות:

- ♦ התפיסה כי יש משמעות להורים המלווים הורים אחרים כמותם
- ♦ מודל ההכשרה המקובל בעולם הליווי רוחני - הכשרה טיפולית רוחנית (CPE)
- ♦ מודל חוסן ומשאבי התמודדות במצבי אבל ואובדן, מתח ולחץ מתמשך.

על בסיס תפיסת "הורה להורה" והליווי הרוחני, החלטנו להכשיר הורים שייטנו ליווי רוחני פרטני להורים אחרים במצבם. כשיצא קול קורא לקורס ההכשרה הראשון, הופתענו לקבל "מבול" של פניות. המעוניינים נתבקשו לכתוב מכתב המתאר את עצמם בתהליך שלהם, את רצונם להשתתף ולספר מהי רוחניות עבורם. נוסף על כך, התקיים ריאיון עומק עם כל מועמד כדי לוודא את התאמתו לקורס (קמחי, 2013).

ההכשרה נבנתה במתכונת של קורסי הכשרה למלווים רוחניים, כולל התכנים העיוניים ושעות הפרקטיקום, והייחוד הוא שהקורס והפרקטיקום מיועדים רק להורים שיש להם ילדים עם צרכים מיוחדים. חשוב לציין בהקשר זה כי ההכשרה אינה משלימה את השעות ואת המסגרת להסמכה כמלווים רוחניים, אולם יש הורים שבחרו להמשיך את הכשרתם כמלווים רוחניים מן השורה ומשתלבים בקורסי הכשרה המוכרים להסמכה בליווי רוחני. הקורס משלב למידה עיונית עם פרקטיקום, שבו מוצע השירות להורים בסניפי קשר ברחבי הארץ.

שלושת המחזורים הראשונים התמקדו בליווי פרטני של הורה להורה, ואף הנגישו את הליווי לאימהות מיוחדות דוברות רוסית ולאב אחד דובר צרפתית, ושני המחזורים בהמשך היו הכשרה להנחיית "קבוצות תמיכה רוחנית".

הורים לילדים בגילים שונים עם צרכים שונים הוכשרו ללוות הורים אחרים בתפיסה ובכלים של הליווי הרוחני, ובהמשך להיות מנחי קבוצת תמיכה רוחנית, תוך לימוד המקורות והכלים לתמיכה זו. משמעות הליווי שאינו ייעוץ או טיפול, אלא תמיכה וחברות - הליכה יד ביד בתוך ההתמודדויות והמעברים במעגלי החיים.

בשני המקרים, הורים לילדים מלקויות שונות ובגילים שונים מלווים הורים אחרים, לא מהמקום של מתן ייעוץ ומידע, אלא מהמקום של לעשות זמן לעצמם, שהוא רק שלהם, שבו הנפש פוגשת נפש אחרת מתוך שותפות אֶתָה.

תפיסת העולם המנחה אותנו בהכשרת הורים לליווי הורים אחרים, היא הקניית כלים ותובנות להשתמש בכוחות הטמונים בהם מעצם היותם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. ההנחה הבסיסית היא שקיימת הבנה אחרת, ייחודית, בין הורה להורה.

הבנה שמגיעה מהמקום הכי עמוק בבטן, בלב. התמיכה הרוחנית בקבוצה מעניקה ביטחון, הרגשת שייכות והעצמה להורים המשתתפים בה. השייכות לקבוצת הורים והקשר עם הורה מלווה יכולים להעניק חוסן ומקור תמיכה מיידית.

### מענייהן של אימהות מלאות רוחנית

*"רק לשבת בשקט. לפעמים היינו הולכים ביחד, שותקים, מדברים [...] לבכות ביחד. לצחוק ביחד. היא מבינה אותי אחרת [...] קיבלתי המון וזה לכל החיים. מחכה לפגישה שלנו, שהיא רק שלנו, יודעת שהיא [האם המלווה] חושבת עליי [...] קוראות ביחד שיר" (אם מלווה).*

*"הליווי הרוחני הוא כמו שביל המתפתל בצורת ספירלה בו אני פוגשת את עצמי בכל פעם מחדש דרך העיניים שלי, דרך העיניים שלך. שביל שהולך אותי בתחנות חיים שלא יכולתי לצפות שאעצור בהם, שביל בו למדתי להיות יותר סלחנית כלפי עצמי וגם כלפי אחרים, להבין מה נכון לי ואיפה עלי להרחיב, מתוך מודעות לאחל לעצמי מה שתוכי מבקש" (אם מלווה ומלווה).*

*"אני מתחברת לצריך ללמוד כעת שהאושר לא מחייך. אני נוטה לחזור למקום של ההתחלה, של הכאב והפחד. זה קשה, אבל זה עושה לי בסופו של דבר טוב. משם אני צומחת" (מ', אם בקבוצת תמיכה רוחנית בירושלים).*

## מפרטני לקבוצתי - מליווי רוחני לקבוצת תמיכה רוחנית

בקבוצת תמיכה רוחנית מתקיים שילוב בין מה שקורה בקבוצת תמיכה "רגילה" - היכרות, תיאום ציפיות וחזקה, שיתוף, תחושת נראות, שייכות ולמידה הדדית - לבין שימוש בכלים מעולם הליווי הרוחני, המחברים אותנו אל העולמות הרוחניים שלנו.

כמו בקבוצת תמיכה "רגילה", יש משמעות גדולה לתחושת "כולנו בסירה אחת" ולמושגי יסוד "פסיכו-חינוכיים" שהם כלי בסיסי בכל קבוצת תמיכה. הנושאים שמובאים הם לפי ה"סירה", במקרה שלנו נושאים של הורים לילדים בעלי צמי"ד, ונוסף על כך משאבים מעולם הרוח.

המטרה היא להיות בנוכחות עם המשתתפים "באשר הם שם" ולעבוד עם הכלים של הליווי הרוחני:

- ◆ קריאה ושמועה של שירים ומוזיקה הנוגעים בנו במקומות האישיים
- ◆ יצירה ושיתוף בחלומות, משאלות ותפילות שלנו על ההווה והעתיד

- ◆ תשומת לב לנש(י)מה
- ◆ תשומת לב לבכי כמקום מקודש
- ◆ כתיבה אישית
- ◆ קישור המסורת, התרבות, מעגל השנה והזיכרונות מבית ההורים אל מה שאנו עוברים היום
- ◆ שימוש בטקסטים שמתאימים לאדם/לקבוצה.

### שיר ישראלי

מתוך הקשב למרחב הרוחני של המשתתפים צמחה בליווי הרוחני של קשר תרבות של "טקסטים בליווי רוחני" שהתאימה לחלק ניכר מההורים: שירי משוררים ושירים שהולחנו, שיש בהם התייחסות להוויית האדם ולקיומם של התמודדות, סבל, נחמה ותקווה. עם הזמן הסתבר שהאפשרות לקרוא יחד, לשוחח ולהתעמק במשמעויות המילים והשורות של שירים מוכרים ואחר כך גם לשמוע או לשיר אותם יחד - מהווה חוויה מעמיקה ורוחנית.

שירים שהתגלו כאהובים ומתאימים הם למשל "כולנו זקוקים לחסד" של נתן זך, "נחמה" של רחל שפירא, "מבוקשי" של אדמיאל קוסמן, "למדני אלוהיי" של לאה גולדברג ועוד רבים וטובים.

צורת העבודה עם השיר שונה מפעם לפעם, הן בליווי הפרטני והן בליווי הקבוצתי, אולם תמיד מתבקש החיבור האישי שלי כאן ועכשיו למילה, לשורה או לרעיון המהדהד מבינתי בתוך השיר. המלווה מבחינתו פתוח וקשוב לחוויה האישית של המלווה.

המטרה היא שהקבוצה עצמה תהפוך להיות מקום למסע הפנימי של כל אחד בדרכו.

בשונה מליווי רוחני פרטני, מטבע הדברים הקבוצה מובנית הרבה יותר - יש נושאים שמביא המנחה, לעומת משהו יותר פתוח בפרטני, והאתגר הוא למצוא את הקצב ואת המרחב (הרוחני) שמתאימים לקבוצה, את הישות הקבוצתית, וגם של הפרטים בה.

ל"עדות" ול"קשב" אחראים כל חברי הקבוצה, בניגוד למלווה הפרטני, שנושא בכך לבדו. בחוזה של הקבוצה ידובר על קשב עמוק למשתתפים ועל עדות רוחנית. כל אחד מחלקי קבוצה "רגילה" יעשה בכלים של הליווי הרוחני באופן שירחיב ויעמיק את נקודת המבט הרוחנית:

## “תארי לעצמך [...] שיש זמן לכל דבר” (אהוד בנאי, שיר זמני)

“אין מילים לתאר את מה שעבר על הנשים, האימהות שהשתתפו בקבוצת תמיכה רוחנית במרכז למשפחה בקריית גת, חברתית ורגשית. הן מדברות על עלמות שנפתחו להן ופתחו לאחרות...” (ג, מנהלת מרכז למשפחה בקריית גת).

הורים המסיימים את קורסי ההכשרה, הן לליווי פרטני והן להנחיית קבוצות תמיכה רוחנית, מייחלים מצד אחד ללוות הורים אחרים ולהנחותם, ומצד אחר מוצאים את עצמם טרודים ונשאבים ליומיום השואב והעמוס שלהם ולצורך להתפרנס.

הורים המבקשים ליווי פעמים רבות רוצים לשים את עצמם לפני ילדיהם, לתת לעצמם את הזמן והמקום לנפש, אולם מתקשים לעשות זאת. האתגר גדול: אין דומה הליווי הרוחני להורים המיוחדים לליווי הרוחני הניתן במסגרות שבהן בא המלווה לבית החולים או לבית האבות. הקושי שאנחנו מזהים הוא לפנות זמן או לפרגן זמן.

עם זאת, למרות הקשיים, הורים מיוחדים מבקשים ומקבלים ליווי ותמיכה רוחנית, והצורך שעולה מהשדה הוא גם בליווי פרטני וגם בליווי קבוצתי. הורים מבקשים המשך לקבוצות התמיכה הרוחנית שחוו כחלק מהפרקטיקום של המשתתפים בקורסי ההכשרה.

אנחנו מבקשות לייצר מציאות מאפשרת ומזמנת להורים שהוכשרו לעסוק בכך, להיות מתוגמלים ולהנגיש את השירות להורים רבים באזור מגוריהם.

## במבט קדימה: “הימים שעוד נכוננו לנו שיהיו נכונים, פאנק, הימים שעוד נכוננו לנו) (עידית

כדי להבטיח קיימות של המענה הייחודי הזה המשלב בין תפיסת הורה להורה והליווי הרוחני, אנו מבקשות לקדם את שילובו בסל השירותים והמענים שנותנות הרשויות בקרב הקהילות. המלווים והמנחים יתגמלו ויוענק להם ליווי מקצועי של קשר המשלב העשרה, הדרכה ולמידת עמיתים.

כל אלה ברוח החזון של רשת “קהילות בקשר מובילות שינוי”, המבקשות “ליצור קהילה תומכת ואיכות חיים לילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים ומשפחותיהם, תוך הובלת שינוי חברתי בקבלת השונה, במטרה לעזור לעצמנו, לילדינו, למשפחותינו ולקהילה” (פורום רשת קהילות בקשר מובילות שינוי, מיסודן של ארגון קשר וקרן משפחת רודרמן).

בכל מפגש, פרטני וקבוצתי כאחד, יש התחלה, אמצע וסוף. בליווי הרוחני נקפיד שהם יהיו ברוח הליווי הרוחני באחד הכלים הנ”ל - שיר, טקסט, מוזיקה, נשימות.

סיפור המסע האישי/השיתוף נעשה מנקודת מבט של נקודות חושך ואור, מרחב ומיצר, משמעות ותקווה.

## הכשרת הורים להנחיית קבוצות תמיכה רוחנית

לאחר שלושת המחזורים בהכשרת הורים לליווי רוחני פרטני של הורה להורה, עלה מהשטח צורך נרחב להרחיב את אופן העבודה מעבר לליווי פרטני, ולקיים הכשרה להנחיית קבוצות תמיכה רוחנית. כאמור, בקבוצת תמיכה רוחנית מתקיימת תחושת השייכות ושותפות הגורל “כולנו בסירה אחת” במלוא עוצמתה, והיא נותנת מענה לרובד משמעותי נוסף. גם הפעם, הורים רבים נענו לקול הקורא לקורס הכשרת מנחים, הן במחזור הראשון והן במחזור השני. בראיונות עלו באופן משמעותי הרצון להתחבר לתחום של הליווי הרוחני וגם הרצון לעסוק בכך ולהמשיך להתמקצע. הקורסים להכשרת ההורים מהווים בעצמם קבוצות תמיכה רוחנית למשתתפים בהם, ומייצרים חיבורים וקשרים משמעותיים - כבר לא לבד ועם זאת בשביל אחרים.

קבוצות תמיכה להורים מיוחדים הן כלי מוכר ומסייע, ושילוב הכלים של הליווי הרוחני בהנחיית קבוצת התמיכה התגלה ככלי משמעותי למשתתפים. נוסף על השיתוף, תחושת השייכות העמוקה וקבלת הכוחות מההוויה המשותפת המוציאה מבדידות וההתייעצות ההדדית, מצאו המשתתפים משמעות בהתכוונות להיות קשובים ועדים לסיפוריהם האישיים, בקריאה משותפת של טקסטים מתאימים, בשמיעת שיר הנוגע למצב רוחם ולשלב התמודדותם, ביצירת תפילה אישית בנוכחות הקבוצה ובברכות הדדיות בסוף כל מפגש. המשתתפים שאלו זה את זה “מה רוחני עבורי”, הקשיבו זה לזה ושיתפו במקורותיהם הרוחניים.

הכשרת הורים להנחיית קבוצות תמיכה רוחנית למשפחות מיוחדות מפגישה עם דילמות שכל מנחה קבוצות מתמודד עמן (ביון, 1992). מעצימה חלק מהן ומחייבת לעצור ולייחד יחידת לימוד שמזמנת התבוננות מקרוב במפגש המיוחד הזה. יחידת לימוד זו מעוררת מודעות לתגובות לבחירות של התערבות מנחה ולמוקשים שבדרך, כך שהורה מנחה חייב להיות מודע לתפקידו ולהקדיש מקום וזמן למודעות לסוגיות כגון “האם אני בוכה”, “האם ומתי מביאה את עצמי” ו“איך שומרים על המקום המיוחד של שותפות הגורל ולא מתפתים להיות חלק מהקבוצה אלא המנחה שלה”.

קבוצת תמיכה רוחנית המונחית על ידי הורה שהוכשר לכך יוצרת מרחב אחר ושונה, כפי שאומרת ד’, אם בקבוצת תמיכה רוחנית בגדרה: “השתתפתי בהרבה קבוצות תמיכה, אבל כאן קורה משהו אחר, שקשור גם במנחה וגם במה שקורה בקבוצה. היא מבינה אותנו, היא קשובה לכולנו, ולא עוד דיבורים, עצות, אורור, אלא להתקרב לעצמי ולאחרים ממקום שונה ואחר. פתאום נזכרתי במה שתמיד היה לי מקום שלי”.

## מקורות

- אלוני-דגן, ג' (2013). היד המושטת של מרי. *הורים ללא סוף* (עמ' 33-38). עורכות: ר' סנה, י' גרוס-אנגלנדר ות' מור-סלע. תל אביב: ידיעות אחרונות.
- גרוס-אנגלנדר, י' (2015). לא יכול להיות - תמונת מצב - משפחות מיוחדות בישראל 2015. דו"ח של ארגון קשר - הבית של המשפחות המיוחדות.
- ביון, ו"ר (1992). התנסויות בקבוצות ומאמרים נוספים. אור יהודה: דביר.
- וייס, מ' (2014). תנו לשמש לעלות, גרסה אלקטרונית. הורים בקשר. נדלה מתוך: <http://www.horimbekesher.co.il/Article>
- זוהר-סייקס, נ' (2013). סיפור מסע - אל ליווי רוחני ועבודה סוציאלית. *עט השדה*, 10, 62-69.
- זוהר-סייקס, נ' (2016). בשביל הרוח: התפתחות הליווי הרוחני כתפיסה וכלים לסייע לאוכלוסייה במשבר, במצוקה ובסיכון. *עט השדה*, 16, 80-89.
- צרפתי, י' (2013). עדי. *הורים ללא סוף* (עמ' 152-157). עורכות: ר' סנה, י' גרוס-אנגלנדר ות' מור-סלע. תל אביב: ידיעות אחרונות.
- קוסמן, א' (1990). *מבוקש*. בני ברק: הקיבוץ המאוחד.
- קמחי, ב' (2013). *כף היד החמה שהולכת אתי*. הורים בקשר. גרסה אלקטרונית. נדלה מתוך: <http://www.horimbekesher.co.il/Article>
- Gottlieb, J. (1981). Mainstreaming: Fulfilling the promise? *American Journal of Mental Deficiency*, 86(2), 115-126.
- Kalyanpur, M., & Rao, S. F. (1991). Empowering low-income black families of handicapped children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(4), 523-532.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, 235-248.
- Santelli, B. S., Turnbull, A. P., Marquis, J., & Lemer, E. (1995). Parent to parent: A unique form of mutual support. *Infants and Young Children*, 8(2), 48-57.

### אתיקה של הנחיית קבוצות תמיכה רוחנית - הורה להורה

- להיות מנחה - לא לייעץ, לא לטפל, לא לאמן - להיות מנחה!
- להיות מנחה - להיות מכוונים לתהליכים קבוצתיים, לנושא ולעצמנו מבחינה נפשית
- להיות מנחה - להיות קשובים, מאפשרים, לפנות מקום אִמְתִי להורים בקבוצה, להכילים ולקבלם
- להיות מנחה - לא לבקר או לשפוט את מקומם העכשווי של ההורים ואת דרך חייהם
- להיות מנחה - לראות כל אחד ואחת בקבוצה ואת הקבוצה כשלם
- להיות מנחה - לא להמעיט או לבטל את רמת הקושי של הורים המשתתפים בקבוצה
- להיות מנחה - לתת מקום לגישות שונות ודרכים שונות
- להיות מנחה - להכיר בכוחה של קבוצה ולתת לקבוצה לעשות עבודה
- להיות מנחה - להיות נתונים להורים ולא לעצמנו ולדעת לזהות מתי קורה אחרת
- להיות מנחה - להקשיב, לשאול, לשקף, להדהד, לאסוף, לבחור תגובה והתערבות
- להיות מנחה - שותפות גורל בהווה, רוב הזמן לא להביא מניסיונו ולא לפתור
- להיות מנחה - להיות מודעים לעצמנו מבחינה רוחנית, להתכונן לפני מפגש, להיות כלי למרחב הרוחני של הקבוצה כולה ושל המשתתפים, לתרגל את השימוש בכלים הרוחניים בתודעה המתאפשרת למען הקבוצה, ולדייק ככל האפשר את הכלים למרחב.