

家和万事兴  
收復家婆心  
好家庭  
D4

西瓜冰補水  
儲涼防中暑  
好味  
D6



領導椰子纖維產品專業自1972

### FibreLux

Natural Fibre... Natural Sleep

床墊  
\$1399

Manufacturer: Coco Industry Sdn Bhd Northern & East Malaysia: 012-5907999 Central & Southern Malaysia: 016-9825111

市場上首个免翻轉椰子纖維床墊  
無需不斷翻轉床墊, 提供舒適的睡眠體驗。

Rebin 免翻轉床墊

日本、韓國、台灣、新加坡、馬爾代夫、俄國、汶萊、馬來西亞

文 林春蓮 圖 蔡進強

很多人說, 面對一個瘋子, 最先抓狂的不是那瘋子, 而是他身邊的人。

是的, 病人雖然需要照顧, 但照顧他那個, 肩上的責任和壓力, 往往更是沉重巨倍。

今年5月, 因接受不了獨生兒是智障兒, 印度籍夫妻毒死兩歲兒再跳樓自殺。這釀成一家三口慘死的悲劇血淋淋地告訴我們: 家有智障兒, 承受的壓力是何等之大。

也因此, 在全世界有了“喘氣看護”的推動, 今天, 它也來到了大馬。

## 半天喘氣看護

# 特殊家庭

助

# 喘口氣

### 誰來照顧孩子?

張水福夫婦擁有一名16歲的自閉兒, 他們說, 兒子病情較為嚴重, 除了自閉和過動, 若受到外界刺激, 不時還會歇斯底里地大聲喊叫甚至隨地大小便, 為全心照顧他, 太太不惜辭去工作, 24小時的貼身照顧。

這16年來, 為照顧兒子, 我們的生活已完全受到影響, 別說看电影, 全家人出外吃一餐好的, 甚至連親朋好友的紅白事, 一律都不出席, 擔心兒子的病情會破壞和影響了氣氛。張水福說道。

他說, 這讓他覺得最愧疚的, 就是時刻對兒子無微不至的照顧, 還的確連自己一絲的喘氣空間都沒有, 偶爾太太在無助的時刻, 還的的確確說: “如果有天, 我們走了, 一定把兒子也一起帶走, 不可讓他孤苦無依留在世上。”太太的這番話雖然有點不理性, 但這何嘗不是一個母親愛護孩子的表現?

“我們對孩子的付出是無怨無悔的, 只是最讓我們無助的, 是我們都不在後, 誰來照顧孩子? 在大馬, 並沒有一家特殊兒收容中心, 那麼, 教我們這些需要照顧和呵護的孩子, 該何去何從? 想到這, 我們就愁苦不已。”

所以, 今年3月, 當他知道“喘氣看護”提供服務後, 第一時間報名。

### 孩子也享受

“我們不是急著推卸責任, 而是我們真的很希望, 也能有一小段時間讓我們喘口氣, 和太太去爬爬山也好, 看一場電影也好, 讓自己放鬆一下, 不然, 我們真的會崩潰。”

而今他們最欣慰的是, 兒子曾在亞洲社區服務中心呆過一段時間, 不管是照顧和看護的愛心, 都讓他們放心。

“把兒子放在托兒所, 以前不是沒起過這樣的念頭, 但就算他們願意接收, 我們又怎能放心得下, 畢竟我們的孩子與一般的孩子不同, 他們要的是更多的呵護和体谅, 沒有一個特殊兒的父母, 可把這樣的重任隨意交給人。”

就如, 兒子常在放學後負傷回家, 讓他們既心疼又無奈, 這些, 都只能讓他們有甜在心里。

而推動這計劃的幕后兩大組織, 都讓他們決定“放手”一會兒, 因為看護者都是很有經驗且充滿愛心的, 最重要的是, 孩子也享受在那里的時光。

“大馬設特殊兒收容中心, 但起碼現在有了這讓我們很感激的服務, 我們真的很希望, 政府能多体谅我們這些父母的心情, 支持和資助類似的計劃長遠走下去, 保障我們孩子的未來。”



張福來患有自閉症的孩子, 在這裡獲得妥善的照顧, 也能自行用餐和享受父母沒在身邊的片刻。

一家有自閉兒, 對張福來夫婦說, 喘氣看護這服務無疑減輕了他們不少負擔, 讓他們可利用這愛心的時間來處理一些緊急事務。



懷的是特殊兒, 不管你的經濟是否許可, 不管你有多少苦衷, 也不管你是否作好了準備, 最終還是得接受它, 疼愛他呵護他保護他一辈子。

是的, “一辈子”, 這是有特殊兒必須有的心理準備, 可往往很多雙親, 僅僅是一年, 一天, 甚至一小時, 就完全全崩潰了, 因為太愛他, 也因為太想保護他, 而產生了“愛你愛到死你”的念頭, 几个月前, 毒死兩歲智障兒後, 夫婦再跳樓自杀的門德爾, 就是一個活生生承受不了精神壓力而造成悲劇的例子。

只能說, 長期照顧特殊兒, 不管是對外或內, 這無法言語的精神折磨和壓力, 是超乎常人想象的。

家有特殊兒, 一個個單親母親說: “為生活, 我不得已只能繼續工作, 但這些年來, 我沒有一刻不覺得自己像個罪人。”

另一對育有自閉兒的雙親說: “我兒子常歇斯底里亂喊叫, 隨地小便, 為照顧主人的面子, 我們連朋友的喜事或白事都去不了。”更別說是兩夫妻一起去看場電影了。

### 提供喘氣空間

很多特殊兒的雙親, 在家有白事的緊急時刻, 百般無奈之下, 唯有設法把孩子“塞”進大醫院或醫院, 不然你, 還能把他放在哪裏?

“喘氣看護”(特殊兒臨時照顧), 在世界各地如火如荼推廣, 它在馬的出現, 也正合時宜。

ACS檳城亞洲社區服務中心與Bold檳州學習困難中心今年3月攜手租下了間溫馨的小屋, 讓這名為“Pamancar House”的家提供了“喘氣看護”這貼心服務, 讓長期照顧特殊兒的家人, 能有一絲喘氣空間。

“我們都是從事特殊服務工作, 了解了“喘氣看護”這服務多么急切地為特殊兒的家人所需要, 在國外, 我們也看了這項計劃的正面意義, 因此, 今年3月, 我們兩個組織決定一同合作, 正式在檳城推出這項造福社會的服務。”Bold檳州學習困難中心主任陳錦濤向《光明副刊》如此表示。

她說, “喘氣看護”提供照顧家有身障的人家一個暫時性接替, 當你需要有一些私人時間時, 當你需要時間做一些私事時, 當你需要有時間去陪你的其他孩子時, 當你需要出席講座、宴會時, 甚至也提供了特殊孩子一個全新環境的可能性。

“照顧有特殊需要的孩子, 常常會對情緒上的挑戰和體力的透支, 一個緊張的環境, 可能會導致額外問題的衍生, 這對家中的每個成員都不好, 我們很了解他們的處境, 也很願意盡我們所能, 減輕他們的負擔。”

### 每次收費25令吉

她說, 目前有兩大組織的義工齊力協助, 一星期會有兩天提供是項服務。

“我們提供安全且優質的家庭看護, 目前只提供半日服務, 包括學校假期, 將來則提供緊急或夜間的看護服務。” 陳錦濤希望家長和孩子們能在这段时间里都能得到喘息的空间。

她也說, 這項服務開放給所有身障的孩子和他的兄弟姐妹, 想獲取這服務, 家長們必須先到該中心登記, 並在獲取服務的兩星期前作好預約, 而申請者亦需象徵性地付25令吉的費用, 以減輕中心的運作經費。

“由於是屬於非政府組織的服務, 我們都有象徵性的要求收費, 這也是為了要讓家長們有一個“責任”, 不是任意把孩子放過來就算, 我們的不是托兒所, 也非中心, 出發點主要是要協助家屬的迫切需要。”

雖然一收看護費25令吉, 但她表示, 還是會視個案經濟狀況予以酌情。

年齡方面我們也會依情況來衡量, 一般來說, 幼兒至青少年, 我們都有接收, 這, 我們也很希望有愛心的社會人士能加入我們的義工陣容, 以愛之名協助這些孩子與家長們。”

### 自閉兒情況明顯改善

玲是個單親媽媽, 上个月在友人的介紹下, 每星期的周三也將4歲的自閉症兒子暫時“寄放”在Pamancar House。

身為單親媽媽, 我很無奈我得工作來維持生活, 平日兒子都交予別人照顧, 但坦白說, 無时无刻, 我都覺得自己似乎做錯事, 沒有全心全意照顧我的兒子, 我常覺得自己是失败的母親。

所以, 尽管她之前想過去進修增值, 但想到兒子, 那計劃就不了了之。直至上个月, 她來到了這里, 才決定暫時“放空”自己積極進修去。

“決定把他帶來這里的最大原因, 也是想讓兒子多適應不同的環境, 讓他學習與外界接觸, 而這個月來, 證明了我的決定是對的, 兒子有了明顯的改善, 這些進步都讓我感動得想哭。”

她說, 第一天把兒子送來時, 兒子哭著不讓她走, 接下來, 却是兒子迫不及待地想先下車。

“尤其當我看到兒子會拿著自己的東西放进自己的櫃子時, 把吃不完的米粉小盒拿回家時, 我眼淚都掉下來了, 我兒子不依靠他人, 能够自理, 這都是我最大的收穫和感動。”

在喘氣服務的協助下, 孩子都變得更加開朗, 也學習與外界溝通的能力。



### 喘氣服務分享會

在Pamancar House的安排下, 今年8月7日, 一對在英國提供看護喘氣服務的義工夫婦將來到大馬給所有人分享這項服務的存在價值和意義。

講座會: 7/8/2010 (周六)  
時間: 下午2時至下午5時  
內容: 何謂喘氣看護服務?

培訓課程: 11/8/2010 (周三)  
時間: 早上9時至中午12時  
內容: 如何成為稱職的喘氣看護人員?

家長講座會: 8月4日、11日及13日  
內容: 為何您該獲取喘氣看護服務?  
入場費: RM5 (每場)

檳城Pamancar House喘氣看護服務  
服務時間: 每週三 (下午2時至下午5時)  
每週六 (早上9時至中午12時30分)  
學校假期 (早上9時至中午12時30分)  
聯絡地址: 227A, Jalan Pamancar, Gelugor 11700 Penang.  
聯絡電話: 04-6587857 / 017-4785193

孩子可在Pamancar House這溫馨的家中, 得到愛心義工的悉心照顧。