

倪明辉
小好爸

早来的天使

命运偶尔张牙舞爪
没关系
爸爸有办法

一个爸爸创造的
早产儿教养奇迹

数百次一对一交流
上千次义务咨询
给予数万家庭信心与支持



北京联合出版公司
Beijing United Publishing Co., Ltd.

早来的天使

一个爸爸创造的早产儿教养奇迹

倪明辉◎著
小好爸



北京联合出版公司
Beijing United Publishing Co., Ltd.

图书在版编目 (CIP) 数据

早来的天使：一个爸爸创造的早产儿教养奇迹 / 倪明辉著.

—北京：北京联合出版公司, 2014.5

ISBN 978-7-5502-2828-3

I. ①早… II. ①倪… III. ①早产—新生儿—儿科学 IV. ①R722

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2014) 第 072410 号

早来的天使：一个爸爸创造的早产儿教养奇迹

作 者：倪明辉

选题策划：北京博雅广华文化传媒有限公司

责任编辑：孙志文

特约编辑：雷娜

封面设计：水玉银文化

北京联合出版公司出版

(北京市西城区德外大街 83 号楼 9 层 100088)

北京晨旭印刷厂印刷 新华书店经销

字数 119 千字 787 毫米 × 1092 毫米 1 / 16 11.5 印张

2014 年 5 月第 1 版 2014 年 5 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5502-2828-3

定价：29.80 元

未经许可，不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容

版权所有，侵权必究

本书若有质量问题，请与本公司图书销售中心联系调换。电话：010-82894445



推荐序



这本书讲述了一个出生体重只有 1.1 公斤、身长只有 34 厘米的幼小生命，在父母博大的爱中顽强生存、健康成长的感人故事。这个故事没有虚构，完全是真实的描述。

作为一个儿科医生，我阅读了这本书，并且被深深地感动了。从书中我看到了一对年轻父母的坚韧、睿智和无畏。

宝宝由于在宫内发育迟缓，造成超低体重出生，各器官发育不成熟，这给出生后的成长带来极大的困难。从医学的角度上讲，婴儿大脑的结构和功能是有可塑性的，未成熟脑的可塑性最强。尤其是早产儿或低体重儿，在婴儿脑发育的关键期，对感觉器官给予适宜刺激，并根据宝宝发育进程进行规范的早期干预，是预防脑性瘫痪和其他神经系统

疾病的最好措施。小好的健康成长就是由于爸爸妈妈较早地意识到这一点，适宜地进行了早期干预，这是成功的关键！

很多家长在宝宝生命的初期，遇到发育中的问题，往往是一味地打针吃药，而忽略了早期的感官刺激、规范的康复训练，错过了宝宝最佳的康复期，给宝宝带来终身的遗憾。

小好的爸爸妈妈在宝宝出生后短短两年里，经历了孕育的喜悦、出生的焦虑、急救的痛苦、康复的煎熬，最终迎来了宝宝健康成长的快乐！

收获这份快乐，享受这份快乐，祝福宝宝一生健康幸福！

刘淑华

徐州第一人民医院儿童保健科主任

淮海地区著名儿童早期干预专家

没有经历过的父母永远不会明白我们内心深处的那份煎熬与无奈。这是很多早产儿父母对我说过的话，也许，这就是我们的心声，面对煎熬，我们努力着；面对无奈，我们坚持着。

早产儿——不足 37 周孕育出的生命，每年中国新增百万名，如此庞大的群体却一直面临着专科医疗资源不均衡的困局。很多地区的早产儿父母不懂得如何在早期发现孩子的异常而丧失最佳干预时间，最终使孩子成为残疾儿童。如何让更多父母了解早产儿，如何科学带养及如何早期干预则成为当前社会亟须解决的难题。

我只是一名普通的父亲，对小生命的渴望让我最终拥有了我的女儿。当我们历经种种孕期的磨难终于见到了这个小生命时，内心的那份激动与幸福

无法用语言形容。当我跪在新生儿监护科门前为女儿降生痛哭时，心中那份久久不能散去的压力终于化为乌有。

抱着刚出生的孩子，享受着天伦之乐是每个父母亲最快乐的时刻，而这一刻降临到我的家庭却用了近两年的时间。当女儿诊断出未来有可能脑瘫时，我的心碎了，痛苦与悲伤不断笼罩在心头，但现实如此，作为一名父亲，我又怎能轻言放弃呢？为了这个孩子，我们总计远行了 8000 公里；为了这个孩子，我们付出了上千个小时；为了这个孩子，我们几乎放弃了一切自己的生活。过程是艰辛的，结局是美好的，当医生说“不用再担心你的孩子了，她已经完全康复了”的时候，我终于可以真正地卸下心中那沉重的包袱，真正享受一个父亲的幸福，这一刻来之不易。

每当夜幕降临，我总会坐在电脑前，与全国很多高危儿父母在网上一起交流着，我们的话题永远是孩子。为了让更多的早产儿父母能及时地走到早期干预的轨道上来，我走向了早产儿公益咨询之路，“小好爸”成为我的代名词，而女儿小好的孕育历程则成为很多父母能够继续坚持、不放弃的最大激励，我为这些父母感到骄傲，为那些孩子感到幸福。

完成此书是需要一些勇气的，没有人愿意将一个需要康复干预的孩子的事情讲述得那么多，非常感谢爱人能一直陪在我身边，理解我、支持我，再次大声说一句：“老婆，你是最棒的！”在康复路上帮助过我的亲友和朋友不计其数，无法一一列举，我仍要特别感谢他们：复旦附属儿科医院康复科杨红主任与邵肖梅教授、北京协和医院鲍秀兰

教授、北京首儿健高门诊任世光教授、徐州市妇幼保健院褚英主任与李晓辉主任、徐州市第一人民医院儿童保健康复科刘淑华主任、北京早产儿联盟秘书长马佳年女士、杭州贝蓓儿童康复指导中心创始人林海松先生、“我们的甜橙树”义工联盟高嫣然女士。最后还要特别感谢博雅广华文化传媒的朱笛女士，她在本书编写阶段全程给予了我非常多的帮助。

倪明辉



目录



推荐序 III

自序 V

01

康复

第1章 终于见到女儿 3

第2章 一线光明却来之不易 15

第3章 游泳与按摩成为生活主旋律 27

第4章 宝贝的第一次远行 39

第5章 不惧“脑瘫”的父母 51

第6章 8000 公里的希望之旅 61

02

带养与教育

第7章 为孩子健康成长不断学习吧 73

第8章 快乐来源于互助 83

第9章 让孩子动起来 95

第10章 从不打针的奥秘 107

第11章 用生长曲线来衡量孩子的健康 119

第12章 孩子的认知训练与行为培养 129

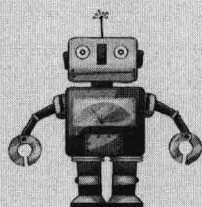
第13章 教育观念统一很重要 139

第14章 早期教育与艺术培养 149

第15章 把握教育的度 159



给女儿的一封信 168



01

康复



能留下你的足迹的地方永远是泥泞且落满灰尘的艰辛道路。

终于见到女儿

第1章





01 康复

2011年1月21日，寒冬。数日前的大雪在多处积存尚未融化，四周都是刺骨的冷风，令人不得不裹紧厚重的大衣前行。医院里丝毫没有冬季的感觉，护士、患者都是一路小跑地在病房间穿梭，不知哪个房间中偶尔会传来婴儿的啼哭声，一辆推车忽然从侧门推出。

上午8点，经过了一个多小时准备的爱人被缓缓送入手术室，进去的那一刹，我和爱人做了一个眼神的交流，勇敢、坚毅、自信全部在那一瞬间交织在了一起。家人都坐在手术室外的座椅上等待，每当他们想给我



手机扫描二维码后，
输入“ZLNMD1”，
您将看到小好父母孕育
小好的艰难岁月真实记录。

几句安抚时，均被我摇手拒绝。当时的我不想开口说话，手术室大门关闭的一瞬间，我全身仿佛被一种冰冷包裹，任何话语都会让我的眼泪决堤。压力，压力，还是压力一直死死地压在我的头顶，我半闭着眼，一圈、两圈，我数不清那一个多小时时间里我在手术室门外走了多少圈。

那一刻，时间似乎是静止的，我脑中一片空白，没有去想之前的种种困难，也没有去想未来的路如何去走，大厅的温度并不是很高，但发丝间似乎渗出一些冷汗滴落在地上，这是过度紧张的表现，是自发的一种情绪体现，后来我才知道，那一天，我瘦了将近5斤。

听到手术室门开的声音，我猛地睁开了双眼望着手术室侧门的一名护士，她手里用被子包裹了一个孩子，是她，随着爱人名字从这名护士口中呼出，我简直飞奔了过去。

“8床的家属，女婴，1.1公斤，34厘米。”

1.1公斤！我被吓着了，我甚至怀疑是不是听错了，掀开了被子的一角，我看到了我一生难忘的一幕：一个极小的孩子正瞪着一双亮晶晶的大眼睛望着我，身体是那样的瘦弱，但那双眼睛却是那么的有神，透过它，我甚至看到了婴儿出生后对这个新世界所产生的惊恐与好奇。护士告诉我，宝宝生下后，在第一时间里哭了出来。哭了，她哭了，一声啼哭让我们全家安心，一声啼哭让我看到了光明。

我跟着护士疾步走向了NICU，护士让我先在门口等待，主治医师做完初步检查会向我告知孩子情况。随着NICU的大门关闭，我也控制不住我的泪水，她活着，她竟然睁着眼睛看我，我是胜利的，



如释重负的我，蹲在地上痛哭了起来，那是一种彻彻底底的发泄，那是作为男人发自内心的痛哭，在这一刻没有人会说我是脆弱的。

时间整整过去十五分钟，爱人还在手术室未出来，情况不明。而我正焦急等待医生出来与我说明孩子的情况，终于有一位年轻的女医生拿着文件夹快步走了出来。

“您是 8 床的家属吗？”

“是的。”

“孩子现在已经在抢救中，初步检查，情况很糟糕，这些是可能出现的问题，我来给你详细解释一下。”这位医生说话很急促，略快的语速给我增添了不安，我一点都没有听进她在说什么，耳畔一个个令人恐慌的医疗术语使我头皮发麻。

讲完后，医生急着离开接待室，而我则拖着疲惫的身体努力地冲到手术室去看爱人是否已经出来。时间赶得刚刚好，我到门口时，恰好看到在护士、家人陪伴下推进病房的爱人。爱人平稳地躺在床上，由于剖腹产手术刚结束，她脸色苍白，一双眼睛早已没了往日的神采，但当她看到我时，眼中闪动着光芒，我从中理解了想要问我的话，我向她点了点头，我知道，她一定也在手术室见过了那刚出世的小小孩儿。

孩子终于出生了，这场长达 253 天的孕期马拉松让我们夫妻二人精疲力尽，无数个日夜我们都在想象孩子出生后的喜悦；无数个日夜我们都在期盼手捧子女的幸福感受，而现在，尽管我们已经见到了孩子，但是闭上眼睛后，脑中浮现的只有那小小的身体和一双

大大的眼睛。

夜幕降临，爱人身上的麻药劲儿也慢慢退去，随之而来的是剖腹产手术后的疼痛，夜晚不断的呻吟，厉害的头疼，而我必须不断地给她按摩放松，这样她才能安心入睡。我望了望屋里其他床位，每个床位边都有一个婴儿车，里面躺着的正是令那些家庭幸福开心的小宝贝，而我们的床边却只有我和一台冰冷的监护仪。我脑中再次浮现出白天经历的一幕幕场景。

为了让这个孩子出生后的生存几率和解除后遗症的几率更大一些，我想尽了办法，包括找到江苏省最大的干细胞储存库的一位采集人员，我希望能在第一时间采集到宝宝的脐带血和脐带干细胞组织，为以后的治疗保存一些原始的生命生长之源。当时的主刀主任告诉我，根据B超来看孩子的发育，脐带血采集可能会很困难，为了让孩子出生后的生存几率变得更大，自我修复能力变得更强，将会在剪脐带前尽可能使脐带内血液回流至孩子体内。那些血液被称为“生命之血”，其中含有大量造血干细胞，可以重建人体造血功能和免疫系统。后来我想也正因为如此，孩子在后期的恢复上才会变得如此之快吧。一周后，我再次见到了那位干细胞采集人员，她告诉我检验已经通过，提取的脐带片段可以使用，同时她也描述了所看到的脐带——那是一根细如点滴管的脐带，而且非常短，她甚至不敢相信这究竟是怎样的一个孩子，居然能在如此差的环境中生存！

从主治医生那里，我也获得了有关子宫内生存环境的更具体的信息。当胎盘被取出时，这位已经有几十年接生经验的老主任也不免惊



呆了，一个只有不到半个巴掌大的胎盘，上面千疮百孔，并且已经变色，整条脐带不足十厘米，而且非常的细，其直径甚至小于一个点滴管的直径。

可怜的孩子，我并不知道你的生命如此顽强，当你还是一颗“种子”时，父母就开始为你担忧，担心你连第一关都过不去，结果你成功地长了起来，但你妈妈为你提供的环境并不好，甚至可以说是极其糟糕，你却自己孤零零地在里面克服了种种困难，顽强地生存了下来。你这个当时身体甚至连半公斤都没有的小东西凭着那顽强的毅力挺了下来，想到这，我们成人受的罪又算得了什么呢？挨饿、缺氧、高糖环境生存、脐带短且转动不足，假如这些放到一个成人身上承受几个月的话，恐怕早就放弃了。这就是生命，这就是我的孩子，她创造了一个属于她自己的奇迹，一个令我们引以为豪的奇迹。

NICU是一个令人揪心的地方，每天上午十点，门口准时聚集了热切期盼的父母们，大家彼此交流着育儿话题，试图从其他人口中找出一些有用的经验。所有等待的家长都希望立刻见到分管自己孩子的主治医生，但又很害怕，怕的是医生告诉自己那些听上去令人毛骨悚然的病发生在自己孩子身上。我也是等待大军中的一员，每天提前一个小时挤到等待区的最前面就是为了更快地知道孩子的状况，看到医生出来并且喊到自己名字时，心中似有上百只兔子在不停地蹦跳。

这是孩子出生的第二天，主治医生第一个喊的是我的名字，我如同一个考试未及格的小学生被老师喊进办公室，低着头不敢去看大夫的眼神。大夫很郑重地对我说：“你的孩子在这一批NICU接收的患儿