



上海科普图书创作出版专项资助

倾听

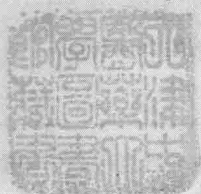
杨红 史惟 高嫣然 主编



上海科学普及出版社

倾听

杨红 史惟 高嫣然 主编



橙

上海科学普及出版社

长

## 图书在版编目(CIP)数据

倾听橙长/杨红,史惟,高嫣然主编.--上海:上海科学普及出版社,2012.11

ISBN 978-7-5427-5545-2

I. ①倾… II. ①杨…②史…③高… III. ①残疾人—儿童—康复 IV. ①R72

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2012)第 249753 号

责任编辑 宋惠娟

## 倾听橙长

杨红 史惟 高嫣然 主编

上海科学普及出版社出版发行

(上海中山北路 832 号 邮政编码 200070)

<http://www.pspsh.com>

---

各地新华书店经销 上海叶大印务发展有限公司印刷

开本 890×1240 1/32 印张 10.5 字数 246 000

2012 年 11 月第 1 版 2012 年 11 月第 1 次印刷

---

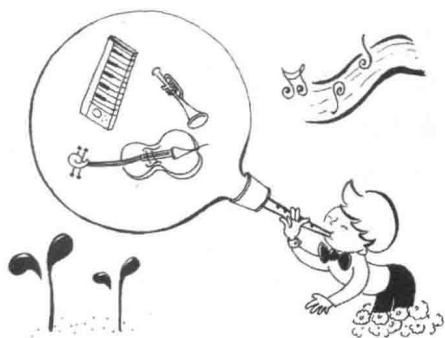
ISBN 978-7-5427-5545-2 定价: 28.00 元

像“星星”的孩子，如“蜜糖”的宝宝，  
在我们的呵护下，他们拥有一个阳光的名字——“小橙子”。

他们在“甜橙树”下欢笑、流泪、康复、成长……

今天，邀请您也来一起倾听“小橙子”们的成长故事，

体验“添翼”“慢飞”“静听”“启明”和“如愿”的过程……



## 编者感言

### 成 长

在儿童康复的领域中工作着,作为服务者,与被服务者的距离是特别的近,频率又是那么的高,时间又是那么的久。我们的年轻治疗师们虽没有养育孩子的经验,但是职业使他们每天坐在训练垫子上轻柔怀抱着这么多的宝宝,通过自己,尤其是通过自己的双手给予推拿、按摩和手法治疗,引导着孩子们进入和坚持康复。

对于康复医生、治疗师等专业人员而言,技术的钻研自然重要,但是如果没有对于自己工作的理解力和热情,投身于这一新兴专业也会遇见许多的坎儿。“比技术更为重要的是沟通”、“耐心和技术同样重要”是年轻的康复治疗师们的内心感想,我们在思考,离我院德高望重的刘湘云老前辈的寄语“让我们满怀爱心的每句

1



话语、每个行动、每种思考，给孩子们带来温暖和希望，促使他们快速康复，茁壮成长快乐、健康、有益于社会的人。”之间的距离还有多远？

行动不便、沟通不便的孩子们在我们的眼前不断成长着，正如每个家庭的孩子一样，他们也在日新月异地成长。每日从眼前经过的家长许许多多，直接或间接听到的短短的片段式家长故事也日积月累，亲眼感受着康复孩子们的成长故事，有幸作为医生的我们，希望有机会可以将这种难能的体验机遇通过邀约一些康复家庭撰写自身真实的感受，以一个个故事的形式为我们的大众所分享。

有缘在工作中与身为家长的志愿者们结识和相知成为朋友，“如果更多的人可以倾听到来自家庭的心声体验，将有利于孩子们的全面康复和进入社会”，源于这一共识，于是从各个遥远的地方慢慢地汇集来了充满爱心的感人故事，整个汇集准备过程充满了沟通，我们得到的是所有联络者和供稿者家庭的满满的信任和热情，多少已经淡忘的痛彻往事经回忆并用笔记录，让我们不得不万分珍视这份心意和利他之爱。

书中讲述的是什么样的一种生活呢？什么是育儿过程的付出，什么是爱，什么是坚持，什么是回报，什么是面对不期而遇的困难去勇敢承担，什么是热爱生活，追求成功的道路有哪些？幸福家庭的标准是什么？幸福生活的真谛又是什么？

什么是慢性疾病，什么是障碍？什么是相同，什么是不同，什么是物以类聚，什么是包容和谐？是行动不便让孩子们从小就难以走出家门，但又是什么阻碍着很多父母亲们大脚带着小脚走出



家门，走进社区，走入社会去奋斗和奉献？书中《一步一个脚印》中的诉说“虽然他（她）们身体上存在着或多或少的缺陷，行动上有着诸多不便，但这一切都不是放弃的理由——无论是自身，还是家长，抑或是社会。你我的心都在跳，我们与社会同呼吸，共前进”。我们是否倾听到了？

祈愿《倾听橙长》的阅读可以开卷有益，可以带给我们更多的热爱健康生活的态度，在育儿之路上，耐心地开心地和我们的宝贝一起津津有味地感受，一起快乐成长。幼吾幼及人之幼，倾听着这些心情故事，体验着不一样的人生，静心下来，或许您也会发现许多自己曾经经历的心情在其内，感谢“橙妈”“橙爸”和“大橙子们”的诉说，让我们珍视和亲人相处的美好时光，让我们储备好追求健康生活的信心，即使遇见困难，也要让生活充满着快乐和踏实的感觉！

此书的编写过程充满了惊喜，一遍一遍读来，发现有那么多的地方可以去学习和感悟，这是在医生的繁忙工作岗位上无法得到的，所以便将之视作对于我们静心后并努力劳作的一份犒赏，每篇文章的最后，我们主要摘录了一些普通读者的读后感想，期待本书可以成为面向普通大众的一本特殊的育儿科普读物、一本励志书籍，可以呼唤出理解、尊重、信任、包容、助人和公益。

此书的出版过程受到了很多前辈的鼓励，很多领导、同事和朋友们的肯定，以及家人们的鼎力支持，在此一并表示感谢！对于大家的反馈，我们特别珍视，对于疏漏之处，敬请大家指正和帮助！我们的新浪微博“我们的甜橙树”期待您的关注。

为了最大限度地保留家庭心声故事的所思所想，除非特别之

3



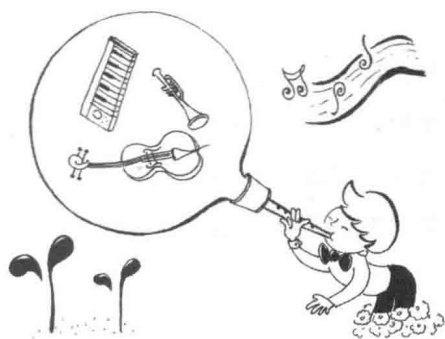
处,我们没有给予过多的修改,最主要的期冀是本书可以传递这些不凡家庭的育儿、情感和成长之路上的勇敢与坚强,其中涉及医学的内容表述仅代表家庭的个人意见,并不代表医学上科学的定义,请读者注意和理解。相关的医学名词的专业解释可以参见附录。

杨 红 史 惟

复旦大学附属儿科医院康复科

2012 年 10 月 5 日





## 序 一

这是一本伤残儿童成长的故事，阅完后我激动得久久不能平静。这些孩子在父母亲人们大爱涌动、关心备至的照料和鼓励下，执著地勇往直前，克服千千万万个困难艰辛，不但生命得以延续，而且生活得快乐而有意义，真是人间伟大成就！

作为终身为儿童身心健康服务的医务人员，我感到十分痛心和内疚，首先要发动大家来防止身心伤残的发生，特别是预防先天性和孕胎期发生的高危情况；其次是重视那些带着高危因素来到世上的孩子，如早产、低出生体重、发生过窒息、抽筋等情况的新生儿，一定要密切随访，及早评估其生长发育情况，发现异常必须进行系统矫治，以减轻甚至消除其危害性，使这些高危儿能和正常出生的孩子一样沿着正常轨道向前发展，生活得幸福快乐，并成为一个有用的人。儿童保健和康复培训人员必须与父母亲人们密切配



合,按照科学理念和规范化模式,对孩子进行日常生活的养育和康复训练,避免一些无效劳动,在孩子的体格、智能、视力、听力等发育和心理情感、社会适应能力方面都要关注不怠。这本书中收集的感人事迹也充分说明了父母亲人们与相关专业人员的协调合作共同努力是多么重要和前途无量。

此外,人类社会群体必须接纳认可和尊重这些特殊的孩子们,来自广大社会的关爱和支持也是他们万分需要的。组织爱心人士成立志愿者队伍,给予他们无微不至的照顾和鼓励,宣传预防伤残的知识;指引适宜的养育和康复训练的科学道理;减轻思想负担;激发他们的康复信心,执著地走向身心健康的前程!政府卫生教育部门也必须大力关心支持和组织这方面的防治工作,这是涉及全国上千万下一代接班人成长的大事,也是减轻许多家庭精神经济负担的民生要事。希望这本读物会促进我们共同努力,使来到这个世界上的每一个小生命都能身心健康地成长!

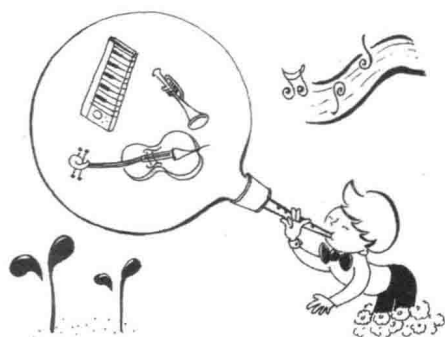
复旦大学附属儿科医院原院长、儿科教授

世界卫生组织妇幼卫生专家委员会专家

2012/10/18

2012年10月18日





## 序 二

一分耕耘，一分收获。

值此复旦大学附属儿科医院建院 60 周年之际，喜获《倾听橙长》一书的问世，意义深重，难能可贵。《倾听橙长》一书，源于儿科医务工作者与特殊孩子和家长之间相互尊重、信任和关爱的本意，是每一个特殊家庭父母呵护孩子的真实写照，更是告诫我们人生路途富有神圣使命的亮丽结晶，我们由衷地感到欣慰和鼓舞。

此书将会给每一位阅读者以自强和自立的信心，给您在困难面前敢于面对和战胜的勇气，还会给您增添无比的遐想空间和挑战生活的智慧和力量，更会给您以踏上美好人生之路的希望和曙光。



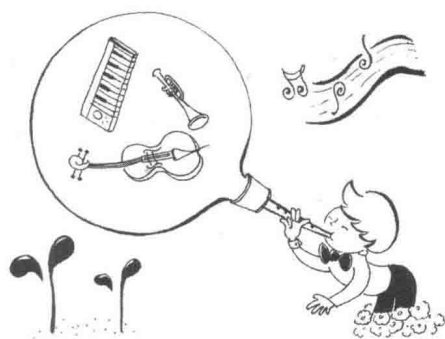
有志者，事必成。我们共同努力吧！

复旦大学附属儿科医院 院 长 简阿乙

复旦大学附属儿科医院 党委书记 徐波

2012 年 11 月于上海





## 序 三

很荣幸能为这本书写序，书中记录了多个生命见证。我深被各主人公面对苦难时那种不妥协的奋斗精神所感动。

苦难是人生中没法避免的，来的时候没有警号，可能是在你以为正处于人生的高峰时无情地降临。就像书中记述的家庭，因残障儿童的降生而带来巨变。作者坦诚地分享他们的心路历程，有软弱、不甘心、埋怨、绝望，甚或曾想到放弃；最后凭着坚持、忍耐和爱心，克服重重困难，让孩子得以成长。

一般认为女性会比较勇于表达，但这本书不单记述母亲的感受，也有父亲的剖白，更难得的是残障儿童的现身说法。

这本书记述了来自不同地域的家庭故事，有内地的、台湾的和香港的。残障儿童的诞生所带来的冲击，即或没有地域上的差异，但我们从见证中窥探到在不同地域、不同文化中，冲击会带来不同



反应,也看到在农村和城市有不同的应变方法。

这本书也是爱的见证。父母的爱表达得淋漓尽致。不是单单口里说爱,不是理论的爱,是身体力行实践的爱,是牺牲的爱。若没有爱,故事中的残障儿童的生命不会被改写;爱给父母、孩子和整个家庭带来盼望。

希望这些生命见证可唤醒社会大众,多接纳和支持残障儿童,让他们在公平和有平等学习机会的环境下成长。康复治疗对孩子非常重要,希望社会各界可协助提供无障碍环境设施、足够的特殊教育学额以帮助孩子进入主流学校,让他们可以融入社会。见证亦带出群体相互扶持的重要。人不能单靠自己的力量,要建立社群关系,让有需要的得到支持和帮助。

书中亦记述了一些残障儿童离世的事迹。让人反省生命的意义、人性尊严、对生命该有的尊重等深层次问题。

海星慈善基金会主席 薛颖雄

2012年11月





# 目 录

## 添翼篇

我和宝宝的故事 / 3

韵卷韵舒 / 14

阳光下扎实骄傲地成长 / 31

卷毛人生中的第一个春夏秋冬 / 44

YUKI / 66

特别的爱 / 84

特别的舒安,不一样的生命历程 / 90

我家的慢飞天使 / 107

女儿成长点滴 / 113

生女记 / 117

我走过的日子 / 121

一步一个脚印 / 127



## 慢飞篇

小 Y 的故事 / 145

心中有爱 所以会好 / 155

宝宝成长故事 / 172

军军妈妈的心路历程 / 178

## 蜜糖篇

家有宝儿 / 201

## 星星篇

相伴走长路 / 215

牵着蜗牛去散步 / 232

## 静听篇

成长故事 / 243

我学会了说话 / 267

## 启明篇

爱满心田 / 275

## 如愿篇

果果啊果果 / 287

小 Cathy 的康复之路 / 296

刘宝宝的故事 / 306

附录 1 部分医学名词注释 / 311

附录 2 相关儿童康复机构 / 314

后记 / 318





# 添翼篇

