

他们

九位
残障者的故事

主编◎周林刚

残障是一个
棱镜

出版社
PRESS

本研究得到深圳市宝安区残联的资助及支持

残障是一个

他们 | 九位 残障者的故事

主编◎周林刚

↑

棱镜

图书在版编目 (C I P) 数据

他们：九位残障者的故事 / 周林刚主编. -- 广州：
南方日报出版社, 2018.12
ISBN 978-7-5491-1931-8

I. ①他… II. ①周… III. ①残疾人—问题—研究—
中国 IV. ①D669.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2018)第 278842 号

TAMEN JIUWEI CANZHANGZHE DE GUSHI

他们：九位残障者的故事

主 编：周林刚

出版发行：南方日报出版社

地 址：广州市广州大道中 289 号

出 版 人：周山丹

责任编辑：刘志一 陈 静

封面设计：邹 卫

责任校对：王 燕

责任技编：王 兰

经 销：全国新华书店

印 刷：广州市尚铭印刷有限公司

开 本：787mm×1092mm 1/16

印 张：10.125

字 数：210 千字

版 次：2018 年 12 月第 1 版

印 次：2018 年 12 月第 1 次印刷

定 价：38.00 元



序

最熟悉的陌生人

蔡聪

不管是在现实里，还是在研究中，残障者多以“他者”的身份呈现在人们的想象之中。自文艺复兴以来，飞速发展的现代化社会，虽因技术的发展，给部分能被“修复”的残障者提供了回归主流社会的机会，但它更多地是致使残障者逐渐被视为各种有待介入的“对象”，成为时代的“陌生人”。

在医生面前，他们是“病人”；在社工面前，他们是“案主/个案”；在家庭里，他们是“被监护人”；在老师眼中，他们是“没能力接受教育的人”；在雇主面前，他们是“没有劳动能力的人”；而在大众的眼中，他们则是“需要被同情与怜悯，但切不可与我发生实际关系的悲剧”。

我们很少有机会听到他们以“我”为开头，去讲述这样的故事：

我是谁？

我喜欢什么？

我讨厌什么？

我的梦想是什么？

.....

可能我们也曾在生活中听到某位残障人士说过这些，但这些并不重要，重要的是，那个在说话的，是“残疾人”。可能某位残障者曾经想鼓起勇气向身边的人去表达这些，但最终他无奈选择了放弃，因为他知道，自己是“残



疾人”。

久而久之，“残疾”成为一种符号，残障者不再是一个又一个鲜活的个体，他们只是姓名不同但经历类似的人生翻版，只有两个属于他们的故事一直流传：要么身残志坚，活出超越常人的精彩，完成人们期待的“他都这样了，还能那样”；要么是连姓名都没有的模糊面孔，被降临于身的“残疾”厄运打败，最终成为人们口中的一声叹息。残障者在这样的描述中，也丧失了思考残障之于自身意义与价值的可能性。

2018年，是一个颇有意思的年份。改革开放40年，中国残联成立30年，联合国《残疾人权利公约》在中国实施10年。在这样一个年份里，接到深圳大学周林刚教授及其所带领的残障与公益研究院团队的邀请，为这样一本属于九位残障者及其亲属的故事写点感受，并见证其问世，我既感荣幸，又十分惶恐。

作为残障人自助组织（英文简称DPO）的一名成员，我一直以来致力于联合国《残疾人权利公约》及其所倡导的社会/人权模式的倡导。而在工作过程中，我最喜欢的事情，就是聆听每一位残障伙伴分享自身关于残障的故事。在每一个故事里，我们一起解剖自身残障的观念建构的过程。通过一个又一个故事，我们又能建立起生命的联结，寻找属于我们新的残障认同。这种认同，会让我们更有力量与勇气，去向人们宣誓原本就属于我们的主体性。

在研读这九个故事之时，我又数次经历了这样的过程，并从每位主人公的经历中，找到在这样一个时代下，我这个渺小个体的发展轨迹中幸运的部分，和我们透过努力，希望让幸运不再是幸运，而是每位残障者的常态的部分。

坦白讲，包括我在内的很多残障者，其实穷尽一生，对于“残障”和我们“残障的身体”，都是陌生的。我们很多时候不敢审视镜子里的自己，也没有机会学习如何去审视它，就匆匆上路，和它一起，去面对人们的眼光。在这面镜子里，我们又看到了这个世界对我们的陌生，让我们难以笃定我们因何而存在，尤其是因何而要我们的残障同在。

我十分喜欢诗人余秀华的这首《与一面镜子遇见了》——

我的身体倾斜，如瘪了一只胎的汽车……

我的嘴也倾斜，这总是让人不快……

没有这面镜子，世界该是公允的了。

尽管从一个残障社会模式的拥趸来讲，这九个故事并不是个个是我认为最理想的模板，在讲给透过镜子看我们的人们听时，可能会在其既有的框架上再度加强固有的刻板印象。但如同我喜欢余秀华的那首诗一样，我仍然喜欢这九个故事。因为它们给了我，也给了更多人一个机会，去看到他们与身体的对话，带着身体与社会的对话。这些对话中，有伤痛，有愤怒，有奋斗，有坚强，也有挣扎，有对抗，还有治疗好的喜悦，有历史的遗憾，有误打误撞的幸运，也有刻入生命里的无奈与迷茫。

记得2013年第一次见到哈佛大学法学院史上第一位视听双重障碍的学生Harben时，她给我的震撼是，她告诉我，在她遇上残障的时候，所有的人，都没觉得这是件天塌下来的事，只是她的人生换了一种活法。此事使我这个在遇上残障时遭遇周围人的断言“人生完蛋”的伙计特别迫切地想让更多残障者与非残障者的家庭知道这些，让他们的家庭有全新的可能。

但在5年过去后，在经历了大大小小上百场培训与演讲后，在我发现我的急切似乎并不能转化为他人改变的动力后，在这九个故事出现在我眼前后，我才明白，我们虽从信念上要坚定，但对于从漫长的历史中走来的今天，对于现实，我们应该抱有一种耐性。这种耐性应该是把更多的可能与样态呈现出来，把选择留给历史，留给每个人。

毕竟，残障其实还只是我们自己生活里的陌生人，还只是我们时代的陌生人。

我们要先与它熟悉起来，才有机会和它从面对面到肩并肩，从改变到一起前行。

作为一名残障者，作为一名残障人自助组织成员，我十分感谢周教授及其团队愿意花费巨大的精力将这样九个故事呈现在我们面前，让我们有更多机会，从历史的、比较的、批判的、反思的视角，看到“他者”这面镜子破碎之后真实的某一面。而我也期待这样富有开创性却又需要耐性的工作，能够引发更多伙伴的冲动，尤其是残障伙伴会更加积极地参与到残障故事的书写过程中来，让残障变得立体，而不再陌生。

（作者为一加一残障人公益集团合伙人、《奇葩说》第四季辩手）



目 录

- 1 成 阳：成为“医生”是一场长达30年的试验（王博文）
- 16 陈 圳：迟到的礼物，世间的奇妙语言（周 咏 李然然）
- 26 黄志坚：用耳倾听，用心探索（付依价）
- 41 阿 bu：身体是我终生的战场（游伟荪）
- 56 张佳欢：走下舞台，生活仍在继续（甘 果）
- 79 薛 晶：精神康复病院——“中途宿舍”——未来，生活因热爱
而美丽（李生平）
- 98 潘 叔：世界以痛吻我，我欲报之以歌（方文清）
- 115 戴 露：一个渐冻症患者的性命、生命、使命（周 咏）
- 129 梅老师：是千千妈，也是梅老师（黄 裔）
- 148 后记（周林刚）
- 152 致谢（周林刚）



成阳：成为“医生”是一场 长达30年的试验

王博文^①

医院有两个地方可以见到最纯粹的开始与结束，一个是妇产科，一个是太平间；而新生儿科的特殊，就在于如何让开始变得安全，免除疾病和死亡。即使是不拿手术刀，成阳肩上的担子也始终不曾卸下过，就因为她是一个把别人的安全看得很重的人。问她是不是因为很喜欢小孩所以选择成为新生儿科医生，她会先说一句“当儿科医生以前真的不喜欢”，然后再补一句“我本来是想当外科医生的”。

成阳，1967年生于江西萍乡，新生儿科主任医师，现居深圳宝安区。1989年医学院毕业至今，先后负责过儿科临床、新生儿科重症监护室的抢救（NICU）、研究生和进修生临床教学、产房监产和高危新生儿的转运等工作，现主要担任新生儿科临床路径的管理、危重早产儿出院后的随访。在工作岗位上先后被评为十佳医德医风先进个人、十佳岗位能手，并获得当地“幸福母亲”称号。

为什么当医生啊

“你是说我为什么当医生吗？”眼前的成阳含笑，眼睛瞟向头顶做思考状。我们坐在学校的咖啡厅，那是唯一一次我与她不在医院交谈。初春的深

^① 王博文，女，深圳大学残障与公益研究院在读研究生，研究助理。



圳并不很冷，她身穿灰色休闲装、牛仔裤，短发，戴有框眼镜，眼睛像小燕子（赵薇）的一样大。

“为什么……梦想吧，从十四五岁开始。”她收回目光缓缓地说。

在成阳看来，梦想其实是一个人“知道自己想做什么，想成为什么”，就算现在的她拿很多奖、做很多访谈，但她依然全心全意地做自己“想做的事”，以一名医生的身份为别人普及医疗教育。

“小时候都不知道自己要做什么，后来上手术台的就医体验点醒了我，让我觉得一定要成为一名医生。”

事实上，成阳成为医生，除了和一次手术有关之外，也和她的身体不无关系。

成阳是小儿麻痹导致的左足残疾，属于肢体残疾四级。在残疾等级里，四级残疾属于相对较轻的一级，最重的是一级残疾。成阳得的小儿麻痹症，其实在医学上还有个专业的名字，叫作脊髓灰质炎，是由病毒引起的急性传染病，也是一种严重的致残性疾病，发病会造成患儿的肢体终生残疾，严重的甚至可能死亡。这种病的前期症状大多表现为发烧、肢体疼痛、肢体瘫痪等，除了专业人士，很少有人会把这种普遍的症状和小儿麻痹联系起来。发病后，一般在初期的6个月内恢复较快，以后逐渐减慢，两年以后再恢复的可能性越来越小，而成阳，就错过了最好的这两年。

就因为此，在成阳的童年时光里，她无法进行户外活动，也无法和小伙伴一起嬉闹，习惯了耐着性子平静地独处。这似乎为她埋下了医生性格要素的天然种子。

14岁那年，成阳的父母带着她去湖南做了肢体矫正手术。正是那次手术，改变了成阳的人生轨迹，用成阳自己的话来说，就是“人生中重要的生命节点”。

在成阳看来，那场手术改变了她的人生，不仅仅让她变得“好”一点，同时她第一次知道，能帮人做手术的医生叫外科医生，外科医生是所有医生里最厉害的，“挥两下手术刀，病就好了”。这是成阳第一次对外科医生产生的浅薄且固执的理解。

成阳说，那个时候，她最崇拜的人就是自己的主治医生。每次看到他穿着军装披着白大褂来查房，她就很开心。

“一定长得很帅吧？”

“嗯，长得很帅，30来岁的样子，说话特别和蔼可亲，我的天，我就觉

得他满足所有我对白衣天使的想象，那个时候我好崇拜他啊！”

成阳对医生的执念源于对主治医生的崇拜。她崇拜自己的主治医生，觉得他和蔼可亲、医术高明、药到病除……似乎所有美好的词语形容起他来都不显得过分。

“我就想成为那样的人，很多事情是可以改变的，医生可以给你做手术。原来你的腿不太好，现在做手术之后就矫正了，虽然腿的长度还是一样，但是它会往好的方向改变。从那一刻起我就决定要做一名医生了。”她微笑着说完这段话，身体往前一挪，看得出来，她有梦成真的愉悦感，但她很快便垂下眼睛。

我当时其实是奔着外科去的

咖啡厅里有点嘈杂，我劝她点一杯喝的，她掏出自己的保温杯。“不用不用，我自己带了水。”说着，她拧开杯盖，抿了一口，“我是很喜欢外科的，我很羡慕外科医生可以拿刀子，手到病除，来得快，结果人家不让我当外科医生，说我脚不好身体不好，但其实我的外科学得最棒。”

她轻微点了点头，那是一种自我的肯定，却显得不那么笃定。后来我才明白，早在29年前，甚至可以说是32年前，她曾两次动摇过这份决心。

第一次是她高考那年，1986年。

成阳高考那时，正是我国的残疾人社会福利事业艰难前进的时候。尽管十一届三中全会的召开使残疾人社会福利事业迎来了勃勃生机，但当时的整体环境依旧是迟钝并且滞后的。

在她高考前两年，邻居家有个男孩遭遇了一件“非常不幸的事”。

这个男孩7岁的时候，因为一场意外，被卡车轧了脚，从脚背到脚踝的神经全部坏死，“结果就残了，整个人也差不多废掉了”。那时候成阳高一，邻居家的男孩高考考了重点分，一下子就在周围传开了，周围的邻居也都跟着高兴。可是没过多久，这种开心便被各种拒绝笼罩起来。因为男孩行动不便，没有学校愿意录取。最后，男孩潦草地读了他们当地钢铁厂的电大，而这电大录取他，也是因为厂长心疼他而“特意关照”，结果喜事变成了邻里间不敢再提的芥蒂。

按时间来算，那年正是1984年。而早在1981年，我国对残疾人的关注其实已经有了一个好的开头。

“1981年12月29日，《人民日报》的头版头条报道了残疾姑娘玲玲的事迹，姑娘坚韧的斗志像火一样迅速点燃了人们久违的激情，这个残疾姑娘就是张海迪。”这段描写与张海迪紧紧地绑定在一起，是张海迪成为时代楷模的开始，也是我国残疾人事业的良好开端。又过了两年，团中央举行命名表彰大会，授予张海迪“优秀共青团员”光荣称号，并做出向她学习的决定。那一次，张海迪的名字红遍了全国。

当时，联合国出台了《关于残疾人的世界行动纲领》（下文简称《纲领》），达成了助残的国际共识，并在康复、就业、教育、福利保障等多个方面明确保障了残疾人权利的实现。随着国际助残意识提升，我国也开始重新审视残疾人对社会进步和经济发展的贡献，先后出台了一系列具体的措施，来表示政府对残疾人教育、就业和康复的关注。

只可惜，联合国《纲领》出台时间是1983年，我国大部分的相关福利政策，也是在1985年才开始的，其中第一个关注残疾人高等教育和就业的政策文件是1985年出台的《关于做好高等学校招收残疾青年和毕业分配工作的通知》。成阳一边说“他没赶上好时候，我要比他幸运一点”，一边又说“其实我那个时候环境也不好，还是受了很多限制的”。

成阳高考那年发挥得并不好，压着本科线的成绩显得尴尬又无力。父亲建议成阳在医学院之外考虑考虑师范学院，成阳并没有多说话，因为她自己心里也没底。

后来，父亲为成阳填报了省内一家医学专科学校，还特意带她去了当地一家教育师范学院。

那个时候成阳还很懵懂，只记得父亲说想带她去师范学院看看，顺便见见负责招生的老师。如果幸运的话，就读师范本科要优选于医学专科，在现实面前，成阳示弱了，也许她也认为“像她这样的人，读了本科毕业后才能分配个好工作”，又或许“只要能上得起学，最后包分配就行”。当时，18岁的成阳觉得自己被生活摁住了，她想起了邻居，宽慰自己兴许没那么“倒霉”，毕竟自己的脚没“那么严重”。

反复的情绪让她变得焦躁和不安，那段时间，整个家里气氛都很凝重。直到后来等来了医专的录取通知，全家人才松了口气。

“那个时候就是这样，我们比较特殊，没有学校愿意录取，你看，就连教育学院也一样。”她摆弄了一下自己的袖口，脸上的表情似乎在说无法不耿耿于怀。



在成阳看来，教育是一件神圣的事。因为父亲是老师的缘故，她对教师有种天然的亲近，也习惯认为与教育相关的一切应该是纯粹的，教育学院的拒绝比其他任何形式的拒绝更容易让她丧气。在这一点上，她特别失望。

第二次动摇决心，是29年前。

1989年，医专毕业的成阳被分配回老家的医院任职。入职时，院长找她谈话，希望她考虑考虑儿科。说是考虑，其实已经做好了决定，等她赴职，她没有追问，因为院长那句“外科压力太大，做一场手术要十几个小时，为你的身体考虑一下”始终在她脑海中萦绕，她觉得挺有道理。

“……当时很沮丧失望……但是也许是从小的环境造就了我的性格，我也不是很执着的人，反正就既来之则安之吧，随领导的安排。我有很强的服从意识，这是一种艺术。”

“反正领导不要你去肯定有他的道理，我总是会为别人着想，心态吧……”

“哎呀，我也不知道说得对不对……反正最终是做了医生，去就去吧……”

眼前的她连忙解释了好几遍，一种纯粹的天真出现在50岁的成阳脸上，与她工作时的较真形成鲜明的对比。两次动摇，都是因为她“不那么健全的身体”，那个身体下面，就算有一颗再坚强的心脏，也会觉得自己与周围的环境格格不入。“只有自己经历的时候，才懂得环境有多不好，才知道会受到很多限制，可是我只能接着生命给你的东西，一步一步走下去。”

被推着往前走

成阳来深圳以前，在老家做了10年的儿科医生。她很少主动和人聊起在儿科的经历，但是当你问她，她会毫不避讳地告诉你，她在儿科有过许多手足无措的瞬间。

那会她刚参加工作，新手一枚，再加上自己在大学里主攻与外科相关的课程，对儿科的体系并不熟悉。为了弥补这种不足，成阳经常加班看儿科相关的书和医学杂志，没事就钻研病历，跟着老大夫查房积累经验。

有一次有个小孩拉肚子，她在确诊是病毒感染后，决定采用排泄的方式治疗。为此她还专门和孩子的父亲沟通，告知她会按比例计算好糖分和盐分，及时为孩子输液，让孩子自己的免疫系统排出毒素，比药物治疗更好，但是效果更慢。

过了两天，她被叫到主任办公室接受投诉。

“他说我太年轻了，没有经验，没治好病，不相信我，要换医生。”

“我们主任当时安抚他，还给他举例子，说前段时间也是有个小孩拉肚子，老大夫都没法子，是我治好的……家长投诉后第二天孩子病情就明显好转啦，早上查房时家长也给我道歉了……还是很感谢他们，真的给了我很大的信心……”

再回忆起这件事，她依旧觉得这是从医以来印象最为深刻的回忆之一。那时候她刚从医学院毕业不久，满心想着的都是将自己学到的本领应用于医学实践领域，但她忽略了一点，面对病痛，人们是不会轻易给予医生宽容的。怀疑，是医生接受的最大的敌视，而她面对的，甚至还可能包括患者对她这个“残疾医生”的怀疑，那时候的她才20出头。

还有一次，是在她工作5年之后。那是她第一次眼睁睁看着一个人从“正常”变得“不正常”，就在自己的“眼皮子底下”。

当时成阳接诊了一个高烧的小孩，详细诊断后按照诊疗常规进行输液。正值中午，成阳交完班后便离开了，直到下午换班成阳才发现这个孩子正在抢救。

“……我吓坏了，才1岁多的孩子，像是很严重的输液反应。”

“后来经过抢救，那孩子捡回了一条命，但却傻掉了。”她垂下眼，眼神有点涣散，许久不再说话。

顿了好久，她看着地面，“谁也不知道他是因为什么傻掉的，他有脑瘫家族史，接诊前没有人知道，可能是基因，但是他的确高烧了，抽筋了，发汗了，又像是输液反应，就在我的病床上”……

她太敬畏自己的职业。这件事就像一记重拳狠狠地砸在她的胸口上，那个时候她不自信，她怀疑自己的专业水平，开始寻求解决的办法。当时全国医学圈流传着“北协和，南湘雅”的口号，她直接向院长提出报告，申请去湘雅医院进修学习。

来到深圳以后，她被安排在新生儿科。这是比儿科还复杂的科室。出生28天以内的孩子，都属于新生儿。新生儿不具备表达能力，医生需要根据细致严苛的观察做出迅速的反应和判断，再加上新生儿中有一部分是早产儿，这些早产儿身体机能很弱，经常会出现吸氧和临时抢救的情况。

对成阳来说，一切又是新的开始。

之前儿科的行医经历并没有让她很从容，在深圳，她反而对老家医疗条件的落后感触颇深。在老家她从没给小孩上过呼吸机，来到深圳，面对新生

儿抢救，她要在15秒之内插好管打氧，呼吸机不够用时，还要充当人工加氧器。

“其实医生都是这样过来的，必须要苦练基本功。人家说15秒，我们要求10秒，现在我5秒就能插好，管子插到气管里再进行加压给氧，刚开始那会条件差，呼吸机经常不够用，我们就在那里捏，人工捏，一捏就是几个小时，院长也在……不能让孩子缺氧，不能让他有后遗症。”

后遗症在成阳这里是个很严重的问题。成阳的脚，就是小儿麻痹的后遗症。

当年，她父亲在钢铁厂的学校教书，没事就喜欢带着她到处闲逛。在她学步的年纪，除了站立不稳，还总是磕磕绊绊地摔跤，邻居们说小孩子就是缺钙，吃点钙片就好了，于是父母便买了好多钙片给她吃。后来，钙片吃了不少，可是早该学步的她依旧站立不稳，父母这才意识到不对劲，带着她去医院检查。其实那时候，成阳已经注定要与后遗症相伴一生了。

这似乎与成阳很怕自己的病人留下后遗症有着分不开的联系。当初她想成为外科医生就是想改变像她这样的人，可是儿科的工作经历逐渐让她明白“很多残疾都是小时候没注意引起的，就是一个不经意的念头，很可惜”。

在新生儿领域，大约有10%的孩子属于早产儿，这些孩子出生时孕周在28周到37周，体重通常低于2500克。成阳告诉我，千万别小看这10%。这10%如果做不好，他们大部分可能会变成残疾人，因此才需要医生倾注更多的心血，这样做会大幅降低残疾人的比例。

的确，新生早产儿的出生伴随着很多潜在的问题，尤其是出生体重在1000克以下的早产儿，他们在医学上被称为超低出生体重。成阳说关于超低体重早产儿我国暂无权威数据，但瑞典的一项人群队列研究显示，极早早产儿（小于27周出生）441例与足月儿匹配，存活至6.5岁时比较结果：中度认知损害18.8% VS 2.2%，重度认知损害11.1% VS 0.3%，脑瘫风险9.5% VS 0，眼盲风险2.1% VS 0.5%，听力风险2.1% VS 0.5%。美国对超低体重儿的预后数据统计也显示，即使是出生体重在1000克左右的孩子，死亡率和严重残疾率也高达11.7%和24.2%。残疾的发生可见一斑……

这些密密麻麻的数据在成阳这里，意味着差距，更意味着寻找和解决问题。干了十几年儿科医生后，成阳仿佛一下子被点醒，“原来儿科才是我真正要寻找的地方”。

感谢深圳

1999年成阳放弃老家的一切，跟随丈夫来到深圳，工作没法调动，成阳就辞职，只因为她觉得“家不能散”。初来深圳时，她并不是医院的正式员工，真正端起“公家饭碗”，是在深圳的第5年。当时成阳落脚于一家公立医院，20年过去了，成阳还在这家医院。她是个挺踏实的人，大多时候都很平静，对单位的专一也是她平静的一部分。

成阳的丈夫在外企工作，平时成阳忙的时候，丈夫就负责家务琐事。那时候成阳除了坐诊还需要值班，遇到夜里出急诊，经常要迅速起身收拾好装备出发，“上夜班的时候整个人的神经都是紧绷的”。

几十斤重的推车，需要医生和护士一起协助推上急救车，“关乎人命的事，就是分秒必争”。虽然新生儿科出急诊的次数不多，但是成阳却明显感觉到自己的力不从心。

因为左脚行动障碍，在推车和小跑时她会比别人慢一些，守夜的时候，一放松下来身体就会很散，遇到突发情况，一时间难以像健全人一样即刻起身，她要折腾一会，身体才会慢慢恢复。特别是，当这种情况出现得多了，“会怀疑，会担心”，尤其是近几年，她自己也会觉得“年龄不饶人，身体机能在下降”。

可日子还是一天天过。

在这些日子里，成阳抢救过多名超低体重儿，其中最低记录为体重530克，孕周24+1周。这些超低体重儿由于发育极不成熟，并发症极多，预后不良的发生率也是最高的，备受煎熬的是，成阳经常要面临与家长谈话的窘境。遇到颅内严重出血的孩子，脑瘫率大约在70%—80%，为了履行告知义务她必须告知家长孩子可能面临预后不良的结局，有些家长无法接受会选择放弃治疗。

那并不是生与死之间的较量，而是一种存在于骨肉、良知、生活和现实之间的巨大撕裂，那是成阳作为医生，怎样都无法弥合的。

医学上对早产儿疾病率的解释要从胚胎说起。胚胎早期神经系统即开始发育，在妊娠最后3个月中脑细胞大量增殖，髓鞘形成，产生大脑沟回。早产儿因较早离开母体，脑细胞增殖数量较少，髓鞘形成不完善，细胞多、突触间联系形成较差，将会令神经系统的成熟受到一定阻碍。同时，早产儿脑

循环未成熟，免疫系统薄弱，缺血与感染等因素也将对神经发育造成不利影响。

国内大部分研究显示，早产儿神经发育的限制主要体现在大动作能力、精细动作、语言、视觉认知功能（视觉的精细加工、视觉短时记忆、视觉空间能力）等落后于正常足月儿，且脑瘫、智力低下、感知觉障碍、癫痫等疾病发生率也高于正常足月儿。

面对这种客观事实，成阳也只能一边看数据，一边查文献，及时关注国内外最新的医疗进展，让自己“有点希望”。她说，后来医疗水平逐渐改善，早产儿存活率和无病生存率也有了明显的提高，与家长谈话的次数也越来越少了。最感谢深圳，因为深圳她才有机会接触到世界顶级水平的医疗设备，才有走在前沿的可能，才“看得到希望”。

在公与私之间寻找一个最优解

2013年4月1日，成阳被院长约谈了。

当时医院想引入医疗界比较先进的早产随访，院长亲自找成阳聊天，有意让她做这个项目的负责人，听听她的意见。在那之前，成阳其实早就开始关注早产儿随访了。

据成阳解释，早产随访是一种早产儿早期干预手段，根据婴幼儿智能发育规律及个体差异对高危早产儿进行认知、语言、运动、情感、感统、视觉、听觉等方面的综合训练，使高危早产儿的大脑潜能得到充分发挥，从而达到智力、运动等正常发展，目的就是有效预防早产儿畸形，提高其生存质量和生存率。

当时她好几次都觉得院长在和她开愚人节的玩笑，觉得“好事落到自己头上了，像在做梦”，直到真正着手开干，她才确信这是真的并非做梦。令她没想到的是，她以为的好事背后，藏着一堆她未曾关注过的问题，等着她去解决。

早产随访要根据孩子的实际情况在出院前制订好随访计划，分阶段测量孩子的各项指标，包括体重、身长、头围、胸围等一般性生长指标和智力、神经系统检查等体格检查指标，指标的科学性显得尤为重要。不仅如此，面对一个全新的领域，家长们难免也会有疑问，仅做随访是否真的会起到预防残疾的效果。

成阳面对的，不仅是要建立起一套全新的早产干预模式，更要在医患之间搭起一座沟通的桥。那是一种“与做医生完全不同的疲惫”。

刚开始那会，国内关于早产儿随访的资料也不多，成阳便找国外的案例和好的经验，通过各种渠道向先进国家学习，拿到了很多一手资料，逐渐建立起随访的评估指标体系。那时候，医院还没有开发随访电子系统，成阳便手写档案，一份一份地摆满了两个落地书架。直到今天，她工作的办公室还整齐地码着这些档案。

从2013年做早产随访开始，仅评估指标就调整过很多次，很多时候，看着国外优秀的评估指标，她除了担心水土不服的问题，还要考虑医院和患者双方的接受度，所以总是改改修修。成阳说，在早产随访领域，评估指标越细致，耗费的时间和精力越多，这不仅对公立医院来说是个棘手的问题，对患者来说更是。

国外标准的早产随访评估，完整花费需要1个多小时，人员配置至少一名护士，资金花费大约2000元。按时间计算，这种形式的随访日访量最多也是七八个，“这效率对公立医院来说是不可能接受的，不仅医院接受不了，2000元的随访花费，很多家庭也接受不了”。

她一直努力在公与私之间寻找一个最优解。

“你们帮我倡导倡导！”

近几年，成阳一直努力向政府建议，希望政府能够加大对新生早产儿的随访关注，替医院和患者解决一部分资金问题。医院可以开发更加专业的随访团队，分流一部分可以支付得起费用的家庭，患者可以自由选择，医院也不用担心无法养活员工的问题。

她不是一个喜欢折腾的人，但却是一个在工作中非常较真的人。别人做随访，内容都是搬过来的，按照流程走。成阳不行，她除了做随访，还专门开设了一个公益课堂，教授一些育儿知识和小儿常见病处理方法。给人上课不比看病，讲得专业怕别人听不懂，只能往最通俗讲，转换成最容易理解的东西。

前期成阳会强迫她随访的家长来听课。她说，妈妈们普遍没有医学常识，但是孩子生病大多数时候还是要妈妈自己掌握家庭监控手段，尤其是早产儿，要尽可能地减少对医生的依赖。

前两年，成阳在临床上遇到了一例严重黄疸的小孩，入院前已经有了严重的脑损伤，后来经过换血也并未有好转的迹象，只因为孩子的奶奶并不觉