第一图书网, tushu007.com

<<倾听橙长>>

图书基本信息

书名：<<倾听橙长>>

13位ISBN编号：9787542755452

10位ISBN编号：7542755455

出版时间：2012-11

出版时间：上海科学普及出版社

作者：杨红，史惟，高嫣然　主编

页数：320

字数：246000

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：http://www.tushu007.com

前言

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，茁壮成长为快乐、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！

第一图书网, tushu007.com

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，清读者注意和理解。
相关的医学名词的专业解释可以参见附录。

内容概要

《倾听橙长》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？

《倾听橙长》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。

第一图书网, tushu007.com

书籍目录

添翼篇
我和宝宝的故事
韵卷韵舒
阳光下扎实骄傲地成长
卷毛人生中的第一个春夏秋冬
YUKI
特别的爱
特别的舒安，不一样的生命历程
我家的慢飞天使
女儿成长点滴
生女记
我走过的日子
一步一个脚印
慢飞篇
小Y的故事
心中有爱　所以会好
宝宝成长故事
军军妈妈的心路历程
蜜糖篇
家有宝儿
星星篇
相伴走长路
牵着蜗牛去散步
静听篇
成长故事
我学会了说话
启明篇
爱满心田
如愿篇
果果啊果果
小Cathy的康复之路
刘宝宝的故事
附录1 部分医学名词注释
附录2 相关儿童康复机构
后记

章节摘录

我和宝宝的故事　宝宝现在是这样的弱小，他没有能力掌握自己的命运，可他的命运在某种程度上掌握在我的手中，我的态度决定着他将来的人生道路。
　自从我怀上宝贝那一刻起，全家人就对这个小生命的到来充满着欣喜和期待！
他是我们期盼已久的小天使，从此来照亮我们的人生！
　小宝贝的爸爸经常会轻轻抚摸着我渐渐隆起的肚子温柔地向宝贝诉说，希望他每一天都能感受到我们对他深深的爱，幻想着他两三岁时的模样，在房间里奔进奔出，朗声地笑着喊着爸爸妈妈的情形。
那个时候，光是想到有这样的一天，我都会笑着落泪！
　整个孕程可以说是有惊无险。
我保过胎，做过羊水穿刺检查，期间伤风感冒也不断，但我却也十分享受这个过程，这个只有我能体会到的和宝贝血脉相连、心意相通的过程！
小家伙的脾气可不小，在我肚子里时就会跟我“作对”了，每当我想俯下身享受一下美食，他就不乐意了，在里头又踢又踹，非得我直起身子不可；我稍微着个凉，自己喷嚏还没来得及打上半个，他已经在里头打起嗝来，动静还真不小，是在提抗议呢！
小家伙也很懒惰，直到37周了，还是横位，一点想自己出来的意思也没有，所以为了避免意外，我们选择了提早两周实施剖宫产手术，希望宝贝能够平安顺利地降生。
可偏偏事与愿违，手术后，我在病房里一直等到深夜，也没等来护士将宝宝抱来放在身旁早已准备好的小床里。
唯一的慰藉只有在宝宝刚被抱出手术室时，爸爸用手机抓拍的一张照片，照片里的小家伙是那么的漂亮，却又是那么的无助和虚弱，脸色苍白，看着照片我才回想起来，宝宝出生时几乎都没有听见他的啼哭声。
追问家人，都只肯告诉我说宝宝可能是感染了肺炎，需要观察，一时半会儿还不能抱出来。
我好羡慕身边每一位从准妈妈升格为伟大母亲的女性朋友，母性的光辉使她们每一位看起来都是那样的光彩照人，只有我，落寞地躺在床上胡思乱想，婴儿们娇嫩的模样和稚嫩的哭声对我来说成了一种折磨。
就这样，直到一星期后出院也没等来宝宝，只是很奇怪为什么家人总在病房门外窃窃私语，为什么护士小姐只要走到我病房门口轻轻敲两下门，老公就像疯了似的跟着跑出去，为什么妈妈总是劝我说：“你还年轻，不要紧的！
’’现在回想起来，我那时候可真是有点迟钝！
最主要的原因可能是根本都没有去朝不好的方面想，总觉得生孩子就是天经地义、顺理成章、瓜熟蒂落的事情，哪有那么多“意想不到”！
　出院后的第三天，快吃晚饭的时候，医院突然打来电话，通知患儿家长马上到医院签字，宝宝需要做一个胸腔插管的手术，我才知道了真相！
原来宝宝得的是新生儿呼吸窘迫综合征，心肺发育不完全，不能自主呼吸，只能依靠呼吸机维持生命，但使用呼吸机引起了并发症，发生了气胸，必须插管引流，否则会有生命危险。
想着宝贝刚刚降临人世，未曾体会过一刻家人温情的呵护，却要与冰冷的医疗仪器和针头药物为伴，他该有多么的无助和害怕，那一天，我哭了整整一夜，不知道怎样面对明天，好像我已经不会再有明天；也才知道我先生比自己更痛苦，这么多日子以来，苦苦隐瞒，每天都在宝宝-的重症监护室外流着泪为宝宝祈祷，擦干眼泪后，回到病房还要对着我强颜欢笑……　我们的宝贝很坚强，经过一个月与病魔的苦苦斗争，在他满月的那一天，我们终于能够接他回家了！
我至今还清楚地记得，当我姐姐将包裹在经过精心挑选的粉黄色抱毯里的小家伙抱到我眼前时，我激动得都不知道要如何接过来。
他正甜甜地睡着，他是那么漂亮，叫人怎样也看不够，他是天使吧！
　欣喜与激动过后，接下来是无所适从。
当他还在医院的时候，我们日日夜夜盼着他能早日回家，可真的回来了，大半夜里我们差点又准备把他再送回医院去，因为他一整天不吃也不喝，不哭不闹不声不响，你几乎都感觉不到他的存在！

第一图书网, tushu007.com

这孩子该怎么养呀？
我们神经质地每过一会儿就探身到他的小床里，伸手去探探他的鼻息，生恐有什么意外情况会发生。
全家人如坐针毡，无头苍蝇似地四处寻求帮助，打电话给医生咨询情况，上网查资料，翻阅书籍，
从5毫升开始喂起，5毫升，10毫升，15毫升，哪一天他若能多喝那么一口奶，那一天对于我们全家人来说就像过节一样快乐。
别人家若有新生儿的话，都是半夜里被婴儿的啼哭声吵醒才起来喂奶的，我们却是要每晚临睡前调好闹钟，否则他那微弱的几乎听不见的哼哼声根本不足以唤醒已经累得筋疲力尽的我们。
可是，我们都还不知道，这还刚刚只是个开始……P3-5

后记

“ 橙 ”长　说起将康复家庭孩子成长的心路历程记录下来并整理出书的想法，最早是由复旦大学附属儿科医院康复科的杨红和史惟主任提出的。
这个想法由医生们提出，应该是极鲜有的。
是的，他们就是如此睿智且富有爱心，总是站在患者的角度考虑问题，总是向我征询着患者家庭到底最需要什么。
　于是我开始在众多的妈妈爸爸们中间收集故事。
当那些稿件一篇篇地飞入我的邮箱时，我深深体会到“ 倾述 ”与“ 分享 ”的震撼。
那些记录孩子成长的点滴回忆，自家长的笔尖流出，看似轻描淡写，朴实无华，却每一笔都饱含着辛酸和坚忍，又在每一个标点处展现出美丽而又欣慰的笑颜。
想想成长也就该如此，拍拍膝盖上的泥土，就算摔得再重，也要很好地走接下去的路，也要微笑着迎接下一个挑战！
这些分享让我感受到原来我们“ 甜橙树 ”家庭的生活是如此的精彩。
　说起“ 甜橙树 ”以及和这些家长结缘是因为杨红医生曾说：“ 你一个人太忙了，应当找一些家长一起参与。
”于是不到一年时间，复旦儿医的康复科就有了这样一支家长志愿者团队“ 我们的甜橙树 ”。
这个名字源自一本小说，主人公每每有了心事，都会向自家院子后的一棵不起眼的甜橙树述说。
而我们，作为“ 过来人 ”也希望成为那棵甜橙树，聆听家长们的倾述，分享脑损伤孩子成长的经历。
渐渐的，越来越多的爸爸妈妈们会成为甜橙树，而我们的孩子们就是那一个个结在树上沉甸甸的果实——橙子。
我们希望将这些积极乐观夹杂着泪水与欢笑的故事分享给后来者——初知孩子有些不同的家庭，让他们重拾生活的信心和明确前进的方向。
在倾述中缓解焦虑，在分享中习得经验，一切的目的都是为孩子们创造一个快乐的康复成长氛围，这也是我们的宗旨。
　我们更希望将这本书传递给社会大众，透过这扇小小的窗，请您来了解这些与您有着不同生活方式的群体，用科学化解人们对脑损伤的误区，消除隔膜和界限，在理解多样性中增进思想上的共识，在尊重差异性中扩大社会的认同。
于是，在每篇文章的后面，我们又请了很多爱心人士、志愿者、治疗师和健康孩子的家长等一起参与，给出自己的感悟。
　在文稿收齐的一年后，我和杨红、史惟两位主编希望邀请您一同来倾听这些“ 小橙子 ”成长的故事。
这也就是为什么我们将书名叫做：《倾听橙长》。
让我们一起倾听“ 橙子 ”们是这样在长大的……　最后，要感谢在本书的编撰过程中做过很大贡献的人：谢谢妞妞妈——孙峥女士，您在文稿收集的后期为邀稿、联络、整理付出了相当大的心力；谢谢韵妈——毛爱萍女士，您在书籍最后的整理定稿期间，料理了“ 甜橙树 ”绝大部分的活动，为我一扫后顾之忧；感谢台湾早疗协会林美瑗女士、香港郑毓君博士和新疆乌鲁木齐朱庆主任；感谢儿科医院李西华老师和康复科苏怡女士，你们在繁忙的工作学习之余，还不遗余力地为书籍邀稿并参与写作；感谢所有为书籍撰稿的家长们，你们用自己的心血作为笔墨，却未曾要求过一丝回报；感谢所有撰写读后感言的各界爱心人士，感谢与“ 甜橙树 ”结对的《上海托幼(育儿生活)》和“ 1057车游荟 ”，感谢“ 浦江之声 ”电台，你们都在“ 甜橙树 ”往日的活动中一直给予莫大的关注和支持；还非常感谢梅陇镇“ 儿童康复援助项目 ”，正是这样一个实事项目帮助梅陇镇辖区内的高危儿和早产儿家庭把握了最初的早期干预时机，希望这样的项目能够早日普及到更大的范围，让更多的家庭受益。
最后感谢的是海星慈善基金，是你们让这本书的出版不再是梦想！
　另外，这本书中包括了脑瘫、发育迟缓、高危儿、孤独症、唐氏综合征、听力和视力障碍人士家庭分享的故事，让我们可以从更多的方面去体会“ 不同 ”的存在，感谢你们无私的参与。
　让“ 甜橙树 ”陪您一起倾述、分享、创造快乐吧……　欢迎关注新浪微博：@我们的甜橙树。

媒体关注与评论

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！
——著名儿科专家 刘湘云　我感慨自己曾经所经历的挫折与此书的小主人公相比，那都是浮云；我也更深入地了解到相信医生、科学的早期干预治疗会给孩子灿烂的明天。
——《上海托幼(育儿生活)》 倪慧颖　脑瘫的孩子不需要同情、怜悯，只要平等的机会及鼓励的掌声，希望社会各界能够以更实际的行动给予支持与鼓励，协助其自力更生。
——一位在上海的台湾父亲 郑威义　我不相信奇迹和眼泪，我只相信一分耕耘一分收获。
我们也想要真正地融入社会，也想向社会证明我们的能力。
所以，请多给我们一些机会！
——努力适应社会的脑瘫青年英姿　爱是恒久忍耐，又有恩慈，也赐予了我们勇气，让我们从中汲取了力量。
——一位志愿者 高小红

第一图书网, tushu007.com

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:http://www.tushu007.com