

《自从有了你》

图书基本信息

书名：《自从有了你》

13位ISBN编号：9787301195574

10位ISBN编号：7301195575

出版时间：2011-10

出版社：北京大学出版社

作者：龚晴

页数：159

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介以及在线试读，请支持正版图书。

更多资源请访问：www.tushu000.com

《自从有了你》

内容概要

《自从有了你(一个女孩与先天性疾病抗争的真实故事)》讲述了一名罹患罕见先天性疾病阿佩尔氏(Apert)综合征的孩子15年来真实的成长故事。它关乎孩子个人、父母、家庭，乃至她所在社会的医疗制度、普通民众对待先天性疾病患者的态度等文化传统的问题。所幸，与维维有关的一切都呈一种“良性”的循环，她个人和家庭面对从天而降的艰难、挫折、不幸时，选择了坚强乐观地面对并不断寻求各种途径去克服甚至征服它们；而她所生活的社会，从健全的医疗制度、友好专业的医护人员、社区工作者乃至对她和她的家庭抱以友善的友邻，均在客观上成就了维维的“身”心康健。

我们感动于维维的故事，感动于她和她的家庭对生命的认识、对不幸的态度，更感动于我们——这些遥远的读者们借由维维的故事有望对生活重新建立起的信心。

《自从有了你(一个女孩与先天性疾病抗争的真实故事)》的作者是龚晴。

《自从有了你》

作者简介

龚晴。1962年生于河北；1966年随父母下放到甘肃山丹农场；1982年获北京大学技术物理系学士学位；80年代初，曾在武汉水运工程学院动力系担任助教；1985-1988年，就读于北京大学环境中心，获硕士学位；1989年赴美留学；1996年获美国纽约州立大学奥尔巴尼分校大气科学系博士学位，后留校做博士后研究。科研论文曾在美国学术刊物Journal of Geophysical Research 和Journal of the Air & Waste Management Association上发表；90年代末以后从事系统分析、程序设计、数据库及电脑网页设计工作。

现定居于美国纽约州奥尔巴尼市。

《自从有了你》

书籍目录

引言

维维，意思是“活着”

出生

阿佩尔氏（Apert）综合征

妈妈，爱我吧

同路人

修复心脏——生命的第一场战役

颅颜中心初诊——漫漫征途的第一步

早期智能训练

颅缝手术

十指连心

是上帝把她造成了这样

特殊教育和普通教育

小鼓手，合唱团

交友

中部面颊牵引手术

自从有了你，生命里都是奇迹

附录1 - 四月的文章

附录2 - 维维诗文

《自从有了你》

章节摘录

得知怀了老二，大概是1994年11月。当时我正在做毕业论文。课题是有关光化学烟雾。研究大气中来自汽车尾气的碳氢化合物和其下风向浓度的关系。实验已接近尾声，正在分析、整理实验数据，准备尽快完成论文的写作。这时候怀孕，显然很不是时候。在美国，做人工流产并不是一件轻而易举的事。首先，医院是不设置人工流产设施的。要做，得去所谓“Planned Parenthood”，也就是计划生育诊所。一般就是大街边一栋小小不起眼的房子。经常会有人举着牌子在门口抗议示威，牌子上写着类似“停止谋杀婴儿”的标语。进出诊所时，你会不由自主地缩头缩脑，偷偷摸摸像去干什么见不得人的事。另外，在美国呆久了，耳濡目染，不由自主地就会对人工流产产生隐隐的罪恶感。一说做人工流产，脑子里就会出现一个有头有脚，有胳膊有腿活生生婴儿的画面。尽管如此，考虑到做论文正在节骨眼上，还是觉得这个孩子来得不是时候，应该把它做掉。我于是愁眉苦脸地去了计划生育诊所。进诊所时，左顾右盼并没有发现街上有打牌子示威的，这才舒了口气。做过例行检查，医生再三询问是不是拿定了主意，一定要把这个孩子做掉。她说，诊所提供专家咨询服务，如有疑问或犹豫，可以找专家谈谈。我做出坚定不移的样子，说我考虑好了，没有任何疑问。医生接着向我详细讲解了手术过程。于是，手术的日子就订在了12月中旬。12月上旬的一天，和在武汉的父母通了一次电话。电话里告诉他们怀孕和准备做人工流产的消息。谁知这次通话竟改变了整个事情的进程。电话里，妈妈极力阻止我做人工流产，说人流如何如何伤身体。又说他们上次来照看四月的护照还没过期，正想再来美国看看，这不正好可以帮我带老二吗？我们犹豫再三，觉得老人说得也有道理。四月出生前，他们很顺利就拿到了签证。到美国后又顺利地延期了两次，帮我们把四月带到将近一岁半才回国。因为上次来按期回去，这次签证不应该有问题。有了老人帮忙，孩子生下来就不会对实验和论文写作造成太大影响。再说，四月已经快四岁了，如果这辈子还准备要第二个孩子的话，现在不要什么时候要？想来想去，最后决定把孩子留下。于是我取消了人工流产手术预约。老二得以幸存，真得感谢外公外婆。人生的事情就是这么难以预料。虽然很多事情看来似乎是随机的，但谁又能肯定在这随机的表象后面，没有一定的因缘在起作用？谁能确定在我们的感官所能感知的现实世界之外，没有一个超现实的主宰？随机也好，因缘也罢，现在看来，从一开始，小女儿就注定要降生在我们这个家庭，她的命运注定要和我们的命运紧紧相连。从还没出生开始，她就开始了和命运的抗争。免于遭受人工流产的劫难，不就是她与命运抗争的第一个回合吗？冥冥之中，那幼小的生命已经在哀求着我们：我要活着，请让我活着！接下来的几个月，生活没有什么异常。怀老二的妊娠反应跟怀老大没有太大区别。照样是没胃口，嗜睡，情绪波动。除了定期看医生，做超声波，每天照常去实验室。实验室没有什么特别的有害有毒物质需要避免。测量的空气样品来自位于纽约州北部的白面山，比平常吸入的城市空气干净得多。测量用的仪器是气相色谱仪和质谱仪。用氢气作燃气，液氮作冷凝，不接触任何有毒气体。最可能有害的，要算计算机的荧光屏了。可现代人谁不是整天坐在荧光屏前面？没有听说对胎儿有什么危害。日子就这么一周一周地过去了。16周的样子，做了第一次超声波。我希望尽快知道是男孩还是女孩，就急着追问做B超的女技师，能不能看出性别。她说，看上去像是个女孩。我略略有些失望。我一直暗暗希望是个儿子。一儿一女那该多圆满。现在看来这辈子是没儿子的命了。又转念一想，两个女儿也挺好。女儿贴心，将来养老靠得住。女儿好带，不像男孩那么调皮。姐妹之间更亲密，相互沟通容易。而且姐姐的衣服妹妹穿，还能省了衣服钱呢

.....

《自从有了你》

精彩短评

- 1、很震撼...在美国尚且如此,若在中国恐怕情形就没有如此乐观了吧 值得国人深思 不过父母永远都是最伟大的.
- 2、读过许多回忆录和散文集，感觉《自从有了你》可算是一枝翘楚。作者以深厚的母爱和灿烂的文采细说了患先天性疾病的维维自出生经手术治疗11年中，从充满喜悦的期待，转而为焦虑、悲痛，直到女儿平安康复的心灵境界的心路历程，使得这本用深深悲痛串串泪珠写成的故事催人泪下。正是女儿重病后的康复、成长，使作者在自豪和骄傲、眼泪和欢笑中思索生命、感悟人生。深知人活着，要坚忍顽强地对己胸怀坦荡地对人，不断地与世俗的自我斗争。“共同经历的生活考验和磨难是比什么都宝贵的人生财富”。女儿在病程中和妈妈共同成长。维维在面骨推移的矫形手术中既不抱怨，又拒吃止痛药。虽面颊畸形却淡然面对某些人的冷落轻视和粗暴无礼，并善良、开朗活泼地很快适应学园生活，交小朋友，入合唱团，当小鼓手。良好的智商不仅展示在“About my name”的自述中，还展现在“即使将来我自己的孩子有病，也不把他流产掉”的自白里。维维的姐姐四月，也通过妈妈的慈怀和维维的坚韧成长，体验到“永远不要降低对自己和他人的期望”。
目前，在国内，“虎妈”和“狼爸”引起了热议，我倒希望这本书的作者在书中倾注的母爱和思考，更能得到社会各界的关注。
- 3、一个华人在美国所体会到的美式文化！她的家庭不是她一个支持着，美国文化孕育的组织给了很大的帮组。各种社会福利，各种自愿者的帮助！引人深思！
- 4、内容真实，很好！！
- 5、欢迎到荷兰来。
- 6、还不错，挺感人的~
- 7、<欢迎你到荷兰来>这样，你必须出去重新购买不同的导游书；还有，你必须学习一门全新的语言。你还会遇见一些以前从未遇到过的人。这里不过是一个不同的地方。这里的节奏比意大利慢，不如意大利那样富丽华贵。但是等你在这里呆上一阵子了，喘口气后，你再转悠转悠.....你会注意到荷兰有风车，荷兰也有郁金香。荷兰甚至还有伦勃朗。
- 8、30万分之一的机会，我竟然和作者15年前的情况一样，唯一不同的，是她在纽约，我在北京。
- 9、感人！
- 10、张老师的同学写成的故事。只希望她们一切都好，幸福下去。

《自从有了你》

精彩书评

1、在图书馆读到这本书，是圣诞节前的晚上，上海下过雨刚晴，天气更加冷冽，这本书让我想起了妈妈，心底涌上一股暖流。除了难以割舍的血脉亲情，我看到了美国完善的医疗体系，这是一个成熟国家在医疗保障上面的可取之处。如果没有社会的帮助，恐怕书中的父母，面对孩子罕见的病症也只能束手无策了！不光是医疗费用，孩子的教育，社会的认同都很重要。记得书中有个小细节，作者的女儿微微到学校去上学，一个小朋友看到她长相奇怪就问妈妈“为什么她长得和我们不一样”，然后他的妈妈笑着说“上帝把她造成了这样！”你永远无法想象在中国的校园里遇到一个先天残疾，长相奇特的孩子，会发生怎样的事情！即便是在大学里，我多次见过的那个右脚残疾的男孩子，我还是充满同情的看向他。我不知道这种同情的目光会不会刺痛他！只是觉得残疾本身或许就是不好的事情吧！书中的母亲也是担心这样的事情，所以一直不敢把维维带回中国，但是当维维15岁一个人到北京姑姑家时，她没有碰到特别难堪的事，这让我们都很安心，不仅维维长大了，我们都在成长！维维爱写作，参加合唱团，保龄球比赛，是个外向的孩子。真的要感恩父母和环境让她可以健康乐观的长大。想想自己身边有残疾的孩子，就没能这么好运了！一个孩子，先天的一点点瑕疵，都会成为人生的绊脚石！在中国的农村，没有完善的医疗体系，很多孩子先天弱智，后天没人教，正常的学校一般不接纳这样的孩子，父母也多不愿意费心思去雕琢一个不可能雕琢好的顽石，干脆遗弃，乘年轻再生一个。有些孩子四肢健全，但是因为是个女孩也会被送给熟人家领养！一个先天弱智的堂弟，二十几岁，没有上过学，也没有地方打工，只是流转在不同的亲戚家。妈妈改嫁后，暑假的时候，堂弟过去住，继父家有个高中毕业女儿，堂弟找她要钱，家里的老人说堂弟偷看自己孙女洗澡。不知是实情还是污蔑，不知道这个长相还可以，只是先天有些弱智的孩子现在在哪里漂泊？同村的还有个人家，媳妇生下孩子一个多月，感觉孩子不太会动，也不想别的孩子会哭会闹，觉得有点不正常，最后哭哭啼啼的将孩子送到了福利院，又生了一个健康的孩子！所有的孩子，都是降落到人间的天使！但是没有健全的医疗保障体系，没有成熟的社会认知体系，整个社会的文明不发展，在农村。在底层，很多刚刚来到这个世界的小生命，其实像个小皮球，要是他们自身带个孔，或者是有点小缺陷，自己的命运，家庭的命运，都是极其脆弱的！感谢父母给了我们生命，更多的期盼是，这个社会不要生病，大多数人能生的起病！

2、本书讲述了一名罹患罕见先天性疾病阿佩尔氏（Apert）综合征的孩子15年来真实的成长故事。它关乎孩子个人、父母、家庭，乃至她所在社会的医疗制度、普通民众对待先天性疾病患者的态度等文化传统的问题。所幸，与维维有关的一切都呈一种“良性”的循环，她个人和家庭面对从天而降的艰难、挫折、不幸时，选择了坚强乐观地面对并不断寻求各种途径去克服甚至征服它们；而她所生活的社会，从健全的医疗制度、友好专业的医护人员、社区工作者乃至对她和她的家庭抱以友善的友邻，均在客观上成就了维维的“身”心康健。我们感动于维维的故事，感动于她和她的家庭对生命的认识、对不幸的态度，更感动于我们——这些遥远的读者们借由维维的故事有望对生活重新建立起的信心。

《自从有了你》

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:www.tushu000.com