

## <<你是我惟一的宝贝>>

### 图书基本信息

书名：<<你是我惟一的宝贝>>

13位ISBN编号：9787201050102

10位ISBN编号：7201050109

出版时间：2005-05

出版时间：天津人民出版社

作者：（日）加藤浩美

页数：149

译者：（日）猿渡静子

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>

## <<你是我惟一的宝贝>>

### 内容概要

秋雪用他全身心在为每一个下一秒而活着，他用他一生的努力，终于站了起来！他留给这个世界的，是永远的笑容，而不是不堪生命重负的苦楚……即使秋雪走了，可他的生命之光，依然照耀着他的爸爸妈妈今后整个人生的旅程。而这光辉也会照亮有幸读到这本书的每一位读者。

——著名教育专家周弘先生 《你是我惟一的宝贝》是秋雪的母亲用文字和照片，真挚记录下与儿子相处短短六年的幸福时光。

年轻的作者得知自己要做母亲后，惊喜又忐忑。

夫妻俩迫不及待地要为将要出世的孩子取了好听的名字——秋雪。

然而，秋雪刚来到这个世界上，便被医生诊断为罕见的患有严重心脏病的唐氏儿。

小家伙只有一年的寿命，而且随时会有生命危险。

但是，夫妇俩没有放弃，决心守护秋雪走过每一天。

对于这个弱小的生命，他们倾尽全身心的爱，没有更多的奢求，只希望秋雪在有生的日子里，每一天都快乐，幸福，哪怕多活一天也好……在接下来的短暂的6年时光中，秋雪在父母的精心呵护下，顽强地与病魔进行一次又一次的抗争。

雪地上、大海边、牧场里、幼儿园的运动会上，都曾留下了秋雪幼小的身影和灿烂的笑容，也留下了这个三口之家在大自然怀抱中度过的每一个欢乐瞬间。

这些美好瞬间的宝贵镜头都被一一收录到书中，达近百幅。

日子一天天过去，就在秋雪稚嫩的脚步走过生命的第六个年头，即将升入小学的前夕，病魔还是无情地夺去了这个顽强的小生命。

本书内容虽然朴实平淡，但是每一字每一句都充满着为人母亲的关爱、思念以及回忆，当你细细品尝这些文字时，你会不由自主的留下泪来，相信这样的作品确实能感动每一个人！

本书作者以文字和照片，记录下儿子秋雪——一个患有唐氏综合症兼重度心脏病的孩子——六年零两个月的短暂人生，以及一家人一起度过的那段幸福时光。

几乎在任何人看来，秋雪都是不幸的，拥有秋雪这样一个伴有严重心脏病的唐氏儿，这样的父母与家庭就更加不幸。

可他们面对命运的不幸，却也活得仿佛身在天堂。

在秋雪爸爸妈妈的身上，我们看到了博大的父母之爱。

无论疾病还是贫穷，他们都会倾尽一生去爱他们的孩子。

<<你是我唯一的宝贝>>

书籍目录

序言 只要拥有就是幸福 周弘第一章 终于见到了你第二章 幼儿园的快乐生活第三章 第一次站了起来第四章 永远的笑容后记 幸福与生命的长短无关

## &lt;&lt;你是我惟一的宝贝&gt;&gt;

## 章节摘录

我终于，终于见到了你 1992年3月7日，我得知自己怀上了秋雪。秋雪在我肚子里过得非常不顺利，我先是有先兆流产的迹象，后来又得了妊娠中毒症。这可能是因为在怀孕期间搬了家，休产假之前还在全天候地工作，再加上要照顾家里，以及要适应新的环境的影响吧。

总之，秋雪陪我一同度过了那艰难而漫长的十个月。

后来，我的妊娠中毒症越来越严重，只能提前把孩子生下来。

医生说，胎儿已经移到下位，可以自然分娩。

10月19日是我和我先生结婚一周年纪念日，所以我向医生提出了一个颇为任性的请求，请他帮我就在19日那天把孩子生下来。

于是，1992年10月18日，我住进了医院的产科病房，于19日下午4点18分生下了秋雪。

分娩时有一点难产，后来医生用吸引器将秋雪吸了出来，秋雪来到了这个世上。

他体重2414克，身长46厘米。

虽然小了点，但哭声很大，一听就是个充满活力的男孩子。

但不知为什么，医生和护士没有让我看孩子一眼就把他抱走了，我只听见从远处传来他的哭声。

我马上问医生孩子的情况。

本来想问“孩子健康吗？”

”可话一出口，却变成“是一个正常的孩子吗？”

”不知是不是我太多心了，我感觉医生把一句就要脱口而出的话生生咽了下去。

我还发现，当他回答我“正常”时，神色有些慌张。

秋雪一出生就被放进了保温箱，医生是这样向我解释的：“要是他的体重能再重点就不用放保温箱里了，就差那么一点点。”

”秋雪的鼻子上插着管子，头上还扎着针头在输液……看到我的孩子这样一副可怜的模样，我忍不住掉下泪来。

刚出生就要为自己的生命奋力拼搏，真是了不起！

和婴儿室里的其他孩子比起来，他显得好弱小。

护士小姐还告诉我说，他肚子饿了也不知道哭，再加上不会吸奶，身体一直很弱，体重也迟迟不见增加。

虽然护士的这些话让我有些不安，但我想，这都是因为他出生时体重太轻了，是没有办法的事。

“秋雪”这个名字是我先生取的。

本来我俩说好了，如果是男孩，就让我来取名字，是女孩就由他来取。

但是，秋雪一出生他就说：“他出生在秋天，再加上我最喜欢雪，就叫‘秋雪’吧。”

”虽然我心里想：“你怎么不遵守诺言？”

”却又不得不承认，这名字温馨、可爱，而且好听，实在没有比这更合适的名字了！

我虽然心有不甘，但真的认为它的确是个杰作，只好同意先生的提议，说：“好，就叫秋雪吧。”

”然后，把自己想好的名字埋在了心底。

我第一次把小小、小小的秋雪抱在怀里，是他出生五天以后了。

刚从保温箱里抱出来的秋雪，身体好小好温暖，怎么看都像一只猴子，真的非常非常可爱。

患有唐氏综合征，还有心脏病 医生正式通知我们秋雪的健康可能有问题，是在他出生一周以后。

他们说，他可能患有唐氏综合征，建议带他去做染色体的检查。

我因为对唐氏综合征几乎一无所知，所以听医生这么说也没太往心里去。

11月初，秋雪出生的那家医院的院长开了封介绍信，介绍我们到位于岩规市的崎玉县立小儿医疗中心去做检查。

当时院长说：“应该没有什么问题，不过还是做个检查比较好。”

对于体重偏低的新生儿，我们通常都会给他们开这种介绍信的。

## <<你是我惟一的宝贝>>

” “我的孩子是不是真的有问题，非得去那样的地方检查不可呢？”

”我的心头掠过一丝不安。

而当我看到那家医疗中心的大楼的时候，更是惊得目瞪口呆：“秋雪有来这么大的医院做检查的必要吗？”

……” 我们先去了早产儿、新生儿科的早产儿室。

医生说：“现在还什么都不好说。

建议你们尽快带他去做心脏和染色体的检查！”

”我一听医生这么说，心就慌了，“什么？”

心脏？”

做什么心脏检查啊？”

”这时，我又想起以前在妇产医院时，医生提起过唐氏综合征的事，但他们并没有提到秋雪的心脏有问题啊。

想到这儿，我顿时十分不安。

几天后，我又带着秋雪去了循环科，做了心电图、胸透，还验了血。

最后结果出来了，医生说，秋雪患有心房间隔缺损和肺动脉高压。

医生又说：“至于缺损的程度，要等下次做完超声波检查才能知道。”

”从那天开始，秋雪开始服用强心剂和利尿剂。

这两种药要早晚各服一次，还要严格遵守服药时间，更要喝得一滴也不剩。

这药关乎秋雪的生命，而且好像他要服用一生。

因为服用利尿剂的关系，秋雪的排尿量突然猛增，体重也一下子减轻了250克。

这是因为滞留在他的肺部和心脏周围的多余水分被排出来的缘故。

随后，医生告诉了我一些今后秋雪在生活方面的注意事项：为了减轻心脏的负担，不能让他长时间地大声哭，只要他一哭，就要抱起来哄他；尽量不要背着他，因为那样会压迫他的胸部；不要带他去人群嘈杂的地方，以免传染上感冒；要小心不要让他长蛀牙；为了让他的身体维持在稳定状态，房间的温度夏天应控制在26 左右，冬天在21 左右，湿度应控制在40%~60%，尽量不要使室温发生急剧的变化；不能让他一次喝太多的奶，而应该控制奶量，采用少食多餐的方式；他所喝的奶全用于维持他的心脏跳动，所以短期内体重不太可能增加；还不能让他吃母乳，因为那样会给他有限的体力增加过重的负担。

从病情的告知，到各种各样的注意事项……所谓的“大脑一片空白”，我想我当时就是那种感觉吧。

现在我已经无法回忆起当时的心情了，就觉得大脑里空荡荡的，只知道摆在我面前的是很多很多重大的问题。

但在回家的路上，我的思维渐渐清晰起来，我告诉自己：“一定要保住秋雪的生命！”

哪怕让他多活一天也好！

我不想和秋雪分开！”

”也许应该说，在几个小时之内，不是我的心情发生了变化，而是我强迫自己要面对。

经历了一难又一难，秋雪才来到这个世界。

从他出生的那一刻开始，他的一生就注定还有更多的磨难。

对于这样的人生，秋雪在来到这个世界时已经做好了心理准备吧，他相信我们做父母的会陪他一起走下去，所以才来到我们家。

对于这样的孩子，如果我们做父母的不能勇敢地去面对，那就是对生命的失敬。

再说，一味消沉下去也于事无补啊，只会连给秋雪喂奶这样一件小事也做不好，不是吗？”

## &lt;&lt;你是我惟一的宝贝&gt;&gt;

## 媒体关注与评论

你是我惟一的宝贝 黄集伟 一对儿青年夫妇生下个小孩儿，起名儿叫“秋雪”，是个男孩儿。

生产方式选择剖腹产，最终，秋雪被医用吸引器“吸”到这个世界上来。

体重两千四百一十四克，身长四十六厘米，哭声嘹亮。

妈妈加藤浩美还没看清秋雪的样子，他就被护士抱走了。

在妈妈异常灵敏的听觉里，秋雪的哭声忽然遥远异常。

她本来想问“孩子健康吗？”

可话到嘴边，却变成“是一个正常的孩子吗？”

在加藤浩美的这个询问与医生的回答间忽然生成了一个细腻无比难以察觉的空隙。

而正是这个空隙让加藤浩美觉出医生其实已将原本想脱口而出的那句话又咽了回去。

加藤浩美发现，后来紧贴着那个空隙漂浮而出的“正常”两字样貌惴惴，神色慌张。

母亲的直觉常常无理，但却千真万确：秋雪不是一个“正常”的孩子。

不久后，秋雪被诊断为“唐氏综合症”。

经过详尽周到复杂烦琐的一系列诊断，医生发现秋雪的第二十一对染色体多了一条。

而“染色体异常”正是“唐氏综合症”最典型的特征。

“唐氏综合症”又称“先天愚型”、“21三体综合症”，俗称“唐氏儿”，其主要特征为发育迟缓，低智商，并伴有特面容。

对此，医学上尚无有效预防手段，通常只好通过产前筛查和诊断及早发，并最终终止妊娠阻止胎儿出生。

经专家普查发现该病发病率相对稳定，约为千分之一点五。

以目前中国人口出生率计算，在中国，每二十分钟即有一例唐氏儿出生，每年约计两万七千例左右。

可为什么没有一位中国的“唐氏儿”家长专门给他们短命、苦命的孩子写本书呢？

为什么我们的病人家属选择沉默？

加藤浩美没用太长时间即做出一个决定：辞职。

这一辞就是六年，直到秋雪不治身亡。

那是担惊受怕、痛不欲生、快乐幸福的六年。

而在那六年中秋雪父母感觉更多的，是他们自己对生命过程本身的感受与体认。

从来，苦孩子的故事尤受家庭主妇类的读者欢迎。

从读者学的角度说，对于所有悲剧、悲情故事的欣赏的前提一定是“距离”。

故此，阅读过程中那数不尽的长串眼泪其真实名称应该就是“庆幸”。

而以如此“距离”怀着一腔庆幸之心的悲情阅读的麻烦与局限也恰在于此：那一长串可以用一打打面巾纸揩干的“庆幸”事实上已然阻止了一颗心灵对于生命本质的继续探究。

母亲去世后，我曾向一二好友谈及我最终刹那的永远遗憾。

不是一次，而是多次。

而友人则尖锐地说，其实你的悲伤再往前走一步，你可以获得更多的，而现在你却永远停留在生命告别的伤痕里，小器了。

而相比所敢于从伤悲继续深入探究下去的加藤浩美，所谓“小器”其实也是一种懦弱。

本书作者加藤浩美没停留在秋雪患病的叹息里，没停在秋雪病故的伤悲里，她对生命本质的体认一直在路上，是一个永远的现在进行时。

六年的时间加上全职的陪伴，为她的生命体认提供了最基础、最可靠的条件。

它像一缕安静的目光，一种同步的感知，一种深入其中的融会。

于是，想在这本亲情满溢、幸福满溢的书中寻找意义的确切答案的想法本身已是在可悲地误读本书。

书的结尾，加藤浩美说“幸福与生命的长短无关”。

而这既非本书故事的意义，更非意义的终结，而是相反。

“六年来，这颗倾尽全力努力跳动的弱小心脏，仿佛小声说了一句‘我已经到了极限’，然后就

## <<你是我惟一的宝贝>>

再也不动了。

在这六年的生活中，秋雪的身体被病痛不断侵蚀着，是一点一点衰弱的，所以，他走得很平静。

秋雪出殡时陪他一起上路踏上旅程的有：朋友们手写的第一张、也是最后一张贺年片，还有我最后吻他时悄然滑落的一滴眼泪……在晴朗而寒冷的冬日天空下，秋雪即将开始他最终的旅程。

临别时我对他说：‘小秋，你辛苦了！

’ ”……我想。

大概也只有在不间断的长期陪伴中共同走过来的人才能写出这样简单真切的话。

假使生命真有所谓意义，那意义也只会路上的无数瞬间里绽放，而不会在一本或厚或薄的书里冠冕堂皇。

它就像既是彩排也是直播的电视节目，而绝非那个事先、事后大牌编剧或菜鸟撰稿舞文弄墨写成的脚本或台词。

生命与意义裹挟、融会在一起，一次性，在路上若隐若现。

## <<你是我惟一的宝贝>>

### 编辑推荐

本书内容虽然朴实平淡，但是每一字每一句都充满着为人母亲的关爱、思念以及回忆，当你细细品尝这些文字时，你会不由自主的留下泪来，相信这样的作品确实能感动每一个人！

本书作者以文字和照片，记录下儿子秋雪——一个患有唐氏综合症兼重度心脏病的孩子——六年零两个月的短暂人生，以及一家人一起度过的那段幸福时光。

几乎在任何人看来，秋雪都是不幸的，拥有秋雪这样一个伴有严重心脏病的唐氏儿，这样的父母与家庭就更加不幸。

可他们面对命运的不幸，却也活得仿佛身在天堂。

在秋雪爸爸妈妈的身上，我们看到了博大的父母之爱。无论疾病还是贫穷，他们都会倾尽一生去爱他们的孩子。

<<你是我唯一的宝贝>>

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>