



“你最了解自己的孩子”——一堂我用惨痛教训换来的课

我从没想过自己会变成“那种妈妈”。那个不断追问的母亲。对专业人士提出质疑的母亲。不满足于一句“他很好”回答的母亲。但事关你的孩子，你会变成一个自己不曾预料的人——因为你必须如此。

我的儿子仅仅28周就早产出生。他娇小、脆弱，但已经是个小小的战士。我们在新生儿重症监护室（NICU）度过了几个月，看监护仪的时间甚至多过看他的眼睛。所以当终于把他接回家时，我们紧紧抓住每一个发育里程碑，就像它们是奇迹。而它们的确是——属于他的奇迹。

可是在我心里，总觉得哪里不太对。随着时间推移，我注意到了一些落后：他不像其他宝宝那样咿呀学语，当同龄孩子在爬时，他却还不能独坐；眼神交流也转瞬即逝。而每一个“警示红旗”冒出来时，我听到的回应总是同一句：“对于28周出生的孩子来说，他已经做得很好了。”

一开始，我接受了这个解释。当然，他会落后一些。我安慰自己要有耐心，不要比较。可是在心里，那种不安却越来越强烈。

我开始做笔记——录视频、拍照片、记录时间线。带着这些前往儿科定期检查。我开口提出担忧，起初小心翼翼，后来越来越坚定。

可我一次次被否定。

“他会赶上的。”

“男孩都比较慢。”

“你想多了。”

“有些妈妈只是想要个诊断，好申请资助。”

最后那句话刺痛了我。

我不是想要资助——我想要的是“答案”。我想寻找指引。我想要有人告诉我：“是的，我看到了你看到的。让我们进一步检查一下。”但这始终没有发生。至少，一开始没有。

最终，我接近了崩溃的边缘。我开始寻求第二意见。我花了无数个小时阅读发育研究，直到双眼模糊。不是因为我不信任医生——而是因为他们似乎不相信我。

终于，在我坚持了将近两年、而且儿子第一次癫痫发作之后，我们首次得到了诊断：全面性发育迟缓、脑瘫和癫痫。它没有回答所有问题，但给了我们一个框架。随之而来的，是早期干预、康复训练，以及我苦苦寻求的那份支持。

我记得自己在第一次见到儿子的儿科医生时哭了一一不是因为诊断，而是因为终于有人“看到”了他。她看见了我们，并告诉我：“现在你可以安心做母亲照顾儿子，医疗由我来协调。”

几年过去了，我儿子正以自己独特而美丽的方式茁壮成长。他仍然面临挑战，但也取得了超出所有人预期的进步。在一切过程中，我学到最重要的一件事是：

“你最了解自己的孩子。”

这句话曾经听起来像是随口安慰。但现在，我把它当成盾牌。没有人比你花更多时间陪伴你的孩子。没有人比你更清楚孩子每天的表现。你的直觉是真实的，也是值得被相信的。

如果你是一位家长，读着这些，觉得自己像是在对着虚空呼喊，让我来回应你：“坚持下去。”相信自己。不要害怕提问。不要害怕坚持。你不是“难缠”一一你是用心。

对专业人士们，我也希望你们认真倾听。请相信那些走进诊室的父母和照顾者一一他们带来的不是歇斯底里，而是满心牵挂。我们不是为了一个标签或补助。我们只是想给孩子争取尽可能好的成长机会。

我花了很久才重新找回自己声音里的力量。我希望自己能更早做到。而现在，我大声疾呼，不只是为了我的儿子，也是为了每一个还在寻找倾听者的父母。

亲爱的父母，如果你此刻心里有担忧和疑问：

这不是你的想象。

你并不孤单。

你最了解自己的孩子。

牢牢记住这一点。它比任何事都更重要。

一一克莱尔，一位拒绝被夺走声音的母亲