



「你最了解你的子女」－一份艱苦的教訓

我從未打算成為「那種母親」。那種堅持不懈的母親。那種質疑專業人士的母親。那種不把「他很好」視為正確答案的母親。但當涉及自己的孩子，你會成為自己從未想像過的人－因為你「必須這樣做」。

我的兒子在第28週出生。細小、脆弱，但已經是一名鬥士。我們在NICU的幾個月間，看螢幕的時間比看著他的眼睛多。所以，當我們終於帶他回家之後，我們緊貼著每一個里程碑，彷彿那是奇蹟。而那些都是一「他的」奇蹟。

但我內心總是覺得有些事情不如預期。隨著時間過去，我開始注意到一些遲緩－他不學其他嬰兒一般牙牙學語；同齡人在爬行時，他仍無法自行坐穩，而且眼神接觸短暫。所有響起的警號都迎來同一句回應：「他作為28週出生的嬰兒，表現得非常好。」

最初，我接受了這句回應。當然，他會稍微落後一點。我告訴自己要有耐性，不要比較。但在內心深處，不安的情緒正在生長。

我開始記錄下來－影片、相片、時間線。我帶著這些紀錄定期接受兒科檢查。我提出了我的憂慮。起初有點猶豫，但每次都變得更為堅定。

我曾被駁回很多次。

「他會追上的。」

「男孩就是比較慢。」

「你想太多了。」

「有些母親只想用診斷書取得援助金。」

最後那一句令人難受。

我不是想要援助金－我想要的是「答案」。我想要的是引導。我想有人對我說：

「對，我理解你的意思。我們來深入探討這個問題。」但這從未發生過。至少起初並沒有發生。

最終，我忍無可忍。我開始尋找其他意見。我花不少時間閱讀兒童發展研究的文獻，直至兩眼昏花。並非因為我不相信醫生－而是因為他們好像不太相信「我」。

最後，經過差不多兩年的推進以及他第一次癲癇發作，我們得到首次診斷：整體發展遲緩、大腦麻痺和癲癇。這並沒有解答所有疑問，但為我們提供了框架。隨之而來的是早期介入、治療，以及我一直渴望獲得的支援。

我仍記得自己在首天與兒子的新兒科醫生見面時哭了 — 不是因為那份診斷，而是因為終於有人「看得見」他。她看到「我們」並告訴我，我只需盡母親本分照顧兒子，她會負責安排醫療事宜。

現在，多年過後，他以美麗而獨特的方式茁壯成長。他仍然面對著挑戰，但他取得意料之外的進步。在這經歷當中，我深刻體會到：

「你最了解你的子女。」

那句話曾經像是隨口說說。但現在，我視它為盾牌緊握著。沒有人比你更常陪伴你的子女。沒有人看到你每天的所見所聞。你的直覺是「真實」的，而且是「合理」的。

如果你作為家長閱讀這篇文章，覺得自己像在向虛空吶喊，就讓我成為那迴響的聲音：「堅持下去。」相信自己。不要害怕提出疑問。不要害怕爭取。你並非難以相處 — 你是「真誠」的人。

而各位專業人士：請聽著。請相信各位母親、父親以及照顧者。他們並非歇斯底里，而是懷著真心。我們不是為了一個標籤或施捨。我們只是嘗試為自己的子女提供最好的機會，讓他們過上應得的生活。

我花了很多時間才重拾對自己的聲音的信心。我真希望我能夠更早做到。我現在站出來發聲 — 不只是為了我的兒子，而是為了所有仍在尋找傾聽者的家長。

而對於正在閱讀這篇文章，懷著擔憂、心中滿是疑問的你：

這不是假設。

你並不孤單。

你最了解你的子女。

堅持下去。這比任何事情都更為重要。

一位拒絕沉默的母親，Clare 著