亲爱的我妻：

知道你很忙，很累，还是不得不去打扰你。我思路很乱，太多的事情想和你交代，而电话并不是一个好的交流工具，不论什么时候通电话，电话的一端总是处于不合适的环境中，而另一端也只能自觉不自觉的尽快挂机。写信或许会好一些，虽然我是抽出整块的时间来做这件事情，但我还是发现自己语不达意，想得很多，但真正能写出的又是多少呢？我要讲的并不是着急的事情，如果你手头有工作，状态欠佳，请不要勉强阅读。我特别希望看信的你能够放慢阅读的速度，读懂我写不出的那些。

1. 上天给了我们一个星星的孩子，改变了我们太多。作为星宝的父母，我们爱自己的孩子，但他有时并不全是我们的孩子。随着他一天天的长大，他自己的世界似乎越发难以理解。那些零星从他的世界闪露出来的，参和着美好，快乐，危险与恐惧。有时仔细想想，其实幸运还是不幸，还很难说。虽然有个恶魔每天都要从我身边抢走我的孩子，但是如果我内心不畏惧它，行动上加以防范，它又如何能够真正抢走我的孩子呢？
2. 我从来不爱和五彩鹿的家长在一起闲聊。每次孩子上课后，我就开车去东边两公里外的郊野公园。把车停在树荫中的停车场，打开笔记本电脑，我又要开始一天的工作。虽然我并不能保证眼下的工作会有成功的结果，会实现我的价值，但我知道，我能走的路有千万条，而我为了我的星星的孩子，选择了这一条路了。前些年并没有想过我要去“庇护”什么人，顶多就是“支持”而已。而如今，拥有“庇护”的能力不仅是梦想和追求，而是我必须努力去做的事情。
3. 这些天，我一直在思考，陪伴孩子的漫漫之路。或许可以分为两个阶段：第一个阶段是“不服”，我们天天梦想着完美的结局，相信技术的道路和力量，用别人的进步强化自己的希望。我们敢于尝试，敢于折腾，敢于试错，甚至不惜“一命换一命”。不远处的学校里有很多星宝的妈妈，愿意放弃自己的太多，换取孩子的一点点进步。人间的爱太伟大了，以至于我根本没有资格去评价。
4. 日子一天天的过去，虽然横向对比他依然是班里“最差”的孩子，但孩子的进步是明显的，他在努力控制自己，也能够完成简单的指令，更愿意跟你分享他的世界。不愿正视的是，正常的孩子进步的更大，他们大面积的会写，会识数，会自主说出句子。相对与正常的孩子，他的差距其实还在拉大。
5. 未来怎么办？其实答案很简单，所有孩子欠缺的、需要的，父母补上。他需要特殊的服务，那我们去找服务，去买服务。政府提供了基础的服务，我们找到它，敲进门；除了那些基础外，我们肯定还需要花更大的资金和经历去购买更专业和个性化的服务。我曾经不止一次的想过，我需要一群专业的人，围绕在孩子的身边，这里面有做过特教的老师，有专门的生活老师，专职的司机和厨师。我给他们开工资，签劳动合同，办五险一金，招聘的岗位就是“教育和陪伴孤独症少年”。
6. 四位父母都已经年迈，疾病和力不从心与日俱增。我本身幻想换人之后会有所改观，无奈更加惨淡。孩子几乎不吃主食，每日以零食充饥。蔬菜就不要提了，大概也就那一两种每天尝尝而已。老人家很内疚，近乎天天在痛苦中挣扎。我不怪他们，也请你控制住自己，不要怪罪和埋怨。他们要对付的是人类目前无法战胜的病魔，他们已经尽力了，而且还在尽力的苦苦支撑。这已经是非常伟大的爱了，不仅仅是对孙子，更是对我们。我们都是普通人，神魔都未必能分出胜负，更何况我们。完美的人和事都在童话故事里，而这个世界——尽力就好。
7. 责怪孩子吃饭是不公的、残忍的。不吃饭是恶魔的行径，不是孩子的，更不是餐食本身的。别去想什么他不吃，而是想想毕竟还有零食他爱吃，虽然可能有问题，但中低端零食的足量供应我们目前还是可以支持的。如何发掘更多的工业食品，来均衡他的营养，弥补和改善他的体质，可能是需要我们尽快改善的一个方向。
8. 呼吸道的疾病问题是我们最熟悉的一个领域了。不要怕孩子咳嗽，只要不发烧，就不必紧张。阿奇和草莓药都对咳嗽有用，尤其是阿奇，吃完肯定会好几天，但几天后就又会出现症状。各项血液指标又很难有大的异常，其他治疗手段也没法用。坚持做鼻冲洗，尤其是空气污染天的鼻冲洗，效果还是很不错的。
9. 目前睡眠很难达到9个小时，8个小时已算难得（晚9点-早5点）。入睡相对容易，这些天正在训练自己入睡，希望你坚持。因为我不认为有人在他身边他会更加容易入睡，这个所谓哄他入睡的人很可能本身就是孩子入睡的“干扰项”。只要孩子白天没有睡觉，身体没有异常，晚上自然入睡是肯定的。我们需要的是默默的在监控后面看着他，而不是在他身边放音乐，拍他，跟他说话，尤其是那句没有任何意义的吼叫“赶快睡觉”。
10. 我反复思考过儿童只能睡8小时，睡不够10小时会怎么样？好像除了影响大脑和身体发育，影响第二天的精神状态外我也想不到更多的不利后果了。说到影响生长和发育，我觉得目前可能更多的问题还是饮食的问题，数量和品质都严重欠缺。而饮食问题也是孩子疾病的一个临床症状而已。如果说孩子生长和发育受到影响，恐怕欠两小时的睡眠还不是主要原因。至于第二天没有精神，影响上课效率，这个似乎更提排不到我关注问题的前几位了。所以我感觉8小时的睡眠是完全可以接受的，如果出现严重睡眠不足（比如一夜只睡4小时），那应该还是身体的原因，必须去解决。目前关于延长孩子睡眠时间的问题，我还没有很好的办法，每天早上5点起床已成事实，还好没有其他什么直接后果。
11. 蛀牙的问题是个急问题，尽快去解决。
12. 孩子喝水有进步，主要是在语言指令下可以自己去拿杯子，但还需要多次提醒。不过在提醒之后我会问他想不想喝水，如果他明确回答不想喝了，那我也不会继续强迫，我会在20-30分钟后再次提醒。最近两周半大便除一两次一天半外，都已经每天固定时间了。孩子大便的时候不用近距离陪护，我一般在门外不远的地方。另外大便结束后我会一张一张的给他发手纸，他很开心自己擦屁股。前后近10次的递纸和后续环节，他很享受，能够完全回到我身边，家人的感情非常好。
13. 控制不住自己，不停的说与环境无关的语言是病理性的问题，很难解决。不过我们如果主动提问，强制他去思考和作答还是能够在一定程度上让他的思维不那么分裂。切记不去回应没有意义的语音，如果孩子希望我们回应，我们直接告诉他正确的语言就行，如果我们不知道他在说什么，我们就主动问话教答就好。简单回应没有交流意义的语音语调，对孩子没有好处。让他跟我们的思路走，我想他会学会表达的。
14. 孩子很爱学习，希望我们鼓励他，陪伴他。那些特殊儿童的手部操作他都可以做了，我会排上计划给他做的。通过朱老师的个训，我们能看到他在努力控制手部，点读和识数都有很大的进步。目前主要的问题还是不能控制言语（环境无关语句太多）和随地小便，这些目前还是采用积极干预，无差错教学，忽视错误项的方式让他自然消退。
15. 关于是否加全天课程，我的看法是如果孩子的饮食和睡眠能够有所改善，就可以加全天。反之如果饮食和睡眠得不到无法改善，还是要把时间留下来，应对不时之需。能力的进步并没有那么急迫，而身体健康的反复是我不希望看到的。朱老师是一个不错的老师，至少是一个积极想办法改变孩子的老师，多给她一些时间吧，毕竟这也是五彩鹿的最高水平了。

我写了这么多，似乎孩子成了生命的主题。孩子在我心中的位置很重很重，但我最挂念的人其实是你。和你相知相爱这么多年来，似乎日子过得很艰苦，太多梦想中的幸福并没有出现，意料到的和没有预见到的困难到经历了不少。我其实是个很普通的人，也没什么出众能力，自然日子过得比较艰辛。但我并不笨，我很清楚自己该做什么。由于看破了父辈的两地分居，很早我就深知爱一个人，就是要陪在她的身边，分担她的痛苦，支撑她的幸福，和她真实的过好每一天。这些年，两周以上的分离屈指可数。虽然明知你很快就要回家了，但我还是忍不住给你写下这些。

感谢有你，漫漫的道路不再孤独。相信我在，任何困难都有我兜底。

每个人的故事都会有结局，如果能够现在就知道结局，你还有勇气参与这个故事吗？我知道身为4位老人的子女，身为特殊儿童的父母，我们需要承担很多。但我更清楚的是，如果我们自己都不幸福快乐，我们又如何给他们带来快乐呢？事业的进步、生活品质的提高才是对家人最大的支持和关爱。请陪我在认清生活真相之后，更加热爱生活；在知道生命极限之后，依然向死而生。