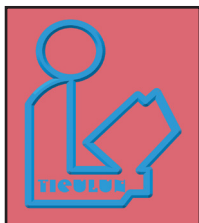


PEARL BUCK

**ĐỨA TRẺ
KHÔNG
BAO GIỜ LỚN**

ĐỨA TRẺ KHÔNG BAO GIỜ LỚN

PEARL BUCK



Lời Nói Đầu

Đứa trẻ mắc chứng chậm phát triển trí tuệ, «đứa trẻ không bao giờ lớn», chính là con gái của Pearl Buck. Bi kịch của đứa trẻ này là được sinh ra cách đây hơn hai mươi năm, bởi nếu sinh ra vào thời điểm hiện tại, có lẽ nó và mẹ nó đã không phải chịu đựng những đau khổ và thử thách.

Dù khoa học đã có nhiều tiến bộ, chứng chậm phát triển trí tuệ vẫn chưa được chữa khỏi hoàn toàn dưới mọi hình thức. Tuy nhiên, nhờ sự kiên nhẫn và bền bỉ, các nhà nghiên cứu trên khắp thế giới đã dần dần làm sáng tỏ vấn đề. Một trong những dạng chậm phát triển trí tuệ, cụ thể là dạng mà con gái của Pearl Buck mắc phải, giờ đây đã có thể được nhìn nhận dưới một góc độ hoàn toàn mới : căn bệnh này đã có thể được ngăn chặn, nhờ vào trí tuệ, hay đúng hơn là sự kiên trì của một số người.

Mọi chuyện bắt đầu vào năm 1934 tại Oslo. Một bác sĩ kiêm nhà hóa học người Na Uy, giáo sư Asbjörn Fölling, kể lại cách ông phát hiện ra căn bệnh này :

«... một người mẹ đưa đến cho tôi xem hai đứa trẻ bất thường. Như thường lệ trong những trường hợp như

vậy, bà đã tham khảo ý kiến của nhiều bác sĩ nhưng không có kết quả. Tôi cũng không nghĩ mình có thể giúp được. Nhưng thật may mắn, tôi không chỉ là bác sĩ mà còn là nhà hóa học. Đó là lý do tôi phát hiện ra trong nước tiểu của hai đứa trẻ này một chất hữu cơ mà tôi chưa từng thấy trước đây trong nước tiểu người : axit phenylpyruvic.»

Bước đầu tiên đã được Fölling thực hiện, căn bệnh từ đó được công nhận. Nó được đặt tên là «phenylketon niệu» (xuất hiện thể ketone trong nước tiểu), viết tắt là «PCU». Từ đó, nó được xếp vào nhóm những bệnh mà bác sĩ có thể nhận biết nhưng vẫn bất lực vì không có phương pháp điều trị. Tuy nhiên, đây vẫn là một bước tiến quan trọng, vì trước hết phải phát hiện ra bệnh thì mới có thể tìm ra cách chữa. Đối với «PCU», phải mất hai mươi năm sau, một phương pháp điều trị mới được phát triển ; hai mươi năm mà các bác sĩ, sau khi chẩn đoán, chỉ có thể bất lực chứng kiến bi kịch kinh hoàng khi phải thông báo cho người mẹ rằng con họ mắc chứng chậm phát triển trí tuệ và sẽ không bao giờ bình thường, vì không có cách nào để điều trị. Mãi đến năm 1954, hy vọng mới xuất hiện tại Marburg, Đức, trong ủy ban Essen. Giáo sư Horst Bickel là người có công phân tích cơ chế của bệnh. Dù không tìm ra cách chữa khỏi hoàn toàn cho một đứa trẻ đã bị chậm phát triển nặng, ông

đã nghĩ ra một phương pháp để ngăn chặn chứng chậm phát triển trí tuệ xuất hiện.

Khó khăn nằm ở chỗ đứa trẻ mắc «PCU» khi sinh ra có vẻ hoàn toàn bình thường, vì các dấu hiệu lâm sàng của chứng chậm phát triển chỉ xuất hiện dần dần : đứa trẻ không biết đi vào độ tuổi thông thường, sau đó gặp khó khăn trong việc nói. Như vậy, nó dần tích lũy sự chậm phát triển tâm vận động ngày càng nghiêm trọng.

Ngày nay, người ta biết rằng «PCU» là một bệnh di truyền lặn, nghĩa là cha mẹ truyền bệnh nhưng bản thân họ không mắc bệnh. Cha và mẹ mỗi người mang một nửa nguy cơ của bệnh. Hai bất thường nhiễm sắc thể này, khi kết hợp ở đứa trẻ, theo quy luật xác suất, một trong bốn trường hợp, sẽ gây ra bệnh. Bệnh này thực chất là một rối loạn chuyển hóa protein, cụ thể là một axit amin, phenylalanine. Protein này, có nhiều trong thịt và cá, không được cơ thể mắc «PCU» sử dụng bình thường và tích tụ trong máu. Sự gia tăng nồng độ của nó trong cơ thể dẫn đến sự xuất hiện của chứng chậm phát triển trí tuệ thông qua một quá trình chưa được hiểu rõ.

Ý tưởng thiên tài của giáo sư Horst Bickel dựa trên một giả thuyết đơn giản, mà ông đã phát biểu như sau :

«Nếu nhờ một chế độ ăn kiêng phù hợp, hạn chế thịt và cá, nghĩa là nghèo phenylalanine, nồng độ axit amin này trong máu có thể được giảm xuống, thì quá trình không thể đảo ngược của chứng chậm phát triển trí tuệ có thể sẽ bị chặn lại.»

Giả thuyết này tỏ ra chính xác, và dù không chữa khỏi bệnh, ít nhất từ thời điểm đó, người ta đã có thể ngăn chặn sự phát triển, thậm chí sự xuất hiện của bệnh, nếu chế độ ăn kiêng được áp dụng đủ sớm. Vì «PCU» có thể được ngăn ngừa bằng chế độ ăn kiêng, vấn đề còn lại là làm sao phát hiện sớm những đứa trẻ mắc bệnh để áp dụng biện pháp này.

Việc chẩn đoán và sàng lọc «PCU» trong những ngày đầu đời là vô cùng quan trọng, khi chứng chậm phát triển chưa kịp xuất hiện, vì chế độ ăn kiêng sẽ đạt hiệu quả cao nhất nếu được áp dụng ở giai đoạn này. Vì chứng chậm phát triển chưa biểu hiện ở trẻ sơ sinh, không thể dựa vào lâm sàng. Do đó, các nhà hóa học được yêu cầu phát triển một xét nghiệm giúp chẩn đoán sớm «PCU».

Ban đầu, người ta sử dụng xét nghiệm Fölling, chính là xét nghiệm đã giúp phát hiện ra bệnh. Nhưng nó nhanh chóng bộc lộ độ nhạy không đủ, chỉ phát hiện được khoảng một nửa số ca bệnh.

Sau đó, một người Mỹ, giáo sư Robert Guthrie từ Buffalo, xuất hiện trong lịch sử nghiên cứu «PCU». Nhà vi khuẩn học này rất quan tâm đến vấn đề này vì cháu gái của ông cũng mắc bệnh nhưng không được chẩn đoán kịp thời. Ông đã dồn hết tâm sức vào cuộc chiến và phát triển một xét nghiệm rất đơn giản. Chỉ cần lấy một giọt máu thấm trên giấy lọc đặc biệt, gửi đến phòng thí nghiệm, nơi nồng độ phenylalanine có thể được đo sớm, với điều kiện mẫu máu được lấy vào ngày thứ tám sau khi sinh.

Xét nghiệm Guthrie đã cứu được hàng trăm trẻ em trên khắp thế giới. Tại Pháp, chương trình sàng lọc vừa mới bắt đầu : với tỷ lệ mắc bệnh khoảng một trường hợp trên mười nghìn ca sinh, mỗi năm ở Pháp có khoảng tám mươi trẻ cần được cứu khỏi tình trạng chậm phát triển trí tuệ.

Ở phần đầu tác phẩm, khi phân tích tinh tế những cảm xúc của một người mẹ bị đánh gục bởi nỗi đau có con chậm phát triển, Pearl Buck đã nhấn mạnh : «Lý do chính thôi thúc tôi viết câu chuyện này là mong muốn thấy con gái mình trở nên hữu ích cho thế hệ của cháu.» Ngày nay, ước nguyện đó đang thành hiện thực. Bất kỳ người mẹ nào có con được chẩn đoán «PKU» đều nên đọc cuốn sách của Pearl Buck. Sách sẽ giúp họ lấy lại

can đảm, bởi dù nguyên tắc ăn kiêng đơn giản, việc áp dụng đòi hỏi nỗ lực hàng ngày. Nhưng kết quả xứng đáng với công sức bỏ ra, và đọc sách của Pearl Buck sẽ giúp họ hiểu được những khổ đau mà chế độ ăn này giúp tránh khỏi.

Hiện nay, dù chương trình sàng lọc đã bắt đầu tại Pháp, nó vẫn chưa được áp dụng rộng rãi. Đây là lời kể chân thực của một người mẹ có con chỉ được chẩn đoán khi đã bốn tuổi :

«Con trai tôi mắc chứng phenylketon niệu. Cháu năm tuổi rưỡi và đã được điều trị hơn một năm. Nhìn bề ngoài, tôi không nghĩ người khác có thể nhận ra cháu là trẻ bệnh.»

«Hơn nữa, tình trạng cháu đã cải thiện đáng kể từ khi điều trị. Cháu lanh lợi hơn, bớt hiếu động, và đặc biệt vốn từ tăng lên nhiều. Trước đây cháu chỉ nói vài từ. Giờ cháu đã cố gắng ghép câu, nhưng vẫn khó hiểu do phát âm còn kém. Liệu cháu sẽ tiến bộ đến đâu ? Không ai dám chắc.»

«Điều duy nhất rõ ràng là việc điều trị bắt đầu quá muộn để cháu có thể bù đắp sự chậm trễ trong bốn năm đầu đời.»

«Sống cùng đứa trẻ đặc biệt này, chúng tôi có nhiều suy nghĩ khác nhau về cách ứng xử của cháu ; nhưng giữa những cảm xúc trái chiều, chúng tôi luôn quay về một ý nghĩ ám ảnh suốt cuộc đời. Đôi khi, con trai thể hiện dấu hiệu thông minh rõ ràng qua thói quen, phản ứng, thậm chí nhận xét, khiến chúng tôi tràn đầy hy vọng và vui sướng như cha mẹ trẻ bình thường. Nhưng niềm vui ngay lập tức tan vỡ khi nghĩ rằng nếu cháu được điều trị từ sơ sinh, có lẽ cháu đã thông minh và thực hiện được những kỳ vọng mà mọi cha mẹ đặt vào con.»

«Làm sao không nghĩ đến điều đó, khi dù hơn bốn tuổi và chưa điều trị, điện não đồ cháu vẫn bình thường, X-quang sọ và đáy mắt không có dị tật.»

Điều này chứng tỏ lúc sinh ra, cháu không tổn thương não và có đầy đủ tiềm năng trí tuệ.

«Nhưng có lúc, cách cư xử của cháu thật đáng sợ. Những cơn bùng nổ dữ dội, dù chưa đến mức động kinh và nay đã thưa hơn, nhưng ngày càng khó kiểm soát khi cháu lớn lên và hành vi bạo lực trở nên nguy hiểm hơn. Trong những khoảnh khắc đó, vừa xót xa vừa phải đối mặt, chúng tôi không dám tưởng tượng hậu quả nếu cháu không được điều trị. Có lẽ giờ cháu đã thành người mất trí.»

«Chúng tôi không thể ngừng nghĩ về những đứa trẻ mắc PCU khác, vì chương trình sàng lọc chưa phổ cập, có thể sẽ không bao giờ được cứu chữa. Chúng tôi đau đầu nghĩ về những phụ huynh không biết gì về bệnh này, từng hy vọng con mình sẽ biết đi, biết nói như chúng tôi trước đây, tưởng con chỉ chậm phát triển đơn thuần vì không có biểu hiện thiếu năng rõ rệt, rồi chúng kiến con thụt lùi thay vì tiến bộ. Cuối cùng, họ có thể phải đối mặt với một đứa trẻ mất trí, thậm chí sống đời thực vật, vì có trẻ còn không thể đi lại.»

«Qua những vấn đề của con mình, chúng tôi nghĩ về những trẻ không được điều trị hoặc điều trị quá muộn. Chúng tôi chỉ có thể cầu mong hết sức cho một chương trình sàng lọc PCU hệ thống ngay sau sinh.»

«Một số người cho rằng căn bệnh hiếm gặp này không đáng để đầu tư sàng lọc. Nhưng khi có người gặp nạn trên biển hay núi, người ta không tính toán tỷ lệ họ chiếm trong nhân loại, mà lập tức cứu hộ, bất chấp nguy hiểm. Sàng lọc PCU có thể không kịch tính như giải cứu trên biển hay núi, nhưng không cần đánh đổi mạng sống ai, nó vẫn cứu được những đứa trẻ, không phải sinh mạng thể xác, vì bệnh không trực tiếp đe dọa tính mạng, mà là cơ hội trở thành con người thực thụ, với tư duy và trí tuệ, thứ làm nên bản chất con người.

Phải chăng chậm phát triển trí tuệ cũng là một dạng cái chết của nhân tính ?»

Đứa Trẻ Không Bao Giờ Lớn từ lâu đã là cuốn sách của hy vọng, khi Pearl Buck tiên tri : «Vẫn chưa quá muộn cho nhiều đứa trẻ đã sinh ra hoặc sắp chào đời.»

Bác sĩ Michel Meignant

I

Tôi đã do dự rất lâu trước khi viết những dòng này. Đây là câu chuyện có thật, khiến nó càng khó kể. Sau một giờ đi trong khu rừng trơ trụi mùa đông, tôi đã chấp nhận những lý do thôi thúc mình quyết định : đã đến lúc kể lại câu chuyện của mình. Động lực đến từ những bức thư của các phụ huynh có con như con tôi. Họ hỏi tôi lời khuyên - tôi chỉ có thể kể cách tôi đã làm. Họ muốn biết có thể làm gì cho con, và làm sao chịu đựng nỗi đau khi có đứa con như vậy.

Tôi có thể trả lời câu hỏi đầu, nhưng câu thứ hai thực sự khó, vì mỗi người phải tự học cách gánh chịu nỗi đau không lối thoát. Hơn nữa, chịu đựng thôi chưa đủ. Nó có thể là loài cây đắng, mang trái độc và hủy hoại cuộc sống. Không, chịu đựng chỉ là bước đầu. Cũng cần phải có sự cam chịu và niềm tin chắc chắn rằng những thử thách được chấp nhận bằng cả trái tim sẽ mang lại phần thưởng xứng đáng.. Thực chất, có một sự biến đổi mang tính hóa học của nỗi đau diễn ra. Nó có thể chuyển hóa thành trí tuệ, thứ tuy không mang lại niềm vui nhưng vẫn có thể đem đến hạnh phúc.

Lý do chính thúc đẩy tôi viết câu chuyện này là mong muốn thấy con gái mình trở nên hữu ích với thế hệ của nó. Con bé chưa bao giờ vượt qua mức độ phát triển trí tuệ của thời thơ ấu, và sẽ mãi mãi dừng lại ở đó, dù về thể chất, nó đã đến tuổi kết hôn và có con cái riêng. Nhưng nó sẽ không bao giờ biết đến niềm vui đó, và tôi cũng sẽ không bao giờ được làm bà.

Phản ứng đầu tiên của tôi khi biết trí tuệ con sẽ mãi dừng ở mức phôi thai cũng giống như mọi người khi đối mặt với một thảm họa không thể tránh khỏi :

- Tại sao chuyện này lại xảy ra với tôi ?

Than ôi ! Ai có thể tìm được câu trả lời cho câu hỏi đó ? Khi tôi chắc chắn rằng không có câu trả lời, tôi quyết định tự mình tìm lời giải thích trong điều không thể giải thích được và tự tạo ra câu trả lời cho chính mình. Vì những khả năng đặc biệt của con gái tôi rõ ràng sẽ không bao giờ được thể hiện do thiếu điều kiện, tôi quyết định không để nó sống một cuộc đời vô ích. Nếu tài năng âm nhạc thiên bẩm của nó không thể tỏa sáng, nếu cơ thể khỏe mạnh của nó mãi mãi không thể sinh sản, nếu năng lượng của nó không có chỗ để sử dụng, thì ít nhất, sự tồn tại của nó, chính những yếu tố tạo nên tình trạng của nó, cũng phải hữu ích cho những con người khác. Cuộc đời nó phải có ý nghĩa theo một

cách nào đó. Niềm tin rằng nó sẽ không bị lãng phí có thể làm dịu đi sự tàn nhẫn của điều không thể tránh khỏi và không thể chữa lành.

Tôi không đưa ra quyết định này ngay lập tức. Tôi đi đến nó một cách chậm rãi, nhưng một khi đã đạt được, tôi kiên định với nó. Tôi kiên trì, bình tĩnh, chỉ sợ những ánh mắt lạnh lùng của sự tò mò. Giờ đây, khi nhìn lại, tôi muốn quên đi chúng - vì thực ra chúng rất hiếm ! - để chỉ còn nhớ đến lòng tốt mà tôi thường xuyên gặp phải, lòng tốt sẽ hiểu mục đích của tôi và giúp tôi đạt được nó.

Tôi luôn xúc động, ngạc nhiên và biết ơn trước lòng tốt của con người. Đối với một vài người bị thúc đẩy bởi sự tò mò hoặc chỉ trích, đối với những ngoại lệ rất hiếm hoi, những người vui mừng trước nỗi bất hạnh của người khác, thì có hàng ngàn người khác tràn đầy lòng tốt. Tôi đã đi đến chỗ tin rằng trái tim con người vốn dĩ là tốt đẹp, và tôi nhận thấy rằng lòng tốt này vẫn tồn tại, bất chấp mọi khác biệt, bất chấp những khiếm khuyết khác. Chỉ riêng lòng tốt của con người cũng đủ truyền cảm hứng hy vọng cho thế giới.

Theo thời gian, tôi thường tự hỏi liệu có lúc nào đó tôi buộc phải kể câu chuyện về đứa con của mình để đạt được mục đích đã đặt ra hay không. Tôi đã sợ khoảnh

khắc đó, và giờ đây tôi vẫn còn sợ. Tuy nhiên, nó đã đến. Bởi vì một phong trào lớn đang hình thành ở đất nước chúng ta, một phong trào hoàn toàn mới, nhằm giúp đỡ những đứa trẻ giống như con gái tôi. Đối với nó, đã quá muộn, không thể giúp gì được nữa, nhưng không quá muộn đối với nhiều đứa trẻ khác, đã được sinh ra hoặc sắp chào đời. Bởi vì xã hội của chúng ta đang bắt đầu dành một chỗ đứng cho những thành viên chậm phát triển trí tuệ.

Trẻ em có tỷ lệ trung bình khoảng 1% bị khiếm khuyết, phần lớn không phải do bẩm sinh. Công thức cũ: *Có vấn đề gì đó trong gia đình*, thường quá bất công.

Số lượng trẻ em khiếm khuyết không nhiều so với toàn bộ dân số, nhưng đủ để gây ra nhiều rối loạn. Cuộc sống gia đình trở nên u ám, cha mẹ đau khổ, các lớp học bị xáo trộn bởi những đứa trẻ không thể chịu trách nhiệm cho hành vi của mình. Nếu cha mẹ qua đời hoặc không có khả năng chăm sóc chúng, nếu giáo viên từ bỏ việc giáo dục chúng, thì những đứa trẻ đó sẽ bị bỏ mặc, gây rối loạn khắp nơi. Chúng trở thành công cụ của người khác, bị đưa ra xét xử tại tòa án dành cho trẻ em, trở thành những kẻ phạm tội mà không hề hay biết. Hành động của chúng được thực hiện trong sự ngây thơ nhất, bởi vì trong số những đứa trẻ của Chúa, chúng là

những đứa ngây thơ nhất.

Tôi vui mừng khi thấy xã hội đang tiến tới sự thấu hiểu tốt hơn đối với những đứa trẻ tội nghiệp và ngây thơ này, bởi vì cho đến nay, thái độ của xã hội vẫn không mấy chào đón. Cha mẹ thường bối rối, xấu hổ khi con mình chậm phát triển, không theo kịp ở trường, hoặc thậm chí không biết nói. Ngày xưa, đó là một lời nguyền mà người ta cố gắng che giấu. Hàng xóm thì thầm rằng đứa trẻ nhà ai đó «không bình thường». Gia đình biết rằng Harry tội nghiệp hay Susie nhỏ bé «chậm hiểu». Nỗi xấu hổ của cha mẹ đổ lên đầu những đứa trẻ, chúng - những đứa bé tội nghiệp - phải chịu đựng sự thua kém mà không thể hiểu được. Chúng sống trong một bầu không khí chán nản. Mẹ chúng không thể mỉm cười khi nhìn chúng, cha chúng quay mặt đi chỗ khác. Mặc dù được yêu thương - vì phải nói rằng để vinh danh trái tim con người, nó biết cách bảo vệ những sinh linh tội nghiệp mà nó mang như một gánh nặng - những đứa trẻ vẫn cảm nhận được bất hạnh của mình. Bi kịch của chúng đi trước chúng bất cứ nơi nào chúng đến.

Giờ đây, ơn Chúa ! tấm màn đen tối đó đang được vén lên. Những người đàn ông và phụ nữ có kinh nghiệm giải thích rằng cần phải chấp nhận những người khiếm khuyết, như những thành viên khác trong gia đình nhân

loại, và giáo dục khả năng của họ, để đảm bảo cho họ một cuộc sống yên bình và hữu ích. Để đạt được mục tiêu này, cần tích cực thúc đẩy các nghiên cứu đã bắt đầu trong lĩnh vực này. Trước tiên, cần phải tìm ra lý do khiến sự phát triển trí tuệ bị dừng lại, để tìm ra các biện pháp chữa trị và thậm chí phòng ngừa. Chúng ta biết, ví dụ, rằng một người phụ nữ mắc bệnh giang mai trong ba tháng đầu của thai kỳ có nguy cơ sinh con bị thiếu năng trí tuệ ; nhưng chúng ta không biết tại sao. Chúng ta phải tìm ra điều đó ! Hội chứng Down có thể xuất hiện đột ngột trong bất kỳ gia đình nào. Trẻ mắc hội chứng Down thực chất là một bản phác thảo của một đứa trẻ ; trường hợp này thường xảy ra với đứa con đầu lòng hoặc út. Cần phải tìm hiểu xem do điều kiện gì mà người mẹ sinh ra đứa trẻ không bình thường này. Chúng ta không thể chấp nhận việc những đứa trẻ được sinh ra mà không bao giờ đạt được sự phát triển toàn diện. Những cánh cửa cuối cùng cũng hé mở trên góc tối tăm này của cuộc sống con người, và ánh sáng chiếu rọi lên khuôn mặt của những đứa trẻ và trong trái tim của các bậc cha mẹ.

Tôi phải quay trở lại những năm đầu đời khi còn là một phụ nữ trẻ và thậm chí xa hơn nữa. Khi tôi còn là một cô bé bảy tuổi, tôi sống ở Trung Quốc. Một ngày nọ, tôi có một sự khám phá. Tôi cho rằng mình là một

đứa trẻ ích kỷ, như tất cả trẻ con, chỉ nghĩ đến việc chơi đùa và làm theo ý mình. Tôi có rất ít bạn chơi, một trong những người bạn thân nhất của tôi là một cô gái Mỹ trẻ và vui tính, đã là hàng xóm của chúng tôi trong vài tháng. Cô ấy đã kết hôn và trong thời gian ngắn ngủi sống ở thành phố của chúng tôi, cô ấy sinh một bé gái. Đó là lần đầu tiên tôi nhìn thấy một đứa trẻ sơ sinh không phải người Trung Quốc, và tôi chú ý đến tất cả những sự chăm sóc dịu dàng dành cho đứa trẻ Mỹ đó.

Tôi được phép giúp mẹ bé tắm vào buổi sáng ; tôi đổ nước, hâm khăn và đưa từng chiếc quần áo nhỏ. Khoảnh khắc tuyệt vời nhất trong ngày đến : người ta đặt vào tay tôi đứa bé tóc vàng, mắt xanh, thơm tho mùi xà phòng và sự sạch sẽ.

Giờ đây, sau khi đã bế rất nhiều em bé thuộc mọi chủng tộc và màu da, tôi vẫn nhớ niềm vui mà đứa bé đầu tiên đó mang lại cho tôi. Tôi đã rất buồn khi hàng xóm của chúng tôi rời đi, nếu như em gái nhỏ của tôi không được sinh ra đúng vào lúc đó, tại trung tâm của thành phố cổ nằm bên sông Dương Tử. Tôi đã chăm sóc em bé của chúng tôi rất nhiều. Mẹ tôi bị ốm nặng từ khi sinh em, và việc chăm sóc em gái nhỏ thuộc về bà amah người Trung Quốc già và tôi. Tôi hạnh phúc đến mức không nhận ra mẹ tôi đã gần kề cái chết.

Tôi đã ngược dòng ký ức xa như vậy, bởi vì giờ đây tôi nhận ra rằng tôi đã yêu con mình từ rất lâu trước khi nó được sinh ra. Tôi muốn có những đứa con của riêng mình, như hầu hết phụ nữ, nhưng tôi tin rằng tình yêu sâu sắc của tôi dành cho cuộc sống đã thêm sức mạnh cho khát khao rất tự nhiên này. Tôi đã học được rất nhiều từ việc tiếp xúc với người Trung Quốc, đặc biệt là khi nói đến trẻ em. Người Trung Quốc yêu con cái hơn bất cứ điều gì khác trên đời. Với họ, trẻ em biểu tượng cho sự tiếp nối của cuộc sống con người, một kỳ quan quý giá. Tôi được nuôi dưỡng trong bầu không khí ấy và chịu ảnh hưởng sâu sắc từ nó.

Khi đưa con đầu lòng của tôi chào đời, tôi còn rất trẻ. Tràn đầy niềm vui, sức sống và hạnh phúc, tôi sống trong một khung cảnh có lẽ xa lạ với đồng bào Mỹ của tôi, nhưng với tôi, nó hoàn toàn tự nhiên. Lúc đó, chúng tôi sống gần một thị trấn nhỏ được bao quanh bởi bức tường đất ở miền Bắc Trung Quốc. Từ cửa sổ, tôi có thể nhìn thấy những cánh đồng phẳng lặng trải dài hàng cây số, mùa hè phủ một tấm thảm xanh của lúa mì và cao lương, mùa đông lại khoác lên mình tấm khăn liệm bụi xám. Mùa xuân là mùa đẹp nhất, khi trên nền xanh non của lúa mì hoặc cao lương, những ảo ảnh nhảy múa như sóng gợn. Không có hồ hay núi xung quanh, nhưng ảo ảnh mang chúng đến. Chúng lơ lửng như những giấc

mơ điên rồ phía trên đường chân trời. Thật khó để thuyết phục bản thân rằng chúng không phải là hiện thực.

Giống như nhiều phụ nữ trẻ, tôi cũng có những ước mơ. Tôi muốn viết khi đã hiểu đủ về cuộc sống. Tôi luôn đòi hỏi một cuộc sống trọn vẹn và phong phú, và khi nhìn lại ký ức, dường như tôi luôn chạy đua để đón nhận những món quà của nó. Tôi luôn khao khát có con. Vì vậy, vào một ngày xuân đẹp trời, khi biết hy vọng của mình sắp thành hiện thực, tôi tràn ngập niềm vui. Lúc đó, tôi không thể tưởng tượng rằng đứa con đầu lòng này lại là đứa con cuối cùng. Mọi thứ trong đời tôi đều suôn sẻ. Tôi sinh ra dưới một ngôi sao may mắn. Tôi thấy hạnh phúc là điều hiển nhiên và đã hình dung ngôi nhà mình sẽ đầy ắp tiếng cười trẻ thơ.

Tôi nhớ rất rõ ánh mắt đầu tiên trao đổi với con gái nhỏ của mình. Đó là một buổi sáng tháng Ba dịu dàng. Một người bạn Trung Quốc mang đến cho tôi những cành hoa mận nở rộ, đó là điều đầu tiên tôi nhìn thấy khi mở mắt. Sau đó, họ đưa tôi đứa con được bọc trong một chiếc chăn màu hồng bởi cô y tá trẻ người Trung Quốc. Tôi thấy con thật xinh đẹp khác thường. Con có những đường nét rõ ràng, đôi mắt ánh lên vẻ điềm tĩnh và sâu sắc. Chúng tôi trao đổi một ánh nhìn thấu hiểu, và tôi bật cười.

Tôi nhớ mình đã nói với cô y tá :

- Con gái tôi trông có vẻ rất sâu sắc so với tuổi của cháu, phải không ?

Con bé chưa đầy một giờ tuổi.

- Đúng vậy ! Cô y tá trả lời. Và cháu rất xinh. Đứa trẻ này sẽ có một vai trò trong cuộc đời !

Tôi thường nghĩ về những lời đó ! Ban đầu, tôi tự hào khi thấy con gái nhỏ ngoan ngoãn và khỏe mạnh. Con mới hai tháng tuổi khi một người bạn của tôi lần đầu tiên nhìn thấy bé. Con chưa bao giờ thấy một người đàn ông có bộ râu đen ; bé nhìn anh một lúc, rồi khóe miệng nhếch xuống, nhưng vì một chút kiêu hãnh, bé đã kìm nước mắt.

- Thật phi thường, người bạn nói, bé đã nhận ra điều mới lạ với mình !

Một tháng sau, chúng tôi lên đường đi du lịch. Tôi nhớ đã bế con lên boong tàu trong chiếc giỏ nhỏ để bé tận hưởng không khí mát lành buổi sáng. Các hành khách thường dừng lại ngắm nhìn con, và tôi tràn ngập niềm tự hào khi họ nhận xét về vẻ đẹp khác thường cùng đôi mắt xanh thông minh sâu thẳm của bé.

Tôi không biết khi nào hoặc bằng cách nào trí tuệ của con ngừng phát triển. Không có gì trong gia đình tôi khiến tôi lo sợ về việc có một đứa con không bình thường. Tôi thậm chí có thể tự hào về dòng dõi của mình. Về phía cha tôi, gia đình nổi bật trong lĩnh vực văn chương và ngôn ngữ, còn nhánh mẹ cũng rất uyên bác. Trong gia đình chồng tôi, sức khỏe và trí tuệ đều hoàn hảo. Tôi không hề lo lắng hay có lý do để sợ hãi. Tôi chỉ từng thấy một đứa trẻ không bình thường, con trai của một nhà truyền giáo, và nó chỉ khiến tôi cảm thấy thương yêu. Trường hợp này có lẽ rất hiếm ở Trung Quốc, và nếu có, những đứa trẻ như vậy có lẽ được giữ ở nhà và chăm sóc ân cần. Hoặc có lẽ chúng chết sớm. Dù sao, không có người mẹ trẻ nào có thể ít chuẩn bị hơn tôi cho thử thách này.

Con gái nhỏ của tôi vẫn phát triển khỏe mạnh. Chúng tôi rời miền Bắc Trung Quốc và sống ở Nam Kinh, có lẽ là thành phố giàu kỷ niệm lịch sử và nhân văn nhất sau Bắc Kinh.

Trong thành phố, chúng tôi sống như ở nông thôn. Ngôi nhà của chúng tôi nhìn ra một thảm cỏ, những khu vườn, một lùm tre và những cây lớn. Khi xây dựng tường thành hàng thế kỷ trước, người ta đã dự tính khả năng bị bao vây và để lại những cánh đồng bên trong.

Khu nhà của chúng tôi được bao quanh bởi những nông trại và hồ cá. Đó là một nơi lành mạnh và dễ chịu để nuôi dạy một đứa trẻ. Con gái tôi vẫn xinh đẹp, như bé sẽ mãi như vậy nếu ánh sáng trí tuệ chiếu rọi lên khuôn mặt. Tôi có lẽ là người cuối cùng nhận ra sự bất thường. Đây là đứa con đầu lòng của tôi, và tôi không có điểm so sánh cụ thể nào. Khi con lên ba, tôi bắt đầu ngạc nhiên vì bé vẫn chưa biết nói.

Với kinh nghiệm sau này từ những đứa con nuôi, giờ tôi biết rằng trẻ học nói một cách tự nhiên như học thở; chúng nói khi lớn lên mà không cần được dạy. Chúng nghe người khác nói và vô thức tích lũy cách diễn đạt suy nghĩ ngày càng phong phú. Trong môi trường dễ chịu của mình, giữa những thay đổi sâu sắc trong lịch sử Trung Quốc khi chính phủ dân tộc lên nắm quyền và đầy hứa hẹn, tôi thấy cuộc sống thật kỳ diệu. Tuy nhiên, tôi nhớ mình đã cảm thấy một nỗi lo âu âm ỉ. Con gái tôi rất khỏe mạnh, với đôi má hồng, mái tóc vàng thẳng và đôi mắt xanh tinh khiết. Tại sao bé không chịu nói ?

Tôi nhớ những câu hỏi lo lắng gửi đến bạn bè về con cái họ. Những câu trả lời đều an ủi, có lẽ quá mức. Họ nói rằng trẻ bắt đầu nói ở nhiều độ tuổi khác nhau, rằng một đứa trẻ duy nhất học chậm hơn. Họ dành cho tôi những lời động viên chân thành nhưng rộng tuếch. Tôi

tin họ. Sau này, khi biết sự thật đau lòng, tôi hỏi bạn bè liệu họ có nghi ngờ gì không. Câu trả lời là có, những người lớn tuổi thậm chí chắc chắn, nhưng họ ngại làm tôi đau khổ.

Tôi không bao giờ hiểu được sự do dự của họ. Với tôi, sự thật quý giá hơn mọi lời an ủi giả dối ; nó rõ ràng hơn nhiều so với sự lãng tránh. Người bạn tốt nhất là người dám nói thẳng với tôi. Một vết thương đau đớn nhưng hữu ích vẫn có giá trị. Con tôi gần bốn tuổi khi tôi cuối cùng nhận ra trí tuệ của bé không phát triển nữa. Tất cả chúng ta đều có những tình giác buồn. Đôi khi chúng đến đột ngột, đôi khi (như với tôi) từ từ. Cho đến phút cuối, tôi vẫn từ chối tin vào sự thật.

Những lo lắng đầu tiên của tôi bắt đầu từ một mùa hè bên bờ biển Trung Quốc. Thời tiết êm dịu, sóng vỗ nhẹ vào bờ, núi non in bóng trên đường chân trời. Buổi sáng, tôi dạo bãi biển với con gái nhỏ ; buổi chiều, đôi khi chúng tôi thuê những chú lừa xám trên bãi biển và đi dạo trong thung lũng.

Con bé bắt đầu nói, rất ít, nhưng đủ để tạm xoa dịu nỗi lo của tôi. Hãy nhớ rằng tôi không có kinh nghiệm gì về trẻ em chậm phát triển. Giờ đây, tôi có thể nhận ra chúng ngay lập tức trong đám đông. Tôi nhìn thấy đứa trẻ trước, rồi người mẹ cố gắng mỉm cười, nói chuyện

vui vẻ, dùng nụ cười làm bức màn che chở con khỏi ánh mắt người khác. Trước đây, tôi thậm chí không nhìn con gái mình như nó vốn có. Tôi hiểu mọi cử chỉ và những từ rời rạc của bé.

- Con không nói vì nó có mọi thứ mà cô bé muốn, không cần phải khó nhọc, một người bạn nói với tôi.

Tôi cố ép con gái mình phải yêu cầu những gì nó muốn. Nhưng dường như nó không hiểu.

Có lẽ nỗi lo lắng đã khiến tôi suy sụp hơn tôi tưởng, vì tôi nhớ rõ ngày mình tham dự buổi thuyết trình của một bác sĩ tâm thần người Mỹ. Bà nói về trẻ em ở độ tuổi trước khi đi học, và khi nghe bà, tôi nhận ra những điều bất thường ở con gái mình. Vị bác sĩ chỉ ra những dấu hiệu nguy hiểm mà tôi đã không nhận thấy : chậm biết đi, chậm nói, sự bồn chồn và không thể ngồi yên, tất cả đều là dấu hiệu của một đứa trẻ không bình thường. Những gì tôi từng cho là sức sống của một cơ thể khỏe mạnh thực ra chỉ là sự bất lực của tâm trí trong việc kiểm soát các cử động cơ thể.

Sau buổi thuyết trình, tôi nhờ vị bác sĩ đến khám cho con tôi. Bà hứa sẽ đến vào ngày hôm sau. Tôi không nói với ai về nỗi sợ ngày càng lớn trong lòng và thức trắng đêm, cố bám víu vào những dấu hiệu tích cực,

vào những gì con bé có thể làm : tự ăn, tự mặc quần áo (dù không cài được nút), thích xem sách tranh, và hiểu nhiều hơn những gì nó có thể diễn đạt. Dù vậy, tôi không muốn sự an ủi giả tạo. Tôi cần sự thật trọn vẹn, không chậm trễ.

Vị bác sĩ đến vào ngày hôm sau và quan sát con bé rất lâu. Cuối cùng, bà lắc đầu :

- Có điều gì đó không bình thường, nhưng tôi không biết là gì. Cô cần đưa cháu đi khám nhiều bác sĩ khác và yêu cầu họ nói thẳng sự thật.

Bà chỉ ra những biểu hiện đáng lo ngại mà tôi đã không muốn hoặc không thể nhìn thấy. Khả năng tập trung của con bé ngắn một cách đáng lo ở độ tuổi của nó. Những cử động nhanh và liên tục của nó không có mục đích, chỉ là sự thôi thúc phải hoạt động. Đôi mắt xanh trong vắt của nó không có chiều sâu hay suy nghĩ. Ánh nhìn trống rỗng, không cảm xúc. Rõ ràng có điều gì đó không ổn.

Tôi cảm ơn vị bác sĩ. Khi bà đi rồi, tôi tự nhủ rằng bà không thể giải thích gì thêm cho tôi. Có lẽ bà cũng không biết nhiều hơn. Không có nhiệm vụ nào đau đớn hơn việc nói với cha mẹ rằng đứa con yêu quý của họ sẽ không bao giờ trưởng thành. Đôi lúc tôi cũng phải

làm điều đó, vì tôi không muốn trốn tránh trong sự hèn nhát của im lặng, nhưng tôi đã trải qua những khó khăn lớn nhất. Trái tim tan vỡ, không chỉ một lần, trong đời.

Những vị bác sĩ khác họp lại vào ngày hôm sau. Tôi vẫn nhớ cảnh tượng đó như thể nó đang diễn ra trước mắt tôi lúc này. Hành lang rộng mở ra biển. Buổi sáng hôm ấy thời tiết thật đẹp, biển lặng và xanh tím, viền bờ bằng một dải bọt trắng. Con bé chơi trên bãi biển dưới sự trông nom của người vú người Hoa. Tôi gọi và họ đi theo con đường nhỏ giữa những khóm tre để về nhà. Dù sợ hãi, tôi vẫn cảm thấy tự hào về con khi nó đứng trước các bác sĩ. Bộ đồ bơi trắng làm nổi bật cơ thể rám nắng khỏe khoắn của nó. Một tay nó cầm xô và xẻng, tay kia cầm một vỏ sò.

- Trông cháu khỏe mạnh đấy, một vị bác sĩ thì thầm.

Rồi một loạt câu hỏi bắt đầu, và tôi trả lời một cách trung thực nhất. Đây không phải lúc để che giấu. Họ lắng nghe, quan sát đứa trẻ và bắt đầu nhận ra những dấu hiệu. Nó làm rơi vỏ sò và không nhặt lên. Đầu nó cứ cúi về phía trước. Vị bác sĩ lớn tuổi nhất, người từng quen biết bố cha tôi, đặt đứa trẻ lên đùi và kiểm tra phản xạ của nó. Ông nhận thấy chúng rất yếu, gần như không có.

Tôi biết mình có thể tin tưởng vào lòng tốt của những người này, nên tôi yêu cầu họ nói thẳng suy nghĩ của họ và những gì tôi có thể làm. Tôi tin họ thật lòng muốn trả lời tôi. Nhưng họ không biết bệnh nằm ở đâu và cách chữa trị. Tôi ngồi im lặng và nhìn họ, như cách họ đã nhìn con tôi. Họ đồng ý rằng sự phát triển của đứa trẻ đã dừng lại, nhưng không biết nguyên nhân. Các triệu chứng thể chất quá ít ỏi : chỉ những gì tôi đã đề cập. Họ tiếp tục chất vấn tôi : những năm đầu đời của con bé, các bệnh tật ; nó đã từng bị sốt cao, hay ngã không? Không, không có gì. Nó khỏe mạnh từ khi sinh ra và được chăm sóc quá kỹ để có thể bị thương.

- Cô nên đưa cháu sang Mỹ, cuối cùng họ nói. Các bác sĩ ở đó có thể tìm ra nguyên nhân. Chúng tôi chỉ thấy biểu hiện của bệnh.

Và thế là bắt đầu hành trình dài đầy khổ ải mà những bậc cha mẹ cùng cảnh ngộ chắc hẳn đều hiểu. Từ đó, tôi thường có dịp trò chuyện với họ, và câu chuyện luôn giống nhau. Với niềm tin rằng có một bác sĩ nào đó có thể chữa khỏi, họ đưa con đi khắp thế giới. Họ cạn kiệt tiền bạc, rồi vay mượn đến khi không còn ai cho vay nữa. Họ gặp mọi bác sĩ, giới hay dở, chỉ để tìm một chút hy vọng. Đôi khi họ bị lừa bởi những kẻ vô lương tâm, những người làm giàu từ nỗi đau của kẻ khác, nhưng

cũng có khi họ gặp được những vị thánh, những người thấy nỗi đau, đoán được túi tiền trống rỗng và không lấy gì, vì họ không thể chữa khỏi. Tôi cũng lang thang khắp thế giới, dần đánh mất hy vọng, nhưng không bao giờ từ bỏ hoàn toàn, vì không có bác sĩ nào khẳng định chắc chắn rằng bệnh không thể chữa. Ai cũng kết luận với những lời lương lự :

- Tôi không thể nói là không có hy vọng !

Và thế là tôi tiếp tục hy vọng, như mọi phụ huynh khác.

Con gái tôi lớn dần, và người ta bắt đầu để ý đến cách nói chậm chạp, cử chỉ trẻ con của nó. Tôi không cảm thấy xấu hổ. Tôi lớn lên giữa người Trung Quốc, những người chấp nhận khuyết tật của con người một cách giản dị. Người mù, người què, người nói lắp, người câm, người tàn tật, họ chấp nhận những người này như bao người khác, nhưng không giả vờ không nhìn thấy khuyết tật của họ. Đôi khi, khuyết tật còn trở thành biệt danh.

Ví dụ, một người bạn chơi thời thơ ấu của tôi tên là «Thằng Tật», vì chân bị cong. Chúng tôi, người phương Tây, thấy thật tàn nhẫn khi nhắc đến khuyết tật của đứa trẻ. Nhưng người Trung Quốc không có ác ý gì. Nó sinh

ra là thể, và cái chân cong là một phần của nó. Thậm chí, điều đó còn tốt cho đứa trẻ khi thấy khuyết tật của mình được chấp nhận một cách tự nhiên. Nó giúp mọi chuyện dễ dàng hơn là sự im lặng kín đáo của những người bạn Mỹ. Nạn nhân không cảm thấy cần phải giấu diếm. Đây là con người thật của nó, và mọi người đều biết. Điều đó tốt hơn mọi sự giả vờ, dù là vì lòng tốt.

Người Trung Quốc cũng tin rằng nếu Trời định đoạt số phận cho một người, thì người đó và gia đình không có lỗi. Với tất cả tình yêu thương, họ tin rằng nếu một người nào đó bị khuyết tật, dù theo cách nào, Trời sẽ bù đắp cho họ. Ví dụ, người mù ở Trung Quốc được đối xử với sự tôn trọng, đôi khi thậm chí là sợ hãi, vì người ta cho rằng họ có khả năng nhìn thấu tương lai.

Con gái tôi và tôi đã hít thở bầu không khí lành mạnh đó trong thời gian sống ở Trung Quốc. Những người bạn Trung Quốc của tôi nói chuyện về con tôi một cách tự nhiên như con của họ. Tuy nhiên, họ không có đủ kinh nghiệm để hiểu tình hình.

- Mất lý trí của cháu chưa mở ! họ nói, hoặc :

- Người thì sớm, kẻ thì muộn ; hãy kiên nhẫn !

Khi chúng tôi đi trên những con phố chật hẹp, quanh co của thành phố cổ, không ai để ý rằng con gái tôi dừng lại, vỗ tay hoặc nhảy múa không lý do. Vâng, người Trung Quốc rất tốt với con tôi và với tôi. Nếu họ để ý đến nó, đó là để mỉm cười với niềm vui của nó hoặc cười cùng nó.

Chính trên những con phố ở Thượng Hải, tôi nhận ra không phải ai cũng có lòng tốt như vậy. Tôi gặp hai cô gái Mỹ trẻ, có lẽ vừa đặt chân đến từ nước Mỹ, dựa vào trang phục sang trọng của họ. Họ nhìn con gái tôi chăm chăm, và khi vượt qua chúng tôi, tôi nghe thấy một trong hai người nói :

- Đứa bé bị điên !

Lần đầu tiên tôi nghe từ lóng này và không hiểu nghĩa. Tôi phải nhờ người giải thích. Sự thật có thể ập đến với bạn một cách tàn nhẫn. Kể từ ngày đó, tôi bảo vệ con mình.

Đâu cần kể chi tiết về hành trình dài đau khổ ? Chúng tôi vượt đại dương, đến các phòng khám nhi, chuyên gia tuyến nội tiết, bác sĩ tâm thần. Giờ tôi biết, tất cả đều vô ích ! Ngay từ đầu, chẳng có hy vọng nào. Tôi không trách những người đã không nói thẳng với tôi. Một số có lẽ đã biết. Nhưng họ luôn gửi chúng tôi đi xa

hơn, đôi khi hàng ngàn cây số.

Một chuyên gia tuyến nội tiết nổi tiếng khiến tôi thực sự hy vọng, và chúng tôi bắt đầu liệu trình kéo dài một năm. Kết quả bằng không, nhưng tôi không hối tiếc, vì nhờ kiến thức có được, vài năm sau, tôi cứu được một đứa trẻ khác cần điều trị đó. Tôi thấy một cậu bé bốn tuổi vẫn bò bằng tay, nhận ra triệu chứng thiếu tuyến giáp : da khô nhợt, cơ thể yếu ớt, trí tuệ chậm phát triển. Dù không thân với mẹ cậu, nhưng nhớ lại sự im lặng của bạn bè, tôi tìm gặp và nói với bà. Suốt lúc đó, tôi thấy bà đỏ mặt, đấu tranh nội tâm. Tôi rời đi. Cuối cùng, bà đưa con đến chuyên gia, và cậu bé được chữa khỏi. Đứa trẻ không thực sự bất thường, chỉ thiếu tuyến giáp. Nhiều năm sau, tôi gặp lại người mẹ, bà cảm ơn lời khuyên của tôi. Tôi đã cần rất nhiều can đảm để nói ra. Việc này luôn khó khăn.

Hành trình của chúng tôi kết thúc vào một ngày đông ở Rochester, Minnesota. Điểm cuối là Phòng khám Mayo. Con gái tôi được kiểm tra chi tiết suốt nhiều ngày. Tôi lại hy vọng, vì với khám nghiệm tỉ mỉ, khoa học tiên tiến, hẳn họ sẽ tìm ra nguyên nhân và cách chữa.

Cuối cùng, đến lúc chẩn đoán. Buổi tối, tòa nhà vắng lặng. Bên ngoài trời tối đen. Chúng tôi vào văn phòng bác sĩ trưởng khoa nhi. Con gái tôi mệt, dựa đầu vào tôi và khóc không thành tiếng. Tôi ôm con trên đùi, lắng nghe. Vị bác sĩ rất tốt. Tôi vẫn nhớ ông : cao, trẻ, ánh mắt dịu dàng, cử chỉ chậm rãi như sợ làm tổn thương bệnh nhân. Ông cầm báo cáo từ các khoa và thông báo kết quả. Đứa bé có thể trạng tốt, khỏe mạnh, với vài khả năng đặc biệt, nhất là âm nhạc. Nhưng trí tuệ chậm phát triển nghiêm trọng.

Tôi hỏi câu luôn thường trực :

- Tại sao ?

Ông lắc đầu :

- Tôi không biết ! Có thể có sự cố trước hoặc sau khi sinh.

Ông không kết thúc cuộc gặp, tôi vẫn ngồi đó, ôm con. Những ai trải qua giây phút tương tự hiểu nỗi đau thấu tim xương này.

- Có thực sự vô phương cứu chữa ?

Ông quá tốt để nói đúng. Có lẽ ông cũng không rõ sự thật. Ông đáp :

- Nếu là bà, tôi sẽ không bỏ cuộc.

Thế là xong. Ông muốn về, tôi không có lý do ở lại. Tôi bước ra hành lang trống vắng. Ngày đã hết, giờ là lúc quyết định.

Rồi tôi gặp một người mà tôi sẽ biết ơn suốt đời. Dĩ nhiên, tôi sẽ còn biết ơn hơn nếu ai đó nói con tôi khỏi bệnh. Nhưng vì điều đó không thể, ít nhất tôi cảm ơn người đàn ông bước ra từ căn phòng trống và tiến về phía tôi. Ông ta thấp, đeo kính, giọng và ngoại hình khiến tôi đoán là người Đức. Tôi đã thấy ông vài lần trong văn phòng bác sĩ trưởng, mang báo cáo đến mà không nói gì.

Ông ra hiệu tôi theo vào phòng trống. Tôi bước vào, ngạc nhiên, tay nắm con gái. Ông nói tiếng Anh tệ, giọng gần như lạnh lùng, mắt nhìn thẳng :

- Ông ấy có nói con bà vô phương cứu chữa không ?

- Ông ấy không... nói rõ, tôi lắp bắp.

- Nghe tôi, ông ra lệnh, con bà sẽ không bao giờ bình thường. Đừng ảo tưởng. Bà sẽ kiệt quệ, gia đình tán gia bại sản nếu không dám nhìn sự thật. Nó sẽ không bao giờ khỏi, hiểu không ? Tôi biết, tôi đã thấy những đứa trẻ như vậy. Người Mỹ quá đa cảm. Tôi thì không. Tốt

hơn là cứng rắn và biết phải làm gì. Đứa bé sẽ là gánh nặng suốt đời bà. Hãy chuẩn bị tinh thần. Nó sẽ không bao giờ nói bình thường, không biết đọc hay viết, trí tuệ mãi dừng ở tuổi lên bốn. Trước hết, đừng để nó chiếm trọn cuộc đời bà. Tìm một nơi nó được hạnh phúc, rồi sống cuộc sống của mình. Tôi nói thật vì lợi ích của bà !

Tôi nhớ từng lời ông nói. Cú sốc khắc sâu chúng vào trí nhớ. Tôi cũng nhớ gương mặt ông : da tái, ria đen nhỏ, môi mím chặt. Ông trông hung dữ, nhưng tôi biết ông không ác. Giờ tôi hiểu ông cũng đau lòng khi nói vậy.

Tôi không nhớ mình đã đáp lại gì, nếu có. Tôi bước ra hành lang dài, chỉ có con bên cạnh. Tôi không thể diễn tả cảm xúc lúc đó. Ai trải qua sẽ hiểu ; người khác dù có nghe mô tả cũng không thể. Đơn giản, tôi cảm thấy mình đang chảy máu bên trong. Đứa bé, vui vì được tự do, nhảy múa xung quanh. Thấy mặt tôi đầm nước mắt, nó cười.

Chuyện đã xảy ra rất lâu, nhưng tôi sẽ không bao giờ quên.

Tôi vẫn tiếp tục tìm cách chữa, bất chấp lời khuyên của người Đức, nhưng trong thâm tâm, tôi biết ông đúng. Tôi không còn hy vọng, đã chuẩn bị tinh thần đón

nhận sự thật từ lâu. Tôi đưa con về Trung Quốc. Tôi mãi biết ơn người đàn ông không tên ấy. Ông đã làm tôi đau, nhưng như một nhát dao mổ nhanh và chính xác. Ông buộc tôi đối diện với điều không thể tránh khỏi.

II

Kinh nghiệm của tôi không phải là duy nhất. Nhiều bậc cha mẹ khác cũng đã trải qua điều tương tự. Một đứa trẻ khuyết tật đồng nghĩa với một gia đình tuyệt vọng và vô vàn khó khăn. Hiện tại, tôi tham gia vào nhiều nhóm hỗ trợ, bởi những phụ huynh có con chậm phát triển tâm thần thường đoàn kết với nhau trong nhu cầu sâu sắc được giúp đỡ và an ủi. Hầu hết họ đều còn trẻ, và trái tim tôi thất bại trước nỗi đau của họ. Tôi hiểu rõ từng chặng đường khổ ải mà họ phải trải qua.

- Người ta không muốn nhận con chúng tôi vào trường, một người mẹ nói với tôi hôm nọ, hàng xóm không muốn thấy chúng đến chơi. Những đứa trẻ khác thì ác ý với chúng. Phải làm sao đây ? Phải đi đâu ? Con tôi dù sao cũng là một con người và là công dân Mỹ. Cháu có quyền lợi, và tôi cũng vậy, phải không ? Có một đứa con như thế không phải là tội ác !

Không, đó không phải là tội ác, nhưng mọi người - từ giáo viên đến hàng xóm - có thể hành xử như thể đó là một tội lỗi. Những bậc cha mẹ có con không bình thường, các bạn hiểu tôi muốn nói gì !

Cuối cùng, khi buộc phải chấp nhận rằng con tôi sẽ không bao giờ giống những đứa trẻ khác, tôi đối mặt với hai vấn đề, cả hai đều đầy lo âu. Vấn đề đầu tiên liên quan đến tương lai của con. Làm sao bảo vệ một sinh linh có thể sống rất lâu nhưng mãi mãi không có khả năng tự lập ? Rất có thể con gái tôi sẽ sống lâu hơn tôi. Gia đình tôi vốn có tuổi thọ cao, nhưng tôi đã kiệt quệ vì đau khổ và lo lắng. Trong khi đó, tâm hồn non nớt và vui tươi của con gái tôi chẳng hề gánh chịu bất kỳ gánh nặng nào. Nỗi buồn và lo âu sẽ không bao giờ chạm đến nó. Chuyện gì sẽ xảy ra sau khi tôi qua đời? Ai sẽ chăm sóc nó ? Hạnh phúc của nó là niềm an ủi duy nhất của tôi. Tôi nhìn nó chơi đùa vô tư, và một tia nắng xuyên qua nỗi đau của tôi : hành trình của nó trong cuộc đời giống như một thiên thần bay lượn trong thiên đường. Nó sẽ không bao giờ biết đến những khó khăn của cuộc sống. Nó sẽ không bao giờ cảm thấy mình khác biệt với những đứa trẻ khác. Nó sẽ mãi mãi giữ được niềm vui và sự vô tư của tuổi thơ. Nhiệm vụ của tôi chỉ là đảm bảo cho nó một mái nhà an toàn, đủ ăn - và tình thương yêu.

Đúng vậy, tôi đã học cách tự an ủi mình rằng con gái tôi hoàn toàn không ý thức được tình trạng bất thường của mình. Vì nó sẽ mãi mãi nằm ngoài lề xã hội, tôi tha thiết nó giữ được niềm vui của tuổi thơ. Những đứa trẻ

đáng thương nhất là những đứa mơ hồ cảm nhận được sự khác biệt của mình. Tôi đã gặp và nghe chúng nói một cách nhún nhường :

- Con biết con ngu ngốc mà !

- Con biết, con là đồ ngốc !

- Con sẽ không bao giờ lấy được vợ/chồng vì con kỳ quặc !

Chúng thậm chí không hiểu hết lời mình nói, những đứa trẻ tội nghiệp, nhưng chúng hiểu đủ để đau khổ.

Ôn trời, con gái tôi không như vậy ! Nó yêu nắng và mưa, thích trượt băng và đi dạo trên chiếc xe đạp ba bánh, chơi búp bê và nghịch cát. Nó thích chạy trên bãi biển và đùa giỡn với sóng. Trên hết, âm nhạc mang lại cho nó niềm vui bất tận. Nó có thể nghe đĩa nhạc hàng giờ trong sự yên lặng hoàn toàn. Tài năng tiềm ẩn trong nó thể hiện qua sự say mê khi nghe những bản giao hưởng lớn ; đôi môi nó mỉm cười, ánh mắt đắm chìm vào một nơi xa xôi mà tôi không thể theo kịp.

Nó có sở thích riêng với một số thể loại nhạc. Nó không thể nghe nhạc nhà thờ, đặc biệt là những bài thánh ca khiến nó khóc. Tôi hiểu cảm giác của nó. Có điều gì đó vô cùng xúc động trong tiếng hợp xướng của

những giọng ca mềm mại vươn lên tới Chúa, Đấng mà họ phải đặt trọn niềm tin dù không thể thấy Ngài. Nó hoàn toàn không thích những bài hát tầm thường và nhịp điệu thô tục. Nếu ai đó bật nhạc jazz, nó có vẻ đau khổ và kêu lên :

- Không, không, con không thích !

Không chỉ cần dừng đĩa nhạc mà phải mang nó ra khỏi phòng. Nhạc cổ điển làm nó hài lòng hoàn toàn. Mùa hè năm ngoái, nó chăm chú nghe toàn bộ Bản giao hưởng số 5 của Beethoven mà không nhúc nhích ; khi bản nhạc kết thúc, nó yêu cầu nghe lại. Gu âm nhạc của nó rất chính xác. Bằng một bản năng nào đó mà tôi không giải thích được, nó nhận biết từng chiếc đĩa trong bộ sưu tập đồ sộ của mình. Nó không biết đọc hay viết, nhưng có thể dễ dàng tìm ra đĩa nhạc mình muốn và lật dở các album cho đến khi tìm thấy nó.

Tôi đề cập điều này vì đây là một trong số ít niềm an ủi của chúng tôi và các bậc cha mẹ nên biết. Những đứa trẻ này tự tìm ra những hoạt động yêu thích của chúng. Tôi biết một cậu bé - tôi nói «cậu bé» dù cơ thể cậu đã trưởng thành - tìm thấy niềm vui sáng tạo trong bộ sưu tập những mảnh vải đầy màu sắc. Cậu không ngừng phân loại và kết hợp chúng, hạnh phúc khi ngắm nhìn những sắc màu rực rỡ. Các bậc cha mẹ học cách vui

mừng khi con mình tìm được cách thể hiện niềm vui, dù không hữu ích cho xã hội, nhưng ít nhất cũng thỏa mãn và làm phong phú tâm hồn chúng. Tất nhiên, có sự khác biệt lớn giữa những mảnh vải màu và hộp màu của một họa sĩ. Nhưng về bản chất, cảm giác là như nhau. Người nghệ sĩ và đứa trẻ đều tìm thấy niềm vui tinh thần từ đó.

Có một đứa con khuyết tật là nỗi buồn lớn của cha mẹ, nhưng cũng là sự nhẹ nhõm khi biết rằng đứa trẻ sẽ không bao giờ nhận ra tình trạng của mình ! Gánh nặng cuộc sống chỉ đè lên vai cha mẹ, và họ có thể học cách chịu đựng.

Kiến thức này không dễ tiếp thu ; với kinh nghiệm của mình, giờ tôi có thể nhận ra từng giai đoạn, nhưng tôi đã thấy chúng quá đau đớn đến mức mỗi lần đều tưởng như không thể vượt qua. Ngoài vấn đề vật chất là sự tồn tại của đứa trẻ có thể sống lâu hơn cha mẹ, còn có nỗi đắng cay thấm sâu vào cả cuộc đời. Mọi thứ từng là niềm vui sống, niềm tự hào của cha mẹ, đều tan vỡ. Dòng dõi kết thúc ở đứa trẻ này, dòng chảy của các thế hệ bị gián đoạn. Cái chết có lẽ dễ chấp nhận hơn, vì tính chất dứt khoát của nó : những gì đã tồn tại giờ không còn nữa. Biết bao lần tôi âm thầm ước con mình đừng sống ! Nếu bạn cảm thấy sốc, đó là vì bạn không hiểu.

Những ai hiểu sẽ thông cảm cho tôi. Tôi đã từng mong cái chết đến với con mình và giờ vẫn vậy, vì nó sẽ mang lại cho tôi sự bảo đảm cuối cùng về an toàn.

Tình cảnh này khiến người ta không thể không nghĩ đến cái chết như một sự giải thoát. Đôi khi tôi đọc trên báo về trường hợp một người giết chết đứa con khuyết tật của mình. Từ tận đáy lòng, tôi hiểu kẻ bất hạnh đó. Tôi hiểu tình yêu và sự tuyệt vọng đã thúc đẩy họ. Không chỉ là nỗi tuyệt vọng khi nhận ra sự thật không thể thay đổi, mà còn là nỗi tuyệt vọng hàng ngày ; mỗi ngày đều xác nhận điều đó, không có tiến triển so với ngày hôm trước và chỉ làm tăng thêm sự tuyệt vọng. Đừng quên những công việc chăm sóc vất vả, nhàm chán, lặp đi lặp lại mà vô ích ; duy trì một cơ thể sẽ mãi mãi chỉ là một cơ thể ; nhìn vào đôi mắt vô hồn ; giúp đỡ những bàn tay vụng về, tất cả chỉ làm tăng thêm nỗi đau. Và bạn sẽ run lên nếu tự hỏi :

- Ai sẽ làm việc này sau khi tôi chết ?

Dù vậy, tôi biết những bậc cha mẹ đó đã sai khi tự cho mình quyền không thuộc về họ và chấm dứt mạng sống của con mình. Dù động cơ là tình yêu, họ vẫn sai! Giá trị thiêng liêng của sự sống vượt quá hiểu biết của chúng ta. Mọi dân tộc đều cảm nhận điều này và lên án hành vi giết người vì lý do cá nhân. Xã hội có

thể tuyên án tử hình như hình phạt cho một số tội ác, nhưng không ai có quyền giết hại những người vô tội. Và có gì vô tội hơn những đứa trẻ mà trí tuệ sẽ không bao giờ phát triển ? Giết người vẫn là giết người ! Thật nguy hiểm nếu cha mẹ được trao quyền quyết định sự sống chết của con cái mình, ngay cả khi đứa trẻ không bình thường. Cũng thật quái dị nếu xã hội tự cho mình cái quyền ấy đối với những sinh linh vô tội. Ban đầu, người ta chỉ giết những đứa trẻ không có khả năng tự vệ, sau đó sẽ thấy việc tiêu diệt người già là chuyện bình thường. Lương tâm sẽ trở nên chai lì, và người ta sẽ không còn thấy bất tiện khi loại bỏ những cá nhân thuộc một chủng tộc hay tín ngưỡng nào đó. Biện pháp an toàn duy nhất là kiên quyết loại bỏ việc giết người như một cách chấm dứt mạng sống của kẻ vô tội, ngay cả khi họ vô dụng với xã hội. Vết nhơ của tội ác không nằm ở nạn nhân, mà ở kẻ gây ra tội ác. Cái chết êm ái mang một cái tên đẹp đẽ nhưng đầy lừa dối, ẩn chứa hiểm nguy.

Tôi sẽ nói dối nếu bảo rằng mình dễ dàng chấp nhận điều không thể tránh khỏi. Vì lợi ích của những người đồng cảnh ngộ, đang bước trên con đường khổ nạn này, tôi thú nhận rằng nỗi phẫn uất trong lòng tôi kéo dài nhiều năm. Lẽ thường, quan niệm về bốn phận, tất cả đều nhắc nhở tôi rằng không được để tuyệt vọng gặm

nhắm cuộc đời mình, biến tôi thành gánh nặng cho gia đình và bạn bè. Nhưng lý trí và bốn phận không phải lúc nào cũng chi phối được một trái tim tan vỡ. Tôi tìm ra giải pháp dung hòa bằng cách cố tỏ ra bình thường nhất có thể : tôi nói chuyện, cười đùa, tỏ ra quan tâm đến những người xung quanh. Nhưng bên trong, nỗi phần uất thiêu đốt tôi, và những giọt nước mắt nóng bỏng trào ra mỗi khi tôi ở một mình. Về bình yên bề ngoài ấy chắc chắn không đánh lừa được ai ; dưới lớp vỏ hào nhoáng, người ta có thể cảm nhận được sự tuyệt vọng lạnh lùng và khắc nghiệt, và sự kết nối với đồng loại không còn nữa. Dù vậy, tôi vẫn phải duy trì lớp vỏ ấy, vì đó là sự bảo vệ duy nhất của tôi. Vào thời điểm đó, tôi không thể chia sẻ nỗi đau của mình với bất kỳ ai.

Giờ đây, khi đã vượt qua được nỗi phần uất, tôi có thể kể lại một cách bình thản. Tôi đã học được bài học của mình. Nhưng biết đâu, bằng cách kể lại hành trình vượt qua khó khăn này, tôi có thể giúp đỡ những người xa lạ.

Giai đoạn đầu tiên là giai đoạn của sự đau khổ và hỗn loạn.

Như đã nói, tôi không còn tìm thấy niềm vui trong bất cứ điều gì. Giao tiếp với mọi người dường như vô nghĩa, và cả cuộc sống cũng vậy. Tôi không còn cảm nhận được vẻ đẹp của phong cảnh, của hoa lá. Âm nhạc

thì tôi hoàn toàn không thể chịu đựng nổi. Nhiều năm trôi qua trước khi tôi lại yêu thích nó. Ngay cả khi đã tiếp thu những yếu tố đau đớn của bài học, khi tâm trí gần như bình yên, tôi vẫn chưa thể nghe nhạc. Trong giai đoạn nổi loạn này, tôi vẫn miễn cưỡng thực hiện các công việc hàng ngày : dọn dẹp nhà cửa, chuẩn bị bữa ăn, cắm hoa vào bình, chọn hoa trồng trong vườn và chăm sóc những khóm hồng. Chúng tôi vẫn tiếp khách, và tôi cố gắng tiếp đón họ chu đáo. Tuy nhiên, tất cả những hành động đó đều vô nghĩa với tôi. Đôi tay tôi chỉ làm theo thói quen. Chỉ khi ở một mình với con, tôi mới thực sự sống. Khi không có ai nhìn, tôi để mình chìm trong đau khổ và phản kháng lại số phận. Tôi cố che giấu nước mắt trước mặt con gái nhỏ, vì những giọt nước mắt ấy khiến nó cười. Tiếng cười vô tình nhưng đầy tàn nhẫn ấy càng làm tim tôi thêm đau đớn.

Tôi không biết mình bắt đầu vượt qua khó khăn từ khi nào và vì lý do gì. Sự giúp đỡ không đến từ người khác, dù họ có tốt bụng đến đâu. Có lẽ tôi phải tự chịu trách nhiệm, có lẽ tôi đã cường điệu về bề ngoài tự nhiên của mình, hoặc có lẽ mọi người không cố gắng nhìn sâu hơn lớp bề ngoài. Dù sao đi nữa, sự giúp đỡ chỉ đến từ chính bản thân tôi.

Đầu tiên, tôi học cách phân biệt hai loại người : những người đã trải qua nỗi đau khôn cùng và những người khác. Bởi có hai loại đau khổ : những nỗi đau có thể nguôi ngoai và những nỗi đau không gì có thể xoa dịu. Mất cha mẹ là điều đau lòng, vì họ không thể thay thế được, nhưng nỗi đau ấy không phải là không thể vượt qua, nó là tự nhiên, không thể tránh khỏi trong một cuộc đời bình thường. Nhưng sự tàn phế về thể xác, đó mới là nỗi đau khôn cùng, không thể cứu vãn, vì người ta phải chịu đựng nó suốt đời và thay đổi cách sống.

Những nỗi đau có thể chịu đựng được là những nỗi đau mà cuộc sống có thể bao phủ và chữa lành. Những nỗi đau khác là những nỗi đau làm thay đổi cuộc sống. Những nỗi buồn dẫn đến cái chết là có thể chịu đựng được, những nỗi buồn khác là không thể an ủi, vì chúng thay đổi dòng chảy của sự tồn tại. Có thể so sánh chúng, như Browning đã làm, với một hòn đá ném xuống sông: nước vẫn chảy, nhưng phải chảy vòng qua hòn đá, và phải chấp nhận nó, vì không thể nhắc hòn đá lên được.

Sau khi quan sát nhiều khuôn mặt và lắng nghe nhiều giọng nói, cuối cùng tôi học được cách nhận ra một tâm hồn đồng điệu trong đau khổ. Tôi ngạc nhiên và buồn bã khi gặp rất nhiều người như vậy, trong đó có nhiều người mang cùng gánh nặng như tôi. Điều đó không

an ủi được tôi, vì tôi không thể vui mừng khi nghĩ rằng mình không phải là người duy nhất đau khổ, nhưng tôi hiểu rằng nếu người khác học được cách chịu đựng, thì tôi cũng có thể. Đó có lẽ là thời điểm tôi bắt đầu vượt qua khó khăn. Lúc đó, tôi đang chìm trong sự trì trệ tuyệt đối và có thể trở thành một gánh nặng, vì một nỗi tuyệt vọng sâu sắc và toàn diện như thế sẽ đầu độc cơ thể, hủy hoại suy nghĩ và sinh lực.

Tôi tin rằng sức khỏe của tôi cũng góp phần vào sự hồi phục. Tôi thấy mặt trời vẫn mọc và lặn, các mùa vẫn thay đổi, khu vườn của tôi vẫn nở hoa, và ngoài đường, mọi người vẫn đi lại và cười nói.

Dù sao đi nữa, sự thích nghi diễn ra trong tôi từ từ. Tôi bắt đầu bằng cách chấp nhận điều không thể tránh khỏi, nhưng tôi không chắc có một khoảnh khắc cụ thể nào đó khi tôi tự nhủ :

- Tai họa này là không thể tránh khỏi, tôi không thể thoát khỏi nó, không ai có thể giúp tôi, tôi phải chấp nhận nó !

Trong thực tế, sự chấp nhận này phải được lặp đi lặp lại nhiều lần. Tôi thường rơi trở lại vào tình trạng trì trệ. Chỉ cần nhìn thấy một bé gái bình thường hàng xóm, biết nói và làm hàng ngàn điều nhỏ nhặt mà con tôi sẽ

không bao giờ làm được, cũng đủ khiến tôi chán nản. Tôi học cách lấy lại can đảm và nói :

- Đây là cuộc sống của tôi, tôi phải sống nó !

Vì tôi phải sống cuộc đời này, nên có vẻ tự nhiên là tôi cũng nên cố gắng tận hưởng nó. Âm nhạc vẫn làm tôi đau đớn, nhưng vẫn còn những niềm vui khác. Đầu tiên là sách. Sau đó là hoa. Tôi chăm sóc những khóm hồng của mình. Ngạc nhiên khi thấy sách và hoa vẫn giữ nguyên phẩm chất, tôi hiểu rằng chỉ có tôi là người đã thay đổi.

Cuộc sống của tôi sẽ không thực sự bắt đầu lại cho đến khi sự cần thiết buộc tôi phải quyết định về tương lai của con gái mình. Tôi nên giữ nó bên mình hay đưa nó đến sống cùng những đứa trẻ giống nó ? Ở đâu nó sẽ hạnh phúc hơn ? Nếu tôi chắc chắn có thể mang lại cho nó sự an toàn tuyệt đối khi ở bên tôi, tôi đã giữ nó lại, vì tôi không tin ai có thể hiểu nó như tôi và làm cho nó những điều tôi làm. Hơn nữa, tôi đã sinh ra nó và cảm thấy có trách nhiệm với nó.

Tôi cũng hiểu rằng thế giới này không dành cho những kẻ yếu đuối và không có chỗ cho họ. Nếu tôi chết quá trẻ, chuyện gì sẽ xảy ra với nó ? Chúng tôi đang sống ở Trung Quốc. Trong trường hợp tốt nhất,

nó sẽ được đưa về Mỹ và gửi vào một cơ sở đặc biệt. Ở đó, nó sẽ phải tự thích nghi, không có sự bảo vệ của tôi, không có tình yêu thương của người vú Trung Quốc và hơi ấm của ngôi nhà. Nếu nó không thích nghi được thì sao ? Nó sẽ không hiểu sự thay đổi này, nỗi buồn và sự bối rối có thể dẫn đến sự mất cân bằng hoàn toàn. Tôi nhận ra sự thật hiển nhiên : tốt hơn là nên bắt đầu cuộc sống mới này khi tôi còn sống. Tôi sẽ giúp nó chuyển dần sang một mái nhà mới.

Quyết định của tôi chỉ xuất phát từ mối quan tâm đến tương lai của nó, nhưng việc thực hiện có lẽ được đẩy nhanh bởi tình hình đặc biệt lúc đó : Trung Quốc đang rối loạn vì nội chiến và cách mạng. Một ngày nọ, một đám lính cộng sản tràn vào thành phố của chúng tôi, lôi tất cả người nước ngoài ra khỏi nhà, giết một số và truy đuổi những người khác vào vùng nông thôn. Một người phụ nữ Trung Quốc nhân hậu đã cho chúng tôi trú ẩn trong ngôi nhà nhỏ của bà, và tôi ở đó một ngày dài với tất cả gia đình tôi, chờ đợi cái chết từng giây từng phút. Tôi lo lắng nhất cho con gái mình. Nếu khoảnh khắc ấy đến, tôi phải sắp xếp để con được ra đi trước, bởi tôi không thể chịu đựng được ý nghĩ bỏ mặc con giữa đám lính hung bạo.

Những giờ phút bi thảm ấy, tôi đã kể lại ở nơi khác, không liên quan đến câu chuyện này, nhưng chúng đã thúc đẩy quyết định của tôi. Vấn đề cốt lõi vẫn giống nhau với tất cả những đứa trẻ thiếu năng : cha mẹ phải đảm bảo an toàn và bảo vệ chúng đến cuối đời.

Tôi nhận thấy con gái nhỏ của mình cần những người bạn đồng cảnh ngộ. Những người bạn đến nhà chúng tôi sẽ không bao giờ có thể trở thành bạn của con. Dù họ tốt bụng và thương cảm, họ vẫn thấy sự hiện diện của đứa trẻ là gánh nặng và ngược lại. Rõ ràng tôi phải đưa con vào một môi trường phù hợp với khiếm khuyết của con.

Một lần nữa, một sự việc nhỏ lại thúc đẩy quyết định của tôi. Chúng tôi có hàng xóm người Mỹ, có cô con gái cùng tuổi với con tôi. Chúng thường xuyên qua lại nhà nhau. Một ngày, cô bé hàng xóm đến, trong lúc trò chuyện như trẻ con, đã thổ lộ với tôi :

- Mẹ con bảo con không được mời con gái tội nghiệp của cô đến chơi nữa, nên lần sau, con không thể rủ bạn ấy đến nhà con được !

Quả thật, con gái tôi không còn được mời nữa. Sự chia cách lớn đã bắt đầu. Tôi phải tìm cho con một nơi mà con không bị khinh thường hay xa lánh ; một thế

giới nơi con tìm được vị trí của mình, những người bạn và sự thấu hiểu. Ngày hôm đó, tôi quyết định tìm cho con một ngôi trường phù hợp.

Khi tôi chia sẻ quyết định này với một vài người bạn Trung Quốc thân thiết, họ vô cùng bàng hoàng. Người Trung Quốc không tin vào các viện dưỡng lão. Theo họ, người bệnh, dù trẻ hay già, nên được chăm sóc trong gia đình, vì sự chăm sóc của người ngoài, dù tận tâm đến đâu, cũng không thể thay thế tình thân. Ở Trung Quốc không có viện dưỡng lão, trại mồ côi, ngoại trừ những nơi do phương Tây lập ra, hay trại cho người thiểu năng. Gia đình tự chăm sóc người già và người bệnh suốt đời. Bạn bè Trung Quốc cho rằng tôi thật tàn nhẫn khi nghĩ đến việc rời xa đứa trẻ. Dù tôi cố giải thích sự khác biệt giữa gia đình Trung Quốc và Mỹ cũng vô ích. Ở Trung Quốc, gia đình là nơi ổn định, nhiều thế hệ cùng chung sống dưới một mái nhà và chịu trách nhiệm với nhau. Một môi trường như vậy rõ ràng là lý tưởng để chăm sóc những đứa trẻ thiểu năng.

Bạn bè Trung Quốc không thể tin rằng ở Mỹ, quê hương tôi, tôi lại không có một mái ấm như thế. Thực tế, tôi thậm chí không biết các thành viên trong gia đình mình, vì tôi lớn lên xa họ và họ sống rải rác khắp nơi ; tôi không thể yêu cầu họ chăm sóc con tôi nếu tôi qua

đời ; họ sẽ thấy đó là gánh nặng quá lớn. Xã hội chúng tôi đề cao chủ nghĩa cá nhân ; nhà nước phải đảm nhận vai trò mà gia đình thường đảm nhiệm trong các nền văn minh cổ xưa.

Tôi thấy khó giải thích điều này với bạn bè Trung Quốc và cũng khó cưỡng lại lời khẩn cầu của họ về việc giữ đứa trẻ bên mình.

Tôi giữ vững quyết định, nhưng vẫn cần thực hiện nó. Khi nào ? Bằng cách nào ? Tôi biết khả năng tài chính của mình không đủ để cho con vào ngôi trường như mong muốn. Không ai có thể giúp tôi trang trải chi phí. Tôi phải tìm cách kiếm đủ tiền.

Tôi đang nói về trường hợp cá nhân và hiểu rằng cách làm của tôi không phải ai cũng áp dụng được. Tôi chưa bao giờ coi trọng tiền bạc, nhưng từ năm 17 tuổi, khi còn đại học, tôi đã bắt đầu tự kiếm sống một phần. Tình yêu độc lập đã dạy tôi điều này : trước hết phải biết mình muốn gì, rồi tìm cách đạt được nó. Thói quen này đã theo tôi từ đó. Khi thời điểm đến, tôi sẽ trở về nước và tìm một nơi con tôi có thể sống hạnh phúc.

Một quyết định cuối cùng cũng mang lại sự nhẹ nhõm, nó xác định một mục tiêu. Trong vũng lầy đang sa lầy, tôi bám vào sợi dây ấy và từng bước thoát khỏi tuyệt

vọng. Giờ tôi đã biết mục tiêu và tìm cách đạt được nó. Nỗi đau không vì thế mà nguôi ngoai, nhưng tôi thấy dễ chịu hơn. Tôi không còn phí sức vào những phản kháng vô ích. Tôi không còn hỏi :

- Tại sao ?

Tôi không còn nghĩ về bản thân và nỗi đau của mình, chỉ nghĩ về con. Đó là bí mật thực sự. Tôi không còn chống lại cuộc sống, mà từ từ thích nghi với vai trò nó đã định sẵn cho tôi. Khi tôi coi mình là trung tâm, tôi thấy cuộc sống thật khó chịu. Chỉ cần dịch chuyển trung tâm ấy một chút, tôi hiểu rằng nỗi đau có thể chịu đựng được.

Trước khi xa con, tôi muốn hiểu rõ khả năng của con và tìm hiểu con kỹ lưỡng để chọn ngôi nhà phù hợp nhất. Tôi quyết định dành một năm chỉ để chăm sóc con. Tôi sẽ dạy con đọc, viết, phân biệt màu sắc, và vì con thích âm nhạc, tôi sẽ dạy con nhạc lý và hát những bài ngắn. Tôi không biết điều đó có khả thi không. Thành công hay thất bại đều có ý nghĩa với tôi.

Tình cờ thay, diễn biến ở Trung Quốc đã giúp tôi. Việc lực lượng cách mạng chiếm Nam Kinh khiến người phương Tây phải tạm thời sơ tán. Đó là vào đầu xuân ; chúng tôi đến Nhật Bản và sống ở vùng núi xanh

tươi quanh cảng Nagasaki. Chúng tôi ở trong một ngôi nhà nhỏ kiểu Nhật giữa rừng. Cuộc sống không trách nhiệm và của cải là sự trở về với thiên nhiên. Với tôi, sau những năm tháng khó khăn, đó là thời gian hồi phục. Tôi không quen ai ngoài những ngư dân Nhật đến bán cua và cá mỗi sáng. Đứa trẻ có thể chơi tự do trong lúc tôi làm việc nhà đơn giản. Tôi nấu ăn trên bếp than nhỏ như phụ nữ Nhật, sống bằng cơm, cá và trái cây.

Tôi muốn bày tỏ lòng biết ơn với người Nhật trong kỳ nghỉ bắt buộc dễ chịu này. Giữa mùa hè, tôi quyết định tận dụng thời gian rảnh để thăm Nhật Bản. Tôi đưa con gái nhỏ đi ; chúng tôi đi vé hạng ba để tiết kiệm và gần gũi người dân. Chúng tôi mua cơm hộp gỗ sạch sẽ ở ga tàu, với cơm, dưa chua và cá. Lần đầu tiên, con tôi được uống sữa tươi tiệt trùng nóng.

Tối đến, chúng tôi nghỉ ở quán trọ sạch sẽ chỉ dành cho người Nhật. Chúng tôi để giày ở cửa ; những cô hầu khéo léo mang dép, chuẩn bị nước tắm nóng và dẫn chúng tôi vào phòng. Bữa tối được dọn trong bát gỗ sơn mài : súp bò hoặc gà, trứng, cơm, cá và trà. Sau đó, họ trải chăn sạch và mền lên chiếu. Đêm, tôi thức giấc ngấm khu vườn ngập trăng, dù nhỏ nhưng gợi cảm giác rộng lớn và vô tận. Chúng tôi gặp sự tử tế và lịch sự khắp nơi. Không ai để ý đến hành vi khác thường của

con tôi. Mọi người chấp nhận con như vậy và đối xử dịu dàng. Nhờ đó, tôi hồi phục dễ dàng hơn.

Ngay trước Giáng sinh, tôi trở lại Trung Quốc và sống ở Thượng Hải một năm. Mọi người khuyên không nên về Nam Kinh sớm. Năm đó, sống một mình với con gái tôi, đó là một trải nghiệm quý giá. Từ đó, tôi thực sự hiểu được tâm hồn con người.

Chúng tôi sống trong ba căn phòng trên tầng cao nhất của một ngôi nhà, cùng với hai gia đình tị nạn khác. Tôi đặt ra một kế hoạch hàng ngày để khám phá khả năng của con gái mình. Tôi buộc mình phải kiên nhẫn và chấp nhận giới hạn của con. Sự thiếu kiên nhẫn là một tội lỗi. Vì vậy, tôi bắt đầu một năm dài làm việc, xen kẽ với những buổi đi dạo và trò chơi.

Không cần thiết phải kể chi tiết về năm đó. Tôi chỉ xin nêu kết quả. Đứa trẻ đã đọc được một vài câu đơn giản và hát những bài hát ngắn mà nó rất thích ; nó học viết tên mình với rất nhiều khó khăn. Những kết quả này tự chúng chẳng có ý nghĩa gì. Tôi có thể đẩy con đi xa hơn, không nghi ngờ gì, nếu tôi không khám phá ra một điều. Một ngày nọ, trong sự nhiệt tình và có lẽ quá nghiêm khắc của mình, tôi nhẹ nhàng nhưng kiên quyết thúc giục con tiếp tục công việc. Tôi cảm bàn tay nhỏ

của con để hướng dẫn nó trên trang giấy. Tôi thấy tay con ướt đầm mồ hôi. Tôi nâng cả hai bàn tay con lên, mở ra và thấy chúng đều trong tình trạng như vậy. Lúc đó, tôi hiểu rằng đứa trẻ đang cố gắng hết sức, vì yêu tôi, ép mình vào những hoạt động mà nó không hiểu, chỉ mong làm tôi vui lòng. Thực tế, nó chẳng học được gì cả.

Tôi nghĩ trái tim mình lại tan vỡ. Khi bình tĩnh lại, tôi gạt sách vở sang một bên. Ép trí tuệ này vượt quá giới hạn để làm gì ? Với bao nỗ lực, có lẽ con sẽ học đọc được một chút, nhưng không bao giờ có thể đọc cả một cuốn sách với niềm vui. Con sẽ học cách ký tên mình, nhưng viết lách không bao giờ là phương tiện để con truyền đạt suy nghĩ. Con thích nghe nhạc, nhưng sẽ không bao giờ sáng tác được. Tuy nhiên, đứa trẻ này là một con người. Nó có quyền được hạnh phúc ; và hạnh phúc của con là được sống trong một môi trường phù hợp.

- Ra ngoài chơi với mấy chú mèo con nào ! tôi nói.

Khuôn mặt nhỏ của con bừng sáng với niềm vui khó tin, và đó là phần thưởng của tôi.

Tôi muốn con hạnh phúc. Tôi từ bỏ mọi tham vọng, mọi kiêu hãnh và chấp nhận con như chính con, không mong đợi gì, chỉ trân trọng những khoảnh khắc hiếm hoi xuyên qua bóng tối tâm trí con. Tôi giữ con bên mình đến năm chín tuổi, rồi bắt đầu tìm kiếm một ngôi nhà mới cho con, quyết tâm chọn nơi con sẽ sống hạnh phúc.

III

Tôi trở về đất nước mình như một người xa lạ. Không có bạn bè để hỏi ý kiến, không ai biết cách giúp đỡ tôi. Dù vậy, tôi biết rõ mình đang tìm kiếm điều gì và đã học được, từ cuộc sống giữa người Trung Quốc, cách chỉ tập trung vào điều cốt yếu : phẩm chất con người. Tôi quyết không để bị đánh lừa bởi vẻ hào nhoáng bên ngoài. Nếu nơi mơ ước quá đắt đỏ, tôi sẽ tìm cách chi trả. Tôi còn trẻ, khỏe mạnh, có học, tôi có thể lo cho con mình.

Năm sau đó, tôi học được nhiều điều qua những chuyến đi. Tôi có một danh sách dài các trường nội trú, cơ sở chuyên biệt và luôn sẵn sàng bổ sung thêm. Thật mệt mỏi khi kể lại chi tiết hành trình dài này, nhưng tôi sẽ chia sẻ một số sự việc, hy vọng hữu ích cho những ai đi cùng con đường.

Trước hết, tôi học được rằng đừng đánh giá một ngôi trường qua khuôn viên hay nội thất. Những nơi giàu có, trang bị đẹp đẽ nhất không mang lại hạnh phúc nhất cho trẻ. Tôi nhớ một nơi đặc biệt. Tôi dành cả ngày với hiệu trưởng. Bà dẫn tôi tham quan khu vườn đẹp và ngôi nhà tiện nghi. Rõ ràng, lũ trẻ được chăm sóc tốt, ăn uống đầy đủ. Một bác sĩ và một bác sĩ tâm lý làm việc

tại đây. Các cô giám thị gọn gàng, thân thiện. Trường học khang trang, với triển lãm đồ thủ công do trẻ làm và một phòng nhạc. Hiệu trưởng cam kết mọi nỗ lực để phát triển tối đa khả năng trẻ. Bà có vẻ kinh nghiệm, năng động và khá tốt bụng. Tôi thử tưởng tượng con gái nhỏ bên cạnh bà ; người phụ nữ này có lẽ không tỏ ra tình yêu thương, nhưng bà không trực tiếp chăm sóc trẻ. Tôi có ấn tượng tốt và bắt đầu tính toán cách trang trải học phí cao ngất.

Chiều muộn, tôi ngồi với hiệu trưởng ở hành lang rộng, đợi xe buýt. Rồi một chuyện xảy ra, xóa tan mọi ấn tượng tốt đẹp về ngôi trường.

Một chiếc xe dừng trước cửa, một nhóm bé gái trên mười hai tuổi bước ra. Chúng lên bậc thang, đi qua hành lang, lễ phép chào hiệu trưởng. Bà quan sát chúng chăm chú.

Đột nhiên, bà quát lên giọng nghiêm khắc :

- Dừng lại, các con !

Chúng dừng lại, hơi sợ hãi.

Hiệu trưởng nói rõ ràng, gằn giọng :

- Tôi đã nhắc bao lần là phải ngừng đầu lên ? Đi xuống

và đi qua hành lang lại !

Chúng lập tức vâng lời dưới ánh mắt của bà.

Khi chúng vào trong, bà quay sang tôi vẻ hài lòng, giải thích :

- Dạy trẻ cách vào phòng và ra khỏi phòng một cách tự tin là một phần công việc của tôi. Trẻ bắt thường luôn cúi đầu khi đi, đó là đặc điểm. Phải bỏ thói quen đó !

- Tại sao ? tôi hỏi.

Bà nhún vai :

- Những đứa này đều xuất thân gia đình tử tế. Cha mẹ chúng không muốn xấu hổ khi dẫn chúng đi đâu.

Bà cười khinh khỉnh.

- Thậm chí, tôi còn phải dạy chúng cầm bài và giả vờ chơi bridge.

- Sao bà lại đồng ý làm vậy ?

- Phải sống chứ ! bà trả lời thẳng thắn.

Chúng tôi chia tay, nhưng tôi biết mình sẽ không bao giờ gửi con đến nơi này. Tôi muốn tìm một người biết nghĩ đến đứa trẻ trước tiên. Dĩ nhiên, ai cũng phải kiếm

sống, nhưng thật lạ khi thấy người ta dễ dàng đạt được điều đó khi không coi nó là mục đích chính.

Trải nghiệm này dạy tôi đánh giá cao người đứng đầu trường. Cách cư xử của nhân viên sẽ phản ánh phong cách của hiệu trưởng, vì vậy người này phải có tất cả phẩm chất tôi cần. Tôi ngừng chú ý đến nội thất và các thiết bị lắp đặt. Tôi chỉ cần có không gian để vui chơi, ánh nắng và không khí trong lành. Tôi từ bỏ ý định đến vùng cực bắc của đất nước vì mùa đẹp trời ở đó quá ngắn, trong khi con gái tôi đã quen với khí hậu gần như nhiệt đới và cuộc sống ngoài trời. Tôi yêu cầu một mức độ sạch sẽ và chăm sóc vật chất tối thiểu, nhưng điều tôi tìm kiếm nhất chính là tình yêu thương và lòng tốt.

Tôi không có nơi cư trú tại Hoa Kỳ, không thuộc về bất kỳ tiểu bang nào, vì vậy tôi không có quyền được hưởng các dịch vụ miễn phí. Hơn nữa, những nơi này đã quá tải với trẻ em và danh sách chờ đợi dài dằng dặc. Dù vậy, tôi vẫn đến thăm một vài nơi và nhận thấy một thói quen không khan đến tuyệt vọng. Trái tim tôi đau nhói khi nhìn những căn phòng rộng lớn, chật kín trẻ em ngồi trên ghế dài, vẻ mặt u sầu, chờ đợi, chờ đợi.

- Chúng đang chờ gì vậy ? Tôi hỏi người hướng dẫn.

- Không có gì cả ! Anh ta đáp, ngạc nhiên. Chúng chỉ ngồi đó thôi, đó là tất cả những gì chúng muốn !

- Làm sao anh biết chúng không mong muốn điều gì khác ?

- Thỉnh thoảng chúng tôi bắt chúng đứng dậy, anh ta giải thích, tránh né câu hỏi, và dẫn chúng đi vòng quanh các tòa nhà.

Tôi chắc chắn rằng những đứa trẻ đó thực sự đang chờ đợi điều gì đó. Một điều gì đó vui vẻ. Có lẽ chúng không nhận ra, nhưng chúng đang chờ đợi. Giờ đây tôi biết rằng một bộ não, dù nguyên thủy đến đâu, cũng có thể cảm nhận nỗi buồn và niềm vui. Những sinh vật này là con người, đó là sự thật quan trọng mà những người giám sát chúng đã bỏ qua. Trẻ em khuyết tật cũng là con người, và dù chúng không thể diễn đạt, chúng vẫn có thể đau khổ, thậm chí đau khổ sâu sắc. Con người luôn vượt trội hơn động vật, điều đó không thể quên. Dù trí thông minh có bị che lấp, dù không thể biểu đạt, chúng vẫn là con người.

Tôi đã chứng kiến một bằng chứng không thể chối cãi tại một cơ sở của địa phương. Lần đầu tiên bước vào đó, tôi tưởng như lạc vào địa ngục. Những cư dân ở đó, đủ mọi lứa tuổi, trông như một đàn gia súc ; tuổi trí

tuệ của họ được đánh giá trung bình chỉ bằng một đứa trẻ một tuổi. Họ mặc quần áo bằng vải bố, thức ăn được đặt trực tiếp trên sàn và họ liếm như chó. Sàn bê tông được dội nước hai đến ba lần mỗi ngày. Những chiếc giường là những tấm nệm bản thủ đặt dưới đất. Người ta giải thích với tôi rằng vì những đứa trẻ này không thể học được gì, nên chúng chỉ tồn tại như thế cho đến khi chết. Tôi không thể chịu được việc không thấy bất cứ thứ gì đẹp đẽ trong các phòng ; những đứa trẻ không có gì để ngắm nhìn ; chúng không có lý do để ngừng đầu hay giờ tay.

Vài năm sau, tôi tình cờ quay lại nơi đó. Tôi nghe nói có sự thay đổi trong ban lãnh đạo. Một người đàn ông trẻ đã tiếp quản trại tế bần và thay đổi hoàn toàn nơi này. Số lượng trẻ em vẫn như cũ, nhưng giờ đây chúng trông như đang ở nhà. Chúng được phân vào các phòng khác nhau tùy theo độ tuổi, với bàn ghế phù hợp với kích thước của chúng. Những bông hoa trên bệ cửa sổ với rèm cửa xinh xắn, đồ chơi trên sàn nhà được phủ bằng linoleum bóng loáng. Những đứa trẻ sạch sẽ, mặc quần áo đầy màu sắc. Mùi hôi thối cũ đã biến mất. Một nhà ăn được lắp đặt, với bàn, đĩa, thìa và cốc.

- Bây giờ ông chỉ nhận những đứa trẻ tiến bộ hơn phải không ? Tôi hỏi vị giám đốc trẻ.

- Không, ông đáp, mỉm cười, một số trong số chúng đã ở đây từ lần cuối cô đến.

- Nhưng người ta nói với tôi rằng không thể dạy chúng bất cứ điều gì.

- Tất cả chúng đều có thể học được điều gì đó. Nếu chúng gặp khó khăn, chúng tôi sẽ giúp đỡ !

Ông chỉ cho tôi xem những sản phẩm từ công việc nhỏ của chúng : những chiếc giỏ, đĩa lót, thô sơ và không hoàn hảo, nhưng thật cảm động. Những đứa trẻ rất tự hào về chúng. Chúng tiến lại gần chúng tôi, và dù không thể nói, chúng vẫn nhận ra tác phẩm của mình.

- Tuổi trí tuệ của chúng có tiến bộ không ? Tôi hỏi.

- Một chút, nhìn chung. Nhưng đó không phải là điều quan trọng nhất đối với chúng... hoặc với bất kỳ ai.

- Ông đã đạt được kết quả này bằng cách nào ?

- Bằng cách đối xử với chúng như con người ! Ông trả lời đơn giản.

Tôi kết thúc hành trình tìm kiếm của mình tại một ngôi trường nội trú khác, nơi tôi gặp một người đàn ông tương tự. Trước khi nhìn tòa nhà hay khu vườn, khi bước vào văn phòng và bắt tay vị giám đốc mái tóc

bạc, giọng nói dịu dàng, tôi biết mình đã tìm thấy. Tất nhiên, tôi không chỉ dựa vào cảm xúc. Tôi nói với ông về con gái mình, về môi trường tôi mong muốn cho con, và ông lắng nghe. Sự chú ý của ông mang một chất lượng đặc biệt, một sự đồng cảm tự nhiên. Không tham lam, không tự mãn, ông đề nghị tôi thăm trường và nói rằng không chắc nó sẽ làm tôi hài lòng. Ông đồng hành cùng tôi. Mỗi khi ông bước vào mỗi khu nhà, khuôn mặt những đứa trẻ bừng sáng và một dàn đồng ca gọi :

- Chú Ed !

Ông dành thời gian tham gia vào các trò chơi, để lũ trẻ bám vào đầu gối và lục túi áo đầy kẹo sô-cô-la - những viên nhỏ, để chúng không mất cảm giác ngon miệng trước bữa ăn. Ông biết rõ từng đứa trẻ và không gì thoát khỏi ánh mắt của ông. Ông chào những người giám sát với vẻ thân thiện và nêu đưa ra nhận xét - ví dụ, Jimmy nên có một chiếc ghế nhỏ hơn và có thể cắt chân ghế vì cậu bé thích nó hơn - họ sẵn lòng chấp nhận.

Những tòa nhà, được thiết kế tốt và bài trí tinh tế, không hề xa hoa như những nơi khác tôi từng thấy. Với tôi, bầu không khí là quan trọng nhất. Tôi cảm nhận được sự ấm áp, tự do và thân thiện. Những đứa trẻ chơi trong vườn, phía sau các khu nhà, và làm bánh cát, như thể chúng đang ở nhà. Khắp nơi, trên tường và trong

văn phòng giám đốc, một câu châm ngôn :

- Hạnh phúc trước tiên, mọi thứ khác sẽ đến sau !

Vị giám đốc mỉm cười khi thấy tôi chú ý đến dòng chữ.

- Đó không chỉ là tình cảm, ông nói, mà là kết quả của kinh nghiệm. Chúng tôi nhận thấy một đứa trẻ không học được gì khi trái tim hoặc tâm trí chúng không hạnh phúc. Đứa trẻ duy nhất có thể tiến bộ là đứa trẻ hạnh phúc !

Tôi đã biết đủ về giáo dục để nhận ra giá trị của nguyên tắc này. Tôi cảm thấy được an ủi và yên tâm khi thấy nó được coi là nền tảng ở đây. Tôi tự nhủ mình sẽ không tìm kiếm thêm nữa.

Một ngày tháng Chín, tôi đưa con gái nhỏ đến đó. Tôi dạo bộ cùng con để làm quen với nơi này và chỉ cho con chiếc giường của mình. Tôi làm quen với người giám sát phòng ngủ của con và cả người giám sát chung của khu nhà dành cho các bé gái. Đứa trẻ nắm chặt tay tôi và tôi siết lại. Tôi không biết điều gì đang diễn ra trong tâm trí con, nhưng chắc hẳn con có linh cảm. Chúng tôi chưa từng xa nhau. Một nỗi đau, gần như cái chết, đang chờ đợi chúng tôi. Tôi có thể đến thăm con thường

xuyên và có lẽ con cũng sẽ về nhà đôi lần ; nhưng trước đó, chúng tôi phải chia tay. Tôi biết rằng việc tìm một mái nhà vĩnh viễn ở nơi này là tốt nhất cho con, nhưng nỗi đau của tôi càng lớn hơn khi nghĩ rằng con sẽ cần nơi này suốt đời.

Chiều hôm đó, vị giám đốc mời tôi đến hội trường lớn, nơi ông tập hợp các em để nghe một chút nhạc. Vì lòng tốt, ông đề nghị tôi lên sân khấu và nói đôi lời về trẻ em Trung Quốc. Một số em, ông đảm bảo, sẽ hiểu lời tôi nói.

Có những khoảnh khắc dường như kết tinh cả một quãng thời gian dài. Tôi đã trải nghiệm điều đó khi đứng trên sân khấu và nhìn thấy hàng trăm khuôn mặt trẻ thơ trước mặt. Mỗi em đại diện cho bao nỗi đau, bao trái tim tan vỡ, bao năm tháng khốn khổ, bao giọt nước mắt, bao thất vọng kinh hoàng, bao tuyệt vọng ! Chúng tập trung ở đây, tù nhân của số phận ! Và đứa con của tôi giờ đây sẽ phải sống giữa họ, trở thành một trong số họ.

Người giám đốc, với lòng tốt sâu sắc, hẳn đã cảm nhận được nỗi bối rối của tôi, bởi khi thấy tôi không thể thốt nên lời, ông đã kể cho lũ trẻ nghe một câu chuyện vui để tôi có thời gian lấy lại bình tĩnh. Tôi nghĩ mình chưa bao giờ cố gắng làm hài lòng một khán giả, chưa bao giờ dành hết tâm sức như trong nửa giờ trò chuyện

đó. Tôi không thể miêu tả nỗi đau của mình, không thể nói với chúng rằng tôi hiểu cuộc sống của chúng hơn bất cứ điều gì khác trên đời. Tôi buộc phải giới hạn trong những câu nói ngây thơ, dễ hiểu, nhưng phần thưởng của tôi là những tiếng cười giòn tan của chúng.

Sau đó, người giám đốc đưa tôi sang một bên và nói với giọng điệu nhẹ nhàng nhưng nghiêm túc. Tôi chưa bao giờ quên lời ông :

- Đừng quên rằng những đứa trẻ này rất hạnh phúc. Chúng được an toàn ở đây. Chúng sẽ không bao giờ biết đến nghèo khổ hay tuyệt vọng, đấu tranh và thất bại ; nỗi buồn sẽ không bao giờ chạm đến chúng. Chúng không bị yêu cầu làm điều gì vượt quá khả năng. Chúng được tận hưởng mọi niềm vui trong tầm với. Con của chị sẽ được bảo vệ khỏi mọi đau khổ. Chị có thể cố gắng nhớ điều này và để nó an ủi mình không ? Hãy nhớ rằng có một nỗi đau còn tồi tệ hơn tất cả : chứng kiến người mình yêu thương đau khổ mà không thể giúp đỡ. Chị sẽ không phải chịu nỗi đau đó !

Từ đó trở đi, mỗi khi nghĩ về con gái và rơi vào tuyệt vọng, tôi lại nhớ đến những lời đầy trí tuệ và nhân ái này. Miễn là đứa trẻ hạnh phúc, chẳng phải tôi đủ mạnh mẽ để chịu đựng thử thách của mình sao ?

Tuân theo quy định của trường, tôi kiềm chế không đến thăm con trong một tháng. Người giám đốc cho rằng khoảng thời gian này là cần thiết để hình thành những mối quan hệ mới. Ông hứa sẽ thông báo cho tôi nếu có chuyện gì xảy ra. Và thế là lần đầu tiên trong đời, tôi phải rời xa con.

Không cần phải nói về tháng ngày đó. Tất cả những phụ huynh trong hoàn cảnh tương tự sẽ hiểu được nỗi lo lắng của tôi. Để lại một đứa trẻ không thể viết thư, không thể diễn đạt nhu cầu và cảm xúc bằng lời, với tôi thật tàn nhẫn. Những đêm dài bị gặm nhấm bởi nghi ngờ, và chỉ suy nghĩ về một tương lai khi tôi không còn nữa và con gái tôi già đi mới ngăn tôi bước lên chuyến tàu đầu tiên. Có rất nhiều người cũng trải qua những đêm dài như vậy.

Tôi ước mình có thể nói rằng trong lần đầu tiên đến thăm trường sau một tháng, tôi thấy con mình hạnh phúc và khỏe mạnh. Nhưng không phải vậy. Khuôn mặt nhỏ bé đầy xáo trộn, niềm vui khi gặp lại tôi đã đánh thức mọi nghi ngờ, và tôi suýt nữa đã đưa con đi mãi mãi.

Người giám thị, một phụ nữ lớn tuổi, nói với tôi :

- Cháu không ngoan lắm. Cháu từ chối tham gia các hoạt động cùng các bạn, cháu đã khóc rất nhiều. Chúng

tôi buộc phải nghiêm khắc !

- Nghiêm khắc ?

- Đúng vậy, cháu đã cố bỏ trốn.

- Cháu quen với tự do, tôi thì thâm. Cháu chỉ muốn ra ngoài tìm mẹ.

- Cháu không được chạy ra ngoài một mình, và cháu phải học cách vâng lời. Rồi cháu sẽ hạnh phúc như những đứa trẻ khác !

Tôi nuốt trôi những lời phản đối đang dâng trào trong cổ họng.

- Tôi sẽ đưa cháu đi dạo một chút, tôi nói.

Ngay khi chỉ còn hai mẹ con và bước ra ngoài, con bé lại vui tươi như chim sẻ, nhưng nó nắm chặt tay tôi như thể không bao giờ muốn buông ra. Tôi tìm gặp người giám đốc. Ông đang ở trong văn phòng. Ông chào tôi và nói chuyện với đứa trẻ. Nó nhận ra ông và không sợ hãi, vậy là ông đã chăm sóc nó.

Tôi bắt đầu ngay lập tức :

- Tôi không nghĩ mình có thể để cháu ở đây, tôi nói với ông. Người giám thị nói rằng bà ấy phải nghiêm

khắc, và tôi không biết từ đó bao hàm điều gì. Nhưng người ta nên hiểu rằng một đứa trẻ như cháu không thể hạnh phúc khi xa nhà và những thói quen của mình. Cháu chưa bao giờ sống giữa người lạ. Cháu không thể hiểu tại sao cuộc đời mình đột nhiên thay đổi hoàn toàn. Có thực sự cần thiết phải ép trẻ con tuân theo một lịch trình không ? Ví dụ, tại sao chúng phải xếp hàng đến nhà ăn ?

Ông để tôi nói một hồi lâu, ánh mắt nhân từ đặt lên chúng tôi.

- Con gái chị không thể sống ở đây như trong nhà mình, cuối cùng ông nói. Ở đây, cháu là một phần của tập thể. Cháu được chăm sóc riêng, được dạy dỗ, nhưng cháu không thể cư xử như một đứa trẻ duy nhất. Cháu sẽ mất đi một phần tự do, nhưng sẽ nhận được thứ khác. Cháu được an toàn ở đây. Cháu có bạn bè. Khi cháu học được những kỷ luật nhỏ cần thiết trong mọi gia đình lớn, cháu sẽ vui vẻ khi sống cùng mọi người. Cháu phải học, chị hiểu không ? Nhưng hãy yên tâm, chúng tôi chỉ dạy cháu trong khả năng của mình và sẽ không ép buộc cháu. Hãy thử nghĩ xem cháu sẽ như thế nào sau một năm, sau năm năm. Hãy tự hỏi, với sự sáng suốt, liệu ngôi nhà này có phải là mái ấm phù hợp với cháu. Đừng đánh mất lợi ích lớn chỉ vì một chút bức bối.

- Tôi biết, nhưng thật khó khi nghĩ rằng cháu không hiểu lý do của sự cần thiết này và không biết rằng tất cả đều là vì lợi ích của cháu.

- Không ai trong chúng ta hiểu được lý do. Chị không hiểu tại sao mình lại có một đứa con như vậy. Chị không nhìn thấy điều tốt đẹp trong bất hạnh này !

Không, thực sự, tôi không nhìn thấy.

- Chị không thể bảo vệ con gái mình trước cả cuộc đời. Cháu là một con người, cháu phải gánh vác một phần nhỏ gánh nặng của sự tồn tại.

Ông nói với tôi rất lâu và tôi lắng nghe. Đứa trẻ ngồi yên lặng bên cạnh. Khi ông dừng lại, tôi hiểu rằng ông đã đạt được mục đích : khiến tôi nghĩ đến lợi ích của đứa trẻ trước tiên.

Tôi được khuyên không nên kéo dài chuyến thăm đầu tiên, vì vậy tôi chỉ ở lại một ngày. Chừng nào còn sống, tôi sẽ không bao giờ quên việc phải gỡ những cánh tay nhỏ bé siết chặt quanh cổ mình. Tôi bước đi, không dám ngoái lại nhìn. Tôi biết người giám thị đang giữ chặt con bé, và tôi không muốn nhìn thấy điều đó, vì sợ mình sẽ mất can đảm.

Nhiều năm đã trôi qua kể từ ngày đó. Giờ đây tôi sống ở Mỹ, không xa con gái, và thường xuyên đến thăm nó. Nó đã quen với việc tôi đến rồi đi, nhưng khoảnh khắc chia ly vẫn đau lòng :

- Con muốn về nhà ! Nó lặp lại trong tiếng thì thầm.

Thỉnh thoảng nó ở lại nhà tôi và cảm thấy rất vui. Tuy nhiên - và đó là niềm an ủi với tôi ! - sau một hoặc hai tuần ở nhà, nó lại nhớ ngôi nhà khác của mình. Nó hỏi tôi về các bạn, đòi đồ chơi, nhạc cụ hoặc đĩa nhạc để lại trường. Nó trở về, gần như vui vẻ, sau khi được đảm bảo rằng tôi sẽ sớm đến thăm. Cuộc chiến dài đã kết thúc. Sự thích nghi đã hoàn thành. Khi đêm về, những suy nghĩ u ám ủa đến, đôi lúc tôi nghĩ với lòng biết ơn rằng nếu tôi chết trong giấc ngủ, như lời cầu nguyện của trẻ thơ xưa, cuộc sống của nó sẽ không bị xáo trộn. Tôi đã dành phần lớn số tiền kiếm được trong những năm qua để đảm bảo tương lai cho con. Tôi tự hào khi biết rằng, dù tôi có đột ngột biến mất, cả đời nó sẽ không phải phụ thuộc vào lòng từ thiện của ai. Tôi đã làm tất cả những gì trong khả năng của mình.

Tôi biết rằng nhiều phụ huynh sẽ không có điều kiện vật chất để đảm bảo tương lai cho con mình. Nhiều người đã đến hỏi ý kiến tôi. Hoặc họ thiếu nguồn lực, hoặc họ có nhiều con và không thể dành quá nhiều tiền

cho đứa trẻ thiệt thòi, gây bất lợi cho những đứa khác. Trái tim cha mẹ tan nát trước tình cảnh này. Phải làm sao ? Khi lý trí lạnh lùng - nếu có thể ! - người ta đều công nhận rằng những đứa trẻ bình thường có ích cho xã hội hơn.

Tuy nhiên, tôi tự hỏi liệu điều đó có chính xác không. Đứa con không bình thường của tôi đã dạy tôi rất nhiều. Trước hết là lòng kiên nhẫn. Trong gia đình tôi, người ta không dễ dàng chấp nhận sự ngu dốt và chậm chạp của trí óc, và tôi đã thừa hưởng sự thiếu kiên nhẫn này. Giờ đây, tôi được giao phó việc chăm sóc duy nhất cho một tâm hồn đang vật lộn trong cuộc chiến bi thảm chống lại một khuyết tật nào đó mà tôi không rõ. Liệu tôi có thể khinh thường họ vì sự thiếu sót này, khi họ không hề chịu trách nhiệm cho nó ? Đó sẽ là một sự bất công tàn nhẫn. Trong khi tôi cố gắng khám phá những khả năng ít ỏi của họ, tình yêu thương và lòng công bằng buộc tôi phải rèn luyện sự kiên nhẫn dịu dàng và chu đáo nhất. Thỉnh thoảng, sự thiếu kiên nhẫn lại chiếm thế thượng phong, khiến tôi xấu hổ và nản lòng. Nhưng lòng công bằng thì thâm với tôi lý lẽ sau :

- Tâm trí này có quyền, như bao người khác, được phát triển đầy đủ. Dù điều đó có thể rất nhỏ bé, nhưng quyền của họ vẫn như nhau. Nếu bạn từ chối dạy dỗ họ,

bạn đang phạm một sự bất công !

Bị đẩy dọc theo con đường khổ nạn này, mà không gì có thể giúp tôi tránh được, tôi học cách tôn trọng tâm trí con người. Đứa trẻ của tôi đã giúp tôi nhận ra rằng tất cả mọi người đều bình đẳng, chính bởi phẩm giá con người của họ, và họ có những quyền lợi như nhau. Không ai có thể bị coi là thấp kém hơn một con người, và mỗi người đều xứng đáng nhận được phần tồn tại của mình. Có lẽ tôi đã không bao giờ học được bài học này và tiếp tục kiêu ngạo, không khoan dung với những người kém thông minh hơn mình. Đứa trẻ của tôi đã dạy tôi sự khiêm nhường.

Nó cũng dạy tôi rằng trí thông minh không phải là tất cả ở một con người. Dù không thể diễn đạt rõ ràng, nó vẫn có những cách khác để giao tiếp với những người xung quanh. Nó có một sự chính trực đáng kinh ngạc. Dường như nó bản năng ghét sự dối trá và không chấp nhận nó. Nó cũng rất thuần khiết. Không chấp nhận bất kỳ hành động hạ thấp nhân phẩm, nó có ý thức hoàn hảo về phẩm giá của mình. Vì vậy, nó không cho phép ai được tự tiện với bản thân mình. Nó cũng không thể chịu đựng được sự tàn nhẫn. Nếu nghe thấy một đứa trẻ khóc, nó lập tức lao đến giúp đỡ, dù đứa trẻ đó bị bạn đánh hay bị người giám sát hành hạ, nó hét lên và ngay

lập tức tìm đến hiệu trưởng. Thậm chí, người ta đã thấy nó đẩy kẻ tấn công ra và bảo vệ người bị hại. Sự bất công khiến nó kinh tởm. Một người giám sát đã nói với tôi một ngày, cười :

- Chúng tôi phải cẩn thận để công bằng với nó, nếu không nó sẽ gây rắc rối cho chúng tôi.

Tôi cố gắng chứng minh rằng trong nhân cách có những yếu tố không liên quan đến trí thông minh, và những đứa trẻ chậm phát triển trí tuệ thường bù đắp sự thiếu sót của mình bằng những phẩm chất tốt đẹp khác.

Sự thật quan trọng này đã được các bác sĩ tâm thần tại «Trường Đào Tạo» ở Vineland, New Jersey, công nhận. Sau rất nhiều thí nghiệm, họ kết luận : những đứa trẻ có trí thông minh thấp vẫn có thể gây ảnh hưởng lên bạn bè nhờ khả năng xã hội, hành vi đúng mực, lòng tự trọng, sự tốt bụng và mong muốn được yêu thương. Kết quả của những quan sát này, họ đã tạo ra «Thang đo trưởng thành xã hội» để bổ sung cho thang đo Binet, được nhập khẩu từ Pháp và điều chỉnh cho Mỹ. Chúng áp dụng cho cả trẻ chậm phát triển lẫn trẻ bình thường. Một trí thông minh cao có thể là mối họa cho xã hội - trường hợp này không hiếm - nếu không đi kèm với những phẩm chất chứng tỏ sự trưởng thành xã hội. Do đó, một đứa trẻ có những phẩm chất này, dù trí thông

minh trung bình, lại là công dân tốt hơn và đôi khi thành công hơn trong cuộc sống.

Ngày nay, «Thang đo trưởng thành xã hội Vineland» được sử dụng trong quân đội, trường học, đại học và các bài kiểm tra năng lực khác. Chúng ta nên biết ơn những người kém may mắn đã dạy chúng ta không chỉ đánh giá trí thông minh. Họ còn giúp chúng ta khám phá cơ chế tiếp thu kiến thức. Trí thông minh của trẻ chậm phát triển lành mạnh, bình thường, chỉ khác ở tốc độ phát triển. Quá trình tiếp thu kiến thức của họ giống người bình thường, nhưng chậm hơn nhiều. Các bác sĩ tâm thần có thể quan sát chi tiết quá trình này, như một thước phim quay chậm. Phương pháp giảng dạy cho trẻ bình thường cũng được cải thiện một phần nhờ những đứa trẻ chậm phát triển.

Trong những năm qua, kể từ khi tôi đặt đứa trẻ của mình giữa những người giống nó, tôi thường được an ủi bởi ý nghĩ rằng cuộc đời của nó, cùng với nhiều người khác, đã góp phần mở rộng hiểu biết của chúng ta. Những ai học cách sống với nỗi đau không nguôi cũng học cách nắm bắt mọi nguồn an ủi.

Khi nói về sự an ủi, tôi nghĩ đến những bậc cha mẹ bất hạnh, những người mang con đến và xin lời khuyên của tôi :

- Liệu các trường và cơ sở tư nhân có tốt hơn nhiều so với cơ sở nhà nước không ? Có đáng để cả gia đình chịu khổ, chỉ để trả tiền học cho một đứa trẻ không ?

Tôi trả lời thế này : Một cơ sở tư nhân tốt thường vượt trội hơn cơ sở nhà nước. Ít đông đúc hơn và trẻ được quan tâm cá nhân tốt hơn. Tuy nhiên, điều này tùy thuộc vào từng bang. Một số có cơ sở tuyệt vời, nhân viên được trả lương cao, đảm bảo lương hưu và nhiều phúc lợi. Nhưng ở những bang khác, cơ sở lại rất lạc hậu. Cần phải đến thăm và lựa chọn. Nếu gia đình khá giả, nên chọn trường tư. Đáng tiếc, nhược điểm là trường tư phụ thuộc nhiều vào người sáng lập. Một số trường tư tốt nhất và chọn lọc nhất ngừng hoạt động khi người sáng lập qua đời.

Trẻ em sau đó bị phân tán, và mọi nghiên cứu phải làm lại từ đầu. Quan trọng là chọn một cơ sở không phụ thuộc vào một cá nhân, và có quỹ được quản lý bởi một hội đồng có thể thay đổi thành viên. Cơ sở nhà nước dĩ nhiên có ưu điểm lớn là vĩnh viễn. Bạn có thể gửi con ở đó suốt đời.

Nếu việc nuôi dạy con ở trường tư khiến cả gia đình phải hy sinh nhiều, tôi khuyên cha mẹ nên chọn cơ sở nhà nước, thậm chí có thể chuyển nhà để làm điều đó.

Khi đứa trẻ đã ổn định trong ngôi nhà mới, trách nhiệm của cha mẹ là gì ? Có rất nhiều. Đứa trẻ vẫn cần cha mẹ như trước đây. Cần thường xuyên đến thăm, nếu có thể. Đừng nghĩ rằng trẻ không hiểu gì. Khi tôi đến thăm con gái nhỏ, tôi phải chứng kiến những cảnh tượng đau lòng : một trong những đứa trẻ bất hạnh bị bỏ rơi đến bên tôi, nắm lấy tay tôi và hỏi :

- Mẹ con đâu rồi ?

Hiệu trưởng thì thăm, trên đầu đứa trẻ :

- Tội nghiệp, nó không bao giờ được thăm nom. Bà ngoại đến một lần cách đây hai năm. Từ đó, chẳng ai cả !

Trái tim của đứa trẻ bất hạnh dần tan vỡ. Những người thiết thời này mãi mãi là trẻ con ; họ yêu thương và cần được yêu thương, như bao đứa trẻ khác. Một số chạy đến tôi, mắt sáng ngời, nói :

- Cha mẹ con đến thăm con hôm trước.

Ngay cả những đứa không nói được cũng khoe với tôi con búp bê mới mà cha mẹ mang đến.

À ! Họ hiểu, vì họ cảm nhận được. Trí thông minh dường như không liên quan nhiều đến khả năng cảm nhận.

Một trách nhiệm khác của cha mẹ là nghiên cứu kỹ hành vi của người giám sát tiếp xúc trực tiếp với con. Tôi đã chọn ngôi nhà này vì giám đốc khiến tôi tin tưởng. Giờ đây, nếu phải chọn lại, tôi sẽ đến từng khu nhà để quan sát các giám sát viên. Nếu gặp một người chuyên nghiệp với khuôn mặt lạnh lùng, đi từ cơ sở này sang cơ sở khác, tàn nhẫn, sẵn sàng đánh một đứa trẻ bướng bỉnh, tôi sẽ từ chối ngôi nhà đó. Trong một cơ sở giáo dục, người quan trọng nhất đối với đứa trẻ, và do đó đối với cha mẹ, không phải là giám đốc, quản lý tài chính, bác sĩ, nhà tâm lý hay giáo viên, mà là người giám sát, người chăm sóc đứa trẻ hàng ngày.

Một người giám sát độc ác hoặc ích kỷ, không đặt lợi ích của trẻ lên hàng đầu, có thể phá hủy mọi nỗ lực của giáo viên và bác sĩ tâm lý. Con bạn sẽ không thể tiếp thu bài học nếu không cảm thấy hạnh phúc trong cuộc sống thường ngày. Người giám sát phải có bản tính nhân hậu, yêu trẻ và được chúng yêu quý, từ đó thiết lập kỷ luật mà không cần dùng đến vũ lực. Họ có thể thiếu học thức hoặc được giáo dục tốt, điều quan trọng là họ hiểu trẻ con, vì họ được giao phó chăm sóc

những đứa trẻ vĩnh viễn không lớn.

Mọi hành vi tàn nhẫn, bất công hoặc thờ ơ từ người giám sát phải được cha mẹ lập tức báo cáo. Đừng nghĩ rằng những khoản tiền lén đưa sẽ bảo vệ con bạn khỏi một người giám sát tồi. Họ sẽ nhận tiền, nhưng khi ở một mình với trẻ - điều thường xuyên xảy ra ! - họ sẽ đối xử với con bạn như những đứa trẻ khác.

Trách nhiệm thứ ba của cha mẹ có con bị khuyết tật được gửi vào cơ sở là đảm bảo nơi đó tràn đầy hy vọng. Tôi nhận thấy hy vọng tỏa sáng nhất ở những nơi tiến hành nghiên cứu. Nơi nào chỉ chăm sóc vật chất, sẽ sớm rơi vào lối mòn vô nghĩa. Chúng ta không nên chỉ tập trung vào thể chất. Cuộc đời mọi đứa trẻ, dù kém phát triển đến đâu, đều có ý nghĩa.

Những đứa trẻ thiệt thòi cũng có thể đóng góp cho xã hội. Tình trạng của chúng có nguyên nhân cần được khám phá. Dù bản thân chúng không thể được chữa trị hoặc thay đổi, những đứa trẻ khác có thể sinh ra khỏe mạnh nhờ bài học từ đứa trẻ bất thường này.

Cha mẹ có thể tìm thấy niềm an ủi khi nghĩ rằng con mình, dù vô dụng bề ngoài, đang góp phần cải thiện nhân loại. Nỗi buồn dạy ta nhiều như niềm vui, bệnh tật như sức khỏe, khó khăn như thuận lợi. Tâm hồn con

người không phải lúc nào cũng vươn đến đỉnh cao nhờ sung túc, mà thường nhờ sự thiếu thốn. Tôi không nói rằng buồn khổ tốt hơn hạnh phúc, bệnh tật tốt hơn sức khỏe, nghèo khó tốt hơn giàu sang. Nếu được chọn, tôi đã muốn sinh ra một đứa con khỏe mạnh, giờ đã trưởng thành. Tôi đau đớn vì điều đó sẽ không bao giờ xảy ra, và tôi không bao giờ chấp nhận. Sự cam chịu là vô dụng và chết chóc. Đó là thái độ thụ động. Thay vào đó, tôi phản kháng lại số phận bí ẩn đã cướp đi sự phát triển của con tôi. Nỗi bất hạnh này không nên tồn tại, nhưng chính vì tôi là nạn nhân và hiểu nỗi đau nó gây ra, tôi dành cả đời mình và con tôi để ngăn chặn nỗi đau này cho người khác.

Trong trường của con gái tôi, tôi thường gặp một cậu bé. Cậu có tuổi trí tuệ khoảng bảy tuổi, nhưng thân thể gần bốn mươi. Khuôn mặt cậu đầy vẻ tuyệt vọng. Mẹ cậu đã mất. Cha cậu giàu có và nổi tiếng, nhưng chưa bao giờ đến thăm con. Khi được đề nghị đóng góp cho nghiên cứu, ông đập bàn và nói :

- Tôi sẽ không cho một xu ! Tiền của tôi dành cho người bình thường !

Ông ta có độc ác không ? Không ! Trái tim ông đau đớn, lòng tự trọng tổn thương. Con trai ông là một kẻ đàn độn, *con trai ông* ! Suốt bao năm, ông chỉ nghĩ về

bản thân và sự mất mát của mình, mà bỏ lỡ những niềm vui mà đứa trẻ có thể mang lại, không phải niềm vui ông mong đợi, nhưng vẫn là niềm vui.

Có một người cha khác - không phải ai cũng như vậy, đáng buồn thay ! - con trai ông thích chăm sóc bò. Tôi thường thấy cậu bé ở trang trại, yêu thương những con bò. Người cha, một trí tuệ xuất chúng, từng nói :

- Nếu con trai tôi có thể học dùng máy vắt sữa, nó cũng có thể làm điều gì đó tốt hơn.

Vị giám đốc có mặt đã đáp :

- Ông không thấy rằng với nó, không có gì tốt hơn sao ? «Tốt nhất» với mỗi người là thứ chúng ta thành công, vì khi đó ta cảm thấy mình hữu ích. Đó mới là hạnh phúc !

Tôi muốn chia sẻ với các bậc cha mẹ cùng hoàn cảnh kinh nghiệm xương máu của mình. Nếu con bạn sinh ra không khỏe mạnh như mong đợi, mà tàn tật về thể chất hoặc tinh thần, hãy nhớ rằng nó vẫn là con bạn, có quyền được sống - dù cuộc sống đó thế nào ! - quyền được hạnh phúc, và bạn phải giúp con. Hãy tự hào về con, chấp nhận con như vậy và bỏ qua ánh mắt hay lời nói của người khác. Đứa trẻ này có ý nghĩa với bạn và

với tất cả trẻ em. Bạn sẽ khám phá niềm vui bất ngờ khi giúp con phát triển tối đa. Ngẩng cao đầu và đi trên con đường đã định, tôi nói với bạn như một người từng trải.

Tất cả cha mẹ có con khuyết tật đều trải qua nỗi tuyệt vọng tột cùng và tìm kiếm lý do để hy vọng. Nhiều bệnh đã được chữa khỏi, và nghiên cứu vẫn tiếp tục cho những căn bệnh bí ẩn. Tất cả đều nên được chữa trị! Không ai nên chết vì ung thư, bại liệt hay bệnh tim. Cũng không nên có thiếu năng trí tuệ nếu ta có thể ngăn ngừa hoặc chữa trị. Không cần chọn bệnh nào để ưu tiên, cuộc chiến vì sự sống phải diễn ra trên mọi mặt trận.

Chúng ta phải đấu tranh để con em mình có quyền được sống bình thường. Không nên có thêm những đứa trẻ mãi mãi là trẻ con. Theo năm tháng, số lượng chúng phải giảm dần cho đến khi mọi nguyên nhân bị loại bỏ. Nhu cầu này cấp bách hơn công chúng tưởng. Các cơ sở công đang quá tải ; nếu không tăng cường nghiên cứu, chúng ta sẽ phải xây thêm hàng loạt cơ sở mới. Nhưng tòa nhà không đủ, cần nhân lực. Tiền công quỹ sẽ chi trả. Thật khôn ngoan và thiết thực hơn nếu đầu tư vào nghiên cứu khoa học để những cơ sở này trở nên không cần thiết ! Hơn một nửa số trẻ thiếu năng không phải do nguyên nhân bẩm sinh, và những nguyên nhân

này có thể được loại bỏ nếu chúng ta hiểu rõ chúng.

Việc chăm sóc những đứa trẻ bất hạnh này là chưa đủ. Các cơ sở công không thể cung cấp giáo dục để giúp trẻ trở về cuộc sống gần như bình thường. Không thể đạt kết quả khả quan trong một ngôi nhà chật chội với nhân viên kiệt sức. Ở một số bang, vị trí quản lý các cơ sở này vẫn là chiến lợi phẩm chính trị, và cuộc sống của trẻ phụ thuộc vào những kẻ thiếu hiểu biết. Các cơ sở tư nhân tốt thì lại quá đắt đỏ với túi tiền trung lưu.

Tôi tin rằng trong xã hội Mỹ, cơ sở tư nhân là cần thiết. Những tiến bộ khoa học thường đến từ các cá nhân không do nhà nước trả lương, làm việc trong phòng thí nghiệm tư. Ngân sách nhà nước ít tài trợ cho nghiên cứu khoa học, trừ những nghiên cứu phục vụ mục đích quân sự. Vì vậy, việc tìm kiếm nguyên nhân và cách chữa trị thiếu năng trí tuệ nên theo truyền thống Mỹ, thực hiện trong các cơ sở tư nhân nhỏ, nơi các nhà khoa học làm việc độc lập. Tất nhiên, cần phối hợp các thí nghiệm để tiết kiệm thời gian.

Đã có tiến bộ trong lĩnh vực này. Hiện nay, ở Mỹ, ít nhất 50% trẻ thiếu năng trí tuệ có thể được giáo dục để trở nên hữu ích cho xã hội. Giáo dục đơn thuần có thể giảm tải cho các cơ sở công cộng quá tải của chúng ta. Kinh nghiệm đã chứng minh rằng có mười chín loại

nghề nghiệp phù hợp với người trưởng thành có tuổi trí tuệ không vượt quá sáu tuổi. Các công việc được thực hiện tại Hoa Kỳ bởi những lao động không có chuyên môn chiếm 20% tổng số.

Chúng ta biết một số nguyên nhân của các bệnh lý não bộ trước và sau khi sinh, nhưng kiến thức của chúng ta vẫn chưa đầy đủ. Việc điều trị những bệnh này vẫn đang trong giai đoạn thử nghiệm và chỉ giới hạn trong lĩnh vực bại não, nơi việc cung cấp máu không đủ cho não được cho là nguyên nhân gây ra chậm phát triển trí tuệ. Kết quả còn quá mới để khẳng định chắc chắn, nhưng chúng đã mang lại những lý do để hy vọng : tại một cơ sở nhất định, 34% số bệnh nhân được phẫu thuật có tiến bộ rõ rệt, 51% còn lại cho thấy cải thiện về kiểm soát cơ bắp, hứng thú, cảm giác thèm ăn và giảm bớt tình trạng thờ ơ.

Tôi đề cập đến tất cả những lý do để hy vọng này, trong khi chờ đợi các nghiên cứu về chậm phát triển trí tuệ được triển khai trên quy mô tương đương với một số lĩnh vực nghiên cứu khác. Hy vọng là điều không thể thiếu đối với nhà nghiên cứu.

Những ai có con không bình thường (và hiếm có gia đình nào không có ít nhất một thành viên mắc phải) sẽ nỗ lực gấp đôi khi biết rằng hơn một nửa số trẻ em này

có thể đã tránh được số phận đau buồn. Họ sẽ nỗ lực hơn nữa khi biết rằng hơn một nửa những đứa trẻ bất hạnh này, nhờ giáo dục phù hợp, có thể sống và làm việc bình thường trong xã hội, thay vì sống thụ động trong những cơ sở thường không đầy đủ.

Hy vọng mang lại niềm an ủi. Tình hình hiện tại không phải là bất biến, nó có thể thay đổi. Đã quá muộn đối với một số trẻ em của chúng ta, nhưng nếu xã hội quan tâm đến số phận của chúng, cuộc đời dù bị thiệt thòi của chúng cũng sẽ có ý nghĩa.

Một lần nữa, tôi nói với bạn như một người trong cuộc !