

# Vết Thương Sát Muối

Tác giả: Orchid Thanh Lê

*Ngày 2 tháng 4 hàng năm được chính thức công nhận là “Ngày Thế Giới Nhận Biết Về Bệnh Tự Kỳ” (World Autism Awareness Day) kể từ năm 2007. Chuyện được kể trong bài viết sau đây nhằm nâng cao nhận thức về hội chứng tự kỷ trong cộng đồng Việt. Tác giả Orchid Thanh Lê hiện là Phó Giáo Sư Tiến Sĩ tại Viện Nghiên Cứu Ngôn Ngữ Bộ Quốc Phòng Hoa Kỳ tại Monterey, California. Bài viết về nước Mỹ đầu tiên của cô là “Đi Tìm Tên Một Người Vô Danh.”*

\* \* \*

Lần về thăm cha mẹ ở Việt Nam, nghe Phong kêu đau bại một bên vai vì gắng sức vác chiếc ba-lô nặng hơn trọng lượng cho phép, một người bạn thân rủ Phong đến dịch vụ bấm bóp của những người khiếm thị. Cách điều hành của trung tâm rất đàng hoàng, họ thu nhận những người khiếm thị, dạy nghề thành thực rồi điều phối nhân viên nam phục vụ khách nam, nữ phục vụ nữ, không bát nháo như một số nơi bấm bóp trá hình mà nhiều người từng truyền miệng.

Chàng thanh niên bấm bóp cho Phong là người mau chuyện, tâm sự rằng anh bị mù bẩm sinh và cố gắng tự lập để không là gánh nặng cho gia đình. “Hồng thấy đường khổ lắm chú ơi. Hồi trước con đi bán vé số bị trả tiền tầm bậy hoài, bây giờ được vô hội người khiếm thị và dạy nghề bấm bóp nên con đỡ khổ hơn.”

Nghe chàng trai trẻ khiếm thị kể lể, Phong chạnh lòng nghĩ đến nỗi niềm riêng “Hỏi anh nhé, nếu có người nghe được mà không nói được, đầu có óc hẳn hoi mà không suy nghĩ được, vậy bệnh đó có khổ hơn bệnh khiếm thị của anh không?” Anh ta ngẩn người “Kỳ vậy chú, hồi nào đến giờ con chỉ nghe có người câm điếc là không nghe và không nói được; còn người điếc mới không trí nhớ, chớ có ai nghe được mà lại không nói được rồi còn từng tưng như chú tả đâu?”

“Có chứ. Anh nghe nói đến bệnh tự kỷ bao giờ chưa?”

“Dạ, con chưa nghe. Bệnh ra sao, chú?”

“Khi nào rảnh thì anh tìm hiểu cho biết.” Phong muốn kết thúc câu chuyện, dúi cho chàng thanh niên khiếm thị tiền thù lao rồi bước ra ngoài. Đó là một nỗi đau lớn trong cuộc đời vợ chồng Phong nếu như ai cố ý hoặc vô tình khơi gợi.

Nhân, con trai của Phong, còn được bồng trên tay lúc gia đình nhỏ của Phong được bảo lãnh sang Mỹ. Bên ngoài ai cũng khen thằng bé ngoan, ít khi quấy khóc hoặc vòi vĩnh đòi phải có người chơi cùng. Khi Nhân vào độ tuổi mà đứa trẻ có thể nhận biết người thân chung quanh, Diệu, vợ của Phong, linh cảm sự bất thường khi con không hề trao đổi ánh mắt giao tiếp. Diệu nhận xét “Lẽ ra con mình phải biết nhận ra người lạ, người quen, nhưng đằng này con lại tránh mắt nhìn của người đối diện.”

Không ai chú ý đến sự lo lắng của Diệu, chỉ đơn giản cho đó là sự quan tâm thường tình của một người mẹ. Khi Nhân đến tuổi tập nói, Diệu càng điếng người khi quan sát con chỉ yên lặng hoặc phát ra những âm thanh ừ, é, dường như muốn giao tiếp để đáp lại.

Diệu bản thân ngấm thằng bé Nhân mặt sáng như trăng rằm, cười hồn nhiên với má lúm đồng tiền nhưng chớ hề bập bẹ tiếng nói đầu đời như “ạ” hoặc “ba.” Nhiều lần Diệu thử ngồi cách xa con, thay đổi vị trí khác nhau, rồi lắc lục lục hoặc vỗ tay để trắc nghiệm xem con có bị điếc hay không thì rõ ràng thằng bé quay đầu lại nơi phát ra tiếng động. Diệu thở phào nhẹ nhõm, riêng Phong trách vợ “Em khéo lo. Con trai thường không lanh như con gái nên bé Nhân chậm nói là đúng rồi.”

Cô em chồng có đứa con trai sinh trước Nhân hai tháng và thằng cháu lúc đó nói chuyện như khướu. Cô gọi điện thoại trách rằng chị chiều con quá, rằng mẹ nói chị dạy tiếng Anh cho Nhân sớm quá rồi lại nói tiếng Việt ở nhà nên thằng bé lộn xộn giữa hai thứ tiếng đâm ra không nói được. Diệu không tranh cãi, luôn cảm nhận một điều không ổn xảy đến cho Nhân.

Nhân ngày một lặng yên không giao tiếp thì Phong càng dăm chiêu tư lự. Anh Sơn của Diệu, bị thất nghiệp đúng lúc ba chị em Diệu cùng gia đình nhỏ của mỗi người được bảo lãnh sang Mỹ sau hơn mười một năm chờ đợi. Chân ướt chân ráo đến Mỹ, vợ chồng Phong chưa tìm được việc làm ngay. Thương em gái và em rể còn bỡ ngỡ nơi xứ người lại thêm quẩn trí vì thằng bé Nhân chưa biết nói, anh Sơn thúc dục hai vợ chồng lúc đó vẫn chưa biết thằng bé bị bệnh gì “Hai đứa em đưa thằng Nhân đến ông bác sĩ chuyên về thần kinh mà anh quen để xem ông chẩn đoán thế nào. Đừng ngại tiền, anh lo được.”

Vợ chồng Phong nghe lời, làm hẹn đưa Nhân đến gặp bác sĩ. Lúc đó, Nhân còn nhỏ, ngồi ngoan trong lòng mẹ nên hai mẹ con Diệu có thể ngồi chờ bác sĩ mà không cần Phong phụ giúp. Cửa phòng vừa mở, Diệu mở lời: “Chào bác sĩ, tôi mới từ Việt Nam sang. Tôi nhận thấy có vài điều bất thường nơi con tôi nên...” Chưa nghe hết câu, ông bác sĩ nắm tay dẫn tuốt Diệu ra cửa “Ở đây chúng tôi không chữa loại bệnh này, cô đưa cháu đi gặp bác sĩ khác nhé.”

Bàng hoàng tột độ, Diệu bỗng thằng bé Nhân đứng như trời trồng trước cánh cửa phòng mạch đóng lại, không tin vào những gì mắt thấy tai nghe. Lúc kể lại cho anh Sơn và chồng điều xảy ra, Diệu cay đắng thốt “Em không hề nói đến sự quen biết hay xin giảm tiền khám bệnh gì đâu mà ông bác sĩ lại đối với em như vậy, thật là chuyện khó tin ở xứ Mỹ này.” Phong chán nản “Chuyện gì cũng có thể xảy ra dù ở bất cứ đâu.” Anh Sơn buồn bã ra mặt, chép miệng không giải thích nổi tại sao thằng bạn đồng môn Chu Văn An ngày xưa của mình lại nghi ngại và kén chọn bệnh nhân như vậy.

Hơn một năm sau vợ chồng Phong tách ra ở riêng khi tìm được việc làm tại một thành phố cách xa bên ngoài gần hai giờ lái xe. Nhân được gửi đến nhà giữ trẻ để ba mẹ đi làm. Chưa đầy một tuần sau đó Phong và Diệu nhiều lần nhận điện thoại của trường Nhân than phiền về thằng bé hoặc yêu cầu đến đón con ngay lập tức vì thằng bé la hét hoặc không hiểu lời chỉ dẫn của các cô giáo để làm theo. Tất tả với việc làm mới, đương đầu với sự ức hiếp của đồng nghiệp, lại thêm phần không có thân nhân gần bên để hỗ trợ, vợ chồng Phong quay cuồng khốn đốn với sự bất thường của bé Nhân.

Sau vài tuần mầy mò thông tin, vợ chồng Phong làm được cái hẹn đưa Nhân đến một chuyên viên giáo dục trẻ đặc biệt của học khu. Bà chuyên viên lắng nghe vợ chồng Phong mô tả những hành vi lặp lại nhiều lần của Nhân chẳng hạn thằng bé luôn có một thứ tự nhất định cho các màu của những miếng xếp hình, chỉ mồm mỉm cười mà không đáp lại sự chuyện trò của người thân hoặc đôi khi trông chuối ngược trong mười phút mà không thay đổi tư thế.

Nghe xong bà bày một số trò chơi cho Nhân để quan sát cách thằng bé hành xử. Sau cùng bà gọi vợ chồng Phong lại gần, nói chậm rãi “Cháu có triệu chứng của bệnh autism.” Lần đầu tiên vợ chồng Phong nghe đến tên căn bệnh và sau này tìm hiểu thêm mới biết đó là bệnh tự kỷ. Bà giải thích bệnh tự kỷ là do những rối loạn phức tạp về chức năng não bộ gây nên, từ mức độ không có khả năng giao tiếp đến chậm phát triển tinh thần, với những biểu hiện suy giảm khả năng tương tác, quan hệ xã hội. bệnh này có liên quan đến yếu tố di truyền và môi trường; các khuyết tật bẩm sinh, môi trường nhiễm kim loại nặng hay thuốc trừ sâu, và các vaccine tiêm trong thời thơ ấu cũng có thể là thủ phạm.

Đêm về nằm vắt tay lên trán, Phong hồi tưởng mọi điều xảy ra với bé Nhân như một khúc phim quay chậm. Phong thảng thốt nhớ đến lời bà chuyên viên của phòng giáo dục đặc biệt còn vắng bên tai “chứng tự kỷ là một khuyết tật suốt đời, nếu con của ông bà lên năm tuổi mà vẫn chưa nói được thì cháu sẽ không bao giờ nói được nữa.” Phong không tin được đây là sự thật.

Phong nhớ lại vợ mình tuy thể lực yếu đuối nhưng rất can đảm nhìn nhận thực tế. Diệu đã viết một thư cho cha mẹ chồng khi Phong đưa con về thăm gia đình sau vài năm đến Mỹ. Ông bà cụ đọc thư của Diệu do Phong đem về: “*Con xin ba mẹ chấp nhận sự thật rằng cháu nội Nhân của ba mẹ không bình thường, cháu bị một bệnh tâm thần nào đó mà con chưa rõ...*”. Lúc đó, cả nhà bên Phong đã hoài nghi Diệu viết thái quá; thậm chí cô em thứ sáu đòi đưa Nhân về Việt Nam cho một bác sĩ Ấn Độ làm việc ở bệnh viện Nhi Đồng chữa trị và cam đoan Nhân sẽ khỏi bệnh. Phong phải làm sao đây để bé Nhân biết nói trước khi con năm tuổi?

Một buổi tối, Phong đưa vợ tờ báo, chỉ tay vào một góc báo có phần quảng cáo của một bác sĩ giới thiệu khả

năng chữa bệnh tự kỷ, làm cho trẻ nói được và trở lại sinh hoạt như trẻ bình thường. Trái với sự lạc quan mà Phong mong đợi từ vợ, Diệu ngồi thừ khá lâu, sau nói khẽ khàng:

- Từ trước đến nay khoa học vẫn chưa tìm ra nguyên nhân của bệnh tự kỷ mà tại sao ông bác sĩ này lại quá tự tin dám quảng cáo mình chữa được bệnh?
- Thì mình cứ thử, biết đâu.

Diệu vẫn chưa hết băn khoăn

- Để gì đưa được thằng bé Nhân đến văn phòng một bác sĩ mới. Con mình không hiểu chỗ đó là chỗ nào, rồi hốt hoảng, la hét, đấm đá ba mẹ. Nhân viên văn phòng thường không muốn mất khách nên chần chừ yêu cầu mình đưa con ra khỏi chỗ đó.
- Diệu để anh thu xếp.

Diệu không nói thêm, biết rằng đồng tình với chồng cũng là lúc bắt đầu một nỗi căng thẳng khác vì phải đối diện một tình huống thử thách mới. Mỗi lần đưa con đi khám bệnh là cả hai vợ chồng phải xin nghỉ làm, hứng chịu những ánh mắt lạnh nhạt, thiếu thiện cảm từ nhân viên văn phòng cho đến các bệnh nhân khác. Diệu nhắm mắt xua đi hình ảnh cổ hữu mà Phong phải gồng người với những cú đá, đập, cấu nhéo của Nhân trong lúc Diệu gập mình xin lỗi đã làm phiền những người chung quanh. Diệu chưa xót nghĩ nếu cho rằng nước Mỹ là thiên đường nơi trẻ em được đối xử ưu tiên thì điều này chắc chỉ đúng cho những trẻ em phát triển bình thường, còn trẻ tự kỷ như Nhân thì không hẳn.

Đâu phải văn phòng bác sĩ nào cũng sẵn lòng nhận các bệnh nhân tự kỷ. Họ không có quyền từ chối nếu bệnh nhân tự kỷ đó hội đủ tiêu chuẩn chữa trị nhưng thường tình họ có quyền viện lý do như không có trang thiết bị trợ giúp loại bệnh nhân này, hoặc giới thiệu đến một nơi chữa trị khác ở cách xa vài giờ lái xe, hoặc phải làm hẹn trước ít nhất sáu tháng.

Cuối tuần đó Phong làm cái hẹn để gặp người bác sĩ quảng cáo trên báo chữa được bệnh tự kỷ. Phong cố gắng chờ thật sát nút giờ hẹn mới lái xe đến phòng mạch để tránh nỗi hồi hộp cho bé Nhân. Diệu ngồi trong xe quan sát nét mặt của con thấy thằng bé bắt đầu cảnh giác ngó quanh đường phố để đoán ba mẹ đưa đi đâu. Phong tìm được chỗ đậu xe ngay trước văn phòng vì đã bàn tính trước với Diệu là cố gắng mời bác sĩ ra tận nơi xe đậu để định bệnh cho Nhân trong trường hợp Nhân không chịu theo ba mẹ ra khỏi xe.

Quả nhiên như dự đoán, khi Phong mở cửa và chỉ tay vô văn phòng ý bảo con đi theo thì Nhân bắt đầu la hét quơ tay đập chân nên Phong đành quàng quả bọc vào trong một mình. Diệu ngồi lại trong xe với con, đưa các món đồ chơi cố gắng dỗ ngọt để con quên thì giờ chờ đợi.

Độ hai mươi phút sau Phong xuất hiện, bước vội vào xe, đóng sầm cửa, mở máy chạy với nét mặt buồn bực. Lái xe được một đoạn đường, Phong bình tâm kể lại cho vợ:

- Vô gặp bác sĩ là anh nói ngay rằng tôi có một thằng con bị bệnh tự kỷ, rằng cháu nhất định không chịu vô gặp bác sĩ vì tính cháu hốt hoảng nên phiền bác sĩ quá bộ bước ra khỏi cửa để gặp cháu đang chờ trong xe.

Diệu đoán ngay rằng hai mẹ con mình đã không gặp ông bác sĩ tức là ông đã từ chối không tiếp bệnh nhân, bèn hỏi chồng

- Ông bác sĩ lấy lý do gì mà không chịu gặp bé Nhân?

Phong cười buồn,

- Ông ra điều kiện là nếu anh đưa được thằng bé vô văn phòng thì sẽ chữa cho nó.

Phong nhớ lại mình đã đi thẳng vào vấn đề rằng liệu ông bác sĩ có thể chữa cho Nhân biết nói chuyện, giao tiếp được với mọi người chẳng thì ông hỏi ngược lại:

- Anh nhắm đủ khả năng theo đuổi việc chữa bệnh cho cháu không vì bảo hiểm sẽ không trả những dịch vụ này?

Phong hỏi tới những dịch vụ thì ông nói đến một số phương pháp trị liệu như nhân điện, xoa bóp, v.v. Phong hỏi dò:

- Thế thì bác sĩ nhắm tôi phải chi trả khoảng bao nhiêu cho việc chữa trị để con tôi có thể nói được như bác sĩ quảng cáo?
- Hơn nửa triệu đô la.

- Tôi đồng ý, Phong nói không chút đắn đo, Bây giờ xin bác sĩ và tôi làm một hợp đồng chữa bệnh. Nếu cháu vẫn không nói được thì bác sĩ hoàn tiền lại cho tôi.

Chưa nghe hết câu chuyện, Diệu đã thờ dãi vì đoán được phần kết.

- Ông bác sĩ bắt đầu thoái thác và muốn dứt chuyện với anh, Phong tiếp, anh đã hứa với lòng lo cho con bằng mọi giá để rồi sau này không ân hận là đã không làm.

Diệu ngừng mặt ngăn dòng lệ muốn chảy tuôn. Diệu biết chồng đã liều lĩnh chấp nhận giải pháp chữa bệnh cho con trong khi hai vợ chồng còn ở thuê căn apartment chật chội thì lấy đâu ra số tiền lớn mà đánh cược một sự chữa trị hồng đem lại cuộc sống bình thường cho con?

Sau một loạt kiểm tra sức khỏe và giám định tâm thần, bé Nhân được chấp nhận là bệnh nhân của tổ chức San Andreas Regional Center (SARC) chuyên trợ giúp những gia đình có thân nhân bị bệnh tâm thần. Nhân được sắp vào lớp học dành cho trẻ có nhu cầu đặc biệt. Học khu dành ra một góc trường học của trẻ bình thường, thiết lập một dãy nhà lắp ráp trên những bánh xe kéo để làm lớp học cho trẻ khuyết tật. Chỉ có khoảng dăm, bảy trẻ trong một lớp học đặc biệt. Mỗi buổi sáng có một xe buýt ngắn đến tận nhà đón trẻ và buổi trưa đưa về tận nhà. Đối với các trẻ bình thường, sau giờ học chính khóa, các em có thể theo các chương trình ngoại khóa do trường hay các trung tâm tổ chức để phụ huynh có thể làm việc đến cuối ngày rồi mới ghé đón con; nhưng đối với trẻ tự kỷ thì phụ huynh không dễ tìm một nơi hoạt động tương tự cho con mình. Ngay cả nếu may mắn tìm được chỗ gửi con thì tiền gửi trẻ khuyết tật rất đắt so với tiền gửi trẻ bình thường.

Tại các buổi họp với nhà trường để lập ra chương trình giáo dục cá nhân (được gọi là IEP, Individualized Education Program) cho Nhân, hai vợ chồng Phong đấu tranh không mệt mỏi để kỳ này thêm từng mười lăm phút cho giờ tập nói của con, nêu cho giới chức liên quan thấy cảm giác bị cô lập của phụ huynh trẻ tự kỷ vì không nhận được trợ giúp cụ thể. Phong đưa ra sự đối sánh cho thấy nổi bất công phụ huynh phải chịu đựng khi không thể tìm người trông con sau giờ học: tại lớp học của trẻ khuyết tật, ngoài giáo viên chính, mỗi trẻ còn có riêng một phụ giảng, đó là chưa tính đến sự hỗ trợ của chuyên viên chỉnh âm và vật lý trị liệu; ngược lại, ngoài thời gian đi làm thì vào buổi chiều tối, cuối tuần và dịp nghỉ lễ phụ huynh thêm một nhòai đuối sức với con.

Diệu dẫn chứng sự tắc trách trong công tác cung cấp thông tin liên quan đến các phụ huynh gốc Việt có con em bị bệnh tự kỷ, đó là việc tổ chức SARC dùng phương tiện Google Translate để dịch thông tin một cách máy móc, kết quả là nội dung muốn chuyển tải bằng tiếng Việt trở nên vô nghĩa hoặc mơ hồ, khó hiểu. Nản thay, tiếng nói được gióng lên không biết bao lần nhưng sự hồi đáp chung quy vẫn là: ngân sách hạn hẹp.

Càng lớn thêm thì nỗi bức mình khó chịu của Nhân càng nhiều vì Nhân không thể giao tiếp bằng lời nói, chỉ còn cách thể hiện bằng sự giận dữ. Diệu tự học thủ ngữ để dạy thêm giao tiếp cho con nhưng Nhân chỉ diễn tả được vài nhu cầu sơ đẳng như muốn ăn hoặc muốn uống vì khả năng nhớ của thằng bé rất giới hạn.

Đang ngồi chơi Nhân có thể bỗng dưng cười sằng sặc hoặc khóc thút thít; Nửa đêm Nhân mất ngủ, trần trọc đấm thùm thụp vào ngực mà không hề biết đau. Cảm giác hốt hoảng dẫn đến sự thiếu kiên nhẫn khiến Nhân giộng tay âm ỉ vào cửa kính xe, giáng những quả đấm mạnh tay và liên tục đến độ làm thủng bức tường các-tông trong nhà thuê, thậm chí tằm thân gầy guộc của Diệu cũng là mục tiêu cho Nhân trút bỏ sự phẫn uất. Mà nào Nhân ghét bỏ người mẹ sinh ra mình cho cam bởi lẽ thằng bé vừa dang tay đánh mẹ vừa bật khóc tằm tức.

Cuộc sống tất bật, lú quíu với căn bệnh của con đánh mất đi nếp sinh hoạt bình thường mà Phong và Diệu cần có. Ngồi ăn chung bữa cơm với nhau ư? Không thể nào, một người phải ăn trước vội vàng để còn trông Nhân cho người còn lại cũng vội không kém lua cái gọi là đồ ăn vào miệng. Đi ra ngoài với nhau chẳng? Hãy quên đi, một người phải ngồi trong xe với con và chịu trận với tiếng nhạc ồn ào do Nhân vặn từ ra-đi-ô trong khi người còn lại tất tả vào chợ hoặc tiệm mua những thứ đã ghi vội vào trí nhớ trong đầu.

Một tối nọ, Diệu tình cờ nhận điện thoại của một người bạn sau vài mươi năm mất liên lạc. Diệu ngấm ngấm kêu khổ vì Nhân đang quấy dù có Phong ngồi kề bên cố gắng giúp con đàm tính để Diệu rảnh trí nói chuyện điện thoại. Diệu vừa nghe cô bạn liến thoắng vừa ậm ừ đáp lại trong khi mắt còn mãi dõi con. Sau một hồi lâu nói chuyện, cô bạn thẳng thốt kêu:

- Sao nãy giờ con chó nhà Diệu cứ tru lên hoài vậy, nó đòi gì chẳng?

Diệu cười mếu:

- Ừm, thôi cho Diệu dừng lại nhé.

Diệu hiểu rằng cô bạn sau bao năm xa cách chỉ vô tình hỏi chứ cô nào biết con của Diệu bị bệnh tự kỷ.

Một lần khác, một đồng nghiệp của Diệu nghe phong phanh từ ai đó rằng Diệu có một đứa con không bình thường, bà ta sấn lại vòng vo kể một trường hợp người quen của bà có đứa con bệnh tương tự giống Nhân nhưng không biết tìm sự trợ giúp ra sao. Diệu tình thật, sốt sắng hỏi tới để liên lạc và chia sẻ những kinh nghiệm trải qua. Cuối cùng bà đồng nghiệp nói quấy quá đủ cho Diệu đoán ra rằng thiên hạ chỉ muốn thoả mãn lòng hiếu kỳ bằng cách bịa đặt một câu chuyện hòng bòn rút thông tin đem đàm tiếu.

Lần khác, một người bà con khi biết bệnh trạng của Nhân, giờ giọng an ủi:

- May là thằng bé sống ở Mỹ nên cha mẹ sẽ được lãnh tiền SSI của thằng bé suốt đời.

Phong nghe kể lại, nghiêng răng lẩm bẩm “giá quý vị mà có một đứa con tự kỷ thì sẽ biết thế nào là lẽ độ.” Diệu lặng lẽ thờ dài, hiểu vì có sự nào mà chòng phải thốt lên những lời cay đắng như vậy.

Mỗi sự trải nghiệm với nhân thể là một vết thương lòng cho vợ chồng Phong mà dường như mỗi vết đâm ngọt lịu ở nhiều chỗ khác nhau trên cơ thể đem đến cảm giác đau đớn không giống nhau. Ngay chính trong những buổi gặp gỡ giữa các phụ huynh có trẻ tự kỷ, có bà mẹ cứ hỏi Diệu về những tiến bộ của Nhân nhưng kỳ thực bà muốn khoe khoang sự vượt trội của thằng bé Bryan con bà so với Nhân. Bà đã không biết rằng bệnh tự kỷ trải rộng ở những cấp độ khác nhau. Bà không giải thích được tại sao Bryan có khả năng giao tiếp cơ bản với mọi người hoặc khi nghe đọc truyện trong lớp thì giơ tay háng hái trả lời câu hỏi trong khi những đứa khác như Nhân thì nghếch mặt ngồi yên như vẹt nghe sấm. Bởi lẽ Bryan chỉ có biểu hiện nhỏ của bệnh tự kỷ mà khoa học gọi là hội chứng Asperger và những người mang hội chứng này có khi trở thành thiên tài trong một số lĩnh vực như nghệ thuật, toán học, vân vân.

Từ sự hiểu biết hạn chế về căn bệnh thể kỷ này, những câu hỏi thiên cận cho cha mẹ có trẻ tự kỷ ở cấp độ nặng như Nhân luôn được lặp đi lặp lại:

- Tại sao đứa này nói được mà Nhân thì không?
- Tại sao Nhân không hành xử được như đứa kia dù cả hai cùng bị bệnh tự kỷ?

Cảm xúc dần dà trở nên chai lỳ, vợ chồng Phong không còn nghĩ đây là những lời hỏi han tử tế hoặc biểu lộ sự chia sẻ nên không nhất thiết phải biện bạch. Hoặc vợ hoặc chồng sẽ thần nhiên đáp “Tại kiếp trước ở ác nên kiếp này phải chịu.”

Mỗi ngày Nhân phải uống các loại thuốc chống trầm cảm hoặc giảm tính hiếu hoạt nhưng đôi lúc vẫn không dịu được cơn nóng giận và cảm giác hốt hoảng. Trên thực tế, chưa có loại thuốc nào được dùng chính thức để chữa bệnh tự kỷ vì cho đến nay nguyên nhân gây ra bệnh vẫn chưa được xác quyết thì huống hồ gì là thuốc điều trị. Các bác sĩ chỉ kê toa theo dạng bệnh tâm thần và điều này khiến Phong tranh cãi thường xuyên khi được đề nghị đổi thuốc dùng cho con vì Phong cho rằng Nhân được điều trị như một đối tượng thử nghiệm các loại thuốc mới. Có loại thuốc buộc Nhân đòi ăn liên tục và tăng cân đáng kể.

Có một ngày khi Phong đang dở tay vá sửa những thứ hư hại do con gây ra trong lúc nóng giận, Diệu chưa nấu ăn xong thì Nhân đã giận dữ hất tung đồ ăn và sấn lại đấm đá mẹ. Nghe tiếng thét la Phong chạy bỏ ra nhưng vẫn không kịp trở tay. Phong chết lặng với hình ảnh Nhân đã qua cơn bực mình, lấy tay xoa ngực chỉ dấu ân hận, thức ăn đổ tung toé còn bốc khói trên sàn trong khi Diệu vẫn cố thủ ở một góc bếp, hai tay che đầu khóc nức nở và rối rít xin lỗi con. Đau đớn đi đứng lom khom mất vài tuần, Diệu hai tay quờ quạng che chắn khi con tiến lại gần.

\*

Về thăm cha già mẹ yếu bên quê nhà, lòng Phong xốn xang nghĩ đến vợ một mình chịu đựng từ áp lực việc làm đến đương đầu với đứa con tự kỷ. Nổi bất an đeo đuổi Phong khi đọc những dòng điện thư vợ gửi:

*“Nhân bây giờ đang yên lặng chơi một mình nên em viết đến anh ngay kẻo lại bận bịu nữa. Hôm thứ ba là sinh nhật Nhân. Em mua tám đô la được mười hai cái cupcakes nhờ xe buýt chở theo Nhân đến trường. Em cũng tặng bà tài xế một hộp bánh nhỏ nữa để bà vui vẻ mang giúp bánh cho Nhân.”*

Nhân ơi, con lớn thêm một tuổi thì ba mẹ lại già đi một tuổi mà vẫn chưa tròn bổn phận với con.

*“Những lúc này Nhân ăn khỏe và lớn bộn. Em mới làm đồ ăn đây mà quay đi quay lại Nhân đã ăn hết. Cuối tuần em trả tiền để họ giữ Nhân trong ba giờ, vừa đủ để em dọn dẹp rồi đi mua đồ ăn hợp ý cho Nhân, không còn thì giờ ngồi nghĩ xem mình là ai.”*

Ôi, chỉ một điều đơn giản là ngồi xuống, chỉ ngồi yên, không cần nghĩ ngợi gì, mà người bạn đời của Phong vẫn không thể thực hiện.

Từ khi Nhân chào đời, vợ Phong có bao giờ dám mơ một ngày cuối tuần hay ngày nghỉ lễ theo đúng ý nghĩa của nó; thậm chí ngày phép của hai vợ chồng cũng tận dụng tối đa vào những quãng thời gian trường cho Nhân nghỉ giữa kỳ khi không thể tìm được người trông con.

*“Ngày hôm qua Nhân nổi nóng đánh em nhiều lắm nhưng bây giờ em hết đau rồi, chỉ còn lại trong tim nỗi buồn day dứt. Nếu có ai phụ trông Nhân độ một giờ để em nghỉ ngơi lại sức thì tình hình không quá xấu như vậy.”*

Phong gục đầu tê tái, bậm môi muốn rướm máu, gỡ rời rạc ít dòng cho Diệu:

*Vợ ơi, thật là buồn khi đọc thư em. Cuộc sống của vợ chồng mình thật đau khổ. Buồn quá đi thôi. Diệu ơi Diệu ơi anh muốn lúc này ở bên em.”*

Trở lại Mỹ từ chuyến về thăm nhà, Phong nhìn vợ tiều tụy thêm mà lòng quặn thắt. Diệu đã phải vô cấp cứu vì suy tim và sớm muộn gì cũng không tránh khỏi một cuộc giải phẫu.

Từ khung cửa sổ, Phong đứng lặng lẽ, mắt đăm đăm nhìn vào những đám mây tựa như các mảnh ghép trong trò chơi ráp nối để tạo thành một bức tranh tổng thể. Mảnh ghép là hình tượng của bệnh tự kỷ. Sự đa diện của mảnh ghép như một thách đố tìm tòi sự tương thích cho trẻ tự kỷ mà trong thế giới hiện thực này bản thân trẻ đã tạo cho mình một trật tự nhất định, một cách nghĩ suy riêng mà nhân gian cho là mơ hồ, lẫn lộn.

Có trẻ tự kỷ nào lớn lên mà biết rằng mình là một sự khiếm khuyết hay gánh nặng do chính môi trường chung quanh tạo ra? Câu trả lời không dành riêng cho Phong và Diệu.

Viết xong 28 tháng 2, 2014

**Orchid Thanh Lê**