

----- Đợi một nụ cười -----

MỤC LỤC

LỜI GIỚI THIỆU: HÀNH TRÌNH TỚI ƯỚC MƠ.....	7
LỜI TỰA: KHI THIÊN THẦN ĐẾN NHÀ.....	13
CHƯƠNG 1: KHI THẾ GIỚI BỔNG TRỞ NÊN IM LẶNG.....	19
Trước bão giông.....	21
Những dấu hiệu đầu tiên.....	26
Chẩn đoán lạnh lùng.....	31
Những ngày đầu gian nan.....	37
Tìm thấy ánh sáng.....	43
Trường mầm non.....	50
CHƯƠNG 2: KHI CÔ GIÁO KHÔNG PHẢI MẸ HIỀN.....	57
Ngày khai giảng đầu tiên trong đời.....	59
Bình yên mong manh.....	67
Khi sự im lặng vỡ ra.....	73
Bài hát giữa buổi kể tội.....	80
Cuộc gặp cuối cùng với ông X.....	87

CHƯƠNG 3: NHỮNG NGƯỜI MỞ LẠI CÁNH CỬA	95
Những buổi học hồi sinh.....	97
Nơi lòng nhân ái nở hoa.....	107
Tiếp sức để hòa nhập.....	115
Những ngày học hòa nhập	126
Bình yên giữa yêu thương.....	133
CHƯƠNG 4: NHỮNG VÒNG TAY RỘNG MỞ.....	141
Hành trình cùng các bác sĩ.....	143
Hai người bạn lớn.....	150
Những chuyến đi xa	159
Học để nâng đỡ tâm hồn	166
Những ngày bình yên.....	174
CHƯƠNG 5: KHÔNG ĐỂ AI BỊ BỎ LẠI PHÍA SAU	181
Hồi tưởng	183
Hành trình đi qua định kiến.....	192
Thế giới đối xử thế nào với người tự kỷ?	198
Không để ai bị bỏ lại phía sau	206
Mơ về một ngày mai	214
LỜI KẾT: TÂM SỰ CỦA BÀ	223
LỜI BẠT: ĐỒNG HÀNH CÙNG TRẺ TỰ KỶ - TỪ CAN THIỆP SỚM ĐẾN MỘT MÔI TRƯỜNG GIÁO DỤC HÒA NHẬP.....	225

----- Đợi một nụ cười -----

Lời giới thiệu

HÀNH TRÌNH TỚI ƯỚC MƠ...

Tôi đã nhiều lần đọc bản thảo cuốn sách **Đợi một nụ cười - Hành trình của một người bà đồng hành cùng cháu tự kỷ**, lần nào nước mắt cũng rưng rưng. Lần đầu vì ngạc nhiên, không nghĩ rằng một người bà như Nguyễn Thị Quỳnh Anh – luật sư có tiếng, người luôn trăn trở với công cuộc chấn hưng văn hoá, xã hội của đất nước – suốt nhiều năm tự tay chăm sóc, nuôi dạy một đứa trẻ đặc biệt... Lần đọc sau, trái tim tôi lại một lần nữa rung lên bởi được chứng kiến trái ngọt sau bao nhiều nỗ lực bền bỉ mà phi thường của bà: cháu Vũ Nhật Minh, từ cậu bé rối loạn cảm xúc phổ tự kỷ lúc hơn một tuổi, đến bây giờ đã trở thành chàng trai cao hơn một mét tám, chan hoà với cuộc sống như bao đứa trẻ khác...

Nhưng là một người bà, dẫu hết mực yêu thương cháu, Quỳnh Anh đã bắt đầu hành trình hơn mười năm ấy không hề dễ dàng. Trẻ tự kỷ là ai? Minh, đứa cháu đáng thương, thực sự đang phải đối diện với điều gì? Có thể “chữa khỏi” hay không?

Rồi sẽ sống ra sao trong suốt cuộc đời? Không ai có thể đưa ra câu trả lời chắc chắn cho tất cả những câu hỏi ấy. Mỗi đứa trẻ là một thế giới riêng, mỗi hành trình là một câu chuyện khác nhau. Nhưng có lẽ, trước khi tìm kiếm lời giải từ y học hay giáo dục, điều đầu tiên mỗi đứa trẻ cần chính là một gia đình không từ bỏ, một vòng tay đủ kiên nhẫn để thấu hiểu và chấp nhận sự khác biệt của các em bằng tình yêu thương vô điều kiện. Khi đứa trẻ cất tiếng khóc chào đời, nó cũng là một con người, cần được yêu thương, và càng cần yêu thương nhiều hơn nữa, chính vì sự khác biệt ấy.

Cuốn sách này không kể những câu chuyện lớn lao, nhưng chắc chắn sẽ khiến bạn muốn lắng nghe, muốn yêu người hơn. Vũ Nhật Minh, từ đứa trẻ sinh ra bình thường, lớn lên biết nói, biết cười. Nhưng chỉ ít tháng sau cháu rơi vào im lặng, đôi mắt ngơ ngác, luôn hoảng loạn... Cũng từ đây bắt đầu hành trình đi tìm nụ cười trở lại, tìm “tiếng nói chung” của hai bà cháu Quỳnh Anh - Nhật Minh. Nhờ bàn tay chăm sóc của bà, Minh đã biết làm toán, nói tiếng Anh, biết đàn, hát, vẽ, thậm chí biết giúp đỡ những bạn bè khác giống như mình. Chứng kiến tất cả những điều đó, các bạn sẽ như tôi, xúc động muôn phần...

Vì sao lại là câu chuyện bà và cháu? Tôi mơ màng thấy lại những truyện cổ tích đã đọc ngày nào, thấy bóng dáng người bà hiện từ bên đứa cháu nhỏ... Sở dĩ là bà, vì bố cháu công tác xa, mẹ cháu có em nhỏ, bà muốn gánh cái trách nhiệm yêu thương nhưng nhiều thử thách này. Và có lẽ, từ sâu

trong tiềm thức người bà, trái tim Quỳnh Anh mách bảo rằng con đường của hai bà cháu là gian nan vạn dặm, phải có đủ sự nhẫn nại và kinh nghiệm của một người bà mới có thể giúp được cháu mình... Bà nội Quỳnh Anh luôn biết giấu nỗi lo lắng vào trong, nước mắt chỉ rơi khi có một mình. Còn trước mặt cháu, và trong tâm khảm, bà luôn nhắc mình: không được gục ngã, phải sống vì Vũ Nhật Minh. Và sống có ích nhất, khoa học nhất, nhân ái nhất, để cứu một con người.

Tôi cho rằng, Quỳnh Anh, nhờ đọc nhiều hiểu nhiều nên bà biết đến một nguyên tắc quan trọng: giáo dục “trẻ đặc biệt” không phải “dạy để trẻ thành bình thường”, mà là giúp trẻ được sống tốt nhất với bản thể của mình. Điều đó đòi hỏi người lớn phải có một khả năng quan sát tinh tế, biết nhận ra những dấu hiệu thay đổi rất nhỏ. Ví dụ, một cái chạm nhẹ vào vai người khác, một lần nhìn vào mắt ai đó được vài giây, một từ nói rõ hơn hôm qua... đó đều là thành công của hàng giờ, hàng tháng, hàng năm rèn luyện với một trẻ tự kỷ. Với trẻ tự kỷ, mỗi bước thay đổi là một chiến thắng, và người lớn phải đủ nhân ái để thấy được vẻ đẹp trong những điều tưởng như rất nhỏ ấy. Là một người kiên nhẫn, một người không chịu thất bại, bà tìm ra đáp án: môi trường cho trẻ đặc biệt luôn là nhân tố then chốt. Tìm được môi trường phù hợp là điều không dễ dàng, nhưng một xã hội văn minh và nhân ái không thể không có. Đó không phải là nơi uốn nắn, đó là môi trường của sự lắng nghe và cảm thông.

Tôi nghĩ, khi đặt bút viết những dòng trong cuốn sách này, ngoài sự thôi thúc muốn trải lòng như dòng nước mắt giữ chặt chỉ chực tuôn chảy dào dạt, Quỳnh Anh viết còn là để bày tỏ lòng biết ơn với những người đồng hành với hai bà cháu, và hơn hết, bà viết vì trách nhiệm xã hội. Từ những trải nghiệm của chính mình, bà nhận ra rằng ở Việt Nam, các điều kiện thực tế về môi trường, giáo viên, phương pháp, công cụ giáo dục trẻ đặc biệt còn rất nhiều hạn chế. Nguyễn Thị Quỳnh Anh kể câu chuyện của mình để bày tỏ một ước mơ, đóng góp một tiếng nói, không chỉ cho cháu mình mà cho tất cả những trẻ gặp rối loạn tự kỷ: cần có những lớp học hòa nhập thực sự nhân văn, được hỗ trợ bằng nguồn lực và tầm nhìn xã hội đúng đắn. Phải làm sao để khẩu hiệu “Không để trẻ nào bị bỏ lại phía sau” trở nên có ý nghĩa và có hiệu quả thực tiễn. Phải thúc đẩy hiểu biết của xã hội về trẻ em mắc rối loạn phổ tự kỷ bằng cách gắn kết giữa tri thức khoa học và trái tim nhân hậu của cả cộng đồng. Ở nơi giao nhau giữa hai yếu tố ấy, trẻ tự kỷ mới thực sự có cơ hội lớn lên, mở rộng thế giới của mình.

Bởi những lẽ đó, ***Đội một nụ cười - Hành trình của một người bà đồng hành cùng cháu tự kỷ*** là một tâm sự đáng để lắng nghe. Một cuốn sách đáng để đọc với tất cả chúng ta, những người mong muốn đem sự ấm áp của mình trao tặng cho người khác. Một cuốn sách cho những người có con em tương tự như Vũ Nhật Minh – những người là “điểm tựa”,

----- Đợi một nụ cười -----

là mái ấm cho trẻ, nhưng đôi khi trên hành trình thấy mình hoang mang hay kiệt sức.

Tôi không duy tâm, tôi là người nhìn Thiên Chúa một cách khoa học. Trong *Kinh Thánh*, có câu: “Tất cả con người đều bình đẳng trước Chúa.” Dù lành mạnh hay khiếm khuyết, tất cả đều là con người. Và biết đâu, Chúa đã chẳng chọn một ít người để trao thử thách, đồng thời trao cả phần thưởng mà chỉ người đó cảm nhận được?

TRẦN THỊ TRƯỜNG

..... Nguyễn Thị Quỳnh Anh

----- Đợi một nụ cười -----

Lời tựa

KHI THIÊN THẦN ĐẾN NHÀ

Có những hành trình trong đời không bắt đầu bằng một quyết định của bản thân, mà bắt đầu từ một đứa trẻ.

Đời người, tưởng là con đường dài, hóa ra chỉ là một chuỗi những ngã rẽ. Có những ngã rẽ ta chủ động bước vào, nhưng cũng có những ngã rẽ đến rất bất ngờ. Khi đi qua rồi, ta mới hiểu rằng chính từ khoảnh khắc ấy, cuộc đời mình đã đổi hướng.

Nếu ai hỏi tôi điều gì đã làm thay đổi sâu sắc nhất những năm tháng sau này của cuộc đời, có lẽ tôi sẽ không nhắc đến những thăng trầm của công việc hay những biến động của xã hội. Điều hiện lên rõ nhất trong ký ức của tôi lại là hình ảnh của một đứa trẻ – đứa cháu trai bé nhỏ, người đã gắn bó với tôi trong một hành trình mà lúc bắt đầu tôi hoàn toàn không biết hành trình đó sẽ dài đến đâu.

Cuộc đời vốn không phải lúc nào cũng đi theo những gì ta hình dung. Khi còn trẻ, người ta thường nghĩ rằng chỉ cần cố gắng, mọi việc rồi sẽ ổn. Ta tin vào kế hoạch, vào sự chuẩn bị, vào khả năng sắp xếp của mình. Nhưng rồi có những chuyện xảy ra khiến ta nhận ra có nhiều điều vượt ra ngoài mọi dự liệu. Những điều ấy có thể không ồn ào, cũng chẳng đến như một cơn bão. Chúng đến rất lặng lẽ, từng chút một, đến khi ta kịp nhận ra thì cuộc sống đã đổi khác từ bao giờ.

Hành trình của tôi với Minh bắt đầu từ một thay đổi như thế.

Nuôi dạy một đứa trẻ vốn đã là một việc không dễ. Nhưng nuôi dạy một đứa trẻ khác biệt lại là một hành trình hoàn toàn khác. Đó là con đường mà mỗi bước đi đều phải dò dẫm, mỗi quyết định đều mang theo rất nhiều băn khoăn. Có những lúc tưởng như mọi nỗ lực đều vô ích. Có những ngày người ta chỉ còn biết lặng lẽ tự hỏi liệu mình có đủ sức đi tiếp hay không.

Đã có những đêm dài tôi ngồi nhìn đứa cháu nhỏ ngủ yên bên cạnh và nghĩ về tương lai của cháu. Không phải nỗi sợ hãi dữ dội, mà là một cảm giác trống vắng và bất định rất khó gọi tên. Người lớn có thể chịu đựng nhiều điều, nhưng khi nghĩ đến tương lai của một đứa trẻ, người ta thường thấy mình trở nên mong manh hơn.



Nhưng rồi thời gian trôi đi, từng ngày một, tôi nhận ra rằng con người có khả năng thích nghi với những điều tưởng như không thể. Điều giữ ta ở lại trên con đường khó khăn ấy không phải lúc nào cũng là ý chí hay nghị lực lớn lao. Nhiều khi chỉ đơn giản là tình thương của một người bà dành cho đứa cháu của mình.

Trong suốt hành trình ấy, tôi đã gặp rất nhiều người tử tế. Có những người chỉ xuất hiện trong một quãng ngắn của cuộc đời hai bà cháu tôi, nhưng sự kiên nhẫn và lòng nhân hậu của họ đã mở ra những cánh cửa tưởng như đã khép lại. Nhờ họ, tôi hiểu rằng giữa thế giới rộng lớn và đôi khi khá lạnh lùng này, lòng tốt của

con người vẫn luôn tồn tại. Không ồn ào, không phô trương, nhưng đủ để nâng đỡ những bước chân đang chênh vênh.

Nhìn lại những năm tháng đã qua, tôi không còn nghĩ nhiều đến những khó khăn hay tổn thương nữa. Điều còn lại trong ký ức của tôi giờ đây là những khoảnh khắc rất nhỏ: một nụ cười, một bước tiến chậm chạp nhưng đầy cố gắng của một đứa trẻ. Có những điều với người khác có thể rất bình thường, nhưng với cá nhân tôi lại là cả một niềm vui lớn.

Có lẽ chính những điều nhỏ bé ấy đã làm nên ý nghĩa của cả hành trình.

Cuốn sách này không phải để kể về nỗi bất hạnh của một đứa trẻ. Cũng không phải để nói về sự hy sinh của một người bà. Tôi chỉ muốn ghi lại một chặng đường, chặng đường mà trong đó một đứa trẻ đã lớn lên theo cách riêng của mình, và một người bà cũng học lại cách kiên nhẫn, học lại cách yêu thương, và học cách tin rằng cuộc đời luôn có những cánh cửa khác, dù đôi khi ta phải đi một vòng rất xa mới tìm thấy.

Khi ngồi viết lại những dòng này, tôi hiểu rằng nếu được chọn lại từ đầu, có lẽ tôi vẫn sẽ bước vào con đường ấy. Không phải vì nó dễ dàng, mà vì chính trên con đường đó, tôi đã học được một điều rất giản dị:

----- Đợi một nụ cười -----

đôi khi điều kỳ diệu nhất trong cuộc đời không phải là những phép mầu lớn lao, mà là khả năng con người vẫn có thể tiếp tục hy vọng, ngay cả khi mọi thứ tưởng như đã khép lại.

Hành trình của Minh bắt đầu từ đó.

..... Nguyễn Thị Quỳnh Anh

----- Đợi một nụ cười -----

Chương 1

KHI THẾ GIỚI
BÔNG TRỞ NÊN IM LẶNG

..... Nguyễn Thị Quỳnh Anh

Trước bão giông

Vũ Nhật Minh là cháu nội đầu tiên của tôi. Ông nội cháu mất sáu năm trước khi Minh ra đời, nên không có may mắn được nhìn thấy đứa cháu trai mà chắc hẳn ông sẽ yêu thương nhất trên đời. Nhiều khi tôi vẫn nghĩ, nếu ông còn sống, có lẽ ông sẽ dành cho Minh tất cả sự dịu dàng mà một người đàn ông từng trải có thể dành cho đứa cháu đầu tiên của mình.

Minh sinh ra trong tình yêu thương của cả gia đình. Không phải là sự chờ đợi quá dài, nhưng cũng là những tháng ngày mà mọi người đều háo hức. Khi biết sắp có cháu, tôi bắt đầu chuẩn bị mọi thứ cho đứa bé ấy với một niềm vui rất giản dị mà sâu sắc.

Bao đồ dùng, bao quần áo đẹp, đồ chơi bà mua cho Minh trong các chuyến đi công tác nước ngoài chắc dùng còn lâu mới hết.

Trước khi Minh ra đời, tôi có chuyến đi công tác ở

Mỹ. Khi ấy trong đầu tôi chỉ nghĩ đến một việc: phải mua thật nhiều thứ cho cháu. Tôi đi từ cửa hàng này sang cửa hàng khác, chọn từng món đồ nhỏ nhất. Cuối cùng tôi mang về chín thùng đồ lớn, từ xe nôi, cũi, quần áo, chăn, gối cho đến những chiếc yếm nhỏ xíu mà lúc đó ở Việt Nam còn rất hiếm. Nhiều người nhìn thấy đều cười bảo tôi rằng mua nhiều quá, trẻ con lớn nhanh, dùng sao cho hết. Nhưng tôi chỉ cười. Đối với tôi lúc đó, mỗi món đồ đều giống như một cách để chào đón đứa cháu sắp ra đời. Ngày nào tôi cũng mở chúng ra ngắm, tưởng tượng ngày cháu mặc những bộ quần áo ấy, nằm trong chiếc cũi ấy, ngồi trong chiếc xe nôi ấy. Với một người bà, niềm vui đôi khi chỉ giản dị như vậy.

Ngày Minh chào đời, cả gia đình như vỡ òa trong niềm vui. Tôi vẫn nhớ cảm giác lần đầu tiên bế cháu trên tay, một sinh linh bé nhỏ, ấm áp, với khuôn mặt tròn trịa và đôi mắt đen lay láy. Những đứa trẻ mới sinh thường giống nhau, nhưng đối với người thân, mỗi đứa trẻ đều là một điều kỳ diệu riêng.

Ngày đầy tháng của Minh, gia đình tổ chức một buổi tiệc ở khách sạn Hilton. Buổi tối hôm đó rất đông người thân và bạn bè đến chúc mừng. Không khí rộn ràng như một ngày hội nhỏ của gia đình. Tôi vẫn nhớ cặp đôi Chí Anh – Khánh Thi hôm ấy nhảy mấy điệu rumba chúc

mừng cháu. Âm nhạc vang lên, mọi người cười nói rộn ràng, còn Minh nằm ngoan ngoãn trong vòng tay người lớn, hoàn toàn không biết rằng mình đang là nhân vật chính của buổi tối ấy.

Một năm đầu đời của Minh trôi qua trong niềm hạnh phúc giản dị như vậy. Mỗi ngày nhìn cháu lớn lên, tôi đều có cảm giác như cuộc sống của mình trở nên tươi mới hơn. Có những buổi chiều tôi chỉ ngồi nhìn cháu chơi mà thấy lòng nhẹ nhõm đến lạ. Trẻ con có một thứ năng lượng rất đặc biệt, chỉ cần ở gần chúng thôi, người lớn chúng ta cũng thấy cuộc đời bớt nặng nề hơn.

Rồi đến lễ thôi nôi của Minh, gia đình tổ chức ngoài trời tại một khách sạn bên hồ Tây. Hôm ấy trời rất đẹp. Mặt hồ lấp lánh ánh nắng, gió thổi nhẹ qua những hàng cây ven hồ. Không khí buổi tiệc vừa ấm áp vừa vui vẻ.

Rất nhiều bạn bè thân thiết của gia đình đến dự. Nghệ sĩ Xuân Bắc làm MC cho buổi tiệc. Nghệ sĩ xiếc Tổng Toàn Thắng thì mang đến một tiết mục khiến cả người lớn lẫn trẻ con đều tròn mắt khi anh biểu diễn cùng một con trăn khổng lồ. Cả không gian hôm ấy giống như một ngày hội nhỏ, tiếng cười, tiếng nhạc, tiếng trẻ con chạy nhảy khắp nơi.

Nhìn cảnh ấy, tôi chỉ nghĩ rằng đứa cháu nhỏ của

..... Nguyễn Thị Quỳnh Anh



Bà và cháu Minh 1 tuổi.

----- Đợi một nụ cười -----

mình đang bắt đầu một cuộc đời thật bình yên như bao đứa trẻ khác.

Tôi vẫn nhớ ánh nắng chiều hôm đó phủ lên mặt hồ, rồi phản chiếu lên khuôn mặt nhỏ của Minh. Cháu ngồi trong vòng tay người lớn, đôi mắt sáng và đầy tò mò nhìn mọi thứ xung quanh. Một đứa trẻ được sinh ra trong tình yêu thương của gia đình, được chào đón bằng tất cả niềm vui mà người lớn có thể dành cho nó.

Những khoảnh khắc ấy, khi nhớ lại, vẫn khiến tôi thấy lòng mình ấm áp lạ thường.

Có lẽ trong những ngày tháng ấy, không ai trong chúng tôi từng nghĩ rằng cuộc đời của Minh rồi sẽ phải đi một con đường gian khó đến vậy.

Và cũng không ai ngờ rằng cuộc hành trình của Minh, và của cả hai bà cháu tôi, sẽ rẽ sang một con đường hoàn toàn khác. Một con đường dài, nhiều nước mắt, nhiều thử thách, nhưng cũng là con đường giúp tôi hiểu sâu sắc hơn thế nào là tình yêu, sự kiên nhẫn, là sức mạnh kỳ lạ của một trái tim không chịu buông tay.

Và câu chuyện ấy bắt đầu từ những dấu hiệu rất nhỏ, tưởng như không đáng chú ý, trong những năm đầu đời của Minh.