

TGM Books Mang chất lượng vào kiến thức | TGM Books Mang chất lượng vào kiến thức | TGM Books Mang chất lượng vào kiến thức |

SỨ GIẢ YÊU THƯƠNG

MATTIE J. T. STEPANEK



Câu chuyện khiến những người cứng rắn nhất
cũng phải rơi nước mắt

JENI STEPANEK CÙNG LARRY LINDNER

TGM
BOOKS



NXB
PHỤ NỮ

Dịch giả:
Uông Xuân Vy - Trần Đăng Khoa

MANG CHẤT LƯỢNG VÀO KIẾN THỨC

"Để có văn hóa ẩm thực, không chỉ cần người sành ăn, mà còn cần đầu bếp giỏi. Để có văn hóa đọc, không chỉ cần người yêu sách, mà còn cần những quyển sách chất lượng." - Dịch giả Uông Xuân Vy.

TGM Books được thành lập vào tháng 9 năm 2007 bởi ba thành viên: tác giả - dịch giả Trần Đăng Khoa, dịch giả Uông Xuân Vy, và chuyên gia đào tạo Trần Đăng Triều.

Từ những ngày đầu thành lập, khát vọng của chúng tôi là xuất bản ra những quyển sách có giá trị, được đầu tư công phu cả về nội dung lẫn hình thức, nhằm mang lại cho độc giả không chỉ kiến thức mà còn là một trải nghiệm mỗi khi cầm từng quyển sách của **TGM Books** trên tay.

Với phương châm **không xuất bản ồ ạt mà chỉ xuất bản những quyển sách chất lượng cao từ nội dung đến hình thức**, nhiều tựa sách của **TGM Books** (kể cả những tựa sách không phải của tác giả Adam Khoo) đã nhanh chóng lọt vào danh sách bán chạy nhất, nhận được tình cảm của hàng triệu độc giả trong và ngoài nước.

TGM Books có được những thành quả trên là nhờ sự quan tâm và ủng hộ của những độc giả tâm huyết như bạn. Chúng tôi xin chân thành cảm ơn bạn vì những tình cảm tốt đẹp đó.



"Tất cả những gì tôi biết trong thực tế, tôi học được từ sách."

Abraham Lincoln

tổng thống vĩ đại của lịch sử nước Mỹ

"Bạn không thể nào đọc một quyển sách mà không học được một điều gì đó hữu ích."

Khổng Tử

nhà tư tưởng vĩ đại

"Nếu sách không phải là người bạn giá trị, thì tôi biết tìm bạn ở đâu bây giờ?"

Mark Twain

nhà văn nổi tiếng thế giới

"Tôi không tin vào những phép thuật mà tôi sáng tác. Nhưng tôi thật sự tin rằng phép màu có thể xuất hiện khi bạn đọc một quyển sách hay."

J.K. Rowling

nữ tác giả tỉ phú của bộ sách Harry Potter

"Trong sách chứa đựng nhiều kho báu hơn cả Đảo Châu Á. Tuyệt vời hơn cả là bạn có thể tận hưởng sự giàu có này mỗi ngày."

Walt Disney

biểu tượng của sự sáng tạo

"Để đạt được sự sáng tạo thì phải học hỏi, trải nghiệm và theo dõi, học từ việc đọc sách luôn đem lại hiệu quả cao."

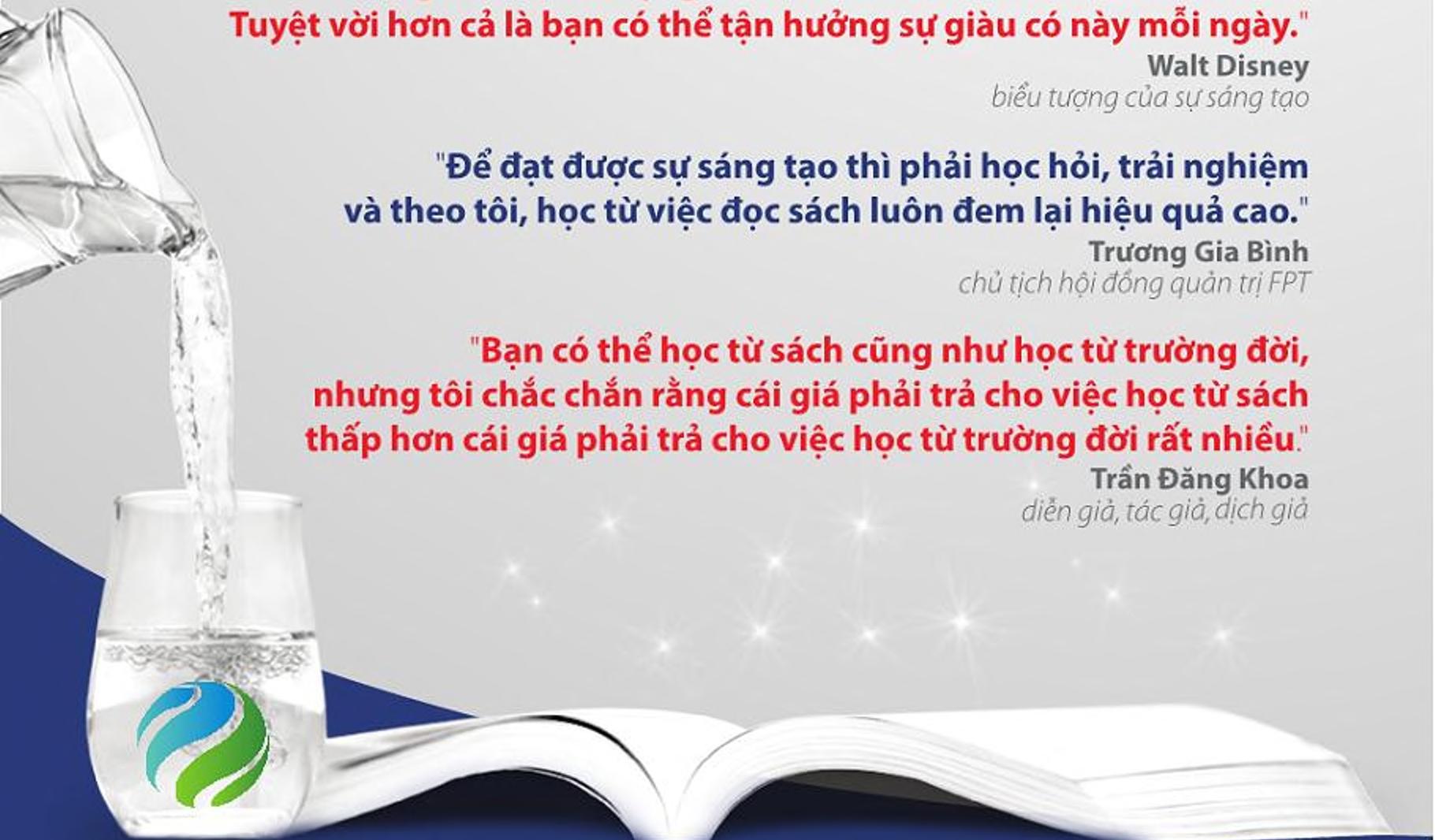
Trương Gia Bình

chủ tịch hội đồng quản trị FPT

"Bạn có thể học từ sách cũng như học từ trường đời, nhưng tôi chắc chắn rằng cái giá phải trả cho việc học từ sách thấp hơn cái giá phải trả cho việc học từ trường đời rất nhiều."

Trần Đăng Khoa

diễn giả, tác giả, dịch giả



SÚ GIẢ YÊU THƯƠNG

Mattie J. T. Stepanek



JENI STEPANEK cùng LARRY LINDNER

Maya Angelou viết lời đề tặng

Đội ngũ thực hiện

Uông Xuân Vy
Trần Đăng Khoa
Vi Thảo Nguyên
Bùi H. Thanh Dung

TGM BOOKS
NXB PHỤ NỮ

MESSENGER

The Legacy of Mattie J. T. Stepanek and Heartsongs

Jeni Stepanek with Larry Lindner

All rights reserved including the right of reproduction in whole or in part in any form.

This edition published by arrangement with Dutton, a member of Penguin Group (USA), Inc.

Vietnamese Translation Copyright © 2011 by TGM Books.

SỨ GIẢ YÊU THƯƠNG

Di sản của Mattie J. T. Stepanek và Những Khúc Tâm Ca

Dịch giả: Uông Xuân Vy – Trần Đăng Khoa

TGM Books giữ bản quyền xuất bản và phát hành ấn bản tiếng Việt trên toàn thế giới theo hợp đồng chuyển giao bản quyền với Dutton. Bất cứ sự sao chép nào không được sự đồng ý của TGM Books và Dutton đều là bất hợp pháp và vi phạm Luật Xuất Bản Việt Nam, Luật Bản Quyền Quốc Tế và Công Ước Bảo Hộ Bản Quyền Sở Hữu Trí Tuệ Berne.

TGM BOOKS

www.TGMBooks.vn

Tầng 4, Tòa nhà Mirae Business Center

268 Tô Hiến Thành, Phường 15, Quận 10, TP. Hồ Chí Minh

Tel: (08) 6674 7542 – Fax: (08) 6264 7906

Email: books@tgm.vn

Mục Lục



CẢM NHẬN TÁC PHẨM	1
LỜI TỰA của tiến sĩ Maya Angelou	5
LỜI MỞ ĐẦU	7
CHƯƠNG 1 - <i>Binh Minh Nơi Cầu Tàu</i>	19
CHƯƠNG 2 - <i>Cà Phê Sáng</i>	39
CHƯƠNG 3 - <i>Mùa Bí</i>	61
CHƯƠNG 4 - <i>Khúc Tâm Ca</i>	81
CHƯƠNG 5 - <i>Tinh Dây Sau Cơn Thập Từ Nhát Sinh</i>	101
CHƯƠNG 6 - <i>Ba Điều Uớc</i>	125
CHƯƠNG 7 - <i>Bức Tranh Ghép Của Những Món Quà</i>	149
CHƯƠNG 8 - <i>Trân Trọng Từng Khoảnh Khắc</i>	171
CHƯƠNG 9 - <i>Hơi Thở Của Niềm Hy Vọng</i>	193
CHƯƠNG 10 - <i>Tin Vào Những Chuyến Đi</i>	221
CHƯƠNG 11 - <i>Lời Thủ</i>	239
CHƯƠNG 12 - <i>Sứ Giả Nhân Loại</i>	263

CHƯƠNG 13 - <i>Thêm Một Tuổi Mới</i>	291
CHƯƠNG 14 - <i>Trà Chiếu</i>	313
CHƯƠNG 15 - <i>Sức Mạnh Thầm Lặng</i>	333
CHƯƠNG 16 - <i>Lời Thi Thảm Của Hòa Bình</i>	353
CHƯƠNG 17 - <i>Chiếu Tân</i>	375
PHẦN KẾT	407
ĐÔI LỜI TÁC GIẢ	415
LỜI CẢM ƠN	427

Cảm Nhận Về Tác Phẩm



"Jeni đã ghi lại được những gì tinh túy nhất của Mattie và nhắc nhở chúng ta về những điều khiến cậu bé này trở nên thật đáng nhớ. Đây là tác phẩm tưởng nhớ một trong những con người truyền cảm hứng mạnh mẽ nhất tôi từng được biết. Nếu bạn không cảm nhận được gì sau khi đọc xong quyển sách cực kỳ hay này, thì bạn cần xem lại trái tim mình."

--Larry King

"Jeni Stepanek đã khéo léo nắm bắt và truyền tải những điểm đáng nhớ của con trai mình vào tác phẩm đầy xúc động này, nhằm tưởng nhớ người bạn nhỏ Mattie của tôi. Lòng dũng cảm và tài năng của Mattie không ngừng truyền cho tôi niềm cảm hứng, và quyển sách này là một cách cụ thể để ngợi ca cuộc đời cậu bé."

--Tổng thống Jimmy Carter

"Điều làm cho tác phẩm này trở nên thật đặc biệt đó là nó kể cho bạn nghe về cuộc đời Mattie theo một khía cạnh mà bạn chưa bao giờ biết thông qua các chương trình của Oprah, Larry King Live, Good Morning America hay những chương trình khác. Nó hé lộ nhiều thông tin đằng sau những tập thơ bán chạy nhất của Mattie do tờ New York Times bình chọn. Nó vén tấm màn bí mật về cuộc đời của một đứa trẻ thích chạy nhảy, bơi lội (và đạt cả huy chương đai môn võ Hapkido) nhưng lại mắc căn bệnh hiểm nghèo khiến cậu bé không còn kiểm soát được chính cơ thể mình, cơ bắp lúc nào cũng vẫn xoắn và gồng cứng, mẩy đầu ngón tay rỉ máu và toàn thân không tiếp nhận lượng ô-xit cần thiết.

Qua những bài thơ đã công bố, những bài viết, e-mail, hình ảnh và cả thư từ giao tiếp giữa Mattie và bạn bè, nội dung tác phẩm kể về ý chí kiên cường của Mattie khi đối diện với nghịch cảnh gân như trong suốt cả đời... Ở nhiều góc độ, Mattie vẫn là một đứa trẻ như bao đứa trẻ khác. Dù cháu luôn mang theo triết lý sống sâu sắc, vốn già hơn tuổi của cháu rất nhiều.

Sứ Giả Yêu Thương là hành động nối tiếp lời cam kết của Mattie đối với cuộc sống và làm cho thế giới ngày một tốt đẹp hơn... Quyển sách không kết thúc bằng cái chết của Mattie, mà bằng lời ngợi ca thông điệp vẫn đang tiếp tục được lan tỏa của cậu bé, và điều này không có gì đáng ngạc nhiên cả - bởi Mattie luôn muốn độc giả khép quyển sách lại với một nụ cười chứ không phải giọt nước mắt."

--California Literary Review

"**Sứ Giả Yêu Thương** là cách Jeni chia sẻ lại cuộc đời phi thường của Mattie... Tác phẩm không chỉ là câu chuyện khiến ta thấy ấm lòng mà còn là lời kêu gọi mọi người hãy đi tìm con đường sú mệnh của riêng mình. Những thành tựu của Mattie hẳn sẽ vô cùng vĩ đại nếu cậu bé khỏe mạnh và sống thêm nhiều năm nữa. Nhưng nó lại trở nên cực kỳ truyền cảm hứng khi đi cùng với căn bệnh vô phương cứu chữa và cuộc đời ngắn ngủi 14 năm của cậu bé.

Câu chuyện rất xúc động, và bạn nên để sẵn một hộp khăn giấy ở ngay kế bên... Câu chuyện này phù hợp cho cả người lớn lẫn các bạn thiếu niên. Nó có thể thay đổi cuộc đời bạn. Sau khi đọc xong quyển sách này, bạn không thể than vãn mình không có cái này cái kia nên không thể làm điều này điều nọ nữa. Ngược lại, bạn sẽ bắt đầu tìm hiểu xem mình có thể làm được gì với những điều quý giá bạn đang sở hữu."

--Examiner.com

"Lâu rồi mới có được một quyển sách truyền cảm đến vậy. Và đó chính là **Sứ Giả Yêu Thương**, một cái nhìn sâu sắc về cuộc đời ngắn ngủi nhưng đầy mạnh mẽ của Mattie Stepanek, qua cách viết của tác giả cũng là mẹ của cậu bé, Jeni... 'Tiếng vọng và hình bóng' của Mattie để lại cho chúng ta niềm hy vọng, hòa bình và nguồn cảm hứng."

--Fran Mary, tạp chí Science of Mind

Tặng Sandy Newcomb
--- Người bạn lớn mà Mattie vô cùng yêu quý ---



Lời Tựa

CỦA TIẾN SĨ MAYA ANGELOU



Có một bài hát phúc âm của người Mỹ gốc Phi đã cầu xin Đấng Tạo hóa rằng, "Hỡi Chúa trời, xin Người đừng dời núi, mà hãy cho con sức mạnh để vượt qua nó. Xin Người đừng gõ bỏ những chướng ngại trên đường con đi, mà xin hãy dẫn lối cho con đi vòng qua nó."

Cuộc đời của Mattie Stepanek về bản chất cũng giống như lời bài hát đó. Cậu bé ấy - tuổi nhỏ, vóc người mảnh khảnh, phải đối mặt với nhiều thử thách về sức khỏe thể chất - vẫn dám nói với đời rằng, "Dù đời có ép uổng, làm tổn thương và đe dọa tôi đến mức nào, tôi vẫn sống trọn vẹn với đời. Tôi sẽ tìm được cảm giác bình an trong cơn bạo bệnh. Tôi sẽ tìm được niềm vui trong tận cùng đớn đau. Tên tôi là Mattie Stepanek và tôi sẽ là sứ giả yêu thương."

Nhà thơ nhỏ tuổi này từng xin gặp tôi, và ban đầu tôi chỉ đơn giản cảm thấy sẵn lòng gặp cậu bé. Nhưng khi hiểu thêm về cháu, về cuộc đời của cháu, tiếp xúc với mẹ cháu và đọc thơ cháu viết, tôi thấy mình vinh dự được là người động viên và truyền cảm hứng cho cháu. Mattie Stepanek không lớn lên như cỏ dại; cháu vươn lên như một thân cây với gốc rễ vững vàng bám sâu vào lòng đất.

Jeni Stepanek - người đã chứng kiến các con mình chống chọi với căn bệnh hiểm nghèo, chứng kiến con trai mình, nhà thơ bé nhỏ, dũng cảm chiến đấu từng ngày để được sống, để được thấy ánh mặt trời, và bản thân chị cũng đang mang trong người căn bệnh tương tự - chính là gốc rễ của niềm khao khát sống ấy. Chị như thân cây

bám chặt vào đất. Chị truyền cho các con mình sức mạnh; chị nuôi dưỡng và là tấm gương để con trai, nhà thơ nhỏ tuổi, noi theo. Và giờ đây, chị mang đến cho chúng ta tác phẩm *Sứ Giả Yêu Thương: Di Sản của Mattie J. T. Stepanek và Những Khúc Tâm Ca*.

Tôi dành lời ca ngợi cho Jeni Stepanek vì đã dám sống, dám cho đi, và trên tất cả là dám yêu thương.



Maya Angelou và Mattie, tháng 4 năm 2002

Lời Mở Đầu



Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc tế tiễn đưa linh cữu Mattie
vào ngày 28 tháng 6 năm 2004

*...Tôi sẽ còn trở lại, như các mùa trong năm
Khi cái chết tìm đến,
Bạn trẻ sẽ ghi nhớ
Và lan tỏa Khúc Tâm Ca của riêng chúng
Để ngợi ca những món quà cuộc sống.¹*

Một hộp kẹo cứng, một cây thánh giá, một cái gối hình SpongeBob, một quyển sách *To Kill a Mockingbird*, phần phát ra tiếng ồn của chiếc máy giả tiếng đánh răm. Đó là vài món Mattie mang theo trong quan tài.

Trước đó gần một năm rưỡi, khoảng tháng Hai năm 2003, chúng tôi đã bắt đầu bàn về những món đồ cháu muốn "mang theo". Với căn bệnh hiểm nghèo trong người, Mattie lúc đó đang nằm chờ chết trong Khoa Chăm sóc Tích cực của Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia tại Thủ đô Washington. Có lẽ thời khắc đó nên đến sớm thì tốt hơn.

Tôi đang định mở hộp đồ chơi xí ngầu Yhatzee và bộ bài UNO ra thì cháu nhìn thẳng vào tôi và hỏi, "Mẹ à, theo mẹ thì người ta có tới dự lễ tang của con không?"

Cháu đang bị khó thở. Trong lần lên cơn kịch phát gần đây, khí quản của cháu bị thu hẹp lại; thỉnh thoảng thằng bé bị nghẹt thở. Mấy ngón tay của Mattie chảy máu, thằng bé ho ra máu và mô từ niêm mạc khí quản, một đường ống nối vào lỗ mở khí quản trên cổ cháu – kèm theo dây nối với máy trợ thở và cung cấp ô-xy.

Mattie từng trải qua những lần sức khỏe bị đe dọa như thế này, nhưng tôi luôn tránh nói thẳng với cháu về cái chết, cho đến thời điểm đó. "Mẹ biết đấy," cháu tiếp tục, "con sẽ chết yếu, và có thể người ta không cảm thấy thoải mái lắm khi đến viếng."

"Đĩ nhiên là mọi người sẽ tới dự!" Tôi trả lời theo phản xạ. Thật sự khi ấy tôi chưa nghĩ đến chuyện người ta đến dự lễ tang của con mình. Mattie sẽ là đứa con thứ tư tôi chôn cất do một loại bệnh loạn dưỡng cơ hiếm gặp (dysautonomic mitochondrial myopathy), và tôi, vừa cố tìm cách kéo dài cái ngày không mong đợi ấy, vừa phải chuẩn bị tinh thần khi nó xảy đến.

Nhưng lần này hẳn sẽ khác. Những đứa con trước của tôi qua đời khi còn rất nhỏ, tất cả đều chưa được bốn tuổi. Nhưng Mattie thì đã mười hai tuổi rồi. Cháu còn có thể tham gia lo hậu sự cho chính

(1) Trích bài "Eternal Role Call" trong tập thơ *Celebrate Through Heartsongs*, trang 52.

mình. Còn một điểm khác biệt nữa là Mattie được nhiều người biết đến. Cháu từng góp mặt trong các chương trình đối thoại trên truyền hình như *The Oprah Winfrey Show*, *Larry King Live*, *Good Morning America*; cháu còn sáng tác những tập thơ lọt vào danh sách bán chạy nhất do *Thời báo New York Times* bình chọn và bán được hàng triệu bản; cháu trở thành Đại sứ Thiện chí Quốc gia cho Hiệp hội Vì Bệnh Nhân Loạn Dưỡng Cơ của Jerry Lewis; cháu quen biết những người hùng của lòng mình – Jimmy Carter và Maya Angelou; cháu có những buổi nói chuyện truyền cảm hứng trước hàng ngàn người về hòa bình, về việc sống thật với chính mình và nghe theo Khúc Tâm Ca, theo cách gọi của cháu. Nỗi đau của tôi và những người thân của cháu sẽ khá riêng tư, nhưng vẫn còn rất nhiều người khác đau lòng khi cháu ra đi và muốn bày tỏ sự tiếc thương.

Tuy nhiên, quan trọng hơn cả là lễ tang của Mattie sẽ diễn ra theo ý cháu. Cháu hỏi tôi rằng liệu cháu có thể nói cho tôi biết những gì cháu muốn hay không. Tôi lấy giấy bút ra. Cháu nói về những lời cầu nguyện, những bài hát trong tang lễ, ai sẽ là người đọc phúc âm, ai sẽ là người làm lễ... Trong nhà thờ Công giáo, tang lễ là dịp để tưởng nhớ người đã khuất, một cuộc tiễn đưa linh hồn về với Chúa, nên cháu muốn mọi chuyện được sắp xếp đâu ra đấy.

Mattie nói tiếp: "Xin mẹ đừng đưa con vào nhà xác," vốn là một thông lệ khi có người qua đời. "Con không muốn bị tấm vải liệm che mặt. Con không muốn bị cho vào ngăn lạnh. Con biết khi đó con đã chết rồi và mấy chuyện này chẳng có ý nghĩa gì nữa, nhưng giờ thì con vẫn còn sống và con sợ bóng tối. Mẹ nhớ dặn nhà tang lễ để đèn sáng nữa nhé."

Cháu còn nói thêm rằng nếu được thì cháu không muốn đi từ nhà tang lễ đến nhà thờ bằng xe tang, bởi trong xe tang, bạn chỉ có một mình, với người lái xe xa lạ.

Tôi nghĩ đến những yêu cầu của Mattie khi chúng tôi đi đến lễ tang của cháu vào một ngày ám áp cuối tháng 6 năm 2004, 16 tháng sau cái ngày cháu bàn bạc với tôi. Tôi nhầm lại trong đầu để đảm bảo

mình đã thực thi đúng ước nguyện của cháu. Tôi không biết Thiên đường trông như thế nào, nhưng hẳn đó là một nơi tốt đẹp, và tôi tự hỏi, ở nơi vui vẻ đó, con tôi có hạnh phúc không? Cháu có biết tôi đã làm mọi thứ để lễ tang diễn ra như ý cháu muốn?

Bỗng tôi sực nhớ ra mình quên chưa bỏ chiếc đai đen vào quan tài cho cháu. Khi vẫn còn đủ sức khỏe, cháu đã đạt huyền đai môn võ Hapkido của Hàn Quốc, và cháu mong muốn mang theo thành quả đó bên mình. Tôi cảm thấy thật tệ hại khi bỏ sót điều này.

Dẫu vậy, tất cả những món đồ khác cháu yêu cầu tôi đều bỏ vào hết – một tấm hình cháu chụp chung với anh trai, Jamie, người anh ruột duy nhất còn sống vào thời điểm Mattie chào đời; một tấm hình chụp anh trai Stevie và chị gái Katie của Mattie – hai người anh chị khác mà cháu dự định tìm gặp trên Thiên đường; một bức hình chụp tôi và Mattie; chuỗi tràng hạt của cô bạn nhỏ Kaylee, người gọi con trai tôi là "Chú Mattie"; một máy chụp hình có đèn flash vì Mattie không biết thế giới bên kia có sáng sửa không; một máy ghi âm nhỏ kèm "pin dự phòng"; Mr. Bunny, chú rết đã ở bên thằng bé từ lúc mới lọt lòng; danh thiếp đại sứ Hiệp hội Vì Bệnh Nhân Loạn Dưỡng Cơ (MDA) của cháu; thẻ đánh dấu sách có hình *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn*; những kỷ vật của Austin Powers do Mike Myers gửi tặng; mấy món đồ chơi Lego cùng một mớ thứ khác. Dù theo đạo Công giáo, tôi vẫn làm nghi lễ chôn cất các con như cách người Ai Cập tiên đưa người chết về thế giới bên kia cùng tài sản quý giá của họ; Mattie biết điều đó nên cháu muốn mang thật nhiều món đồ ý nghĩa theo, miễn là chiếc quan tài còn đủ chỗ chứa.

Những người khác bỏ quà của họ vào: có một bộ lông vũ của người da đỏ; một cành hồng trắng do tiệm hoa thay mặt Oprah Winfrey gửi tặng; một tấm hình Mattie chụp chung với cô bạn Hope mà cháu quen từ lúc 5 tuổi; một khung hình gỗ lồng tấm hình của nhân vật Hermione trong phim *Harry Potter*; những vật lưu niệm khác, và dĩ nhiên, phần phát ra tiếng ồn của chiếc máy giả tiếng đánh rầm.

Tôi từng phản đối chuyện bỏ nó vào hòm, dù đó là điều cuối cùng Mattie yêu cầu khi chúng tôi bàn về việc tổ chức đám tang. "Mẹ phải bỏ nó vào," cháu nói. "Bỏ phần phát ra tiếng vào hòm cho con, còn mẹ giữ bộ điều khiển, rồi trước khi chôn, mẹ nhấn nút để con được nhìn thấy mọi người cười lần cuối." Mattie tin rằng chúng ta nên "vui đùa sau mỗi cơn giông bão" – đó luôn là triết lý sống của cháu – và cháu cảm thấy hành động này sẽ khiến những người đi đưa đám bắt đầu vui sống trở lại.

Tôi bảo Mattie là tôi không thể làm chuyện đó, rằng tôi là mẹ cháu và tôi sẽ rất buồn, làm thế thật không phải. Vì thế Mattie nhờ Devin Dressman, một bác sĩ nghiên cứu đã trở thành bạn thân của cháu, thực hiện thay.

Có rất nhiều chuyện xảy ra trong suốt 16 tháng sau cuộc đói thoại giữa Mattie và tôi cho đến ngày cháu qua đời, mặc dù vào thời điểm cuộc chuyện trò đó diễn ra, chúng tôi không đủ lạc quan để nghĩ rằng cháu sẽ xuất viện. Cháu xuất bản tập thơ bán chạy nhất thứ 5 của mình. Chiến tranh Iraq nổ ra, chỉ vài tuần sau khi Tổng thống George W. Bush và phu nhân gọi điện cho Mattie để cảm ơn vì những gì cháu đã làm cho thế giới nhân danh hòa bình. Cháu khiến các bác sĩ mới một phen phát hoảng khi nốc cạn bình chứa nước tiểu mà trước đó cháu đã thay bằng nước ép táo. Cháu phải đến bệnh viện mỗi ngày để truyền tiểu cầu và máu. Cháu tham gia trại hè MDA và tận hưởng hết mình, khóc thương khi cô bạn Racheal qua đời, mừng sinh nhật lần thứ 13 của mình, ăn cua Maryland với Christopher Cross, đọc diễn văn trong hội nghị Chăm sóc Đa thế hệ của Rosalynn Carter. Cháu bắt đầu để ý đến các cô gái khi bước sang tuổi dậy thì. Cháu thảo luận về khái niệm các thiên thần trong chương trình *Larry King Live* trong vai trò "ban chuyên gia", ngủ trong trạm cứu hỏa địa phương khi bão ập vào thành phố, trải qua một cuộc điều trị nhằm thanh lọc nồng độ chất sắt độc hại trong máu, ký tặng sách, tim ngừng đập – ba lần – rơi vào hôn mê, tỉnh dậy, xem tập phim *Harry Potter* mới nhất...

Ngày cháu qua đời, 22 tháng 6, một cơn mưa dông đi cùng với sấm chớp khủng khiếp nổ lên ngay giây phút tim cháu ngừng đập. Thế rồi sau đó, một chuyện nghe có vẻ hoang đường đã xảy ra. Một chiếc cầu vồng khổng lồ xuất hiện bắc ngang bầu trời, ai đứng đâu cũng có thể thấy. Tôi không nhìn ra cửa sổ nên không biết, nhưng bọn trẻ đang cắm trại cách chỗ chúng tôi ba giờ đồng hồ lái xe thấy rõ. Nhân viên bệnh viện nhìn thấy. Một người tôi không quen cũng nhắc đến chiếc cầu vồng trong quyển lưu bút tại lễ tang.

Cơn bão khiến chú chó giúp việc của Mattie – một chú chó giống golden retriever tên là Micah – đến bệnh viện trễ. Tôi muốn Micah đến thăm Mattie để nó hiểu rằng cháu đã chết chứ không phải là bỏ rơi nó. Nhưng khi ấy, quý thời gian của tôi quá hạn hẹp. Để chờ được Mattie thảng đến nhà tang lễ chứ không gửi vào nhà xác – như lời yêu cầu của cháu – bệnh viện dặn tôi nói với bên nhà tang lễ đến đón cháu trong vòng ba tiếng đồng hồ kể từ lúc cháu mất. Cháu lìa đời vào lúc 1g35 trưa.

Cháu nhắm mắt xuôi tay mới mười phút, mọi người đã lục tục kéo đến. Một nhân viên PR của bệnh viện đến gấp tôi và nói, "Tôi rất tiếc, nhưng báo đài đang chờ chị bên kia đầu dây. Thông tin đã rò rỉ ra ngoài. Chị có thể đưa ra thông cáo chính thức được không?" Khoảng hai giờ chiều cùng ngày, đài truyền hình cắt ngang chương trình đang phát sóng để thông báo về cái chết của Mattie.

Mãi đến 6 giờ tối ngày hôm đó, Micah mới tới được bệnh viện; cơn bão và giao thông hỗn loạn chính là nguyên nhân. Nó nhảy phóc lên giường Mattie, vui mừng, liếm láp, ngủi ngủi cháu, rồi nằm bẹp xuống sàn và cúi thế rên rỉ miết. Nó ngủi được mùi tử khí, và cảm thấy đau buồn chứ không phải bối rối hay bị bỏ rơi. Nó sụt một lèo 10 kg chỉ trong vòng vài tuần.

Tầm 7 giờ tối, nhân viên nhà tang lễ đến. Gần sáu tiếng đã trôi qua, nhưng bệnh viện vẫn chờ chứ không gọi nhà xác. Và cũng theo yêu cầu của Mattie không muốn bị che mặt hay bị bỏ lại trong bóng tối, túi đựng xác chỉ kéo khóa đến cổ cháu mà thôi.

Ở nhà tang lễ, đèn được mở suốt đêm như ý nguyện của Mattie, và Mattie được đặt cùng phòng với những người đã khuất khác để cháu không "cô đơn". Không ai giải thích được tại sao, nhưng cơ thể cháu vẫn còn ấm khi tôi rời nhà tang lễ vào tối hôm đó. Cháu đi rồi; không còn nghi ngờ gì nữa. Không giống như khi cháu rời vào hôn mê. Ngay sau khi cháu trút hơi thở cuối cùng, máy móc hỗ trợ đã được rút ra hết. Nhưng bảy tiếng đồng hồ sau khi cháu được tuyên bố qua đời, hơi ấm của sự sống vẫn chưa rời cơ thể cháu.

Bốn ngày sau khi Mattie mất, tôi đến nhà tang lễ để chốt lại kế hoạch tổ chức lễ viếng và lễ tang. Cháu nằm đó, hệt như lúc cháu được đặt vào, bọc trong chăn, tay ôm chú sói nhồi bông Grey Hero yêu thích. Ai đó dán mảnh giấy nhỏ lên chăn của cháu: "Tên cháu là Matthew. Nhưng cháu thích được gọi là Mattie. Xin hãy để cháu nằm trong phòng cùng những người đã khuất khác và để đèn sáng giúp cháu. Xin đừng làm gì cả. Mẹ cháu sẽ đến sửa soạn cho cháu."

Mattie thích ăn mặc bánh bao mỗi khi có dịp. Có lần cháu bày tỏ, "Con luôn thấy dễ thở hơn khi mặc tuxedo." Nhớ điều đó, nên ngày hôm ấy tôi vận cho cháu bộ tuxedo đen với áo lót màu bạc; quần lót loại ống rộng có in hình nhân vật Grinch; vớ in hình nhân vật Simpsons; đôi giày đế mềm màu đen có dạ quang; đồng hồ và mắt kính; ống nối khí quản – thứ mà cháu không muốn tháo ra. Tôi còn cắt tóc cho cháu, tỉa bằng tông đơ lưỡi số 3 thay vì số 2 như thường lệ, vì hẳn cháu không muốn mình trông quá lạ lẫm với cái đầu mới.

Nhà tang lễ cách nhà thờ Saint Catherine Laboure khoảng 20 phút lái xe. Tôi chưa từng đến đó bao giờ, nhưng đó là nhà thờ lớn nhất hạt với sức chứa lên đến 1.350 người, và dự kiến là người đến dự sẽ rất đông. Chỉ có điều tôi không tưởng tượng được nó đông đến nhường nào.

Quan tài của Mattie dài khoảng một mét tư, bên trên phủ lá cờ hai màu xanh dương-trắng của Liên Hiệp Quốc đã tung bay trong chiến dịch gìn giữ hòa bình tại Kosovo, và được những người khiêng quan tài rước ra từ nhà tang lễ. Ba trong số đó là ba người con của cô

bạn thân nhất của tôi, Sandy Newcomb, chị đã đến thăm Mattie khi cháu mở mắt chào đời và có mặt trong phòng bệnh khi cháu nhắm mắt lìa đời.

Quan tài được khiêng đến chiếc xe cứu hỏa có treo những dải băng đen. Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc tế là nhóm tài trợ chính của MDA, và Mattie đã trở thành bạn tốt của vài người lính cứu hỏa trên khắp nước Mỹ cũng như Canada. Dùng xe cứu hỏa để chở quan tài chính là cách họ tôn trọng ước nguyện cuối đời của Mattie, không muốn nằm trong chiếc xe tang.

Ra khỏi lề đường, sáu người khiêng quan tài trao nó lại cho sáu người lính cứu hỏa để họ nâng chiếc quan tài đặt lên xe cứu hỏa. Hai người lính cứu hỏa đồng thời là bạn thân của Mattie – Bert Mentrassi đến từ Greenburgh, New York, và Jim Jackson đến từ Mississauga, Ontario (có tên thân mật là "Bubba" và "J.J.") – ở phía cuối xe. Mattie được đưa tiễn về nơi chín suối như một người lính cứu hỏa hy sinh trong lúc làm nhiệm vụ.

Tôi hoàn toàn bất ngờ khi xe di chuyển từ nhà tang lễ đến nhà thờ. Tôi biết Mattie được nhiều người biết đến, nên chắc nhà thờ sẽ đông lắm. Nhưng những con đường chính đã được phong tỏa. Một chiếc xe cảnh sát lái trước chúng tôi để chặn không cho ai đến gần. Trực thăng lấy tin của đài truyền hình lượn vòng trên đầu cùng với những chiếc máy bay khác; khoảng trời phía trên nhà thờ được canh gác nghiêm ngặt vì Cựu Tổng thống Jimmy Carter sẽ đến dự.

Sandy lái xe tải chở tôi, phía trước là xe chở quan tài Mattie. Chúng tôi nghe trên đài radio: "Lễ tang của Mattie đang được bắt đầu. Đoàn xe vừa rời nhà tang lễ." Đó là một trải nghiệm lạ lùng khi bạn nghe người ta tường thuật lại cuộc đời mình trong khi nỗi đau trong lòng vẫn còn mới nguyên. Nhưng đồng thời, tôi cũng thấy tự hào vì sự quan tâm mà mọi người dành cho đứa con trai nhỏ của mình.

Sự quan tâm ấy hóa ra còn đạt dào hơn bất kỳ điều gì tôi từng tiên liệu. Đáng lẽ tôi chỉ chú ý đến chiếc quan tài phía trước thôi, nhưng

mắt tôi lại dính chặt vào hai bên đường. Mọi người dừng chân, làm dấu thánh giá, cúi đầu và chụp hình khi chiếc xe cứu hỏa đi qua. Họ đặt tay lên ngực. Khi đến gần nhà thờ, chúng tôi thấy những tấm bảng giơ cao với dòng chữ, "Chúng tôi yêu cháu, Mattie!" "Sẽ không bao giờ quên cháu!" "Sứ giả hòa bình bé nhỏ của chúng ta."

Khi rẽ sang con đường dẫn vào nhà thờ, chúng tôi thấy hàng trăm người xếp hàng chờ sẵn – những tay lái mô-tô Harley Davidson, một nhóm tài trợ lớn khác của MDA – họ vận jean và đồ da; những lính cứu hỏa trong đồng phục xanh dương; những phụ nữ Hồi Giáo trùm đầu; những bà sơ trong trang phục truyền thống; mấy người đàn ông mặc đồ châú Phi lỗn com-lê; thống đốc bang Maryland; ngôi sao nhạc đồng quê Billy Gilman; những người vô gia cư; một thượng nghị sĩ Mỹ; những ngôi sao truyền hình; bạn cùng lớp cũ của Mattie; giới tăng lữ... Ngay giây phút ấy, tôi thật sự thấy Mattie đã thành công trong việc đưa thế giới xích lại gần nhau trong hòa bình. Hắn châú sẽ vui lắm. Đó chính là nguyên lý chủ đạo trong thông điệp truyền tải niềm hy vọng của Mattie, "tất cả chúng ta hãy biến hòa bình thành một thói quen" – đưa nó vào cuộc sống hàng ngày, và hiện thực hóa nó trên toàn thế giới – chia sẻ nó với "cả những người ta không hòa hợp" hoặc những người khiến ta tức giận, hoặc những người làm hại ta.

Đoàn người trước cửa nhà thờ đứng tràn xuống vỉa hè rồi nối dài xa khuất tầm mắt ở phía mặt bên kia toà nhà. Từng người từng người một chậm chậm tiến vào nhà thờ. Những người không vào được phía trong thì đứng trên ngọn đồi xanh cổ và những khu vực lân cận.

Tôi ngồi trong xe tải 15 phút trước khi bước ra. Suốt những năm tháng cuối đời khi Mattie là người nổi tiếng, tôi đã quen với ống kính máy quay, những cuộc phỏng vấn và trò chuyện với những người xa lạ khi họ tìm đến tôi chỉ để nói rằng Mattie đã tác động đến cuộc đời họ như thế nào, và tất cả những chuyện đó khiến tôi cảm thấy thật tuyệt vời. Nhưng giờ đây, tôi sắp sửa đưa quan tài của con trai mình vào nhà thờ. Tôi không thể đối diện với người khác, ngay cả khi chỉ để nhận được sự cảm thông của họ, và dĩ nhiên là sẽ không

trả lời một câu phỏng vấn nào hôm ấy. Tôi biết nếu tôi mở miệng ra nói, tôi sẽ khóc mất và khi ấy tin tức về "nỗi đau người mẹ" sẽ được lan truyền. Tôi không muốn sự tập trung chú ý chuyển từ Mattie sang hướng khác. Tôi đeo kính đen trước khi bước ra khỏi xe để không ai biết được cảm xúc của tôi. May thay, suốt ngày hôm đó, không một phóng viên nào tiếp cận tôi hay bất kỳ nhân vật nổi tiếng nào.

Tôi và vài người thân thiết khác với Mattie, có cả Sandy và mẹ của chị đều mặc đồ tím. Bài hát được dùng trong suốt lễ tang do cháu sáng tác có nói rằng màu tím là một trong những màu của hy vọng, và chúng tôi muốn khoác lên người sắc màu hy vọng qua góc nhìn của Mattie.

Bên trong nhà thờ, ba người lên phát biểu cảm tưởng trước khi buổi lễ chính thức bắt đầu. Một là Jann Carl, phóng viên chương trình *Entertainment Tonight* và cũng là đồng dẫn chương trình thường niên *Jerry Lewis Labor Day Telethon*. Chị đọc bài thơ do Jerry Lewis viết tặng Mattie do ông không thể đến dự vì đang bệnh nặng. Chị diễn tả "tia sáng" trong mắt Mattie, "nụ cười vừa ngây thơ vừa tinh ranh... cách cháu sửa lại cặp kính cho ngay ngắn trên sống mũi." Chị còn nói Mattie "đã để lại cho ta một bản kế hoạch chi tiết... hướng dẫn từng bước một, không chỉ nhầm hàn gắn những Khúc Tâm Ca đã tan vỡ trong lòng ta, mà còn khiến thế giới này trở nên tốt đẹp hơn"; rằng cháu muốn mọi người vui đùa, bởi "nó gợi lại một chút tuổi thơ trong sáng trong tất cả chúng ta. Và từ sự trong sáng ấy, dẫn đến hy vọng. Và khi có hy vọng, ta sẽ có hòa bình."

Người thứ hai phát biểu là bác sĩ Murray Pollack, giám đốc khoa Chăm sóc Trẻ em Đặc biệt của Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia, ông nhắc những người có mặt hãy nhớ về "sự lú lỉnh và thông minh" của Mattie và nhắc lại lời Mattie khuyên "hãy vui đùa sau mỗi cơn giông bão." Bác sĩ Pollack nói, "Thất bại trong việc điều trị cho Mattie là không thể tránh khỏi.. nhưng tinh thần và lòng nhiệt thành của cháu đã khiến mọi phương pháp điều trị trở nên dễ dàng. Cháu là người cực kỳ thích đùa. Cháu từng đổ nước ép

táo vào bình đựng nước tiểu... Cháu còn xem *Ferris Bueller's Day Off* để lấy cảm hứng... Cháu có suy nghĩ của người trưởng thành – cháu đưa mọi người xích lại gần nhau – nhưng cháu vẫn là một đứa trẻ... Và đó chính là phép màu của cháu."

Oprah Winfrey, người đã trở thành bạn thân và bạn tâm giao với Mattie cũng lên phát biểu. Bà chia sẻ với đám đông là bà "đã phải lòng cậu bé này" ngay từ giây phút đầu tiên, và bà gọi cháu là "chàng trai của tôi" mỗi khi nói chuyện với cháu qua điện thoại và e-mail. "Chẳng mấy khi ta gặp được những người tạo nên phép màu trong cuộc sống," bà nói. "Tôi thấy cháu thật diệu kỳ. Tôi không tin nổi trong hình hài cậu bé ấy lại mang theo ngàn áy trí tuệ, ngàn áy sức mạnh, ngàn áy hồng ân, ngàn áy nghị lực và tình yêu thương..."

"Cùng với Mattie," Oprah tiếp tục, "ánh sáng cuộc đời cháu soi sáng đến nỗi bất cứ ai trong chúng ta biết đến cháu, may mắn và hân hạnh được tiếp xúc với cháu đều cảm nhận được ánh hào quang ấy đến hết cuộc đời mình."

"Tôi yêu niềm khát khao của cháu là được mọi người biết đến sứ mệnh đời mình," bà nhận xét, "và đó không nhằm mục đích nổi tiếng." Bà đọc lại một e-mail hai người trao đổi với nhau mấy năm về trước, trong đó có đoạn Mattie kể rằng một vài người bạn nhỏ của cháu cho rằng vì cháu là người nổi tiếng, cháu nên "*lúc nào cũng vui vẻ và không bao giờ phiền muộn*". Nhưng Mattie bày tỏ:

Cháu không nghĩ các bạn hiểu được cảm giác khi phải sống thật vội... cháu đâu có sống được lâu... Cháu sợ nỗi đau khi chết đi và những điều rồi đây cháu sẽ bỏ lỡ bởi cháu muốn được sống, rất, rất muốn... Cháu muốn để lại thật nhiều quà cho mọi người khi cháu không còn ở đây nữa... Cháu muốn một ngày nào đó người ta sẽ nhớ đến cháu và thốt lên, "À, đúng rồi! Mattie! Cậu bé đó là một nhà thơ, sứ giả hòa bình và là một triết gia biết vui đùa."

Oprah còn nói về sở thích ngắm bình minh của Mattie, về những lần cháu ngắm mặt trời mọc tuyệt đẹp nơi bờ biển Bắc Carolina. Bà từng nói với cháu rằng có khôi người chẳng thèm dậy sớm ngắm bình minh bởi họ thích *ngủ nướng* khi đi nghỉ mát. Điều đó không làm Mattie lay động. Khi phải sống vội, không điều gì khiến cháu vội bằng việc tận hưởng và góp nhặt tất cả những khoảnh khắc thi vị trong đời.

Mattie hồi âm cho Oprah rằng "*cháu không thể hiểu nổi vì sao mọi người không ra ngoài cầu tàu ngắm cảnh mặt trời mọc... cháu không hiểu sao họ lại muốn bỏ lỡ*" một điều kỳ diệu như thế.



Jeni và Mattie, bờ biển Outer Banks, Bắc Carolina,
tháng 7 năm 1992



CHƯƠNG 1

Bình Minh Nơi Cầu Tàu

CHƯƠNG 1

Bình Minh Nơi Cầu Tàu



Mattie đùa nghịch ở Jockey's Ridge,
Bắc Carolina, tháng 7 năm 1999

... Bầu trời mở ra
Bóng tối dần tan, ánh bình minh le lói
Thời gian chậm chạp trôi...
Bầu trời thở dài,
Tàn dần theo những đợt thủy triều
Của niềm hư vô khi mặt trời chưa ló dạng,
Và rồi,
Biển trời hiện ra,
Nép vào những con sóng...
Mặt trời mọc
Võ vê những linh hồn
Khi thời gian chậm chạp trôi
Hứa hẹn nhiều hy vọng

Và niềm tin vào cuộc sống
Ngày một nhiều thêm với tuổi đời
Khi ta tiến dần đến một ngày
Ngỡ như còn xa xôi.¹

Mỗi lần chiếc vòi tưới nước tự động xoay về hướng Nell, chị càng lúc càng ướt sũng. Trên đường từ tiệm kem trở về nhà, chị đã bị trượt chân khỏi lối đi lót ván và ngã xuống bãi cỏ. Loay hoay mãi không đứng lên được, chị e rằng mình đã bị gãy chân. Trán chị cũng bị một vết trầy xước khá đau.

Vậy mà chị vẫn còn cười được. Trong lúc chị ngồi đó chờ xe cứu thương tới, hệ thống tưới nước vẫn tự động quay, và chị biết cảnh mình ngồi một chỗ ướt từ đầu tới chân trông thật hài hước – càng hài hơn khi bà Mema, người cùng đi mua kem với chị, chạy vòng vòng để tránh nước mỗi khi tiếng xì xì xì của chiếc vòi tưới đến gần. Mema muốn ở cạnh Nell trong lúc những người khác chạy đi tìm người giúp, nhưng hôm ấy bà mới làm tóc nên không muốn bị nước làm hỏng. Thế nên, hễ cái vòi xịt chạy tới là bà nhảy sang chỗ khác, miệng không ngừng giải thích về việc mới đi làm đẹp về. Nell càng cười to hơn nữa.

Tuần nghỉ hè hàng năm của chúng tôi trên bờ biển Bắc Carolina sắp sửa kết thúc. Từ năm 1992, khi Mattie lên 2, năm nào mẹ con tôi cũng đến đây, tất cả là nhờ có cô bạn thân, Sandy NewComb và cha mẹ chị, những người mà chúng tôi vẫn thương mến gọi là Mema và Papa (tên thật của hai ông bà là Sue và Henry Newcomb). Họ sống trong một căn hộ hai tầng sát mép nước – một căn nhà trọ trông buồn cười sơn tường hai màu đỏ, tím, chứa nhiều nệm bơm hơi và ghế sofa xếp hơn cả số lượng phòng ngủ – và cứ đến tháng Bảy, họ cho chúng tôi trú lại khoảng một tuần hoặc hơn.

(1) Trích “Night Light” trong tập thơ *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 29.

Mùa hè năm 2000 càng tuyệt vời hơn bao giờ hết vì tất cả những *người thân* của hai mẹ con tôi đều sắp xếp đến đây chơi. Khi dùng từ "người thân", Mattie và tôi muốn nói đến những người không nhất thiết phải là ruột rà máu mủ nhưng lại gắn bó với bạn qua những thăng trầm cuộc sống. Những mối quan hệ như thế đều tuyệt vời đối với Mattie trong khi họ hàng ruột thịt còn người thương kẻ ghét.

Những người "ruột rà" của chúng tôi gồm có Sandy, khi ấy đã giống như một người chị gái của tôi và là người dì mà Mattie quý mến; hai con gái của Sandy, Heather và Jamie Dobbins, cùng con trai của chị, Chris Dobbins (thời điểm đó tất cả đều đã bước vào tuổi thiếu niên); Mema và Papa. Chúng tôi gọi vui đây là đại gia đình "Step'obbi'comb" – kết hợp ba họ Stepanek, Dobbins và Newcomb lại với nhau.

Một số "họ hàng" khác cũng tham gia kỳ nghỉ trên biển năm đó có cô bạn thân thiết nhất của Mattie, Hope Wyatt; mẹ của Hope, chị Susan (chồng Susan, anh Ron, từng là một người lính gìn giữ hòa bình tại Kosovo, anh là người mang tặng Mattie lá cờ Liên Hiệp Quốc); thêm Nell Paul cùng chồng chị, anh Larry. Sandy đã gặp Nell trong lớp học của bệnh viện La Leche khi cả hai đang chuẩn bị đón đứa con đầu lòng, và qua Sandy, tôi cũng trở thành bạn tốt của Nell. Mattie gọi ba chúng tôi là *Ba bà tám*.

Hóa ra Nell không bị gãy chân. Và dù vết thương trên đầu chị trông khá tệ, nhưng sau vài hôm dùng thuốc giảm đau, mọi thứ lại đâu vào đấy.

Nell trở thành đối tượng chọc gheo suốt cả tuần. Vào cái đêm chúng tôi đến nơi, chị giải thích vì lý do sức khỏe nên không thể đứng lâu. Nhưng chị xin phụ Sandy làm món gà tetrazzini bằng cách báo cho mọi người biết, rất thành thật và không hề có ý mỉa mai, rằng ít ra là khi ngồi chết dí ở bàn, chị có thể "cắt phô mai"² ngon lành.

(2) Chú thích của dịch giả: "cắt phô mai" còn được hiểu là "đánh rầm".

Khi chúng tôi phá lên cười, chị lại cố giải thích thêm với vẻ bối rối và một chút tổn thương rằng "dù không đi lòng vòng được thì chuyện đó cũng đâu ảnh hưởng gì tới tài cắt phô mai của tôi" – chúng tôi càng ôm bụng cười lăn lộn.

Nell là con gái của một nhà thuyết pháp sống tại miền Nam vào những năm 1940 và 50, nên chị hoàn toàn xa lạ với một số câu thành ngữ hay cách chơi chữ của chúng tôi. Cả tuần đó chúng tôi bu vào chọc chị vì chị không hiểu mấy câu đùa in trên những chiếc áo thun người ta mặc ngoài bãi biển. Chúng tôi đặt tên cho kỳ nghỉ này là "Phổ cập kiến thức cho Nell," và bày nhiều trò chơi khăm chị. Một bữa nọ, tôi đưa mắt nhìn Mattie với vẻ tinh quái rồi quay sang nói với Nell, "Mình đoán cậu chưa bao giờ nghe câu 'vịt trên đầu' đâu ha." Mattie tiếp lời, "Mẹ à, không ngờ mẹ lại nói với cô Nell câu đó. Nghe bất lịch sự hết sức." Tôi quay sang Nell, giả đò tức giận, "Vậy thì thôi, không nói nữa."

Mấy hôm sau, Mattie và Hope dàn cảnh cãi nhau. Hope mách tội Mattie cứ nói "vịt trên đầu" còn Mattie cố "bào chữa" rằng cháu chỉ muốn giải thích cho Hope hiểu vì sao ta không nên nói câu đó, còn tôi thì "mắng" cho cả hai đứa nó một trận. Nell cảm thấy tệ hại vô cùng. Chị tin rằng chúng tôi chỉ muốn đùa với chị, mà giờ tụi nhỏ thấy thế bắt chước theo. Chúng tôi không đính chính gì hết. Thế rồi, gần đến ngày về, tất cả chúng tôi, mỗi người đều cột một con vịt nhồi bông trên đầu, đi vòng vòng hồ bơi chỗ Nell đang ngồi và kêu quàng quạc.

Mattie cũng có một kỳ nghỉ cực vui. Chris ném cháu xuống hồ bơi, rồi cháu lóp ngóp trồi lên mặt nước và đòi anh ném xuống tiếp. Cháu bắt đầu phỏng vấn mọi người trong nhà để lấy tư liệu cho quyển sách vui mà cháu và tôi nghĩ ra, *The Unsavable Graces*. Cháu sáng tác những bài thơ ngộ nghĩnh và trèo lên một đụn cát khổng lồ có tên gọi là Jockey's Ridge. Cháu đến nhà thờ nghe giảng bằng tiếng Tây Ban Nha cùng với tôi, mùa hè nào chúng tôi cũng đến đây; làm điều này khiến chúng tôi cảm nhận được sự hiện diện của Chúa trong tâm hồn chứ không đơn giản là trong những bài kinh đọc thuộc lòng như vẹt.

Mattie và Hope, tóc vàng hoe giống nhau, len lén rình Chris, tóc cũng vàng hoe nốt, đang cưa cẩm cô gái xinh đẹp mặc bộ bikini màu hồng cam, rồi bất chợt kêu toáng lên, "Ba ơi, tụi con đói bụng rồi, mẹ nói đến lượt ba làm cơm trưa cho tụi con ăn." Về sau Chris cưới cô gái đó, Cynthia, và Mattie làm phù rể trong đám cưới của họ.

Bệnh tình Mattie trở nặng từ mùa hè năm ngoái, nhưng chúng tôi đã quen với chuyện đó và luôn tìm cách không để cho hoàn cảnh làm cả nhà mất vui. Chẳng hạn như lúc Mattie khoảng 6 hay 7 tuổi gì đó, cháu có thể đi bộ ra hồ bơi, nhảy lộn mèo từ trên ván xuống hồ, bơi mấy vòng rồi lặn sâu ba mét chạm đáy hồ để nhặt mấy đồng xu. Miễn là bình ô-xy vẫn nối vào người thì cháu vẫn ổn. Chúng tôi mang theo ống tuýp dài hơn bảy mét ruồi, một đầu nối vào ống thở trong mũi cháu, đầu kia nối vào bình ô-xy để cháu có thể bơi vòng vòng quanh hồ mà không bị thiếu ô-xy. Khi ở trên bờ, cháu lôi bình ô-xy theo mình bằng cách đặt nó lên xe kéo, có lúc cháu còn quay ống dẫn cho mấy đứa trẻ khác thi nhau nhảy dây.

Năm Mattie lên 8, cháu phải ngồi xe lăn gắn bình ô-xy ở phía sau xe khi muốn đi ra hồ bơi, nhưng một khi đã nhảy xuống nước, cháu vẫn có thể cử động khá tốt. Mùa hè năm Mattie lên 9, thay vì một thì cháu cần đến hai bình ô-xy, nhưng miễn là đủ lượng ô-xy cần thiết, hiếm khi cháu thấy bị ngạt thở.

Mùa hè này, Mattie đã quá yếu không thể bơi nhiều được nữa – nếu cố, thì khi lên bờ cháu sẽ bị thở gấp – nhưng cháu vẫn thích được Chris ném xuống hồ. Bù lại, chúng tôi mua một cái phao hình con cá sấu dài ba mét để Mattie vịn vào khi ở dưới nước. Mục tiêu là không để khó khăn cản trở tinh thần vui chơi bất diệt. Lúc nào chúng tôi cũng tìm ra giải pháp hay một cách khắc phục nào đó.

Và mùa hè này đặc biệt đáng nhớ hơn những mùa hè trước. Giờ đây, cứ đến đêm là Mattie phải mở máy BiPAP để bơm không khí vào phổi. Cách dùng máy là đeo mặt nạ lên mũi hoặc miệng, trong trường hợp của Mattie là cả mũi lẫn miệng, để hít thở dễ dàng hơn khi bạn bị khó thở. Mattie cũng phải dùng máy vào ban ngày mỗi

khi kiệt sức, như lúc mới trèo từ hồ bơi lên. Chưa kể cháu phải đeo máy đo nồng độ ô-xít trong máu và máy theo dõi hoạt động tim mạch suốt thời gian cháu ngồi hoặc nằm nghỉ từ lúc mới sinh cho đến giờ; máy sẽ báo động cho chúng tôi biết mỗi khi tim hoặc phổi cháu có gì bất ổn. Căn bệnh loạn dưỡng cơ mà cháu mắc phải khiến những cơ quan trong cơ thể lẽ ra phải luôn biết cách phối hợp với nhau thì nó lại lúc vầy lúc khác. Lấy ví dụ, khi bạn chuyển từ hoạt động thể chất sang nằm nghỉ chẳng hạn, trái tim bạn sẽ tự điều chỉnh bằng cách đập chậm lại. Nhưng tim của Mattie có thể tiếp nhận tín hiệu đó quá mức cần thiết và bắt đầu "quên" không thèm đập nữa khi thằng bé ngồi nghỉ mệt, thay vì chỉ cần đập chậm lại một xíu thôi; hệ thống tự điều chỉnh không tồn tại. Nếu nhịp tim của cháu trở nên quá chậm, máy sẽ báo động để ai đó biết mà lay người cháu, kích thích vào xúc giác của cháu hoặc nhắc cháu hít thở sâu hơn trong vòng một phút cho đến khi tim cháu nhận được "tín hiệu" và đập đúng nhịp với nhu cầu cơ thể.

Khả năng thấu hiểu tình trạng sức khỏe của con và biết cách xử lý thế nào cho tốt không phải từ trên trời rơi xuống, mà là kết quả của quá trình chăm sóc bốn đứa con của tôi, từ khi sinh chúng ra đến khi tiễn đưa chúng về thế giới bên kia. Giới y khoa thậm chí còn chưa đặt được tên cho chứng bệnh này vào thời điểm hai đứa con đầu của tôi qua đời. Họ đơn giản gọi đó là chứng *rối loạn hệ thần kinh thực vật không rõ nguyên nhân*, và họ còn nói với tôi rằng những đứa con sau sẽ không mắc bệnh này. Mãi đến khi Mattie lên 2 và đứa con thứ ba của tôi chỉ còn sống được vài tháng nữa thì các bác sĩ mới tìm ra căn nguyên của chứng bệnh là do ty thể bất thường – vốn là thành phần thiết yếu của mỗi tế bào trong cơ thể.

Thật ra thì tôi là người đầu tiên bị chẩn đoán mắc bệnh – bệnh của tôi khởi phát ở tuổi trưởng thành – rồi mới đến bọn trẻ. Hai năm sau, khi đứa thứ ba mất đi còn Mattie thì mới lên 4, tôi phải ngồi xe lăn. Giờ thì cả hai mẹ con đã quá quen với những tác động tiêu cực mà căn bệnh mang lại.

Chúng tôi đã quen với việc dùng đến các thiết bị hỗ trợ y khoa để bù đắp lại cho những tác hại của chứng bệnh vốn ngày một trở nặng, rồi cứ tiếp tục sống. Nhưng mùa hè năm đó, thay đổi không chỉ dừng lại ở chiếc máy thở BiPAP hay ở chuyện Mattie không còn đủ sức để bơi. Hope, cô bé nhỏ hơn con tôi 2 tuổi, giờ đã cao hơn Mattie gần cả tấc. Thực tế là cõ giày của Mattie vẫn giữ nguyên kể từ khi cháu vào mẫu giáo – cõ giày 11. Quá trình trưởng thành đè nặng lên hệ thần kinh thực vật của cháu, và có vẻ như cơ thể cháu nhận ra điều đó. Chưa hết, cháu không thể tự mình đi bộ từ bãi biển ra mép nước. Mattie ngồi xe lăn không chỉ vì cháu không đi được, mà cháu còn cần nó trong hầu hết mọi hoạt động thường nhật, bởi cháu rất dễ bị mệt.

Mấy năm trước, cháu còn đủ sức băng qua bãi cát để chạy đến những con sóng và lướt (dĩ nhiên là luôn mang theo bình ô-xy). Cháu bắt buộc phải thế. Không phải lúc nào chúng tôi cũng có loại xe lăn đặc biệt đi được trên cát. Nhưng mùa hè năm nay, sau ngày đầu tiên đi bộ ra mép nước, cháu nói cháu không thể quay trở vào; cháu mất quá nhiều sức.

Chúng tôi có thuê một chiếc xe cút kít để họ đẩy tôi xuống mép nước ngay hôm đầu tiên mới đến, và tôi nói cháu thích thì trèo lên. Nhưng cháu từ chối. Cháu biết mình không đủ sức giỡn sóng. Và cháu biết mình không chịu nổi sức nóng hắt lên từ mặt cát; căn bệnh này còn ảnh hưởng đến quá trình tự ổn định thân nhiệt của cháu, thế nên nếu cháu bị nóng quá hoặc lạnh quá, cơ thể cháu sẽ rất khó điều chỉnh thân nhiệt trở về bình thường.

Mattie cũng không còn đủ sức để leo lên Jockey's Ridge nữa. Jockey's Ridge là một đụn cát to thật to án ngữ ngay trung tâm bờ biển Outer Banks, trèo lên đó bạn thỏa sức ngắm quang cảnh lộng lẫy của bãi cát trải dài từ bên trên. Năm ấy, mấy người kiểm lâm chở chúng tôi lên đỉnh bằng xe jeep. Vốn là người có sức lôi cuốn, Mattie trò chuyện sôi nổi trên xe với mấy anh kiểm lâm và mấy vị khách lên đụn cát thả diều. Nhưng thay vì nhào lộn trên đụn cát như những năm vừa rồi, cháu chỉ ngồi lặng lẽ trên ghế xếp.

Chúng tôi xem những hạn chế về mặt sức khỏe của Mattie là những thử thách buộc mình phải tìm cách thích ứng chứ không phải vì nó mà thay đổi mọi thứ. Dĩ nhiên, bất kỳ ai cũng nhận thấy những giới hạn này, nhưng nhiệm vụ của tôi là giúp cho Mattie sống mỗi ngày như thể triệu chứng gì của căn bệnh cũng có thể giải quyết, và dù cháu yếu đi hay phải gắn thêm máy móc lên người, thì đó là một phần cuộc sống chứ không phải những tác nhân khiến ta hoài nghi về cuộc sống. Tôi thậm chí còn tự thuyết phục mình rằng không một chứng bệnh nào mà không được chữa lành khi có sự hỗ trợ của y khoa kết hợp với sự chăm sóc và nguyện cầu.

Thế nhưng, Mattie đi trước tôi một bước. Ngay từ ngày đầu tiên của kỳ nghỉ, cháu đã nói cho tôi biết. Cháu bày trò đi vòng vòng phỏng vấn mọi người xem lý do gì khiến họ đến bãi biển này để nghỉ hè. Cháu quay phim hoặc ghi lại câu trả lời của họ nhằm lấy tư liệu đưa vào quyển *Unsavable Graces*. Mọi người trả lời hết sức ngớ ngẩn. Sandy nói chị đến đây để học hệ thống chữ Braille dành cho người khiếm thị và để không bị bệnh nữa; hè năm trước chị tới đây và bị một trận viêm phế quản phải nằm nằm bếp dí suốt kỳ nghỉ. Nell nói chị định dành thời gian suy nghĩ về ba điều hệ trọng nhưng lúc ngồi trong xe đã nghĩ xong hết rồi, cho nên từ giờ đến hết kỳ nghỉ chưa biết làm gì. Chris nói mình là thợ sửa ống nước nên tới đây để sửa bồn rửa, cách nói ngụ ý là săn tìm gái đẹp.

Tôi quay sang phỏng vấn ngược lại Mattie và hỏi cháu tới đây làm gì, trong lòng nghĩ cháu sẽ trả lời kiểu nửa đùa nửa thật giống những người kia. Nhưng cháu chỉ nhìn tôi và nói, "Con thật sự cần suy nghĩ về ý nghĩa của cuộc sống trong dịp hè này, bởi cuộc sống đang thay đổi."

Bất ngờ và cũng muốn tránh chủ đề đó vì không muốn làm mọi người mất vui, tôi rầy cháu. "Mattie, mọi người ai cũng đùa giỡn vui vẻ hết, còn con thì cứ nghiêm trọng và triết lý quá." Ngay lập tức, tôi thấy vẻ tổn thương trong mắt cháu – và cho đến ngày hôm nay tôi vẫn còn hối hận về những lời mình thốt ra lúc ấy. Tâm trí cháu đã ở một nơi khác, ngay từ ngày đầu tiên.

Thế nhưng, Mattie vẫn vượt lên trước tôi. Sau lần nói chuyện ấy, cháu giữ những điều muốn nói trong lòng suốt cả tuần, đảm bảo những điều mình nói ra phù hợp với không khí hội hè. Cháu tích cực hoạt động thể chất theo khả năng của mình. Cháu tham gia bày trò chơi khám, chơi trò chơi cùng với mọi người. Ngay cả khi phải dừng lại để nghỉ ngơi thường xuyên hơn trước, cháu cũng lịch sự từ chối tham gia một số hoạt động nhóm một cách nhẹ nhàng và vể phòng đọc sách hoặc làm thơ (rồi lăn ra ngủ – có khi ngay giữa ban ngày – chứng tỏ cháu đã quá mệt mỏi). Không phải cháu không tham gia hết mình. Cháu tham gia nhiệt tình, nhưng mãi đến khi chúng tôi đứng ngắm bình minh nơi cầu tàu, cháu mới trải lòng mình.

Năm nào cũng vậy, ngắm mặt trời mọc nơi cầu tàu là việc mà cả tôi và Mattie nhất định phải thực hiện cho bằng được vào buổi sáng ngày cuối cùng trên bãi biển. Chỗ chúng tôi ở không phải kiểu khu nghỉ dưỡng nằm sát bờ biển. Nó nằm trên một hòn đảo vươn ra biển, nơi trời biển giao nhau; quá khứ, hiện tại và tương lai hòa làm một, thời gian không còn hiện hữu; và những gì chúng tôi cảm nhận đều là những gì chúng tôi có thể nhìn thấy.

Tôi đã lui tới bờ biển này từ năm 1976, trước khi Sandy mời tôi tham gia kỳ nghỉ hè với gia đình chị. Mãi tới năm 1989 tôi mới gặp Sandy, nhưng thật là một sự trùng hợp ngẫu nhiên, cả hai chúng tôi đều yêu nơi đây. Sau khi hai đứa con đầu của tôi qua đời, tôi thậm chí từng cắm lều trên bờ cát gần cầu tàu để linh hồn mình bắt kịp cuộc sống. Khi mất đi một đứa con, cơ thể bạn vẫn tiếp tục bước nhưng linh hồn bạn không muốn bước theo. Nó tụt lại đằng sau. Ở bãi biển này, linh hồn tôi nhẫn nhủ tôi rằng vẫn còn nhiều điều khác. Nó cho phép tôi cảm nhận những gì còn lại của các con mình và sự hiện diện của Chúa, nhờ thế linh hồn tôi bắt nhịp với cơ thể, để tôi tiếp tục sống.

Giờ đây, nơi bãi biển và cầu tàu này, nơi tâm hồn tôi và Mattie có thể chạm vào nhau, mọi chuyện đều có thể nói ra và người kia sẽ lắng nghe không bỏ sót, dù đó là mối quan hệ giữa cha mẹ và con cái.

Dù cho hôm ấy trời nhiều mây và che phủ mặt trời thì cũng chẳng sao. Ngày không bình minh, như cách chúng tôi gọi những buổi sáng như thế, vẫn là những ngày tràn đầy ý nghĩa.

Chúng tôi luôn xuống cầu tàu trước 5 giờ sáng, sớm hơn ít nhất một tiếng đồng hồ trước lúc mặt trời ló dạng. Chúng tôi phải bắt đầu khi những ngôi sao còn sáng, khi trời còn tối và thời gian ngoảnh đầu nhìn lại một lần cuối trước khi bước tiếp, như cách Mattie thường gọi.

Buổi sáng hôm ấy, trời lặng gió, hai mẹ con tôi lăn xe ra tận mép nước. Hai chúng tôi đi bên nhau dọc theo cầu tàu lát gỗ, chậm chạp, chậm chạp, tạo ra tiếng lụp cụp nhịp nhàng khi bánh xe lăn trên những tấm gỗ cong vênh vì mưa gió, chúng tôi đi chậm để không bị văng ra khỏi ghế.

So với thời gian đầu mới làm quen với chiếc xe lăn thì việc Mattie có thể điều khiển ghế ngồi như bây giờ trên con đường lát gỗ ọp ẹp này hẳn là một thành tích nhỏ. Kỹ năng vận động không phải là thế mạnh của cháu, và cháu phải học cách sử dụng cần điều khiển xe lăn điện từ từ, từng chút một. Lần đầu tiên cho cháu ngồi xe, tôi dắt cháu đến tầng trệt của một khu thương mại nhỏ, để cháu tập lái vòng vòng trong khi tôi ngồi chờ ở chỗ tiếp giáp giữa khu thương mại với cửa hàng. Tôi dặn cháu khi có người đi tới thì dừng cố tránh họ, cứ dừng xe lại cho người ta tránh, vì cháu chưa biết lùi hay quẹo xe.

Sau vài vòng lái loanh quanh chân cầu thang cuốn nằm giữa khu thương mại, cháu nói mình đã điều khiển quen tay và sẵn sàng tập "né" sang một bên khi có người bước tới từ phía trước. Tôi hơi e dè một chút nhưng cũng chấp thuận. Chẳng bao lâu sau tôi thấy cháu lái xe mặt mày hớn hở từ khu quầy hàng ra, miệng kêu to, "Mẹ, Mẹ, con lái được rồi! Con tránh được người ta!" Ngay lúc đó, chuông báo động réo inh ỏi. Hóa ra trong lúc lùi xe, cháu vướng vào quầy bán đồ lót phụ nữ và rời cửa hàng với một mớ đồ nhỏ chưa thanh toán đằng sau xe lăn.

Bởi cầu tàu rất dài và chúng tôi phải đi chậm, nên khi ra đến mép, chúng tôi có cảm giác như đã đi hàng tiếng đồng hồ ra giữa đại dương. May mắn trước, khi hai mẹ con tôi đánh xe ra, chúng tôi nắm tay nhau, cười đùa vui vẻ, nhưng hôm nay thì không. Trong bóng tối trước buổi bình minh, Mattie ngồi lặng lẽ.

Chúng tôi bắt đầu câu chuyện như cách trước giờ vẫn làm, Mattie hỏi về anh chị mình. Đầu tiên là "Mẹ kể con nghe về chị Katie đi." "Kể con nghe về anh Stevie, anh Jamie. Chuyện Jamie chăm sóc con, rồi khi anh trở bệnh con đã chăm sóc anh, trở thành chỗ dựa cho anh như thế nào." Mattie từng "đọc truyện" cho Jamie nghe. Đến lúc biết đi, Mattie vẫn chưa nói được vì ống thở nơi cổ lúc đó gây ảnh hưởng đến dây thanh quản của cháu. Nhưng cháu tự xoay sở bằng ngôn ngữ cơ thể. Về phần Jamie, thằng bé không nhìn thấy Mattie ra dấu vì hai năm trước khi mất, cháu không còn nhìn thấy gì. Thế nhưng Jamie vẫn ngồi đó và cười khi Mattie ra dấu với anh mình câu chuyện cháu muốn kể trong quyển sách dành cho thiếu nhi. Hai đứa trẻ đã tìm được cách giao tiếp bằng tâm hồn.

Đối với Mattie, những ký ức đó thật tàn nhẫn. Tầm 7 tuổi, cháu bắt đầu khóc rất nhiều, hoàn toàn bất ngờ, và khi tôi hỏi cháu bị làm sao, cháu nói mình bắt đầu không nhớ được nhiều về Jamie nữa. Cháu nhớ sau khi Jamie không còn nhìn thấy đường, có lần cháu đã ngồi vào giường của Jamie, bóp con sâu bướm cao su thành tiếng vào tai anh trai, Jamie mỉm cười đáp lại. Và cháu nhớ hai đứa đùa nghịch bằng cách đổi ghế cho nhau, nhớ những lúc cùng ngồi nghe tôi đọc truyện, rồi cháu nhớ chiếc quan tài màu trắng của Jamie với những món đồ tôi bỏ vào cho Jamie mang lên Thiên đường – nhưng chỉ có thể thôi, và nó khiến cháu sợ hãi lẫn u sầu vì thấy mình không còn tìm lại được những ký ức mà cháu trân trọng.

Cháu cũng buồn vì không được gặp Katie hay Stevie, và ở nơi cầu tàu này, cháu chia sẻ với tôi rằng cháu thèm được nghe tiếng cười của Katie và Stevie, được hôn hay vuốt ve người anh người chị đã mất trước khi cháu chào đời. Năm 1993, nếu Stevie còn sống thì

cháu được 6 tuổi, và Mattie nói không biết mình nên hát một bài hát ru cho Stevie nghe vì Stevie mất khi còn là một đứa bé, hay nên kể Stevie nghe chuyện đi câu cá và những khám phá mới lạ trong cuộc sống vì có lẽ lúc này Stevie đã trở thành một cậu bé. Lúc ấy Mattie mới lên 3.

Khi Mattie nói về các anh chị mình xong, cháu hỏi sau này tôi muốn làm gì. Đó là cách nói quen thuộc của chúng tôi ở cầu tàu, khi muốn chuyển đề tài từ những việc đã xảy ra sang những việc sẽ xảy ra. Và lần nào tôi cũng nói rằng mình muốn làm tám mươi ba. Cháu thường phá lên cười và nói mẹ không thể làm một con số, nên tôi chữa lại, "Được rồi, thế thì mẹ sẽ làm một triết gia ngồi trên một chiếc ghế ở bãi biển, ngắm đại dương và suy nghĩ thật sâu, rồi chia sẻ những câu chuyện đáng suy ngẫm."

Rồi đến lượt tôi hỏi Mattie sau này muốn làm gì. Mấy năm về trước, Mattie luôn nói về mong muốn làm bố – không chỉ là một ông bố bình thường, mà là một ông bố thương con hết mực. Cháu muốn có bảy đứa con và còn nghĩ trước cả tên cho chúng. Đứa lớn sẽ mang tên cháu, Matthew Joseph Thaddeus Stepanek, Jr., tên ở nhà là Tad. Đứa thứ hai là Kathryn Hope, hay còn gọi là Katie Hope, kết hợp giữa tên chị Katie với từ mà cháu thích nhất (đồng thời cũng là tên cô bạn Hope, người đồng ý sẽ trở thành mẹ của các con cháu). Đứa thứ ba và thứ tư sẽ lần lượt là Steven Blaine và Jamie, đặt theo tên hai anh Stevie và Jamie. Vì "Jamie" không chỉ là tên của anh cháu, mà còn là tên của một cô con gái của Sandy, thế nên đây sẽ là một bé gái. Tên đệm của bé là Margaret, giống tên bà cô Margaret của cháu; bà qua đời khi cháu vừa ra đời và rất tốt với tôi hồi tôi còn nhỏ. Matie thích hai mẹ con cùng chơi cờ Parcheesi bằng viên xí ngầu mà tôi và cô Margaret từng chơi thời thơ ấu.

Đứa thứ năm là Patrick Noah (gọi tắt là "Patch"), tiếp theo là Theresa Rose hoặc Tessie, đây là tên tôi sẽ đặt cho Mattie nếu cháu là con gái. Mattie dự định đưa Tessi cho tôi nuôi, và khi tôi nói rằng vợ cháu sẽ chẳng chịu đâu, thì cháu bảo sẽ bù đắp cho nàng bằng cách để nàng tùy ý đặt tên cho đứa con thứ bảy, với điều kiện là nếu trong

vòng 30 ngày bé vẫn chưa có tên, thì quyền đặt tên đó sẽ lại thuộc về cháu, và nếu thế, cháu sẽ chọn Sophie và Sadie bởi hai đứa con gái út sẽ là một cặp sinh đôi.

Ngoài chuyện nói chơi cho vui, ý tưởng có con của Mattie không hẳn là điều viển vông, và cháu biết rõ điều đó. Căn bệnh đột biến ty thể mà cháu mắc phải chỉ di truyền từ mẹ sang con, bởi tất cả bộ mã gen bất thường gây ra đột biến này nằm trong trứng – và không có trong tinh trùng. Vậy nên, Mattie hiểu nếu cháu qua được tuổi dậy thì – và một bác sĩ từng nói với cháu rằng tuổi dậy thì sẽ là thời điểm sống còn của cháu vì lúc đó cơ thể cháu sẽ trải qua rất nhiều thay đổi – cháu sẽ có thể có con mà không sợ truyền bệnh cho chúng.

Nhưng vào thời khắc đêm chuyển sang ngày vào buổi sáng hôm đó trên cầu tàu, Mattie không nói về chuyện có con. Thay vào đó, cháu "đổi kịch bản" và nói rằng có những lúc cháu không biết mình sẽ ra sao nếu tôi chết trước cháu. Cháu nói nếu có điều gì xảy ra với tôi trước, cháu sẽ vào phòng và ở lì trong đó, cho đến khi cháu có thể bước ra và đối diện với hoàn cảnh, rằng cháu sẽ phải cạo mỏ râu dài thậm thượt vì phải mất rất lâu cháu mới quay trở lại được với cuộc sống. Nhưng chắc chắn cháu sẽ tiếp tục sống, cháu nói, bởi "ta không thể nằm trên đống tro tàn của cuộc đời ai đó." Cháu còn bảo sau một thời gian, lẽ tất yếu là mọi người sẽ lại vui cười, chơi đùa cùng bạn bè và vui sống.

Dĩ nhiên khi cháu nói, tôi gật gù đồng ý, và làm điều mà bất kỳ người mẹ nào ở vào hoàn cảnh của tôi cũng sẽ làm – đó là nói với cháu rằng tôi sẽ cố sống càng lâu càng tốt. Dù biết tiên lượng bệnh cũng chỉ mang tính tương đối, nhưng thông tin mà tôi nhận được là khoảng thời gian mơ hồ "từ sáu tháng cho đến mười năm". Nhưng Mattie không cần câu trả lời của tôi. Cháu đang "gài bẫy" tôi.

"Nếu con chết trước," cháu tiếp tục, "thì mẹ phải làm điều tương tự – tiếp tục sống – vì con có thể đi trước mẹ đấy."

Tôi muốn lôi Mattie ra khỏi luồng suy nghĩ này. Cả đời cháu luôn ngấp nghé bờ vực cái chết, thế nên chúng tôi phải cố men theo nó mà đi, tìm chỗ chắc chắn để đặt chân và tập trung vào cuộc sống đang diễn ra hàng ngày. Giờ đây cháu đang nhìn xuống bờ vực ấy, nhưng cháu chỉ là một cậu bé; trách nhiệm của tôi là lái cái nhìn của cháu về hướng khác.

"Mattie," tôi đùa, "con sẽ sống ít nhất là tới mươi bảy tuổi. Chúng ta thấy được những dấu hiệu báo trước mà." Mattie sinh ngày 17 của tháng, phút thứ 17 của giờ thứ 17 trong ngày (17 giờ 17 phút), dài 17 inch (khoảng 43 cm) và nặng 2.017 gram, tôi luôn lấy điều đó ra để xoa dịu nỗi lo trong cháu – chưa kể chính tôi cũng vin vào đó để tin, như thể một điềm báo. Mattie suýt chết chỉ vài phút sau khi sinh, thế nên sống được mươi bảy năm thì cũng đâu quá tệ.

Nhưng cháu vẫn không chịu thôi. "Có thể con muốn sinh con để cái," cháu nói, "vì con người ta muốn để lại những bài học cho đời, để lại những gì ta cho là quan trọng. Đó là cách ta tác động đến thế giới này. Nhưng con phải suy nghĩ thêm về việc để lại một di sản là như thế nào. Con thấy đời mình trái ngược với câu nói in trên cái ly sứ uống cà phê của mẹ."

Chiếc ly sứ của tôi có dòng chữ, "Tôi có thể già, nhưng tôi không nhất thiết phải lớn." Mattie nói, "Con nghĩ mình phải lớn mà không cần đợi tuổi." Cháu tiếp tục: "Con nghĩ chúng ta phải xác định lại con người mà con muốn trở thành. Chúng ta sẽ phải định nghĩa quá trình trưởng thành của con một cách khác đi."

Ngừng một chút, cháu nói tiếp, "Con muốn được nhớ đến như một nhà thơ, một sứ giả hòa bình, và một triết gia biết vui chơi." Cháu từng đề cập đến những điều này trong mấy lần hai mẹ con nói chuyện, thậm chí là ngay trên cầu tàu này mấy năm về trước. Nhưng đây là lần đầu tiên cháu khẳng định một cách chắc chắn và nghiêm túc như vậy.

Tôi không muốn nghe Mattie soạn cả nội dung khắc trên bia mộ của chính mình. Nhưng đồng thời, tôi phải để cháu nói. Cái chết đang thách thức cháu, và tôi không thể làm ra vẻ mọi chuyện khác đi. Tôi từng lừa cháu như thế một bận hồi đầu tuần.

Giờ tôi đã hiểu vì sao cháu phản ứng mạnh đến thế khi Nell phải đi cấp cứu. Cháu tỏ ra rất lo lắng, khóc lóc và cầu nguyện cho chị ấy, sợ có chuyện không hay xảy ra. Tôi nghĩ giờ tôi đã hiểu – cuộc đời Mattie đã đong đầy mất mát với những lần vào phòng cấp cứu để rồi phải nhập viện dài ngày và gắn liền với máy móc thiết bị hỗ trợ sự sống. Nhưng điều tôi nhận ra nơi cầu tàu này chính là dù tôi biết cháu có nhiều suy tư, nhưng cháu cảm nhận sự việc theo cách tôi không bao giờ ngờ được. Dù có thân thiết đến mấy, tôi cũng chỉ là người ngoài đứng quan sát mà thôi.

Không phải là khi cháu đề cập đến tuổi đời ngắn ngủi của mình, thì chúng tôi sẽ bỏ qua những thứ chúng tôi vẫn hay làm mỗi khi đến cầu tàu này. Chúng tôi vẫn nói, như mọi năm, về sự lựa chọn – về việc ta không thể quyết định mình sinh ra có bị khuyết tật hay không, hoặc mẹ ta phải ngồi xe lăn, hoặc cha mẹ ta ly hôn, hoặc có lúc ta phải xếp hàng để xin thực phẩm cứu đói của nhà thờ. Mattie đã sống một cuộc đời mà những điều trên và cùng nhiều thứ khác nữa đã xảy ra, quá nhiều thứ không ai muốn đến nỗi chúng tôi phải liệt kê ra những thứ mình có thể lựa chọn: có nên nói xấu sau lưng người khác, có nên chọn cách sống tốt nhất và làm những điều tốt nhất, có nên tập trung vào những thứ mình có thay vì những thứ mình không có, có nên tiếp tục sống bất chấp khó khăn trắc trở hay chấp nhận để mình chìm vào đau khổ.

Hai mẹ con còn nhắc lại những gì đã xảy ra trong suốt tuần nghỉ hè này, điều chúng tôi vẫn hay làm, ôn lại tất cả những trò đùa với mọi người. Chúng tôi còn nói về những bài thơ của Mattie, vốn rất quan trọng đối với cháu.

Nhắc đến thơ và tương lai thì lại có thêm một thứ cần phải làm ngay. Cháu nói cháu cần xuất bản những tập thơ của mình. Vào thời điểm

đó, cháu đã hoàn thành nhiều tập thơ *Những Khúc Tâm Ca*. "Khúc Tâm Ca" là từ cháu tự nghĩ ra để chỉ những gì tinh túy nhất trong mỗi cá nhân – những khát khao, hy vọng và cảm xúc tiêu biểu và sâu lắng của con người. Nhiệm vụ của chúng ta, như Mattie nói, là mang những điều ước của mình vào Khúc Tâm Ca, làm sao cho càng đẹp càng tốt, và trao nó cho người khác. Khi bạn cho đi món quà bạn mong muốn nhất, theo cảm nhận của cháu, bạn sẽ nhận lại nó. Mattie gói ghém món quà của mình vào những vần thơ; Khúc Tâm Ca của cháu, niềm khát khao hy vọng và hòa bình xuất phát từ niềm hạnh phúc, từ một cuộc sống lệ thuộc vào thuốc men đầy ảm đạm.

Mattie còn nói cháu muốn trò chuyện với tấm gương sáng của mình, Jimmy Carter, để hiểu xem "liệu con đã đấu tranh vì hòa bình một cách đúng đắn chưa," và cháu phải chuyển tải thông điệp về hy vọng và hòa bình của mình trong chương trình *Oprah*, để nó được lan tỏa trên thế giới.

Cháu đã nhiều lần đề cập đến những điều này, nhưng trước đây nó chỉ giống như những ao ước mà bất kỳ đứa trẻ nào cũng có. Giờ thì nó nghe như những mục tiêu lớn lao mà cháu đang tìm cách thực hiện.

"Mẹ à," cháu nói, "Con phải sớm thực hiện những điều quan trọng đối với mình. Con phải làm mọi thứ mà không đợi tuổi. Nếu con xuất bản thơ, con sẽ có cảm giác như mình sinh con để cái vậy." Mấy năm trước, Mattie và tôi có nói với nhau về việc con người tạo ra những thứ vĩnh hằng – đó chính là tiếng vang, là hình bóng của họ. Ngày hôm nay, cháu lên kế hoạch thực hiện nó, chứ không chỉ đơn thuần là chuyện triết lý nữa.

Rồi cháu nói, "Con không nghĩ mình còn cơ hội quay lại đây. Ngày 30 tháng 3 là ngày đen tối của con."

Cảm giác buồn nôn dâng lên trong cuống họng tôi. Đứa con gái nhỏ Katie của tôi qua đời khi nó mới được 20 tháng, nhưng một ngày trước khi chết, nó dẹp hết đồ chơi sang một bên, không chịu chơi nữa và nói, "Tạm biệt nhé, hết rồi."

"Con nói cái gì thế, Mattie?" tôi nói. "Con luôn có máy móc hỗ trợ mà. Còn bao nhiêu chuyện con phải hoàn thành kia mà."

"Không mẹ à," cháu đáp. "Con không nhìn thấy tháng 7 năm sau. Con không thấy cầu tàu này trong tương lai của mình." Chiếc cầu tàu là dấu mốc thời gian của mẹ con tôi. Nó như dấu chấm câu trong cuộc sống, một khoảng lặng để nhìn lại những gì đã qua, những gì sắp tới, và chúng tôi sẽ chào đón cuộc sống ra sao. Đó là nơi mẹ con tôi lên kế hoạch cho "những thứ cần làm".

Cơn nhộn nhạo trong bao tử tôi càng dữ dội hơn. "Con còn đi trại hè năm tới mà," tôi nhắc cháu, dù nghe giống như van nài hơn. "Con còn những kỳ nghỉ mát." Một lúc sau, tôi nói thêm, "Con nghĩ mình sẽ chết vào ngày 30 tháng 3 ư? Vì chúng ta sẽ để ý con. Chúng ta sẽ chăm sóc con kỹ hơn khi ngày ấy đến gần." Tôi phải đấu tranh tư tưởng xem có nên nói ra điều đó không, bởi biết đâu tôi có thể che giấu suy nghĩ đó và không cho nó biến thành hiện thực.

"Con chỉ nói con không nhìn được xa hơn ngày 30 tháng 3," cháu đáp. "Con không thấy được việc gì xảy ra sau đó."

"Con không thấy gì sau ngày đó hết hả?" Tôi hỏi. "Lễ phục sinh? Sinh nhật của con?"

"Có thể là Lễ Tạ ơn ở nhà dì Sandy," cuối cùng cháu cũng trả lời. "Nhưng con không chắc mình thật sự nhìn thấy nó hay chỉ mong muốn nó."

"À, thế con thấy những gì? Con thấy mọi người không? Bàn tiệc? Con có thấy Giáng sinh không?"

"Mẹ, mình im lặng nhé. Chỉ ngồi đây thôi. Con phải ghi nhớ điều này."

"Nhưng Mattie à, chúng ta đang quay phim lại cảnh này," tôi đáp.

Mattie luôn muốn quay phim lúc mặt trời mọc trong vòng một phút, rồi tắt máy khoảng mười phút, rồi lại quay thêm một phút nữa để mọi người ở nhà thấy họ đã bỗ lõi cảnh đẹp như thế nào.

"Không, con muốn ghi nhớ quang cảnh này, âm thanh này. Con còn phải nhớ cả cảm xúc này nữa," cháu nói. Giọng cháu không có vẻ gì buồn bã hay u sầu, mà kiểu như, "Chà, mình sẽ nhớ những lúc này lắm," một mỉm cười được dự đoán trước.

Khi ấy mặt trời đã nhô lên gần hết. Đó là một trong những buổi bình minh rạng rỡ, tươi đẹp nhất, hoàn toàn không lẫn chút màu xám của trời đêm khi chuyển sang ngày, mà tất cả phủ một màu hồng thẫm pha chút ánh da cam. Mattie nhận xét nó giống buổi hoàng hôn hơn là bình minh – một món quà của Chúa, cháu nói, bởi nó kết hợp giữa màu cam là màu cháu thích nhất và thời điểm cháu thích nhất trong ngày, lúc mặt trời mọc.

Tôi thôi không cố tự trấn an mình nữa, và hai mẹ con cứ ngồi yên đây nhìn về phía chân trời. Tôi đặt tay mình lên tay Mattie và nói rằng tôi yêu cháu. Chúng tôi nói với nhau câu đó hàng trăm lần một ngày, ngày nào cũng thế, và chúng tôi thật sự cảm thấy thế; đó không chỉ là lời nói suông. Nhưng chúng tôi đặc biệt cần nói ra điều đó.

Trời hôm đó đẹp vô cùng – trong xanh không một gợn mây, những tia nắng nô đùa trên sóng; rực rỡ và tươi sáng. Chúng tôi thậm chí bắt đầu thấy mặt biển cuộn lên do từng đàn cá heo di chuyển – đây là điều hay xảy ra ở bãi biển Outer Banks, và lần nào chúng tôi cũng vô cùng thích thú. Riêng lần này, chúng tôi thấy nước phun lên thành vòi. Không phải cá heo, mà là cá voi! Nước cứ thế phun lên từ lỗ thở trên đầu chúng – cá mẹ và cá con. Chúng tôi thậm chí còn nghe được bài ca đep và buồn muôn thuở của chúng.

Hai mẹ con nhìn đàn cá voi bơi ngày một xa bờ rồi khuất hẳn. Chúng tôi ngồi thêm một chút nữa rồi lăn xe trở vào.

Sau một ngày vui chơi hết mình cùng mọi người, sáng hôm sau, hai mẹ con chất đồ lên xe tải và lái về nhà. Đó là sinh nhật lần thứ 10 của Mattie.



Mattie chuẩn bị đi ngắm bình minh
ở bãi biển Outer Banks,
Bắc Carolina, tháng 7 năm 1998



Mattie ngắm mặt trời mọc ở
bãi biển Outer Banks, Bắc Carolina,
tháng 7 năm 1999



CHƯƠNG 2

Cà Phê Sáng

CHƯƠNG 2

Cà Phê Sáng



Mattie, 17 tháng 7 năm 1990

Bầu trời màu xanh dưa gang của buổi bình minh
Len lỏi đằng sau những cụm mây trắng sữa
Khi mặt trời óng ánh màu nước cam

Nhô lên từ rặng cây nâu sậm như màu cà phê và bánh mì nướng.
Tôi muốn dừng chân và chia sẻ
Một ít ngũ cốc hình ngôi sao mầu nhiệm
Cho mấy chú chim tránh đông,
Nhưng kim đồng hồ
Không ngừng thúc giục,
"Nhanh chân lên, trễ xe buýt bây giờ!"¹

(1) Trích "Morning Crunch" trong tập thơ *Reflection of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 7.

Mattie rót thêm cà phê vào tách của tôi, rồi tự rót cho mình một tách khác. Hai mẹ con đã tắm rửa sạch sẽ, giờ đang ngồi xem tờ *Washington Post*. Chúng tôi trò chuyện một lúc về những mẩu tin trên báo, nói về ngày hôm qua và lên kế hoạch những việc cần làm trong ngày, đúng bảy giờ hai mẹ con ngồi vào bàn học.

Mattie đã uống cà phê từ năm học lớp hai. Chuyện đó nằm ngoài ý định của tôi. Một buổi sáng nọ năm cháu lên 7 tuổi, trời lạnh cắt da, và dù tôi đã mở máy sưởi trong xe một phút trước khi hai mẹ con chui vào, hai hàm răng cháu vẫn đánh vào nhau lopolitan sau khi xe rời nhà được vài cây số. Mỗi cháu chuyển sang màu tím ngắt.

Thân nhiệt bất ổn là nguyên nhân khiến cháu bị như thế. Có khi Mattie bị lạnh, rồi cơ thể tự động ấm lại, nhưng có khi không. Cháu càng lạnh thì tim càng đập chậm lại.

"Con lấy sô-cô-la nóng ra uống đi," tôi nhắc.

"Con sẽ ấm lại thôi mà," cháu nói. Nhưng tình hình không khá lên. Tôi nhắc cháu uống một ngụm ca-cao thêm một lần nữa, đến lúc đó cháu mới thú thật, "Con để quên ở nhà rồi."

"Sao con không nói mẹ biết?" tôi hỏi.

"Vì nhiệm vụ của con là phải nhớ đem nó theo," cháu đáp.

Mỗi sáng, Mattie chịu trách nhiệm chuẩn bị một số thứ trong ngày. Cháu phải tự làm vệ sinh cá nhân và mang theo tập vở. Cháu phải nhớ mang theo ống hít và ống xịt thuốc chống suyễn, mấy ống thuốc lỏng, và thuốc viên theo toa bác sĩ tôi để sẵn cho cháu trên kệ bếp, bỏ hết tất cả vào cái túi bao tử rồi treo lên bình khí ô-xy di động. Cháu phải bơm đầy ô-xy vào bình khí ô-xy di động từ chiếc bình ô-xy lỏng khổng lồ đặt sát tường và kiểm tra xem nó có bị hư hỏng gì không – nếu van bị nghẹt, ô-xy không truyền qua ống được. Cháu còn phải mang thêm một cái ống thông mũi dự bị (một miếng

nhựa giúp đưa ô-xy vào mũi) để phòng cái cháu đang dùng bị gãy. Và nếu phải ngồi xe một tiếng đồng hồ để đến trường đại học cùng tôi thay vì đi học – như cái hôm trường cháu đóng cửa – thì cháu phải nhớ mang theo bình giữ nhiệt đựng sô-cô-la nóng hoặc trà thảo dược nóng. Tôi luôn đặt nó trên chiếc bàn nhỏ gần cửa ra vào. Tôi tin rằng Mattie cần cân bằng giữa quyền lợi cá nhân và trách nhiệm, đồng thời phải biết tự chăm sóc bản thân. Nếu cháu đến trường, tôi đâu có ở đó để kiểm tra thiết bị y khoa, và với tình trạng này, tôi cũng không biết mình sẽ sống bao lâu để lo cho cháu.

Tôi tự hào vì Mattie có tinh thần trách nhiệm, nhưng trong chuyện này, cháu lại nghiêm trọng hóa quá, và tôi cảm thấy mình thật tệ hại – tệ hại vì đó là trách nhiệm *của tôi*. Đáng lý mỗi sáng tôi phải đảm bảo con trai mình có tất cả mọi thứ cần thiết khi cháu báo với mẹ rằng mình đã chuẩn bị xong; tệ hại vì mỗi sáng thức dậy, Mattie đã đủ khổ sở khi phải loay hoay ra khỏi căn hộ nhỏ tí của hai mẹ con, khê nệ lôi theo hai bình ô-xy trong khi tôi vừa ngồi trên xe lăn vừa kéo thêm hai bình khác phía sau cháu; tệ hại vì tôi không có nổi hai đô-la thừa trong túi để ghé vào cửa hàng tiện lợi mua cho con một ly sô-cô-la nóng khác; tệ hại vì thứ thức uống nóng tôi có sẵn cho cháu lúc đó là ly cà phê của tôi – không đường, và tôi nghĩ cháu sẽ không nuốt nổi thứ nước đắng đó.

Tôi bảo cháu nhấp vài ngụm, báo trước rằng tôi chỉ bỏ kem chứ không bỏ đường, nên chắc cháu sẽ không thích, nhưng nó sẽ giúp người cháu ấm lên.

Cháu uống một ngụm, rồi một ngụm nữa, rồi nhận xét, "Đây là thứ nước ngọt nhất mà con từng uống!"

"Mẹ đã uống mấy tách trước khi ra khỏi nhà rồi," tôi nói. "Con uống hết đi." Tôi cho rằng ngày hôm ấy cháu thích cà phê vì cháu bị lạnh, và cũng bởi cảm giác được uống cà phê của người lớn cũng thích thích, và mọi chuyện sẽ dừng ở đó.

Mấy ngày sau, vào buổi sáng thứ Bảy, cháu trèo vào giường với tôi để ôm mẹ, điều cháu vẫn làm mỗi cuối tuần. Chúng tôi mở ti-vi lên xem hoạt hình, đọc báo.

Riêng sáng thứ Bảy đó, vài ngày sau buổi sáng cháu bị lạnh, tôi định ngồi vào xe lăn để đi rót thêm cà phê thì Mattie nhảy lên nói, "Để con! Để con mang cà phê vào giường cho mẹ. Con biết mẹ thích uống như thế nào!"

Sau khi mang vào cho tôi, cháu nói còn một chút xíu cà phê dưới đáy ấm và cháu xin được uống hết chỗ đó. Tôi bảo cháu bụng ấm tới cho tôi xem. Còn khoảng nửa tách, và tôi luôn pha cà phê loãng để tiết kiệm tiền, vậy nên tôi đồng ý.

Thứ Bảy tuần tiếp theo, cháu lại xin uống cà phê. Đến nước đó thì tôi phải hỏi ý kiến bác sĩ. Bác sĩ cho biết, một tách cà phê một ngày không những không sao, mà nó còn giúp Mattie thở dễ dàng hơn bởi chất caffeine có thể hữu dụng cho mấy đứa trẻ gặp vấn đề về hô hấp hoặc bị suyễn. Vậy là kể từ đó, Mattie được uống cà phê sáng, thậm chí còn trở thành fan cuồng Starbucks.

Câu chuyện về Mattie và cà phê sáng không chỉ đơn giản có thể. Cháu và tôi bắt đầu thói quen uống cà phê sáng không phải từ năm cháu bảy tuổi, mà từ lúc tôi phát hiện mình mang thai cháu.

Trước khi có con, tôi chưa bao giờ đụng vào cà phê. Tôi bắt đầu một ngày bình thường của mình bằng hơn hai cây số rưỡi chạy bộ và tập aerobic, không hề nạp tí caffeine nào vào người. Nhưng vào mùa xuân năm 1985, tầm một năm sau khi tôi lập gia đình và sắp bước sang tuổi 26, tự dưng tôi lên cơn thèm cà phê. Một tuần sau, tôi phát hiện mình mang thai đứa con đầu lòng, Katie, và tôi vội vàng bỏ cà phê vì nhiều cảnh báo cho biết chất caffeine không tốt cho thai nhi.

Chuyện tương tự xảy ra khi tôi mang thai đứa thứ hai, rồi đứa thứ ba – một tuần trước khi có kết quả thử thai, tôi bắt đầu thèm cà phê, rồi lại vội vàng bỏ cà phê khi biết chắc mình đã mang thai.

Sau khi đứa con thứ ba là Jamie ra đời với chứng bệnh không khác gì hai đứa đầu, tôi quyết định sẽ không sinh thêm đứa nào nữa. Các bác sĩ còn chưa biết tên gọi của căn bệnh gây ra cái chết của các con tôi, nhưng rõ ràng đó không phải là trường hợp xảy ra một lần hay dị tật thể lặn như họ đã nói trước đó.

Tôi đã rất thận trọng để không mang thai thêm lần nào nữa. Thế nên khi lên cơn thèm cà phê vào một sáng thức giấc trước ngày lễ Giáng sinh năm 1989, tôi gần như phát khóc.

Tôi đến phòng khám phụ khoa của nhà thờ, và nhân viên phòng khám bước ra với kết quả dương tính, kêu to, "Xin chúc mừng!" Còn tôi bật khóc. Tôi biết đó gần như là một phép màu, nhưng tôi sắp sửa sinh thêm một đứa bé nữa để nó chịu khổ rồi chết. Quả thật là rất khổ tâm khi tôi vừa cảm thấy tuyệt vời với đứa con trong bụng vừa tự hỏi, có phải mình lại làm cho con khổ hay đang trao cơ hội sống cho con.

Tôi gọi điện cho cha sở và xin được gặp cha, tôi muốn biết giữa việc sinh con và phá thai, cái nào tệ hơn. Cha sở nhìn tôi và đáp, "Đứa trẻ này đã được thụ thai – con đã ban cho nó sự sống. Không còn là sự lựa chọn nữa. Đây là món quà của Chúa." Đó chính là giây phút tôi quyết định, nếu bé là con trai, tôi sẽ đặt tên nó là Matthew, nghĩa là "mon quà của Chúa". Cháu không phải là đứa con ngoài ý muốn – cháu là một linh hồn cần được mang đến thế giới này.

Khi bụng tôi bắt đầu lùm lùm, những người ở nhà thờ nói, "Tôi rất lấy làm tiếc." Bác sĩ sản khoa của tôi và một số bác sĩ chữa bệnh cho Jamie khuyên tôi nên bỏ thai. Mọi người nhìn tôi như một con quái vật vì đã để thụ thai lần nữa. Đó là một trong những giai đoạn cô đơn nhất đời tôi. Chỉ có Sandy động viên tôi, "Chúc mừng chị, thêm một đứa con nữa để yêu thương!"

Cảm nhận con mình lớn lên và cựa quậy trong bụng là một trong những niềm vui to lớn nhất của những người làm mẹ. Không gì tuyệt hơn cảm giác đứa con chạm vào mình từ bên trong. Thế

nhưng mỗi khi cảm nhận được sự hiện diện của Mattie, tôi biết nếu y học vẫn giật chân tại chỗ, cháu sẽ được sinh ra chỉ để sớm bỏ tôi mà đi. Trái tim tôi vừa hạnh phúc vừa đau đớn. Tôi như muốn vỡ vụn vì sợ hãi.

Thế rồi, một buổi sáng ngày 17 tháng 7 năm 1990, cơn chuyển dạ đau chưa từng thấy ập đến. Khi đó tôi đang mang thai tuần thứ 36, và với kinh nghiệm từ những lần sinh trước, tôi biết đây không phải là dấu hiệu lành.

Mãi đến trưa, cổ tử cung tôi vẫn chưa giãn nở. Chẳng có lần nào sinh mà tử cung của tôi nở cả. Khi đó tôi chưa hiểu, nhưng đó là dấu hiệu cho thấy tôi mang chứng bệnh giống các con mình. Cổ tử cung giãn nở khi sinh con là phản xạ tự động, mà tôi thì chưa bao giờ có được điều đó.

Vài giờ sau, bác sĩ nói với tôi rằng tôi phải sinh con ngay hôm đó vì các dấu hiệu sống của đứa trẻ đang thay đổi bất thường. Tôi nói không, bởi vì cũng ngày này, ba năm về trước, con gái lớn Katie của tôi qua đời, và tôi không thể sinh một đứa khác vào ngày giỗ của con gái mình. Nó sẽ khiến chuyện sinh-tử trở nên lẩn lộn.

Đến 5 giờ chiều, bác sĩ cho biết họ phải đưa tôi lên bàn mổ ngay lập tức, cả tôi và con tôi đều có thể mất mạng vì cả huyết áp lẫn nhịp tim của hai mẹ con đều không ở mức bình thường. Bà nhắc tôi vẫn còn một đứa bé đang ở nhà chờ tôi – Jamie vẫn còn sống và chạy nhảy tung tăng như mọi đứa trẻ khác, dù cháu phải cần đến sự hỗ trợ của máy móc. Vậy nên tôi đồng ý không chờ đợi đến nửa đêm nữa.

Ngay khi họ lôi đứa bé ra, tôi như sống lại thời khắc tôi sinh bé Katie – không nghe thấy tiếng khóc của bé. "Làm cho nó khóc đi," tôi hét lên ngay khi con bé vừa ra khỏi lòng mẹ. "Làm cho nó khóc đi, LÀM CHO NÓ KHÓC ĐI!"

Trong vòng 10 phút, họ mang bé Katie xám ngắt và không có dấu hiệu thở lao ra khỏi phòng sinh, chạy thẳng lên Khoa Chăm sóc Đặc biệt dành cho trẻ sơ sinh (ICU). Trong vòng 20 phút, con bé được cho thở máy và các bác sĩ không hiểu nổi tại sao đứa con nặng hơn hai ký rưỡi của tôi lại phản ứng không khác gì đứa trẻ sinh non nặng chưa tới nửa ký. Sau 45 phút, họ báo tôi rằng phải chuyển bé lên bệnh viện tuyến trên vì ở đây không đủ trang thiết bị đáp ứng được nhu cầu cấp thiết của bé. Họ cho tôi thò tay vào lồng áp vuốt ve con trước khi họ mang nó đi. Đó là lần đầu tiên tôi nhìn thấy Katie, và tôi phải bối rối loại ống dẫn ra mới chạm được vào bé.

Con bé mới xinh xắn làm sao – một đầu đầy tóc thẫm màu và mẩy cộng vàng loe hoe trước trán, chõ mà chẳng bao lâu bác sĩ phải cạo đi để luồn kim truyền dịch vào đầu vì trẻ sơ sinh quá nhỏ, không tìm được tĩnh mạch ở cánh tay. Nhưng khắp người bé là các loại ống màu xanh, màu trắng nối vào máy thở, những sợi dây màu xám chạy chằng chịt và băng dính dán đầy mặt bé để giữ các loại dây nhợ lại với nhau.

Đó là hình ảnh đeo đẳng tôi suốt hai mươi năm sau. Tôi đến bệnh viện, mong chờ được đón đứa con bình thường, khỏe mạnh nhưng thay vào đó, Katie sống 20 tháng thì hết 14 tháng tôi túc trực trong ICU. Katie thậm chí phải mở lỗ khí quản để nối ống vào máy thở vì con bé không tự thở được. Thế rồi, dù quặt queo lớn lên, nó vẫn tập đi, tập nói và nhảy nhót đùa vui với mọi người. Một ngày nọ, con bé chết vì thận và bàng quang ngừng hoạt động, hậu quả của một trận kịch phát loạn dưỡng cơ.

Khi đó tôi đang mang thai đứa con thứ hai, Stevie, được bảy tháng, đứa bé mà theo lời bác sĩ là "sẽ khỏe mạnh bình thường", vì Katie được cho là một trường hợp bất thường không biết trước, và họ trấn an tôi rằng chuyện đó sẽ chẳng xảy ra lần nữa đâu.

Cũng sinh non trước một tháng, nhưng ban đầu Stevie có vẻ ổn, cân nặng được ba ký. Cháu được mang vào ICU để đề phòng chuyện tương tự xảy ra như với Katie. Thế rồi họ xác định Stevie bị hạ

đường huyết và có những đợt ngừng thở. Khi được tầm ba hay bốn ngày tuổi, nhịp tim cháu tụt xuống còn 40 nhịp/phút – trong khi trẻ bình thường phải trên 100 – và khi được ba tháng, cháu cũng phải nối ống thở y như cô chị. Khi đó, cân nặng của cháu chỉ còn một ký rưỡi, sức khỏe suy sụp còn nhanh hơn Katie. Thế nhưng, thằng bé vẫn là một đứa trẻ xinh đẹp với mái tóc nâu vàng và cặp mắt xanh dương sáng – một vẻ đẹp khác hẳn Katie, tóc con bé về sau chuyển sang màu vàng hoe và mắt màu xanh da trời nhạt pha chút xám. Stevie thường nhìn tôi cười toe toét.

Khi cháu được sáu tháng, tôi tổ chức tiệc mừng nửa năm cháu mở mắt chào đời. Tôi cần một cái cớ gì đó để ăn mừng, và vài người bạn đã chọc ghẹo tôi. Tôi mua cho cháu một cái bánh kem hình con gấu và treo bong bóng tràn ngập căn hộ nhỏ. Hai ngày sau, 20 phút sau khi tôi quay phim cháu chơi với mấy quả bóng còn sót lại – Stevie cũng tắt thở. Một bình ô-xy của cháu không hoạt động vì van bị nghẹt, và khí ô-xy không truyền lên được.

Sau khi Stevie qua đời, tôi không những phải đi điều trị tâm lý mà còn phải đến bệnh viện kiểm tra lại bộ mã gen của mình. Họ không tìm ra bất thường nào trong các tế bào của tôi lẫn của cha các con tôi. Khi ấy, tôi vẫn hết sức khỏe mạnh và vận động thường xuyên. "Chúng tôi không thể giải thích được chứng bệnh này," họ nói, "nhưng đó là một gien lặn, vậy nên mỗi lần mang thai, tỷ lệ con chị mắc bệnh sẽ là 1/4. Chị đã có hai đứa bị rồi nên đứa thứ ba sẽ không bị nữa." Tất cả chúng tôi đều lạc quan rằng lần sinh con kế tiếp của tôi sẽ ổn.

Bốn tháng sau khi Stevie qua đời, cơn thèm cà phê lại đến với tôi lần thứ ba. Tôi đi xét nghiệm và kết quả là dương tính. Tôi sinh Jamie vào tháng 2 năm 1989. Lần này tôi cũng sinh cháu khi mang thai được 36 tuần. Một phút sau khi sinh, tôi có một cậu con trai "mạnh khỏe". Nhưng chỉ năm phút sau, đứa con mới sinh của tôi trở nên mềm nhũn, và sau 20 phút, có người đến báo với tôi rằng, "Chúng tôi sẽ đặt ống cho bé dễ thở hơn." Đó là cách thông báo nhẹ nhàng đến những bậc cha mẹ chưa từng trải qua chuyện này. Tôi thừa biết mình đang gặp chuyện gì.

Các bác sĩ khuyên tôi nên đặt ống thở khí quản sớm cho cháu, thay vì đợi đến khi Jamie không còn tự thở được. Bốn tuần tuổi cháu đã được đặt ống, và đến khi đầy năm, cậu bé với mái tóc vàng xoăn và cặp mắt màu nâu sáng, giống tôi, lớn lên bình thường như những đứa trẻ cùng trang lứa, tập đọc những chữ cái đầu tiên, biết hát, biết nhảy. Với cháu, niềm vui bé nhỏ mà tôi gọi là Moose một cách trìu mến, tôi đã học được cách điều trị đón đầu thay vì chờ đến khi bệnh kịch phát.

Thế nhưng, tôi vẫn quyết tâm không sinh thêm đứa con nào nữa, bởi Jamie không thể thở nếu không có máy, và các bác sĩ chẳng đưa ra được lời giải thích nào cho tình trạng của các con tôi. Thế rồi, chẳng bao lâu sau sinh nhật đầu tiên của Jamie, tôi lại lên cơn thèm cà phê lần thứ tư. Đó là ngày trước lễ Giáng sinh năm 1989. Trong lần mang thai này, bác sĩ nói với tôi rằng một tách cà phê một ngày cũng không hại gì, vậy là Mattie và tôi đã uống cà phê sáng cùng nhau ngay từ khi cháu tượng hình.

Quá trình mang thai Mattie cũng bình thường, biểu đồ tăng trưởng cho thấy bé vẫn lớn lên, tăng trọng với tốc độ ổn định. Khi các con còn ở trong bụng tôi, cơ thể tôi đảm bảo sự sống cho chúng. Nhưng giây phút Mattie vừa ra đời, bốn năm rưỡi sau ngày tôi sinh Katie, tôi thấy mình rơi vào hoàn cảnh y hệt.

"Làm cho nó khóc đi."

"Chúng tôi đang cố hết sức."

"LÀM CHO NÓ KHÓC ĐI! Nhéo chân nó. Đét đít nó."

"Chúng tôi đang cố đây. Chị cần bình tĩnh."

Với ba đứa con đầu, các bác sĩ và y tá trong phòng nói họ sẽ làm mọi cách để đứa trẻ khỏe mạnh bình thường. Nhưng với Mattie, họ nói, "Chúng tôi rất tiếc. Chị có muốn làm lễ rửa tội cho bé trước khi bé mất không?" Họ không tin thằng bé qua nổi đêm đó. Tay chân nó đã tím đen vì không truyền được ô-xy.

Tôi dặn bác sĩ ngay từ đầu là trước khi đóng ổ bụng tôi lại thì nhớ thắt ống dẫn trứng để tôi không có thai thêm lần nào nữa.

Một tháng sau, Mattie đã đủ sức để về nhà – với điều kiện là cháu phải được nối với nguồn ô-xy bổ sung và máy theo dõi tình hình – thì đột nhiên tim cháu ngừng đập. Tôi vừa bắt đầu chở cháu đến nhà thờ thì chuông báo tim đập chậm vang lên. Tôi lắc người cháu để kích thích nhưng chuông vẫn reo. Đó là một ngày tháng 8 đẹp trời, và tôi gõ kính mát ra, chứng kiến con mình đổi sang màu xanh dương y chang màu cái ghế ngồi xe hơi dành cho trẻ con của cháu. Tôi ẵm Mattie lẩn mẩn thiết bị của cháu chạy trở vào hiên nhà, nơi Jamie đang ngồi trên xích đu và được một y tá trông nom. Jamie được nối vào hệ thống máy móc nặng hơn 50 ký, thế nên nữ y tá phải để cháu ở đó, chạy vào nhà gọi cấp cứu. Trong lúc chờ đợi, tôi chộp lấy mặt nạ thở từ mũi của Mattie để vào miệng mình. Tôi chuẩn bị hô hấp nhân tạo (CPR) cho cháu và tôi muốn cung cấp cho cháu càng nhiều ô-xy càng tốt, nhưng tôi tự hỏi, mình phải thổi bao nhiêu không khí vào miệng đứa trẻ sơ sinh nặng gần hai ký? Đồng thời tôi phải dùng sức ép tim, cũng chẳng biết phải tạo áp lực bao nhiêu là vừa đối với đứa trẻ bé xíu này. Tôi đặt hai ngón tay lên ngực cháu và bắt đầu.

Lưỡi cháu lạnh như đá, đầy nhớt và chặn đường thở, vậy nên khi thổi ngạt cho cháu, tôi phải dùng lưỡi mình đè lưỡi thẳng bé xuống. Mỗi lần tôi thổi ngạt hay ép ngực, đèn trên máy theo dõi sức khỏe lại sáng lên, nhưng khi tôi ngưng thì đèn tắt. Mattie đã xám ngoét. Sau vài phút, tôi nghe còi xe cứu thương hụ từ xa. Các nhân viên cấp cứu xộc vào. Tôi lùi lại và kêu lên, "Mattie, làm ơn tỉnh lại đi con," ngay lúc đó, lưng cháu cong lên và tim cháu tự động đập trở lại. Thế nhưng các nhân viên cấp cứu cho biết trong cháu không ổn tí nào. Đồng tử Mattie đã giãn và không còn phản ứng với ánh sáng – một dấu hiệu cho thấy tổn thương não nghiêm trọng đã xảy ra trong quá trình tim cháu ngừng đập và rất có thể cháu đã bị chết não.

Một giờ sau, khi chúng tôi đến bệnh viện, Mattie bắt đầu ợ ẹ, mắt nhìn quanh và huơ tay múa chân. Cháu đòi bú! Bác sĩ nói nếu tim cháu ngừng đập thì không cách gì thằng bé tinh táo, linh hoạt như vậy, nhưng máy theo dõi sức khỏe ghi nhận tình trạng ngưng tim kéo dài năm phút rưỡi.

Họ bảo tôi rằng não có thể bị phù sau sự cố này, và họ muốn xem xét tình trạng của cháu thêm. Họ nói có thể đặt ống thở cho cháu nhưng không khuyến khích tôi làm thế, bởi sẽ có hiện tượng chết não xảy ra. "Nhiều khả năng bé sẽ không thể đi đứng, nói chuyện và suy nghĩ như một đứa trẻ bình thường," họ nói với tôi. "Chỉ nên xem xét việc đưa cháu vào viện chăm trẻ và không quá gần gũi với cháu nữa." Tôi không bao giờ nghĩ đến chuyện buông xuôi với Mattie, đứa con đã gắn bó với tôi từ ngày mang thai. Vài ngày sau, thằng bé được đặt ống thở lần đầu tiên.

Mấy năm sau quả là một cơn ác mộng, tôi xoay như con thoi trong ICU với hết Jamie rồi đến Mattie, có khi là cả hai đứa. Tháng 11 năm 1990, Jamie bị sốc nhiễm trùng và tổn thương não nghiêm trọng sau một cơn ngưng tim, vì đường ống truyền máu và thuốc vào người cháu bị nhiễm trùng. Trong khi đó, Mattie liên tục bị khó thở và nhiễm trùng đường hô hấp. Tôi cảm thấy kiệt sức và quá tải. Vài tháng trước khi Mattie lên hai, tôi có nói cho một trong các bác sĩ của Mattie biết là mình hay bị mệt, tôi nghĩ mình bị bệnh bạch cầu đơn nhân hoặc bị nhiễm khuẩn do bị bọ ve cắn, hoặc đơn thuần mệt mỏi vì quá căng thẳng. Bác sĩ thấy mi mắt tôi sụp xuống, dấu hiệu thường gặp của bệnh về thần kinh cơ, và ông đề nghị tôi đi xét nghiệm.

Tôi làm theo, và nhận được "tin tốt và tin xấu".

"Tin tốt" là họ đã tìm ra nguyên nhân gây ra chứng bệnh mà tất cả các con tôi mắc phải. Ty thể của tôi thiếu mất 94% thành phần quan trọng, và tôi đã truyền cho các con mình chứng bệnh đó – ngoại trừ một thứ, bệnh của chúng nặng hơn tôi. Tôi phát bệnh loạn dưỡng cơ trong giai đoạn trưởng thành, nhưng mức độ trầm

trọng của bệnh sẽ gia tăng ở các thế hệ sau. Tế bào các con tôi càng thiếu hụt thành phần ấy trầm trọng hơn nữa, vì thế mà chúng mới yếu ớt như thế từ lúc mới chào đời.

Và "tin xấu" theo họ nghĩ, đó là "tất cả các con chị rồi sẽ chết. Nếu một đứa sinh ra mang thể nhẹ thì tất cả các anh chị em của nó cũng bị nhẹ. Chúng sẽ sống sót mà không cần đến thiết bị hỗ trợ," vị bác sĩ giải thích. "Nhưng nếu một đứa chết, tất cả anh chị em nó cũng sẽ chết. Chúng tôi gọi đó là 'thể chết người, từ lúc sơ sinh.' " Dù có thêm thông tin thì căn bệnh của chúng tôi khi ấy (và mãi đến nay) vẫn chưa được hiểu tường tận, với những triệu chứng hết sức lạ lùng, và đột biến trong bộ gien của chúng tôi quá hiếm, đến nỗi chỉ có tôi và bốn đứa con của tôi là những trường hợp duy nhất được ghi nhận trên thế giới.

Jamie đã bị suy đa tạng kể từ lần sốc nhiễm trùng đó. Cộng thêm các thông tin mới nhận, tôi quyết định nếu cháu bị một cơn kịch phát tiếp theo, chúng tôi sẽ ngừng các "nỗ lực cứu chữa" nhằm kéo dài cuộc sống cho cháu.

Ngược lại, Mattie, khi ấy gần hai tuổi, vẫn khỏe mạnh, và tôi nghĩ biết đâu các bác sĩ đã nhầm lẫn trong việc chẩn đoán đứa con nào của tôi cũng mắc bệnh mà chết. Khi ấy cháu đã bỏ ống thở vài tiếng đồng hồ trong ngày. Một tuần sau, các xét nghiệm cho thấy cháu không cần gắn ống thở ban đêm khi ngủ nữa. Một thời gian ngắn sau, tôi bàn với các bác sĩ và quyết định gỡ ống nối khí quản cho cháu. Hệ thống ống nối và máy thở đã giúp Mattie vượt qua thời kỳ sơ sinh đầy bất ổn, nhưng đồng thời nó cũng gây ra những vấn đề đe dọa tính mạng. Trong trường hợp tình hình xấu đi, chúng tôi sẽ lại nối ống để cháu thở dễ dàng hơn.

Lúc này, Mattie cho thấy cháu đã phát triển về mặt cảm xúc lẫn trí tuệ trước tuổi. Khi được 13 tháng, cháu chạy lại gần một bé gái đang khóc vì trái banh của bé bị lăn đi chỗ khác, nhặt banh đưa lại cho bé, xoa đầu bé và hôn bé một cái – thể hiện sự cảm thông đầy hồn nhiên của trẻ. Mới lên ba, cháu đã đọc được chữ, và sau khi gõ

ống thở khí quản, trong những buổi âm ngữ trị liệu bằng thẻ với các chuyên gia, cháu tự nhiên "phát âm" được. Khi được bốn tuổi, cháu đã bắt đầu sáng tác thơ.

Cũng trong năm đó, một buổi sáng khi chương trình truyền hình dành cho trẻ con kết thúc trên ti-vi, bất ngờ một dòng tin vắn về việc thành phố Oklahoma bị đánh bom xuất hiện trên bản tin trước khi tôi kịp tắt màn hình. Tôi giải thích với Mattie rằng có người lựa chọn làm điều không tốt và chúng ta phải cầu nguyện cho các nạn nhân, nhưng cháu nói không, ta phải cầu nguyện cho những ai gây ra chuyện đó vì họ là những người đã mất đi sự dẫn dắt của Chúa. Mattie không chỉ đọc và viết khi còn rất bé, cháu còn phát triển triết lý về hòa bình, dù khi ấy hai mẹ con tôi chưa ai có thể diễn tả những điều này thành lời.

Về mặt nào đó, tiên lượng của các bác sĩ đã hoàn toàn chính xác sau khi Mattie sống sót qua đợt ngưng tim hồi còn bé tí, rằng cháu sẽ không bao giờ suy nghĩ như một đứa trẻ bình thường.

Tôi muốn cho con mình học trường công gần nhà dù cháu rất sảng dạ, và sức khỏe của cháu cũng có nhiều vấn đề. Tôi cảm thấy cháu cần được sớm tiếp xúc với các bạn nhỏ cùng trang lứa. Nhưng mọi chuyện chẳng bao giờ như tôi mong đợi. Một phần bởi cháu đã học vượt vài lớp, thế nên khi lên 8 tuổi, cháu nhỏ tuổi hơn rất nhiều so với bạn cùng lớp. Và vì sức khỏe không cho phép, Mattie hiếm khi ra khỏi lớp vào giờ ra chơi cùng với chúng bạn. Chưa kể quy định của nhà trường khiến các bạn nhỏ khác không thể ở lại lớp vào giờ ra chơi cùng với cháu. Mattie còn rơi vào hoàn cảnh là được mọi người biết đến nhưng không có ai bầu bạn. Mặc dù nổi tiếng, hiếm khi cháu được bạn rủ đi chơi hay đến nhà bạn chơi sau giờ học. Một người mẹ thậm chí còn hủy lời mời Mattie đến dự sinh nhật con bà một tiếng đồng hồ trước khi bữa tiệc diễn ra, vì bà thấy mình khó lòng coi sóc các nhu cầu y tế của cháu, dù tôi đã hứa là sẽ ngồi chờ trong xe tải ngay bên ngoài. (Tôi không thể vào trong vì nhà không có lối lên xuống dành cho xe lăn).

Ngoài chuyện không có nhiều dịp tương tác với bạn bè cùng trang lứa và tình trạng sức khỏe sa sút, chuyện đi học mỗi ngày đối với Mattie càng lúc càng khó duy trì. Ngày học cuối cùng của cháu ở trường là vào mùa thu năm 1999, năm cháu được 9 tuổi. Lẽ ra cháu còn có một buổi tham quan trung tâm khoa học với trường, và cháu thích lắm vì không phải lúc nào cháu cũng được tham gia các hoạt động do trường tổ chức. Có khi thì tôi chẳng có nổi vài đô-la để đóng phí cho con, cũng có khi là do cháu không thể đi bộ kịp các bạn khi đến nơi.

Tuy nhiên, đến thời điểm này thì cháu đã có xe lăn và tôi không còn phải lo lắng chuyện tiền bạc nữa. Nhưng khi chúng tôi đến trường ngày hôm ấy, họ bảo cháu phải đi một mình trên chiếc xe buýt đặc biệt thuê riêng cho cháu chứ không được đi cùng với các bạn khác, dù chiếc xe phù hợp với Mattie có dư chỗ cho những đứa trẻ khác. Đôi co một hồi, vài đứa bạn cùng lớp được phép đi chung với cháu, nhưng mọi chuyện chẳng có gì vui vẻ.

Tối đó, tôi bàn với Mattie về ý tưởng học tại nhà. Cháu vui lắm. Dù là người hướng ngoại và thích gặp gỡ bạn bè ở trường, cháu lại chẳng có cơ hội thật sự gần gũi với bất kỳ ai. Và cháu cũng mệt nữa. Tình trạng sức khỏe của cháu vào thời điểm ấy không được tốt lắm, và việc di chuyển từ nhà đến trường và ngược lại khiến cháu mất nhiều sức lực.

Tháng 9 năm 2000, một tháng rưỡi sau cuộc đối thoại nhiều điểm gở đó trên cầu tàu, chúng tôi bắt đầu buổi học tại nhà vào ngày khai giảng năm học mới, ngay sau lễ Lao động. Ngày hôm đó không chỉ là ngày đầu tiên của một năm học trọn vẹn tại nhà của Mattie, mà còn là năm học cấp ba đầu tiên của cháu. Khi tôi cho cháu nghỉ học tại trường một năm trước đó, cháu nhanh chóng hoàn tất chương trình cấp hai và giờ đã sẵn sàng bước vào chương trình cấp ba đầy thử thách.

Cũng trong tháng 9 năm ấy, bên cạnh chương trình học nâng cao, chỗ ở của chúng tôi cũng đổi mới. Vẫn là căn hộ thuê dưới tầng

hầm, y như căn trước, và lần này nhà không có cửa sổ, có điều nó được sơn trắng nên có cảm giác sáng sủa hơn chỗ cũ. Thêm vào đó, tuy Mattie rất quý gia đình chủ cho chúng tôi thuê căn hộ trước, nhưng bù lại trong lần chuyển nhà này, hai anh em trai con nhà chủ mới ở tầng trên cũng học tại nhà, và cô bạn Hope của Mattie sống gần đó, vậy là cháu đã có bạn để chơi.

Các con của Sandy cũng bầu bạn với Mattie. Chúng dẫn Mattie đến các sự kiện trong vùng như các buổi biểu diễn nghệ thuật, hoặc có khi chúng giúp trông coi Mattie những khi tôi phải lên lớp buổi tối và cháu không muốn theo mẹ. Thời điểm đó tôi đang dần hoàn tất bằng Tiến sĩ về giáo dục trẻ em ở Đại học Maryland. Mattie còn thích đến nhà thờ để đọc Kinh thánh vào mỗi thứ Tư, cả Cựu Ước lẫn Tân Ước.

Sau thánh lễ ngày thứ Tư, theo thường lệ chúng tôi ghé sang nhà Lorraine và Don Retzlaff – hai người Mattie gọi là cô Lorraine và chú Don. Những người bạn tuyệt vời này sẵn lòng giúp hai mẹ con tôi làm mọi thứ từ giặt giũ cho đến thay nhớt xe tải. Họ còn lo cho chúng tôi ăn uống nữa; Mattie có những bữa sáng ngon lành – bánh kếp với thịt heo muối chiên giòn, bánh mì nướng kiểu Pháp, lúc nào cũng có mấy món đặc biệt. Và họ còn kết nối chúng tôi với chương trình bếp ăn từ thiện của nhà thờ, ở đó chúng tôi nhận được nhiều thứ do những cá nhân tốt bụng đóng góp sau khi dọn dẹp nhà bếp – một lọ ô-liu đen, một hộp thịt nguội đủ loại, hoặc một hộp đậu hầm.

Lý do hai mẹ con tôi phải sống nhờ vào lòng hảo tâm của mọi người là vì sau khi hôn nhân tan vỡ, văn phòng luật nơi tôi làm việc phải đóng cửa khiến tôi trở nên thất nghiệp. Với tình trạng sức khỏe của tôi lẫn Mattie ngày một sa sút, việc tìm được một công việc thỏa mãn những nhu cầu thường nhật của hai mẹ con quả là một thử thách. Kết quả là thu nhập của tôi trở nên eo hẹp, chủ yếu sống dựa vào phần phụ cấp ít ỏi từ trường đại học tôi đang theo học bằng tiến sĩ, cộng thêm sự tử tế và rộng lượng của bạn bè.

Gia đình Retzlaff là một trong số những người đã dang tay giúp đỡ khi chúng tôi rơi vào tình cảnh túng thiếu, bắt đầu từ mùa Giáng sinh năm 1997, một trong những năm khó khăn nhất của chúng tôi. Năm đó, tôi trả 3 đô-la cho một cây thông gần như trơ trọi, để Mattie và tôi đày vào góc nhà rồi treo đồ trang trí lên. Có một vấn đề ở đây là cái cây nồng nặc mùi nước tiểu vì chú chó nào đó đã vô tư xả vào gốc cây, tôi phải treo ba cái túi thơm hình cây thông xen lẫn mấy món đồ trang trí để át bớt mùi khai. Don vô tình ghé sang – rồi anh bắt đầu nói những câu như, "Hai mẹ con ăn Nô-en thế nào?" và "Hai mẹ con ghé sang nhà chúng tôi ăn tối vào ngày Chủ Nhật sau khi tan lễ nhé." Vậy là kể từ đó, mỗi mùa Giáng sinh, anh đều bảo Mattie vào khu nhà anh tìm một nhánh cây thường xanh, rồi Don sẽ đốn nó cho hai mẹ con mang về chung. Khi để nó vào góc nhà, treo đồ trang trí lên, nhánh cây khổng lồ nhìn khá giống một cái cây, mang đến không khí Giáng Sinh mà chúng tôi đang còn thiếu.

Ngoài việc giúp đỡ hai mẹ con về mặt vật chất, Don còn dành thời gian cho Mattie, điều vốn rất có ý nghĩa với cháu. Anh dạy cháu lái chiếc xe chơi golf. "Queo sang phải, Mattie, queo PHẢI!" Anh la lớn trong lần lái thử đầu tiên, khi chiếc xe chuẩn bị lao vào một bụi cây tử đinh hương đầy ong. Nhưng Mattie không điều khiển được. Cháu chộp lấy bình ô-xy và nhảy lộn mèo ra khỏi chiếc xe, miệng hét to, "Thân ai nấy lo!" trong khi Don cùng chiếc xe không người lái bay thẳng vào bụi.

Những ngày thứ Tư ở cạnh gia đình Retzlaff là quãng thời gian nghỉ ngơi tuyệt vời trong tuần của hai mẹ con. Nhưng ngay cả vào những ngày đó, chúng tôi vẫn chào đón ngày mới theo thói quen – cà phê sáng và chuyện trò, về ngày hôm trước và ngày hôm nay. Tất thảy mọi người ai cũng cần phải xem xét lại những gì đã qua và những gì sắp tới. Nhưng việc lên kế hoạch hàng ngày để tự nhắc nhở mình sống với hiện tại đặc biệt quan trọng với Mattie và tôi, bởi trong khi những kế hoạch của các gia đình khác có lúc không được như ý muốn, thì với chúng tôi điều đó xảy ra gần như thường xuyên. Những lần đau ngực, những cơn rối loạn khiến

Mattie không thể suy nghĩ thấu đáo, những biến chứng khác – ngày nào cuộc sống cũng làm chúng tôi bất ngờ cả.

Làm gì có kế hoạch nào cho việc sinh ra ba đứa con để chúng lần lượt chết, còn đứa thứ tư thì sức khỏe ngày càng tồi tệ dù đã có nhiều thiết bị y khoa tiên tiến hỗ trợ. Làm gì có kế hoạch nào cho việc bỗng dưng một ngày tôi phát hiện ra mình mang cùng căn bệnh giống với các con, khiến việc nuôi dạy đứa con còn lại của tôi trở nên khó khăn hơn, chưa kể cảm giác tội lỗi khi biết chính bộ gien di truyền của tôi gây ra tất cả. Làm gì có kế hoạch nào cho việc chăm sóc một đứa trẻ vốn cô đơn, lạc lõng không chỉ vì những nhu cầu y tế đặc biệt mà còn vì trí thông minh vượt bậc của cháu. Tôi cũng đâu có lên kế hoạch cho việc cháu ngồi xe lăn, càng lớn càng yếu, nhu cầu ô-xy và thuốc men ngày một tăng, mới 10 tuổi đã nhận thức được cuộc đời của mình ngắn ngủi đến nhường nào. Bạn không thể lên kế hoạch cho một cuộc đời đang nhạt nhòa ngay trong chính giây phút bạn suy nghĩ về nó.

Đây chính xác là lý do vì sao chúng tôi nhất định phải lên kế hoạch mỗi ngày vào buổi sáng – dù chuyện gì xảy ra đi nữa. Trong một cuộc sống mà bạn không thể lên kế hoạch chắc chắn hoặc không thể trông mong vào bất kỳ điều gì, bạn cần một số nguyên tắc sống để giữ bạn lại, càng chặt càng tốt, bởi có rất nhiều thứ không thể tránh khỏi sẵn sàng quật ngã bạn.

Sau khi uống cà phê xong, chúng tôi bắt đầu với những công việc còn dang dở của ngày hôm trước, như bài tập cần xem lại hoặc cảm xúc trước một việc gì đó đã xảy ra cần phải bày tỏ. Chúng tôi nói về những thứ như giữ đúng lịch hẹn với bác sĩ, kiểm tra các thiết bị, máy móc của Mattie. Chuyện vui chơi giải trí thì không thể thiếu. Tôi luôn nỗ lực tạo niềm vui mỗi ngày bởi khi đối mặt với những diễn biến sức khỏe phức tạp như của Mattie, ta dễ dàng quên đi niềm vui sống.

Các hình thức vui chơi giải trí có thể là xem một bộ phim, gấp gõ bạn bè, thậm chí là quay thêm những thước phim vào cuộn băng

mà chúng tôi gọi là "băng dở hơi". Cứ mỗi tháng một lần, chúng tôi sẽ hóa trang, bịa ra những câu chuyện hoặc bài hát ngắn, rồi tự quay phim mình làm trò hề. Những cuộn băng ghi hình này còn mang một ý nghĩa khác. Một trong hai chúng tôi sẽ có người chết trước, và người còn sống sẽ muốn xem lại những phút giây chúng tôi tận hưởng cuộc sống với nhau.

Khi bữa cà phê sáng đã xong và cuộc trò chuyện đã dứt – thường thì nó kéo dài khoảng mười lăm, hai mươi phút, trong khoảng từ 6 đến 7 giờ sáng – chúng tôi dọn dẹp chén dĩa và cầu nguyện để có thêm sức mạnh vượt lên nỗi sợ hãi. Chúng tôi gọi nỗi sợ hãi là *sự ngại ngần*, một từ nói giảm nói tránh mà tôi dùng để ám chỉ những thứ khiến chúng tôi kinh hãi. Những *ngại ngần* này bao gồm các vấn đề liên quan đến sức khỏe (những lần phải đi cấp cứu là mối lo sợ hàng đầu của Mattie vì từ kinh nghiệm của những anh chị đi trước, cháu biết cái chết có thể ập đến bất cứ lúc nào); mối lo canh cánh của tôi về việc phải lên hầu tòa vì những lần kiện cáo trước đây nhằm giành quyền giám hộ Mattie; và những nỗi sợ mơ hồ của Mattie về điều tồi tệ sẽ xảy đến với tôi.

Cuối cùng chúng tôi đọc lời tuyên thệ trung thành với nước Mỹ và bắt tay vào việc – ngoại trừ ngày thứ Tư, ngày chúng tôi đi lễ nhà thờ và Mattie ôm bà vở sang nhà Retzlaff để làm. Nhìn từ một số góc độ, cuộc sống mới của chúng tôi sau khi Mattie chuyển sang học tại nhà thật tuyệt. Học tại nhà cho phép Mattie theo đuổi các môn học yêu thích theo cách mà cháu không thể thực hiện trong hệ thống trường học. Cháu có thể học về các nhà thơ như Maya Angelou, William Blake, Langston Hughes, William Shakespeare, và học cách viết của họ để tạo nên văn phong cho riêng mình. Chưa hết, việc học tại nhà giúp thời gian biểu của hai mẹ con tôi linh động hơn. Tôi có thể dễ dàng dẫn Mattie vào trường đại học, nơi cháu thích thú ngồi xem những lớp tôi đang theo học. Tôi có thể cho cháu đi chơi với Hope và các bạn cùng học tại nhà khác, để cháu có nhiều cơ hội giao tiếp xã hội hơn hồi còn học ở trường công.

Dù linh động và chương trình học tại nhà giúp cháu thoát khỏi cảm giác bị "ra rìa" ở trường, việc thích ứng với cuộc sống mới không dễ dàng gì cho Mattie. Một thứ cháu nhớ nhất ở trường là Ngày Hội Viết Sách thường niên, một cuộc thi toàn hạt dành cho các học sinh trường công lập. Giờ cháu không có một nơi được tổ chức quy củ như thế để chia sẻ các tác phẩm của mình và để nhắc nhở mình về ước mơ, "Một ngày nào đó con sẽ trở thành tác giả viết sách."

Mattie còn cảm thấy mất đi một thứ khác. Cháu bắt đầu cảm nhận nỗi cô đơn đang lớn dần khi bệnh tình ngày một trở nặng. Sắp bước sang tuổi dậy thì và không còn bé bỏng như ngày xưa, cháu mất đi sự vô tư trước những giới hạn về thể chất, và điều này khiến cháu càng cô độc hơn. Lúc này cháu đã ý thức rõ hơn về tình trạng sức khỏe mong manh như ngàn cân treo sợi tóc của mình. Cháu không thể nào không biết được; căn bệnh của cháu không cho phép điều đó xảy ra.

Ví dụ, nhà Retzlaff có một cái cây to sau vườn, thỉnh thoảng Don cho Mattie chơi trên cái xích đu anh gắn trên cành cây. Nhưng vào mùa thu năm đó, khi Don đang đẩy xích đu cho cháu, Mattie bỗng chuyển sang màu xám ngoét khi chiếc xích đu đang lao từ trên cao xuống. Lorraine và tôi chứng kiến sự việc từ cửa sổ nhà bếp. Huyết áp cháu tụt xuống đáy và cháu té sấp mặt xuống đất. Tưởng cháu chết rồi, tôi bò ra cửa sau trong hoảng loạn, cố đi đến chỗ của cháu vì dốc lên xuống xe lăn lại nằm ở phía bên kia căn nhà.

"Chuyện gì vậy con?" tôi hỏi khi cháu tỉnh lại.

"Con không biết," cháu đáp. "Tự nhiên con chóng mặt rồi không biết gì nữa."

Tình trạng sức khỏe của cháu còn sa sút theo kiểu khác. Chuông báo động trên máy theo dõi nhịp tim của Mattie réo thường xuyên hơn vào ban đêm, dù cháu sử dụng máy thở BiPAP khi ngủ, lẽ ra nó phải giúp cháu thở dễ hơn. Thỉnh thoảng khi cái mấu nối giữa máy thở đến chiếc mặt nạ trên mặt cháu bị hở do tư thế nằm của cháu,

tôi phải chỉnh nó lại cho ngay ngắn. Nếu cứ mấy phút chuông báo động lại réo, tôi sẽ vào phòng nằm dưới sàn cạnh giường của cháu để có thể với tay lên sửa khi cần. Để nằm được như thế cũng không đơn giản. Tôi phải lăn từ xe xuống sàn nhà, rồi bò tới chân giường chui vào cái chỗ quá hẹp so với kích thước xe lăn rồi nằm ở đó suốt đêm. Trước khi Mattie được 6 tuổi, tôi bò còn rất khéo. Nhưng khi cháu lên 8, tôi bò khó khăn hơn; và tới thời điểm này, khi cháu 10 tuổi, việc phải bò đổi với tôi vất vả không thua gì khóa huấn luyện nơi thao trường. Dù cơ chế vận động của cơ thể tôi ổn hơn Mattie vào thời điểm ấy – nghĩa là nhịp tim và hô hấp của tôi gần như bình thường – nhưng tôi mất cơ nhanh hơn cháu; hai mẹ con mỗi người bị một kiểu. Mattie đủ khỏe để giúp tôi trèo vào xe lăn mỗi sáng. Cháu làm "rùa" để giúp tôi leo lên xe – chống tay và kê đầu gối để đỡ tôi – trong khi tôi cố rướn người lên xe.

Đến giữa tháng 10 thì tôi đã ngủ dưới sàn phòng Mattie khá là thường xuyên. Chúng tôi đã uống cà phê sáng bên nhau trong căn hộ mới dưới tầng hầm được hơn một tháng. Lá ngoài đường bắt đầu chuyển màu. Khí trời cũng khác. Mọi người bắt đầu bày bí đỏ ra trước hiên nhà và ngoài ngưỡng cửa.

Chúng tôi quá tập trung vào cuộc sống thường nhật của mình đến nỗi quên mất là mùa đã sang tự bao giờ, và những kỷ niệm khiến Mattie đau buồn đang đến gần.



Mattie với "chú Don" nhà Retzlaff, mùa xuân năm 1999



Mattie với cô bạn thân, Hope Wyatt, ở vườn bí đỏ, mùa thu năm 1999



CHƯƠNG 3

Mùa Bì

CHƯƠNG 3

Mùa Bí



Mattie đi viếng mộ của các anh chị, lễ Halloween năm 1997

*Mattie thích chạm vào
Những quả bí đỏ và đồ chơi.
Vậy là, Mattie chạm vào chúng...
Nhưng Mattie không thể
Chạm vào Jamie được nữa,
Dù rất muốn.*

Vậy nên Mattie chạm vào những giọt nước mắt của chính mình.¹

(1) Trích "Touch of Love" trong tập thơ *Loving Through Heartsongs*, trang 46

"Con vào gặp Mamie được không?"

"Chưa, lúc này chưa được," tôi nói với Mattie. "Mamie đang nằm nghỉ."

Đó là tháng 11 năm 1992. Mattie chưa được gõ ống nối khí quản – cháu mới lên hai – và chưa phát âm được chữ "j", nên Jamie thành "Mamie".

Mỗi sáng, điêu đầu tiên Mattie làm khi đi từ phòng ngủ trên gác mái xuống là vào phòng thăm anh mình, Jamie, và nói chuyện với anh. Chúng tôi có một căn nhà nhỏ như lỗ mũi, hai phòng ngủ, mà mỗi phòng ngủ lại quá nhỏ không đủ chỗ cho hai đứa bé cùng đủ thứ thiết bị y khoa, vậy nên Mattie phải ngủ riêng ở chỗ khác trên lầu.

Nhưng sáng hôm đó, khi cháu xuống nhà để chào Jamie, cửa phòng Jamie đóng kín. Jamie đã mất trong đêm, và tôi muốn Mattie đi đến nhà trẻ, như thường lệ, để tôi ở nhà lo hậu sự chuẩn bị cho lễ viếng, lễ tang. Tôi chưa muốn cho cháu biết.

Tôi luôn tự tay mặc đồ cho các con khi chúng qua đời. Khi Katie chết, nhà tang lễ dành cho tôi một căn phòng dễ thương, đèn mờ dùn dịu, cháu gói đầu lên chiếc gói hoa, để tôi chuẩn bị cho cháu. Nhưng khi Stevie qua đời, nhà tang lễ không còn chỗ để tôi chuẩn bị cho con, vậy nên họ chuyển chúng tôi vào nhà xe, cạnh bên nhà xác. Stevie nằm trên tấm ván ép, kê trên hai giàn cưa và một bóng đèn tròn không có chụp đung đưa trên đầu.

Tôi không muốn chuyện tương tự xảy ra cho Jamie; nên tôi quyết định làm lễ viếng tại nhà. Chỉ mới gần bốn tuổi, cháu được đặt nằm trên giường khi có người đến viếng, giống như những lần cháu nằm đó trong suốt hai năm cuối đời sau khi bị sốc nhiễm trùng dẫn đến tổn thương não.

Khi Mattie đi nhà trẻ về, tôi nói với cháu rằng xương và cơ của Jamie không còn hoạt động được nữa nhưng linh hồn của cháu sẽ về với Chúa. Tôi giải thích rằng Thiên đường luôn ở quanh ta, bất cứ nơi nào có điều tốt xảy ra, và bởi Jamie là cậu bé ngoan nên chúng tôi sẽ luôn cảm nhận linh hồn cháu kề bên, dù không còn nhìn thấy và chạm vào cháu được nữa. Linh hồn của một người, tôi nói, là thứ khiến họ trở nên đặc biệt từ bên trong; đó là món quà của Chúa.

Mattie muốn trèo vào giường với Jamie, nhưng tôi không muốn đứa con còn sống của tôi nằm chung với đứa đã chết. Tôi giải thích rằng linh hồn Jamie không còn trong thể xác đó nữa, và tôi kéo cái ghế cho Mattie ngồi cạnh giường Jamie. Tôi nói cháu có thể lấy con sâu bướm màu vàng kê vào tai Jamie như cách cháu hay làm, hát hoặc trò chuyện với anh. Nhưng ngay lúc đó, Mattie hoảng hốt khi thấy máy thở và màn hình theo dõi sức khỏe của Jamie đã được gõ ra. Mattie cũng đang đeo những thiết bị tương tự.

"Máy của Mamie, máy của Mamie!" cháu kêu toáng lên.

"Jamie không cần máy thở nữa con à," tôi bảo cháu. "Cái đó chỉ dùng cho xương và cơ của anh thôi. Linh hồn anh không cần."

Tối hôm đó, có hơn 100 người tới chia buồn. Họ mang đồ ăn đến; Sandy và ba đứa con của chị, khi đó đứa lớn nhất 16 tuổi còn đứa nhỏ nhất 10 tuổi, đến chơi với Mattie, để cháu có bạn chuyện trò; và Jamie vẫn nằm trong giường của cháu. Dĩ nhiên tôi mở cửa sổ và chạy máy lạnh dù lúc đó là tháng 11 để cơ thể Jamie không bị phân hủy. Ngoài những thứ kể trên thì mọi chuyện trông như một bữa tiệc với Mattie. Cháu chưa hiểu được rằng cái chết đi liền với sự thay đổi.

Sáng hôm sau, chúng tôi đặt xác Jamie vào một chiếc hòm trắng nhỏ để trên sàn nhà. Mattie đang chơi với các con của Sandy trong phòng khách, ngay ngoài phòng Jamie. Tôi không khóa trái cửa nhưng cũng gần như là khép kín. Mattie sẽ thấy chiếc hòm ở lề tang nhưng tôi không muốn cháu thấy anh mình nằm trong đó.

Tuy vậy, là một bé trai hai tuổi tò mò, Mattie đến nhìn trộm vào phòng đúng lúc chúng tôi đặt Jamie vào hòm.

Tôi nhận thấy vẻ lo lắng trong đôi mắt mở to của Mattie. "Nhìn này," tôi nói, cố làm cho Mattie thấy Jamie đang rất thoải mái. "Anh con có anh gấu, chị thỏ xanh, chiếc nón tuần lộc, cả tấm hình con chụp với anh nữa này."

Tôi có thể thấy Mattie âu lo đến mức nào. Đầu tiên là tôi gõ máy thở của Jamie, rồi giờ chúng tôi đặt cháu vào chiếc hộp nhỏ trên sàn nhà. Tôi cứ nhắc đi nhắc lại với Mattie rằng đây chỉ là xương và cơ của Jamie thôi, không phải linh hồn. "Mẹ biết con buồn," tôi nói với Mattie. "Chúng ta sẽ nhớ anh con vì chúng ta không còn nhìn thấy cơ thể của anh nữa. Nhưng linh hồn của anh đang ở cùng Chúa nơi Thiên đường. Nhìn xem, Jamie có cả dấu thập của Chúa này," đó là cách Mattie gọi cây thánh giá lúc đó.

Tôi cố tỏ ra tích cực hết sức có thể. Và tôi luôn nhấn mạnh rằng linh hồn của Jamie đã được tự do. Là một người mẹ, tôi sợ hãi nhận ra cái chết là điều tốt nhất cho linh hồn Jamie vào lúc đó. Tôi muốn cháu sống lại. Nhưng tôi tự an ủi rằng linh hồn con đang bước qua cửa Thiên đàng và tôi không muốn Mattie lo sợ.

Tôi bảo cháu quay lại phòng khách. "Mẹ sẽ ra với con ngay."

Chúng tôi nhanh chóng mang quan tài Jamie vào xe tải – tôi đã quyết định không dùng xe tang – để đưa cháu đến nhà thờ. Tôi nói với Mattie rằng đó là một buổi lễ mừng – buổi lễ còn có nghĩa là "lễ mừng". Nhưng Mattie đã chứng kiến "bữa tiệc" tối hôm qua nên giờ cháu trông đợi buổi lễ mừng theo cảm nghĩ riêng, cháu nghĩ rằng Jamie sẽ nhảy ra khỏi chiếc hộp và kêu lên, "Ngạc nhiên chưa, anh nè!"

Sau khi buổi lễ kết thúc, tôi nắm tay Mattie, và ngay khi chiếc hòm được khiêng ra khỏi nhà thờ, cháu gõ vào thành hòm và nói, "Chui ra đi, Mamie. Nói 'Hù! Xong rồi!' đi." Cháu muốn mọi thứ trở lại bình thường.

Sandy dắt Mattie về nhà còn tất cả chúng tôi đi đến nghĩa trang để lo việc chôn cất. Khi tôi vừa về đến nhà, cháu chạy ùa ra, "Mamie đâu mẹ?"

"Không, Mattie à. Chúng ta chôn xương và cơ của Jamie rồi, nhưng giờ chúng ta sẽ cảm nhận linh hồn của anh con."

Rồi bất chợt tôi để ý thấy một trái bí đỏ đang bị thối trước hiên nhà. Halloween mới diễn ra cách đây một tuần, và năm nào tôi cũng làm một trái bí Jamie nhỏ và một trái bí Mattie nhỏ. Trái bí Mattie, tôi tạo hình y như cháu, đã rửa và bị vứt đi từ trước. Trái bí Jamie tươi lâu hơn nên vẫn nằm đó. Trái bí được gắn ống thở giống Jamie với những sợi dây giàu đủ màu dùng để giữ ống thở ở nguyên vị trí, như cách tôi dùng để cố định ống thở của mèo đứa con. Lúc tôi nhìn thấy, trái bí Jamie đã chảy nước, và tôi nhặt nó lên quăng đi một cách lơ đãng.

Vào thứ Hai, tôi cho Mattie đi học để cháu quay lại cuộc sống bình thường. Tôi cũng đến gặp bác sĩ tâm lý của trường để hỏi xem tôi nên xử lý phản ứng của Mattie đối với cái chết của Jamie ra sao. Tôi muốn Matie có thể vượt qua chuyện này càng ít đau buồn càng tốt. Tôi giải thích với bác sĩ tâm lý rằng hai anh em chúng thân nhau lắm, đặc biệt do tình trạng sức khỏe của chúng giống nhau nên chúng thường xuyên ở nhà chơi với nhau.

Vị bác sĩ bảo tôi đừng nhắc gì về Jamie nữa, sắp xếp lại phòng của cháu, cất hết đồ chơi, hình ảnh của Jamie đi, và nếu Mattie có hỏi thì chỉ đáp "ừ, ừ," rồi lái sang chuyện khác. "Lớn lên Mattie sẽ không nhớ gì về những ký ức đó," ông nói.

Tôi cho rằng đó là lời khuyên tồi tệ nhất mà tôi từng được nhận. Trước khi có con, tôi đã theo học chương trình đào tạo Tiến sĩ, học cách quan tâm đến cảm xúc của người khác, vậy nên tôi biết một vài thông tin về nỗi đau và cách xử lý với con trẻ từ góc độ học thuật. Nhưng tôi về nhà và làm đúng y như lời ông nói vì tôi nghĩ đây là lời khuyên từ một chuyên gia không bị "chi phối về mặt tình cảm".

Thật ra tôi cũng chẳng sắp xếp lại gì nhiều phòng của Jamie vì nó bé tẹo tèo teo. Nhưng tôi đặt gối của cháu ở phía đầu giường chỗ lúc trước cháu để chân, rồi sắp lại ra giường ở đầu bên kia. Tôi còn cất hết đồ chơi của Jamie vào tủ và dọn dẹp quần áo. Tôi vẫn giữ lại một tấm hình chụp cháu, nhưng đặt lên kệ cao cùng với hình của Katie và Stevie để Mattie không nhìn thấy. Khi Mattie hỏi về Jamie, tôi chỉ nói, "À, ừ, mẹ nhớ. Hôm nay con học ở trường thế nào?"

Mọi chuyện cứ diễn ra như thế được hai tháng, từ tháng 11 đến giữa tháng 1. Trong khi đó, tôi âm thầm chịu đựng nỗi đau tê liệt. Lúc Katie qua đời, tôi khóc không ngừng. Tôi đi đến mộ con bé mỗi ngày, ngồi ở nghĩa trang Gate of Heaven (Cổng Thiên Đường) từ lúc mở cửa cho đến lúc đóng cửa khi trời tối mịt. Tôi trò chuyện với cháu, hát cho cháu nghe, đọc truyện cho cháu.

Stevie chết còn đột ngột hơn cả Katie. Cháu ra đi khi đang xem *Sesame Street* một buổi trưa nọ, tôi đã không khóc nổi. Tôi đau đến mức tê liệt. Tôi tự vỗ về mình, không tâm sự với ai, không làm bất kỳ điều gì tôi không phải làm. Mấy tuần liền tôi cứ lơ mơ như người bị thôi miên. Mỗi ngày tôi tới nghĩa trang, đọc truyện và hát cho con; tôi mang theo đồ chơi; tôi dùng tay dọn cỏ quanh mộ phần các con. Tôi đang cố gắng làm mẹ của những đứa con đã chết tại mộ phần của chúng. Phải mất một thời gian tôi mới quay trở lại được với thế giới bình thường.

Tôi đã cảm nhận được cái chết của Jamie từ khi phần lớn chức năng não của cháu ngưng hoạt động hai năm về trước, nhưng tôi vẫn có một thứ mà người ta có thể gọi là "âm thanh". Không phải tiếng khóc, không phải tiếng van hay rên rỉ của một người mẹ chứng kiến đứa con qua đời. Nó là thứ âm thanh mà lần thứ ba tôi có được nó.

Trong suốt hai tháng tiếp theo, tôi một lần nữa sống trong cảm giác chết lặng – không phải cảm giác tê liệt như hồi Stevie, mà thay vào đó, một cảm giác kỳ quái, tôi như bị nhốt trong trái bong bóng trong khi vẫn chăm sóc đứa con hai tuổi hiếu động nhưng lại gặp vấn đề về sức khỏe.

Tôi quay lại trạng thái bình thường vào khoảng giữa tháng 1, khi tôi nhận được giấy báo của trường nơi Mattie theo học, rằng đứa con trai hiền lành, ngoan ngoãn, dễ thương, đáng yêu, thông minh và tình cảm của tôi có cách hành xử bất thường. Cháu tự đập đầu vào tường. Cháu la hét. Cháu xé tập sách. Khi ở nhà Mattie có vẻ râu rĩ nhưng không hề có những biểu hiện này.

Mọi thứ bắt đầu khi nhà trường chuyển một cậu bé trong lớp Mattie sang lớp khác. Cậu bé đó trông rất giống Jamie, và Mattie thường nắm tay bạn này nói, "Mamie, Mamie của em. Em thương anh." Khi bé trai đó chuyển đi, một "Jamie" thứ hai đã chết. Mattie không nhìn thấy bạn đó nữa và không biết chuyện gì đã xảy ra.

Đến một ngày kia, trường gọi tôi đến đón Mattie về vì cháu đã vượt ra ngoài khả năng kiểm soát của họ. Tôi đưa con về nhà, ôm con vào lòng và hỏi, "Con giận dữ quá. Có chuyện gì vậy? Cứ nói, mẹ sẽ tìm cách giúp con."

"Sai rồi!" Mattie hét lên, trèo ra khỏi lòng tôi và lao vào phòng Jamie. Cháu đặt gối về phía đầu giường Jamie nằm và cố sắp xếp lại ra giường. Cháu lôi đồ chơi của Jamie trong tủ ra. Rồi cháu ngồi bệt xuống sàn khóc thút thít, vừa khóc vừa nói, "Con muốn Mamie của con."

Tôi cũng khóc theo. "Mẹ cũng muốn Mamie nữa," tôi đáp.

Khi hai mẹ con ra khỏi phòng, tôi lấy giấy bút ra và viết lên trên đầu trang giấy, "Câu chuyện về Người Anh Trai Thật Đặc Biệt, do Mattie Stepanek kể." Rồi tôi quay sang hỏi Mattie một loạt câu hỏi. "Con tên gì? Con bao nhiêu tuổi? Con có anh chị em nào không? Kể cho mẹ nghe về con và các anh chị ấy."

Tôi tập hợp các thứ lại thành quyển sách đầu đời của Mattie, vẽ hình minh họa vào từng trang sách. Mattie kể về các cô y tá của Jamie, thiết bị y tế của anh mình, về những lần bác sĩ điều trị đến khám, cháu lại lôi bộ đồ chơi bác sĩ của mình ra để phụ khám cho anh, và cả chuyện Jamie chết đi, bị đặt vào chiếc hộp nhỏ màu trắng.

Tôi còn giúp Mattie diễn tả cảm xúc của mình: "Đôi khi, con thấy buồn. Khi con buồn, con muốn khóc. Con muốn được ôm ấp, vỗ về. Có lúc con lại giận dữ. Con muốn Jamie quay lại, nhưng không thể được. Con giật chân. Có lúc con không biết mình cảm thấy gì. Con lăn lộn trên sàn. Con làm chuyện ngu ngốc. Con cười khúc khích. Có lúc con giả bộ *mình* là Jamie."

Mattie mang quyển sách theo bên mình trong suốt nhiều tháng. Khi buồn, cháu mở trang sách có hình tôi vẽ hai mẹ con ngồi trên sàn nhà và tôi đang ôm cháu. Nếu cảm thấy tức giận, cháu mở trang có hình cháu đang giật chân.

Được vài tháng, quyển sách được đặt lên kệ, và Mattie tìm được cách khác để biểu lộ cảm xúc của mình. Cháu bắt đầu kể chuyện, và tôi sẽ ghi lại cho cháu. Đó là thời điểm cháu bắt đầu sáng tác, bởi cháu đã học được giá trị của việc viết những gì trái tim mình muốn nói.

Suốt mùa xuân và mùa hè năm 1993, Mattie thường thể hiện cảm xúc bằng cách lôi mó đồ hóa trang trong chiếc rương đựng trang phục đủ loại ra mặc. Trong đó có một bộ là phù thủy Wicked miền Tây. "Ai đã giết anh trai của ta? Có phải người không? Phải người không?"

Một bộ khác là Peter Pan. Cậu bé này không lớn lên, nhưng cũng không chết. Mattie đang cân nhắc những lựa chọn. Và một bộ khác là Pinocchio: "Bà tiên xanh, làm sao bà quyết định được chú bé nào được làm người, chú bé nào vẫn làm người gỗ và chết?"

Một ngày nọ, khoảng mấy tháng sau, khi Mattie đã lên ba, cháu thấy tôi ghi lại những câu chuyện tưởng tượng của cháu. Để chuẩn bị cho buổi nói chuyện về việc giúp các gia đình đương đầu với mất mát, đây là một phần công việc của tôi khi còn làm cho công ty luật, tôi đề cập đến các trò chơi tưởng tượng của Mattie, với ý nói rằng trẻ con cần được cho phép bộc lộ nỗi buồn, nỗi sợ. Tôi sẽ giải thích với khán thính giả rằng đây là một cách chữa lành vết

thương của Mattie, rằng cháu sẽ dẹp mớ đồ hóa trang đi để quay lại là Mattie của ngày xưa khi cháu đã bộc lộ cảm xúc xong, và nếu bạn khuyến khích con trẻ kìm nén cảm xúc đau đớn trong lòng thì không có nghĩa là cảm xúc đó sẽ biến mất. Mattie hỏi tôi, "Sao mẹ ghi lại mấy câu con nói khi diễn kịch vậy?"

Tôi nói với cháu rằng đó là công việc của tôi, tôi đang giúp đỡ những gia đình có con bị khuyết tật, để họ biết cách nói chuyện với con và những anh chị em của chúng về việc xương và cơ không còn hoạt động được nữa. "Con có phiền không khi mẹ chia sẻ cách con chơi trò diễn kịch?" tôi hỏi.

"Dạ, không," cháu đáp. "Con muốn mẹ chia sẻ. Con muốn mẹ chia sẻ câu chuyện về Jamie của con." Cháu thậm chí còn đọc to vài đoạn và nói, "Mẹ ơi, cái này giống truyện và thơ mẹ đọc cho con trước khi đi ngủ." Ngoài quyển *Mother Goose*, tôi luôn tìm kiếm những bài thơ câu nguyệt dành cho trẻ em để giúp chúng đương đầu với cảm xúc của mình. Tôi giải thích với Mattie rằng thơ xuất phát từ những ngôn từ trong những câu chuyện của chúng ta, được sắp xếp theo một cách đặc biệt trên trang giấy.

Từ lúc đó, cháu bắt đầu "sáng tác" nhiệt tình, có lúc là đọc cho tôi viết, có lúc thu âm lại và bắt mẹ gõ lại những gì cháu đọc.

*Tôi đưa cho mẹ
'Kho báu chôn dưới đất'
Giống như cậu bé trong Peter Pan.
Nhưng tôi không thể đưa cho mẹ
'Jamie chôn dưới đất'
Bởi anh đang ở trên Thiên đường
Đó chính là cái lỗ trên mặt đất,
Giống như kho báu.*

Hết mùa hè năm đầu tiên sau khi Jamie qua đời, phần lớn những sáng tác của Mattie là về anh mình, nhưng những bài đó không hề buồn, và cháu cũng không giận dữ. Mọi người rồi sẽ "sống hạnh

"phúc mãi mãi – sau khi chết", như Mattie thường nói. Trong phần lớn các câu chuyện, nỗi đau của cháu đã được hóa giải.

Thế rồi, đến cuối tháng 9, cơn giận, những cảm xúc tiêu cực, quay trở lại. Tôi không thể hiểu chuyện gì đã xảy ra. Tôi đã ném trai tác dụng ngược vào cái lần tôi tìm cách xua tan nỗi đau của cháu bằng cách giả vờ như nó không tồn tại, và tôi không muốn lặp lại sai lầm đó. Vậy nên tôi hỏi Mattie có chuyện gì không ổn.

Đó là khi Mattie kể cho tôi nghe về trái bí. Dịp này tôi đặt trái bí Mattie trước cửa nhà, và cháu nhìn đâu cũng thấy bí. Mattie giải thích rằng Jamie qua đời vào mùa bí, và trái bí của Jamie cũng chết và bị vứt đi – giống như Jamie vậy, nói theo một cách nào đó.

Mattie đang phản ứng trước ngày giỗ của Jamie. Chưa kể thời gian này, cháu lại cần truyền thêm khí ô-xy, sau một thời gian ngắn không cần tới nó vào thời điểm cháu gõ bỏ ống nối khí quản lần đầu tiên. Có lần cháu nói với tôi rằng trái tim cháu đau tới mức cháu thấy nó lạnh "như kem". Sức khỏe của cháu trở nên nguy cấp, và cháu ý thức về những thay đổi này.

Khi Mattie giải thích xong về những trái bí, tôi lôi tờ lịch của cháu treo trên tường nhà bếp xuống. Tôi muốn cháu xác định được khung thời gian cho nỗi đau của mình, như cách tôi vẫn làm, bởi nó sẽ giúp ích cho cháu. Tôi lật hai tờ, chỉ cho cháu thấy ngày 5 tháng 11, rồi nói rằng ngày đó rất đặc biệt vì đó là ngày Jamie qua đời. Tôi hỏi cháu có muốn tôi viết lên lịch không và cháu đáp, "Có". Tôi giải thích rằng cháu vẫn có thể nhớ về Jamie vào những ngày khác – rằng bạn không thể xóa đi nỗi đau chỉ bằng cách lật sang một tờ lịch khác hay thậm chí đổi sang một quyển lịch của năm mới. Nhưng bạn có thể chọn ra một ngày để tập trung vào nỗi đau, thay vì cứ để nó đeo đẳng suốt một thời gian dài trước ngày đặc biệt đó. Thế rồi, tôi nói về điều tôi biết cháu lo sợ, tôi bảo tuy có cùng căn bệnh như Jamie, nhưng cháu khỏe hơn Jamie, cháu không bị nhiễm trùng và các bác sĩ đang chăm sóc cháu rất tốt.

Nhưng không phải cái chết của Jamie hay tình trạng sức khỏe của cháu khiến Mattie phiền muộn vào mùa thu đó. Thời điểm ấy, khả năng đi lại của tôi càng lúc càng không ổn định, và đứa trẻ cảm thấy sợ hãi khi chứng kiến sức khỏe của mẹ mình sa sút. Chưa kể, bọn trẻ ở trường lại bắt đầu ăn hiếp cháu, giống như hồi năm ngoái – nhỏ tuổi hơn và yếu hơn khiến bạn trở thành mục tiêu dễ nhắm. Nói cách khác, mùa bí đến cùng những điều không hay.

Về sau, cảm giác bất ổn lại xảy đến với Mattie mỗi khi mùa bí đến. Mùa thu trong thằng bé là mùa của sợ hãi và mát mát. Lúc nào cũng thế, điều đầu tiên và duy nhất trong tâm tưởng của cháu là mất đi người anh trai. Khi lên 5 tuổi, cháu viết:

*Tôi nhớ mình ngồi trên giường anh
Đọc sách cho anh nghe.*

*Tôi nhớ mình cầm con sâu bướm màu vàng
Ké vào tai anh và bóp cho nó kêu.*

Nhưng chỉ thế thôi.

Tôi chỉ nhớ được ngắn ấy thôi...

Như thế lại tốt cho trái tim hay nhớ.

Bởi những kỷ niệm khác quá buồn.

*Tôi nhớ mình không trèo vào giường anh
Khi anh qua đời.*

Tôi nhớ anh nằm trong chiếc hộp nhỏ màu trắng.

Tôi nhớ chiếc hộp ấy nơi nhà thờ.

Tôi nhớ anh được chôn nơi nghĩa trang.

*Tôi nhớ quả bí ngô mục rữa ở trước nhà,
Và chúng tôi quăng nó đi,*

Cũng cái ngày,

Chúng tôi chôn anh.

Nhưng chỉ có thế thôi.

Chỉ có thế.

Đó còn là nỗi sợ mất mẹ, nỗi sợ mất đi cuộc sống của chính mình, sợ nghe người ta nói "con nít bình thường đâu cần máy thở ô-xy", sợ bị ăn hiếp ở trường. Một đứa bé từng lấy một cái cây nhọn đâm

vào ngực cháu khi cháu mới vào lớp một. Và khi tôi kết thúc cuộc hôn nhân của mình, đệ đơn ly hôn năm 1997, có quá nhiều vấn đề pháp lý phát sinh kéo dài suốt nhiều mùa thu kế tiếp.

Còn có những mất mát khác trong mùa bí.

Năm 2000, khi Mattie lên 10 và bắt đầu học cấp ba tại nhà, cô bạn rất tốt của cháu là Rebecca Francis, cũng 10 tuổi, chết vào tháng 11. Cháu biết cô bé đã nhiều năm trong những dịp tham dự trại hè của MDA cho đến khi cô bé đầu hàng trước một chứng bệnh về thần kinh cơ có tên gọi là teo cơ cột sống. Em gái của cô bé này cũng là bạn của Mattie, Racheal, cũng mắc chứng bệnh giống như chị. Mattie và Racheal thường nói với nhau về cái chết của cô em Rebecca, tương tự như cái chết của anh Jamie, cho chúng "xem trước" cái chết của chính mình và nỗi đau của cha mẹ. Racheal là người đầu tiên Mattie gặp có hoàn cảnh giống cháu, cũng sẽ chết vì căn bệnh đã giết chết anh/chị mình, nên chúng bàn với nhau những việc đại loại như: "Bố mẹ sẽ mở nhạc gì trong lễ tang của chúng mình? Hòm sẽ có màu gì?"

Những mất mát chồng chất càng khiến cháu mang cái nhìn u tối hơn mỗi dịp cuối tháng 9 đến hết tháng 10, thậm chí sang cả tháng 11 hàng năm.

Năm tháng trôi qua, chúng tôi xử lý nỗi đau và những ngần ngại của Mattie một cách chín chắn hơn, chuyển từ những bộ đồ hóa trang và những lời cam đoan rằng Chúa vẫn có thể ôm cháu dù cho cháu không có xương và cơ, sang những cuộc đối thoại về cách đương đầu với những thời khắc đen tối. Chúng tôi nói về hòa bình, về điều hiển nhiên rằng nếu ta không cảm nhận được sự bình an trong tâm hồn, thì ta không thể nào thật sự bình an với thế giới. Chúng tôi bàn về việc không nói xấu người khác nếu không vì sự an toàn cho chính mình. Nhưng điều tôi đặc biệt nỗ lực dạy cho Mattie hiểu trong quá trình lớn lên chính là tầm quan trọng của việc lựa chọn mình sẽ chú trọng vào những điều gì trong cuộc sống, bởi nó sẽ ảnh hưởng đến thái độ sống của bạn.

Không thể phủ nhận thực tế rằng cơ thể Mattie đang ngày một yếu đi. Một thực tế khác là nhà chúng tôi nghèo, gần như cả đời cháu phải sống trong những căn hộ dưới tầng hầm, và chúng tôi phải xin thức ăn từ thiện. Đây là những thực tế khó mà nhắm mắt bỏ qua. Nhưng tôi luôn nhắc Mattie nhớ đến những điều may mắn chúng tôi có được bên cạnh những gánh nặng – những người bạn đích thực, tinh thần mạnh mẽ, và vân vân – để cháu chọn cho mình cách nhìn nhận tươi sáng hơn và tiếp tục sống mà không mang nặng cảm giác nghi ngại, sợ hãi hay giận dữ.

Tôi nhận ra những cuộc nói chuyện của hai mẹ con có tác dụng với cháu. Cái thời cháu phải nghỉ học vô vì không còn đủ sức khỏe, cháu đã vô cùng thất vọng. Cháu phát biểu trong buổi lễ Huyền Đai cuối cùng của cháu rằng, "Mọi thứ đã thay đổi. Có những thay đổi khó khăn khiến ta sợ hãi. Nhưng," cháu nói tiếp:

Con không thể nói rằng những thay đổi ấy không tốt. Thay đổi là một phần của cuộc sống... Cơ thể con vẫn muốn được hoạt động thể chất như trước đây... Nhưng... cũng như cơ thể và tâm trí con làm theo những gì ý chí muốn, và nhiều điều tốt đẹp đã diễn ra, giờ là lúc đến lượt ý chí phải nghe và làm theo những gì cơ thể và tâm trí con mách bảo.

Cũng với quan niệm giữ vững sự bình an trong tâm hồn, chúng tôi nói chuyện về sức khỏe và tình hình tài chính, cả về khoảng thời gian cháu bị bắt nạt ở trường, về cảm giác mệt mỏi kéo theo sau vụ ly hôn và những thủ tục pháp lý rườm rà. Chúng tôi nói với nhau rằng đôi khi, rất khó để tha thứ cho người khác, rằng không phải lúc nào các mối quan hệ cũng bền vững hoặc thậm chí an toàn, rằng có lúc bạn phải từ bỏ một thứ gì đó, hoặc một bất đồng nào đó, những thứ không cách gì tháo gỡ được, và tiếp tục sống mà không cần đi đến điểm chung với người kia và giành lấy những gì bạn nghĩ mình có quyền được hưởng. Nhưng bạn vẫn cần tha thứ dù con đường bạn chọn đi tiếp không còn sự hiện diện của người đó nữa; nếu không, bạn sẽ sống trong giận dữ và nó sẽ giết chết những

gì tốt đẹp bạn có cũng như những cơ hội đón nhận nhiều điều tốt đẹp sắp đến, thế có khác nào giật chân tại chỗ.

Chính thái độ sống cởi mở, bình an tôi dạy cho Mattie đã giúp cháu trở thành con người sẵn sàng đón nhận tương lai. Nếu bạn thật sự tha thứ cho người khác và thật sự bình an trong tâm hồn, bạn sẽ sống một cuộc đời không bị cái bóng của nỗi áu lo đeo đẳng, ngay cả khi sự áu lo đó là chính đáng. Bạn tiếp tục sống một cách thanh thản, thay vì lo sợ hoặc giận dữ. Mattie và tôi trao đổi với nhau về những quan niệm ấy trong suốt nhiều năm, dĩ nhiên, đặc biệt là trong những mùa bí.

Tôi không phải là người duy nhất giúp cháu vượt qua những tháng ngày u ám. Con gái của Sandy, Jamie Dobbins, người chúng tôi gọi là Jamie-D để phân biệt với Jamie Stepanek, luôn ở bên cạnh Mattie trong suốt mùa đau buồn, sợ hãi và bất an của cháu.

Sandy và tôi gặp nhau lần đầu tiên vào một năm trước khi Mattie được sinh ra đời, và khi ấy Jamie vẫn còn là đứa trẻ ăm ngửa. Chị làm việc cho Project Assist, một tổ chức của Đại học Maryland nhằm giúp đỡ các bậc cha mẹ có con nhỏ bị khuyết tật. Lúc đầu, tôi không muốn tham gia vào nhóm phụ huynh này – "Tôi là người phụ nữ mạnh mẽ", tôi hay tự nhủ thế, và đúng thế thật – nhưng thực tế là, tôi rất cần sự giúp đỡ vào thời điểm đó. Chăm sóc đứa con thứ ba trong tình trạng sức khỏe nguy kịch khiến tôi căng thẳng tột độ.

Ngoài việc lãnh đạo một nhóm hỗ trợ hàng tuần, Sandy còn lãnh trách nhiệm đến nhà tôi mỗi tuần một lần để trò chuyện cùng tôi, và hai chúng tôi trở nên ăn ý ngay.

Vài tháng sau, Jamie-D gặp Jamie con trai tôi. Đó là bữa tối họp mặt của nhóm Project Assist, các gia đình ngồi lại ăn tối với nhau sau khi chương trình thảo luận và tư vấn của nhóm kết thúc. Jamie-D đến, nhún nhảy trên cây cà kheo, hai đuôi tóc dài vàng hoe cột nhỏng hai bên mang tai con bé cũng nhún nhảy

theo. Phản ứng đầu tiên của con bé khi thấy Jamie, đứa trẻ ốm yếu nối với thiết bị y khoa nặng hơn năm chục ký bằng một chiếc ống nối ngay cổ họng là, "Ôi trời ơi, em bé dễ thương quá. Bé tên gì vậy cô?" Con bé thích thú khi biết hai đứa cùng tên và dành cả buổi chiều chơi ú òa với cháu, và cứ ngồi đó rủ rỉ rù rì với thằng bé. Tôi nghĩ mọi chuyện chỉ có thể. Tôi sẽ chẳng gặp lại Sandy hay Jamie-D, nhưng mấy tuần sau, điện thoại nhà tôi reo. Đầu dây bên kia là Sandy, chị nói sắp tới sinh nhật lần thứ mười của Jamie-D, và điều con bé muốn trong dịp sinh nhật này là "đến thăm cậu bé đó". Vậy là Sandy dẫn con bé tới. Cháu ngồi đọc truyện cho Jamie nhà tôi nghe, thổi bong bóng cho thằng bé chơi, tặng nó chiếc lò xo nhựa Slinky và chỉ thằng bé cách chơi.

Từ đó, tình bạn giữa tôi và Sandy ngày một nảy nở. Không phải chỉ vì cả hai chúng tôi cùng theo học cao học, và cũng không phải vì hai đứa tôi cùng có hôn nhân không hạnh phúc và kết thúc bằng ly hôn. Đối với tôi, đó là vì Sandy không giống như những người khác, chị không cố gắng xen vào và biến mọi thứ trở nên tốt đẹp hơn như một vị cứu tinh, và chị cũng không bỏ chạy khi các con tôi qua đời. Bạn sẽ cảm thấy cực kỳ cô độc khi là mẹ của những đứa con đang chết dần chết mòn. Bạn không thể chia sẻ những dấu mốc đáng nhớ của con mình, điều mà những bà mẹ bình thường khác hay làm. Và mọi người hoặc là muốn giải quyết vấn đề, điều vốn dĩ họ không làm được, hoặc là muốn bỏ đi khi hoàn cảnh trở nên quá khó khăn. Đó không phải vì họ nhẫn tâm. Đó là vì nỗi đau khôn cùng; chứng kiến trẻ con chết đi là điều không dễ chút nào.

Nhưng Sandy không tìm cách tháo gỡ vấn đề, và cũng không bỏ chạy; chị chỉ muốn làm bạn với tôi. Và cách chị giúp đỡ chúng tôi vô cùng thiết thực. Chị mang con sang nhà tôi ngủ để phụ tôi thức đêm canh hai đứa Jamie và Mattie, khi cả hai còn sống và còn nằm máy, để tôi thật sự có giấc ngủ sâu. Chị tìm nơi bán tã lót giảm giá; chị bầu bạn cùng tôi; trông con cho tôi khi tôi huấn luyện Jamie-D chơi cho giải bóng đá dành cho thiếu niên, tôi cũng chạy vòng vòng sân banh như ai trước khi bệnh tật ập đến. Thời gian trôi qua, chị ở bên tôi và trở thành một người chị gái thực thụ.

Và cũng giống hai bà mẹ, Jamie-D trở thành chị của Jamie nhà tôi. Khi cháu qua đời, cả ba đứa con của Sandy đều buồn thê thảm. Từng đứa một bước vào phòng Jamie – căn phòng để cửa sổ mở toang và máy lạnh chạy đều đều – đầu đội nón, tay đeo găng, chúng ngồi bên thằng bé nói lời tạm biệt. Riêng Jamie-D, người yêu quý thằng bé vô cùng, cứ khóc miết. Và đêm đó, con bé quyết định sẽ trở thành người chị lớn của Mattie.

"Ngày Mattie ra đời," con bé kể tôi nghe, "cháu vui lắm vì biết Jamie giờ đã có em. Nó sẽ hiểu niềm vui đó, giống như cháu vậy. Nhưng khi Jamie chết," con bé tiếp tục, "cháu biết Mattie chưa bao giờ hiểu được cảm giác có anh chị lớn ra làm sao, còn cháu thì biết." (Jamie-D là con giữa của Sandy, chị lớn của cháu là Heather, thêm cậu em trai Chris). "Cháu muốn làm chị của Mattie vì cháu biết một ngày nào đó, em nó sẽ nhận ra mình đã mất đi anh chị ruột. Cháu muốn em nó hiểu là em nó phải sống cô đơn suốt đời, mà không người chơi cùng."

Jamie-D nói rõ cho Mattie biết điều đó khi cả hai còn bé, "Chị là chị của em dù mẹ của chúng mình khác nhau." Con bé làm đúng như lời mình nói. Khi Mattie chập chững tập đi và có thể giao tiếp bằng ngôn ngữ cử chỉ vì ống mở khí quản hạn chế khả năng nói chuyện của cháu, Jamie-D cũng học ngôn ngữ này thật thành thạo để hiểu thằng bé muốn nói gì. Về sau cháu còn nhận ra những dấu hiệu sức khỏe bất thường nơi thằng bé: "Da em nó nhìn không ổn. Nó lạnh hả cô? Bình ô-xy có vấn đề gì không?"

Tình cảm cháu dành cho Mattie chưa bao giờ thay đổi. Năm học lớp một, con trai tôi viết bài luận:

Jamie-D không khác gì người chị ruột của tôi, và chị giúp tôi tìm thấy niềm vui... khi tôi buồn hoặc lo sợ... Chúng tôi giống nhau ở nhiều điểm; cả hai đều rất sôi nổi, và chúng tôi thương yêu nhau lắm.

Nhân nói đến chuyện Jamie-D giúp Mattie vui lên những khi cháu buồn, ý Mattie muốn nói đến những lần chị gái giúp mình vượt qua mùa bí hàng năm, và cách Jamie-D quan tâm đến những nhu cầu cảm xúc nói chung của cháu. Thật sự là thế, và điều đó đóng vai trò vô cùng quan trọng. Trong khi tôi có thể ôm Mattie vào lòng và dỗ dành cháu, thì có những thứ mà không bậc cha mẹ nào làm được, chỉ có một đứa trẻ mới làm được mà thôi – một đứa trẻ đủ lớn để giúp đỡ và đủ nhỏ để chơi đùa.

Vào thời điểm tháng 10 sau khi Jamie qua đời và Jamie-D được 12 tuổi, Jamie-D giúp Mattie vượt qua nỗi đau còn mới nguyên bằng cách chơi đùa cùng cháu. Trong nhiều năm, Jamie-D ở bên Mattie để giải tỏa nỗi u sầu dai dẳng, dù nỗi đau ấy xuất phát từ việc mất đi người anh, hay bạn bè, hay bất cứ điều gì khác. Cả hai đứa gắn bó cả trong lời nói và tâm tưởng. Con bé hỗ trợ con trai tôi với triết lý sống giống y như tôi, tức là không bao giờ chối bỏ thực tại, mà chú trọng vào những điều tốt đẹp trong cuộc sống, càng nhiều càng tốt, thay vì những khó khăn.

"Cháu không thể thay đổi thực tế cuộc sống của em," về sau con bé chia sẻ với tôi. "Cháu không thể giúp em hết buồn nhưng ít ra cháu có thể giúp em xoay sở thời gian tốt hơn và chỉ cho em nhiều thứ đáng được quan tâm khác. Tụi cháu đi chơi công viên, đi sở thú, đi sang nhà cháu." – bất cứ điều gì giúp xóa bỏ những cảm xúc tiêu cực. "Tụi cháu chơi và cười đùa cùng nhau. Cháu bò vào khu trò chơi ở tiệm McDonald với em và cháu ở bên em theo cách như thế. Và nhờ những phút giây vui vẻ bên nhau ấy, cháu có thể giúp em tìm lại Khúc Tâm Ca của chính mình."



Mattie và anh trai Jamie, Halloween năm 1992



Mattie và Jamie-D ở bên cạnh nhau, mùa hè năm 1993



CHƯƠNG 4

Khúc Tâm Ca

CHƯƠNG 4

Khúc Tâm Ca



Mattie chụp với 5 tập thơ "Những Khúc Tâm Ca" tự làm của mình,
mùa xuân năm 1999



Mattie và Giáo chủ Hồng y James A. Hickey, mùa hè năm 2000

... *Nhiệm vụ của nhà thơ*
Là lưu lại dấu vết của những ngày mưa bão
Nhưng lan tỏa tiếng cười của ánh sáng
Xuất phát từ đáy tâm hồn...
Nhiệm vụ của một nhà thơ
Là... góp nhặt
Là thổi súc sống và vẽ nên
*Nhịp đập cuộc đời.*¹

Mattie đang mải chơi mấy món đồ Lego hay mấy con khủng long nhựa gì đó – tôi không nhớ chính xác – thì bỗng nhiên cháu quỳ sụp xuống, mắt nhìn lên trời. Khoảng mười phút sau, cháu đứng lên và nhờ tôi thu âm lại những điều cháu sắp nói.

Đó là bài thơ về một nhà thờ biến thành thuyền xe ngày hội, chờ hành khách đến một nơi mà họ "*nhìn đâu cũng thấy ánh sáng, các Thiên thần hát 'Alleluia!'*" – rồi đi đến một nơi khác, ở đó "*gió thổi hun hút và tăm tối, Ánh sáng của các Thiên thần biến mất*", và tiếng cười trở nên nham hiểm. Khi chuyến đi kết thúc, nhà thờ đáp trở lại mặt đất, tất cả hành khách phải "*đi qua những cánh cửa, để lựa chọn cho riêng mình.*"² Mattie khi đó mới 4 tuổi.

Đó không phải là lần đầu tiên cháu làm thơ sau khi quỳ xuống như đang cầu nguyện. Cháu bắt đầu như thế từ vài tháng trước, cháu nói rằng mỗi khi cháu đứng lên là có "một câu chuyện của Chúa". "Chúa gửi thông điệp vào tim con," cháu nói. "Công việc của con là đặt thông điệp ấy vào ngôn từ để có thể chia sẻ đến người khác những gì Chúa muốn họ biết." Hồi trước cháu thậm chí còn viết một bài thơ kể lại câu chuyện trên, đặt tên là "Private Revelations" (Sự Tiết Lộ Thầm Kín), cũng sau một lần trầm tư mặc tưởng:

(1) Trích "Duties as Designed" trong tập thơ *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 5.

Hãy nhìn đây, và lắng nghe tôi...
Chúa gửi thông điệp này đến trái tim tôi,
Và tôi là người chọn lựa ngôn từ
Để viết nên lời nhắn gửi này,
Để bạn có thể hiểu và biết
Rằng Chúa muốn chúng ta
Phải hiểu và biết.
Hãy nhìn đây và lắng nghe tôi...
Bạn có nghe tiếng tôi
Thốt ra những ngôn từ
Là tiếng nói noi Thiên đàng
Đặt vào trái tim tôi?
Giờ bạn nghe và mai này sẽ nghe lại chúng
Khi đến cửa Thiên đàng.
Hãy nhìn đây và lắng nghe tôi...
Tôi đang nói với bạn,
Hãy nghe theo trái tim mình.
Đó là điều
Tôi nói ra, và
Cũng là tiếng nói noi Thiên đàng
Đang nói với bạn...
Hãy nhìn đây và lắng nghe tôi...
Có những ngôn từ tôi chọn
Để truyền thông điệp của Chúa.
Hãy nghe theo trái tim mình...
Xin bạn,
Hãy nghe theo nó...²

Trước đây tôi không cho cháu xuất bản bài thơ này bởi tôi không muốn mọi người đánh giá Mattie – hoặc cười nhạo cháu. Thật ra chính tôi cũng không biết phải phản ứng ra sao. Tôi nói với cháu

(2) Trích "The Church Ride" trong tập thơ *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 152.

rằng ý định trở thành sứ giả của Chúa là điều tuyệt vời nhưng hai mẹ con chỉ nên nói với nhau trong nhà thôi. Tôi không muốn người khác nghĩ con trai tôi bị ảo giác hay hoang tưởng. Bản thân tôi thậm chí cũng hơi lo lắng về cháu.

"Hãy kể mẹ nghe những cuộc đối thoại giữa con và Chúa," tôi nói với cháu sau khi cháu ngâm nga bài thơ về chuyến xe nhà thờ.

"Con có *nghe thấy* tiếng của Chúa không? Âm thanh của Chúa nó ra làm sao? Giọng nam hay nữ?"

Mattie nhìn tôi như thể tôi bị mất trí. "Không giống như kiểu hai người *nói chuyện* đâu mẹ à," cháu đáp trong lúc đặt hai bàn tay lại gần nhau, di chuyển mấy ngón tay miêu tả hai cái miệng đang lép nhép. "Không phải kiểu nói chuyện như thế này. Thông điệp của Người rót vào tim con, và con diễn tả lại thành lời."

Tôi thấy nhẹ nhõm hơn, nhưng tôi vẫn đi hỏi vị cha sở ở giáo xứ của chúng tôi. "Dù đây là bài thơ hay," tôi nói, "và rõ ràng là những thông điệp tốt đẹp đến từ Chúa thông qua trái tim của cháu, nhưng thật không giống với những gì cháu đã từng viết – ban đầu là những dòng thơ đau buồn về anh trai cháu, rồi đến những bài thơ ngắn về cây cỏ, cầu vồng, những thứ be bé gắn trên tủ lạnh."

Cha sở nói với tôi rằng chuyện này hoàn toàn hợp lý. "Cuộc sống của Mattie rất mong manh," cha nói. "Cái chết và đời sống tâm linh của thằng bé gần nhau và liên kết với nhau hơn những người khác. Đó có phải là thứ con hét to từ trên đỉnh núi cho mọi người nghe không? Không. Hay đó là điều con viết ra, để mọi người trân trọng? Chắc chắn rồi." Nhờ thế tôi thấy yên tâm hơn.

Còn lâu mới tới Giáng Sinh, nhưng cháu đã mặc chiếc áo len có đèn nhấp nháy trên ngực mà khi nhấn vào, nó sẽ phát ra bài "Silent Night". Khi cháu tựa vào bàn hào hứng giải thích cho tôi nghe về những bài thơ, chiếc áo áp vào cạnh bàn và nhạc tự động phát ra.

"Nghe này, Mẹ!" cháu kêu lên. "Tiếng hát từ trái tim con!"

Bài hát ấy luôn mang một ý nghĩa quan trọng đối với cháu bởi cháu hay hát bài này cho Jamie nghe vào dịp Giáng sinh. Giờ nó lại càng có ý nghĩa hơn khi bỗng nhiên nhạc trỗi dậy đúng lúc cháu bày tỏ cảm xúc của mình bằng thi ca. "Khi con đón nhận thông điệp của Chúa và kết hợp với thông điệp của riêng con," cháu giải thích, "đó là lý do con sống trên thế gian này – *Khúc Tâm Ca* của con."

Đó là lần đầu tiên cháu dùng đến cụm từ đó, với lời giải thích rằng cháu có năng khiếu về ngôn từ, và vì điều cháu mong muốn nhất là hạnh phúc và tình yêu thương, nên cháu sẵn sàng dùng thông điệp trong thơ của mình để giúp người khác tìm thấy hạnh phúc và tình yêu thương, và từ những cảm xúc ấy, họ sẽ tìm thấy hy vọng và hòa bình. "Con thấy vui vì điều đó," cháu nói. "Con sẽ thật sự hạnh phúc; con cảm nhận được tình yêu thương." Đó chính là ý nghĩa chính của cụm từ "*Khúc Tâm Ca*" mà cháu đã dùng trong suốt cuộc đời mình – cách duy nhất để bạn có được điều trái tim mình khao khát nhất trên đời chính là trao tặng điều quý giá ấy cho người khác.

Mấy năm sau, cháu đề cập đến điều đó trong một bài viết:

*Dù điều người ta cần hay mong muốn là gì đi nữa, họ biết vì sao nó lại quan trọng với mình đến vậy, và đó là khi họ tìm ra *Khúc Tâm Ca* của chính mình. Khi một người trao tặng điều đó – điều họ cần và muốn nhất – cho người khác, thì *Khúc Tâm Ca* của họ lại nâng lên một mức độ khác... Và khi ta hiểu được rằng trong hầu hết tôn giáo và triết lý sống tốt đẹp, cho đi chính là nhận lại. Khi ta chia sẻ *Khúc Tâm Ca* của mình với người khác, nó sẽ lan tỏa ra toàn thế giới, và bằng cách nào đó, quay trở lại với ta.*

Cũng trong bài viết ấy, cháu giải thích rằng mỗi người có cách chia sẻ *Khúc Tâm Ca* khác nhau:

Có người giỏi thể thao, hài kịch hoặc học thuật. Người khác lại có tài phục vụ người khác hoặc rất kiên nhẫn,

hoặc tận tâm. Và người khác lại có tài dùng ngôn từ để chuyển tải thông điệp của họ... Đó là cách tôi chia sẻ Khúc Tâm Ca của mình – bằng ngôn từ.

Cháu viết tiếp:

... nếu một ai đó không nghe thấy Khúc Tâm Ca của mình vì cuộc sống đã át đi tiếng nói đó, hoặc do cuộc đời họ quá tăm tối, quá khổ sở khiến tâm hồn họ bị dày dọa, thì ta nên để cho họ mượn Khúc Tâm Ca của ta, cho đến khi khúc hát trong tim họ thức tỉnh trở lại.

Nhưng trở lại lúc cháu mới lên 5, ngay sau khi bài "Silent Night" vang lên và cụm từ "Khúc Tâm Ca" xuất hiện như những gì cháu nói ở bàn ăn, Mattie sáng tác bài thơ mang tên "Khúc Tâm Ca":

*Tôi có một khúc hát, sâu thẳm trong trái tim mình...
Nếu bạn tin vào những trái tim nghệ sĩ kỳ diệu,
Và nếu bạn tin mình sẽ hạnh phúc,
Rồi bạn sẽ nghe được khúc hát của riêng mình.³*

Chẳng bao lâu sau, mỗi khi sáng tác được một bài thơ mới, cháu sẽ gửi tặng nó cho một người nào đó. Cháu xem những gì mình bày tỏ trong Khúc Tâm Ca là những món quà đúng nghĩa. Đây là những ngày đầu của sứ mệnh trở thành nhà thơ của cháu.

Một thời gian sau, cháu có dịp chia sẻ những Khúc Tâm Ca của mình một cách trang trọng. Cháu đang học lớp mẫu giáo và lần đầu tiên được tham gia ngày hội sáng tác có tên Write-A-Book của trường. Mọi học sinh theo học trường công trong hạt đều được phép

(3) Trích "Heartsongs" trong tập thơ *Heartsongs*, trang 25.

tham gia.

Ban đầu, quản lý thư viện trường nói những bài thơ và hình minh họa đóng thành sách của cháu không được chấm thi vì chúng chưa từ *Chúa Trời*. Đó là vấn đề cần phân biệt rạch ròi giữa nhà thờ và nhà trường, cô nói. Khi Mattie về nhà kể cho tôi nghe, tôi khuyên con nên thay từ *Chúa Trời* bằng một từ mang ý nghĩa tương tự như *Đáng tạo hóa* chẳng hạn. Nhưng Mattie vẫn giữ nguyên chính kiến. "Đây là thơ thôi mà," cháu nói. "Con đâu có bắt mọi người phải tin."

Ngày hôm sau, bà thủ thư vẫn từ chối, nhưng sau khi nói chuyện một hồi, Mattie có nhắc cho bà ấy nhớ rằng trên tờ tiền nhà nước có in dòng chữ "Chúng Ta Tin Vào Chúa" và đó chỉ là cách diễn tả thông thường, thế nên bà ấy dành miễn cưỡng nhận bài thi của cháu.

Kết quả là Mattie đoạt giải nhất toàn hạt. Cháu xuất hiện trong nhiều bài viết của giới truyền thông, trong đó có bài của tờ *Washington Post*, bởi cháu biết giữ chính kiến của mình. Và một phụ nữ của đài PBS tìm đến nhà chúng tôi thực hiện chương trình phỏng vấn cháu.

Tôi rời khỏi phòng trong suốt quá trình phỏng vấn vì tôi không muốn cháu phải đưa mắt dò xét thái độ của mẹ. Đồng thời tôi biết đó là mười lăm phút nổi tiếng của cháu; tôi không muốn giành mất bảy phút hay phân nửa quãng thời gian ấy cho "câu chuyện của người mẹ". Suy cho cùng, tôi đâu có xứng đáng. Tôi là người tuân thủ luật lệ và yêu cầu cháu bỏ từ *Chúa Trời* ra khỏi thơ cơ mà. Cháu mới là người sáng suốt.

Đến cuối buổi phỏng vấn, người phụ nữ đó hỏi Mattie, "Cháu có triết lý sống nào cho riêng mình không?" Tôi ngồi ở ngoài nghe loáng thoảng, trong bụng đánh lô tô, không biết con tôi có hiểu triết lý sống là cái gì không nữa.

"Thưa cô, cháu có ạ," Mattie đáp. "Hãy nhớ vui chơi sau mỗi cơn giông bão. Giông bão không nhất thiết phải là mây đen và mưa gió. Chúng là những thứ khiến cuộc đời bạn tăm tối."

Tôi ngồi đó, sững sờ. Mattie chưa bao giờ nói với tôi về điều đó. Tôi còn sững sốt trước sự chững chạc của Mattie trước người lạ. Cháu từng là một đứa trẻ rất rụt rè khi chập chững biết đi và hồi còn học nhà trẻ, chưa bao giờ cháu dám bắt chuyện với người khác. Giờ mọi chuyện đã khác.

Khi Mattie lên 4, tôi bắt đầu đi công tác khắp nước Mỹ và Canada, tôi có những buổi nói chuyện với các chuyên gia, những nhà tư vấn, giáo dục đào tạo về sức khỏe và những người làm việc với các gia đình có con tàn tật hoặc qua đời. Mục tiêu của tôi là mang đến những công cụ chăm sóc để họ có thể giúp đỡ các gia đình có con trong tình trạng sức khỏe ngặt nghèo tốt hơn. Tôi nói về chuyện một gia đình có con trong độ tuổi mẫu giáo nhưng biết chắc nó sẽ chẳng sống được đến lúc tốt nghiệp cấp ba. Bạn sẽ sống ra sao trong tình cảnh đầy hoang mang đó?

Mattie chưa bao giờ tham dự các buổi nói chuyện của tôi – tôi không nghĩ cháu nên nghe những câu chuyện đau thương – nhưng cháu từng nghe nhiều người nói rằng khi họ trở về với công việc thường nhật, những điều tôi chia sẻ đã tạo ra khác biệt thật sự, giúp họ vui sống cả trong hoàn cảnh mạng sống ngàn cân treo sợi tóc.

Cháu hay lang thang trong sảnh triển lãm của các trung tâm hội nghị mà tôi đến diễn thuyết, chui vào hết quầy trưng bày này đến quầy trưng bày khác, xin giấy bút, kẹo và những món lưu niệm miễn phí khác. Cháu mang theo hẳn một chiếc túi để thu hoạch "chiến lợi phẩm". Nhưng cháu cũng sẽ tặng lại cho họ những mẩu giấy nhỏ có ghi sẵn những câu trích trong Khúc Tâm Ca do cháu tự viết: "Bạn sẽ luôn tìm thấy một điều tốt đẹp nào đó chôn sâu trong trái tim mình"; "Một trong những món quà vĩ đại nhất chính là món quà mang đến cho người khác."

Với sự tương tác xã hội thường xuyên này, khi lên 6, Mattie từ một cậu bé nhút nhát trở thành người hướng ngoại. Tôi thường đùa rằng nếu bạn đi thang máy chung với Mattie lên một tầng, hai người sẽ biết tên nhau; lên hai tầng, cả hai sẽ biết điều gì quan trọng nhất trong cuộc đời nhau.

Không phải Mattie già trước tuổi. Cháu vẫn đi vòng vòng hội nghị, một tay ôm chú thỏ rối Mr. Bunny, tay kia đẩy xe chở bình ô-xy. Trên xe là con búp bê "Honey-Baby" Cabbage Patch đựng toàn mấy cái ống nhựa gắn mũi. Nói cách khác, Mattie không chỉ là đứa trẻ sáng dạ đang cố chứng tỏ sự thông thái của mình, mà cháu còn là đứa bé với nhiều tâm tư muốn gửi gắm, và đó chính là lý do mọi người yêu quý cháu.

Tại một buổi hội nghị, Mattie được mời tham dự bữa sáng cùng tôi, nơi có một diễn giả khác diễn thuyết. Thường thì tôi xin kiếu những lời mời như thế hoặc tôi tìm người trông cháu bởi tôi không muốn Mattie chen vào buổi thảo luận của người lớn. Nhưng hôm đó, người ta bảo tôi, "Cháu dễ thương lắm, và biết cách cư xử nữa. Dắt cháu theo với chị nhé." Vậy nên tôi xiêu lòng, tôi cho Mattie dây đeo tai và một quyển sách cầm theo, phòng trường hợp cháu không thích nghe buổi nói chuyện về đề tài làm sao hòa hợp với đồng nghiệp ngay cả khi mọi chuyện nơi công sở trở nên thật khó khăn.

Vị diễn giả nói rất hay và thuyết phục, Mattie như nuốt từng lời. Khi buổi diễn thuyết kết thúc, đến phần đặt câu hỏi dành cho những ai muốn lên chia sẻ cảm nghĩ với khán thính giả. Mattie giơ tay. Tôi nói với vị diễn giả rằng cháu mới 6 tuổi và chẳng biết nói gì đâu, nhưng Mattie xen vào, "Thưa bà, cháu có điều muốn nói." Chúng tôi đôi co mất mấy phút, và cuối cùng tôi đành nhượng bộ bởi tôi không muốn làm ầm ī lên. Tôi sợ người ta cười con tôi, nghĩ cháu thật đáng yêu trong khi cháu đang cố tỏ ra nghiêm túc.

Khi đứng trên sân khấu, trước hàng ngàn người, cháu chia sẻ chuyện về những bạn cùng lớp, những "đồng nghiệp" trong mắt

cháu, và rằng cuộc sống thật khó khăn khi thỉnh thoảng cháu bị bạn bè ăn hiếp, trên tất thảy là nỗi đau mất đi các anh chị của mình. Cháu nói về khó khăn của một đứa trẻ có cha mẹ ly hôn, và về những khó khăn tài chính. Cháu kết thúc bằng việc chia sẻ "triết lý sống" của mình, cũng là câu cháu từng nói với phóng viên đài PBS về việc biết vui chơi khi giông bão đi qua.

Phần chia sẻ của cháu kéo dài khoảng năm phút, và khi kết thúc, Mattie nói, "Cảm ơn bà, thưa bà," và trao lại mi-crô. Mọi người há hốc miệng; họ cứ ngồi yên đó, nước mắt vòng quanh. Kể từ đó trở đi, mỗi khi tôi được mời đi nói chuyện, các tổ chức đều muốn Mattie lên chia sẻ vài lời trước khi tôi bắt đầu. Đó là những ngày đầu tiên trong sự nghiệp diễn thuyết của cháu.

Khi Mattie lên 11, cháu có ba dạng bài nói chuyện. Một là dành cho Hiệp Hội Vì Bệnh Nhân Loạn Dưỡng Cơ (MDA), vừa nhằm mục đích gây quỹ vừa để cảm ơn những tình nguyện viên đang làm việc trong tổ chức. MDA biết đến khả năng nói chuyện trước công chúng của Mattie sau những lần cháu tham gia trại hè của MDA. Khi một bệnh nhân bị chẩn đoán mắc bệnh loạn dưỡng cơ, MDA dành cho họ nhiều dịch vụ hỗ trợ khác nhau, từ những buổi khám bệnh cho đến sửa xe lăn, cả việc nghiên cứu chuyên sâu về căn bệnh. Nhưng hoạt động của MDA mà Mattie thích nhất là tham gia hội trại thường niên kéo dài một tuần lễ, và cháu muốn "đền đáp" lại cho tổ chức.

Trong những buổi nói chuyện như thế, Mattie chia sẻ với khán thính giả rằng ngoài việc vận động đóng góp cho nghiên cứu thuốc chữa bệnh, MDA còn mang đến hy vọng về một cuộc sống tốt đẹp hơn, dù chỉ trong thời gian ngắn. Trong số các khán thính giả đến dự, có những tay lái mô-tô Harley-Davidson và nhiều chi nhánh khác nhau của Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc tế, cả hai nhóm đó đều là nhà tài trợ chính của MDA. Nhờ đó, tình bạn giữa Mattie với Bubba đến từ New York và J.J. đến từ Canada – cả hai người họ đều gặp cháu trong dịp tham gia giải thi đấu bóng mềm gây quỹ từ hồi cháu 7 tuổi – ngày càng trở nên sâu sắc. Họ gọi điện cho cháu suốt thời gian giữa hai giải đấu để trò chuyện, thăm hỏi sức khỏe, thậm chí đến thăm khi cháu nằm viện.

Dạng bài nói chuyện thứ hai, Mattie dành cho Bệnh viện Quốc tế Chăm sóc Trẻ em Hấp hối. Khi nghĩ đến dịch vụ chăm sóc những người đang hấp hối, người ta có khuynh hướng nghĩ đến một người nào đó chỉ còn sống được sáu tháng, không còn hy vọng cứu chữa căn bệnh đang giết dần giết mòn họ, và rất ít hy vọng sẽ bình phục. Cách chăm sóc chủ yếu trong giai đoạn cuối đời là giảm đau, chứ không phải chữa trị hay cố duy trì sự sống bằng hô hấp nhân tạo hay các phương pháp khác. Một khi đã được chăm sóc cuối đời, xem như bạn đã từ bỏ quyền theo đuổi sự sống.

Nhưng theo cách Mattie lý giải trong bài nói chuyện của mình, thì trẻ con không phải là những người lớn thu nhỏ. Chúng rất bền bỉ, đôi khi có khả năng sống lâu dài đến cả chục năm rồi bình phục hẳn. Chúng có thể "suýt chết" vài lần trong vòng sáu tháng trước khi tiếp tục sống, rất, rất lâu.

Lần đầu tiên Mattie chia sẻ những suy nghĩ này khi cháu mới lên 7, trong bài phỏng vấn cho bộ phim tư liệu của đài truyền hình có tựa đề *Final Blessing*. Nhưng cháu không dừng lại ở đó, cháu tiếp tục tìm cách thuyết phục những người đi vận động cho các thượng nghị sĩ và thành viên quốc hội, để họ có thể giúp các nhà lập pháp hiểu rằng tại sao luật chăm sóc cuối đời nên thay đổi đối với đối tượng trẻ em.

Những bài phát biểu vì quyền lợi chăm sóc cuối đời của trẻ em này đôi khi khá khó khăn đối với cháu. Khó khăn vì cháu phải đề cập đến cái chết; cháu từng suýt chết một lần. Sau khi Bệnh viện Quốc tế Chăm sóc Trẻ em Hấp hối tiếp xúc với cháu vài năm trước, họ đã mời cháu tham gia vào một sự kiện có tên là Christmas Fantasy Flight, và cháu trân trọng cơ hội tạo nên sự khác biệt.

Fantasy Flight là chương trình do nhiều tổ chức hợp tác thực hiện trong một chiếc máy bay, đây là chương trình thường niên tổ chức trên toàn nước Mỹ vào tháng 12. Các em bé mắc bệnh hiểm nghèo được mời lên máy bay (trong lần chúng tôi tham dự là máy bay của hãng United Airlines đậu trong sân bay quốc tế Dulles) và "bay"

theo đường bay Bí Mật Dành Cho Tuần Lộc để đến dự tiệc tại nhà ông già Nô-en. Máy bay không hề cất cánh. Nhưng cửa sổ tất cả đều phải kéo xuống bởi "không ai được biết đường bay bí mật này", và nó chạy lòng vòng trong sân bay, rồi cũng giả vờ tăng tốc cho đến khi "hạ cánh" ở Bắc Cực.

Năm đầu tiên Mattie được ngồi vào lòng ông già Nô-en trên chuyến bay Fantasy Flight là khi cháu lên 5, cháu không nói mình muốn gì nhân dịp Giáng Sinh. Cháu chỉ nói, "Nhà ông ở Bắc Cực, vậy rất gần Thiên đường. Ông có thể chuyển lời đến các anh chị Jamie, Katie và Stevie rằng em trai nhỏ của họ chúc 'Giáng sinh vui vẻ' không ạ?" Ông già Nô-en, một người đàn ông tên Tommy Kianka, đã khóc khi kể lại cho tôi nghe.

Cứ đến tháng 12 mỗi năm, Mattie có dịp gặp lại cũng ông già Nô-en ấy. Cháu không biết ông là ai, nhưng Tommy thì không quên được Mattie. Khi Mattie lên 6, cháu xin được làm một trong các chú lùn của ông già Nô-en vì cháu muốn "giúp ông làm đồ chơi cho các bạn nhỏ khác". Khi cháu lên 7, ông già Nô-en dành sẵn bộ trang phục chú lùn chờ cháu. Năm cháu lên 8, ông già Nô-en gọi cháu là Chú lùn Trưởng nhóm. Khi ấy, Mattie đã bắt đầu dành cả năm trời làm đồ chơi từ vỏ hộp đựng trứng và mẩy thứ khác, bỏ chúng vào một cái bao ni-lông to dùng mang đến Bắc Cực mỗi tháng 12. Trước khi chúng tôi rời khỏi phi trường, lúc nào Tommy cũng gửi tôi một món đồ chơi để đặt dưới cây thông. Mattie thích thức dậy vào buổi sáng Giáng sinh và thấy ông già Nô-en hài lòng về những món đồ chơi cháu đã làm đến nỗi quyết định tặng lại cho cháu một món.

Vào năm 2000, Mattie lên 10, cháu đã gặp ông già Nô-en Tommy mỗi dịp Giáng sinh được một nửa thập kỷ và cháu đã diễn thuyết cho Bệnh viện Quốc tế Chăm sóc Trẻ em Hấp hối được nhiều năm. Một buổi sáng mùa thu nọ, một hay hai tháng gì đó trước Giáng sinh, cháu có buổi trình bày trước các thành viên đại biểu Quốc hội ở Captiol Hill. Sau khi cháu kết thúc bài nói chuyện đó, tôi nhận thấy cháu cạn kiệt cảm xúc một cách khác lạ và tôi nghĩ đã đến lúc đưa cháu về. Nhưng một người trong tổ chức đến gặp cháu và

mang đến một bất ngờ, rằng tuy cháu là một nhà thơ chưa có tác phẩm nào xuất bản nhưng Thư viện của Quốc hội vẫn quyết định nhận một tập thơ của cháu, và cháu được dẫn đi tham quan thư viện trong ngày đặc biệt đó. Ông ấy cũng cho biết, buổi tối sẽ có đông người đến dự hơn nữa và hỏi Mattie liệu cháu có thể nói lại bài chia sẻ y hệt buổi sáng hay không. Mattie đáp dĩ nhiên là được. Nhưng khi hai mẹ con nghỉ ăn trưa, chỉ có hai chúng tôi bên nhau, cháu bắt đầu khóc. "Con buồn vì nhớ Jamie quá," cháu nói, "con muốn gặp lại anh, nhưng con sợ sẽ gặp anh quá sớm." Mùa bí lại về.

Tôi đáp, "Con à, con không cần phải diễn thuyết tối nay đâu. Chúng ta có thể nói là con mệt, hoặc bất cứ điều gì con muốn mẹ nói. Mẹ sẽ nói mẹ bị mệt."

Cháu không chịu; cháu nói cháu phải làm điều này. "Nhưng con cần Chúa gửi cho con một thông điệp nào đó, rằng con đang tạo nên sự khác biệt, rằng Jamie đang hạnh phúc – rằng con không chỉ kể toàn những chuyện buồn."

Tối đó cháu chia sẻ với rất nhiều người. Bài nói chuyện đặc biệt xúc động, và sau đó, Hạ nghị sĩ bang Virginia – Jim Moran – nói với Mattie rằng, "Luật chăm sóc cuối đời dành cho trẻ em sẽ thay đổi nhờ có cháu."

Thế rồi một người đàn ông bận com-lê tiến về phía cháu, anh quỳ xuống cạnh Mattie và hỏi, "Cháu có biết chú là ai không?"

Đó chính là Tommy, và Mattie nhận ra ngay anh là "ông già Nô-en".

"Chú nghe nói tối nay cháu có bài nói chuyện," Tommy nói, "và chú mang đến cho cháu một món quà thật đặc biệt. Chú không biết vì sao nó đặc biệt, nhưng linh tính chú mách bảo rằng nó có một ý nghĩa nào đó với cháu. Cháu hãy xem đó là món quà của ông già Nô-en, người sống rất gần thiên đường." Lúc ấy, Tommy gõ một chiếc huy hiệu trên ve áo anh và gắn lên cổ áo Mattie. Đó là chiếc huy hiệu hình nai sừng tấm Bắc Mỹ (moose). Mattie òa lên khóc.

"Moose" chính là biệt danh của Jamie.

Dạng bài nói chuyện thứ ba của cháu là dành cho những người làm công tác giáo dục. Cháu thường nói tại phòng hội nghị của các trường đại học, chia sẻ về cuộc sống của một học sinh khuyết tật, nghĩa là một học sinh cần chương trình học riêng phù hợp với từng cá nhân (IEP), bởi những học sinh gặp khó khăn về sức khỏe luôn cần sự hỗ trợ đặc biệt. Lấy ví dụ, khả năng viết tay của Mattie rất tệ và chậm do kỹ năng vận động của cháu gặp khó khăn, nhưng cháu có thể khắc phục được điều đó nếu có IEP.

Những buổi nói chuyện này có tên "Quan điểm của sinh viên trong quá trình thực hiện IEP". Họ muốn cho mọi người thấy rằng việc một đứa trẻ bị khuyết tật và cần sự hỗ trợ không có nghĩa là chúng không có ý kiến riêng về chương trình giáo dục. Mattie giải thích, "Nếu tôi được phép tham dự các buổi họp riêng về IEP, tôi sẽ yêu cầu được chia sẻ với các bạn cùng lớp về hoàn cảnh của *chính tôi*, để họ bớt e sợ và mở lòng với tôi hơn; tôi sẽ hỏi xin một bàn phím để viết kịp bài với chúng bạn và không bị mất bài chỉ vì kỹ năng vận động của tôi bị hạn chế."

Tất cả những bài nói chuyện của Mattie, dù đối tượng nghe là ai đi nữa và bất kể là nhằm mục đích gì, cháu luôn kèm theo một bài thơ, một Khúc tâm ca. Những bài diễn thuyết của cháu cũng rất xúc động – nó giúp người ta quên đi những thứ cần quên và nhớ những thứ cần nhớ. Đó là, cháu được chọn lên diễn thuyết vì cháu là một cậu bé gắn cuộc đời mình với các thiết bị hỗ trợ, nhưng cháu có thể khiến người khác không nghĩ đến phần cuộc đời đó của cháu, dù họ biết chính tình trạng sức khỏe hiện tại là lý do cháu ở đây. Cháu chia sẻ về những sở thích cá nhân, những thú vui, những tác giả cháu thích, cùng nhiều điều khác nữa, và qua đó người ta hình dung về cháu và về những người cháu muốn khán thính giả hiểu. Khi bạn nhìn một người khuyết tật và công nhận họ "cũng giống như mình", bạn sẽ dễ dàng hiểu lý do vì sao điều người ấy nói ra lại quan trọng, và vì sao việc hỗ trợ những nhu cầu của người đó là cách bạn tôn trọng bản thân mình.

Mattie cũng là người có sức lôi cuốn, bởi cháu vẫn còn là một cậu bé trai dù cháu toàn nói về những chủ đề của người trưởng thành. Cháu không bao giờ cố gắng trở thành người khác. Nhớ một lần nọ khi cháu khoảng 8 tuổi, cháu đang diễn thuyết cho Hiệp hội Giáo dục Quốc tế, lúc ấy người ta cứ thấy đầu cháu càng lúc càng cúi thấp dần dần sau chiếc bàn đặt trên sân khấu. Cháu vẫn nói, không hề gián đoạn, ngay cả khi toàn bộ người cháu khuất hẳn sau bức. Mọi người lo cháu bị lên cơn bệnh hay gì đó. Về sau, khi đến phần đặt câu hỏi, một thính giả hỏi sức khỏe cháu có vấn đề gì sao, và cháu đáp, "Thưa không. Vì cháu cột dây giày không chắc nên một bên bị tuột ra, và cháu cho rằng thật không chuyên nghiệp tí nào khi ngồi nói chuyện mà dây giày tuột ra như thế, nên cháu cúi xuống vừa cột vừa nói thôi ạ." Đám đông thở phào nhẹ nhõm – và lấy làm vui thích lắm.

Dẫu vậy, những bài nói chuyện của cháu trước nhiều nhóm khán thính giả khác nhau lại khác một trời một vực so với những bài giảng tâm linh của cháu dành cho các học viên tham dự trường dạy giáo lý (gọi tắt là CCD, lớp học mở vào chủ nhật hàng tuần). Nói đến lý do tại sao Mattie được dạy CCD vào mùa thu năm 2000, khi ấy cháu mới 10 tuổi, trong khi phần lớn những người theo đạo Công giáo chỉ lãnh nhận Bí Tích Thêm Sức vào năm 14 tuổi, thì phải nhắc lại thời điểm Mattie lần đầu gặp Hồng y James A. Hickey vào năm 1998.

Một tuần sau khi Mattie chịu lễ lần đầu ở tuổi lên 7, theo truyền thống, Hồng y Hickey đến nhà thờ chúng tôi để ban bí tích cho các thiếu niên và cả người lớn, những người đã dành cả năm trời chuẩn bị cho buổi lễ này. Trong buổi lễ, Đức Hồng y đặt câu hỏi cho những ai được làm Lễ thêm sức: Ân huệ của Chúa Thánh Thần là gì? Các lễ buộc là gì? Ai tìm được Đấng Bảo Trợ?

Mattie đứng sang một bên, cạnh tôi, một vị trí trong ca đoàn. Nhưng mỗi khi Hồng y đặt câu hỏi, Mattie lại giơ tay lên. "Mattie," tôi thầm thì, "đây đâu phải Lễ thêm sức của con. Bỏ tay xuống đi

con." Đến những câu hỏi cuối thì Mattie nóng lòng muốn trả lời đến nỗi cháu tỏ ra lúng túng.

Sau buổi lễ, Hồng y Hickey đến gặp Mattie và nói rằng ông thấy cháu giơ tay nên ông muốn biết liệu cháu có thắc mắc gì không.

"Ô, không, thưa Hồng y," Mattie đáp. "Con biết câu trả lời. Con chỉ muốn nói cho mọi người biết mà thôi." Sau khi nghe Mattie đáp một số câu hỏi, Đức Hồng y nói chuyện với cha sở của giáo xứ chúng tôi, Cha Isdore Dixon. Rồi cha đến bên chúng tôi và nói, "Nếu một người đang mắc một căn bệnh có thể dẫn đến cái chết trước khi đủ tuổi làm Lễ thêm sức, các cha có thể làm Lễ thêm sức sớm cho người đó với sự đồng ý của cha mẹ. Cha muốn ban Bí Tích Thêm Sức cho con trai của con hôm nay."

Tôi đáp rằng Mattie chỉ vừa Rước Lễ Lần Đầu cách đây một tuần, và nếu cháu được thêm sức ngay hôm nay, có thể cháu biết một số câu trả lời nhưng cháu sẽ không hiểu rằng bí tích này chính là ân huệ của Chúa Thánh Thần, một dấu hiệu thiêng liêng của hồng ân Thiên Chúa. Hồng y Hickey đề nghị Mattie học về Lễ thêm sức trong vòng một năm, khi ấy chính người sẽ quay lại đây và tự tay ban Bí Tích Thêm Sức cho Mattie.

Khi nói xong và dởm quay đi, người quay lại hỏi tôi, "Con có nhận ra con trai mình là gì không?"

"Là sao ạ?" Tôi hỏi với vẻ bối rối.

"Con có biết con trai mình là ai không?" người hỏi. "Con của con là một sứ giả."

"Con xin lỗi," tôi đáp. "Cháu đã từng nói như thế khi lên 4 tuổi. Con nói với cháu rằng cháu có thể làm một sứ giả như cháu muốn nhưng không được đi vòng vòng nói cho mọi người biết."

"Nó không nói gì với ta cả," Đức Hồng y đáp. "Là ta tự nói."

Mattie được làm Lễ thêm sức một năm sau, khi cháu 8 tuổi (Cháu chọn tên thánh của mình là Thaddeus vì Jude Thaddeus là thánh bốn mạng của những tình cảm tuyệt vọng), và suốt mùa hè năm 2000, cháu hỏi Cha Dixon liệu cháu có thể giúp cha dạy lớp CCD mùa thu năm ấy không. "Con đã được làm Lễ thêm sức," cháu nói. "Con không còn học lớp CCD nữa."

Một giáo viên lớp 2 đồng ý để Mattie giúp chị, thậm chí cho phép cháu lên kế hoạch và dạy trọn một giờ về lễ rửa tội một buổi chiều nọ. Chị chuẩn bị bài giảng sẵn cho mình, để phòng trường hợp cháu không làm được. Xét cho cùng, rất nhiều đứa trẻ trong lớp 2 đó còn cao hơn cả Mattie, trong khi con tôi ngồi xe lăn với hai bình oxy kè kè bên cạnh. Liệu cháu có thể yêu cầu từng ấy đứa trẻ từ 6 đến 8 tuổi cực kỳ hiếu động tập trung chú ý không?

Giáo án dự phòng hóa ra chẳng bao giờ cần dùng đến. "Cả lớp như bị thôi miên," cô giáo kể tôi nghe. "Nhìn cứ như Chúa Giê-xu ngồi giữa một những đứa trẻ ngồi dưới chân người. Chúng nuốt từng lời của Mattie."

Mattie thích được chuyển tải thông điệp tâm linh một cách trực tiếp, thực hiện công việc của Chúa theo một cách rõ ràng như vậy. Tuy nhiên, giữa rất nhiều phúc lành ấy, sức khỏe của cháu vẫn trên đà đi xuống. Chỉ riêng việc vui chơi thôi cũng ngày một khó khăn hơn đối với cháu. Giờ cháu phải sử dụng chiếc máy trợ thở BiPAP hầu như suốt ngày, kể cả lúc thức, và nó buộc cháu phải quanh quẩn gần bức tường để cắm điện bởi không có pin hay cục sạc nào dùng được cho thiết bị này.

Cháu phải phụ thuộc vào chiếc máy BiPAP nhiều hơn vì ống thở không đủ cung cấp ô-xy cho toàn bộ cơ thể cháu. Đồng thời cháu cũng không thể tự mình hít thở sâu được. Ngay cả khi cháu chuyển sang dùng chiếc mặt nạ thở thay vì gắn ống nối vào mũi thì vẫn không có tác dụng. Trong những lần nói chuyện trên sân khấu, cháu bắt đầu có lúc nói không rõ ràng và còn bị ngất xỉu giữa chừng. "Con không thở được," cháu nói với tôi. Lúc ăn, cháu phải

ngưng dùng BiPAP gắn trên mặt để chuyển sang mặt nạ thở ô-xy, để dễ dàng đưa thức ăn vào miệng. Nhưng rồi cháu phải ngưng ăn một chút để quay lại chiếc máy BiPAP vì nó giúp cháu thở sâu hơn, có thêm nhiều ô-xy hơn.

Bước sang năm mới 2001 được vài tuần, cháu yếu đến nỗi không thể chơi đùa tại nhà của cô bạn thân nhất Hope. Cháu chỉ ngồi bệt dưới sàn, chơi quanh giường, hoặc đẩy chiếc máy BiPAP vào phòng khách và cắm nó ở đó để cháu có thể ngồi xem ti-vi. Cháu im lặng không nói. Cơ thể cháu thiếu ô-xy trầm trọng. Vùng da ở các ngón tay, ngón chân và cả môi cháu đều thô ráp, thậm chí bong tróc vì không đủ ô-xy, dù khi ấy tôi chưa hiểu nguyên do.

Suốt tháng Giêng, ngay giữa thời kỳ sa sút sức khỏe, Mattie đến tham quan phòng thí nghiệm mới tại Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia, nơi chuyên nghiên cứu các phương pháp điều trị chứng loạn dưỡng cơ và những căn bệnh liên quan. Thể chất cháu cực kỳ tồi tệ. Cháu không thể mang kiếng vì mặt nạ ôxy choáng hết cả mặt, và cháu vẫn cảm thấy ngạt thở.

Đến lúc ngồi ngoài cửa ra vào ở bệnh viện, cháu nói với tôi. "Mẹ, con không nhìn thấy gì vì không có kiếng. May ngón tay con khô quá..."

"Mùa đông mà Mattie," tôi ngắt lời, "Có thể nó bị nứt. Mình có thể dùng kem dưỡng ẩm..."

"Mẹ à, con thở khó quá. Con không ăn, không nói được vì phải đeo cái máy BiPAP. Con có hét lên thì mẹ cũng chẳng nghe được gì. Như thế này không phải là sống. Chỉ là lê lết qua ngày trong khi cơ thể con ngày một tàn tạ."

Tôi không biết phải trả lời cháu thế nào. Tôi vừa sợ vừa thấy mình vô dụng. Nhưng Mattie thì không.

"Con nghĩ," cháu nói và nhìn thẳng vào tôi, "đã đến lúc con gắn ống thở khí quản lại rồi."



Mattie với máy thở BiPAP, mùa xuân năm 2000



CHƯƠNG 5

Tinh Dây Sau Cơn Thập Tứ Nhất Sinh



CHƯƠNG 5

Tỉnh Dậy Sau Cơn Thấp Từ Nhất Sinh



Mattie đang hôn mê sau
chứng rối loạn hệ thần kinh thực vật nghiêm trọng

*Đừng tin vào cây thông Nô-en...
Các thiên thần không đơn giản là
Những người đàn ông và phụ nữ mang trên mình đôi cánh,
Mà họ lấp lánh ánh hào quang
Đủ mọi sắc màu!
Chỉ một màu duy nhất,
Hoặc bảy sắc cầu vồng, hoặc trong veo không màu sắc.
Nhưng chắc chắn không có những gì đen tối.
Không có gì đen tối tồn tại nơi Thiên đường...¹*

(1) Trích trong bài "Awakening After a Close Call" trong tập thơ Loving Through Heartsongs, trang 53.

Khi một đứa trẻ yêu cầu được nối ống thở khí quản thì đó thật sự là điều không một người mẹ nào muốn nghe. Điều Mattie muốn nói là cháu cần một chiếc máy giúp cháu sống sót. Tất cả những thiết bị – ống dẫn ô-xy vào mũi, mặt nạ ô-xy, máy BiPAP – tất cả đều nhằm hỗ trợ hô hấp. Đây chính là lời yêu cầu hỗ trợ *cuộc sống* của cháu. Cháu nói về một thiết bị thở gắn vào ống nối khí quản đặt vào cổ cháu, chiếc máy làm thay nhiệm vụ của lá phổi, thở giúp cháu 24 tiếng một ngày.

Tôi nói với Mattie rằng chúng ta sẽ đến phòng khám bác sĩ để xin ông cho ý kiến.

Tôi đau khổ tận cùng. Bốn đứa con tôi, kể cả Mattie, đều phải thông khí quản và nối máy trợ thở, và ngay cả chiếc máy cũng không cứu nổi cuộc đời của ba đứa kia.

Về sau, khi ngồi nói chuyện, tôi hỏi Sandy rằng có phải tôi sắp "lên tàu lượn siêu tốc" một lần nữa không. "Tôi không muốn lên tàu lượn siêu tốc lần nữa," tôi tâm sự với chị ấy. "Làm ơn nói với tôi rằng chuyến tàu này sẽ khác."

Tôi thật sự ước ao mọi chuyện sẽ khác. Tôi đã suy nghĩ rất nhiều, rằng thậm chí với tình trạng sức khỏe sa sút như hiện tại, có lẽ Mattie đã vượt lên số phận. Trẻ con nếu đã dị tật bẩm sinh trầm trọng thường chết trong tử cung, hoặc khi còn chập chững biết đi, nhưng cháu đã 10 tuổi rồi, và đã đi sâu vào vùng nước chưa được ai biết đến. Chưa hết, đây là chứng bệnh cực hiếm, và còn rất nhiều điều ta chưa tìm hiểu hết, phần lớn là vì chỉ mới có 4 đứa trẻ trên thế giới này – Mattie và ba anh chị em của cháu – thật sự mắc chứng loạn dưỡng cơ do đột biến ADN ty thể hệ thần kinh thực vật, một dạng đột biến theo chiều hướng xấu từ chính căn bệnh của tôi. Tôi nghĩ biết đâu dần dần cháu sẽ khá lên.

Suy nghĩ ấy của tôi có được sau cuộc nói chuyện với bác sĩ của cháu vài tháng trước, bác sĩ chuyên khoa hô hấp tên Robert Fink. Ông từng là bác sĩ của Katie và Stevie, nhưng tôi chuyển bệnh viện sau khi hai đứa qua đời. Tôi quay lại đây khi một bác sĩ điều trị của bệnh viện kia hỏi tại sao tôi muốn dùng các phương pháp liều lĩnh để kéo dài cuộc sống của Mattie. Tình trạng của Mattie khi ấy ngày một tồi tệ, và vị bác sĩ ấy nói, "Chị chỉ đang cố trì hoãn điều không thể tránh khỏi mà thôi." Tôi sợ nếu Mattie có chuyện gì, các nhân viên y tế ở đó sẽ không nỗ lực nữa bởi theo họ thì con tôi không đáng để kéo dài cuộc sống. Nhưng với khoa của bác sĩ Fink tại Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia thì không bao giờ có chuyện đó. Dù các con tôi có bệnh nặng đến mức nào, mục đích của họ vẫn là cứu sống chúng nếu đó là điều tôi muốn. Bác sĩ Fink không bao giờ chỉ trích những quyết định của tôi, ông tôn trọng đề nghị của tôi khi nào cần tiếp tục cố gắng, khi nào nên dừng lại. "Chị cứ quay lại đây," ông nói khi tôi gọi điện và hỏi liệu Mattie có thể quay lại khám chỗ của ông không.

Ông rất vui khi thấy một đứa bé nhà Stepanek lớn lên và nói chuyện được, còn vui hơn khi Mattie đủ lớn để thể hiện con người bên trong của cháu. Những đứa con khác của tôi mà bác sĩ Fink từng gặp đều còn rất nhỏ hoặc mới chập chững tập đi. Và trong cuộc trò chuyện diễn ra vài tháng trước khi cuộc thảo luận về việc gắn ống nối khí quản diễn ra, bác sĩ Fink đã mang đến cho tôi niềm hy vọng trong khi vẫn rất thảng thắn về mọi chuyện.

"Tình trạng của Mattie lúc này," bác sĩ nói, "giống như vừa đi vừa giữ thăng bằng trên con lươn hẹp giữa đường cao tốc. Xe từ cả hai hướng đều chạy với tốc độ cực cao. Con lươn ngày một hẹp hơn khi cháu đến tuổi dậy thì. Khi hoóc-môn được phóng thích, cơ thể cháu sẽ bối rối không biết phải phản ứng ra sao. Việc cháu lớn phồng lên sẽ gây ra khủng hoảng lớn. Nó sẽ như một trận bão tố trong cuộc đời cháu."

"Nếu chúng ta có thể giúp cháu đứng vững – ổn định về mặt sức khỏe – chúng ta có quyền hy vọng một lúc nào đó xe cộ thưa bớt để

cháu thoát ra khỏi con đường cao tốc đó. Tôi không nói cháu sẽ hết bệnh, hay không cần máy móc hỗ trợ nữa, nhưng tôi có thể nhìn thấy tương lai sức khỏe cháu ổn định nhờ các loại máy móc khi tuổi dậy thì đi qua. Bảy đứa con mà cháu thường nhắc đến rất có thể sẽ thành hiện thực."

Chính nhờ những lời nói đó của bác sĩ mà tôi nhen nhôm lên niềm hy vọng nhỏ nhoi trong lúc chờ đợi đến lần tái khám tiếp theo. Trong khoảng thời gian chờ đợi, tôi quyết định cho Mattie làm việc ít thôi và nghỉ ngơi thật nhiều. Trước thời điểm gặp lại bác sĩ Fink vào tháng 2, chúng tôi có nói với bác sĩ về chuyện gắn ống thở khí quản, nhưng đó không phải là một việc quá khẩn cấp.

Đến ngày hẹn, Mattie nói với bác sĩ Fink, "Cháu lúc nào cũng cảm thấy không đủ không khí để thở. Đôi khi cháu còn không suy nghĩ được sáng suốt. Và mấy ngón tay cháu bắt đầu nóng ran lên."

Mấy ngón tay của cháu vốn bị khô da nay đã bắt đầu bong tróc, chảy máu quanh móng. Thế nhưng đến lúc đó tôi vẫn cứ nghĩ tay cháu khô ráp như thế là vì mùa đông, rằng mình nên mua một loại xà bông khác, sữa dưỡng da khác thay vì nghĩ đến lý do cơ thể không đủ ô-xy đưa đến các chi. Và dù cháu thở khó nhọc, nói năng đứt quãng vì phải ngừng lại lấy hơi nhiều hơn, thì không thể nói cơ quan hô hấp của cháu có vấn đề được. Cháu đâu có thở hổn hển.

Bác sĩ Fink cho rằng ống thở khí quản có lẽ là một phương án hợp lý đáng để cân nhắc và ông hỏi Mattie liệu cháu có nhớ mình đã từng được gắn một cái như thế không. "Dạ cháu không nhớ," Mattie đáp, "Nhưng cháu nhớ anh cháu từng có một cái như vậy, và cháu thấy có tấm hình chụp cháu đang tươi cười với cái ống nối, vậy chắc khi đó cháu vui vẻ hơn bây giờ."

Khi Mattie xin phép đi vệ sinh, còn lại mình tôi và bác sĩ, tôi nhắc bác sĩ Fink về lời tiên tri của Mattie rằng ngày 30 tháng 3 sẽ là ngày đen tối của cháu. Chắc nó có liên quan đến lần chúng tôi đến gặp ông vào mùa thu.

"Tôi nhớ," ông đáp, "nhưng tôi không cho rằng Mattie nói mình cần gắn ống thở dựa trên lời tiên tri đó. Cháu hiểu cơ thể mình."

"Đối với đa số những đứa trẻ khác," ông tiếp tục, "phương thức điều trị là luôn đi trước một bước. Riêng với Mattie là hai bước, nếu không sẽ bị tụt lại một bước. Ngay lúc này đây, chúng ta chỉ đang đi trước một bước, và chúng ta đang rất bấp bênh. Đây sẽ là một cuộc phẫu thuật chong vánh thôi – cháu sẽ được về nhà sau một tuần."

Ông dặn tôi gọi điện lại cho ông nếu cháu có chuyện gì, nhưng trong khi chờ đợi, ông báo Khoa Chăm sóc Tích cực Khoa nhi (PICU) dành sẵn một giường cho Mattie khi có chỗ. Không có nhiều chỗ trong khoa, và mở khí quản được xem là một phẫu thuật đơn giản, không khẩn cấp, vì vậy Mattie sẽ chưa được phẫu thuật cho đến khi nào có giường trống.

Một tuần sau, tôi gọi cho bác sĩ Fink để báo rằng Mattie thở vẫn vậy nhưng mấy ngón tay cháu thì trở nặng. Ông không biết chắc là có mối tương quan nào giữa triệu chứng đó và tình trạng hô hấp của cháu hay không, nhưng ông bảo tôi là sẽ yêu cầu PICU chuyển Mattie vào danh sách ưu tiên phẫu thuật của ông.

Khoảng giữa tháng 3, ngày nào tôi cũng gọi cho bác sĩ Fink. Tôi không hiểu nổi chuyện gì đang xảy ra. Lúc đó tôi vẫn nghĩ mấy ngón tay của cháu bị nứt nẻ chứ không phải vì thiếu ô-xy, nhưng dù thế, tôi rất nóng lòng vì mãi mà vẫn chưa có lịch phẫu thuật.

Trong khi chờ đợi, tôi dẫn Mattie đến phòng khám nhi công đồng. Không biết bị nứt nẻ tay kinh khủng như vậy có phải do dị ứng hay không? Hay cháu bị nhiễm trùng ở tay? Hay là bệnh ngoài da nào khác?

Ngay khi y tá phòng khám nhi nhìn thấy tay cháu, cô la lên, "Ôi trời ơi, cậu bé này bị chứng xanh tím," nghĩa là cháu bị tím tái vì suy giảm ô-xy. "Phải gọi cấp cứu ngay."

"Trước khi chị gọi cấp cứu," tôi nói, giọng đầy căng thẳng, "chị cần gọi cho bác sĩ Fink. Con tôi đang chờ đến lượt gắn ống thở khí quản."

Cô y tá gọi cho bác sĩ Fink, ông bảo Mattie cũng có lúc bị tím tái. Cô đáp không phải vậy, những gì cô thấy trầm trọng hơn hiện tượng rối loạn hô hấp thông thường. Bản thân tôi không nhận ra điều gì khác thường vì sự thay đổi diễn ra từ từ trong suốt vài tháng. Đồng thời tôi cũng không muốn tỏ vẻ hốt hoảng, bởi các bậc cha mẹ phản ứng thái quá hay bị bệnh viện phớt lờ – lúc nào tôi cũng như người đang đi trên dây.

Mattie được đưa vào PICU ngay sáng hôm sau, 21 tháng 3 năm 2001. Cháu sắp xếp đồ đạc đủ cho một tuần nằm viện, và tôi cũng xếp đồ của mình, chuẩn bị tinh thần là sẽ ngủ trên chiếc ghế dài ngay bên ngoài phòng bệnh cháu. Không sao cả, miễn tôi được gần con.

Nhưng vừa đến bệnh viện thì đã gặp rắc rối. Tôi bị bắt ngồi đợi ở ngoài còn Mattie được nhập viện vì các bác sĩ ở PICU đang "đi thăm bệnh". Tôi nhìn quanh và thấy đa số con nít trong khoa vẫn còn ngáy thuốc mê hoặc là đang bất tỉnh. Mattie, ngược lại, biết rất rõ những gì đang diễn ra; cháu là đứa trẻ 10 tuổi hiểu rõ mình phải vượt qua tình cảnh này một mình.

Nhiều giờ sau khi tôi được phép vào với cháu, Mattie nói với tôi, "Mẹ à, có những đứa bé trong khoa này đang chết dần. Con nghe thấy tiếng than van suốt ngày." Có cả thảy 16 giường trong khoa, sáu giường cùng bên với giường của Mattie, sáu giường ở phía tường đối diện, và bốn giường ở bức tường vuông góc còn lại. Có một số giường trong phòng cách ly, số còn lại chỉ ngăn cách bằng những tấm rèm, nên dù không nhìn thấy bạn vẫn có thể nghe rất rõ.

Những tấm rèm in hình thế giới đại dương, và Mattie vẫn không mất đi vẻ hài hước. "Mọi người đều đang ở dưới thủy cung," cháu nói. "Hèn gì phải khó khăn lầm tüket con mới thở nổi. Ai lại đi chọn

hình dưới biển để trang trí phòng cho những người bị ngập thở thế này?"

Khi bác sĩ Fink thấy Mattie, ông trách tôi sao không báo cho ông khi tình trạng cháu chuyển biến tồi tệ như thế.

"Tôi có gọi mà," tôi đáp.

"Nhưng giọng chị nghe vẫn rất bình tĩnh. Mấy ngón tay thằng bé nhìn như bị phỏng vậy. Cháu không đủ ô-xy nuôi cơ thể." Sự bình tĩnh chính là một phần của hành động đi thăng bằng trên dây – tỏ vẻ như làm chủ được tình hình trong khi mọi chuyện đã hoàn toàn mất kiểm soát, để được mọi người lắng nghe nghiêm túc. Quả là một tình huống bất lợi.

Hai ngày sau, ngày 23 tháng 3, Mattie vào phòng phẫu thuật để lắp ống thở khí quản. Tất cả chúng tôi đều căng thẳng vì quá trình gây mê có thể tạo sự xáo trộn lớn cho hệ thần kinh tự chủ của bất kỳ ai có tình trạng sức khỏe như Mattie – mọi thứ trong cơ thể phải "thức giấc" khi bệnh nhân tỉnh lại, nhưng hệ thần kinh tự chủ của Mattie thì không phải lúc nào cũng "thức giấc" ngay cả khi không bị gây mê. Nhưng mọi chuyện có vẻ diễn ra suôn sẻ.

Khi họ đẩy cháu về lại PICU, cháu vẫn còn ngủ. Tôi nhìn con trai mình và không thích nhìn thấy cái lỗ trên cổ có gắn ống thở khí quản của cháu chút nào. Tôi đã cho phép con trai mình bị "mổ xẻ". Nhưng đây cũng là lần đầu tiên, từ khi cháu lên 2 cho đến giờ, tôi mới nhìn thấy gương mặt con mình không phải đeo bất cứ thứ gì – không ống thở, không mặt nạ ô-xy. Ôi, *thằng bé thật đẹp trai*, tôi thảm nghĩ. Và cháu thở thật thoải mái, da dẻ cháu hồng hào chứ không hề tím tái. Thế nhưng, tôi vẫn buồn không sao tả xiết và không ngừng suy nghĩ liệu mình đã quyết định đúng hay chưa. Sẽ ra sao nếu sức khỏe cháu vẫn sa sút? Thậm chí tệ hơn nữa, ngay trên đầu giường Mattie có một tấm bảng to đề KHÔNG ĐƯỢC NGẮT MÁY. Mục tiêu của những đứa trẻ nằm trong PICU chính là dần dần không còn phụ thuộc vào ô-xy bổ trợ và máy móc duy

trì sự sống. Nhưng trong trường hợp của Mattie thì mục tiêu ấy hoàn toàn ngược lại. Sẽ chẳng có lúc nào nỗi lo với đi – cũng không có quyết định nào là đúng đắn hay sai lầm. Tất cả là một sự thỏa hiệp đầy cam go.

Một giờ sau, khi Mattie tỉnh dậy, cháu thì thào với tôi, "Chào mẹ, con yêu mẹ." Họ nói với tôi rằng nhiều đứa trẻ không thể nói được khi mang ống thở. Tôi cầu nguyện và cảm ơn Chúa.

Sáng ngày hôm sau, 24 tháng 3, tôi ở lại cùng Mattie từ khoảng 5g30 sáng đến 7g00 sáng, đây là lúc tôi buộc phải ra ngoài để các bác sĩ đi thăm bệnh. Và khi tôi được phép quay lại với cháu vài giờ sau, lúc nào tôi cũng thấy cháu đang ngồi và mỉm cười. Nhân viên PICU nói với tôi rằng vài hôm nữa họ sẽ gọi cho công ty thiết bị y tế để đặt hàng máy thở tại nhà cho tôi. Họ nói họ dự định cho Mattie về nhà trong tuần. Tôi vui lắm, nhưng ngày 30 tháng 3 đang đến rất gần, và nó đang gặm nhấm tôi.

Khoảng bảy, tám giờ tối hôm đó, Mattie bắt đầu nói với tôi rằng cháu thấy không khỏe. "Con không biết bị gì nữa," cháu nói, "nhưng toàn thân con đau nhức. Con không quên cơn đau đi được." Tôi nghĩ nguyên nhân nằm ở chiếc giường của khu chăm sóc đặc biệt. Nó rất cứng để phòng trường hợp họ phải làm hô hấp nhân tạo.

Khoảng 10 giờ tối, Mattie nói cháu buồn tiểu nhưng không đi được. "Con thấy như mình sắp nổ tung," cháu nói. Tự nhiên, tôi nhớ đến Katie, cháu bí tiểu và ba ngày sau thì qua đời. Đó là hệ quả kéo theo của quá trình gây mê, cơ thể Mattie vẫn đang tìm cách trở lại bình thường. Khoảng nửa đêm, họ thông tiểu cho cháu, và thằng bé dễ chịu trở lại. Ngày tiếp theo, cháu tự đi tiểu được.

Ngày kế tiếp – 26 tháng 3 – theo dự kiến, chúng tôi sẽ đưa cháu về nhà trong vòng ba ngày nữa. Nhưng trưa hôm đó, cháu thức dậy sau giấc ngủ trưa và tỏ ra bức bối, không còn là cháu nữa. Cháu không muốn ăn, không muốn xem tin tức, không muốn nghe nhạc, và luôn miệng kêu đau.

Đêm 26, rạng sáng ngày 27, Mattie rơi vào tình trạng nửa tỉnh nửa mê, cháu tỉnh một lúc, nói mình thấy không khỏe, rồi lại chìm vào giấc ngủ. Sang ngày thứ Tư, 28 tháng 3, bác sĩ Fink kéo tôi ra ngoài hỏi xem Mattie có để ý gì đến ngày tháng không. Tôi đáp không, kể từ hôm 25 tây, khi ông chỉ định mọi người trong khoa không được nhắc đến ngày tháng trước mặt cháu. Ông không muốn điều Mattie nói mùa hè năm trước trở thành hiện thực.

Nhưng đến thứ Năm thì Mattie hoàn toàn không biết gì nữa – chắc chắn không thể xuất viện theo dự kiến. Qua ngày thứ Sáu, 30 tháng 3, ngay trước lúc tôi phải ra ngoài để các bác sĩ vào thăm bệnh, Mattie mở choàng mắt và nói, "Tối quá, tối quá. Con không thấy gì hết."

Một lát sau khi được trở vào phòng, tôi thấy một y tá được bác sĩ chỉ định phải ngồi đó trông cháu – dấu hiệu cho thấy tình trạng của cháu đang trở nên nguy kịch. Người cháu gắn đầy kim truyền dịch mà lúc tôi rời khỏi phòng thì không hề có. Y tá nói họ không thể gọi cháu dậy, huyết áp cháu bị tụt, việc truyền dịch sẽ giúp ổn định huyết áp.

Vài giờ sau, một trong các bác sĩ của PICU hỏi tôi, "Chúng ta đang mất thằng bé. Chị có muốn mời linh mục đến và xức dầu thánh cho cháu phòng khi cháu không qua khỏi không?"

"Ý bác sĩ là sao, thằng bé không qua khỏi?" Tôi hỏi lại.

"Cháu đang chết dần," vị bác sĩ nói. "Cơ thể cháu không hoạt động nữa."

Họ đưa tôi đến phòng trực y tá để tôi gọi điện cho tất cả những ai cần có mặt. Tôi gọi cho Sandy và nhà thờ của chúng tôi.

Khi gia đình Retzlaff đến cùng Cha Dixon, Mattie rơi vào hôn mê. Cha Dixon bắt đầu xức dầu thánh cho cháu. Tôi gục đầu nguyện xin Chúa cứu sống con tôi.

"Nhân danh Cha, Con..." tôi nghe Cha Dixon đọc, và rồi ông ngưng bất. Cha bắt đầu khóc. Tôi nghĩ con mình đã chết, tôi nhìn lên. Nhưng đó không phải là lý do cha Dixon khóc. Với mớ kim truyền dịch cắm trên người và hoàn toàn không có phản ứng gì, ngay cả với cơn đau khi các y bác sĩ châm kim vào người cháu, giờ đây Mattie đang cử động tay và làm dấu thánh giá.

"Và Thánh Thần," cha tiếp tục. "Amen."

Bảy giờ tối hôm đó, y bác sĩ thay ca buộc tôi phải rời xa con một lần nữa và phải ngồi ngoài phòng chờ. Y tá trực đêm đã được báo trước, "Đứa bé này sẽ chết trong ca trực của chị tối nay. Chúng ta đã cố hết sức. Thằng bé không chỉ chết, mà đây còn là đứa con thứ tư và là đứa duy nhất còn sống của người mẹ đó – và chị sẽ là người báo tin cho chị ấy."

Cô y tá trực đêm nhìn vào họ của con tôi. "Ôi không!" cô kêu lên. "Tôi đã chăm sóc cho chị gái và anh trai của thằng bé. Cháu sẽ không chết trong ca trực của tôi đâu."

Quá nửa đêm và Mattie vẫn còn sống. Cháu đã vượt qua ngày 31 tháng 3. "Con cầu xin Chúa," tôi cầu nguyện. "Xin hãy cho con biết đây là dấu hiệu tốt lành."

Nhưng toàn bộ cơ thể Mattie đã không còn hoạt động nữa. Độ đường trong máu tăng vọt lên 800 khiến cháu tạm thời bị mù (đó là lý do vì sao cháu không nhìn thấy gì – ngày 30 tháng 3 quả là một ngày đen tối đúng nghĩa đối với cháu, y như điều cháu đã tiên đoán mùa hè năm trước). Cháu bị tai biến hô hấp, nghĩa là cơ thể cháu phản ứng tiêu cực với tình trạng thiếu ô-xy. Cháu sẽ sớm mắc chứng viêm phổi do mớ thuốc lỏng bơm vào cơ thể nhằm tránh cho huyết áp bị tụt thấp gây ra. Phổi cháu ngập nước, đến nỗi bác sĩ không nhìn thấy nó trên phim chụp X-quang ngực.

Trong hai, ba tuần tiếp theo, mãi cho đến cuối tháng 4, tình trạng của Mattie vẫn trồi sụt đầy bất ổn, tỉnh rồi lại mê, mê rồi lại tỉnh.

Có những ngày chúng tôi nghĩ cháu sắp tỉnh lại, nhưng cũng có những ngày chúng tôi lại nghĩ, “Đến lúc rồi đây.” Tôi còn nghe nói rằng dù cho cháu có thoát khỏi tình trạng hôn mê đi nữa thì cũng không có gì đảm bảo não cháu hoạt động bình thường.

Trong năm đó, tôi đã ba lần quỳ sụp xuống cầu nguyện trong tuyệt vọng, van xin Chúa cứu lấy đứa con đang chết mòn của tôi. Đây là lần thứ tư. Nhưng lần này, lời cầu nguyện có thay đổi chút đỉnh. “Con của con nói rằng Người chọn cháu,” tôi nói, “đó là lý do cháu trở thành sứ giả. Nếu nhiệm vụ của cháu đã xong, thì con chấp nhận, dù con sẽ tan nát trái tim. Nhưng nếu cháu vẫn còn việc để làm, xin Người cho cháu thêm thời gian. Xin Người hãy ban xuống một phép màu.”

Ngay thời khắc khó khăn ấy, Đức Giáo Hoàng John Paul II gửi đến Mattie lời chúc sức khỏe. Mãi cho đến hôm nay, tôi vẫn không biết vì sao Đức Giáo Hoàng biết đến cháu.

Không lâu sau đó, một trong các bác sĩ của PICU quyết định sẽ lấy máu song song từ động mạch lân tĩnh mạch của Mattie. Màn hình quan sát vẫn cho thấy hàm lượng ô-xy cháu nhận được luôn trong khoảng 80% đến 100%, nhưng con tai biến cháu đang gặp cho thấy lượng ô-xy não đang thiếu hụt trầm trọng. Thật không hiểu nổi, và chỉ có cách phân tích máu từ động mạch lân tĩnh mạch mới biết được nguyên nhân.

Hóa ra, hàm lượng ô-xy trong tĩnh mạch, có lúc, gần như tương đồng với hàm lượng ô-xy trong động mạch – một vấn đề đe dọa đến tính mạng. Khi máu mang theo ô-xy từ tim chảy đến toàn bộ cơ quan trong cơ thể qua động mạch, thì nhiệm vụ của nó là rót ô-xy cho những bộ phận này; và như vậy, khi máu quay lại tim thì sẽ còn rất ít ô-xy. Nhưng các tế bào của Mattie không hề nhận lượng ô-xy đi theo máu trong động mạch – phản ứng tự nhiên của các tế bào đã ngừng hoạt động. Từng tế bào một trong cơ thể cháu đang bị chết ngôp, và đó là lý do vì sao cháu rơi vào hôn mê.

Đến thời điểm đó, các bác sĩ đã bổ sung ô-xy cho cháu ở mức 60%. Tỷ lệ cao như thế chứng tỏ cơ thể cháu đang tích tụ chất độc – trong khi lượng ô-xy trong phòng là 21%. Để thúc đẩy ô-xy trong động mạch đưa đến các tế bào, họ nâng mức ô-xy của cháu lên, đến 100%. Bạn không thể sống sót được lâu với mức ô-xy cao đến thế. Ngần ấy ô-xy sẽ ăn mòn toàn bộ cơ thể bạn. Nhưng chúng tôi không còn cách nào khác.

May thay, Mattie dần trở nên ổn định. Cháu được giảm ô-xy xuống còn 80%, rồi quay về mức 60%. Không lâu sau, các bác sĩ có thể ngưng các loại thuốc chữa huyết áp cho cháu. Phổi cháu khô ráo trở lại. Nhưng cháu vẫn còn hôn mê; mọi người không biết liệu cháu có tỉnh lại nữa hay không. Và nếu cháu tỉnh lại, người đó có còn là Mattie của ngày xưa không, hay chỉ là thân xác Mattie còn trí não đã chết?

Lúc này đã vào cuối tháng 4. Tôi đã không rời bệnh viện suốt hơn một tháng qua. Nếu không nhờ có Sandy, tôi thật không biết phải làm gì nữa. Chị có hai công việc phải làm, rồi còn phải chăm sóc hai đứa con mới lớn ở nhà, vậy mà chị vẫn đến thăm chúng tôi ba lần một tuần. Chị mang quần áo cho tôi thay. Chị đến đón tôi và lôi tôi đi tắm, theo đúng nghĩa, vì phòng tắm dành cho cha mẹ thăm nuôi con không có đường dành cho xe lăn di chuyển. Chị giúp tôi tắm rửa cho Mattie, và thỉnh thoảng mang mấy chục cái bánh donut hiệu Krispy Kreme đến cho các nhân viên của PICU.

Sandy ở lại trong bệnh viện đến 3 giờ sáng nếu Mattie ổn định, và đến 6 giờ sáng nếu cháu có gì bất ổn. Chị thức canh để tôi chợp mắt một chút trên chiếc ghế dài trong phòng đợi. Một đêm nọ khoảng 2 giờ sáng, sau khi chạy vào lo cho vấn đề khẩn cấp của Mattie, tôi mệt đến mức gục xuống ngay cần điều khiển xe lăn và ngủ, còn chiếc xe thì cứ chạy và đâm sầm vào bức tường, khi đó tôi ở cách PICU khoảng gần 10 mét,

Về phần mình, tôi đặt con rối nhồi bông Mr. Bunny của Mattie cạnh bên gối cháu, cùng với Grey Hero, một con sói nhồi bông xám

luôn được đặt trong văn phòng của nhân viên làm công tác xã hội của Mattie từ năm cháu lên 6. Cô ấy tặng lại cho cháu vì cô biết đối với cháu, nó tượng trưng cho sức mạnh.

Tôi còn liên tục mở nhạc nhẹ bên tai cháu. Tôi không muốn những tiếng hối thúc của các y bác sĩ như “Dụng cụ đâu! Mọi người không có liên quan ra khỏi phòng ngay!” hằn sâu vào tâm trí đang hôn mê của cháu. Một số băng nhạc tôi mở cho Mattie có cả những bài tôi từng mở để trấn an Mattie khi cháu còn là trẻ sơ sinh – *Water Music Suit* của Handel, bản công-xéc-tô cho đàn clavôxanh của Bach, các bản nhạc dương cầm về Giáng sinh. Có thể, theo tôi nghĩ, loại nhạc này sẽ khiến cháu cảm thấy yên lòng về mọi chuyện.

Và rồi, một ngày nọ, Mattie bắt đầu mở mắt. Không phải kiểu mở mắt giống ánh mắt vô hồn của Jamie. Bạn có thể nhận ra vẻ ngạc nhiên của cháu như muộn hỏi, “Con đang ở đâu đây?”

“Này, con trai,” tôi gọi cháu, “Con thấy thế nào?” Tôi hỏi mà không biết liệu cháu có ý thức về tôi, về mọi chuyện hay không.

“Con mệt,” cháu đáp, giọng thều thào không thành tiếng.

“Mẹ yêu con,” tôi nói với cháu.

“Con yêu mẹ,” cháu thầm thì đáp lại.

Rõ ràng cháu biết tôi là ai, nhưng tôi vẫn không dám chắc liệu trí óc của cháu có thật sự bình thường lại chưa. Thế rồi cháu nhìn sượt qua vai tôi và nói, “Kỳ quá.”

Tôi quay lại đằng sau để xem cháu muốn nói gì. Trên trần phòng trực y tá có treo bong bóng và một tấm băng-rôn lớn ghi “Chào mừng đến PICU – LAURA, ROBERT và IAN!!!”

“Ai lại đi chào mừng khi trẻ con phải chuyển vào nơi này chứ?” Mattie hỏi. Mattie không biết đó là bảng chào mừng dành cho các

y tá mới vào làm. Lúc này tôi biết Mattie nhận ra tôi, đọc được chữ và tính cách vẫn như xưa. Tôi bắt đầu nguyện cầu và nói, “Tạ ơn Chúa.” Sứ mệnh của Mattie trên thế gian chưa kết thúc.

Mattie cần một thời gian để tập nuốt trở lại. Chúng tôi biết quá trình bình phục của cháu sẽ mất nhiều thời gian, chậm và đầy cam go. Cơ thể cháu vừa trải qua thử thách khắc nghiệt và cháu có thể không diễn thuyết, cầm viết hay di chuyển được nữa. Nhưng tiến bộ kỹ thuật có thể bù đắp lại những gì tự thân cháu không làm được. Về mặt nhận thức, tâm hồn và cảm xúc thì vẫn là Mattie ngày nào. Cháu lại được sống, và tôi vui mừng khôn xiết. Chúng tôi lại bàn về việc cho cháu xuất viện và lắp máy trợ thở tại nhà.

Nhưng rồi một ngày đầu tháng 5, khi đang hút chất bài tiết trong ống thở của Mattie (một công việc thường xuyên), tôi để ý nó có màu hồng. Tôi đi hỏi các nhân viên của PICU thì họ nói rằng không có gì phải lo, khi tôi hút hơi sâu, có thể sẽ thấy một chút máu trong chất bài tiết.

Nhưng khoảng một tuần sau, nó chuyển từ hồng sang đỏ. Khi Mattie thở, tôi thấy máu chui vào ống thở khí quản và cả ống dẫn của máy cung cấp ô-xy.

Vào Ngày Của Mẹ, các bác sĩ quyết định tìm hiểu nguyên nhân và tiến hành một ca phẫu thuật khẩn cấp, nội soi khí quản của cháu để kiểm tra phổi và khí quản. Sau đó, bác sĩ kêu tôi ra nói chuyện riêng. Khi bác sĩ mời bạn ra nói riêng về kết quả thì đó không bao giờ là một tin tốt lành.

Khi tôi bước vào phòng họp, không chỉ các bác sĩ mà còn có cả nhân viên làm công tác xã hội ở đó. Họ đặt một hộp khăn giấy trên bàn. “Đường hô hấp của cháu đã bị bào mòn hết,” vị bác sĩ phẫu thuật cất lời.

“Nghĩa là sao?” tôi hỏi lại.

“Không còn một thứ gì, ngoại trừ phần sụn,” nữ bác sĩ nói. “Khí

quản, thậm chí phổi của cháu cũng bị bào mòn. Chỉ còn sụn và mấy phần thịt nhão bên trong.”

“Thế nghĩa là sao?” tôi lại hỏi.

“Cháu sắp chết rồi.”

Thật là một tin choáng váng. Mattie vừa trải qua một cơn bạo bệnh do chứng rối loạn hệ thần kinh tự chủ. Cháu đang trong giai đoạn phục hồi – thoát khỏi khủng hoảng.

“Những gì sắp xảy ra là mỗi khi cháu ho, cười, hắt xì, nói chuyện, khí quản cháu sẽ toét ra, bong tróc. Không còn gì để bảo vệ nó nữa. Cháu sẽ phải chịu những cơn đau kinh khủng, và cháu sẽ chết trong vòng 20 phút,” vị bác sĩ tiếp tục.

“Khi nào thì điều đó xảy ra?” tôi muốn biết.

“Ba ngày, hoặc ba tuần. Chúng tôi có thể cho cháu dùng thuốc an thần khi chuyện đó xảy ra. Chị có muốn làm cho cháu tỉnh dậy một lần nữa để nói cho cháu biết chuyện không? Hay chị muốn chúng tôi tiếp tục cho cháu ngủ mê?”

Tôi thật sự sững sốt. “Các vị có thể thay khí quản cho cháu không?” tôi hỏi. “Thế kỷ 21 rồi kia mà!”

“Chúng tôi không thể làm gì cả.”

Vào thời điểm đó, tôi bắt đầu hành động. “Thằng bé cần không khí ẩm, không phải là thứ không khí ẩm, mà từ âm ẩm đến mát,” tôi nói, “với độ ẩm cao.” Điều này hoàn toàn trái ngược với những gì quý vị làm trong phòng chăm sóc đặc biệt, nhưng tôi muốn khí quản của cháu càng được giữ ẩm càng tốt.

“Và chắc chắn cháu phải tỉnh dậy,” tôi tiếp tục. “Tôi vẫn hứa với cháu rằng tôi sẽ luôn nói với cháu sự thật. Các vị phải để cho tôi nói

với cháu chuyện sắp xảy ra. Tôi sẽ không nói gì quá mức cần thiết khiến cháu sợ hãi thêm.”

Khi Mattie tỉnh dậy, tôi chưa kịp nói với cháu về những gì các bác sĩ đã nói trước đó thì vị bác sĩ gây mê cho Mattie trong phẫu thuật bước vào phòng để khám cho một bệnh nhân khác. “Ồ, vậy cuối cùng chị đã quyết định cho cháu tỉnh dậy,” ông nói. “Sau lần nội soi, chúng tôi cứ tưởng chị không đánh thức cháu.”

Mattie bắt đầu khóc. Nhân viên phòng chăm sóc kéo vị bác sĩ kia đi chỗ khác, còn tôi tìm cách trấn an Mattie. Tôi giải thích với cháu rằng tình hình rất nghiêm trọng nhưng chúng tôi đang làm hết sức mình. Cháu hỏi tôi liệu cháu sẽ chết trong vòng vài hôm nữa, vài tuần nữa hay vài tháng nữa, tôi đáp chúng tôi không ai biết cả. “Không ai dám chắc điều gì, Mattie à,” tôi nói. “Chúng ta chỉ biết tiếp tục cố gắng mà thôi.”

Cháu hỏi tôi rằng mình nên làm gì trong khi đợi ngày đó đến, và tôi đáp Sandy sẽ mang bài ở trường đến cho cháu, để đến tháng 9 nhập học cháu không bị chậm bài so với các bạn. Tôi muốn cháu hiểu rằng tôi vẫn tính xa cho tương lai của cháu. Tôi còn nói với cháu rằng tôi sẽ lắp ti-vi trong phòng để cháu có thể xem bất kỳ phim gì cháu muốn, và bất kỳ món đồ chơi nào cháu thích nữa. “Chúng ta sẽ tiếp tục sống, Mattie à,” tôi nói. “Con thấy thế có được không?”

“Nếu vẫn còn hơi sức để phàn nàn chuyện này chuyện kia,” cháu đáp, “thì hẳn ta có nhiều lý do hơn để cảm ơn cuộc sống này.”

Suốt hai tuần tiếp theo, chúng tôi sắp xếp lại cuộc sống trong PICU, thay vì nằm chờ hết. Sandy mang đến hai bộ phim, *What about Bob?*, *Yellow Submarine*, và vài phim khác nữa. Chị còn mang cả tập sách học của cháu đến. Nhân viên phòng chăm sóc tích cực còn cho phép Hope và một số bạn khác đến thăm cháu vài lần, dù trên nguyên tắc thì bọn nhóc còn quá nhỏ không được vào.

Thật khó để xác định giờ giấc ở đây. Đèn không bao giờ tắt, tiếng ồn không bao giờ thay đổi. Ngày biến thành đêm, đêm biến thành ngày, và xung quanh là những tiếng kêu thúc giục không bao giờ ngớt, “Cần một xe dụng cụ cấp cứu đến giường J”; “Cần một bác sĩ đến khu vực cách ly 1.” Nhưng tôi cố gắng hết sức để duy trì cuộc sống như bình thường. Vào những ngày phải học bài, tôi luôn đảm bảo Mattie tắt chiếc đèn phía trên đầu giường trước 10 giờ tối, không xem phim, không chơi game và hạn chế tất cả những việc không cần thiết hoặc gây gián đoạn giấc ngủ của cháu cho đến 6 giờ sáng hôm sau – không tắm rửa, cân đo, thay băng hay bất kỳ công việc y tế không khẩn cấp nào. Cuối tuần, cháu có thể thức đến 11 giờ đêm.

Dĩ nhiên, nhịp điệu mà tôi cố gắng duy trì luôn bị xáo trộn. Một ngày nọ, khi tiếng kêu thường ngày vang lên: “MỌI NGƯỜI RA NGOÀI HẾT! CHA MẸ MỒI RA NGOÀI HẾT!”, Mattie bắt đầu khóc. Vì tất cả phụ huynh phải rời khỏi phòng khi có trẻ lên cơn bệnh nặng, suốt hai tháng nay cháu phải chứng kiến cảnh những đứa trẻ chung phòng lần lượt ra đi, ngoại trừ cái tuần cháu bị hôn mê. Còn tôi luôn phải nghe theo và rời phòng chăm sóc tích cực.

“Con không thể ở lại một mình khi có một bạn ra đi,” Mattie nói. Y tá nhìn tôi.

“Tôi không thể bỏ thằng bé lại đây,” tôi nói.

Y tá đưa một ngón tay lên miệng ra hiệu im lặng và kéo màn che giường chúng tôi lại để không ai biết tôi đang ở trong đó. Tôi vô cùng biết ơn. Dù khoa PICU của Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia là nơi điều kiện chữa trị tốt nhất, và dù các nhân viên ở đây đối xử với Mattie vô cùng tuyệt vời, nhưng các quy định về việc thăm nom của cha mẹ suốt những năm cháu ở đó thật sự tác động xấu đến cháu. Cháu không thể một mình chứng kiến cảnh đau buồn sau khi chính cháu đã từng trải qua tình cảnh sống-chết ấy mà không có tôi bên cạnh giúp cháu an lòng. Cháu không muốn ở một mình, nhìn những đứa trẻ khác vốn chỉ cách giường cháu có

vài mét ngấp nghé cửa tử hoặc vĩnh biệt cuộc sống.

“Đó là A.J., mẹ à,” Mattie nói với tôi khi cô y tá vừa quay đi. A.J. là một thiếu niên từng phải ra vào PICU nhiều lần. Tôi không biết bằng cách nào Mattie biết A.J. sắp chết; không thể nào nhìn xuyên qua tấm màn che, và A.J. nằm cách ba chiếc giường về phía tay trái của Mattie.

Tôi nắm tay cháu. “Con có muốn nói gì không?” Tôi hỏi.

“Không,” cháu đáp. “Chúng ta phải cầu nguyện – cho A.J. và cho gia đình anh ấy. Họ yêu anh ấy nhiều lắm.”

Bỗng nhiên khoảng một tiếng sau, cháu thầm thì với tôi, “Cúi đầu chào đi mẹ.”

“Sao vậy con?” tôi hỏi.

“A.J. sắp đi ngang qua chúng ta. Hãy cầu nguyện đi mẹ.”

Qua khe hở của bức màn, tôi nhìn thấy một chiếc xe đầy đồ. “Nhưng Mattie à, đó chỉ là chiếc xe lấy đồ đi giặt thôi con.”

“Không đâu, mẹ à” cháu nói. “Đó là xe đầy xác.” Ngay lúc đó chiếc xe đầy vướng vào tấm màn từ phía chân giường của cháu, và tấm màn từ từ mở ra khi xe di chuyển, nên tôi có thể nhìn rõ hơn. Có một tấm chăn đệm lênh phia trên chiếc xe.

“Mattie, đó chỉ là xe đầy đồ thôi con,” tôi khẳng định.

“Không, mẹ à. Đó là cái xe đầy xác của bệnh viện. Họ không muốn mọi người biết khi nó di chuyển trong hành lang.”

Khi y tá quay lại, Mattie hỏi anh, “Chú có thể nói với mẹ cháu được không?”

“Nói gì với mẹ cháu hả Mattie?”

“Cháu biết. Cháu biết đó không phải là xe đẩy đồ. Cháu biết mấy tấm vải liệm thường không đúng kích cỡ. Cháu biết chính xác bác sĩ hoặc y tá nào khóc khi có trẻ con qua đời và người nào chỉ đứng sang một bên giường. Cháu biết tên các loại thuốc, liều lượng mà bác sĩ chỉ định tùy thuộc vào trọng lượng của đứa trẻ.” Cháu nói liền một hơi.

“Cháu nói đúng, Mattie,” người y tá khẳng định. “Đó là A.J. Chú rất tiếc.”

Thời gian cứ thế trôi qua. Gia đình Retzlaff, các anh chị em trong giáo xứ của chúng tôi, mang đến cho cháu Bánh thánh và sô-cô-la lỏng. Sandy và các con của chị cũng đến thăm. Nell cũng đến, trên đầu chị cột một con vịt cao su, bằng sợi dây giày y chang những gì chúng tôi đã làm trong kỳ nghỉ hè năm ngoái. Chị đeo nó suốt trên đầu khi đến thăm, như thể trên đời này không có gì là bất bình thường cả. Điều đó làm Mattie phá lên cười, và cháu cảm ơn chị vì điều đó.

Một hay hai ngày gì đó sau hôm Nell đến thăm, khi tôi sắp rời PICU trước giờ bác sĩ đi thăm bệnh, Mattie nói với tôi rằng cháu ước gì tôi không phải rời khỏi phòng ngày hôm ấy.

“Mẹ cũng ước gì được như thế, Mattie à.” Tôi đáp.

“Mẹ, con nghĩ có thể hôm nay con sẽ chết,” cháu nói tiếp. “Con thở có vẻ khang khác.”

“Để mẹ báo bác sĩ,” tôi nói.

“Con nói rồi,” cháu bảo với tôi. “Nhưng họ chỉ nói có thể con căng thẳng quá thôi. Nhưng con nói để mẹ biết, con thấy mình đang chết dần.”

Tôi nói chuyện với các bác sĩ, y tá ở đây thì họ nói là họ nghĩ Mattie bị chứng căng thẳng do nằm trong khu chăm sóc đặc biệt quá lâu, chứ sức khỏe của cháu ổn định.

Tôi quay lại nói với Mattie những điều họ vừa cho biết, và cháu hỏi rằng tôi tin họ hay tin cháu. “Con nói để mẹ hay,” cháu nói tiếp, giọng nghe đầy đau đớn, “Con nghĩ mình sắp chết.”

Tôi khóc khi bị đuổi khỏi PICU một lúc sau đó. Năm tiếng sau, tôi quay lại, nơi góc giường treo một tấm bảng nhỏ với nét chữ run run của cháu: **GÂY MÊ NGAY BÂY GIỜ!** Bên dưới là một dòng chữ nhỏ hơn, cháu viết, *Đánh thức con vào ngày sinh nhật, rồi tiếp tục để con ngủ cho đến khi nào LÀNH BỆNH.* Cháu còn nói với các nhân viên, “Con không thể chờ đợi thế này được nữa. Làm ơn gây mê cho con. Nhưng nhớ đánh thức con vào ngày 17 tháng 7 để ăn mừng sinh nhật.”

Cũng trong hôm ấy, Mattie trở nên khó thở. Có lúc vào buổi trưa, cháu bỗng quay sang nhìn tôi và nói, “Đến lúc rồi! Con không thở được nữa!” Mỗi cháu chuyển sang màu tái ngắt.

Y tá chăm sóc cháu đang bận tay với một bệnh nhân khác. Cô nhìn sang màn hình sức khỏe của cháu từ chiếc giường gần đó và thấy mức ô-xy trong máu Mattie vẫn là 100%. “Cháu ổn mà,” cô nói. “Tí xíu cô sang.”

Tôi biết chiếc máy không phải lúc nào cũng phản ánh đúng tình trạng sức khỏe của thằng bé, tôi lăn xe đến giữa khu PICU và kêu to, “LÀM ƠN ĐẾN GIÚP TÔI! LÀM ƠN GIÚP TÔI!” Một bác sĩ chạy đến chỗ Mattie, nhìn cháu và lấy chiếc túi hồi sức để ép không khí vào phổi Mattie. Cháu đang thở hổn hển.

“Tôi nghĩ một miếng niêm mạc khí quản tróc ra và che mất đường dẫn khí vào phổi cháu,” bác sĩ nói. Cô giải thích rằng cách duy nhất cô có thể làm là ép cho mảnh niêm mạc đó vào sâu trong phổi, dù phải chịu rủi ro là nó có thể gây nhiễm trùng. “Chúng ta sẽ gấp nó ra sau,” cô nói to.

Mattie là người đi và nói, “Con nhìn thấy một thiên thần.”

“Không, Mattie à, là cô đây, bác sĩ của cháu đây,” cô nói với thằng bé. Cô vẫn đang đứng ở giường cháu, tìm cách đưa không khí vào phổi cháu, nhưng Mattie đã bất tỉnh. Cuối cùng cô cũng thành công, mảnh niêm mạc đã được đẩy vào sâu trong phổi. Ngay lập tức Mattie thở dễ dàng trở lại, và ngay sau đó một cuộc phẫu thuật nội soi khẩn cấp cho Mattie được tiến hành để lấy mảnh dị vật trong phổi Mattie ra.

Ngày hôm sau, khi tôi đang ngồi bên giường Mattie, cháu mở mắt. “Đừng tin vào cây thông Nô-en,” cháu nói. Đó là đầu tháng 6. Tôi cứ nghĩ đó là hiện tượng cháu bị tổn thương não. Cháu nói thêm, “Mọi thứ đẹp hơn nhiều, tuyệt vời hơn nhiều, lồng lẫy rất nhiều những gì ta có thể tưởng tượng, hay so sánh, hay tạo ra, đặc biệt là ánh sáng và các thiên thần. Thiên thần không có gì giống với những thứ trang trí ta treo trên cây thông Nô-en.”



Mattie chụp với chú thỏ Mr. Bunny và chú gấu Little Bear
ở PICU, mùa xuân 2001



Mattie và Jeni trong giây phút yêu thương nhau, mùa xuân 2001



CHƯƠNG 6

Ba Điều Ước

CHƯƠNG 6

Bà Điều Ước



Mattie và "Người Bạn Lớn Tốt Nhất" mà cháu yêu quý, Sandy,
mùa hè năm 2001



Mattie trong PICU (mô phỏng Austin Powers), mùa hè năm 2001

Tôi cần một niềm hy vọng... một niềm hy vọng mới.

Niềm hy vọng chạm đến các vì sao...

Niềm hy vọng giúp tôi khao khát sống, và

Để làm được mọi thứ,

Nhờ thế mà cả thế giới này

Cũng có thêm một niềm hy vọng mới.¹

B

üp, büp. Những miếng kem bay vèo vèo. Mattie vừa kết thúc một năm học nữa, và chúng tôi đang dự bữa tiệc truyền thống hàng năm để ăn mừng một năm học vừa kết thúc – trét kem vào miệng nhau, liếm kem trên tay và làm thành một đống bầy hầy đúng nghĩa.

Lúc này, Mattie đã ở trong PICU được ba tháng. Tôi cố gắng làm cháu vui bằng những trò chơi và hoạt động khác nhau. Sandy giới thiệu cháu xem chương trình hài của người Anh; cứ mỗi tối thứ Bảy chị lại vào thăm Mattie và mở hài kịch trên đài PBS xem, một trong số ít đài chúng tôi bắt được trên ti-vi ở PICU. Hai cô cháu vừa xem vừa cười như điên.

Mattie lúc nào cũng có một chồng sách để trên kệ trong bệnh viện, chỉ thấp hơn chồng giấy của cháu chút xíu. Cháu vẫn tiếp tục sáng tác – mỗi khi có đứa trẻ nào đó qua đời, cháu lại tặng cho gia đình của đứa bé ấy một bài thơ, rồi cháu viết nhật ký, những suy ngẫm về hòa bình.

Nhưng những việc đó vẫn không giết hết thời gian trong ngày của Mattie. Dù làm gì đi nữa, cháu cũng không tránh khỏi cảm giác chán ngắt trong PICU. Cháu khao khát được bước ra khỏi đó.

(1) Trích trong bài “A new hope” trong tập thơ *Journey Through Heartsongs*, trang 61.

Một buổi chiều nọ, khi Sandy đến thăm, chị chuẩn bị cho Mattie đi ngủ sau khi hai cô cháu xem *Hook* của *Robin Williams* trên đài VCR. Bộ phim gây ấn tượng với Mattie vì cháu thường dùng hình ảnh Peter Pan để chấp nhận cái chết của Jamie. Trong bộ phim được chuyển thể từ truyện này, Peter Pan đã lớn và mất đi “cảm giác hạnh phúc”; cậu chỉ có thể có lại được cảm giác đó khi chạm vào con gấu bông mà cậu thường chơi ngày nhỏ. Mattie nói với Sandy rằng cháu cũng đang mất đi cảm giác hạnh phúc, Khúc Tâm Ca của cháu, và cháu cần con gấu bông đó để tìm lại cảm xúc.

Kỳ lạ thay, Sandy cũng có một con gấu bông giống y hệt vậy trong xe hơi của chị. Nó nằm trong mớ đồ thất lạc tại văn phòng chị và không thấy ai lên tiếng đi tìm. Chị mang nó lên lâu, và Mattie bắt đầu nhân cách hóa con gấu bông, như thể nó là chính bản thân cháu vậy. Khi cháu phải làm vệ sinh ống thở khí quản, Little Bear cũng bị như thế; khi cháu phải mang nẹp cổ chân, Little Bear cũng mang cái tương tự.

Một buổi chiều nọ, Little Bear nói rằng nó chịu đựng vậy đủ rồi. “Nó thấy quá đủ rồi,” Mattie nói với Sandy. “Nó chỉ muốn trốn đi thôi.”

“Dì nghĩ dì có thể giúp được nó,” Sandy đáp. Tôi nhìn chị như thể chị mất trí, nhưng chị chả đoái hoài gì tới tôi. “Mỗi tuần dì đều đến bệnh viện này nhiều lần,” chị nói với Mattie. “Dì có thể vẽ một tấm bản đồ – từ PICU đến thang máy, xuống tầng trệt, rồi đi ra ngoài. Thế là tự do!”

Little Bear trốn viện ngay tối hôm đó. Sandy mang nó quay lại vào tối hôm sau, cùng với một vài món đồ chơi mới cho Mattie, thêm mấy món ăn ngon nữa. “Nó được ngủ trên một chiếc giường đàng hoàng, cùng mấy cái gối to và êm,” chị nói với Mattie. “Dì cho nó ăn một bữa sáng thịnh soạn. Giờ nó đã được trốn ra ngoài, nó nói nó có thể chịu được bệnh viện.”

“Cháu cũng có thể chịu được,” Mattie nói. Tôi không biết phải cảm ơn Sandy ra sao cho sự tận tâm và tình yêu của chị dành cho con trai tôi trong suốt quãng thời gian khó khăn này.

Mattie phải chịu đựng rất nhiều. Cháu phải thay ống nối khí quản mỗi tuần – theo quy định của y khoa – cực kỳ đau đớn vì khí quản của cháu bị ăn mòn, chính xác là nó biến thành một mớ máu và thịt. Thay ống còn rất đáng sợ vì đi kèm với nó là nguy cơ tính mạng bị đe dọa. Thay ống đồng nghĩa với việc lấy đi đường thở của cháu. Trong vòng 15 giây, giả sử mọi thứ ổn thỏa, tính mạng của cháu hoàn toàn nằm trong tay những người làm công tác thay ống, đúng nghĩa.

Và không phải lúc nào cũng trôi chảy. Bạn phải luồn ống qua những khúc quanh, và nếu như thao tác không chính xác, máu sẽ tuôn ra và chiếc ống trở nên khó thấy. Mattie sẽ đau đớn và căng thẳng, cháu sẽ hít thở dù không được phép, và rồi lỗ mở trên cổ cháu sẽ co thắt, gây biến dạng đường gắp ống, và người ta phải ngưng một chút, mất đi mấy giây quý giá.

Tuần nào Sandy cũng giúp tôi làm công việc này; nó là một phần của quá trình duy trì cuộc sống bình thường cho Mattie trong PICU – được càng nhiều người cháu quen biết chăm sóc cho cháu càng tốt. Chị ấy gỡ chiếc ống cũ ra, rồi tôi gắn ống mới vào, hoặc ngược lại, để đẩy nhanh tốc độ hơn – bốn tay, thay vì chỉ hai tay.

Mỗi tuần Sandy đều mua cho Mattie một ly sô-cô-la đá xay ở tiệm McDonald vào lúc cháu phải thay ống, và động viên cháu chịu khó để chúng tôi làm cho nhanh, rồi cháu sẽ uống phần nước đó trước khi nó tan hết đá. “Được rồi, mình làm cho xong,” cháu nói.

Chiếc nẹp cổ chân cũng gây khó khăn không kém cho Mattie, cũng như toàn bộ chương trình vật lý trị liệu nhằm tập luyện cơ thể cho cháu sau khi cháu bị hôn mê và nằm trên giường bệnh quá lâu. Thậm chí có mấy y bác sĩ hỏi tôi bắt cháu tập đi đứng làm chi, vì trước sau gì cháu cũng chết.

“Vì ngày hôm nay cháu vẫn còn sống,” tôi đáp.

Không thể chối bỏ rằng chuyện khí quản của cháu đang dần bị ăn mòn và giết chết cháu không đi đôi với việc cháu tái hòa nhập vào cuộc sống. Bản thân Mattie cũng nhận ra điều đó. Nhưng khi cháu vẫn còn sống đây, tôi sẽ làm mọi cách để cháu thật sự sống, chứ không chỉ nằm chờ chết.

Khoảng tháng 6, bệnh viện bắt đầu cùng với tôi tạo ra một cuộc sống bình thường trong PICU, thậm chí là đón chào cuộc sống. Chẳng hạn như nhân viên bệnh viện thường không để thứ gì tiêu khiển trong PICU, bởi trẻ con khi đã chuyển vào đây hoặc đã bị gây mê, hoặc quá yếu đến mức không biết vui chơi là gì. Nhưng bởi Mattie vừa sống vừa chết dần tại nơi này, mọi người bắt đầu thay đổi. Giờ nó biến thành “Khu chăm sóc vui nhộn”, cùng những màn múa rối, chương trình ca nhạc, xếp mô hình xe lửa cho bọn trẻ tham gia.

Họ thậm chí còn mời các cầu thủ bóng đá đạt huy chương vàng Olympic là Mia Hamm và Brandi Chastain đến. Dù các cầu thủ này thường hay đến thăm bệnh viện, nhưng họ hiếm khi ghé vào PICU. Khi được nghe về không khí của PICU, hai nữ vận động viên nói rằng nếu Mattie chịu đựng được từ ngày này qua ngày khác, thì họ cũng có thể chịu được trong 15 phút.

Mattie là một người hâm mộ bóng đá nồng nhiệt, thế nên cháu nhận ra họ ngay lập tức. Cháu viết tặng Mia một bài thơ khi cô đến thăm và giải thích về Khúc Tâm Ca của con người. Mia thích thằng bé đến nỗi ngày hôm sau cô đã mua một mình quay lại thăm thằng bé. “Cháu nói với cô về việc để lại ấn tượng lâu dài,” cô nói với Mattie, “về việc để lại di sản, thế nên cô nghĩ có thể cháu thích một chiếc máy quay phim để ghi lại những gì quan trọng đối với cháu. Cô mong cháu hãy nhận món quà này, như một lời cảm ơn vì cháu đã dạy cho cô bài học về Khúc Tâm Ca.” Rồi cô trao cho thằng bé một chiếc máy quay phim nhỏ và nhẹ do chính tay cô tìm mua mang vào tặng.

Kể từ lúc đó Mattie bắt đầu chương trình *Phóng sự PICU*, cháu phỏng vấn các y tá và bác sĩ. “Công việc ở đây ra sao ạ?” “Điều khó khăn nhất là gì?” “Điều tuyệt vời nhất là gì?” “Khi có một bệnh nhân như cháu thì cô/chú cảm thấy ra sao?” “Niềm hy vọng của cô/chú là gì?” “Cô/chú thư giãn bằng cách nào khi phải làm việc trong một môi trường như vậy?”

Mattie còn có nhiều niềm vui khác nữa.

Một trong số đó là do chuyên gia về đời sống trẻ em Terry Spearman mang đến. Thường các chuyên gia về đời sống trẻ em đi vòng vòng trong bệnh viện, trò chuyện với các bệnh nhân nhí về việc đương đầu với khó khăn, lớn lên và tiếp tục sống. Nhưng Terry, một nhân viên làm công tác xã hội chuyên làm việc với các bệnh nhân tuổi thiếu niên, được cử đến chăm sóc Mattie sau khi cháu trương lên tấm bảng GÂY MÊ NGAY BÂY GIỜ. Terry mang bộ bài UNO cho cháu chơi, nỗi đầu máy chiếu phim vào chiếc ti-vi trong khoa PICU để cháu có thể xem phim và các chương trình giải trí khác. “Cháu nó không thể vượt qua mọi chuyện chỉ với một quyển sách,” cô nói.

Đến thời điểm này, đối với các nhân viên trong PICU, Mattie không chỉ là một bệnh nhân mà còn là bạn của họ. Họ mua cà phê Starbucks cho cháu để cháu không phải uống mãi cà phê trong căn-tin bệnh viện. Họ mang phim, đồ chơi, sách và cả hình họ chụp khi đi nghỉ mát. Họ đã giúp đưa cả thế giới vào cái nôi nhỏ hẹp mà cháu đang sống – Giường H.

Mattie còn được “tham gia” cả trại hè của MDA ngay tại giường. Trại hè của MDA chắc chắn là điều đáng chú ý nhất năm của tất cả trẻ em mắc chứng loạn dưỡng cơ. Đó là một tuần chúng được như những đứa trẻ khác, một tuần chúng thật sự “bình thường”. Mattie từng viết, “*Bọn trẻ con lấy đó làm dấu ấn cho một năm cũ đi qua còn hơn cả mùa Giáng sinh hay thậm chí sinh nhật của chúng.*”

MDA đã tìm gặp một bác sĩ mới vào làm trong phòng thí nghiệm, đó là bác sĩ Devin Dressman, và nói với anh rằng “Anh có mặt trong bệnh viện này mỗi ngày. Có một đứa bé tuyệt nhất thế gian đang nằm trong PICU. Anh có thể dành cho thằng bé từ năm phút đến một giờ mỗi ngày, trong vòng 1 tuần được không?” Devin đã dành cho Mattie gấp nhiều lần như thế.

Chủ đề chính của trại hè MDA năm đó là Không Gian Vũ Trụ. Ngày đầu tiên khi Devin đến nói với Mattie rằng anh sẽ là cố vấn của cháu trong kỳ trại này, anh còn mang theo một cái máy tính, để chỉ cho Mattie xem mẹ của cháu sẽ nặng bao nhiêu nếu đứng trên các hành tinh khác, đặc biệt là trên sao Mộc, ở đó mọi vật đều nặng gấp đôi so với trên Trái đất. Mattie rất thích.

Hóa ra Devin, cũng giống như Mattie, cực kỳ hâm mộ Weird Al Yankovic, vì thế người ta thường nghe thấy hai chú cháu cùng nhau hát mấy bài hát nhại của ông này.

Devin còn giúp Mattie sáng tạo thêm mấy trò đùa với chiếc máy giả tiếng đánh rầm điều khiển từ xa, bằng cách nhét phần phát ra tiếng dưới nệm ghế trong phòng bác sĩ trực. Bác sĩ hoặc nhân viên vật lý trị liệu hô hấp sẽ ngồi xuống chiếc ghế đó để dùng máy vi tính, và thế là Mattie vừa nằm ở giường mình vừa kích cho máy phát ra tiếng. Người ngồi trên ghế sẽ hốt hoảng nhìn quanh, biết mình chẳng làm gì nhưng vẫn xấu hổ đến đỏ mặt.

Devin giúp cho nhân viên của PICU cảm thấy thoải mái hơn nữa với Mattie, khi cho họ thấy là họ hoàn toàn có thể vượt ra khỏi quy định và trở nên gắn bó hơn với cậu bé này, vui đùa với nó, dù nó có sắp chết đi nữa. Nếu có thời gian nghỉ xả hơi, mọi người sẽ chơi một ván xì phé với cháu, ngồi bên cháu và trò chuyện cùng cháu. Họ còn giới thiệu cháu xem bộ phim *Austin Powers: International Man of Mystery*, có nhiều lời thoại cạnh khéo mà nếu cháu ở nhà chắc chắn tôi sẽ không cho xem. Nói thế để biết, họ bày cho thằng bé nhiều trò tinh nghịch của tuổi choai choai mà mẹ nó không bao giờ nghĩ ra.

Vào ngày cuối cùng của trại hè, Devin mang đến mấy trái bóng bay và đề nghị Mattie hãy cột những điều ước của cháu vào đó, một truyền thống mà trại hè MDA năm nào cũng có. Mattie cột ba điều ước vào ba trái bóng, và Devin mang bóng ra ngoài sân bệnh viện để thả bay lên trời.

Khoảng thời gian đó, một trong các bác sĩ mới của PICU là Christi Corriveau, đến gặp tôi và nói, “Chị biết đó, có một số tổ chức giúp thực hiện điều ước của những đứa trẻ sắp chết. Chị đã thử gặp ai chưa?”

“Chúng tôi từng nghĩ đến rồi,” tôi nói với cô ấy, “nhưng điều ước thật sự của cháu không phù hợp với yêu cầu của họ. Họ muốn những điều ước hơi viển vông, như gặp một ngôi sao điện ảnh, hoặc phải thật cụ thể, như được lắp máy điều hòa không khí chẳng hạn.”

“Thế những điều ước của cháu là gì?” cô hỏi.

“Chị hỏi cháu đi,” tôi đề nghị.

Và nữ bác sĩ đến gặp Mattie để hỏi thật. Cháu nói với cô ấy rằng đó chính là ba điều ước mà cháu từng nói với tôi nơi cầu tàu mùa hè năm trước.

Một, cháu muốn được phát hành ít nhất một tập thơ để chia sẻ thông điệp của mình về niềm hy vọng và hòa bình.

Hai, cháu muốn được đối thoại về hòa bình với người hùng của mình, Cựu Tổng thống Jimmy Carter, trong khoảng 15 phút, chỉ để tin chắc rằng ông đang tìm kiếm hòa bình theo cách thật sự hữu hiệu. Mattie lần đầu tiên biết đến Jimmy Carter là khoảng vài năm trước, khi cháu đọc một bài báo về thỏa thuận hòa bình được công bố là kết quả hòa giải của vị cựu tổng thống, cùng một câu nói của Carter được trích dẫn, “Hãy nhìn xem điều mà những người này đã lựa chọn cho đất nước của họ. Họ đã chọn hòa bình.” Điều thật sự khiến Mattie ấn tượng không chỉ là quá trình dàn xếp của

ông, mà còn vì sự trân trọng ông dành cho những người có ý thức gìn giữ hòa bình. Mattie bắt đầu tìm hiểu nhiều hơn về tấm gương sáng của mình và trong một tác phẩm, cháu đã viết,

Khi lớn lên, tôi muốn làm một người đấu tranh vì hòa bình, như Jimmy Carter. Tôi muốn được làm “Sứ giả nhân loại” và đi khắp nơi, chia sẻ và tạo cảm hứng để mọi người lựa chọn sống chung trong hòa bình. Tôi sẽ khuyến khích mọi người yêu thương những người hàng xóm sống trong khu nhà của mình, và cả những người hàng xóm sống khắp nơi trên thế giới.

Và điều thứ ba, cháu muốn Oprah Winfrey hãy lan tỏa thông điệp về Khúc Tâm Ca của cháu trong chương trình truyền hình của bà:

... hoặc bất cứ khi nào bà cảm thấy có tác dụng nhất. Mọi người tìm đến Oprah Winfrey để có thêm nguồn cảm hứng sống, và cả những bài học về những gì thật sự ý nghĩa trong đời... Khi lên 6 tuổi, tôi đã nói với Mẹ mình rằng Chúa đã đưa Oprah và tôi đến với cuộc sống này cùng lúc là có lý do. Bà ấy là một phần trong sứ mệnh Chúa dành cho tôi.

Ước ao không phải là chuyện ngó ngắt đối với Mattie. Cũng trong tác phẩm ấy, cháu viết thêm:

... ước mơ rất quan trọng. Nó giúp ta gây dựng trí tưởng tượng, các ý tưởng mới, và một tâm trí tràn đầy nhựa sống... Biết mơ ước sẽ mang đến cho bạn sự lạc quan và hy vọng trong cuộc sống thông qua khả năng sáng tạo và tập trung cao độ.

Cả ba điều ước của Mattie đều liên quan đến Khúc Tâm Ca, chứ không chỉ liên quan đến riêng Oprah. Những tập thơ của cháu chính là cách cháu diễn đạt Khúc Tâm Ca của chính mình, và mục đích cuối cùng của những khúc hát ấy, nói tóm lại, chính là lời kêu

gọi hòa bình. Bởi cuộc sống cháu trước nay chẳng hề thanh bình, từ chuyện anh trai mất đi, đến cuộc ly hôn của cha mẹ, tình trạng sức khỏe dày dọa cơ thể cháu, bị hiếp đập, bị tẩy chay, và cảm xúc tổn thương khi có một người mẹ tật nguyền và cuộc sống không mấy sung túc, cháu biết rõ hơn ai hết ý nghĩa thật sự của hòa bình và tầm quan trọng của việc lan tỏa nó đến với mọi người. Cháu viết:

Những Khúc Tâm Ca của tôi sẽ là âm vọng và hình bóng của tôi còn mãi trong cuộc đời này, sau khi linh hồn tôi rời khỏi thân xác. Có người gọi đây là những lời viết lên bia mộ. Tôi thì thích nghĩ về nó như những tinh hoa mình để lại cho đời, và di sản của tôi, dưới hình thức của những áng thơ, bởi món quà Chúa ban cho tôi để chia sẻ với cả thế giới là khả năng dùng ngôn từ để gửi đi những thông điệp tràn đầy nguồn cảm hứng... Nếu Những Khúc Tâm Ca trong tôi đủ mạnh, nếu tôi chia sẻ chúng rộng rãi, biết đâu chúng sẽ lan tỏa đến từng người trên thế giới và sẽ trở thành hạt giống của hòa bình. Và thậm chí nếu linh hồn tôi đã rời khỏi xác, thì nhiều người khác trên thế giới vẫn có thể chung tay chăm bón cho các hạt giống này, và dưỡng nuôi thông điệp về hòa bình và hy vọng của tôi thành hiện thực đầy sức mạnh. Nhờ đó, ba điều ước của tôi có thể trở thành một di sản thật sự mang đến tác động lớn lao...

“Còn gì khác không, Mattie?” Bác sĩ Corriveau hỏi sau khi cháu nói về ba điều ước Khúc Tâm Ca, trong bụng nghĩ rằng không cách gì biến được thậm chí một điều ước thành hiện thực.

“Còn ạ,” cháu tiếp tục nói. “Cháu muốn được gặp hai người hùng thật sự trong đời mình, Maya Angelou và Jerry Lewis.” Mattie có tổng cộng 5 tấm gương. Một trong số đó là tôi. Cháu nói tôi đã dạy cho cháu biết tận hưởng cuộc sống này. Jimmy Carter là thần tượng đấu tranh vì hòa bình, và Oprah Winfrey là vì chủ nghĩa nhân đạo của bà.

Riêng Maya Angelou, theo lời Mattie, thì bà là tấm gương về văn chương của cháu. “*Bà có năng khiếu thiên bẩm viết thay lời người khác,*” như cháu từng viết, “*và dạy cho ta những bài học đầy sức mạnh, vốn có thể biến quá khứ buồn đau thành tương lai nhiều hứa hẹn cùng vô vàn cơ hội.*”

Jerry Lewis lại là thần tượng của cháu về sự ủng hộ – ông tuy không có con mắc chứng loạn dưỡng cơ, nhưng không vì thế mà ông chấp nhận đứng nhìn tổ chức MDA mà không giúp đỡ. Mattie ngưỡng mộ người diễn viên đã tham gia hết mình vì ý nghĩa của tổ chức này, không ngại dùng tên tuổi của mình để kêu gọi đóng góp.

“Có điều gì dành cho trẻ con mà cháu muốn không, Mattie?” Nữ bác sĩ hỏi.

“Ví dụ như điều gì a?” cháu thắc mắc.

“Như là đi Disney World hoặc thả súc mua sắm chẳng hạn.”

“Bác sĩ Christi ơi,” cháu đáp, “Cháu vẫn đang ngồi đây, trong PICU kia mà. Ai mà cho cháu đi Disney World cơ chứ? Và cháu biết làm gì sau khi chết đi với một phòng ngập đồ chơi từ chuyến mua sắm thả cửa?”

“Mattie, cô muốn làm điều gì đó cho cháu,” nữ bác sĩ đáp. “Vậy ít nhất cháu cũng muốn xem một bộ phim nào chứ?”

“Ồ, cháu muốn xem phim Shrek lắm,” Mattie đáp. “Nhưng giờ này chắc họ chưa ra đĩa phim đâu.” Lúc này phim chỉ mới được chiếu tại rạp.

Bác sĩ Corriveau đi thẳng đến phòng quan hệ công chúng của bệnh viện và nói với họ, “Có một đứa bé trong PICU. Cậu bé này đã làm thay đổi toàn bộ PICU của chúng ta, biến nó thành một nơi tươi sáng hơn. Cháu có những điều ước cuối đời, và tôi không biết cách nào để thực hiện lời hứa với cháu. Tôi cố gắng biến bất kỳ điều ước

nào trong số đó thành hiện thực. Ít nhất cũng khiến Oprah Winfrey và Jimmy Carter biết về cậu bé này. Và tôi không quan tâm bằng cách nào, quý vị phải tìm ra cách mang được bộ phim *Shrek* vào bệnh viện này."

Điều tiếp theo mà tôi và Mattie biết, đó là một nữ nhân viên làm việc trực tiếp dưới quyền đạo diễn Steven Spielberg đến bệnh viện với một chiếc va-li được bấm khóa, ràng dây xích hắn hoi. Trong va-li là một đĩa phim mà đạo diễn giữ riêng cho mình tại nhà. Nhân viên của PICU mua một gói bắp rang, rót một ly sô-đa và bật máy chiếu phim. Nữ nhân viên này cho băng vào máy, nhìn đồng hồ và nhấn PLAY. "Cô sẽ quay lại khi danh sách đội ngũ làm phim hiện lên trên màn hình," cô nói.

"Nhưng cháu muốn xem phần đó," Mattie nói. Cháu muốn thật, cháu muốn biết tất cả những ai tham gia làm nên bộ phim này.

"Được thôi," nữ nhân viên đáp, "nhưng cháu không thể tua lại để xem đâu, vì cô phải bay về California ngay."

Nói rồi cô ra ngoài, để cho hai mẹ con tôi cùng cười đùa và thật sự bên nhau tận hưởng những phút vui vẻ suốt một tiếng ruồi đồng hồ sau đó.

Khi nữ nhân viên nọ quay lại và đứng tua băng, Mattie đã viết một bài thơ nhờ cô trao lại cho Steven Spielberg.

Vài ngày sau, chính Steven Spielberg và Mike Myers, nam diễn viên lồng tiếng cho nhân vật Shrek và đóng vai Austin Powers, đã gọi điện thoại gấp riêng Mattie. Spielberg khen cháu là một cậu bé dễ thương, và Myers đã giả lại giọng của Shrek lẫn Austin Powers cho cháu nghe. Anh ấy và Mattie nói chuyện một hồi về vai Austin Powers. Hai người họ còn gửi cho cháu mấy hộp quà kỷ niệm: Spielberg gửi những món đồ kỷ niệm liên quan đến nhân vật Shrek, còn Myers gửi quà tặng có liên quan đến nhân vật Austin Powers.

Sự quan tâm mà Spielberg và Myers dành cho đời sống tinh thần của Mattie thật khiến tôi không sao diễn tả nổi.

Không lâu sau, một đại diện quan hệ công chúng của bệnh viện đến và nói rằng chúng tôi sẽ được lắp điện thoại ngay tại giường Mattie, *ngay lập tức*, vì Tổng thống Carter sẽ gọi đến trong vòng đúng mươi phút nữa. Mattie không tin nổi một trong số ba điều ước của cháu sắp thành hiện thực, và tôi không nhớ nổi lần cuối cùng trong đời mình vui đến thế là khi nào.

Jimmy Carter nghĩ mình sẽ nhận được những câu hỏi “điển hình” như: Làm tổng thống thì như thế nào? Làm nông dân trông đậu phộng thì như thế nào? Nhưng không, Mattie dành 15 phút trò chuyện để hỏi vị cựu tổng thống về vai trò sứ giả hòa bình của ông. “Những thử thách ngài gặp là gì?” cháu hỏi. “Vậy còn niềm vui? Ngài đã bao giờ thất vọng chưa? Vậy vào những lúc mà trái tim ngài không cảm nhận được hòa bình, thì ngài tiếp tục sứ mệnh tìm kiếm hòa bình của mình bằng cách nào? Cả con và ngài đều đứng lớp dạy giáo lý vào Chúa Nhật – vậy ngài nói về hòa bình với họ bằng cách nào, những người vốn không muốn dùng đến từ Chúa?”

Về sau Cựu Tổng thống Carter nói rằng ông bị ấn tượng mạnh vì thật sự điều Mattie muốn nói với ông không phải là một ước muốn cuối đời; mà là một điều ước sẽ còn sống mãi.

Sau lần đó, ông tiếp tục gọi lại cho Mattie. Họ nói chuyện về bóng chày, thi nhau kể chuyện cười. Họ cười đùa và cầu nguyện cùng nhau qua điện thoại. Và cả hai không bao giờ quên nói về hòa bình. “Tôi muốn được dạy cho cậu bé này,” Cựu Tổng thống nói.

Mattie cực kỳ vui sướng. Niềm đam mê thật sự đồng nghĩa với “niềm đau”, và Mattie có niềm đam mê về hòa bình – cháu nhức nhối về điều đó: bình an trong lòng mỗi người, hòa bình giữa người và người, hòa bình cho tương lai. Hòa bình không phải là một sở thích của Mattie. Đó là một nỗi niềm khắc khoải chưa bao giờ dứt trong suốt cuộc đời cháu.

Trong lúc đó, mọi thứ đã được sắp đặt để biến một điều ước khác của Mattie thành hiện thực, nói theo một cách nào đó. Một công ty xuất bản địa phương đề nghị tổ chức ký tặng sách tại bệnh viện, điều bạn thường thấy tại các nhà sách lớn. Họ quyết định làm 200 bản sao của tập thơ đầu tiên của Mattie, Khúc Tâm Ca, tập hợp những bài thơ cháu viết trong khoảng từ 3 đến 5 tuổi, và bấm lại với nhau. Đó cũng chính là quyển sách cháu đạt giải nhất khi đi học mẫu giáo, cũng là tác phẩm được giới truyền thông chú ý vì cháu không chịu loại từ *Chúa* ra khỏi thơ.

Buổi ký tặng sách diễn ra trong một sảnh của bệnh viện. Các nhân viên bệnh viện nghĩ chắc có khoảng 50 người đến dự. Họ không biết về cuộc đời Mattie bên ngoài khu PICU. Họ không biết cháu từng làm diễn giả trong nhiều năm và được khá nhiều người biết đến.

Hàng trăm người kéo đến. Toàn bộ khu sảnh và hành lang chật như nêm. Đội lính cứu hỏa, nhóm lái mô-tô Harley Davidson, nhân viên bệnh viện và tổ chức MDA, bạn bè cùng những người ủng hộ khác đều có mặt. Hạ nghị sỹ bang Vigirnia, Jim Moran và chủ tịch Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc tế, Harold Schaithberger cũng đến. Tờ *Washington Post* cho phóng viên đến tường thuật lại sự kiện, đài CNN cũng có mặt. Có lẽ vị khách bất ngờ nhất chính là vị Đại tướng Không quân Richard Myers của Không lực Hoa Kỳ cũng đến, người về sau giữ chức Tổng tham mưu trưởng Liên quân Hoa Kỳ. Mùa thu năm trước, Mattie từng gặp ông trong vai trò đại sứ của MDA, và cháu rất vui khi có được vinh dự đó. Mattie mặc dù đấu tranh vì hòa bình nhưng cháu không tẩy chay lực lượng quân đội. Bởi cháu hiểu, hòa bình là chuyện phải tìm chứ không tự nhiên mà có, và bạn không thể có hòa bình nếu không biết thế nào là tự vệ, hay quyền công dân, và những văn hóa khác. Khi Mattie lăn xe vào sảnh, vị đại tướng đã gắn huy hiệu bốn sao của ông lên cổ áo Mattie. “Cháu là người hùng của chúng ta,” ông nói.

Mattie chỉ có thể tham dự sự kiện trong khoảng 20 phút. Bác sĩ, chuyên viên trị liệu hô hấp và hai y tá chăm sóc tích cực từ PICU sau khi hộ tống cháu ra đây đã nhận thấy cháu không đủ sức khỏe

để tiếp tục thêm nữa. Nhưng công ty xuất bản đã dành cho cháu một bất ngờ thật sự. Họ nói những bài thơ của cháu tác động mạnh đến mọi người, và họ quyết định ký với cháu một hợp đồng xuất bản sách hẳn hoi. Họ muốn cháu chọn thêm thơ để tập hợp thành một tác phẩm dài hơn, đặt tên là *Journey Through Heartsongs* (*Hành Trình Qua Những Khúc Tâm Ca*). Khỏi phải nói là Mattie vui đến mức nào!

Cả ngày tiếp theo, bệnh viện nhận cuộc gọi tới tấp. Mọi người muốn gặp “Cậu bé viết Khúc Tâm Ca”. CNN muốn làm một cuộc phỏng vấn khác; CSPAN muốn quay cảnh Mattie đọc thơ của chính mình. Mattie và Terry Spearman, chuyên viên về đời sống trẻ em của cháu, tinh nghịch lên kế hoạch cho bộ phim cuộc đời cháu, quay lại tất cả cảnh phim bằng chiếc máy quay cầm tay, và chọn ra dàn diễn viên tham gia diễn xuất. “Cho cháu đóng vai Haley Joel Osment,” Terry nói. “Cháu vừa ốm, tóc cũng vàng giống cậu đó, tuổi cũng xêm xêm nhau.”

“Và vai cho cô đây Terry,” Mattie đáp, “Whoopi Goldberg! *Chắc chắn* cô này bắt chước cô rồi. Cả hai người đều có mái tóc và tính hài hước giống nhau!”

Sự hiếu kỳ của công chúng bắt đầu dịu hẳn vào khoảng giữa tháng 7, lúc này các nhân viên trong PICU khiến Mattie bất ngờ hết sức bằng một bữa tiệc sinh nhật hoành tráng, với sự tham dự của hàng trăm người. Họ chỉ sắp xếp một ngày trước đó vì không muốn cháu biết chuyện.

Họ bảo với cháu là cần kiểm tra tình trạng dinh dưỡng của cơ thể cháu trong một căn phòng phía ngoài căn-tin. Mattie cực kỳ lo lắng, không biết người ta sẽ tìm thấy gì – chỉ đến khi lăn xe đến nơi, cháu thấy Sandy, Devin Dressman, mấy bạn ở nhà, mấy chú hề trong gánh hát, và rất nhiều người tuyệt vời khác. PICU đã làm rất tốt. Không ai dám nghĩ Mattie có dịp ăn mừng sinh nhật lần thứ 11. Giai đoạn đó, trông cháu đã yếu lấm rồi, quần áo như treo lất phất trên người cháu; nhưng tất cả những ai dành thời gian tổ

chức bữa tiệc này đều muốn nói với cháu rằng, mỗi khoảnh khắc cháu còn hiện diện nơi đây đều vô cùng đáng trân trọng.

Nửa cuối tháng 7 trôi qua khá bình lặng, máu từ lỗ mở khí quản của Mattie vẫn chảy ra không ngừng. Thế nhưng cháu vẫn tìm cách ăn uống để phần nào bù lại cho hơn 7 ký lô đã mất. Cháu có thể điều khiển đôi tay tốt hơn, và giọng nói cũng gần như bình thường trở lại. Với nẹp mắt cá chân, cháu bắt đầu đứng trên đôi chân của mình. Khả năng nuốt của cháu cũng cải thiện.

Thế rồi, khoảng cuối tháng 7, cháu nói với tôi, "Con nghĩ con phải hoàn tất chuyện này ở nhà."

"Ý con là sao?" tôi hỏi. Kiểu nói này của cháu luôn khiến tôi căng thẳng. Mattie nói tiếp, "Con phải nằm viện để khi khí quản bị ăn mòn, mọi người có thể gây mê để con không phải chịu đựng 20 phút đau đớn cuối đời. Chuyện đó có thể xảy ra vào ngày mai, hoặc một tháng nữa. Con cảm thấy mình còn rất nhiều thứ chưa hoàn tất, và con không thể làm gì được khi nằm ở đây. Con sợ sự đau đớn đi kèm với cái chết, nhưng có những thứ Chúa muốn con thực hiện. Con không thể làm được nếu cứ nằm mãi đây. Con muốn về nhà và hoàn thành cuộc sống."

Chúng tôi bắt đầu bàn với bác sĩ về việc đưa tất cả thiết bị hỗ trợ của Mattie về nhà. "Như thế có nghĩa là cháu có thể sẽ chết tại nhà đấy," họ khuyến cáo tôi, "và chị sẽ không thể làm được gì để làm dịu cơn đau của cháu khi cái chết ập đến."

"Tôi hiểu mà," tôi đáp. Nhưng đồng thời tôi cũng hiểu những điều Mattie chia sẻ: "Con muốn về nhà sống cho đến ngày con chết, còn hơn ngồi mãi đây và tồn tại chờ cái chết diễn ra."

Vài ngày sau trước khi chúng tôi xuất viện, Don Retzlaff đồ xăng cho chiếc xe tải nhẹ của hai mẹ con, thay dầu nhớt và kiểm tra kỹ lưỡng để đảm bảo bình ắc-quy hoạt động. Cả mấy tháng nay tôi không dùng đến nó. Anh còn đề nghị tôi thay toàn bộ lốp xe mới.

"Chúng mòn hết rồi," anh nói. "Chạy xe một tiếng đồng hồ để về đến nhà thì không an toàn chút nào."

"Don, tôi chỉ đủ tiền thay *một* cái thôi," tôi nói với anh. "Thay cái nào tệ nhất ấy." Tôi thậm chí còn không đủ tiền để mua đồ ăn ở căn tin bệnh viện. Tôi ăn thức ăn thừa của Mattie để lại mỗi khi Sandy mua đồ đến bồi bổ cho thằng bé.

Khi chiếc xe được mang đến, tôi hỏi anh, "Anh thay cái lốp nào vậy?"

"Cả bốn lốp," anh đáp. "Một cái do Dì Lorraine cho, một cái của tôi, một cái của Clifton Oden (một người bạn hết sức tốt bụng ở nhà thờ), và một cái do chị mua. Tất cả chúng ta đều giúp Mattie lăn bánh."

Dù tình cảnh có tồi tệ đến mức nào, cuộc đời chúng tôi vẫn thế. Luôn có những người bạn quanh ta dang tay giúp đỡ. "Hãy tưởng tượng cả thế giới đều như thế, mọi người sẵn lòng giúp đỡ hàng xóm của mình," Sandy từng nói vậy với Mattie. Đó chính là bài học mà Sandy dành cho cháu khi cháu hỏi vì sao cô lại giúp đỡ hai mẹ con nhiều đến vậy. "Giống như trong Kinh thánh," cô bảo thằng bé, "có nói, 'Hãy yêu những người xung quanh như chính mình.' Có người hỏi Chúa Giê-xu rằng những người xung quanh đó là ai, và Người trả lời, 'Là bất cứ ai Chúa cho con gặp trên chặng đường đời.' "

Xuất viện là hành động khiến chúng tôi căng thẳng thần kinh cực độ. Nhân viên PICU cứ e rằng Mattie không sống nổi trên đường về nhà. "Chị có biết xử lý tình trạng thiếu độ ẩm trong xe tải không?" họ lo lắng.

Mattie nhận thức được tình hình nhạy cảm đến mức nào. Vài hôm trước, một người bạn mang tặng cháu kỷ vật của André Bessette – một người vốn dĩ rất yếu ớt khi là một đứa trẻ, tưởng chừng không sống nổi, nhưng rồi vẫn lớn lên, trở thành linh mục, truyền cảm hứng cho mọi người tin vào niềm hy vọng và những phép màu.

Bessette chưa được phong thánh. Để có được điều đó, bạn phải đủ sức ảnh hưởng để mang đến hai điều mầu nhiệm sau khi bạn chết đi, và đến giờ, Bessette chỉ mới làm được một, và ông được phong á thánh, bước cuối cùng trước khi được tôn vinh làm thánh.

Ngay trước ngày Mattie xuất viện về nhà, cháu cầm kỷ vật lên và nói, "Người anh em André thiêng liêng, người cần một phép mầu để trở thành thánh, còn tôi cần một phép mầu để hoàn thành sứ mệnh trên cuộc sống này." Rồi cháu ôm kỷ vật vào sát ống thở khí quản, lầm rầm cầu nguyện.

Ngay lúc ấy tôi phải ra ngoài vì đã đến giờ bác sĩ vào thăm bệnh. Khi tôi được phép trở vào, Mattie nói, "Mẹ à, khí quản con hết chảy máu rồi." Tôi không vui tí nào. Mỗi khi Mattie nói khí quản cháu ngừng chảy máu, điều đó có nghĩa là khí quản đang bị khô và bám chặt vào lớp da đang chết của cháu. Ngay khi lớp da ấy bong tróc đi, hiện tượng chảy máu sẽ bắt đầu trở lại, tồi tệ hơn. Vì thế Mattie cho rằng phép mầu vừa xảy ra, còn tôi thì lo không biết chúng tôi có sắp chịu thêm một lần nội soi khí quản nữa hay không.

Tôi đến gặp nhân viên của PICU. "Chúng tôi biết," họ đáp. "Chúng tôi nghĩ rằng bệnh của cháu lại tái phát. Rất có khả năng đến trưa cháu sẽ bị khó thở."

Nhưng chuyện đó đã không xảy ra. Mattie cứ nói rằng mình thấy càng lúc càng khỏe hơn. Đến sáng hôm sau, cháu vẫn nói mình khỏe. "Chúng ta chẳng làm được gì đâu," các y bác sĩ nói. "Chị có thể đưa cháu về – Chắc không sao đâu. Nhưng chị có muốn tiếp tục ở lại để xem tình hình thế nào không?"

Tôi đáp rằng Mattie đã quyết tâm đây là lúc phải về nhà và tôi chấp thuận. "Hôm nay thấy cháu khá hơn," tôi nói, "khá hơn hẳn so với cả năm qua."

Không còn cảnh bịn rịn nào hơn lúc rời PICU. Những cái ôm, những nụ hôn, và chúng tôi xuất viện.

Mattie để lại hai chiếc hộp cho các nhân viên PICU trên chiếc giường cháu nằm. Một hộp đựng 300 mẫu giấy cháu viết, "những điều chúc, những lời cầu nguyện, và lời hay ý đẹp." Chiếc hộp còn lại đựng chiếc máy giả tiếng đánh rầm mới tinh, bãi ói giả bằng cao su, quyển truyện tranh Mad Libs, nhân vật Bubbles trong phim hoạt hình Powerpuff Girls, và một chiếc huy hiệu hình nhân vật Austin Powers in dòng chữ, "Yeah, Baby." Cháu muốn nhắc mọi người đã tận tình chăm sóc cháu trong những tháng vừa qua hãy biết vui sống khi cơn giông bão đi qua.

Khi ra đến ngoài, Mattie được đưa lên xe cấp cứu, trong khi tôi lái xe tải chạy phía sau. Kế hoạch là chúng tôi sẽ chỉ dừng xe khi có chuyện khẩn cấp xảy ra.

Còn mười phút nữa là đến nhà, tài xế xe cấp cứu mở đèn tín hiệu xin tấp vào lề trái. Trong khi căn hộ chúng tôi nằm bên tay phải đường. Tôi hoảng loạn.

Họ tấp xe vào bãi đỗ của tiệm Burger King. Nước mắt bắt đầu ràn rụa. "Sao mình lại làm chuyện này chứ?" Tôi tự trách mình. Một nhân viên nhảy ra từ cửa sau xe và *chạy xộc vào* tiệm Burger King. Tôi đã leo lên được chiếc xe lăn của mình và tìm cách mở cửa để lăn xe ra ngoài.

Nhân viên thứ hai trèo ra khỏi xe và tiến về phía tôi.

"Cháu than dói quá," anh nói. "Chúng tôi sẽ mua cho cháu một phần hamburger Whooper và hành tây vòng chiên giòn. Chị muốn ăn gì không?" Hóa ra nãy giờ Mattie rất ổn trong xe, cháu còn chơi bài UNO với mấy người bạn lính cứu hỏa. Tất cả đều rất vui vẻ.

Khi vào đến nhà, tôi khuyên Mattie nên nghỉ một chút. "Một xíu nữa ạ," cháu đáp. Rồi cháu nhắc điện thoại lên và gọi cho Katie McGuire, người giám sát hoạt động đại sứ của cháu trong MDA. "Katie, em về nhà rồi," tôi nghe cháu nói. "Chị cần em đến chỗ nào?"

Katie nói có hai giải thi đấu gôn, một giải bóng mềm dành cho lính cứu hỏa, và một chương trình gây quỹ từ thiện của MDA sắp diễn ra. "Chị đăng ký cho em cả bốn sự kiện đó nhé," cháu nói.

Khoảng một hai ngày sau, điện thoại reo. Oprah Winfrey gọi đến. Tôi nghe đồn là người ta cứ mang bài báo đăng trên *The Washington Post* về sự kiện ký tặng sách hồi tháng 6 đến cho bà xem, và liên tục nói với bà về cậu bé đã thực hiện được hai trong số ba điều ước của mình.

Oprah hỏi Mattie có khỏe không. Bà muốn mời cháu đến chương trình của mình để chia sẻ thông điệp của cháu về Khúc Tâm Ca, về hy vọng và hòa bình.

Cháu cố tỏ vẻ bình tĩnh khi nói chuyện với Oprah, nhưng vừa gác máy cháu đã hét lên ầm ĩ vì vui sướng. "Mẹ," cháu kêu, "nhân viên của bà ấy không gọi cho mẹ. Mà *đích thân bà ấy gọi cho con*. Thậm chí bà ấy không cần thư ký báo trước là 'Oprah Winfrey muốn gặp Mattie Stepanek' nữa. Mọi người luôn nói rằng con 'có thật', mẹ à. Mẹ biết gì không? Oprah cũng có thật nữa!"

Oprah muốn Mattie đến tham gia chương trình của bà ngay tuần đầu tiên của đợt lên sóng mới, đầu tháng 9. Nhưng rõ ràng, tình trạng sức khỏe không đảm bảo cho cháu đi một chặng đường xa như thế bằng xe tải. Và mẹ con tôi không tìm đâu ra một hãng hàng không giá rẻ đáp ứng được nhu cầu chăm sóc y tế của Mattie. Oprah nói bà sẽ gửi máy bay riêng của mình hoặc thuê một chiếc máy bay cứu hộ. Sau khi suy nghĩ, bà gọi lại cho chúng tôi.

"Tôi rất muốn cháu tham gia trong tuần mở màn," bà nói với tôi, "nhưng chúng ta không thể làm liều. Tôi phải suy xét kỹ lưỡng. Tôi muốn sắp xếp mọi thứ thật cẩn thận để đưa cháu đến Chicago, không chỉ để lên sóng, mà tôi còn muốn dành cho cháu một khoảng thời gian tuyệt vời ở đây. Vậy nhiều khả năng nó sẽ diễn ra khoảng giữa tháng 10. Chuyến đi sẽ an toàn, và khi cháu đến được đây rồi, chúng ta sẽ đi nhiều nơi hơn."

Mattie hào hứng không sao tả xiết – và cực kỳ hạnh phúc – không chỉ vì lời ước thứ ba của cháu sắp thành hiện thực. Mùa hè năm ấy, cùng với hai giải gôn của MDA, cháu còn đến thành phố Baltimore trong khuôn khổ chương trình thể thao gây quỹ của MDA, như trong quá khứ cháu từng tham dự. Nhưng năm nay có chút khác biệt. MDA quyết định phát sóng qua vệ tinh chương trình thể thao gây quỹ toàn quốc này từ Los Angeles đến Baltimore. Và như thế, một đầu sẽ do Jerry Lewis dẫn chương trình, còn đầu kia là Mattie.

MDA đưa cho Mattie kịch bản, nhưng cháu từ chối, và cháu tung hứng với Jerry Lewis suốt mười lăm phút chương trình. "Cuộc đời cháu đầy những giông tố và thử thách, cũng giống như các bạn nhỏ mắc chứng loạn dưỡng cơ," Mattie nói. "Nhưng dù cuộc sống có khó khăn đến đâu, cháu vẫn tự hào vì được là một trong những đứa trẻ của chú." Jerry Lewis đã khóc trên truyền hình.

Một tuần sau chương trình, vốn là thời điểm đáng chú ý nhất năm của MDA, một năm quyên góp quỹ bắt đầu đầy hào hứng, như thường lệ, với giải đấu bóng mềm suốt hai ngày cuối tuần của các lính cứu hỏa tại Công viên Watkins Regional, Maryland. Các lính cứu hỏa vốn là nhà tài trợ chính của MDA, và Mattie đã trở thành bạn thân của rất nhiều người trong số họ, từ ngài Chủ tịch Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc gia cho đến các thành viên của hội, và đặc biệt cháu dành tình cảm thân ái cho Bubba và J.J. trong suốt nhiều năm. Mattie rất thích giải đấu này bởi đây là dịp cháu bán những câu nói hay "Luck for Buck" của mình để gây quỹ, bày trò với súng bắn nước, và kêu gào cổ động đội nhà – bất kể tỷ số ra sao.

Năm đó, một trong những đội của thành phố New York đoạt chức vô địch. Vào chiều Chủ nhật, Mattie bước ra sân thi đấu trong vai trò đại sứ của tổ chức MDA tại Maryland để chúc mừng họ, và một lính cứu hỏa đến từ New York, người đã trải qua nhiều ngày thi đấu tại đây, tiếp xúc với nhiều bạn nhỏ đã trao lại cho con trai tôi chiếc cúp và nói, "Chú không phải là nhà vô địch. Chú có thể chạy theo trái bóng trên đôi chân của mình. Cháu mới là nhà vô địch.

Cháu lăn trái bóng trên sân bằng trái tim của mình."

Sáng hôm sau, rất nhiều người tham dự chương trình từ thiện – các cầu thủ, nhân viên tổ chức, và Mattie – ăn bữa sáng sau cùng của giải thi đấu với nhau, và rồi tất cả chia tay. Đó là ngày 10 tháng 9 năm 2001.



Mattie chụp với Chuyên gia về đời sống trẻ em Terry Spearman
trong PICU tại Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia,
tháng 6 năm 2001



Mattie chụp với hai người bạn lính cứu hỏa thân thiết Bert "Bubba"
Mentrassi và Jim "J.J." Jackson, tháng 9 năm 2001



CHƯƠNG 7

Bức Tranh Ghép Của Những Món Quà



CHƯƠNG 7

Bức Tranh Ghép Của Những Món Quà



Mattie trong phòng riêng, mùa thu năm 2001

... Chúng ta có và chúng ta còn là bức tranh ghép của những món quà
Để dưỡng nuôi, để trao đi và để nhận lại.

Chúng ta nên thể hiện.

Chỉ đơn giản là thể hiện.

Trong một phút giây thôi...

Lòng tốt và tình thương mến của mình, sự thánh thiện và đáng
tin cậy,

Như trẻ con và những chú cừu.

Không biết xét nét, hận thù

Như sự xét nét và căm hờn...

Trước khi có trái đất và cuộc sống này,

Hòa bình có bao giờ tồn tại.¹

(1) Trích trong bài "For Our World" trong tập thơ *Hope Through Heartsongs*, trang 49.

"Mở ti-vi lên, nhanh lên!" Một trong số các cậu bé sống ở tầng trên mở cửa thông xuống căn hộ chúng tôi và hét to.

"Kênh nào?" Tôi hỏi lại.

"Kênh nào cũng được."

Mattie, đang viết bài trên giường, leo vào chiếc xe lăn của cháu, cố gắng nhanh hết sức tháo phích cắm thiết bị ra khỏi chậu trên tường, chuyển sang chế độ dùng ắc-quy để di chuyển vào phòng khách.

Chúng tôi ngồi đó, cũng như tất cả mọi người khác trên nước Mỹ, không tin nổi vào mắt mình. Nước mắt lặng lẽ rơi trên gương mặt Mattie. "Bubba đâu?" cháu hỏi khi phát thanh viên nhắc đến những con người dũng cảm nhất của New York. "Tommy, Billy, Jimmy, Big Al, Doc ở đâu chứ?" Tất cả những lính cứu hỏa này, kể cả người vừa tặng lại cho cháu chiếc cúp, đều ở bên cạnh cháu trong giải bóng mềm cuối tuần vừa rồi. Họ đến từ thành phố New York. Mattie biết sau mấy ngày nghỉ phép, ngày hôm đó tất cả đều quay lại nhiệm sở. Cháu biết nhiều người trong số đó đã bỏ mạng trong đống tro tàn của Tòa tháp đôi vừa sụp xuống.

Không chỉ là nỗi buồn bao trùm. Mà cả nỗi sợ hãi. Chỗ chúng tôi ở chỉ cách Căn cứ Không quân Andrews khoảng 5 cây số. Chúng tôi nghe tiếng chiến đấu cơ gầm thét tỏa đi khắp mọi nơi. "Chúng sẽ tiến đến thủ đô, Mẹ à!" Mattie kêu to. "Tiếp theo sẽ là thủ đô!" Chúng tôi không biết nơi nào sẽ bị đánh bom tiếp theo, và liệu khủng bố có tấn công thủ đô, Nhà Trắng hay không. Tất cả những gì chúng tôi biết là mình đang ở bên dưới những chiếc chiến đấu cơ bay khẩn cấp đi làm nhiệm vụ.

Khi biết tin một chiếc máy bay khác vừa đâm vào Lầu Năm Góc, Mattie kêu to, "Tướng Myers ở đâu? Chỉ trong một ngày, con còn phải mất thêm bao nhiêu người bạn nữa?" Đây không đơn thuần là bi kịch quốc gia đối với Mattie, mà còn là nỗi buồn của cá nhân cháu nữa.

Cháu viết rất nhiều bài thơ trong ngày hôm ấy, về cuộc khủng bố, về nỗi sợ hãi vừa trỗi dậy và về nỗi lo một cuộc trả thù xảy ra thay vì nỗ lực hàn gắn hòa bình.

Chiều hôm đó, cuối cùng chúng tôi cũng liên lạc được với một vài người dù đường dây điện thoại cứ bận suốt, Bubba vẫn bình an, J.J. thì đang an toàn tại Canada. Nhưng không có tin tức gì về những người lính cứu hỏa khác của thành phố New York, những người vừa đoạt chức vô địch mùa thi đấu bóng mềm vừa rồi.

Mattie không ngủ được, tôi cũng không. Hai mẹ con ôm nhau nằm trên chiếc ghế bành ngoài phòng khách.

"Chúng ta cầu nguyện gì bây giờ, Mattie?" Tôi hỏi. Tôi nào hai mẹ con cũng cầu nguyện, nhưng tối đó tôi hoàn toàn rối trí. "Mình phản ứng ra sao với chuyện này? Mẹ thậm chí không biết phải bắt đầu từ đâu." Những lời kêu gọi trả thù tràn ngập trên màn hình ti-vi. Trong đầu người ta bây giờ chỉ có báo thù, giận giữ và sợ hãi. "Chúng ta phải nhìn thấy mọi mảnh ghép của vấn đề đã," Mattie đáp, "từng mảng tro bụi đều là một phần trong bức tranh ghép của cuộc đời. Thay vì tìm cách trả thù, chúng ta nên bắt đầu kết hợp những mảnh ghép này lại một lần nữa. Nếu ta cứ mãi tìm cách trả thù, mọi chuyện sẽ chẳng bao giờ chấm dứt. Tại sao mọi người không nhận ra điều đó? Sợ hãi sinh ra sợ hãi. Hận thù sinh ra hận thù. Chúng ta phải dừng lại. Dừng lại ngay." Cháu lôi quyển sổ của mình ra và viết bài "For Our World", bài thơ thứ ba của cháu kể từ khi bi kịch xảy ra, trong đó van nài mọi người "hãy vì hòa bình". Rồi cả hai chìm vào giấc ngủ, chỉ còn ánh sáng xanh của màn hình ti-vi lập lòe trong căn hộ nhỏ.

Vài tuần trôi qua, những bài diễn thuyết của Mattie chuyển hẳn sang một chủ đề khác. Dù khán thính giả thuộc đối tượng nào, định hướng chung trong bài nói chuyện của cháu luôn hướng về hòa bình. Trong một cuộc hội nghị dành cho các y tá khoa nhi tại Philadelphia, chủ đề ban đầu về việc để cho trẻ em có tiếng nói trong quá trình trị liệu của chính bản thân mình trở thành lời kêu gọi mọi người hãy lắng nghe nhau, để biết người khác thật sự cần gì.

Mới đó mà đã tháng 10, và chương trình *The Oprah Winfrey Show* cũng đến. Mattie muốn truyền tải thông điệp về hòa bình, và dù cháu được phép nói đến điều đó một chút, chủ đề chính của mùa phát sóng ấy xoay quanh chủ đề "Cảm giác ấy ra sao?", rằng bạn cảm thấy ra sao khi bị mù, cao bất thường hoặc sắp chết vì một căn bệnh tương tự như chứng loạn dưỡng cơ? Mattie sẽ là người mở màn chương trình bằng cuộc đối thoại kéo dài từ 5 đến 10 phút.

Oprah quyết định thu hình chương trình vào ngày 16 tháng 10, và lên sóng ngày 19. Một nhà sản xuất chương trình của *Oprah* tên là Shelly Heesacker đến quay cảnh tôi và Mattie để chuẩn bị lên sóng. Shelly tạo ra những đoạn phim làm nền phía sau, trong khi Oprah giới thiệu khách mời hoặc kể chuyện. Mục đích của cô hôm đó là ghi lại những hình ảnh sinh hoạt hàng ngày của Mattie và hỏi cháu về những ước mơ, về chuyện cháu "cảm thấy ra sao" khi mang chứng bệnh loạn dưỡng cơ trong người. Cô phải có mặt tại địa điểm quay đến 12 tiếng đồng hồ – và đó hẳn sẽ là một quá trình mệt mỏi, đặc biệt trong căn hộ tù túng, tối tăm dưới tầng hầm không có cửa sổ, với hai con người ngồi xe lăn là chúng tôi.

Nhưng kịch bản thu hình của Shelly nhanh chóng bị thay đổi. Chưa đến 12 phút quay, cô đã biết ngay cuộc nói chuyện của Mattie không chỉ dừng lại ở căn bệnh của cháu. Cháu không ngừng đề cập đến việc thế giới này phải tìm cách để có được hòa bình ra sao, cháu luôn lái về chủ đề này mỗi khi cô đặt câu hỏi, đến nỗi cô phải "đi lạc đề" để hỏi cháu, "Vì sao hòa bình lại quan trọng đến thế với cháu, một cậu bé 11 tuổi?"

"Mỗi người chúng ta chiến đấu trong cuộc sống này vì nhiều lý do khác nhau," Mattie đáp, "và sự khác biệt đó làm nên chân giá trị của mỗi con người." Cháu biết rõ về cái giá phải trả cho việc trở nên khác biệt. Thế nên, giá trị của sự khác biệt trong mỗi người đến với cháu rất tự nhiên, từ chính trải nghiệm cá nhân của cháu.

Mattie không dành cả ngày với Shelly chỉ để chia sẻ triết lý sống của riêng cháu. Bên cạnh những chủ đề nghiêm túc thì cũng có nhiều chuyện vui. Có lúc, Shelly muốn tôi "làm một việc chị thường làm trong nhà" như nấu nướng để cô ghi hình. Mattie phá lên cười vì tôi không nấu ăn, và cũng chẳng bao giờ làm được; hoàn toàn không thể, với tình trạng khuyết tật như tôi. Đối với tôi, "xiên que nướng vào miếng thịt và lật bên này bên kia trên lò nướng" đã là một việc làm quá sức. Shelly thích cách hai mẹ con tôi lúc nào cũng có thừa năng lượng để vui đùa, cầu nguyện trong khi làm những việc cần thiết khác. Đó là một cách chúng tôi "tận hưởng cuộc sống".

Khi Shelly mang đoạn phim quay đến Chicago, cô tìm cách thuyết phục nhân viên làm chương trình *Oprah Winfrey Show* rằng phần trò chuyện của Mattie cần được nói rộng thêm, không chỉ giới hạn trong vấn đề sức khỏe của cháu. Cô nói rằng mình thật sự sảng sốt khi một cậu bé 11 tuổi đặt ưu tiên hàng đầu là sứ mệnh làm cha, cũng như duy trì các mối quan hệ trong tương lai, thay vì chỉ biết có súng đồ chơi, xe hơi hay những trò tiêu khiển thường thấy khác của bọn con trai. Cô kể mình đi đến căn hộ của chúng tôi để quay "Bạn cảm thấy ra sao khi mắc phải căn bệnh này, khi mà điều ước cuối đời của bạn thành hiện thực?", nhưng lại nhận được "Một sứ giả hòa bình là người như thế nào?"

Không lâu sau, Mattie, Sandy và tôi cùng bay đến Chicago trên chiếc máy bay cấp cứu với một bác sĩ, một y tá chăm sóc tích cực và một nhóm nhân viên hỗ trợ y tế, tất cả nhờ có Oprah. Phòng khách sạn mà bà dành cho chúng tôi còn to hơn tất thảy những căn hộ chúng tôi từng sống gộp lại, với hai phòng ngủ, hai nhà bếp, một phòng ăn và một phòng khách; chúng tôi được biết đó là nơi Bill

Cosby đã ở khi ông tham gia chương trình của Oprah. Mattie nói nằm trên giường giống như ngả lưng trên một đống kẹo dẻo. Cháu thích được ngồi trong toilet và nhấc điện thoại gọi ra phòng khách cho chúng tôi và nói "Biết con đang ở đâu không?" Chúng tôi chưa bao giờ được tận hưởng sự xa hoa như thế trong suốt cuộc đời mình. Sáng hôm sau, ngày quay phim chương trình, Mattie thức dậy lúc 6 giờ sáng và nói rằng cháu dù trong bụng rất vui nhưng "có chút gì đó sợ hãi".

"Con sợ gì chứ?" Tôi hỏi.

"Trước tiên, giờ ba điều ước của con đã thành hiện thực, con hy vọng Chúa chưa quyết định đã đến lúc con phải ra đi." Tôi cũng nghĩ về chuyện đó, nhưng nào dám nói ra.

"Thứ hai, đây là những phút giây quan trọng nhất cuộc đời con. Oprah mở ra cho con cánh cửa đến với thế giới. Nếu con làm hỏng chuyện thì sao?"

"Mattie," tôi trấn an cháu. "Sẽ không có chuyện thất bại khi con chia sẻ thông điệp của Khúc Tâm Ca đâu."

"Mẹ nói đúng," cháu đáp, cố tìm cách giải tỏa căng thẳng ngay cả khi đang ngất ngây trong niềm vui sướng.

Tôi nghĩ về đồng 5 xu đã đưa Mattie đến giây phút này – một đồng 5 xu sắp sửa tác động đến cuộc đời của hàng triệu con người.

Khi Mattie lên 6, cháu nhặt được một đồng 5 xu ngay ngoài cửa tiệm bán đồ cũ mà hầu hết quần áo, đồ dùng trong nhà của chúng tôi đều từ đó mà ra – ly uống nước, ấm nước, một cái bàn – suốt những năm tháng gia đình tôi gặp khó khăn về tài chính. Tôi nói cháu có thể giữ nó, nhưng Mattie cứ khăng khăng đi đến gặp quản lý cửa hàng để hỏi xem có ai phát hiện bị mất tiền không. Vị quản lý nói không có ai, nhưng sẽ giữ số tiền Mattie nhặt được phòng khi có người hỏi. Thế là Mattie đặt đồng 5 xu lên quầy. Vị quản lý

đợi Mattie đặt thêm tiền lên quầy, đến khi nhận thấy tất cả số tiền cháu nhặt được chỉ có 5 xu, ông nhìn Mattie và hỏi, "Thời này chỉ có 5 xu thì cháu mua được gì?"

"Một món quà," Mattie đáp.

"Con trai," người đàn ông nói, "hãy xem đồng 5 xu này là món quà dành cho cháu, và hãy tìm mua cho mình một món gì đó với số tiền này, chắc sẽ không có gì đáng giá đâu, thậm chí là trong cửa hàng đồ cũ này."

Mattie thích đồ lắp ráp Lego lắm, và cả mấy con thú nhồi bông (đặc biệt là con cọp), giấy, viết màu, viết mực, và viết chì. Nhưng sách – đó mới là niềm khao khát nhất của cháu. Thế nên cháu đi thẳng một mạch đến kệ sách trong cửa hàng đồ cũ, và sớm nhận ra đa số những quyển sách đáng giá 5 xu chỉ toàn những quyển dành cho trẻ nhỏ và chỉ cần đứng ngay đó thôi cũng đã đọc hết cuốn. Rồi mắt cháu sáng lên khi thấy tựa *Meet Oprah Winfrey: A Self Made Woman of Many Talents* (*Gặp Gỡ Oprah Winfrey: Người Phụ Nữ Da Tài Tay Trắng Làm Nên Tất Cả*). Bìa cuối quyển sách viết, "một cô gái nhỏ đầy kiên định đã biến ước mơ của mình thành hiện thực." Bìa chính có dòng chữ, "Oprah đã vươn lên khỏi đói nghèo bằng cách nào?" và "Oprah đang làm những gì để giúp đỡ phụ nữ và trẻ em?" Mặt trong của bìa chính có giá bìa được viết bằng tay: 5 xu.

Mattie mê mẩn quyển sách. Cháu muốn biết tất tần tật mọi thứ về người phụ nữ có tuổi thơ bất hạnh nhưng về sau dang tay giúp đỡ người khác. Khi đọc xong quyển sách tại nhà, cháu nhìn tôi và nói, "Mẹ, con muốn gặp Oprah Winfrey. Con thật sự cần nói chuyện với bà. Bà hiểu rõ những thử thách, cảm giác bị ngược đãi, sợ hãi, bị chỉ trích và ngờ vực. Bà hiểu hơn ai hết ý nghĩa của việc sống vượt trên mong đợi. Bà hiểu rằng hy vọng là điều có thật. Bà là người con cần để chia sẻ thông điệp của Khúc Tâm Ca đến với thế giới. Chúa đã nói với tâm hồn con rằng bà sẽ lắng nghe, và bà là một phần của sứ mệnh này. Đó là lý do Chúa đã cho Oprah Winfrey và

Mattie Stepanek có những năm sống trên đồi cùng một thời điểm." Cháu ngồi xuống và viết rất nhiều thư gửi đến Oprah ngay tối hôm đó. Suốt nhiều năm, cháu còn viết thêm nhiều nữa, trong đó có đoạn:

Bà hiểu rõ về việc tìm cách thoát khỏi những thứ trói buộc ta vào nỗi buồn của quá khứ, thay vì những tiềm năng trong tương lai... Bà là một sứ giả, và cháu có một thông điệp muốn nhờ bà chia sẻ.

Và giờ là lúc cháu làm điều đó, sau 5 năm, và đồng 5 xu ấy đã đưa chúng tôi đi xa hơn những gì dám tưởng tượng.

Trong phòng đợi, các nhân viên chuẩn bị trước cho Mattie một số câu hỏi mà Oprah sẽ đặt ra: Mắc chứng loạn dưỡng cơ khiến cháu cảm thấy ra sao? Cháu cảm thấy thế nào khi cả ba điều ước đều thành hiện thực?

Nhưng khi Mattie và Oprah ngồi mặt đối mặt, chẳng bao lâu bà bỏ những tấm thẻ xanh trong đó in sẵn các câu hỏi xuống. Cả hai người họ thật sự trò chuyện cùng nhau.

Sau khoảng 10 phút, chương trình tạm dừng cho lần quảng cáo đầu tiên. Oprah nhìn tôi – khi ấy tôi đang ngồi cùng Sandy ở hàng ghế đầu – và hỏi tôi, "Cháu ở trên này có được không chị? Cháu có ổn không?"

"Cháu cần nối máy vào nguồn điện," tôi đáp.

"Làm ơn cho dây điện nối đến đây được không?" Oprah gọi nhân viên của mình. Mattie phải ngồi lại lâu hơn dự kiến. Cháu ở trên sân khấu với Oprah trong hơn nửa chương trình của bà.

"Mọi người tranh đấu với nhau vì những điểm khác biệt trong Khúc Tâm Ca của mình," cháu nói với Oprah, với thế giới. "Nhưng không nhất thiết tất cả phải giống nhau. Đó chính là vẻ đẹp riêng. Chúng

ta là bức tranh ghép quà tặng cuộc sống. Mỗi người chúng ta đều có vẻ đẹp nội tâm của riêng mình."

Cháu còn chia sẻ về trải nghiệm cận kề cái chết trong mùa xuân vừa rồi, về vẻ đẹp của Thiên đường nơi cháu được nhìn thoáng qua một chút, trước khi cuộc sống đưa cháu về lại, rằng nơi ấy "đẹp đến mức không tưởng và khó lòng miêu tả hết". Và cháu viết trong thơ:

Khi tôi chết...

*Tôi sẽ xin Chúa liệu người có thể cho phép tôi
Giúp đỡ những ai còn vướng trong luyện ngục
Để họ được nhìn thấy gương mặt của Chúa
Sớm thôi...²*

Khán thính giả đưa tay gạt nước mắt. Hai lính cứu hỏa Bubba và J.J., những người đã vượt hơn mấy ngàn cây số và tìm cho được vé để tham dự chương trình, đều ngồi khóc nức nở trên màn hình quay. Cả thế giới đang khao khát một thông điệp sau những tuần lễ hoang mang bởi sự kiện 11/9 và Mattie đã mang đến cho họ điều đó. Cháu đã khiến cả thế giới xúc động vì thông điệp của hy vọng và hòa bình, như những gì cháu từng ao ước nhiều năm về trước. "Mọi người đến nghe cháu ngày hôm nay đều cảm nhận được một dấu hiệu nhỏ của hòa bình," Oprah nói.

Ngay sau chương trình, Oprah quay lại phòng đợi để trò chuyện với Mattie nhiều hơn. Tôi cứ tưởng đó là việc bà hay làm nhưng về sau mới biết, bà chỉ làm điều này với hai vị khách trước, Nelson Mandela và Maya Angelou.

(2) Trích trong bài "When I Die (Phần 2)", tập thơ *Journey Through Heartsongs*, trang 54.

Oprah kéo Mattie vào lòng và ôm chặt cháu, nói rằng, "Cháu có thật trên cuộc đời này. Cảm ơn cháu." Đó là giây phút Khúc Tâm Ca thuần khiết của riêng cháu, hay là "một phút giây còn vương mãi", như cách nói của Oprah. Mattie nhận lại chính lời nhận xét mà cháu đã nói về Oprah ngay trong ngày bà nhắc điện thoại lên gọi cho cháu lần đầu tiên. Sau đó Oprah muốn biết liệu Mattie đã có số điện thoại và e-mail của bà chưa. "Đây chỉ mới là khởi đầu của tình bạn giữa chúng ta," bà nói.

Mấy ngày tiếp theo, Oprah tổ chức cho cháu một chuyến tham quan tuyệt vời quanh Chicago. Chúng tôi được xem viện bảo tàng và Hồ Michigan. Chúng tôi đi đến những địa điểm nổi bật khắp thành phố. Chúng tôi ăn ở nhà hàng Bubba Gump Shrimp.

Trước khi chuyến tham quan kết thúc, chúng tôi được đưa đến Bảo tàng Khảo cổ Chicago. Khi ra đến gần cửa, chúng tôi thấy nơi đây đặt một bộ xương của loài khủng long bạo chúa (*Tyrannosaurus rex*) tên Sue, bộ xương to nhất từ trước đến nay con người từng khai quật được. Vì hôm ấy là ngày thường nên không có nhiều người đến thăm thú lắm, và một người phụ nữ dắt theo chú chó golden retriever đã thu hút sự chú ý của Mattie. "Cô biết không, chú chó nhìn rất ngoan hiền," Mattie nói với chủ của nó, "nhưng liệu cô có lo đến chuyện nó tự nhủ trong lòng, 'mình không chịu nổi nữa rồi,' và bỏ chạy với một khúc xương ngón chân của con khủng long Sue không?"

"Không, cô không lo điều đó," người phụ nữ mỉm cười đáp. "Đây là một trong những chú chó đã giúp cô tìm thấy bộ xương khủng long này." Hóa ra, người phụ nữ đó là Sue Hendrickson, nhà khảo cổ học đã khám phá con khủng long, và nó được đặt theo tên của bà.

Bà ấy và Mattie trò chuyện thêm khoảng 20 phút trong khi Sandy và tôi đi xem lại các vật trưng bày khác. Khi quay lại, Mattie bắt đầu kể cho Sandy nghe tất cả những gì Sue nói với cháu, và Sue tiến lại phía tôi, nói, "Tôi cho là Mattie muốn tìm một chú chó golden retriever giúp việc."

"Vâng, nhưng sẽ không có chuyện đó đâu," tôi đáp.

"Sao lại không?" bà hỏi. "Sao chị không cho phép cháu?"

"Không, tôi cho phép chứ," tôi đáp. "Nhưng phải chờ rất lâu mới xin được một con. Có khi cả hai, ba năm – mà có thể họ cũng chẳng cho cháu nuôi vì cuộc sống ngắn ngủi của cháu."

"Nếu có người tặng cho cháu một chú chó giúp việc mà không phải xếp hàng chờ thì chị có cho cháu nuôi không?" Sue muốn biết.

"Chắc chắn rồi," tôi đáp. "Nhưng phải là một chú chó giúp việc thật sự."

"Tôi gây giống mà," Sue nói. "Lần tới, khi một trong mấy cô chó nhà tôi đẻ, tôi sẽ gọi cho chị. Cháu nó muốn một chú chó đực, và cháu sẽ đặt tên cho nó là Micah, đúng không?"

"Vâng," tôi đáp. Mấy năm nay Mattie từng có ý định tìm một chú chó, đặt tên cho nó là Micah, theo tên của một nhà tiên tri, một sứ giả hòa bình trong Kinh Cựu Ước.

"Tôi sẽ để cho cháu chọn chú chó con nào cháu thích," Sue hứa.

Tôi trả lời, "Cảm ơn chị," nhưng rồi tôi nghĩ chắc chắn bao giờ mình nhận được cú điện thoại ấy, chỉ là người ta tỏ ra tốt bụng trong ngày hôm ấy thôi.

Chúng tôi bay về nhà vào trưa thứ Năm và xem chương trình của mình lên sóng vào ngày tiếp theo, từ 4 đến 5 giờ chiều. Tôi nói với Mattie rằng tôi tự hào về cháu biết bao. Nhưng thật ra cảm giác ấy còn trên cả tự hào.

Khi ở Chicago, trong quá trình quay chương trình, tôi không ngừng tự veo mình, thật thế, để tin rằng đó là sự thật. Nhưng khi xem lại ở nhà, tôi vẫn cảm thấy kinh ngạc. Con tôi lúc lên 4 tuổi đã tuyên bố rằng Chúa gửi vào tim cháu những thông điệp, và tôi đã ngần

ngại. Chính đứa trẻ ấy khi còn học mẫu giáo đã dám đấu tranh để bảo vệ từ *Chúa trời* trong tập thơ của mình, và tôi lại ngần ngại. Cũng chính đứa bé ấy, khi lên 6 tuổi, đã tuyên bố cháu và Oprah Winfrey có mặt trên Trái đất này trong cùng một thời điểm là có lý do của nó, và tôi cũng ngần ngại không dám tin. Tôi còn không tin cả những lá thư cháu viết cho Oprah và Jimmy Carter, về tất cả những gì xảy ra trong mùa hè vừa qua, khi cháu nói rằng phép màu vừa ban xuống nên khí quản cháu không còn chảy máu nữa, và tôi đã nghĩ rằng cháu sắp rơi vào tình trạng nguy kịch khác.

Trong khi tôi lúc nào cũng chân chừ thì Mattie lại tràn đầy hy vọng. Thậm chí khi cháu biết mình sắp chết, khi phải đối mặt với thực tế sức khỏe nguy kịch, con trai tôi vẫn có thể tập trung vào những điều quan trọng, thay vì phút giây sắp đến, và đó là lý do vì sao trái tim tôi lại ngập tràn hạnh phúc. Thay vì trở nên ngần ngại giống tôi, cháu luôn kiên định với niềm hy vọng bên trong, tin vào lý do mình được sống, và chính mục đích duy nhất đó của cháu đã giúp cháu hoàn thành mục tiêu của mình.

4g59 chiều, chuông điện thoại reo vang, ngay khi chương trình *Oprah Winfrey Show* kết thúc. Tôi đoán đó là Sandy, hoặc có thể là giáo sư hướng dẫn chương trình tiến sĩ của tôi tại trường đại học, Paula Beckman.

"Alô?" tôi nói.

"Tôi là người gọi đầu tiên phải không?" đầu dây bên kia hỏi.

"Người đầu tiên làm gì cơ?" tôi thắc mắc.

"Bất kỳ ai có trái tim đập trong lồng ngực đều muốn chạy ngay đến máy điện thoại của họ, ngay lúc này đây. Ngày 11/9 đã xảy ra cách đây năm hay sáu tuần gì đó. Làm sao có thể xem hết chương trình đó mà không gạt đi nỗi tức giận, thậm chí là buồn khổ, đón đau cơ chứ? Làm sao có thể không ngừng lại và nói, 'Cậu bé này nói đúng. Vẫn còn hy vọng.' Mọi người ai cũng muốn Mattie. Tất cả chúng ta

đều cần Mattie, *ngay lúc này đây*." Đó chính là Brian O'Keefe, nhà sản xuất chương trình *Good Morning America* của ABC.

Giây phút ấy, đúng nghĩa, là khởi đầu của phần đời còn lại của Mattie. Tiếp theo là CBS, NBC, Paula Zahn, Đài radio quốc gia, tờ *USA Today*, *Tờ New York Times*, *Los Angeles Times*, *Time*, *Newsweek*, Larry King – mọi người bắt đầu gọi điện tới tấp.

Suốt mùa thu năm đó, Mattie xuất hiện trên ABC hơn sáu lần – ba lần trên Oprah Show, ba lần trên *Good Morning America*, và một lần trên *Primetime Thursday* trong một chương trình dành riêng cho cháu có tên gọi "Phép mầu của Mattie". Chương trình *Good Morning America* (*Chào Buổi Sáng Nước Mỹ*) và phóng viên đài ABC Chris Cuomo về sau đoạt giải Emmy cho chương trình về Mattie.

Thật ra thì Chris đã tìm đến Mattie từ hồi đầu tháng 6, khi ông nghe tin về chương trình ký tặng sách tại bệnh viện. Lúc đó *Good Morning America* đã chuẩn bị hẳn một chương trình có tên "*Survivor Stories*" (*Những Câu Chuyện Của Người Sống Sót*). Nhưng các quan chức cao cấp cho rằng Mattie sắp chết, chứ không phải sống sót, mặc dù sau đó Chris nói với tôi rằng ông đã tìm mọi cách giải thích với họ rằng "Nỗ lực sống và tạo nên sự khác biệt trong cuộc sống của Mattie chính là yếu tố khiến Mattie là một người sống sót."

Anh ấy thật sự quý trọng Mattie. Anh còn nói, "Cháu là một sứ giả thực thụ, với thông điệp đúng nội dung, đúng thời điểm." Anh nói với tôi rằng Mattie "không phải là một nhân vật, càng không phải là một chủ đề để ta mang ra phỏng vấn, phát sóng" mà là một người ta cần chăm chú lắng nghe. "Cháu giúp chúng tôi có niềm tin trở lại," Chris nói, "tin vào những điều thật sự ý nghĩa. Cháu không nói năng bộc phát, nhưng cũng không ngại ngần che giấu cảm xúc thật trong tim mình. Chính điều đó khiến cháu tỏa sáng."

Chris còn nói, "Thân thể Mattie nhắc cho ta nhớ về sự mong manh của cuộc sống, tuổi trẻ của cháu nhắc ta về tương lai của các thế hệ tiếp theo, thậm chí khả năng chịu đựng của cháu cũng mang đến cho ta niềm hy vọng – tôi nhận thấy cháu chính là người đã đóng góp, ngợi ca tính nhân văn tiềm tàng trong mỗi chúng ta. Cháu đã làm cuộc sống của tôi tốt đẹp hơn rất nhiều."

Những người khác cũng chia sẻ cảm nhận tương tự.

Những lá thư hâm mộ bắt đầu xuất hiện tại căn hộ chúng tôi ở. Chỉ vài ngày sau chương trình của Oprah lên sóng, bưu điện đã chuyển đến căn hộ chúng tôi hai thùng thư to mỗi ngày.

Cuộc sống có vẻ ổn. Giữa tháng 11, Mattie bắt đầu chương trình ký tặng sách – Oprah giới thiệu tập thơ *Journey Through Heartsongs (Hành Trình Qua Khúc Tâm Ca)* trên chương trình của mình, và mọi người đổ xô ra hiệu sách tìm mua. Cô bạn Hope của Mattie rất thích theo chân thằng bé – cháu đứng cạnh mở sách sẵn ra để Mattie không phải làm gì mất sức mà chỉ việc viết tên mình vào sách mà thôi. Về phần mình, Mattie thích trò chuyện với từng người một khi đến lượt họ, có khi lên đến hàng ngàn người một lúc.

Cháu còn yêu quý tình bạn với Oprah nữa. Oprah thường gọi điện cho cháu, e-mail của hai người cứ qua lại tới tấp. Một số cái bàn về nhiều vấn đề to tát như cảm giác bị chối bỏ chỉ vì mình không giống ai, hoặc về nỗi sợ cái chết ập đến, nhưng đa phần họ chia sẻ những niềm vui trong ngày – như đón xem sao băng và kế hoạch ăn mừng Lễ Tạ ơn – về chuyện cả tôi và Mattie cùng mặc màu tím trong Lễ Tạ ơn năm đó vì Oprah gọi cháu là *Sắc Tím*, và màu tím trở thành màu hy vọng của Mattie.

"*CHÁU chính là Khúc Tâm Ca mới trong cô,*" Oprah viết cho Mattie. "*Ngày nào cô cũng nghĩ về cháu.*"

Nhưng khi tất cả những điều tuyệt vời đó diễn ra, thực trạng sức khỏe của Mattie lại ập đến. Khi Mattie phải nhập viện hồi tháng

3 vừa rồi, sau đầu cháu bắt đầu có một vết loét. Bạn có thể thấy miếng băng quấn sau đầu Mattie trong chương trình của Oprah. Đến tháng 11, da đầu Mattie bong đi gần hết làm lộ cả xương sọ của cháu. Không ai biết phải chữa trị ra sao.

Một bác sĩ trong PICU khuyên tôi nên giảm lượng cung cấp ô-xy cho cháu từ 60% xuống 40%, bởi ông cho rằng chính việc ngộ độc ô-xy khiến vết loét không lành nổi. Tôi làm theo, cũng bởi giữa tháng 11, Mattie có thể tự đứng trên đôi chân của mình với sự hỗ trợ của nẹp mắt cá chân và lên cân trở lại. Nhìn chung, cháu có vẻ khỏe.

Cứ vài ngày, tôi lại giảm lượng ô-xy cho cháu xuống thêm 2%. Cháu vẫn trông rất ổn – sắc diện bình thường trở lại – nhưng cháu bắt đầu trở nên quạu quọ, bực tức mỗi khi thức dậy. Thậm chí một buổi sáng nọ khi vừa thức giấc, cháu còn chửi rủa nữa, điều chưa từng xảy ra trong nhà tôi, và kiểu nói chuyện của cháu đầy mỉa mai. Vì sứ giả hòa bình nhỏ tuổi này từng khiến cả thế giới xúc động nay bỗng dưng cư xử khiến người ta cảm thấy mích lòng hết sức. Cũng trong ngày hôm đó, cháu bắt đầu nói những câu vô nghĩa, như hỏi tại sao lại có thuyền chạy ngoài cửa, dù chúng tôi đâu sống gần khu vực sông nước.

Tôi nghĩ có lẽ cháu đang phản ứng quá mức khi bước vào Mùa Bí. Cộng thêm chuyện Mattie chứng kiến cuộc sống của những người bạn bị vùi dưới đống tro tàn khi hai Tòa tháp đôi bùng cháy dữ dội mới hai tháng đây thôi. Dù đạo này cháu gặp nhiều may mắn, nhưng xét cho cùng thì cháu cũng có quá nhiều khổ đau trong cuộc đời. Nhưng một ngày nọ khi Jamie-D đến thăm chúng tôi, sau khi ngồi chơi với Mattie một lúc, cô bé nói với tôi, "Đây không phải là do Mùa Bí cô à. Sức khỏe của Mattie có gì đó không ổn, đồng tử em nó nhìn kỳ lăm."

Tôi gọi cho bác sĩ Fink, kể chuyện cháu hành xử ngày một tệ hơn khoảng một tuần nay và bắt đầu nói năng linh tinh.

"Tăng ô-xy cho cháu lên 80%," bác sĩ Fink đề nghị.

"Lên tới 80%? Sao lại tăng lên gấp đôi?"

"Cái gì mà gấp đôi?" Bác sĩ Fink thắc mắc. "Thằng bé đang ở mức 60% đúng không?"

"Không, một tuần nay cháu nó giảm xuống còn 40% thôi."

"Đúng là lăm thây nhiều ma," bác sĩ Fink bức dọc. "Tăng lên 80% ngay, rồi giảm xuống còn 60% lại – và cứ để yên thê!"

Trong vòng mười phút sau khi tôi nâng lượng ô-xy lên, Mattie trở nên khác hẳn. Thậm chí cháu còn xin lỗi về cách cư xử của mình, mặc dù cháu nói cháu không nhớ lăm mình đã nói gì trong suốt tuần rồi. Từ đó đến ngày cháu mất, lượng ô-xy của cháu không bao giờ dưới mức 60%, và cho đến hết đời, cháu không bao giờ nói kiểu đó một lần nữa.

Nhưng đó chỉ là chuyện nhỏ. Chúng tôi còn đối mặt với một vấn đề nguy kịch khác – vết loét mưng mủ sau đầu cháu. Vẫn không ai biết chính xác cần phải làm gì với nó.

Dù lo lắng rất nhiều, nhưng mùa thu năm đó, tôi có điều kiện cho cháu được chăm sóc y tế tại nhà tốt hơn. Laura Becker-Gultekin, một nữ y tá từ Khoa Chăm sóc Tích cực Trẻ em bắt đầu đến nhà chúng tôi mỗi tuần 1 lần, trực suốt 8 tiếng. Đã có lần tôi nhờ y tá đến săn sóc Mattie và Jamie khi chúng còn bé xíu nhưng từ ấy về sau không còn nữa; phần lớn những y tá chăm sóc tại nhà này không được trang bị đủ kiến thức để xử lý tình trạng sức khỏe phức tạp như của Mattie, và thà tôi tự xoay sở còn hơn nhìn y tá cứ lẩn lộn đủ thứ trong lúc chăm sóc con tôi. Một y tá do đại lý giới thiệu cho tôi còn lén vào phòng vệ sinh hút thuốc, rồi tìm cách đổ cho thằng bé con 11 tuổi Mattie của tôi vì "trẻ con tuổi này thường tò mò". Con tôi phải dùng máy hỗ trợ sự sống và mới về nhà sau 5 tháng nằm viện, chưa kể tính mạng của cháu nằm ở việc cháu có thở được bình thường hay không.

Nhưng Laura, nhân viên của PICU biết rõ từng cái máy, thiết bị thở của Mattie quả là một món quà Trời cho. Tám tiếng một ngày nghe có vẻ không nhiều nhưng nó cho phép tôi vào nhà vệ sinh tắm rửa mà không cần lo lắng, đồng thời đi đến trường đại học nơi tôi theo học chương trình Tiến sĩ mà không phải mang Mattie theo. Một tối nọ, Laura còn bắt tôi phải ra khỏi nhà để đi đâu đó giải trí một chút. Hơn một năm nay tôi không biết đến chuyện thư giãn là gì.

Tôi muốn đi xem phim với Sandy, nhưng chẳng có phim nào chúng tôi thích. Thế là hai đứa đi ăn bánh, uống cà phê ở tiệm Applebee rồi lái xe đến tiệm tạp hóa mua bông cải xanh. Sandy định làm món bông cải trộn ăn dịp Lễ Tạ ơn.

Vào những buổi chiều yên ả như thế, chúng tôi thật sự tận hưởng mấy giờ đồng hồ tự do hiếm hoi, cười đùa với nhau ở Sam's Club như mấy cô học trò nhỏ. Cả Sandy cũng mệt mỏi khi phải làm hai công việc cùng lúc, thêm chuyện theo bằng tiến sĩ, rồi còn giúp tôi chăm sóc Mattie và các con của chị.

Lễ Tạ ơn năm ấy thật là một phước lành – y như những gì Mattie nói trên cầu tàu năm nọ. Đó chính là sự kiện duy nhất cháu nhìn thấy được sau ngày 30 tháng 3, cháu cảm nhận được mình có mặt trong sự kiện ấy.

Đêm trước ngày lễ, Mattie ngủ tại nhà Sandy, vì hôm sau tiệc sẽ diễn ra tại đây. May mắn rồi tôi chẳng làm món gà tây. Khi Mattie lên 7, nhà thờ tặng cho hai mẹ con một con gà tây ăn dịp Lễ Tạ ơn, nó còn muốn to hơn cái bếp tí tẹo của chúng tôi. Để quết mở lén con gà khi đang quay, tôi phải mở cửa lò hết cỡ – kiểu lò này không thể mở một nửa cánh cửa – và tôi phải nghiêng người ra trước khi ngồi trên xe lăn. Hơi nóng từ cửa lò tỏa lên hai đầu gối, tôi phải lấy khăn bông phủ lên để không bị phỏng, chiếc vỉ nướng được kéo về phía tôi, phân nửa ngoài cửa lò và phân nửa nằm trên khay nướng, để tôi có thể tưới nước xốt từng đợt lên con gà bằng chiếc ống rút nước xốt. Khi quy trình nướng hoàn tất được khoảng hai phần ba,

tôi lại mở cửa lò để chan nước xốt thêm lần nữa, hơi nóng từ chiếc lò khiến tôi bất ngờ lùi lại, mờ khăn trên đầu gối không đủ cách nhiệt. Cử động của tôi làm dịch chuyển cái vỉ nướng và thế là con gà phi xuống đất.

Tôi không biết nó văng đi đâu nữa, và không tài nào di chuyển được chiếc xe lăn để đi tìm nó. "Mattie," tôi gọi to, "Mẹ cần con giúp."

"Con đang coi ti-vi," thằng bé đáp lại.

"Nhưng mà mẹ không tìm được con gà tây."

"Mẹ à, con gà nằm trong lò," cháu nói.

"Không, không còn trong lò nữa," tôi trả lời.

Khi Mattie vào nhà bếp, cháu bảo, "Ô, mẹ, nó nằm đằng sau xe của mẹ."

Thế là tôi đã hiểu tại sao mình không di chuyển xe lăn được, giờ phải xử lý con gà này.

"Con có thể lấy hai miếng nhắc nồi," tôi bảo Mattie, "và ráng bưng con gà lên để mẹ đặt nó vào lò trở lại được không? Nướng chưa có xong."

Mattie cố, nhưng thằng bé không thể bê nó lên nồi. Thế là tôi nói cháu đá con gà tới chân của tôi. Nhưng hai mẹ con cũng không bê nổi – cứ như thể con gà đang cố chống lại chúng tôi. Thế là Mattie phải châm một bình ô-xy cầm tay, rồi ra ngoài nhờ hàng xóm giúp. Chúng tôi ăn hết phần thịt con gà, xương dành để nấu súp.

Mattie ngủ lại nhà Sandy vào đêm trước Lễ Tạ ơn, nhờ thế tôi ngủ thêm được một chút. Bất cứ ai trông cháu cũng phải thức dậy mỗi một, hai tiếng để lau chất nhầy do độ ẩm đọng quanh ống thở khí quản của cháu, nếu không nước sẽ chảy vào phổi cháu.

Buổi sáng ngày Lễ Tạ ơn, khoảng một giờ sau khi tôi thức giấc, chuông điện thoại reo. Đầu dây bên kia là Mattie. "Mẹ, đoán coi chuyện gì xảy ra! Con vừa đập một quả trứng! Con đập trứng và cho nó vào tô!" Cậu bé giờ không chỉ có một mà những hai quyển sách lọt vào danh sách bán chạy nhất do tờ *New York Times* bình chọn, và cũng là người suốt ngày thư đi tin lại với Oprah Winfrey, nhưng do hoàn cảnh tật nguyền, và cũng do khả năng nấu nướng kém cỏi của tôi, mà những chuyện tưởng chừng ai cũng làm được thì cháu lại chưa bao giờ đúng đến.

Mattie cầu nguyện trước bữa ăn trong ngày hôm ấy, và tất cả chúng tôi cùng tạ ơn vì nhiều điều may mắn, và điều vui mừng nhất là cháu vẫn còn ở đây. Hai tuần sau, Mattie nhận được một điều bất ngờ thú vị vào lần lên sóng trong chương trình *Good Morning America*. Jimmy Carter tham dự chương trình phỏng vấn và trực tiếp đến gặp mặt cháu lần đầu tiên.

Mattie há hốc miệng vì kinh ngạc khi người hùng của cháu tiến về phía cháu. Đó chắc hẳn là lần duy nhất tôi chứng kiến cháu không thốt nên lời.

Khi chương trình ngưng để quảng cáo, Mattie hỏi vị cựu tổng thống, "Cháu đúng vào ông có được không?" Họ chỉ mới bắt tay nhau trước ống kính mà thôi.

"Đĩ nhiên rồi" là câu trả lời, và hai người họ ôm nhau.

"Ông thật sự đang ở đây!" Mattie nói. Ban đầu cháu sợ nhà sản xuất đưa một người giả mạo tới chỉ để mua vui cho một đứa trẻ. Rồi cháu đưa cho vị Cựu Tổng thống một bản sao của bộ phim cháu làm về cuộc đời ông, cùng với bài viết về vị tổng thống đời thứ 39 mà Mattie đã thực hiện từ hồi cháu biết về ông năm lên 8. Cháu mang tất cả mọi thứ theo vì tôi đã bật mí về cuộc gặp bất ngờ ấy cho cháu nghe.

Ngày hôm sau, 5 tháng 12, Mattie theo Đệ nhất Phu nhân Laura Bush đến thăm Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia nhân dịp Giáng sinh. Khi ở đó, chúng tôi tranh thủ xin gặp bác sĩ Martin Eichelberger, nhờ ông xem qua vết loét đằng sau đầu của Mattie. Dịch tiết không ngừng rỉ ra từ vết thương.

"Tôi muốn chị nhìn thật kỹ khi tôi soi đèn vào vết thương," ông nói với tôi. "Chị có thể nhìn thấy cả xương sọ của cháu. Nó mỏng như giấy vậy. Chị không thể đợi đến lúc cái màng này rách ra và lộ sọ của cháu. Chúng ta phải tiến hành phẫu thuật cấy da thôi."

Tim tôi như thắt lại. Đứa bé này còn phải trải qua bao nhiêu giông tố nữa? Chúng tôi sẽ chẳng bao giờ có thể ngồi xuống và nói, "Tuyệt quá, mọi chuyện đã qua," cho dù là sau chương trình *Oprah*, sau chương trình *Good Morning America*, sau tất cả những cuộc phỏng vấn, những ôn ào chú ý của giới truyền thông, những quyển sách thành công, bởi luôn còn những thứ khác.

"Thật đáng sợ quá," tôi nói với bác sĩ Eichelberger.

"Tôi hiểu," ông đáp. "Nó đáng sợ đến mức ta sẽ chờ qua Giáng sinh để cháu được tận hưởng kỳ nghỉ này. Ta phải gây mê cháu – thật sự, gây mê sâu chứ không chỉ trong thời gian ngắn. Tôi không biết cháu có qua nổi không."

Ngày hôm sau, Oprah gọi điện. "Giáng sinh đến rồi," bà nói với Mattie. "Cháu là chàng trai của cô. Cô muốn tặng cho cháu món quà tuyệt nhất thế giới. Cháu muốn gì nào?"

Mattie nghĩ một lúc lâu nhưng không nói gì cả.

"Cháu muốn gì cứ nói," bà tiếp tục. "Bất kỳ thứ gì cháu muốn, cô sẽ biến nó thành hiện thực."

Một phút nữa trôi qua trước khi Mattie cất lời. "Điều cháu thật sự cần," cháu nói với người bạn mới của mình, ngừng thêm một lúc nữa, "chính là một lời cầu nguyện."



Mattie và Oprah Winfrey trong lần đầu tiên cháu xuất hiện trong chương trình của bà, tháng 10 năm 2001



CHƯƠNG 8

*Trân Trọng
Tùng Khoa Nhĩ Khắc*



CHƯƠNG 8

Trân Trọng Tùng Khoảnh Khắc



Mattie gặp gỡ Jimmy Carter lần đầu tiên
trong chương trình Good Morning America, tháng 12 năm 2001



"Chú lùn trưởng nhóm" Mattie với "Ông già Nô-en" Tommy Kianka,
tháng 12 năm 2001

Hãy để phút giây này
Thật sự là phút giây chào đón
Một Năm Mới đến...
Để ta mãi ghi nhớ
Những gì đã qua
Chứ không sống mãi trong quá khứ.
Để ta tận dụng được
Món quà của cuộc sống
Mà không phí hoài nó.
Để ta sống vì tương lai
Nhưng vẫn không trông mong gì vào nó.¹

"**N**gay lúc này đây cô đang cầu nguyện cho cháu," sau cuộc điện thoại không lâu, Oprah gửi e-mail cho Mattie. "Và cô sẽ kêu gọi mọi người tại Harpo nắm tay nhau thành một vòng tròn, và cùng cầu nguyện cho cháu."

Nhưng rốt cuộc món quà của Oprah không dừng lại ở vòng tròn cầu nguyện trong công ty của bà. Bà áp ủ một món quà to lớn hơn rất nhiều trong đầu và mấy ngày sau, bà viết trong e-mail gửi đến cho cháu:

Mattie,

Đây là lời nhắn do một nhân viên phụ trách trang web trên mạng của cô gửi đến.

*12/12/01 3g31 chiều
Tiêu đề: Cầu nguyện cho Mattie*

Đây là kế hoạch duy trì chương trình cầu nguyện trực tuyến trong vòng 30 ngày tới:

(1) Trích từ bài "Resolution Invocation" trong tập thơ *Celebration Through Heartsongs*, trang 41.

Chúng tôi sẽ đăng chương trình này mỗi ngày lên trang chủ, trong đó có lời kêu gọi của chị, và đoạn phim ngắn về những gì chị nói trong chương trình truyền hình.

Chúng tôi sẽ mở chiến dịch gửi e-mail, khuyến khích mọi người gửi e-mail cho bạn bè của họ (một kiểu gửi thư dây chuyền với mục đích tích cực) để nhân lên số lượng người cầu nguyện cho Mattie.

Chúng tôi sẽ cho mọi người "ký tên" vào bảng tin, và như thế hàng ngàn cái tên sẽ xuất hiện trên trang oprah.com, tất cả những ai cầu nguyện và chúc sức khỏe cho thằng bé.

Chúng tôi sẽ yêu cầu mọi người đăng thông điệp của mình lên một bảng tin đặc biệt, những lời cầu nguyện của cá nhân họ dành cho Mattie, và tất cả những ai chúc phúc cho cậu bé đều có thể lan tỏa những thông điệp này.

Chúng tôi sẽ gửi bản tin nhắc nhở mọi người hàng tuần.

Chúng tôi đang cân nhắc tạo ra được một chương trình đặc biệt, ở đó mọi người có thể đăng ký để được nhắc nhở hàng ngày, vào buổi trưa. Chúng tôi sẽ e-mail nhắc họ ngừng công việc đang làm và cầu nguyện một chút cho Mattie. Chúng tôi có thể soạn sẵn nhiều lời cầu nguyện cho cháu, hoặc dùng bất kỳ lời cầu nguyện nào mà bà muốn chúng tôi chuyển đến cho mọi người.

Sẽ đăng thơ của Mattie lên, mọi người có thể ghé trang web và nghe giọng cháu đọc thơ mỗi ngày, để họ thật sự cảm nhận được mối liên kết.

Oprah còn thông báo về chương trình cầu nguyện kéo dài 30 ngày dành cho Mattie trong chương trình của bà vào giữa tháng 12. Bà

dùng từ "chàng trai của tôi" để chỉ Mattie, người đang đối mặt với một cuộc phẫu thuật mà cơ hội sống sót còn ít hơn cả khi sống chung với vết loét đằng sau đầu. Bà nói về "Sức mạnh của lời cầu nguyện" và gửi đi một thông điệp đến hàng triệu khán thính giả truyền hình trên khắp thế giới để họ cùng cầu nguyện cho Mattie. Ngày hôm sau, Mattie gửi đến bà một e-mail hồi đáp:

Thật tuyệt vời! Cháu không biết nói gì đây. Cháu hỏi xin một lời cầu nguyện nhân dịp Giáng sinh, và cháu nhận được từ biết bao nhiêu người trên thế giới... một bức tranh ghép của những món quà. Cảm ơn, cảm ơn, cảm ơn tất cả mọi người. Cháu sẽ lành bệnh. Cháu sẽ lành bệnh.

Cháu yêu cô và cô cũng yêu cháu,

Mattie

Mọi người bắt đầu đăng ký trên trang web ngày một nhiều hơn. Chúng tôi nhận được những e-mail trên khắp thế giới nói rằng, "Toàn thể công ty chúng tôi ngừng việc vào giờ nghỉ trưa để cầu nguyện cho Mattie." Oprah viết cho Mattie kể về chuyện đó:

Cháu đã lên trang web của cô và xem tất cả NHỮNG LỜI CẦU NGUYỆN CHO MATTIE mọi người để lại chưa? Hàng ngàn người như thế... cháu nên xem qua.

Ước gì cháu có ở đây [trong nhà của cô tại California]. Hắn cháu sẽ mê mệt ánh hoàng hôn pha sắc tím, hồng và cam. Và cảm nhận ngọn gió xuyên qua những hàng cọ. Cô có một chiếc vòng trong sân nhà...

YÊU CHÁU.

Mattie rất vui khi biết mọi người ngưng công việc họ đang làm vào buổi trưa để dành ra một phút cùng nhau làm một việc ý nghĩa.

"Họ làm điều đó vì con," cháu nói, "nhưng hãy tưởng tượng xem nếu chúng ta có thể làm điều đó cho nhau mỗi ngày – cùng nhau ngưng một phút vì một điều ý nghĩa, và chữa lành cho nhau. Nếu mỗi ngày tất cả chúng ta đều đồng lòng ngừng lại để suy nghĩ về những gì mà những người quanh ta đang trải qua, nếu ta hiểu được những người xung quanh, hẳn hòa bình là điều *có thể* đạt được."

Trong khi chờ đợi, cháu và tôi ý thức rằng mình phải sống xứng đáng từng giây phút một, không thể để thời gian mặc nhiên trôi qua, hay mãi lo toan về những điều sắp tới. Thời gian quý giá đến mức không thể phí hoài, vì thế chúng tôi sống mỗi ngày với tất cả những gì mình có, thế nên, giờ đã tháng 12, và chúng tôi sẵn sàng đón một mùa Giáng sinh sắp đến. Không gì cản được chúng tôi.

Một trong những truyền thống của hai mẹ con là chương trình Fantasy Flight đến Bắc Cực hàng năm dành cho các bé do Bệnh viện Quốc tế Chăm sóc Trẻ em Hấp hối tổ chức. Năm ấy, hãng hàng không United Airlines không thể dùng một chiếc máy bay thật để phục vụ các bé vì an ninh ngày một thắt chặt hơn sau sự kiện ngày 11/9, vì thế các bé sẽ di chuyển bằng "Lối đi thần kỳ".

Dĩ nhiên, khi ấy hầu hết bọn nhóc đều đã 11 tuổi, và không còn tin vào ông già Nô-en hay Bắc Cực nữa, nhưng tôi vẫn khuyến khích Mattie tiếp tục tận hưởng niềm vui năm đó bởi cháu đã bị tước đi quá nhiều điều diệu kỳ trong tuổi thơ của chính mình.

Tuy nhiên, năm ấy, khi chúng tôi đi qua lối đi thần kỳ trên chiếc xe lăn, cháu nhìn tôi với nỗi đau tận cùng.

"Chuyện gì thế con?" Tôi hỏi cháu.

"Mình sẽ nói chuyện sau," cháu đáp.

Khi chúng tôi đến "Bắc Cực", cháu đã nguôi cơn xúc động và bắt đầu vai trò chú lùn trưởng nhóm phục vụ bánh quy cho tất cả khách mời, như mọi năm. Và cũng như thường lệ, cháu trò chuyện

với những em bé nhỏ tuổi nhất. Thêm một thông lệ nữa, cháu đến trò chuyện với ông già Nô-en – Tommy Kianka, người luôn thủ vai ông già Nô-en trong mọi chương trình Fantasy Flight. Nhưng với cả Tommy, ánh mắt của Mattie vẫn chất chứa niềm đau.

Tối hôm ấy khi chúng tôi về đến nhà, cháu trông vô cùng buồn bã.

"Có chuyện gì không ổn vậy, Mattie?" Tôi hỏi cháu.

"Con không biết chuyện gì là thật nữa," cháu trả lời. "Mẹ à, con không có đi đến Bắc Cực. Con chưa bao giờ đến được Bắc Cực cả. Chỉ là mẹ bày ra chuyện cho con tin thôi."

"Phải, đó là sự thật," tôi đáp. "Đó là một phần của tuổi thơ."

"Còn chuyện gì mẹ dối con nữa?" cháu thắc mắc. "Còn điều gì mẹ giấu con về thực trạng sức khỏe của con?"

Tôi nhặt con thú nhồi bông yêu thích nhất của Mattie lên, chú cọp tên Tad, tên thân mật của Thaddeus. Tad luôn đồng hành cùng Mattie, hoặc là đu toòng teng trên xe lăn hoặc trên tay cháu, đeo chiếc kiếng nhỏ gọn kim loại làm riêng cho nó.

"Giả sử đây là Tad, con trai của con, con sinh ra nó," tôi nói với Mattie. "Nó khoảng ba hay bốn tuổi gì đó. Nó đủ lớn để hiểu rằng ông già bận bộ đồ đó đến để phát đồ chơi trẻ em. Có phải ý của con là vì con không muốn con của con không tin con, nên con không cho phép nó tận hưởng điều kỳ diệu của tuổi thơ? Con của con sẽ thấy ông già Nô-en ở những trung tâm thương mại, trong sách, trên ti-vi và trong trường mẫu giáo. Nó sẽ biết rằng ông già Nô-en bỏ quà vào mấy chiếc vớ, đặt đồ dưới gốc cây thông. Chỉ vì muốn nó tin con trong mọi chuyện, con sẵn sàng nói hết 100% sự thật với con mình ư?

"Nhưng sẽ ra sao nếu Tad 11 tuổi và nó xem cha mình là anh hùng, là thần tượng, rồi Tad nhận ra chẳng có ông già Nô-en nào hết, rằng con bịa ra mấy chuyện đó?"

"Và tại sao con bịa ra chuyện đó?" Tôi hỏi.

"Vì con yêu nó," Mattie đáp. Tôi nhìn thấy sự thay đổi trong ánh mắt cháu.

"Chính xác," tôi nói với cháu. "Và rồi, điều thay đổi duy nhất nơi đứa bé ấy, là nó bắt đầu hiểu được ý nghĩa *thật sự* của mùa Giáng sinh. Hãy nghĩ về tất cả những gì tốt đẹp nhất mà người lớn dành cho trẻ con, để chúng hưởng một mùa Giáng sinh an lành, vui vẻ. Đó mới là điểm mấu chốt. Trẻ nhỏ đâu có hiểu được chuyện Đấng Cứu Thế giáng sinh xuống trần. Nhưng chúng được mở quà dưới gốc cây thông, và chúng sẽ học được cách tặng quà, và biết về món quà Chúa tặng cho toàn thế giới mỗi mùa Giáng sinh về."

Mattie leo ra khỏi xe lăn và trèo vào lòng tôi. "Hãy hứa với con rằng mẹ sẽ không giấu con điều gì quan trọng, như về sức khỏe của con chẳng hạn," cháu nói.

"Mẹ hứa," tôi nói với cháu. "Mọi người bảo mẹ đã sai khi nói cho con biết tình trạng nghiêm trọng của khí quản của con, và rằng con sẽ chết. Nhưng mẹ đã nói cho con nghe sự thật."

Hai mẹ con im lặng một lúc. "Chúng ta đã có một thời gian hết sức khó khăn về chuyện tiền nong," Mattie nói. Tôi gật đầu. "Nhưng năm nào con cũng có một món quà dưới gốc cây thông."

"Đó là điều cha mẹ dành cho con cái," tôi đáp. "Họ làm tất cả những gì mình có thể."

"Nhưng khi con mở món quà của mình ra vào buổi sáng lễ Giáng sinh, lúc nào mẹ cũng hào hứng hết, như thể lần đầu tiên mẹ được chứng kiến."

"Thì mẹ *chứng kiến* lần đầu tiên mà. Lần đầu tiên mẹ thấy con nhận được món quà đó từ ông già Nô-en."

"Nhưng lẽ ra con phải biết mẹ là người tặng quà," Mattie nói.

"Nhìn con vui là mẹ vui," tôi bảo cháu. "Mẹ không cần nhận công lao về mình."

Khi hai mẹ con trò chuyện xong, cháu ngồi viết một bài thơ, đúng buổi sáng Lễ Giáng sinh cháu trao cho tôi:

... Năm nay trong lòng con đầy ắp những hoài nghi
Chẳng biết liệu ông già Nô-en có thật hay không,
Nhưng giờ con đã hiểu được ý nghĩa của mùa lễ Giáng sinh,
Và bộ quần áo đỏ của ông biểu trưng cho điều gì...
Hồi ông già Nô-en vĩ đại nhất,
Món quà Giáng sinh quý giá nhất chính là mẹ con.
Mẹ đã biến cuộc đời con thành món quà đặc biệt
Mang đến niềm vui mỗi ngày... ²

Có thể đó không phải là những vần thơ sâu sắc nhất của cháu, nhưng tôi rất quý món quà ấy.

Mattie trở nên thoái mái hơn nhiều cho đến hết tháng, sau cuộc nói chuyện của hai mẹ con. Một năm trước, khi mùa Giáng sinh về, cháu đọc bài thơ "Lời cầu nguyện cho tháng 12" phát trên sóng MIX 107.3, chương trình *The Jack Diamond Morning Show*, một chương trình phát thanh địa phương:

(2) Trích bài "Ms.Santa Claus" trong tập *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 79.

... Có rất nhiều cách
Để ngợi ca niềm tin,
Có rất nhiều niềm tin
Để ngợi ca cuộc sống.
Dù bạn cầu nguyện
Cho ai,
Về điều gì,
Như thế nào...
Hãy cùng nhau cầu nguyện
Mùa Giáng sinh này
Tất cả chúng ta, vì hòa bình.³

Một buổi sáng trong tháng 12, Mattie đặt một hòn bi nhỏ màu xanh da trời lên giường tôi cùng một mẩu giấy nhỏ đính vào nó: "Tặng Mẹ. Mattie thương mẹ. Bật mí: Đây là bầu trời tình yêu của hai mẹ con mình." Viên bi nhỏ ấy vẫn còn trên đầu giường tôi mãi đến ngày hôm nay.

Mỗi ngày, dù chuyện gì xảy ra, tôi cũng phải lau rửa vết thương cho Mattie. Và cứ vài ngày một bận, hai mẹ con đến bệnh viện để y tá lau rửa vết thương và thay băng cho cháu kỹ lưỡng hơn. Những gì chúng tôi chứng kiến vẫn y như cũ – chẳng có gì thay đổi về mức độ mưng mủ hay kích cỡ của vết thương. Thế nên, chúng tôi vẫn tận hưởng mùa lễ hội, mặc kệ nỗi sợ hãi chực chờ trước mắt.

Một buổi trưa nọ, hai mẹ con tôi đi đến trường đại học. Tôi cần tham dự mấy cuộc họp và còn có một lớp học vào buổi tối. Mattie cũng có kế hoạch riêng. Cháu gói trái banh nhựa hiệu Nerf vào giấy nhôm rồi bọc thêm một lớp bao nhựa bên ngoài giấy nhôm, và gọi phát minh của mình là *quả cầu pha lê*. Cháu nói với từng nhân viên trong trường rằng, "Cho cháu một hào, cháu sẽ nói cho cô/chú biết vận mệnh của mình; với một đô-la, cháu sẽ nói cho cô/

(3) Trích bài "December Prayer" trong tập *Journeys Through Heartsongs*, trang 58.

chú nghe 11 chuyện, và đảm bảo cô/chú sẽ mê tí ít nhất là một chuyện." Cháu cần tiền để mua đồ thủ công làm quà Giáng sinh, và đây là cách cháu góp nhặt số tiền mình cần.

Một trong số những người mà Mattie mang quả cầu pha lê đến chào mời chính là giáo sư hướng dẫn luận văn tiến sĩ của tôi, Paula Beckman. Khi cháu mang quả cầu đến, bà đưa cho cháu 1 đô-la, và cháu nói cho bà 10 điều. "Thế còn điều thứ 11 về vận mệnh của cô là gì?", bà hỏi.

"À, cái này đặc biệt," Mattie giải thích. "Cháu thấy cô sắp hẹn hò với một anh chàng đẹp trai. Anh ấy có mái tóc vàng và cặp mắt xanh dương, và mẹ của anh ấy phải tham dự một lớp học kéo dài 3 giờ đồng hồ tối nay và anh ấy chẳng thích điều đó tí nào."

Và rồi Paula dắt Mattie đi ăn tối trong khu nhà ăn dành cho sinh viên trong trường, sau đó đến tiệm sách trong khuôn viên trường đại học. Bà thường dắt con tôi đến đó cho cháu chọn một quyển sách. Thông lệ này bắt đầu khi cháu lên 5 tuổi. Lần đó, bà dắt cháu đến khu vực sách dành cho trẻ con, cháu chỉ đứng ngó mấy quyển truyện tranh một chút rồi xin được sang khu sách khoa học giả tưởng, bởi cháu đã nhắm đến bộ Star Wars (Chiến Tranh Giữa Các Vì Sao).

"Mattie," bà nói khi thấy cháu khẽ nệ ôm quyển Chiến Tranh Giữa Các Vì Sao dày cộm, "Cô nghĩ cháu không đọc hết nổi đâu."

"Cháu đã đọc hết mấy tập khác rồi," thằng bé đáp. "Nhưng tập này cháu chưa đọc."

"Được thôi, nếu cháu mở sách ra, đọc câu đầu tiên trong đó không vấp váp," Paula nói, "cô sẽ mua nó cho cháu."

"Đó là một thời điểm vô định trong Dải ngân hà," đứa bé 5 tuổi Mattie bắt đầu đọc. "Sau khi cuộc chiến tranh tàn khốc của người Sith kết thúc, dải ngân hà bắt đầu quá trình tái xây dựng đầy kỳ công..."

Một nhân viên coi quầy nghiêng đầu sang, "Có vẻ như thằng bé sẽ được bà mua cho quyển sách này rồi, thưa bà," anh này nói.

Với chiến lược quả cầu pha lê, Mattie kiếm được khoảng 30 đô-la. Đến cửa hàng bán đồ thủ công, cháu mua mấy bộ đồ nghề làm đèn, làm đồng hồ và xà bông. Cháu làm một cái chụp đèn có hình các nhân vật trong phim hoạt hình *Yellow Submarine* cho Sandy, bởi chính chị là người đã giới thiệu bộ phim về nhóm The Beatles ấy cho cháu xem khi cháu còn trong bệnh viện hồi đầu năm. Jimmy Carter và Oprah mỗi người nhận được một cái đèn trang trí bằng những Khúc Tâm Ca nho nhỏ. Những chiếc đồng hồ có dòng chữ "Hãy cầu nguyện," "Hãy vui tươi," hoặc "Hãy bình an" bên cạnh mỗi con số. Máy cục xà bông thì đúng là thảm họa – chúng chả đẹp giống như hình chụp ngoài bao bì tí nào, và để làm ra chúng còn tốn nhiều tiền hơn là đi mua. Nhưng Mattie thật sự khoái ý tưởng nhét con chuột và mấy con nhện bằng nhựa vào hộp xà bông mà cháu chuẩn bị cho cô bạn của chúng tôi, Diane Tresca, người sắp đến nhà chơi, vì cô này sợ mấy con đó lắm. Bất chấp sức khỏe bị hạn chế, nhưng Mattie vẫn giữ nguyên kiếu tinh nghịch của một bé trai.

Cháu thích tặng quà cho người khác, thích hơn là nhận quà. Hèn chi cháu rất khoái phân phát mớ bánh kẹo khiêm tốn được đặt dưới cây thông cho cháu, dẫu tôi không thể mua tặng cháu những món quà hot nhất mỗi dịp Giáng sinh về. Năm đó, cháu rất muốn có một bộ *Lego Harry Potter* vừa mới ra lò. Mattie là người cực kỳ hâm mộ truyện *Harry Potter*. Bộ phim *Harry Potter* đầu tiên mới công chiếu vài tuần trước, và tất cả những gì liên quan đến *Harry Potter* đều khiến bọn nhóc phát sốt.

Tôi cảm thấy thật tệ hại vì không thể cho con món quà cháu trông đợi nhất, nhưng tiền có được từ việc bán sách người ta chưa trả ngay được cho chúng tôi. Và dù nhận được đi chăng nữa thì số tiền ấy cũng được chuyển vào quỹ y khoa dự phòng cho những nhu cầu về sức khỏe của Mattie. Rõ ràng là khi nguồn quỹ đó được thành lập, khoản lương ít ỏi của tôi từ trường đại học có thể dùng để trang

trải thêm mấy thứ chi phí khác. Mà thậm chí nếu tôi có tiền trong túi đi nữa, chắc chắn tôi cũng không thể mua được món đồ "bán đắt như tôm tươi" này. Thay vào đó, tôi mua cho cháu một hộp đồ chơi Lego bình thường.

Đêm Giáng sinh đến chỉ vài ngày sau khi Mattie hoàn tất mấy món quà thủ công của mình. Cháu và tôi sửa soạn đi lễ đêm, ở đó cháu sẽ hát bài "Silent Night" để nhớ đến anh Jamie. Tầm 9 giờ tối, không bao lâu sau khi chúng tôi rời nhà thờ, có tiếng gõ cửa. Công ty giao nhận hàng hóa chuyển đến cho Mattie một gói quà từ Harpo Productions. Shelly Heesacker đã đóng gói thùng quà trong đó có quà của Oprah, toàn thể nhân viên công ty và của cả cô nữa, gửi đến cho thằng bé.

Sáng Nô-en, Mattie mở hộp quà đó đầu tiên. Bên trong là một chiếc hộp khổng lồ khác, với một cái thẻ ghi người gửi là ông già Nô-en. Đó chính là bộ đồ chơi *Lego Harry Potter*. Shelly không hề biết nó quan trọng với thằng bé đến mức nào. Cô ấy đến tiệm đồ chơi mua quà cho một đứa bé khác, và một phụ nữ bước vào cửa hàng muốn trả lại hộp *Lego* này vì biết con mình sẽ được người khác tặng. Shelly biết Mattie rất mê *Harry Potter*, thế nên chị đoán thằng bé sẽ thích món quà này, và chị mua lại hộp đồ chơi từ tay người phụ nữ nọ, không đợi đến khi bà ấy trả lại cửa hàng.

Nghĩ lại thì việc Shelly tặng quà cho Mattie cũng không có gì ngạc nhiên. "Với vai trò nhà sản xuất chương trình truyền hình, tôi gặp rất nhiều người," chị nói với tôi, "và tôi không ngần ngại nói rằng, Mattie là một trong... những người quan trọng nhất tôi từng gặp trong cuộc đời mình... Cháu khơi nguồn cảm hứng cho mọi người sống tốt hơn."

Món quà của Oprah đựng trong chiếc hộp to tướng gồm một quyển sách về hòa bình, một máy chụp hình và tiền mặt. Về sau Mattie trích ra một khoản từ số tiền ấy để mua tặng cho khoa PICU một cái ti-vi, một đầu máy video và 20 cuốn băng video – tất tần tật mọi thứ từ phim hoạt hình Barney và Walt Disney dành cho các

bệnh nhân nhỏ tuổi cho đến phim *X-Men* và *Ferris Bueller's Day Off* dành cho các bệnh nhân tuổi teen.

Khi hai mẹ con mở những món quà khác dưới nhánh cây cắt từ vườn nhà Don Retzlaff, thì đài BTS đang chiếu bộ phim *A Christmas Story*, cảm giác thật nhẹ nhàng. Và khi hai mẹ con nhâm nhi cà phê, chuông điện thoại reo.

Cựu Tổng thống Jimmy Carter gọi. "Hai mươi hai thành viên trong gia đình ông đang ngồi ở đây," ông nói với Mattie, "và món quà Giáng sinh sáng nay của cả gia đình là bộ phim mà cháu thực hiện về cuộc đời ông. Bộ phim vừa vui vừa cảm động. Cháu phải tập giả giọng vùng Georgia của ông thêm. Cháu tìm đâu ra tất cả những thông tin đó vậy?" Mattie còn đưa vào phim chi tiết bà Lillian bảo con trai mình leo xuống giường của bà ngay sau khi cậu nói với mẹ là sẽ ra tranh cử tổng thống.

Khi thực hiện bộ phim này, Mattie mới có 8 tuổi, và một mình cháu thủ nhiều vai: nhân vật Jimmy lúc nhỏ mặc bộ quần áo lao động, đội nón rơm đang khuấy đậu phộng trong một chiếc nồi; vai Jimmy khi lên làm tổng thống (Mattie quên mang lại giày và bị một phen chết ngượng khi biết gia đình tổng thống thấy cảnh mình nghịch mấy ngón chân); và rồi, trong vai sứ giả hòa bình đi xây nhà từ thiện với chiếc búa và lưỡi cưa trong tay.

Cuối phim là một số cảnh quay Mattie, vẫn 8 tuổi, biểu diễn mấy thế võ. "Thật khó mà tưởng tượng được là với cơ thể như vậy mà cháu lên được Đai Đen. Cả việc cháu phải ngồi xe lăn nhưng không hề bức bối vì điều đó, và cháu vẫn nhìn thấy hy vọng trong thế giới này, thấy cả những điều mất mát. Ông càng ngạc nhiên hơn khi chứng kiến những gì cháu để lại, cháu không bỏ lỡ một phút giây nào để mang hạnh phúc đến cho thế giới, bất chấp những gì cháu đã trải qua."

Rosalynn cũng cầm lấy ống nói và chúc mừng Mattie nhân dịp Giáng sinh và kết thúc cuộc điện thoại. Sau khi gác máy, Mattie nhìn tôi và nói, "Ôi, còn gì tuyệt hơn thế này nữa?"

Và câu trả lời đến ngay tức thì, khi chuông điện thoại đổ dồn lần nữa. Là Oprah gọi. "Chúc Giáng sinh vui vẻ, chàng trai của cô!" bà nói với thằng bé. Hai người họ nói với nhau đủ thứ trên trời dưới đất – về kế hoạch cháu dùng món tiền bà tặng, về việc Shelly gửi tặng bộ xếp hình *Lego Harry Potter*, về chuyện hát bài "Silent Night", và cả sự thật về Ông Già Nô-en. Bà nói với Mattie rằng bà đã in bài thơ "Awakening After a Close Call" của cháu ra, đóng khung và treo nó lên cây thông nhà bà. "Giờ cô đã có một thiên thần thật sự trên cây thông của mình," bà nói với cháu.

Trong khoảng thời gian từ Giáng sinh đến năm mới, chúng tôi vào viện hai lần. Mọi thứ về cơ bản vẫn không thay đổi. Mù xanh vẫn không ngừng rỉ ra và vết thương ngày càng loét to hơn. Chúng tôi biết sớm muộn gì cũng phải đi đến quyết định khó khăn. Không thể để Mattie chịu nguy cơ nhiễm trùng não vì vết thương hở ngay trên hộp sọ, và ca mổ lại là một mối nguy khác.

May mắn thay, tuần đó có nhiều bạn bè đến thăm nên hai mẹ con cũng vững tin hơn. Bạn bè từ bệnh viện, các bác sĩ, y tá và những nhân viên làm công tác xã hội. Các con của Sandy cũng ghé chơi. Cô bạn nhỏ Hope cùng bố mẹ, Susan và Ron, cũng tới. Flora và Paul Beaudet cũng ghé thăm. Họ là chủ căn hầm đầu tiên chúng tôi thuê ở, Mattie vẫn âu yếm gọi họ là "Dì Flora và Chú Paw⁴." Mattie gặp họ khi còn rất nhỏ, chưa phát âm được chữ 1 cho rõ ràng, và Paul thì luôn ôm thằng bé bằng hai cánh tay to lớn như một con gấu, thế nên cái tên "Paw" hóa ra rất chí lí và anh chết tên luôn từ đó.

(4) Trong tiếng Anh, paw có nghĩa là chân của những con vật có móng vuốt, như gấu, hổ, mèo...

Ngay trước đêm giao thừa, những cuộc viếng thăm lên đến đỉnh điểm, tưởng như cả thế giới đang đổ dồn vào căn hộ nhỏ dưới tầng hầm của chúng tôi. Mọi người đến để bày tỏ, "Ôi, cháu đã làm được," và còn muốn thể hiện sự quan tâm về những gì sắp diễn ra, để nói với Mattie rằng họ yêu cháu. Sandy cũng là một trong số những người đến chơi ngày hôm ấy, cả Nell nữa (vẫn với con vịt cột trên đầu), chồng của Nell – anh Larry – và gia đình Tresca, những người đang sống cùng chúng tôi.

Chúng tôi gặp Diane Tresca, cùng anh Sal chồng của Diane và hai cô con gái của họ là Laura và Annie thông qua Flora và Paul hồi năm 1994. Gia đình Tresca đến từ Đảo Rhode. Flora và Paul có một căn nhà nhỏ ngay vùng biển, còn gia đình Diane thì sống đối diện. Diane, Sal và các cô con gái là những người hết sức vui tính, có chung cá tính tưng tửng như tôi và Mattie. Kỷ niệm lần đầu tiên Sal gặp Mattie chính là hình ảnh Mattie bước ra cửa với chiếc nón cao bồi trên đầu, chân mang ủng và nói, "A, chào ông bạn." Anh phải lòng cháu từ đó.

Năm nào họ cũng đến chơi với chúng tôi vài lần, và lần nào chúng tôi cũng tổ chức ngày Dr. Seuss – mọi người đều nói chuyện bằng hai câu thơ. Chúng tôi có ngày Opera – muốn nói gì cũng phải hát thành câu. Ba giờ sáng đã nghe tiếng mọi người cười vang vì mấy câu chuyện hài. Ngày Giáng sinh, bọn trẻ cùng nhau bày biện máng cỏ, bỏ vào đó nào là cừu, bò và cả lạc đà nữa – thêm một con cọp, mấy con khủng long và *101 con chó đốm* để vinh danh Chúa Hài Đồng, cùng cỗ xe kéo của Ông Già Nô-en gắn trên nóc.

Mattie, Laura và Annie còn đóng kịch nữa (Laura cũng tầm tuổi Mattie, Annie thì nhỏ hơn 3 tuổi). Một trong số những vở kịch đáng nhớ là *The Tired Princess* do Mattie viết kịch bản để đáp ứng yêu cầu không cần học lời thoại của Laura. Laura cứ nằm đó, như một nàng công chúa ngủ say, còn Mattie đóng vai hoàng tử (chàng yêu nàng sâu sắc với tình yêu của một cậu nhóc), và Annie đóng 12 vai một lúc. Con bé khi ấy tầm bốn, năm tuổi gì đó và có thời điểm nó lẩn lộn hết các vai với nhau, vận lên người mỗi thứ một chút từ ba bộ trang phục khác nhau rồi bước ra sân khấu.

Năm ấy, với vết thương trên đầu Mattie ngày một ăn sâu và rộng hơn, chúng tôi cùng hồi tưởng lại mùa Giáng sinh Laura cảm thấy bị bỏ rơi và lấy hình *101 con chó đốm* gặm chân chúa hài đồng (khi được hỏi tại sao làm thế, con bé đáp, "Có thể tại nó thấy người ta không ai quan tâm đến nó"); rồi về cái năm mà Mattie và tôi nướng kẹo dẻo trên khúc cùi đốt vào đêm Nô-en; và về cái năm chúng tôi tổ chức Ngày Hội Mặc Quần Áo Thời Xưa.

Sắp tối, Sandy và tôi cùng xem lại tất cả những mục tiêu năm mới mà chúng tôi viết ra, từ cái nghiêm túc nhất cho đến cái dở hơi nhất, và Mattie cũng hoàn tất danh sách Đêm Giao Thừa của mình như mọi năm. Cháu viết danh sách này ra vì, theo như cháu nói, "Những điều ta muốn mang theo từ năm cũ cũng quan trọng không kém những điều ta muốn thay đổi trong năm mới." Cháu lập danh sách này lần đầu tiên vào năm cháu 4 tuổi, liệt kê mọi thứ từ những bài hát yêu thích nhất cho đến những kỷ niệm đau buồn nhất. "Ta hãy quên đi nỗi đau, nhưng phải nhớ mang theo những bài học rút ra từ đó," cháu nói. Cháu còn ghi lại danh sách những thành quả trong năm qua để mang theo khi bước sang năm mới.

Cuối cùng, chúng tôi ngồi bên nhau cùng đếm ngược thời gian chờ đợi giây phút chuyển giao năm mới, và ngay thời khắc đầu tiên của ngày 1 tháng 1, tôi dành cho Mattie một chiếc hôn đầu năm, như mọi năm, và nói với cháu điều mà mọi năm tôi đều nói, "Nụ hôn này là để con mang theo sang năm mới." Rồi hai mẹ con cùng reo vang, "Chúc mừnggggggggg năm mới," điều chúng tôi thường làm từ khi cháu lên 2.

Ngay sau đó, Mattie nhìn tôi – có cảm giác như một thước phim quay chậm – rồi hét toáng lên, "Con đã làm được! Chúng ta đã làm được!" Cháu xé chiếc áo đang mặc ra, bắt đầu nhảy nhót, và cầm lấy chai rượu táo tu thẳng. Cháu khóc trong niềm vui sướng vỡ òa. "Con đã làm được! Con đã làm được," cháu luôn miệng hét. "Con đã sống được đến năm 2002! Nhìn này, Mẹ ơi. Chúng ta đã làm được, suốt một năm qua. Chúng ta có cả một năm mới để bắt đầu, những phút giây đáng quý mới!" Cháu nắm lấy khoảnh khắc này

trong lòng bàn tay, như thể cháu có thể săm soi nó. Cháu tung nó lên không trung và để cho nó rơi xuống như những bông hoa giấy. Cháu như ôm trọn phút giây ấy theo đúng nghĩa.

Khi đã bình tĩnh trở lại, cháu ngồi xuống và viết một bài thơ mới, một chùm thơ haiku, đúng vậy:

Thơ Haiku bên ly rượu mừng năm mới

i

*Giao thừa đến
Mọi người hồi hộp
Tim đập rộn*

ii

*Lặng lẽ ngồi đếm thời gian
Từng khoảnh khắc hiện ra rõ nét
Tôi, nghe, tiếng thời gian, trôi qua*

iii

*Bao ký ức ùa về
Nhắc ta những bài học đáng nhớ,
Để suy ngẫm, và mang theo.*

iv

*Điều mẹ luôn làm trong giây phút đầu tiên của Năm Mới:
Một cái hôn cho ngày mai,
Để tôi lớn lên mỗi ngày.*

v

*Năm... Bốn... Ba. Hai, Một
Tương lai chạm vào quá khứ –
Tôi chào đón 'Ngày hôm nay!'*

Hai ngày sau, Mattie vào viện để kiểm tra lần thứ nhất theo lịch khám hai lần một tuần. Chuyện xảy ra được cháu kể lại trong một e-mail gửi đến Oprah:

CÔ ĐOÁN THỦ XEM ĐIỀU GÌ VỪA XÂY RA??? Bác sĩ nói với mẹ cháu rằng, "Dù chị đang làm gì thì cũng hãy tiếp tục vì điều đó đang tạo nên sự khác biệt." Nếu cô chưa nhìn thấy vết loét dang sau đầu cháu, thì khi cô thấy, cô sẽ la toáng lên, "Ôi, nhìn đáng sợ và kinh dị quá đi." Nhưng nếu cô phải nhìn nó suốt 10 tháng qua và đặc biệt là trong hai tháng vừa rồi, cô sẽ nói, "Chà, nó có vẻ khá hơn nhiều rồi đó." Vì thế cháu vẫn cần những lời cầu nguyện để vết thương lành hẳn. Cũng có lúc nó lành được một chút, rồi mấy tuần sau lại trở nặng. Giờ thì nó trông khá hơn từ hồi tháng 7 năm ngoái!

Cô có gặp con cá voi nào không [trong chuyến đi Hawaii]?

*Cháu yêu cô và cô yêu cháu,
Mattie*

Oprah hồi âm:

Tối giờ phút này, đây là tin vui nhất mà cô nhận được!

Hôm qua cô chưa gặp con nào, nhưng lần trước đến đây, cô thấy và nghe tiếng hai chú cá voi con bơi cùng mẹ chúng. Vì thuyền trưởng thả xuống nước một chiếc mi-crô cùng với bộ khuếch đại âm thanh, và cháu có thể nghe chúng "trò chuyện" với nhau.

Cuộc phẫu thuật nhanh chóng được hủy bỏ – không còn phải bận tâm nữa. Mattie nói đúng – vết loét trông vẫn kinh khủng. Vẫn phải tiếp tục băng bó nó thêm một năm nữa. Nhưng dần dần, da cháu sẽ lành lại, lấp đầy chỗ hở bằng một vết sẹo lành lặn, che chắn hộp sọ của cháu. Mũ không còn rỉ ra nữa. Bác sĩ Eichelberger cũng ngạc nhiên không kém gì hai mẹ con tôi – đôi mắt ông trọn tròn khi tháo bỏ lớp băng gạc sau ngày đầu năm mới.

Ngày 14 tháng 1, Oprah phát sóng chương trình "How Does That Feel?", và tập thơ *Journey Through Heartsongs* của Mattie lập tức

đứng đầu bảng bán chạy nhất do tờ New York Times bình chọn, còn tập *Heartsongs* giữ vị trí thứ 3.

Ngày 15 tháng 1, Oprah lên sóng một chương trình khác, trong đó bà phỏng vấn bác sĩ Eichelberger, và ông kể rằng tất cả những nỗ lực của y bác sĩ trong suốt một năm qua chẳng làm chuyển biến được điều gì. "Tôi nghĩ mình phải gửi lời cảm ơn đến những người ghé thăm trang web Oprah vì đã giúp đỡ chúng tôi," ông phát biểu.

Cả bác sĩ Eichelberger và bác sĩ Fink đều đồng ý rằng Mattie đã bình phục, cháu tiếp tục sống và diễn thuyết nhiều hơn, trở về với công việc sứ giả mà cháu biết mình cần phải tiếp tục. "Hãy không ngừng cầu nguyện nhé," bác sĩ Eichelberger nhắc mọi người.

Bác sĩ Fink còn thúc giục tôi về việc trích ra một số tiền trong tài khoản y tế của Mattie để mua một căn nhà. "Đó là tiền của chị," ông nói. "Nhưng thiết nghĩ, Mattie cần một căn nhà thực thụ. Đó cũng là một nhu cầu về sức khỏe – một môi trường sống lành mạnh, có cửa sổ và không còn phải lo lắng chuyện chủ nhà cho thuê dọn đi chỗ khác, khiến chị phải chạy đi kiểm một căn hầm khác để ở. Tôi sẵn sàng ra trước tòa thuyết phục về lý do tại sao mua một căn nhà lại cần thiết cho sức khỏe của cháu và đó sẽ là lý do chính đáng để trích tiền từ tài khoản ủy thác ra mua."

Mattie và tôi ngay lập tức mang chuyện này ra bàn với Sandy. Chị sống trong cùng khu phố với chúng tôi, nhưng sau đó chị quyết định bán căn nhà phố của mình để cả hai chúng tôi có thể mua hai căn chung cư ở cạnh nhau.

Trong khi đó, Mattie nói với Oprah rằng cháu lại có thể tiếp tục diễn thuyết nhưng chỉ đi loanh quanh trong khu vực gần nhà vì chiếc xe tải không cung cấp đủ lượng không khí ẩm cần thiết cho khí quản của cháu.

"Nếu tôi tặng cho cháu một chiếc xe tải đáp ứng được điều kiện đó thì sao?" bà hỏi tôi.

"Không, món quà đó lớn quá," tôi đáp. "Chúng tôi không dám nhận đâu."

Nhưng ngày hôm sau, ba người đàn ông từ trung tâm sản xuất xe tải dành riêng cho người tàn tật đến nhà tôi để tìm hiểu các nhu cầu của tôi và Mattie. Tôi cố bảo họ đi về, nhưng họ nói họ được yêu cầu ở lại đây cho đến khi tôi đồng ý cho họ vào nhà.

Một lúc lâu sau, tôi dành để họ vào và gọi điện cảm ơn Oprah. Tôi không thể từ chối cơ hội để Mattie trở thành sứ giả như cháu mong muốn. Cháu phải có các thiết bị y tế cần thiết trong xe tải – một chiếc máy biến điện cao thế – nó sẽ cung cấp nguồn không khí ẩm cần thiết cho cháu. Và tôi sẽ nhấn nút điện để lên số xuống số thay vì phải nắm cần và gạt – một việc đã trở thành bất khả thi vì cơ bắp của tôi ngày càng yếu.

Lúc đó là giữa tháng 2. "Xin chào chàng trai Valentine của cô," Oprah viết trong lá thư bỏ trong chiếc phong bì màu đỏ to tướng vào ngày 14. "*Cô gửi đến cháu càng nhiều tình yêu thương hơn nữa vào ngày đặc biệt này.*"

Đó là một món quà tôi không thể nào từ chối.



Mattie nói chuyện điện thoại với Oprah Winfrey, báo cho bà biết tin vui về "Sức Mạnh Của Lời Cầu Nguyện" đã giúp cháu lành bệnh, tháng 1 năm 2002



CHƯƠNG 9

*Hơi Thở Của
Niềm Hy Vọng*

CHƯƠNG 9

Hơi Thở Của Niềm Hy Vọng



Mattie và chú hổ nhồi bông "Tad" trong một chuyến đi,
mùa xuân năm 2002



Mattie chia sẻ thông điệp về niềm hy vọng và
hòa bình với Larry King, mùa hè năm 2002

Chúng ta lớn lên.
Mang trên người màu da khác nhau.
Chúng ta nói nhiều ngôn ngữ.
Chúng ta đủ mọi lứa tuổi và kích cỡ.
Chúng ta đến từ nhiều nước...
Nhưng chúng ta sống chung trên trái đất này...
Chúng ta lớn lên, cùng nhau,
Thế nên mỗi người chúng ta
Phải yêu thương và sống cùng nhau
Như một đại gia đình.¹

Chúng ta phải đấu tranh vì điều gì? Đất đai, tiền bạc. Tất thảy đều không quan trọng. Chúng ta đối đầu nhau vì sự khác biệt về tôn giáo. Nhưng mọi tôn giáo đều bắt nguồn từ một ý tưởng chung – chúng ta nỗ lực trở thành con người tốt đẹp hơn – và mang theo đức tin về một quyền năng to lớn hơn con người, vĩ đại hơn bất kỳ điều gì khác, đang tồn tại. Ta gọi quyền năng ấy bằng nhiều tên khác nhau... Nhưng điều đó không thay đổi việc chúng ta muốn trở thành con người tốt hơn."

Mattie được phỏng vấn trong chương trình nói chuyện với *Larry King* về quan điểm của cháu liên quan đến sự kiện 11/9. Chiếc xe tải mà Oprah chuẩn bị cho chúng tôi chưa hoàn tất, nên hai mẹ con không thể đi xa, vậy là *Larry King* tổ chức phỏng vấn Mattie tại phim trường của CNN tại Washington.

Mattie tiếp tục ký tặng sách tại ga xe điện ngầm ở Thủ đô, Maryland và bắc Virginia, cũng như đến nói chuyện, tham dự phỏng vấn cho các báo đài trên nước Mỹ. Nhưng giờ đây, các hãng truyền thông quốc tế, nhà xuất bản sách thiếu nhi và các

(1) Trích bài "On growing Up (phần V)" trong tập thơ *Journey Through Heartsongs*, trang 41.

chương trình truyền hình cũng tìm cách liên hệ với cháu. Đảng Dân Chủ, Đảng Cộng Hòa, những đối tượng truyền thông, đối tượng tôn giáo, người trẻ, người già – tất thảy đều xúc động trước thông điệp của Mattie.

Nội dung chính trong các buổi nói chuyện của Mattie cũng mang một hơi hướng mới. Cháu vẫn là tiếng nói đại diện cho tổ chức MDA, nhưng cháu giữ vai trò Đại sứ Thiện chí Toàn quốc năm 2002 thay vì chỉ đại diện cho vùng Maryland, và cháu vẫn ủng hộ Bệnh viện Quốc tế Chăm sóc Trẻ em Hấp hối. Nhưng cháu mở rộng phạm vi bài nói chuyện của mình, về hòa bình và hy vọng, giữa một thế giới vẫn còn rúng động vì những cuộc tấn công khủng bố. Cháu cũng bắt đầu chia sẻ thẳng thắn hơn về tôn giáo.

Bất kể bạn cầu nguyện theo cách nào, cháu nói, bất kể bạn chọn cái tên nào để chỉ "đấng tối cao", thì điều quan trọng nhất chính là hãy trở thành một con người tốt đẹp hơn nhờ ý thức môt đạo của mình. Đa số mọi người đều theo tôn giáo ở nơi họ được sinh ra, cháu nói, bởi đó là môi trường quen thuộc thoải mái đối với họ. Cháu sinh ra và lớn lên là người Công Giáo và điều đó hoàn toàn phù hợp với cháu, chính tôn giáo đã nâng đỡ linh hồn cháu trong cả hạnh phúc lẫn khổ đau. Nhưng, cháu giải thích thêm, một người nào đó không theo Cơ Đốc Giáo, hoặc không tin Chúa Giê-xu là Đấng Cứu Thế thì không có nghĩa là người ấy không được Chúa yêu thương. Trở thành người tốt, theo cháu, đó mới là điều quan trọng nhất. Điều đó cũng đúng với cả những ai không theo tôn giáo nào hoặc không tin vào yếu tố tinh thần, cháu đề cập. Theo quan điểm của cháu, Chúa không xem đó là lỗi lầm khi bạn chết đi, nếu bạn đã sống một cuộc đời tốt đẹp.

Dù Mattie không thuyết giáo và mục đích của cháu cũng không phải là kêu gọi người khác cải đạo theo Công Giáo, nhưng khát khao của cháu là mong mọi người hãy tin vào một điều vĩ đại hơn bản thân họ. Hãy là con người tốt đẹp nhất có thể, cháu kêu gọi, hãy tin rằng bạn là một phần của điều gì đó to lớn hơn rất nhiều. Không thể tìm được con người tốt đẹp nhất của mình nếu sống tách

biệt, bởi muốn làm được điều đó, bạn cần giao tiếp với mọi người, khuyến khích và ủng hộ những người xung quanh trở thành con người tốt đẹp nhất của họ. Theo quan điểm của Mattie, sự cộng tác buộc bạn phải tìm hiểu về những người xung quanh mình – từ sở thích, thế mạnh đến nhu cầu – rồi bắt tay với người ấy đáp ứng mong muốn của *mọi người*, kêu gọi cả thế giới cùng thực hiện. Khi những nhu cầu căn bản như thức ăn, nước uống, môi trường sống an toàn, nơi ở, chăm sóc sức khỏe, học hành, hy vọng và hạnh phúc được thỏa mãn thì hòa bình tự nhiên sẽ đến, Mattie nói. Vì thế, cháu nỗ lực khuyến khích mọi người hãy để lại cho hậu thế những di sản tốt đẹp nhất, hãy khám phá lý do mình được sống trên thế giới và theo đuổi nó đến cùng, bằng cách hiểu rằng mục đích đó gắn liền với những người khác.

Rõ ràng, thông điệp của cháu đã được đón nhận. Các linh mục viết về cháu, các Giáo trưởng đạo Do Thái viết về cháu, các thủ tướng, lãnh tụ Hồi Giáo và cả những người vô thần đều viết về cháu. Mattie nhận được thư, trong đó họ nhắn gửi đến cháu những điều như, "Tôi chưa từng thốt ra một lời cầu nguyện trong đời mình. Tôi không biết có phải mình đang cầu nguyện hay không, nhưng tôi đang tìm cách kết nối với một điều gì đó vĩ đại hơn chính bản thân mình. Đó phải chăng là một lời cầu nguyện?"

Trong những lần ký tặng sách, những buổi nói chuyện tại trường, nhà dưỡng lão, hội nghị, cháu được mọi người nói rằng cháu đã mang niềm hy vọng trở lại cuộc đời họ, cho tương lai của họ, ngay vào thời kỳ mà sự lạc quan không dễ gì tìm được, khi vẫn còn nhiều tranh cãi về cuộc chiến này sinh sau sự kiện 11/9, vốn đang ngày một ác liệt hơn.

Một gia đình đến buổi ký tặng sách và chia sẻ câu chuyện về cậu con trai đã lớn vốn mắc chứng bệnh thần kinh khiến anh ở trong tình trạng nửa tỉnh nửa mê suốt mấy năm nay, chợt chuyển biến khi cha mẹ anh mang một bài thơ của Mattie đến trước mặt anh. Từ lúc đó, anh bắt đầu nói chuyện trở lại, và "ý thức về thế giới trở lại", như cách bố anh diễn tả, và được gửi vào trại chăm sóc nơi anh sẽ sống cuộc đời hữu ích.

"Chúng tôi đọc thơ của cháu trong lễ thụ giới²," mọi người nói với cháu. "Tụi em đọc thơ của anh trong thánh đường. Em đang theo học trường Hồi Giáo," một em nhỏ đã viết, "và tụi em nói về anh như một sứ giả hòa bình."

Mọi người còn chia sẻ những câu chuyện về sự cứu rỗi linh hồn. Một phụ nữ kể cho Mattie nghe câu chuyện khi cháu gái bà chào đời, bà rất muốn gieo vào đứa trẻ lòng thù hận người cha, kẻ đã bỏ rơi con gái bà khi cô đang mang thai. "Nhưng cô thấy quyển sách của cháu trên bàn," bà nói, "và cô muốn dạy cho cháu gái mình biết yêu những gì nó có." Các tử tù gửi thư nói rằng họ chưa bao giờ hối lỗi về những việc mình đã gây ra, cho đến khi họ nghe Mattie nói chuyện hoặc đọc thơ của cháu; giờ họ đã hiểu những gì mình làm là sai trái.

Nhà sản xuất chương trình của Larry King, Michael Watts, đã tận mắt chứng kiến sức ảnh hưởng này khi ông đến quay phim trong một dịp cháu ký tặng sách tại Baltimore. Hàng trăm người có mặt, đứng tràn ra hành lang cửa hàng, ngồi bệt trên sàn, xếp hàng chờ đến lượt mình bắt tay và có vài phút giây trò chuyện với Mattie sau khi nghe cháu chia sẻ, trả lời thắc mắc.

"Chị nhìn đám đông mà xem, họ như bị thôi miên," Michael nói với tôi. "Trẻ con, người già, linh mục và cả giáo trưởng đều xuất hiện. Thật là một bức tranh ghép hình thú vị của cuộc sống mà Mattie từng nói. Chị có thể thấy thông điệp của cháu đã được đón nhận ra sao. Mọi người đều có mặt ở đây. Mọi người đều cảm nhận được một điều gì đó trong thông điệp của thằng bé."

Cảnh tượng tương tự cũng diễn ra trong chương trình *Larry King Live* cũng như trong chương trình của Oprah. Ban đầu, họ dự định cho Mattie mở màn khoảng từ 15 đến 20 phút, nhưng rồi Larry giữ

(2) Một nghi thức làm lễ của Do Thái Giáo chứng nhận cậu con trai 13 tuổi đã đảm đương được mọi trách nhiệm tôn giáo như người lớn.

cháu lại đến hết chương trình, cho đến khi ngôi sao nhạc đồng quê Billy Gilman lên hát bài "My Time On Earth" để kết thúc chương trình, cháu mới đi xuống. Lần lên sóng đó với Mattie là một trong ba chương trình của Larry King được đề cử giải Emmy. Hai chương trình còn lại nói về Paul McCartney và Karla Faye Tucker (chương trình giúp ông đoạt một giải Emmy). Larry sau đó phát biểu, "Đây là một trong 5 lần phỏng vấn tuyệt vời nhất tôi từng thực hiện trong đời, và chắc sẽ khó mà có được lần nữa." Ngay khi vừa đáp máy bay trở về nhà ở bang California, ông gọi điện cho vợ mình và đọc thơ của Mattie cho bà nghe.

Trớ trêu thay, sự lan tỏa kỳ diệu của Mattie nằm ở chính giọng nói đứt quãng của cháu. Vì chiếc máy trợ thở ở cổ, cháu phải ngừng lại nhiều lần để thở trong lúc nói chuyện. Nhưng đó lại là hơi thở của hy vọng, theo đúng nghĩa. Ngôn từ của Mattie khiến mọi người cảm nhận được một tương lai đáng mong đợi ở phía trước.

Thông điệp của Mattie càng vươn xa hơn khi tập thơ thứ ba của cháu xuất bản, *Hope Through Heartsongs*, tập thơ ngay lập tức lọt vào danh sách bán chạy nhất do tờ *New York Times* bình chọn. Rõ ràng đây là một tác phẩm sau sự kiện 11/9, nó mang hy vọng cho bên trong mỗi người, cho nhau và cho toàn thế giới. Chương trình *Good Morning America* mời Mattie quảng bá về tác phẩm mới phát hành, và khi chúng tôi ở thành phố New York, cháu được tham quan Ground Zero. Sau đó, khi ngồi gần trụ sở chính của Hiệp hội Cứu hỏa New York, cháu trò chuyện với một lính cứu hỏa tên là Jack Ginty, người đã từng mắc kẹt trong một trong hai tòa tháp đôi khi nó sụp xuống. "Chú leo ra khỏi một tòa nhà đang cháy vài giờ sau khi nó đổ xuống," Mattie nói với anh. "Bao nhiêu là người chết xung quanh chú. Chắc hẳn chú cảm thấy giận dữ, căm hờn. Nhưng cháu mong chú hãy tiếp tục sống với sự bình an trong tâm và cả niềm hy vọng."

Jack bắt đầu khóc và hỏi mọi người xem chìa khóa tủ đồ cá nhân của anh để đâu. Anh mở tủ, lấy ra một mớ quần áo được gấp gọn gàng, trao nó cho Mattie. "Đây là bộ đồ chú đã mặc khi bò ra khỏi

tòa nhà," Jack nói. "Chú muốn cháu hãy nhận nó. Và chú sẽ tiếp tục sống trong bình an và hy vọng."

Trong khoảng thời gian này, Mattie được mời làm diễn giả chính trong hội nghị Verizon tại Baltimore. Lần đó, với hơn 1000 nhân viên tham dự, doanh nghiệp này muốn có một ai đó thật sự truyền cảm hứng. Đó là dấu hiệu nổi bật cho thấy sự chuyển biến đối với Mattie. Người ta không còn mời cháu đến nói chuyện bởi cháu là một đứa bé tật nguyền nữa, mà vì cháu là người mang đến thông điệp về cách nhìn nhận cuộc sống nói chung.

Buổi nói chuyện dành cho Verizon chủ yếu về việc tôn trọng mong muốn thể hiện mục đích sống của người khác, và cả sự quả cảm, vốn sẽ giúp mang đến sức mạnh khi xảy ra những chuyện khiến người ta sợ hãi. Đến khúc cuối, Mattie tin rằng lòng dũng cảm không khác mấy cảm giác bình an và hy vọng – vì khi bạn tiếp tục sống bằng sự dũng cảm trong tâm hồn, nghĩa là bạn bước vào tương lai với niềm tin rằng mọi thứ đều có thể giải quyết, mà không phải thoái lui, đề phòng hay trả đũa.

Khi đứng trong cánh gà chờ đến lượt mình lên nói, Mattie trò chuyện với người điều phối hội nghị, Jeff Bouchard, người nói với cháu rằng khi mấy đứa con của ông ở nhà biết tin cha mình đang ở đây với Mattie Stepanek, chúng "gần như phát điên. Chúng cứ ước ao phải mà được đi đến đây cùng với chú." Gia đình của Jeff sống gần Detroit.

"Sao chú không gọi di động cho các em ấy?" Mattie gợi ý. "Cháu có khoảng nửa tiếng trong khi chờ đến lượt. Cháu có thể trò chuyện với các em." Thế là Mattie nói qua điện thoại với hai đứa con trai nhỏ của Jeff là Kyle và Travis, và một tình bạn mới lại nảy nở. Jeff cho chúng tôi số điện thoại bàn ở nhà và dặn nếu có dịp đến Michigan, anh sẽ sẵn lòng đón tiếp hai mẹ con. Mai sau chúng tôi mới biết Jeff là người có tên tuổi trong làng giải trí. Anh từng viết nhạc với Kenny Loggins, là một người bạn tốt của Christopher Cross và rất nhiều ngôi sao nổi tiếng khác.

Buổi diễn thuyết diễn ra tốt đẹp. Mattie còn được nhận Giải thưởng cho Lòng cảm cảm của Verizon.

Mattie bắt đầu có nhiều cuộc nói chuyện với quy mô ngày một lớn trong vai trò Đại sứ Quốc gia của tổ chức MDA, danh hiệu cháu được trao từ đầu năm 2002. Khi nói chuyện trước hàng ngàn tay lái của Harley Davidson trong sự kiện Lái xe vì Cuộc sống hàng năm của tổ chức này, cháu giải thích rằng MDA không đơn thuần là một tổ chức chuyên kêu gọi gây quỹ phục vụ nghiên cứu, mà còn vì hy vọng và hòa bình. "Hòa bình bắt đầu bằng việc thỏa mãn các nhu cầu thiết yếu, nó sẽ giúp người ta hài lòng với bản chất con người của mình," cháu nói. "Và bởi MDA nhận thấy những người mang chứng loạn dưỡng cơ không đơn giản chấp nhận ngồi chờ chết, mà họ vẫn còn nhu cầu được vui chơi, được đi cắm trại, tham gia vào cuộc sống hàng ngày, do đó tổ chức đang cố gắng đáp ứng các nhu cầu sống đó, và mong muốn qua đó tạo dựng nên một thế giới tràn đầy hy vọng, hòa bình hơn."

Cháu có một buổi nói chuyện tương tự tại bữa trưa thân mật ở Capitol dành cho 100 quý phu nhân và phu quân của các Thượng nghị sĩ, do chính phu nhân Laura Bush mời. Trong một dịp khác, Mattie nhận Huân chương Danh dự vì Hy vọng của Trẻ em do Thượng nghị sĩ Barbara Mikulski của Maryland trao tặng. Huy chương dành cho những người trẻ tuổi thể hiện được "nỗ lực to lớn và lòng dũng cảm khi phải đối mặt với những thách thức trong cuộc sống hàng ngày. Nếu có ai thật sự xứng đáng," thượng nghị sĩ Mikulski nói, "thì đó chính là Mattie."

Không lâu sau khi nhận huân chương, Mattie xem chương trình phỏng vấn Maya Angelou trên *Oprah Winfrey Show*. Tiến sĩ Angelou giải thích với Oprah rằng nếu có ai đó đến gặp bà và nói, "tôi là một vũ công, một ca sĩ, một nhà văn," và bà đáp lại người đó bằng đề nghị "hãy nhảy vài bước cho tôi xem, hát tôi nghe vài bài, đọc cho tôi nghe những gì bạn đã viết," và người ấy cúi mặt tỏ vẻ nhún nhường nói, "Ô, không, tôi không thể," thì những gì họ nói không có thật. Nếu bạn thật sự có tài, Tiến sĩ Angelou nói, bạn phải ngẩng cao đầu và chia sẻ tài năng đó với thế giới.

Thế là từ đó, Mattie chuẩn bị trước một số bài thơ do cháu viết. "Để khi có dịp gặp Maya Angelou thì con đã sẵn sàng," cháu nói.

Trùng hợp làm sao, mấy ngày sau tôi biết Tiến sĩ Angelou sẽ đến một hiệu sách ngay ngoài khuôn viên đại học Maryland để ký tặng sách. Mattie không kiềm chế nổi cảm giác nôn nóng được gặp bà.

Buổi ký tặng sách dự kiến bắt đầu lúc 7 giờ tối, nhưng Mattie và tôi đã có mặt từ lúc 5 giờ chiều, dự kiến là sẽ có rất nhiều người xếp hàng. Trời bên ngoài khá mát – nhưng thế là quá lạnh đối với Mattie khi phải ngồi chờ suốt hai tiếng liền bởi cơ thể cháu gặp khó khăn khi phải điều chỉnh thân nhiệt, dù nhiệt độ chỉ hơi giảm một chút. Cửa hiệu sách đóng kín để chuẩn bị cho chương trình diễn ra, nhưng tôi bước đến gõ cửa.

"Không phải chúng tôi muốn cắt hàng," tôi giải thích (chúng tôi xếp sau khoảng 300 người, và sau lưng chúng tôi có khoảng 1.000 người khác đứng chờ), "nhưng con trai tôi cần hơi ấm, và chúng tôi muốn xin một chỗ để cắm thiết bị tạo độ ẩm phù hợp cho tình trạng của cháu. Chúng tôi có thể chờ trong này không, rồi khi bà ấy đến chúng tôi sẽ đi ra ngay?" Họ ân cần cho chúng tôi vào trong.

Khi Tiến sĩ Angelou đến, tôi bắt đầu gõ chát cám thiết bị của Mattie, thu dọn để đi trở ra. Nhưng trước khi chúng tôi kịp ra đến cửa, bà tiến về phía hai mẹ con tôi và nói, "Sao lại đi ra, Mattie Stepanek!"

"Bà Maya Angelou!" Mattie đáp đầy hân hoan.

"Để bà ôm cháu một cái nào," Tiến sĩ Angelou đáp.

Lúc này vị chủ tiệm sách mới nhận ra Mattie. Cửa tiệm của ông bán nhiều sách có hình của cháu, nhưng trước giây phút đó, hai người vẫn chưa nhận ra nhau.

"Cháu làm gì ở đây?" Tiến sĩ Angelou hỏi Mattie.

"Cháu đến để gặp bà. Bà là thần tượng để cháu nỗ lực trở thành một nhà thơ."

Thế rồi, Tiến sĩ Angelou yêu cầu người ta xếp thêm một chỗ bên cạnh bà để Mattie ngồi trong suốt thời gian bà ký sách. "Bà muốn nói chuyện với cháu trong khi chờ từng người đến gặp," bà nói. Khi tới lượt mình, mọi người hết chú ý đến giáo sư Angleou rồi lại đến Mattie. Nhiều người biết đến Mattie thật sự sững sờ khi thấy cháu ngồi đây.

"Mattie là tương lai của thi ca," Tiến sĩ Angelou nói với tất cả những ai đến tham dự buổi ký tặng sách. Với những người chưa biết cháu, bà nói, "tôi trân trọng giới thiệu, bạn của tôi, Mattie Stepanek. Cậu ấy là bạn thơ của tôi." Nữ thi sĩ lừng danh này, người từng phát biểu trong lễ nhậm chức của tổng thống và được hàng triệu độc giả yêu mến, đang lan tỏa ánh sáng của bà ấy sang Mattie. Đó là một trong những giây phút tuyệt vời nhất trong cuộc đời thằng bé.

"Cháu có thể đọc vài bài thơ của mình cho bà nghe, nếu bà thích," Mattie nói, cháu vẫn ghi nhớ những gì bà từng nói trong chương trình *Oprah Winfrey Show*.

"Thế thì tuyệt lắm," bà đáp. Rồi Mattie đọc vài câu trong tập thơ của mình, và điều đó càng tăng thêm sự gắn kết giữa họ.

"Dự định tiếp theo của cháu là gì?" Tiến sĩ Angelou hỏi. Mattie nói với bà về một số buổi diễn thuyết sắp tới của mình và về những chuyến đi cháu có thể thực hiện khi chiếc xe tải mà Oprah tặng cho chúng tôi được trang bị hoàn tất. "Cháu còn một tập thơ khác xuất bản vào mùa hè này và một quyển nữa vào năm sau," Mattie nói với bà.

"Khi cháu sắp xếp xong nội dung những quyển sách mới," bà đề nghị, "cháu có thể gửi đến cho bà được không? Bà muốn viết vài dòng."

"Ý bà là lời mở đầu phải không ạ?" Mattie hỏi đầy hào hứng.

"Được viết lời mở đầu cho một trong số các quyển sách của cháu là niềm vinh dự của bà," bà đáp.

Mattie mừng đến không thốt nên lời, và cháu còn bất ngờ trước cách Tiến sĩ Angelou giao tiếp với công chúng. "Mọi người đến để được nhìn thấy bà ấy," cháu kể cho Oprah nghe, "nhưng bà ấy mới là người thật sự *nhin thau* độc giả. Bà ấy biết ai đến chỉ để ngắm nghía một con người nổi danh, còn ai đến vì con người thật của bà."

Khi tất cả những sự kiện đầy lý thú ấy diễn ra, Mattie vẫn chỉ là một đứa trẻ đang sống cuộc đời trẻ con của mình. Cháu vẫn phải đi học, vẫn phải lo làm bài tập mỗi ngày. Cô bạn Hope, người không bao giờ để cho tình trạng sa sút về mặt thể chất của Mattie ảnh hưởng đến tình bạn giữa hai đứa, vẫn đến nhà chơi chung với cháu. Mattie luôn tìm cách vui đùa. Chính điều này đã thật sự giải tỏa căng thẳng cho một chương trình *Larry King Live*.

Trong lúc Larry King đặt cho cháu những câu hỏi hết sức nghiêm túc — "Tại sao cháu không nghĩ hy vọng chỉ là một thứ ảo tưởng?" "Cháu mong đợi gì vào cuộc sống?" "Các anh chị của cháu mất khi họ bao nhiêu tuổi?" "Đã bao giờ cháu đánh mất niềm tin của mình vào Chúa chưa?" — thì cháu hỏi ngược lại, "Chú có chơi đùa không? Chú có là một đứa trẻ như bao đứa trẻ bình thường khác không?" Màn hình phía sau lập tức chiếu cảnh Mattie tự chơi một mình trong khi chờ tôi tham dự buổi họp ở trường đại học mà Michael Watts đã ghi lại trước đó. Có cảnh Mattie đang mang con khủng long nhựa của mình đặt lên máy chiếu, phóng hình của nó lên tường và nhái giọng của nhà cổ sinh vật học người Anh, "Và thứ chúng ta có đây, là xương ống chân của loài khủng long bạo chúa *Tyrannosaurus rex*..." Có cả cảnh quay Mattie ngồi nhìn chằm chằm chiếc đồng hồ đeo tay của mình, vừa nhìn vừa đếm ngược những giây cuối cùng trước khi đóng tập lại — "Năm, bốn, ba, hai, một, mình tự do rồi!" Tiếp theo là cảnh Mattie nói về việc mình mê truyện *Harry Potter* và *Lord of The Rings* (*Chúa Tể Của Những*

Chiếc Nhẫn) đến mức nào, và giả vờ hù đoàn làm phim bằng con "Thỏ Sát Thủ" Monty Python nhồi bông của mình.

Xen lẫn những niềm vui luôn là lịch hẹn với bệnh viện hai lần mỗi tháng để kiểm tra sức khỏe và truyền máu mỗi tháng một lần. Tính đến thời điểm đó, sức khỏe của Mattie ổn định hơn những gì chúng tôi dám mong đợi. Cháu cảm thấy khỏe và thần sắc cháu trông cũng tốt – dấu cháu vẫn cần thiết bị hỗ trợ sự sống. Vết thương sau đầu cháu vẫn phải được làm vệ sinh mỗi ngày. Việc truyền máu rất cần thiết để tăng tối đa lượng ô-xy cháu nhận được. Và một mối lo dai dẳng vẫn tồn tại, đó là khí quản của cháu lại tiếp tục bị ăn mòn. Chúng tôi không ai biết sự ổn định tương đối đó kéo dài được bao lâu và *tiếp theo* sẽ là chuyện gì.

Đó là lý do vì sao ngay cả khi chúng tôi có chiếc xe tải do Oprah tặng và Mattie có thể lan tỏa cảm hứng của mình đến nhiều nơi xa xôi hơn, thì những chuyến hành trình qua đêm vẫn phải được lên kế hoạch thật kỹ lưỡng. Chúng tôi cần mang theo một chiếc máy trợ thở và nguồn điện dự phòng. Chúng tôi phải biết có những bệnh viện nào trên tuyến đường mình đi. Chúng tôi phải sắp xếp chuyến đi sao cho vẫn đảm bảo những lần truyền máu và kiểm tra định kỳ.

Một trong những điểm đến của chúng tôi bằng chiếc xe tải mới là Richmond, bang Virginia, để Mattie nói chuyện trước một nhóm chăm sóc trẻ em hấp hối có tên là Noah's Children. Mattie chia sẻ thông điệp hy vọng của mình và được nhiệt liệt ủng hộ, nhưng điều thật sự làm chuyến đi trở nên đặc biệt là cháu có dịp tiếp xúc với người chị họ của tôi, Jo Ann Stoddard, thành viên hội đồng quản trị của Noah's Children. Nhiều năm rồi tôi không gặp chị, còn Mattie thì chưa từng gặp chị. Đó là khoảnh khắc tuyệt vời và rất xúc động đối với Mattie, và cả tôi nữa, khi nối lại được mối liên kết với người họ hàng ruột thịt. Jo Ann và chồng của chị là anh Harry, cùng cô con gái là Jo Beth lớn hơn Mattie vài tuổi đã đón tiếp chúng tôi rất chu đáo. Và càng tuyệt hơn khi bạn đi xa nhưng không phải ở trong khách sạn, mà được sống cùng một mái nhà với những người bạn thương yêu, nhất là khi Mattie bị nhức đầu kinh khủng ngay sáng

ngày cháu có cuộc nói chuyện, kèm với chứng khó thở. Nếu phải ở khách sạn thì sẽ khó khăn hơn nhiều cho cháu.

Một, hai ngày gì đó sau chuyến đi Richmond, Mattie và tôi lại khăn gói lên đường trong ba tuần, vừa để diễn thuyết, vừa để xuất bản sách tại vùng Trung Tây. Chúng tôi có một chặng dừng tại Independence, Missouri. Mattie được mời đến nói chuyện trước 5.000 sinh viên và các giám sát viên của họ tại viện bảo tàng vì hòa bình Children's Peace Pavilion của thành phố. Năm ngoái, Jane Goodall là người đến nói chuyện ở đây.

Trước khi rời nhà, Mattie đã viết dàn ý cho buổi nói chuyện của mình, nhưng cháu quyết định viết lại khi ngồi trong xe tải, lúc chúng tôi đang trên đường đi. Kế hoạch ban đầu của cháu là nói về đại ý vì sao Khúc Tâm Ca của con người lại mang đến hòa bình, nhưng cháu thay đổi ý định, tập trung nhiều hơn vào nhu cầu cụ thể, lập nên hẳn một kế hoạch vì hòa bình.

"Hòa bình không tự nhiên đến," Mattie quyết định nói như thế. "Vẫn còn rất nhiều vấn đề mập mờ cần ta quan tâm xem xét. Mọi thứ đâu phải lúc nào cũng trắng đen rõ ràng." Cháu ghi lại những ý tưởng này trong bài viết của mình:

Chúng ta phải lập kế hoạch vì hòa bình không khác gì lập kế hoạch chiến tranh... Mọi chuyện không đơn giản là hai chủng tộc, hai văn hóa, hoặc hai tôn giáo không thể chung sống hòa bình vào một thời điểm nào đó. Thế giới của chúng ta rất đa sắc, nhiều tông màu khác nhau, và đủ mọi vấn đề. Chúng ta phải cùng nhau chào đón mọi chủng tộc, mọi tôn giáo và hình thành một cơ cấu xã hội đa dạng của tính nhân văn. Chúng ta phải nhúng tay vào sự thay đổi và đến bên nhau như một đại gia đình đa sắc tộc. Chúng ta phải vượt qua mọi bức tường ngăn cách giữa người với người, và gắn kết thành một thể thống nhất.

Mattie có ba bước để thực hiện kế hoạch đó:

Chúng ta cần biến hòa bình thành thái độ sống – muốn có được nó, hãy là người tìm kiếm hòa bình.

Chúng ta cần biến hòa bình thành thói quen – sống với nó, trở thành người tạo ra hòa bình.

Chúng ta cần biến hòa bình thành hiện thực – chia sẻ nó, với mọi người quanh nơi ta sống, và trên khắp thế giới, thậm chí với cả những người ta không thích. Ta trở thành người mang đến hòa bình.

Tôi rất thích bản kế hoạch đó và tôi nghĩ cháu đã chuẩn bị xong xuôi mọi việc. Thế nhưng, đêm trước ngày bước lên sân khấu, Mattie lại viết một kế hoạch khác. Tôi thấy lo cho cháu vì có quá nhiều thay đổi, trong khi cuộc nói chuyện quan trọng đã cận kề. Nhưng cháu nói với tôi rằng, thật không phải khi nói với mọi người rằng đó là ba bước thực hiện. "Con sẽ gọi đó là những lựa chọn," cháu nói. "Các bước thực hiện mang tính tùy ý, tách bạch. Còn lựa chọn, ta phải chịu trách nhiệm cho nó. Nếu đó là một lựa chọn," Mattie nói với tôi, "ta phải nói với chính mình rằng 'tôi không lựa chọn hòa bình.' " Và trách nhiệm từ việc *không* lựa chọn hòa bình ấy sẽ đặt trên vai bạn.

Mattie được khán thính giả chào đón nhiệt liệt, họ hoan hô khi cháu xuất hiện và trong suốt buổi nói chuyện. Và đến cuối chương trình, cháu nói, "Nào, mời tất cả đứng lên!" Năm ngàn người đứng đó, nhảy cẳng lên, hò hét và cùng nhau hô vang câu "Ba lựa chọn vì Hòa bình." Chính sự thay đổi trong bài nói chuyện đã mang đến tác động mạnh mẽ hơn rất nhiều.

Đợi đến khi tiếng reo hò lắng xuống, Mattie bắt đầu trả lời câu hỏi của khán thính giả. "Em cảm thấy sao khi biết mình sắp chết?" một người hỏi. "Em có sợ không?"

"Em sẽ không bỏ lỡ mọi điều tuyệt vời đang diễn ra trong cuộc sống," Mattie trả lời. "Cuộc đời này vẫn tuyệt vời dẫu em phải đối mặt với nhiều thách thức. Và em phải nói thật là, em sợ những cơn đau suốt thời gian chờ cái chết ập đến. Nhưng em không sợ việc phải lên Thiên đường. Mọi thứ giờ đã rất tuyệt vời, và rồi đây sẽ càng tuyệt vời hơn."

"Em cảm thấy sao khi nhìn những bạn nhỏ khác chạy chơi xung quanh?" Một người khác hỏi.

"Em thấy mình may mắn vì đã từng có cơ hội chạy nhảy giống các bạn vào những năm tháng đầu đời. Có những bạn bẩm sinh đã tật nguyền và chẳng bao giờ tận hưởng được niềm vui tự mình lướt sóng, trèo cây, hay lăn xuống dốc đồi phủ đầy cỏ như em từng có. Và thật sự em rất nhớ những lúc đó. Nhưng em vẫn tạ ơn Chúa mỗi ngày, bởi những ký ức tuyệt vời đó vẫn vẹn nguyên trong em. Em còn tạ ơn Chúa vì em may mắn được sống trên đất nước này, nơi em có điều kiện được ngồi xe lăn, có nhiều máy móc hỗ trợ sự sống, và nơi này còn có luật lệ bảo vệ em cùng những nguyên tắc hỗ trợ em trở thành một thành viên của cộng đồng."

Ở bất cứ nơi đâu, Mattie cũng nhận được những câu hỏi khó. Nhưng chưa bao giờ cháu bí câu trả lời. Và chính sự chân thật của cháu mang đến không chỉ những bài học, mà cả những thông tin hữu ích.

"Nếu ta đã sống một cuộc đời sa đọa," người khác hỏi, "liệu có quá trễ để thay đổi hay không?"

"Không bao giờ," Mattie nói. "Và nếu ta lại phạm các lỗi lầm xưa cũ," cháu trả lời họ, "không bao giờ là quá muộn để ta thay đổi một lần nữa. Chúa không bao giờ ngừng thương yêu ta. Ta có mở lòng mình với tình yêu của Chúa hay không, tất cả nằm ở quyết định của ta."

"Cháu có thể chúc phúc cho con của cô được không?" người khác lại hỏi. "Cháu có thể xoa bụng bầu của cô và chúc phúc cho đứa con sắp chào đời của cô không?"

"Chúa mới là người ban cho cô những lời chúc phúc đó," Mattie trả lời, "nhưng cháu thật sự vinh dự nếu được chia sẻ tình thương yêu của cháu đến đứa con nhỏ của cô."

Từ Missouri, Mattie và tôi lái xe đến Minneapolis, ở đó sẽ diễn ra buổi ký tặng sách tại trung tâm mua sắm Mall of America với rất đông người tham dự. Toàn bộ sách ngoài tiệm đã bán hết, dù họ đã dự trù 3.500 cuốn cho sự kiện này. Mattie rất vui khi biết tin, và càng vui hơn khi biết tại trung tâm thương mại này có hẳn một gian hàng chuyên bán đồ chơi Lego.

Sau khi hoàn tất chuyến hành trình đến Minneapolis, chúng tôi sang Wisconsin. Hằng xe Harley-Davidson có trụ sở chính đặt tại Milwaukee, và Mattie được mời đến diễn thuyết với danh nghĩa đại diện cho tổ chức MDA.

Đến bất cứ thành phố nào, Mattie đều lên sóng truyền hình, đài phát thanh địa phương và xuất hiện trên mục phỏng vấn của các tờ báo. Các sự kiện này khiến cháu kiệt sức nhưng tràn đầy hạnh phúc vì cháu có được nhiều cơ hội lan tỏa thông điệp về hy vọng và hòa bình.

Mattie đặc biệt thích chặng dừng chân tại Chicago, bởi ngoài công việc ký tặng sách và nói chuyện, chúng tôi còn đến thăm Oprah. Cháu rất mong được gặp riêng bà chứ không chỉ trong dịp lên sóng truyền hình. Cháu chơi đùa với mấy con chó của bà, và họ vui vẻ trò chuyện với nhau. Oprah thậm chí còn đi xuống nhà xe để tận mắt xem chiếc xe tải đã tặng cho hai mẹ con, thử hàng đống nút bấm của bộ điều khiển trung tâm. "Chị có cần phải lấy bằng lái máy bay để điều khiển chiếc xe này không?" bà hỏi tôi. Tôi vui vì bà có dịp nhìn ngắm trang thiết bị y khoa mà bà đã tặng cho chúng tôi, chưa kể đến những món xa xỉ khác – một đầu phát đĩa DVD và

rất nhiều "đồ chơi" giúp cho chuyến đi trở nên thú vị. Ở nhà chúng tôi làm gì có đâu phát đĩa DVD.

Từ Chicago, chúng tôi tiếp tục lái đến Indianapolis. Ban đầu địa điểm này không có trong lịch trình, nhưng chúng tôi nhận được một cuộc điện thoại của Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia ở thủ đô Washington, rằng gia đình Hemelgarn, sống tại Michigan sở hữu một chiếc xe đua sẽ tham dự giải Indy 500 thường niên, có nhã ý mời Mattie đến làm khách mời trong cuộc đua sắp diễn ra.

Chúng tôi đến khách sạn ở Indianapolis vào buổi tối khuya ngày thứ Sáu. Mattie thức giấc lúc 7 giờ sáng ngày hôm sau, cháu tìm đến phòng gia đình Hemelgarn đang ở, gõ cửa phòng họ và với một chiếc khăn bông trên cánh tay, cháu gọi to, "Phục vụ phòng đây ạ! Tôi đến để mát-xa chân buổi sáng cho quý vị."

Ron và Helen Hemelgarn quý Mattie ngay từ buổi sáng hôm đó, và Mattie dành nhiều thời gian với họ và gia đình họ. Trong buổi diễu hành của Indy 500, họ nâng chiếc xe lăn của Mattie lên xe diễu hành. Cháu ăn trưa cùng Ron và Helen, và hai người con đã trưởng thành của họ, thêm hai ngôi sao phim truyền hình Florence Henderson và Jim Nabors. Cháu đã có một bữa tiệc thật sự.

Trong cuộc đua ngày hôm sau, chiếc xe nhà Hemelgarn đã hoàn thành rất tốt trong 5 hay 10 vòng đua cuối. Thế rồi, người tài xế không có cơ hội giành chiến thắng ấy lạc tay lái, điều khiển chiếc xe nhà Hemelgarn húc vào tường, khiến họ mất cơ hội tham gia thi đấu. Ron giận tím người. Mattie muốn đến nói chuyện với ông nhưng Helen và mấy người con nói cứ để ông ấy yên.

Mattie chờ khoảng 10 phút, rồi cháu lại gần, choàng tay ôm lấy Ron và nói, "Mình nói chuyện chút đi chú." Ron lấy lại bình tĩnh, nuốt cơn giận vì Mattie và đáp, "Được rồi, thế cháu muốn nói gì?"

"Cháu muốn nói về ý nghĩa thật sự của việc trở thành nhà vô địch," Mattie đáp. "Dĩ nhiên tất cả chúng ta đều muốn chiến thắng. Thắng lợi quan trọng chứ, tiền bạc cũng quan trọng nữa. Chuyện này thật đau đớn và chú bỗng dưng bị xử thua. Thật là một mất mát đầy bất công, khó chấp nhận. Thế nhưng đó không phải là tất cả. Chưa kể, chú không hề nguyên rủa trời đất, chú không thốt ra một lời than vãn nào, chú không thua cuộc. Chú là một nhà vô địch. Một chiến thắng *nhus thê* có ý nghĩa gì trong cuộc đời chú?"

Ron nhìn Mattie. Anh có vẻ như muốn nói điều gì đó, nhưng rồi lại thôi.

"Cháu nghĩ chúng ta cần làm một chuyện quan trọng nhất vào lúc này," Mattie tiếp tục.

"Là chuyện gì thế?" Ron hỏi.

"Chúng ta ra ngoài mua bia uống đi chú."

Và chúng tôi làm thế thật. Thông điệp vui sống khi giông bão đi qua được ứng dụng ngay lúc đó. Tình bạn giữa cháu với Ron và gia đình Hemelgarn càng gắn bó hơn.

Sau khi rời Indianapolis, Mattie và tôi di chuyển đến Detroit để có buổi nói chuyện trong một ngôi nhà chật kín người. Khi chúng tôi đến, Jeff Bouchard, người chúng tôi từng gặp ở công ty Verizon trong một sự kiện diễn ra mấy tháng trước, đã đến để thực hiện lời hứa là sẽ tiếp đón chúng tôi tận tình khi chúng tôi có dịp đến Michigan. Tuần đó, ngoài việc chơi đùa với hai cậu con trai nhỏ của Jeff, Mattie đi cùng mọi người đến xem sở thú, nghe hòa nhạc và rất nhiều hoạt động thú vị khác. Cháu thậm chí còn được mời ném trái bóng đầu tiên mở màn cho trận đấu bóng chày trong một trận của giải Detroit Tigers. Gia đình Hemelgarn cũng có một khoảng thời gian vui vẻ với chúng tôi tại Michigan, họ quay xe về nhà sau khi cuộc đua kết thúc.

Chúng tôi rất quý tình bằng hữu với hai gia đình những người bạn mới, nhưng cả Mattie và tôi còn thật sự tận hưởng quãng thời gian riêng tư của hai mẹ con trong quá trình rong ruổi xe trên những cung đường vùng Trung Tây. Cả hai mẹ con đều thích những chuyến đi cùng nhau, dĩ nhiên rồi – bạn bè thường gọi chúng tôi là Cặp Đôi Năng Động. Nhưng suốt 8 đến 12 tiếng ngồi xe ấy, chúng tôi còn cảm nhận được một điều khác, điều càng đưa chúng tôi lại gần nhau hơn. Mattie không chỉ là đứa con trai của tôi, và tôi không chỉ là mẹ của cháu, người nuôi dưỡng cháu. Chúng tôi còn có một mối quan hệ nhiều hơn thế, bởi hai mẹ con lúc nào cũng chuyện trò, bàn bạc về mọi thứ cùng nhau – và tận hưởng cuộc sống. Cháu trêu tôi là luôn tìm đường tắt bằng bất cứ giá nào, bất kể phải lâu thật lâu tôi mới tìm ra. Và tôi để cho cháu thỏa mãn cái thú mua đủ loại bài lá, rồi sưu tập những lá in hình joker làm kỷ niệm, rồi mang tặng hết những lá bài còn lại.

Chúng tôi còn nói khá nhiều về mấy chú bò, bởi chúng tôi không mấy khi nhìn ra cửa sổ ở nhà và thấy chúng. Mấy chú bò làm chúng tôi nhớ đến một chuyện hiểu nhầm xảy ra mấy năm trước.

Khi Mattie khoảng 4 tuổi, tôi thường lặp đi lặp lại câu khẩu hiệu của một nhãn hiệu xà bông khi tôi cảm thấy bị quá tải vì những chuyện xảy đến dồn dập trong cuộc sống: "Calgon, hãy đưa tôi đi thật xa!" Nhưng Mattie luôn nghĩ rằng tôi muốn ám chỉ chuyện khác – cho đến một lần cháu quyết định hỏi thẳng tôi. "Mẹ à, chúng ta là người Công Giáo mà. Sao mẹ cứ muốn 'thần bò'³ mang mẹ đi xa? Con không muốn mẹ đi xa. Và nếu phải đi xa như thế, mẹ làm ơn đừng có đi cùng thần bò."

Chúng tôi cứ cười suốt trong xe về lần hiểu lầm đó, và về nhiều chuyện khác nữa. Chúng tôi hát những bài nhạc chế nhảm, chơi đố

(3) Nhãn hiệu Calgon bị Mattie nghe thành 'cow gods', nghĩa là Thần Bò.

chữ cũng nhảm nốt. Chúng tôi yêu những phút giây ngắn ngủi trên xe bởi một thực tế là, khi đã bước chân ra khỏi xe, đứng giữa đám đông, chúng tôi không còn sự riêng tư như thế nữa.

Mattie luôn nhận được những ánh nhìn. Cháu không chỉ nhỏ con so với tuổi thật mà còn nói chuyện hết sức người lớn, không phù hợp với kích cỡ cơ thể của cháu gì cả. Chưa hết, cả hai mẹ con đều ngồi xe lăn, cảnh tượng không mấy khi người ta thấy. Nhưng giờ, chuyện người ta giả vờ như không nhìn ngó gì hai chúng tôi không còn nữa. Chúng tôi chỉ cần dừng xe ở trạm nghỉ chân một lúc là đã có người kêu lên, "Ôi trời ơi, Mattie kìa. Cậu bé viết Khúc Tâm Ca. Chàng trai của Oprah."

Đi đến đâu người ta cũng nhận ra cháu. Mọi người bu lại quanh cháu, muốn được chạm vào cháu. Mọi người lắng nghe cuộc đối thoại giữa hai mẹ con; nên chúng tôi không được thoải mái nói chuyện cho lắm. "Mẹ, lỡ con ợ một cái thì sao?" Mattie hay hỏi. "Nếu con nói ra điều gì đó, rồi lên tivi họ bóp méo nó thì sao?" Khi Sandy đi cùng chúng tôi, chị thường gheo Mattie, "Phải ngoan với cô đấy nhé. Cô có một bí mật mà 'những kẻ săn tin' muốn biết!"

Chưa hết, khi Mattie đi toilet ở tiệm thức ăn nhanh McDonald, lại nghe có người bàn tán, "Tôi vừa gặp cậu nhóc trên chương trình của Oprah trong nhà vệ sinh." Rất nhiều người đề nghị, "Cháu ký tên lên khăn ăn được không?" "Tôi bắt tay cháu một cái được không?" Một cái bắt tay luôn khiến tôi căng thẳng vì với hệ miễn dịch yếu của Mattie, một bàn tay bẩn cũng khiến cháu gặp nguy hiểm. Thật thô lỗ khi tôi bắt cháu đi rửa tay sau những lần bắt tay như thế, nhưng ở những nơi như vậy, tôi không có lựa chọn nào khác.

Trước khi chuyến đi đến vùng Trung Tây của chúng tôi bắt đầu, nhiều người lạ mặt bắt đầu tìm đến căn hộ của hai mẹ con, gọi điện thoại đến nhà, chuông cứ reo liên tục. Phần lớn họ gọi đến để động viên hoặc cảm ơn Mattie vì đã truyền cảm hứng cho họ, nhưng vẫn có những người muốn cậu con trai 11 tuổi của tôi khuyên họ không tự vẫn, đến ở nhà họ, hứa gọi cho họ hàng tuần.

Mattie thật sự mệt mỏi vì điều đó. Cháu là người hướng ngoại, cháu đón nhận nguồn năng lượng từ việc giao tiếp với người khác; cháu có thể đến buổi ký tặng sách trong tình trạng mệt mỏi nhưng khi ra về lại tràn đầy năng lượng. Vì thế việc cháu cảm thấy mệt mỏi vì sự quan tâm chú ý là điều đáng bận tâm. Những cuộc "thăm nom" bất ngờ từ cộng đồng như thế mang đến cảm giác hoàn toàn khác so với những lần cháu xuất hiện trước công chúng vốn đã được lên lịch cụ thể. Cháu thấy như mình bị theo dõi.

Khi ngồi trong xe, tôi nói với cháu rằng không nhất thiết cháu phải tiếp tục cuộc đời trên sân khấu, nếu cháu không muốn cũng không sao cả. Cháu có thể diễn thuyết ở khu vực gần nhà, hoặc ngưng diễn thuyết trước công chúng. Cháu đáp, "Không, đó là điều con phải làm. Khi mẹ có ưu thế nào đó, nó luôn đến cùng trách nhiệm, đôi khi là một gánh nặng, và mẹ không thể quay lưng bỏ đi khi mẹ may mắn đến mức có thể khiến người xa lạ xúc động."

Trong một e-mail gửi cho Oprah, cháu chia sẻ với bà về cuộc sống của người nổi tiếng. Cháu viết:

Có khi nào sự nổi tiếng khiến cuộc sống của cô gặp khó khăn không? Cháu biết mọi người ai cũng muốn gặp cô ở bất cứ nơi nào cô đến... Giờ rất nhiều người nhận ra cháu khi hai mẹ con ra ngoài. Chuyện này [có thể] khó khăn... Cháu hỏi mẹ rằng có phải mọi người tìm thấy nguồn cảm hứng từ chính hoàn cảnh tật nguyền của cháu không. Có phải mọi người thích thông điệp của cháu vì cháu sắp chết?

Oprah hồi âm:

Sự thật là, việc cô trở nên nổi tiếng... chỉ là một phần của mọi việc. Cô đã làm trong ngành truyền hình từ năm 19 tuổi, vì thế tất cả những việc cô làm đều liên quan đến công chúng. Mọi chuyện chẳng làm cô phiền lòng nữa... trừ những ngày cô đang có việc phải đi...

và chỉ muốn sớm hoàn tất một công việc nào đó nhưng mọi người cứ giữ cô lại để chào hỏi... nhưng cô luôn cố gắng đáp lại họ một cách niềm nở, bởi cô nhận ra rằng dù mối quan tâm của cô khi ấy là gì đi nữa, khi có người đến chào hỏi và xin chữ ký thì rất có thể đó là cơ hội duy nhất họ có được. Họ sẽ nhớ mãi những gì xảy ra vào phút giây ấy. Cô nỗ lực để kỷ niệm ấy tươi đẹp trong lòng họ. Cô còn biết rằng, điều... duy nhất thay đổi [khi cháu trở nên nổi tiếng] là cách mọi người nhìn cháu. Cháu vẫn là cậu bé Mattie ngày nào dù cháu có bán bao nhiêu quyển sách hoặc ai ai cũng biết đến cháu. Khi cháu có thêm tiền, có được chiếc xe tốt hơn, hoặc những món đồ mới, người khác có thể cho rằng cháu đã thay đổi, họ cư xử với cháu cũng khác trước. Nhưng cháu luôn là người biết sự thật. Những gì cháu có không làm thay đổi con người cháu. Rất nhiều người không hiểu được điều đó.

Trả lời cho câu hỏi thứ hai của cháu, cô nghĩ có rất nhiều người bị cháu thu hút vì thứ ÁNH SÁNG tỏa ra nơi cháu, không phải vì chuyện cháu sắp chết đâu. Nếu đó là điều họ thấy, hẳn họ sẽ sợ hãi. Đó là thứ ÁNH SÁNG mạnh mẽ. Mọi người luôn thầm nhủ, "Mình muốn có một chút ánh sáng đó. Mình muốn trở thành con người dám đối mặt với nghịch cảnh to lớn nhất trong đời mà vẫn khao khát được làm người kiến tạo hòa bình." Đó thật sự là những gì mọi người đã chia sẻ cùng cô.

Cô yêu cháu. Hãy vững lòng. Dũng e sơ.
Oprah

Những dòng thư ấy thật sự giúp Mattie an tâm rất nhiều và vượt qua khó khăn. Mùa xuân năm đó, cháu chia sẻ rất nhiều tâm tư với Oprah, và thư hồi âm của bà luôn giúp thằng bé cảm thấy khá hơn. Trong một lần thư từ qua lại khác, cháu từng viết cho bà khi cháu còn nhỏ:

Có mấy đứa trẻ bắt cháu phải ăn cát. Có một đứa khác mài nhọn cây sắt và đâm nó vào ngực cháu, rồi có khi cháu bị đánh bầm mắt, chảy máu mũi. Rất nhiều đứa trẻ tìm cách xô đẩy cháu vì cháu tàn tật nên rất dễ té, và đó là lý do người cháu cứ đầy những vết cắt cùng những vết bầm tím. Bạn bè gọi cháu là "Đồ con nít tập đi" và "Đồ con nít tập nói" vì giọng cháu cứ ngọng nghịu và cháu hay té. Buồn lắm cô ơi. Ở trường, các thầy cô thường cho cháu chơi ở phía sân của con gái để bọn con trai không ăn hiếp cháu... Không ai mời cháu đi dự tiệc sinh nhật hay đến nhà ngủ qua đêm cả...

Oprah trả lời:

Cô nhận được thư cháu gửi... về việc các bạn nhỏ khác không muốn chơi cùng cháu. Lá thư làm cô buồn theo. Cháu thật sự là một cậu bé đáng yêu lắm... Nhưng... hãy nhìn xem cháu may mắn đến thế nào và cháu đã dành biết bao tình cảm cho người khác qua những gì cháu viết. Nếu cháu chỉ là một đứa trẻ bình thường, làm những việc bình thường như bao đứa trẻ khác, cháu sẽ chẳng thể nào có được sức mạnh và tầm ảnh hưởng, và cả sự tin nhiệm mà cháu đang có đây... Rồi đây, cháu sẽ thay đổi thế giới... Cô nghĩ đó là một thay đổi vô cùng vĩ đại. Cô biết, giờ cháu chưa cảm nhận được điều đó, vì cháu chỉ muốn được chơi với các bạn như một đứa bé bình thường. Nhưng cháu hãy đổi mới với sự thật. Cháu không bình thường. Cháu có một sứ mệnh to lớn trong đời. Cả vũ trụ này đang chờ đợi cháu, và cháu sẽ không khiến nó thất vọng.

Những dòng thư đó cũng giúp tâm trí Mattie được thoái mái – cháu thấy dễ chịu hơn khi được nhiều người quan tâm vào lúc này. Thế nhưng, cháu vẫn thấy thật khó khăn khi bất ngờ bị trở thành tâm điểm của sự chú ý. "Mẹ à," một ngày nọ cháu nói với tôi khi chúng tôi lái xe ngang qua một nông trại, "đôi khi con ước mình là một chú bò."

"Sao vậy, Mattie?" Tôi hỏi.

"Bởi vì như vậy thì con sẽ chỉ nhẩn nha bên sườn đồi cùng các bạn của mình và nằm xuống trên cỏ," cháu đáp.

"Phải, sống thế thật thanh thản," tôi đáp.

Chúng tôi tiếp tục ngồi trong xe, im lặng, khoảng 5 phút. Rồi Mattie quay sang tôi, "Nhưng mẹ biết không, đôi khi bò lại bị biến thành bánh mì kẹp thịt."

"Vậy rốt cuộc con không muốn sống kiếp con bò chứ gì?"

Ngay lập tức, Mattie mở quyển sổ tay của mình và viết một bài thơ, "On Being Content," về những mặt hay, dở trong mọi việc:

*Đôi lúc,
Tôi ước mình là một chú bò,
Nhẩn nha bên sườn đồi
Và nằm xuống bên các bạn
Và cúi xuống thảm cỏ mềm
Để không phải chịu những giọt mưa chảy vào mắt...
Nhưng rồi tôi nhớ ra rằng,
Đôi khi, bò bị mang làm bánh mì kẹp thịt.
Có lúc,
Tôi ước mình có một chiếc lưỡi thảng đuột,
Như lưỡi của một chú chó
Tụp nước uống trong chiếc khay
Và trông thật đặc biệt, thật hay ho...
Nhưng rồi tôi nhận ra rằng,
Đôi lúc các cô gái không thích bị chú chó ấy liếm mặt.
Rồi nhiều khi,
Tôi ước mình trở thành một người khác,
Hoặc bất kỳ ai khác
Miễn không phải là tôi bây giờ
Người không thể tự ngồi dậy và*

Có khi không tự đứng được nhung
Sẽ không bao giờ nhượng bộ hay bỏ cuộc...
Thế rồi tôi lại nhớ ra,
Có những lúc
Tôi đặc biệt thú vị và
Tôi quỳ xuống trong sự bảo bọc của Chúa,
Người đã tạo ra con người tôi bây giờ,
Để tôi được làm con người thật trong tôi⁴.

Chúng tôi về đến nhà sau chuyến đi dài bằng xe tải vào một ngày Chủ Nhật. Đó là đầu tháng 6 năm 2002. Chú chó giúp việc Micah của chúng tôi sẽ được chuyển đến vào ngày hôm sau. Chúng tôi nhận được điện thoại của Sue Hendrickson vào hồi tháng 3 rằng mấy chú chó con của bà vừa ra đời, và bà để dành một con cho Mattie. Tôi vui mừng vì bà vẫn còn nhớ Mattie và niềm khát khao có một chú chó làm bạn của cháu, nhưng đồng thời tôi lại thấy lo lắng. "Tôi không thể huấn luyện chú chó nhỏ thói quen đi vệ sinh được," tôi thú nhận với bà. "Chúng tôi phải di chuyển trên xe lăn – và không thể ngay lập tức dắt chú chó ra ngoài khi nó cần."

Sue nói bà sẽ cai sữa cho chú chó sau 6 tuần và thuê hẳn một huấn luyện viên chuyên nghiệp để huấn luyện riêng cho chú chó nhỏ mà bà tặng cho chúng tôi. Sau đó bà sẽ gửi huấn luyện viên đến nhà chúng tôi để giúp chúng tôi dạy cho Micah hiểu những câu mệnh lệnh.

Cuối cùng tôi cũng xiêu lòng, tự hỏi chẳng biết mình sẽ gặp chuyện gì.

Buổi tối về đến nhà, tôi nằm mơ thấy người huấn luyện dắt vào một con voi giúp việc, khó khăn lắm nó mới xoay sở chui lọt vào nhà. Trong giấc mơ, Mattie hào hứng vì cháu không phải ngồi xe lăn nữa mà có thể cưỡi voi, trong khi tôi suy nghĩ xem mình sẽ dọn dẹp phần chất thải bằng cách nào lõi như nó làm bụi trong nhà.

(4) Trích bài "On Being Content" trong tập thơ Reflections of A Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs, trang 113.

Sáng hôm sau, huấn luyện viên, một người đàn ông tên là Stacy Han, dắt Micah đến. Nó là chú chó thứ 9 trong bầy 10 con golden retriever ra đời lần ấy. Micah chưa bao giờ nhìn thấy chiếc xe lăn, và vô tình, Mattie cắn lên chân nó. Con chó bắt đầu kêu ǎng ǎng, và Mattie òa lên khóc và nói Stacy mang nó về đi vì cháu chẳng thể nào chăm sóc nó cho đàng hoàng được. Nhưng Stacy trấn an chúng tôi rằng mọi thứ sẽ sớm ổn định. "Tôi đoán giờ con chó đã biết cẩn thận hơn với chiếc xe lăn, và không bao giờ dám lại quá gần bánh xe nữa," anh nói.

Stacy đã đúng. Từ đó trở đi Micah lúc nào cũng dè chừng mấy cái bánh xe. Và con chó thật sự rất tuyệt vời. Dù chỉ mới có 11 tuần tuổi, nhưng nó đã biết nghe lời, đi toilet bên ngoài nhà, ngồi yên đó cho tới khi xong xuôi sạch sẽ mới thôi. Sau ngày nó đến nhà chúng tôi, hai mẹ con dắt nó vào tiệm ăn gần nhà và dạy nó "chui xuống", nghĩa là chui xuống gầm bàn nằm yên đó trong khi chúng tôi ăn, và ngày hôm sau nữa, nó đã hộ tống hai mẹ con đến nhà thờ; suốt buổi lễ, nó không hề kêu ư ử hay phát ra một tiếng động. Một tuần sau, Micah đã biết cách nhặt đồ vật đánh rơi, giúp đẩy cửa, và gọi tôi khi máy trợ thở của Mattie reo chuông báo động.

Thế nhưng, tôi vẫn chưa hết lo, bởi cả hai mẹ con đều tàn tật và phải tự huấn luyện chú chó nhỏ thêm nhiều việc khác. Chưa kể bao chuyến hành trình sắp đến, trong đó có một chuyến đi dài đến vùng bờ biển phía Tây, và Micah sẽ phải theo chúng tôi. Hai người ngồi xe lăn, cùng một chú chó nhỏ, đi gần 5.000 cây số mỗi chiều – có vẻ là một ý tưởng điên rồ hết sức.

Nhưng đã quá trễ để thay đổi ý định. Stacy đã về rồi, còn Mattie lẫn tôi, cả hai đều phải lòng Micah, khi đó vẫn còn nhỏ, nambi gọn lỏn trong lòng hai mẹ con. Một mùa hè đầy ắp những cuộc phiêu lưu đang chờ đợi chúng tôi trước mắt.

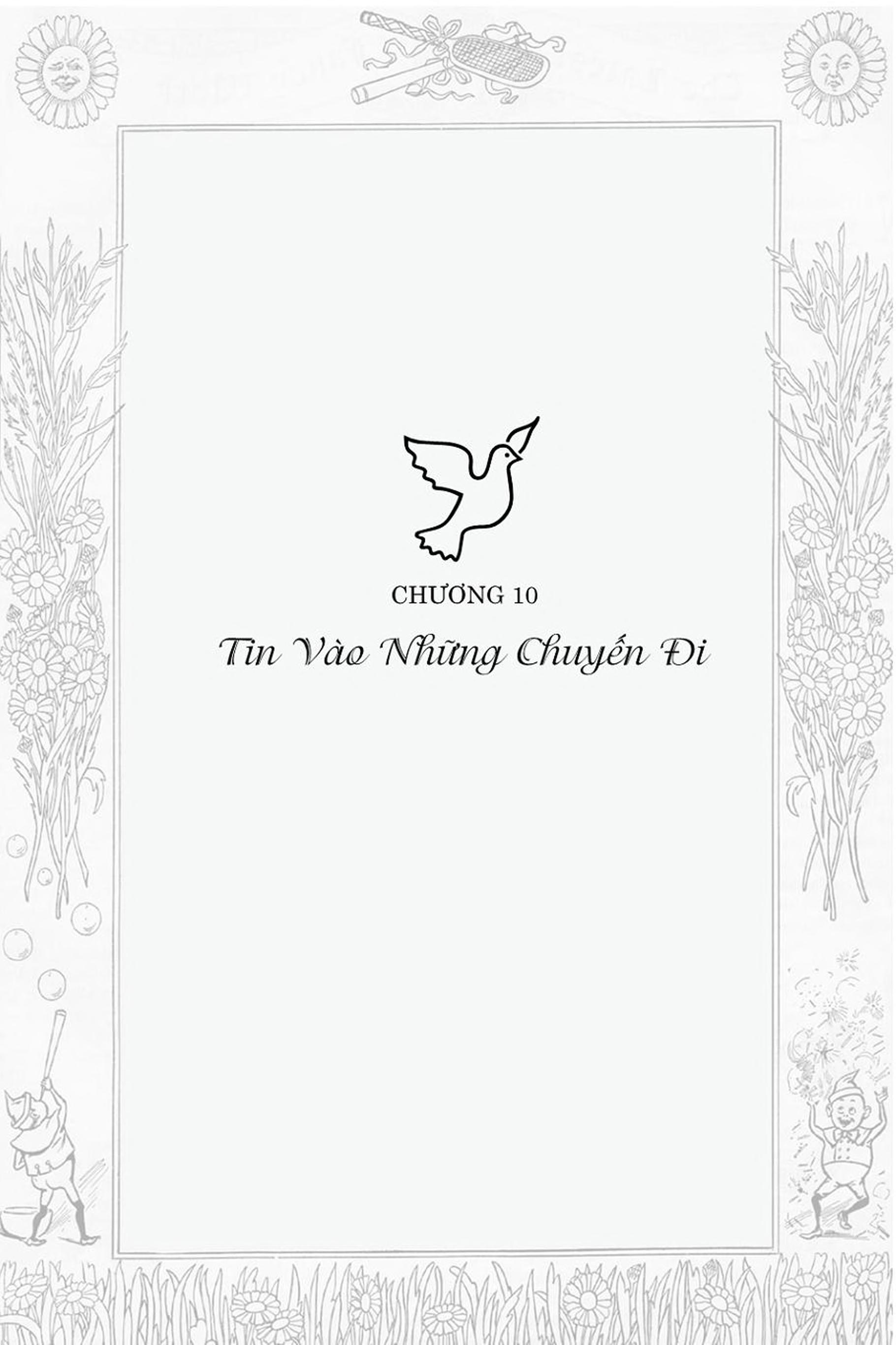


Mattie chào hỏi đám đông trong một buổi ký tặng sách,
mùa xuân năm 2002



CHƯƠNG 10

Tin Vào Những Chuyến Đi



CHƯƠNG 10

Tin Vào Những Chuyến Đi



Mattie và chú chó giúp việc Micah đã sẵn sàng cho chuyến đi xuyên đồng quê từ Maryland đến California, mùa hè năm 2002

Xin cảm ơn Chúa,
Không chỉ vì cuộc sống này
Mà vì chuyến hành trình xuyên suốt cuộc sống.
Cuộc sống là một phép màu,
Và chuyến hành trình của cuộc đời
Còn mang theo nhiều phép màu khác nữa
Nếu trong hành trang ta là Những Khúc Tâm Ca¹.

(1) Trích bài "Prayer for a Journey" trong tập thơ Journey Through Heartsongs, trang 1.

Ahá, làm như cậu chủ động tiếp cận được cô ấy vậy. Cậu làm gì có cửa..."

Chris Dobbins, con trai của Sandy, bị một nhóm bạn chọc ghẹo về chuyện bạn gái của thằng bé, Cynthia, và về chuyện Mattie phải kể chuyện cười để giúp Chris mở lời nói chuyện với Cynthia trong lần gặp đầu tiên tại Outer Banks vào mùa hè hai năm về trước.

Bữa đó là Đêm Của Các Chàng Trai. Thỉnh thoảng, Chris mời các cậu bạn của mình đến nhà ngủ qua đêm, trong đó có cả Mattie, rồi chúng sẽ thức thâu đêm suốt sáng để coi phim, đánh bài hoặc chơi game, kể về các cô gái và tán dóc. Chris khi đó khoảng 20 tuổi, và phần lớn các cậu bạn kia tầm 18, 19 tuổi. Mattie thì chưa tròn 12 tuổi, nhưng cháu vẫn tham gia nhiệt tình. "Bạn bè cháu ai cũng quý Mattie," Chris nhiều lần nói với tôi như thế.

Và Chris đã chứng minh điều đó. Khi Mattie còn rất bé, Chris như một người anh lớn của cháu, nó thường ngồi với Mattie xem hoạt hình và chơi Lego. Về sau, dù tuổi tác khá cách biệt, hai đứa vẫn thân thiết như hai người bạn đồng trang lứa. Chris giới thiệu Mattie xem mấy chương trình *Family Guy*, *Zoolander* và *Monty Python and the Holy Gail* – một bộ phim dở hơi, tiểu lâm hết sức khiến hai đứa cười lăn cười bò suốt 83 lần xem chung. Hai đứa còn bàn tán về chuyện hẹn hò trai gái, chia sẻ với nhau đủ chuyện trên đời dưới đất. Khi Chris nói cậu không muốn xài tên cúng cơm Christopher Newcomb Dobbins nữa, mà chuyển thành Christopher Neptune Dobbins vì nó nghe hay hơn, Mattie ủng hộ và Chris làm thật. Chris đi tới đâu, Mattie tham gia tới đó.

Nhưng mối quan hệ của hai cậu trai không chỉ vui, mà còn bền chặt. Mattie từng giúp đỡ Chris vượt qua những lúc khó khăn. Vài tháng trước một Đêm Của Các Chàng Trai nọ, Chris và Cynthia cãi nhau một trận dữ dội. Chris buồn lắm nhưng không biết phải làm hòa thế nào. Mattie cuối cùng nhắc điện thoại lên và gọi cho Cynthia để mở đường hòa giải. Rồi cháu bảo Chris phải chứng tỏ cho Cynthia thấy anh là một người đàn ông tốt.

Với sự giúp sức của Mattie, hai người họ quay lại với nhau. "Mattie đã làm nên con người cháu ngày hôm nay," Chris nói với tôi một cách thành thật.

Buổi sáng hôm sau cái Đêm Của Các Chàng Trai đó, Chris, Sandy và Mattie đi đến dự lễ tốt nghiệp trung họ phổ thông của Cynthia tại trường Silver Spring, Maryland. Đó là một ngôi trường dòng, và vị cha xứ chỉ đạo buổi lễ đã nhận ra Mattie. Ông hỏi liệu cháu có thể lên sân khấu nói đôi lời hay không. Không chuẩn bị trước, Mattie lên chia sẻ về ngưỡng cửa tương lai mà họ sắp bước vào, rằng không phải lúc nào họ cũng lựa chọn được thực tế mà mình muốn – những gì xảy ra quanh họ. Nhưng, cháu nói, họ luôn có thể chọn cách chấp nhận, bao dung và đương đầu với những thực tế đó, và cách họ thể hiện trong cuộc sống này, giận dữ và đau buồn hay niềm vui và hạnh phúc. Chris, Cynthia cùng cả lớp đều xúc động.

Sau buổi lễ tốt nghiệp, Sandy đưa Mattie về lại căn hộ của hai mẹ con. Về nhà chưa được bao lâu, cháu bắt đầu lên cơn khó thở.

Tôi đưa cháu đến bệnh viện, các y bác sĩ cho cháu nhập viện và ngay lập tức cháu khá hơn, chưa cần ai can thiệp. Nhưng rồi các y bác sĩ nhận thấy lượng hồng cầu của cháu sụt đến mức báo động, họ quyết định bổ sung một đợt truyền máu ngoài dự kiến trước khi cho cháu xuất viện, với niềm tin rằng nhiều tế bào máu mới mang ô-xy đi khắp cơ thể sẽ giúp cháu khỏe hơn như mọi lần. Tuy nhiên, khi chúng tôi vừa về đến nhà, cháu lại lên cơn khó thở. Một ngày sau càng lúc càng tồi tệ hơn.

Tình trạng này cứ lặp đi lặp lại. Mattie bị khó thở, đến bệnh viện, đến nơi thì khá hơn, lại xuất viện về nhà. May thay tôi còn có Laura, y tá ICU đến nhà giúp tôi mỗi tuần một lần. Cô cũng nhận ra hiện tượng đó, chứ không phải tự tôi tưởng tượng ra.

Dù khả năng hô hấp của cháu cứ khá lên rồi lại tệ đi, các bác sĩ vẫn đồng ý cho cháu tham gia trại hè của tổ chức MDA năm đó. Họ không biết liệu hiện tượng trồi sụt ấy là do vấn đề tâm lý gây

ra hay vì nguyên nhân nào khác, và nếu có gì bất thường, tôi có thể đưa thẳng bé đến bệnh viện kiểm tra. Nơi diễn ra hội trại chỉ cách bệnh viện vài giờ lái xe. Và họ cũng an tâm khi biết Mattie sẽ được chăm sóc tận tình trong suốt tuần lễ diễn ra hội trại. Do gắn ống thở khí quản, lại thêm chiếc máy trợ thở nên Mattie cần được chăm sóc y tế suốt ngày đêm, và tôi là người phụ trách việc đó, cũng có khi là Laura hoặc Sandy. Nhưng tôi lại không được ở bên cạnh cháu trong hội trại vì phụ huynh không được phép tham gia. Tôi sẽ ngủ qua đêm ở một phòng trọ gần đó và được phép "tạm lánh" trong bệnh xá mỗi ngày để thay ống nối khí quản, kiểm tra tình hình và đảm bảo sức khỏe của Mattie ổn định. Laura sẽ thức suốt đêm cạnh giường cháu để làm vệ sinh ống dẫn khí quản của thằng bé nếu cần, và luôn chú ý xem máy giám sát tình hình sức khỏe có báo động gì không, và đổ nước trong ống dẫn của máy trợ thở. Các bạn nằm chung giường tầng của cháu cảm thấy không khó chịu gì với sự hiện diện của cô y tá, chúng còn nói là Mattie có "cô y tá đẹp chưa từng thấy".

Trong suốt những hoạt động vào ban ngày của hội trại, lúc nào Mattie của được theo dõi cẩn thận. Devin Dressman, vị bác sĩ nghiên cứu từng bầu bạn với Mattie trong PICU và cũng nắm rõ tình trạng sức khỏe của cháu, sẽ là cố vấn viên của cháu. Chính bản thân Devin đã trải qua một biến chuyển rõ rệt. Lần đầu tiếp xúc với Mattie, anh cảm thấy không mấy thoải mái về viễn cảnh phải giúp vui cho một cậu bé 10 tuổi nằm trong PICU. Nhưng giờ đây, anh và Mattie đã trở thành bạn thân, và Devin giờ là một trong các cố vấn viên dày dạn kinh nghiệm, chuyên quản lý các cậu bé trai từ 12 đến 15 tuổi lúc nào cũng ầm ĩ trong những chiếc lều chật hẹp.

Mattie trải qua một tuần tuyệt vời. Ban đầu cũng hơi khó khăn một chút vì mấy năm về trước, cháu lúc nào cũng hoạt động tích cực, y như cậu bé rừng xanh – nhào lộn trên ván nhún bể bơi, trèo cây, và nghịch ngợm còn hơn trẻ nít bình thường. Nhưng năm nay, hội trại đầu tiên cháu phải đeo ống thở khí quản, mỗi chuyện trèo xuống hồ bơi cũng không còn thực hiện được nữa. Cháu viết về điều này trong quyển sổ tay, rằng ngày đầu tiên ở trại hè, trong khi cả

nhóm bạn rủ nhau ra hồ bơi, cháu quyết định "sẽ cho cả thế giới biết mình không vui tới mức nào". Bạn bè bảo cháu cứ mặc đồ bơi vào, mang súng nước theo nhưng cháu đáp, "không". Năm phút sau khi cơn giận qua đi, cháu quyết định, "Mình đâu phải là người như thế," và bắt đầu nã súng nước vào tất cả những đứa bạn chung phòng. Từ đó trở đi, cháu quyết định sẽ tận hưởng hội trại, và cháu làm thế thật, theo đúng thông điệp cháu từng nói: Bạn không thể lựa chọn thực tế cuộc sống, nhưng bạn có thể chọn cách mình đón nhận thực tế ấy.

Laura rất vui khi thấy Mattie trong môi trường mới mẻ này. "Bạn sẽ không bao giờ biết được rằng đứa trẻ này ở nhà không có ai bầu bạn," chị nói, "và càng không thể biết cháu là người nổi tiếng. Đứa trẻ này nước mắt vòng quanh khi nghe mấy cậu con trai hàng xóm nói không thích chơi với cháu, và cũng đứa trẻ này vốn được hàng triệu người biết đến trên ti-vi, đang cực kỳ hòa nhập vào không khí hội trại."

"Tôi rất thích nhìn thấy *con người* như thế trong bệnh nhân của mình," Laura nói thêm. Cô còn giải thích rằng khi ngồi nhìn Mattie chơi đùa trong trại hè, lần đầu tiên trong sự nghiệp, cô nhận ra điều mà các nhân viên PICU đang làm chính là giúp trẻ em hồi phục sức khỏe. Kết quả là họ giúp các bé trở lại với con người thật của mình.

Tuần đó của Mattie kết thúc với rất nhiều kỷ niệm hạnh phúc và không có vấn đề gì rắc rối về sức khỏe, nhưng chỉ mới về nhà được hai ngày, cháu lại đổ bệnh. Còn một tiếng nữa là tôi về đến nhà từ trường đại học thì Laura gọi điện, báo cháu khó thở, tím tái và phải thay ống mở khí quản. "Em tự làm một mình được," cô nói, "nhưng tốt hơn là có thêm một người ở đây." May mắn thay, khi đó Sandy chỉ cách nhà tôi có năm phút và chị tạt qua để phụ cô y tá thay ống dẫn khí quản khẩn cấp. Tình hình vẫn không khá hơn.

Vừa về tới nhà, tôi nhanh chóng chở con vào bệnh viện, tình trạng khó thở của Mattie vẫn không cải thiện dù tôi có nâng lượng ô-xy cung cấp lên và thay ống nối khí quản.

Vừa đến phòng cấp cứu và các bác sĩ tiến hành kiểm tra sức khỏe của cháu thì Mattie lại trở lại bình thường. Mọi người lắc đầu. "Chúng tôi có thấy gì bất thường như chị nói đâu," họ bảo tôi. "Nhưng tôi thấy," Laura đáp. "Cậu bé này lúc ở nhà đã suýt chết."

Chúng tôi đưa Mattie về lại nhà và lần này, chỉ sau vài phút, cháu lại khó thở, càng lúc càng tím tái.

"Mẹ biết không," cháu nói với tôi, "có thể con dị ứng với cái gì đó. Thảm trong phòng con vẫn còn ướt."

"Ý con nói thảm trong phòng vẫn còn ướt là sao?" tôi hỏi. Bởi từ khi hai mẹ con phải ngồi xe lăn, chân chúng tôi có bao giờ đặt xuống sàn đâu, cứ từ giường leo thẳng vào xe thôi.

"Nó bị ướt từ mấy tháng trước rồi," cháu trả lời. "Bữa nọ con ngồi ở mép giường. Con cứ nghĩ chắc mình làm đổ nước. Nhưng mẹ à, giờ cả sàn phòng con đã ướt sũng hết. Con đã kiểm tra rồi."

Tôi đi vào phòng, ngồi trên xe lăn, tôi nghiêng người xuống và tự mình kiểm tra. Toàn bộ tấm thảm gần giường cháu đã ướt sũng. Tôi bảo Mattie ra ngoài ngồi. Tôi dời những chiếc cúp võ thuật của cháu ra khỏi tường – nó to quá không để trên bàn được – và phát hiện ra toàn bộ ván gỗ ốp chân tường đã chuyển sang màu đen.

Tôi không đủ sức kéo tấm thảm ra, nên tôi gọi cho Don và Lorraine Retzlaff đến giúp. Họ lật thảm lên và cho biết, "toàn mốc là mốc dưới này thôi." Hóa ra có thứ gì đó rò rỉ từ cái lò phía sau phòng ngủ Mattie, chính thứ đó khiến cháu đổ bệnh.

Tôi nhét quần áo vào mấy cái túi, còn Don và Lorraine chuyển giúp mấy thứ đồ đạc trong nhà – chúng tôi cũng không có gì nhiều: hai cái giường bệnh, hai tủ đựng quần áo, một đống sách, hình chụp, và vài cái kệ sách – tổng hết vào nhà kho. Căn hộ chung cư

mà chúng tôi quyết định mua bằng tiền trong tài khoản y tế của Mattie thì đến cuối tháng 9 đầu tháng 10 mới hoàn thiện, giờ mới đầu hè.

Tôi gọi điện đến bệnh viện thông báo tình hình, các nhân viên ở đó bắt đầu gọi cho những khách sạn quanh vùng xem chỗ nào có phòng dành cho người dùng xe lăn và giá hữu nghị hay không. Chúng tôi không thể ở nhờ nhà Sandy vì chị đã bán căn nhà phố để mua căn chung cư mới kế bên căn của chúng tôi đã mua. Chị và Chris vẫn đang ở nhờ nhà của Nell và Larry.

Chi phí ở khách sạn khiến chúng tôi cạn kiệt, dù là với mức giá ưu đãi đặc biệt dành cho hai mẹ con; số tiền trong tài khoản y tế của Mattie vẫn chưa được chuyển vào. May thay, chúng tôi có vài chuyến đi qua đêm để Mattie diễn thuyết và một chuyến đi kéo dài hai tuần đến vùng Trung Tây lần thứ hai, và những đêm ở khách sạn cũng như chi phí đi lại trong những chuyến đi đó đã được các nhà tài trợ lo.

Chuyến đi đến vùng Trung Tây lần này là cho một sự kiện lớn khác của tổ chức Harley-Davidson tại Milwaukee, nơi mà Mattie sẽ gặp một số người để chuẩn bị cho đợt thi đấu thể thao từ thiện của tổ chức MDA vào tháng 9 năm đó. Trên đường đến Wincousin, chúng tôi lại ghé thăm gia đình Jeff Bouchard cùng nhà Hemelgarn. Jeff giới thiệu chúng tôi với ca sĩ Christopher Cross, người đã trình diễn "A Walk Down Abbey Road" – một buổi hòa nhạc để tri ân nhóm nhạc The Beatles tại rạp hát ngoài trời trong vùng.

Sau buổi hòa nhạc, chúng tôi dùng cơm tối với Christopher, anh này nhanh chóng có cảm tình với Mattie và nói rằng các con của anh hẳn sẽ rất vui nếu được gặp cháu. Cũng giống như những gì cháu đã làm với các con của Jeff, Mattie gọi di động cho các bạn nhỏ ấy ngay lập tức, rồi trò chuyện với Rain, cậu bé trạc tuổi cháu, và Madison, cô bé nhỏ hơn cháu hai tuổi. Đó là lần thứ ba Detroit mang đến cho chúng tôi một gia đình người bạn mới.

Tại Milwaukee, Mattie ký tặng sách và trả lời phỏng vấn như thường lệ, cộng thêm chụp hình bìa cho quyển hướng dẫn của công ty đồ chơi Toy "R" Us mang tên "Differently Abled Kids". Rồi chụp ảnh bìa cho tạp chí *Parade* cùng Jann Carl, một trong số người dẫn chương trình cho *Entertainment Tonight* và cho lễ hội thể thao từ thiện sắp tới của MDA. Buổi nói chuyện của Mattie với các tay lái của Harley vừa kết thúc là đến cuộc họp với Tommy Thompson, lúc đó là Thư ký hiệp hội Sức khỏe và Dịch vụ Con người. Trong buổi nói chuyện với khán thính giả là những người lái xe mô-tô, Mattie mặc áo khoác Harley, tay đeo găng hở ngón, đầu đội chiếc nón có hình miếng phô mai đặc trưng vùng Wincousin làm bằng nhựa, vậy mà Thompson – dân vùng Wincousin chính hiệu, vận bộ com-lê thắt cà vạt chỉn chu – lại mê tín bộ trang phục đó của Mattie.

Khi về lại Maryland, trong lúc chờ căn chung cư hoàn thiện, chúng tôi lại tiếp tục đời lang bạt hết khách sạn này đến khách sạn khác. Trong thời gian đó, Mattie cùng Nile Rodgers và bạn đời của anh là Nancy Hunt giúp quảng bá cho Quỹ We Are Family. Nile là nhà sản xuất phim, nhà sáng tác nhạc huyền thoại, và là thành viên sáng lập ban nhạc Chic, anh đã viết bản "We Are Family" (cùng rất nhiều bản nhạc khác được nhiều người yêu thích). Sau sự kiện 11/9, chúng tôi nghe nhiều bạn bè trên thế giới nói rằng thế giới này cần được nhắc nhở về thông điệp đó – tất cả chúng ta là một gia đình. Vì thế anh mời 200 nhân vật nổi tiếng như Patti LaBelle, Diana Ross, Joel Grey, Bernadette Peters, Phoebe Snow, Jackson Browne và nhiều danh ca khác cùng đến thu âm, quay video ca nhạc do Spike Lee thực hiện.

Nile và Nancy sau đó quyết định thành lập một tổ chức phi lợi nhuận để chung tay vì hòa bình, và họ muốn quảng bá tổ chức này bằng sự kiện trao giải thưởng cho người kiến tạo hòa bình. Nhưng cho ai? Vô tình, Nancy nhìn thấy Mattie trong chương trình Larry King Live, và chị đã có câu trả lời.

Tiếp theo là sự kiện Mattie được trao tặng giải người kiến tạo hòa bình đầu tiên của Quỹ We Are Family tại buổi khai mạc của họ –

tổ chức tại nhà của Mark Barondess, luật sư của Larry King, trên một bãi cỏ nhìn ra vịnh, tại thủ phủ vùng Maryland, Annapolis. Nile, Montel Williams và vợ của Larry – Shawn, tất cả đều đến dự lễ trao giải cho Mattie.

Sau sự kiện của We Are Family, Mattie và tôi dành hai tuần ghé thăm người dì cũng là mẹ đỡ đầu của tôi, Mary Lou Smith tại căn hộ của bà trong khu dưỡng lão. Bà sẵn sàng cứu mang hai mẹ con suốt thời gian không có chỗ ở, nhưng khổ nỗi cả hai phòng vệ sinh của bà đều không có lối đi dành cho xe lăn. Và cũng bởi lối vào phòng tắm quá chật hẹp, nên Mattie phải gõ máy trợ thở ra khỏi xe lăn để vào, còn tôi thì phải bò vào. Dù vậy, quãng thời gian ở đó vẫn thật tuyệt vời. Dì Mary Lou là một chủ nhà không chê vào đâu được, và chúng tôi có dịp tìm hiểu thêm về rất nhiều anh chị em họ của tôi, bởi dì tôi có cả thảy 6 người con trưởng thành (một trong số đó chính là Jo Ann Stoddard, người chúng tôi đã ở chung trong chuyến hành trình đến Richmond). Các con của dì tôi cũng đã con cháu đê huề, thế nên gia đình càng thêm đông đúc. Khi sắp ra về, Mattie dành cho bà dì Mary Lou cái tên ngắn gọn là "AML". Đó là lần đầu tiên cháu gặp bà nhưng họ thật sự tâm đầu ý hợp.

Từ nhà bà dì, chúng tôi đi đến California – Mattie; tôi; Sandy giúp tôi lái xe; Chris giúp khiêng vác hành lý, đồ xăng và bầu bạn cùng Mattie ở đằng sau xe; và chú chó nhỏ Micah nằm ngủ trên chiếc giường nhỏ giữa tôi và Sandy ở phía trước xe. Đi cùng bốn hành khách là bốn va-li lớn; bốn cái ba-lô; hai cái bình khổng lồ mỗi bình chứa 100 ký ô-xy lỏng; một bình nhỏ hơn 50 ký phòng trường hợp khẩn cấp; vài bình để xách tay; vài hộp đựng máy trợ thở dự phòng, bộ sạc điện, dây truyền dịch, ống gắn khí quản, thuốc men, các thiết bị y tế khác; một hộp to đựng thực phẩm, chính nó đã giúp chúng tôi vượt qua những chặng đường dài miền Trung Tây mà không phải tốn tiền ăn nhà hàng; một thùng ướp lạnh đựng đá và nước giải khát (Micah biết mở nắp thùng, lấy nước đá ra nhai mỗi khi nó thấy nóng rồi đóng nắp thùng lại); một gói thức ăn cho chó to dùng; thêm hai chiếc xe lăn điện vốn to hơn xe lăn bình thường và không thể gấp lại được. Mattie thậm chí còn có một túi quần

áo dành riêng cho con cọp nhồi bông Tad của cháu, để Tad lúc nào trông cũng sành điệu trên tay nắm xe lăn của Mattie, từ bộ đồ jean bạc màu đến bộ lễ phục trang trọng.

Chiếc xe tải tuy khổng lồ nhưng giờ ngồi trong nó cứ như ngồi trong chiếc hộp. Bạn cứ chết dí ở chỗ của mình – không thể đứng lên và đi qua đi lại được.

Chúng tôi rời Maryland tầm giờ ăn trưa vào một ngày tháng 8 ấm áp năm 2002, đồng thanh hát bài "California, Here We Come" càng to càng tốt. Ngày đầu tiên, cảm giác thật tuyệt. Sang đến ngày thứ hai, chúng tôi bắt đầu cảm thấy tù túng khi phải ngồi bó gối suốt từ sáng sớm đến tối mịt trong chiếc xe tải. Có lúc Mattie từ ghế sau chồm người ra trước, vừa chộp một miếng khoai tây chiên trên dĩa của Chris vừa nói, "Cho em một miếng nha?" rồi tạng vào miệng.

"Anh từng chia tay với một cô gái vì cô này lấy đồ ăn trên dĩa của anh," Chris cảnh cáo. "Đề nghị em không nên làm thế nữa."

May mắn thay, khung cảnh tươi đẹp trên đường khiến chúng tôi bị mê hoặc. Bỏ lại những con đường đông đúc vùng bờ biển phía Tây đằng sau, chúng tôi bon bon Nam tiến. Khác hẳn những con đường tôi và Mattie từng đi qua ở Trung Tây, quang cảnh vùng này đẹp sảng sướng – những cánh đồng ngút mắt, rực rỡ sắc màu, những nông trại không bị hàng rào bao bọc.

Một ngày nọ, chúng tôi quyết định thưởng cho mình một bữa ăn tại quán Applebee hoặc Ruby Tuesday, và cô nhân viên phục vụ tiến về phía bàn chúng tôi, "Ôi trời ơi, Mattie đây mà!" Chris từng gặp chuyện như thế rồi, nhưng thật sự anh không lường được câu hỏi mà người phụ nữ đặt ra: "Cô vừa mới lập gia đình – cháu có lời khuyên gì không?"

Càng bất ngờ hơn nữa về câu trả lời của Mattie. "Cháu thì lại chưa lập gia đình lần nào," Mattie nói, "nhưng cháu nghĩ sẽ là một ý hay nếu cô tưởng tượng rằng những gì hai vợ chồng nói với nhau đều

được thu âm cho cô xem lại khi lên Thiên Đường. Cách này sẽ giúp cô tránh không nói ra những điều mà mai này phải hối tiếc. Đồng thời, đừng bao giờ kết thúc một ngày với cảm xúc giận dữ. Nếu cô có điều gì không bằng lòng với chồng, trước khi đi ngủ, hãy nói một lời cầu nguyện và nghĩ về một điều cô yêu mến ở chồng mình – rồi chia sẻ điều đó với bạn đời."

Chris ngồi chết trân. Cha mẹ Mattie ly hôn, cha mẹ của Chris cũng ly hôn, và Mattie thì mới 12 tuổi, thế mà người phụ nữ này đến xin cháu lời khuyên trong hôn nhân – và thằng bé làm thật! "Anh không tin nổi là cô ấy lại hỏi em câu đó," Chris nói.

"Em gặp đủ thứ chuyện," Mattie nói với Chris. "Đó là lý do vì sao em luôn muốn anh đi cùng em vào nhà vệ sinh, xuống sảnh chính khách sạn. Mọi người tìm đến và hỏi em đủ thứ – xin lời khuyên cho chính họ, rồi thêm một mớ câu hỏi về em. Họ nhìn em chằm chằm và lắng nghe mọi chuyện hai mẹ con em nói với nhau. Em thích những điều mình đang làm, nhưng em sẽ thấy vui hơn nếu có thêm một người khác nữa bên cạnh."

Chặng dừng chân đầu tiên của chúng tôi là ở hẻm núi Grand Canyon. Khi vừa đến Arizona vào một buổi chiều nọ, chúng tôi đã được nhìn ngắm vùng cao nguyên Painted Desert từ xa, rồi sáng hôm sau chúng tôi đánh xe đến hẻm núi nổi tiếng. *Ôi chao ôi*, đó là từ duy nhất chúng tôi có thể dùng để diễn tả cảnh vật. Sự mênh mông rộng lớn, màu sắc và địa hình của nó thật quá sức tưởng tượng.

Chúng tôi chỉ có thể nán lại đó chừng nửa giờ đồng hồ. Thời tiết quá nóng và khô không phù hợp với khí quản của Mattie. Nhưng chúng tôi có thể mở một thước phim về hẻm núi này và xem thêm trong xe, và Mattie lại thu hoạch được thêm một lá bài joker từ bộ bài mua ở tiệm quà lưu niệm.

Từ Grand Canyon, chúng tôi tiến về Las Vegas, băng qua vùng Hoover Dam vào khoảng giờ chiều. Đến được Las Vegas thì trời sụp tối, thật là một thời điểm lý tưởng. Nếu Grand Caynon mang vẻ

đẹp của tự nhiên, thì Las Vegas đẹp lộng lẫy nhờ sắc màu từ những ngọn đèn nê-ông. Cảm giác choáng ngợp thật kỳ diệu.

Vegas nằm trong lịch trình của chúng tôi vì Mattie sẽ đại diện cho MDA đến diễn thuyết cho Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc tế tại kỳ họp thường niên của họ. Chúng tôi đến sớm vài ngày, và vì Mattie không thể ra bãi biển nhân tạo để vui đùa cùng Sandy và Chris (47°C là quá nóng và khô cho cơ thể cháu), nên cháu đãm mình trong căn phòng sang trọng tại khách sạn Mandalay Bay, nơi các lính cứu hỏa đặt phòng cho chúng tôi ở. Cháu còn được khách sạn xem là thành viên danh dự khi họ cho phép cháu phụ giúp trong những đợt dẫn khách tham quan bể cá trong nhà tại đây. Có lẽ niềm vui to lớn nhất chính là lần đầu tiên cháu được gặp Jerry Lewis ngoài đời, người cũng sẽ có buổi nói chuyện với các lính cứu hỏa. Đây là tấm gương của Mattie trong công tác từ thiện, và Mattie khao khát được gặp ông từ lâu.

Ngoài việc trò chuyện về kỳ thi thể thao từ thiện sắp diễn ra, hai người còn cười đùa với nhau, Jerry Lewis thách Mattie đua thử xem ai nhanh hơn, Mattie ngồi xe lăn, còn ông trèo lên xe đẩy hành lý.

Buổi diễn thuyết của Mattie thành công rực rỡ. Hơn 5.000 lính cứu hỏa đứng lên hò reo bài cổ động của đội Yonkers để tôn vinh đội bóng vang dội nhất mùa thi đấu bóng mềm của tổ chức MDA – "Give me a Y, give me an O..."

Khi thời gian dừng chân tại Las Vegas sắp kết thúc, điện thoại di động của Sandy réo vang. Cynthia xin được nói chuyện với Chris. Chris nghe máy và rõ ràng là có chuyện không ổn xảy ra.

Lúc sau, Chris nói riêng với Sandy rằng Cynthia đã có thai. Cậu và mẹ đã có một cuộc nói chuyện thẳng thắn để tìm cách giải quyết cho vấn đề này. Cậu cảm thấy lo sợ. Cậu chỉ mới 20 tuổi, chưa ra ngoài sống một mình, chưa có sự nghiệp, và chưa phải là một người trưởng thành thực thụ.

Sandy ngồi đó, lắng nghe con cho đến khi cậu nói xong. Rồi khi chị hiểu rõ rằng cả Chris lẫn Cynthia đều không có ý định bỏ thai, chị thấy nhẹ hẳn người. Chị đưa cho Chris hai lựa chọn: Một là làm cha – đi kiếm việc làm, lo chăm sóc con, làm đám cưới – hoặc sinh đứa bé ra và cho người ta làm con nuôi. Chị thật sự đau lòng khi nghĩ đến việc mang đứa cháu nội của mình đi cho, nhưng chị thấy đứa bé xứng đáng có *cha mẹ* đầy đủ, và Chris phải có trách nhiệm biến điều đó thành hiện thực. Chị từng đóng hai vai người cha và người mẹ của các con mình nên chị quá hiểu chúng thiệt thòi như thế nào.

Mấy ngày sau, khi đang trao đổi qua lại với mẹ và Cynthia, Chris ngồi xuống bên Mattie.

"Em biết chuyện rồi, phải không?" Chris hỏi.

"Em nghĩ vậy," Mattie đáp.

"Đây là chuyện bất ngờ," Chris nói, "hoàn toàn ngoài dự kiến."

"Nói thế có nghĩa là đứa trẻ này *không được chào đón?*" Mattie thắc mắc.

Chris chỉ nhìn Mattie. "Anh không biết làm thế nào nữa," cậu đáp.

"Trong chuyện này em không biết bày cho anh phải làm gì," Mattie nói, khi Chris bày tỏ tâm tư và nỗi sợ hãi của mình. "Đây là quyết định của anh. Nhưng điều em có thể nói với anh là em nhìn thấy tố chất của một người cha tuyệt vời trong anh."

Chris cảm ơn Mattie. "Cháu nhìn vào mắt em nó," về sau Chris nói với tôi, "và cháu tin điều em nói." Nhưng cậu vẫn còn phải tự vấn lương tâm rất nhiều.

Bất chấp vấn đề thử thách bỗng dung phát sinh sau khi chúng tôi rời Las Vegas, Chris vẫn quyết định tận hưởng chuyến đi, dành

thời gian vui vẻ bên chúng tôi ở California trước khi trở về nhà đối mặt với trách nhiệm.

Chúng tôi đến Los Angeles đúng hai tuần trước khi kỳ thi đấu thể thao gây quỹ diễn ra, với rất nhiều công việc hậu cần cần sự tham gia của Mattie, trong đó có việc gặp gỡ các nhà tổ chức thể thao gây quỹ trên toàn quốc để có đôi điều chia sẻ. Cháu còn ký tặng sách tại nhiều nơi trên khắp vùng bờ biển phía Nam California; một buổi phỏng vấn với Oprah cho tạp chí của bà; một buổi ghi hình cho chương trình *Good Morning America*; và một buổi ghi hình khác cùng Larry King để quảng bá cho quyển sách mới sắp xuất bản của Mattie: *Celebrate Through Heartsongs*. Oprah từng khuyên cháu đừng nên cho ra lò quá nhiều tập thơ trong một thời gian ngắn vì có thể nó sẽ mất tác dụng, nhưng Mattie đã viết thư cho bà, "Cháu phải làm mọi thứ ngay lúc này... Cháu phải sống nhanh. Trừ khi phép màu vẫn còn đến với cháu." Thằng bé nói với bà rằng mình không có đủ thời gian sống trên thế giới này để chia sẻ thông điệp một cách thong thả. (Và quyển sách ấy cũng nhanh chóng leo lên vị trí số một của tờ *New York Times*).

Hai tuần sự kiện thể thao gây quỹ diễn ra với vô vàn công việc và cả niềm vui. Chúng tôi đi cùng nhà sản xuất phim của Oprah là Shelly Heesacker – giờ đã là bạn của gia đình chúng tôi – đến Legoland – một công viên được xây dựng theo mô hình đồ chơi Lego. Mattie cứ chết mê chết mệt khi ở trong đó. thậm chí có cả một mô hình thủ đô Washington được dựng bằng những miếng ghép Lego.

Chúng tôi còn có một khoảng thời gian vui vẻ cùng gia đình Christopher Cross, những người cũng đã trở thành bạn của chúng tôi. Họ đưa chúng tôi đến Disney Land, phim trường Universal, các viện bảo tàng và rất rất nhiều nơi vui nhộn khác. Chúng tôi còn có dịp tiếp xúc với nhiều nhân vật khách mời nổi tiếng, từ Nancy Sinatra đến ca sĩ/nhạc sĩ Michael McDonald, Norm Crosby, Paula Abdul và Elliott Gould.

Christopher còn sắp xếp cho chúng tôi xem một buổi ghi hình phim

Everybody Loves Raymond – một bộ phim hài tình huống nhiều tập trên truyền hình mà cả bốn chúng tôi đều vô cùng hâm mộ. Đó là một trong số ít lần mà việc phải ngồi xe lăn lại biến thành lợi thế. Bình thường, chúng tôi phải đối mặt với hàng đống rác rối – không có chỗ lên xuống dành cho người khuyết tật, không có chỗ hạ thang từ trên xe tải, cửa vào quá hẹp. Nhưng ngày hôm đó, vì ngồi xe lăn nên thay vì phải ngồi vào hàng ghế khán giả như bao nhiêu người khác thì chúng tôi được ngồi phía sau sân khấu trường quay.

Nhân viên trường quay khởi động tinh thần khán giả bằng cách mời họ ăn pizza và kêu gọi mọi người lên biểu diễn "khả năng đặc biệt" của mình (Mattie, với tình trạng giảm trương lực cơ, đoạt giải thưởng là một chiếc áo pull với trò vòng chân ra sau cổ theo kiểu Yoga, nằm ngửa trên sàn, miệng ngậm miếng vỏ bánh pizza và tự gọi mình là chiếc rổ đựng bánh mì). Tiếp đến, ngôi sao đầu tiên bước ra sân khấu. Đó chính là Peter Boyle, người đóng vai "Frank", cha của nhân vật Ray trong phim. Vừa nhìn thấy Mattie, mắt ông mở to.

"Là cháu!" ông kêu lên.

"Là chú!" Mattie đáp ngay. Tất cả những ngôi sao khác cũng dành cho Mattie sự chú ý đặc biệt, ôm cháu và ký tên vào sổ lưu tập chữ ký của cháu. Từ năm Mattie lên 9 tuổi và có dịp tiếp xúc với nhiều nhân vật nổi tiếng, cháu nhờ họ viết vài dòng kỷ niệm và ký tên vào quyển sổ này. Quyển sổ giờ đã đầy chữ ký của các ngôi sao như Oprah và Jimmy Carter, của những người bạn như các bác sĩ và bạn bè trong trại hè, cả những thành viên trong nhiều đoàn làm phim khác nhau.

Nhóm làm phim tặng cho Mattie một mô hình to như người thật của nhân vật "Marie" trong bộ váy cưới do Doris Roberts đóng; nhân vật "Robert" của Brad Garret trao mô hình đó cho "Ray Barone" để chọc anh sau khi Ray thú nhận rằng mình muốn có vợ

giống như một người mẹ. Sau khi thu hình, Ray Romano còn tử tế thu âm vài dòng chia sẻ để chiếu trong kỳ thi đấu thể thao từ thiện của MDA.

Kỳ thi thể thao gây quỹ năm 2002 chính là kỷ niệm tuyệt vời nhất trong đời Mattie. Trước đó, cháu để cho cô bé Katherine Sears, con gái của người dẫn chương trình *Entertainment Tonight* – Jann Carl, ngồi vào lòng mình và lái xe lăn đi vòng vòng bãi đậu xe của phim trường; cháu được gặp người dẫn chương trình Ed McMahon và danh hài Tom Bergeron; cháu được trò chuyện cùng Wayne Brady, một trong những ngôi sao mà Mattie hâm mộ trong chương trình hài trên truyền hình, người biểu diễn trong kỳ thi đấu thể thao này.

Mattie có hai buổi ghi hình theo kế hoạch với Jerry Lewis – vào lễ khai mạc và bế mạc. Nhưng sau khi Mattie hoàn tất phần thoại của mình và quay về hàng ghế khán giả để Jerry kết thúc chương trình như mọi năm, thì lần này Jerry mời cháu quay lại sân khấu. Anh kéo ghế ngồi cạnh Mattie và bắt đầu phần trò chuyện hoàn toàn không có trong kịch bản. Anh không chỉ nói về vai trò Đại sứ Quốc gia cho tổ chức MDA mà còn về sự cống hiến của cháu cho hòa bình và hy vọng – sự kiện 11/9 xảy ra cách đây vẫn chưa đầy một năm. Anh còn tâm sự với Mattie về triết lý sống của riêng mình – rằng bạn chỉ có một cơ hội để sống và để tạo nên sự khác biệt, và anh cảm thấy Mattie cũng hiểu điều đó.

"Nỗi nhạc lên nào," ngay sau đó Jerry yêu cầu, "tôi sẽ hát một bài." Nhà sản xuất chương trình há hốc miệng, thật là một bất ngờ so với cách làm thường lệ trong những năm trước; Jerry luôn kết chương trình một mình. Nhưng ngay lúc này đây, anh đang hát bài "You'll Never Walk Alone" tặng cho Mattie.

Một điều chưa bao giờ xảy ra trong lịch sử 36 lần tổ chức sự kiện thể thao gây quỹ trước đó, và về sau cũng không còn lần nào nữa.



Mattie và Chris Dobbins, mùa thu năm 2001



Mattie và Jerry Lewis ở Hollywood, California,
vào lễ bế mạc Kỳ thi đấu thể thao gây quỹ từ thiện
hàng năm lần thứ 37 của MDA, năm 2002



CHƯƠNG 11

Lời Thề



CHƯƠNG 11

Lời Thể



Mattie chỉ cho Micah xem cảnh vật ngoài cửa sổ
ở căn nhà mới của chúng tôi, mùa thu năm 2002

... *Ngay lúc này đây, lời thể đã xác lập, và đây là điều tốt.*
Thế nhưng, cũng như mọi điều khác, lời thể là một lựa chọn.
Cứ một ngày mới, tương lai lại hình thành.

Và đó cũng là điều tốt.

Thế nhưng, cũng như mọi điều khác, tương lai là một lựa chọn.
Bởi tình yêu của ngày hôm qua còn mãi đến hôm nay,
Và đến cả ngày mai,

Vậy nên bạn đừng thay đổi lựa chọn của mình
Dù đó là ngày kỷ niệm đầu tiên, hay lần thứ năm, hay lần thứ
năm mươi vẫn thế.

Thay vào đó, ngay lúc này bạn hãy tiếp tục thể nguyên
Thể rằng mình sẽ lựa chọn một cách thận trọng, chào đón cuộc
sống mỗi ngày
Thể rằng mình sẽ lựa chọn một cách khôn ngoan, vui sống sau

khi giông bão đi qua.

*Thế rằng mình sẽ lựa chọn một cách nồng nhiệt
Dù chuyện gì xảy ra, không bao giờ mất đi hy vọng...¹*

T

ôi không biết bằng cách nào, nhưng chúng tôi rời California vào một buổi sáng thứ Ba và đến chiều thứ Năm chúng tôi đã thả Sandy cùng Chris tại nhà của Nell ở Maryland. Mattie và tôi có nhiệm vụ phải về đến nơi cho kịp tham dự sự kiện mở màn năm gây quỹ mới của tổ chức MDA – mùa giải thi đấu bóng mềm do Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc tế chủ trì. Đó là lễ tưởng niệm đầu tiên của sự kiện 11/9, và chương trình khai mạc được dành để tỏ lòng tôn kính các lính cứu hỏa đã hy sinh khi làm nhiệm vụ.

Trong các mùa giải, bên cạnh niềm vui luôn là một nỗi buồn âm ỉ. Nói cho cùng, chúng tôi cười đùa trong những trận đấu, chơi bắn bóng nước, bán "súng nước giá 1 đô-la", "vé số giá 1 đô-la" và còn lăm trồ nhiều chiêu khác nữa cũng vì mục đích gây quỹ cho những con người đang chết dần vì căn bệnh không thuốc chữa. Nhưng năm nay, chúng tôi đang khóc thương cho những con người mà mới một năm trước thôi, chúng tôi còn hò reo và đập tay ăn mừng chiến thắng với họ. Thật là một kết cục không ngờ, bất kể bạn là ai, bạn cũng bỗng chốc nhận ra cuộc sống này mong manh, ngắn ngủi đến nhường nào.

Dẫu thế, mùa giải vẫn thành công tốt đẹp và Mattie rất vui khi được gặp lại "những chàng trai" cháu quen biết đã nhiều năm. Khi dịp cuối tuần kết thúc, Mattie và tôi lại trở thành những người "vô gia cư". Khi ấy mới đầu tháng 9, và căn chung cư vẫn chưa xây xong. May thay, Jeff Couchard đã sắp xếp cho chúng tôi một phòng tại khách sạn Marriot không xa căn chung cư đang xây là mấy, và đó là điểm đến tiếp theo của hai mẹ con.

(1) Trích bài "Choice vows" trong tập thơ *Loving Through Heartsongs*, trang 39.

Trước đó tôi chưa hề nói gì với Jeff về tình trạng chõ ở của chúng tôi, nhưng khi hai mẹ con đến thăm gia đình anh tại Michigan mùa hè vừa rồi, Mattie nói với hai con trai của anh, Kyle và Travis về chuyện cứ chuyển hết khách sạn này đến khách sạn khác để hưởng mức giá tốt nhất thì Jeff, với vai trò một người bạn, xắn tay áo lên giúp. Thế là chúng tôi – gồm cả Micah – được ở khách sạn Marriot miễn phí trong vòng 7 ngày.

Khi chúng tôi đến, Pam Follet, nữ quản lý khách sạn nhìn qua toàn bộ thiết bị của Mattie và hỏi liệu chúng tôi có yêu cầu đặc biệt gì không. Tôi nói cháu nó có mấy loại thuốc cần phải trữ lạnh và hỏi liệu nhà bếp khách sạn có giữ giùm được không. Đáp ứng cho nhu cầu này, họ đưa luôn một cái tủ lạnh vào phòng chúng tôi cho tiện. Khi tôi nói không cần tủ lạnh to đến vậy thì Pam giải thích rằng khách sạn muốn đảm bảo có chõ cho chúng tôi trữ thức ăn. "Mattie thích ăn gì?" chị ấy hỏi. "Cháu uống loại sữa nào?" Họ không muốn chúng tôi phải mất công đi mua sắm hoặc xuống nhà ăn của khách sạn trong trường hợp hai mẹ con cảm thấy muốn ở trong phòng. Họ thậm chí còn đề nghị sẽ dắt Micah đi dạo nếu vì lý do nào đó chúng tôi không tự làm được.

Dịch vụ tuyệt vời của khách sạn này không chỉ dừng lại ở đó. Sáng hôm sau, Mattie và tôi đi xuống lâu dưới uống cà phê, ăn bánh mì vòng và đọc báo, thì sáng hôm sau nữa, nhân viên khách sạn mang cà phê, bánh mì vòng lên tận phòng cho chúng tôi. Cà phê pha đúng ý hai mẹ con. Và họ còn mang cả báo đến.

Bữa tối, tôi bảo Mattie chọn món rẻ nhất trong thực đơn dành cho trẻ em của nhà hàng và hai mẹ con sẽ chia nhau. Khách sạn không tính tiền ăn của chúng tôi, thế nên chúng tôi không muốn lợi dụng lòng tốt của họ. Sau hai, ba bữa tối đó, vị bếp trưởng đến gấp chúng tôi và hỏi, "Cách nấu của tôi không hợp khẩu vị của quý khách chăng?"

"Ô không đâu," hai mẹ con đáp. "Ngon lắm!"

"Vậy tại sao hai vị không bao giờ ăn món nào khác ngoài bánh mì hot dog hoặc món gà chiên giòn?" ông thắc mắc.

Chúng tôi lúng túng không biết trả lời sao cho đến khi ông nói, "Nghe này, mời quý vị mấy bữa ăn đâu có khiến khách sạn này phá sản. Quý vị không thể ăn mãi món hot dog trong suốt những ngày lưu trú tại đây. Chúng tôi sẽ cảm thấy vui hơn nếu quý vị được ăn uống đầy đủ chất dinh dưỡng." Từ đó về sau, họ luôn đảm bảo hai mẹ con tôi được ăn thịt bò, thịt gà, thêm rau xanh và cả món tráng miệng nữa.

Nhân viên khách sạn thậm chí còn để cho Mattie đứng sau quầy tiếp tân phụ đón khách. Vốn là người hướng ngoại, Mattie thích công việc này lắm.

Đến ngày thứ tư hay thứ năm gì đó, Pam mời tôi ra nói chuyện riêng. Hóa ra chị ấy muốn biết chúng tôi sẽ chuyển đến đâu sau khi rời nơi này vì đã sắp hết một tuần.

"Bao lâu nữa thì nhà của chị hoàn thiện?" cô hỏi.

"Xem ra khoảng đầu tháng 10," tôi nói.

"Chị có thể ở lại đây cho đến lúc đó," cô nói.

"Ôi không, không, chúng tôi không thể làm thế được." Tôi trả lời.
"Sao lại không?" Chị ấy hỏi lại.

"Vì cũng chưa chắc đầu tháng 10 sẽ xong nữa. Có thể sẽ lâu hơn." Pam nhìn thẳng tôi. "Hãy xem nơi này là nhà của chị cho đến khi căn chung cư hoàn thiện," chị nói. "Và nếu khi dọn vào nơi ở mới mà có gì không ổn, hoặc nếu có vấn đề gì ảnh hưởng đến sức khỏe của Mattie, như có nguyên vật liệu làm cháu ngộ độc chẳng hạn, thì chị có thể quay lại đây và ở cho đến khi mọi thứ ổn định."

Tôi chỉ biết ngồi đó, im lặng sững sờ.

"Con trai của chị đã mang đến luồng sinh khí mới cho khách sạn này," chị nói. "Ai trông cũng hạnh phúc hơn. Chúng tôi thích sự hiện diện của chị và cháu ở đây, hãy là một phần của gia đình Marriott."

Và đúng thế thật, khi Mattie có mặt trong sảnh chính khách sạn, nơi đó lập tức trở nên ồn ào náo nhiệt – cháu khiến mọi người cởi mở với nhau hơn. Các nhân viên khách sạn cũng thích có cháu ở bên. Cháu kết bạn với tất cả mọi người, từ nhân viên nhà bếp cho đến lễ tân, phụ xếp khăn tắm hoặc bất cứ điều gì họ cần. Tính tình vui vẻ của cháu rất dễ lây lan.

Vài ngày sau cuộc nói chuyện giữa tôi với Pam, nhà hàng khách sạn tình cờ bật kênh CNN trên ti-vi lên trong lúc tôi và Mattie đang ngồi ăn. Pam vừa nói to, "Tôi về đây. Mọi người đã xong hết việc tối nay chưa?" vừa đưa mắt nhìn lên ti-vi. Rồi cô nhìn xuống Mattie, rồi lại nhìn lên màn hình. "Và trong chương trình tối nay," Larry King đang thao thao dẫn chương trình, "một lần nữa chúng ta có dịp gặp lại người bạn đặc biệt của tôi, Mattie Stepanek." Trên màn hình là Mattie cười toe toét, vẫy tay chào khán giả.

"Cô cũng *nghi nghi* là cháu rồi," Pam nói. "Sao cháu không nói gì cả? Sao cháu không nói cho mọi người biết cháu là ai?" Jeff Bouchard chỉ đơn giản thông báo cho khách sạn là có một gia đình cần giúp đỡ, rằng chỗ ở cũ của chúng tôi đã mốc meo hết và vì những khó khăn về mặt y tế nên chúng tôi không thể tiếp tục sống tại đó.

"Sao cháu lại *phải* nói chứ?" Mattie đáp. "Cô đã làm rất nhiều điều cho hai mẹ con cháu mà không cần biết cháu là ai. Cô muốn giúp đỡ người khác trong cơn hoạn nạn, và điều đó càng khiến cô trở nên tuyệt vời hơn."

Suốt những tuần trôi qua tại khách sạn Marriott, cuộc sống chúng tôi cũng dần trở lại ổn định. Mattie bắt đầu năm học mới, còn tôi

bước vào năm cuối theo học bằng tiến sĩ. Cô y tá Laura của Mattie vẫn đến mỗi tuần một lần để giúp đỡ tôi, cô đưa Mattie đi ngắm vịt bơi lội trong chiếc hồ gần đó, đi loanh quanh trong khuôn viên khách sạn với cháu và dĩ nhiên là chăm sóc sức khỏe cho cháu. Kể từ khi chúng tôi phải lang thang nhiều nơi hồi đầu hè, Laura vẫn theo sát sức khỏe của Mattie hàng tuần, dù chúng tôi ở khách sạn nào cô cũng tìm đến. Cô thích ở cạnh thằng bé. "Không ai có thể biết được đứa trẻ này phải chịu một cuộc sống khó khăn đến mức nào," chị nói. "Cháu thật sự hạnh phúc, và bởi thế, khi ở cạnh cháu bạn cũng hạnh phúc theo."

Không may là vào tháng 9 năm ấy, không một cảm xúc tích cực nào có thể vực dậy sức khỏe của Mattie. Suốt mùa xuân và mùa hè, sức khỏe cháu rất ổn định, dù bị ngộ độc nấm mốc. Nhưng rồi chức năng hô hấp của cháu lại suy giảm. Một ngày nọ, khi cháu đang nói được khoảng 15 phút trước khoảng một ngàn y tá khoa nhi và chuyên gia về đời sống trẻ em trong một buổi diễn thuyết quan trọng kéo dài 45 phút, thì đột nhiên cháu ngưng lại thở dốc, "Xin mọi người lượng thứ, nhưng cháu cần mời mẹ cháu lên sân khấu để kiểm tra máy trợ thở và lượng ô-xit của cháu."

Tôi lăn xe lên sân khấu nhưng không thấy gì bất thường. "Xin cho phép cháu nghỉ mệt vài phút," Mattie nói với khán thính giả, và sau khi nghỉ ngơi một chút, cháu lại tiếp tục.

Hiện tượng thở dốc này càng lúc càng thường xuyên hơn và tôi đưa Mattie đến bệnh viện kiểm tra. Bác sĩ Fink đã chuyển đến Ohio và bác sĩ chuyên khoa phổi mới của Mattie, Kim Witzmann, cũng là một bác sĩ rất tuyệt vời. Nhưng khi ấy cô vẫn không tìm ra điều gì bất thường. Chúng tôi không biết liệu đó có phải là một kiểu trở chứng nhẹ hay Mattie sắp đối mặt với một đợt khủng hoảng khác của chứng loạn dưỡng cơ.

Thời điểm đó, chiếc xe tải cũ màu đỏ của chúng tôi, chiếc xe đã được ngưng sử dụng từ lâu vì Oprah đã tặng chúng tôi chiếc xe mới, lại được mang ra tận dụng. Chúng tôi đã có kế hoạch tặng chiếc xe cho

một gia đình có trẻ con cần đến thiết bị nâng xe lăn, nhưng đành giữ lại cho đến khi chúng tôi chuyển về nhà mới. Chúng tôi cất những món đồ quan trọng trong chiếc xe và đồ nó trong khuôn viên nhà của Nell và Larry. Mọi người khuyên chúng tôi không nên cất mấy thứ có giá trị vào nhà kho vì có thể bị trộm viếng thăm. Trong xe tải có ti-vi, đầu máy video, máy vi tính, giấy chứng nhận giám hộ của Mattie, hồ sơ thuế của tôi, di chúc của chúng tôi, và giá trị hơn cả là những đồ vật mang giá trị tinh thần: hình chụp, những ghi chép của Mattie, máy giải thưởng của cháu và hai hộp đồ chơi Lego cháu được tặng dịp sinh nhật hồi tháng 7 nhưng chờ đến lúc về nhà mới sē khui.

Những thứ đó được cất giữ an toàn trong khuôn viên nhà của Nell và Larry nhưng có thời điểm, chúng tôi phải dùng đến chiếc xe tải cũ, bởi chiếc xe Oprah tặng cần để ở tiệm sửa xe vài hôm để chỉnh chỗ này chỗ kia. Khi chiếc xe mới lại sẵn sàng, Mattie và tôi lái chiếc xe cũ đến đón chiếc xe mới về. Sandy và Chris sẽ đợi chúng tôi ở tiệm sửa xe để một người thì đánh giùm chiếc xe cũ về lại nhà Nell, trong khi người kia lái xe của Sandy.

Nhưng kế hoạch đó hỏng bét hết, vì Mattie bắt đầu lên cơn khó thở ở tiệm sửa xe – người cháu xám ngoét và thở khó nhọc, vì thế tôi phải chở cháu đến bệnh viện. Tôi hỏi thợ sửa xe liệu anh ấy có giữ xe giùm thêm một đêm được không. Anh nói không thể, vì khi chiếc xe đã xong, thì trên nguyên tắc họ không dành chỗ cho nó trong garage nữa. Tiệm sửa xe lại nằm trong khu vực có tỷ lệ tội phạm cao và tôi nói với anh rằng, nếu tôi bỏ chiếc xe mới đắt tiền do Oprah tặng ở ngoài đường qua đêm, nhiều khả năng nó sẽ bị phá hủy, và nếu tôi đổi xe, chiếc xe cũ lại chứa toàn những đồ quan trọng, rất dễ bị lấy cắp. Anh nói rất tiếc, anh không thể làm được gì.

Cuối cùng tôi cũng phải đổi xe, vì chiếc xe mới Oprah tặng có thiết bị cung cấp độ ẩm cần thiết cho Mattie. Đó là ưu tiên hàng đầu. Chiếc xe tải cũ, với tất cả hình ảnh của các con tôi, cùng rất nhiều những khoảnh khắc không bao giờ thay thế được, nằm lại bên góc đường. Khi tôi và Mattie đến bệnh viện, cháu lập tức được chỉ định

truyền máu, tiêm thuốc và tăng cường máy trợ thở, nhằm giúp cháu thấy khá hơn.

Ngày hôm sau, chúng tôi quay lại góc đường ngoài tiệm sửa xe. Hôm đó là trưa thứ Bảy nên tiệm đóng cửa, chiếc xe tải đỏ đã biến mất. "Hình của mẹ!" Tôi kêu lên. "Tất cả hình mẹ chụp Katie, Steve và Jamie nữa! Phim mẹ quay mấy đứa con. Mất hết rồi. Cả hồ sơ khai thuế của mẹ, giấy tờ tòa án, những bài viết của con. Cái ti-vi của mẹ con mình."

"Đó cũng chỉ là đồ đạc thôi, mẹ à," Mattie cứ nhắc đi nhắc lại, cố tìm cách trấn an tôi. "Đồ đạc đâu có quan trọng."

Cháu nói đúng, nhưng tôi vẫn cảm thấy bối rối vì mấy bức hình – tôi không biết mình phải làm gì nếu mất hết hình của mấy đứa con. Chúng tôi bắt đầu lái vòng vòng tìm chiếc xe.

Bất chợt, Mattie la to, "Ôi không, mấy hộp Lego mới tinh của con!"

"Cũng là đồ đạc thôi, Mattie," tôi đáp. Hai mẹ con im lặng một lúc rồi cùng phá lên cười. Sự thật là thế. Và dù đau lòng thật đấy, nhưng chúng *cũng chỉ* là đồ đạc mà thôi. Mattie vừa trải qua một cơn biến chứng suýt chút nữa cướp đi mạng sống của cháu.

Hóa ra chiếc xe không bị mất. Sáng hôm đó, tiệm sửa xe mở cửa vài tiếng đồng hồ và khi mấy người công nhân đến tiệm, họ phát hiện chiếc xe tải của chúng tôi bị đột nhập, cửa bị cạy và toàn bộ xe bị phá hoại, giấy tờ xé nát lung tung, hóa đơn thuế bị xé tan tành, ti-vi, máy chiếu và máy vi tính bị lấy mất cùng với chiếc máy quay phim Mia Hamm tặng cho Mattie cũng không cánh mà bay. Chủ tiệm thấy hối hận trước những gì xảy ra nên quyết định đánh chiếc xe vào tiệm, sửa lại cửa chính và cửa sổ miễn phí.

Tuy nhiều thứ mất đi không lấy lại được và phần lớn vật dụng có giá trị đã bị lấy mất, nhưng may mắn thay phần lớn hình chụp vẫn còn đó – một số bị xé, một số thì không. Rồi chúng tôi phát hiện ra

hơn phân nửa hồ sơ thuế của tôi, bài viết của Mattie, mấy quyển kỷ yếu của cháu, và nhiều đĩa vi tính khác lưu các bài nói chuyện cùng thông tin quan trọng đã mất; một số cần phải khôi phục lại. Và chúng tôi sẽ khôi phục chúng – trong căn hộ mới. Sau cùng thì hai mẹ con cũng dọn về nhà mới vào ngày cuối tuần đầu tiên của tháng 10. Chúng tôi cũng kịp nhận được số tiền chuyển vào tài khoản y tế của Mattie để trả tiền nhà.

Mattie và tôi vui lắm. Chúng tôi giờ đã là hàng xóm của Sandy và Chris, còn Nell và Larry thì ở ngay cuối con đường. Chưa hết, chúng tôi còn được sống ở Rockville, Maryland, một trong những thành phố tuyệt nhất thế giới.

Trước khi quyết định mua căn chung cư này, Mattie và tôi đã đến đây, ngồi trong xe và ngắm mọi người ra vào siêu thị Safeway trong khu đô thị mới của Rockville mà chúng tôi đang nhăm đến, King Farm. Những gì chúng tôi nhìn thấy là mọi sắc thái cuộc sống, nhiều ngôn ngữ và tiếng địa phương, mọi người cười nói, vẫy chào nhau. Y như một nước Mỹ thu nhỏ, và đó là lúc chúng tôi quyết định, phải, chúng tôi muốn sống tại đây. Chúng tôi nhận ra King Farm không chỉ là những cao ốc xây cạnh nhau với nhiều tiện nghi cần thiết cho cuộc sống, mà còn là một khu dân cư với những tình cảm chân thật nhất giữa người với người.

Nhưng các tiện nghi ở đây quả thật rất tuyệt vời. Ngay ngoài khu nhà chúng tôi ở là các nhà hàng, tiệm tạp hóa, một quán cà phê, một trung tâm sinh hoạt cộng đồng, mấy công viên, ao hồ, đường mòn tự nhiên, những mảng "xanh" nơi cỏ mọc đầy, và cả một trường cao đẳng gần đó. Cuối cùng thì Mattie cũng có cơ hội tung tăng khám phá. Nơi chúng tôi từng sống, có thể xem là vùng thôn quê – đa số là nhà trệt (với mấy bậc tam cấp dẫn lên cửa chính) và không có tuyến xe buýt. Không có chỗ cho cháu đi chơi, trò chuyện với người này người kia. Giờ cháu có thể lăn xe ra khỏi nhà để đến tiệm cà phê Starbucks hoặc đi ăn kem. Cháu có thể đến tiệm ăn Fontina Grille và tán gẫu với nhân viên phụ bếp bằng tiếng Tây Ban Nha, và bập bẹ tiếng Hàn Quốc với mấy người đến từ Hàn Quốc. Cháu

thậm chí còn có thể xin vào học trường công, chúng tôi đã quyết định thế, tốt hơn là học tại nhà với mẹ thêm bốn năm nữa. Cháu chỉ cần đi tới cuối đường là đến trường.

Căn hộ nhỏ khiến chúng tôi ngạc nhiên không kém gì khu dân cư mới. Nó nằm trên tầng hai của một khu nhà bốn tầng có trang bị thang máy, diện tích khoảng 500 mét vuông – với không gian quen thuộc như những nơi chúng tôi từng sống: hai phòng ngủ, hai phòng tắm, một phòng bếp có bàn ăn, một phòng ăn lớn và một phòng nhỏ để làm việc ngay cạnh phòng ngủ của tôi. Chúng tôi cố tình chọn căn hộ ngay phía trên nhà để xe vì đi xe lăn thì phòng không thể trải thảm, và chúng tôi không muốn những gia đình bên dưới phải phiền lòng vì tiếng ồn khi bánh xe lăn trên sàn gỗ. Căn hộ nhìn ra mấy cửa hàng dưới phố và mấy ngọn cây, Mattie thích thế, và tôi thấy cũng ổn.

Chúng tôi nhìn ra ngoài thấy cảnh gì cũng đẹp; suốt nhiều năm chúng tôi không biết đến cửa sổ là gì vì sống dưới tầng hầm. Giờ chúng tôi có đến 11 cái cửa sổ – Mattie đã đi đếm hết rồi.

Ban đầu, mấy cái cửa sổ khiến cháu hoảng sợ. Cháu viết thư cho Oprah kể về chuyện đó, nói rằng khi cháu còn bé, "cửa sổ" có nghĩa là một nơi có ánh sáng dẫn đến Thiên đường, một nơi trong trái tim mỗi người, ở đó tinh thần và thể chất được kết nối với nhau. Nhưng từ khi chuyển xuống sống dưới tầng hầm, cửa sổ biến thành nơi mà mọi người có thể chui vào phá hoại tài sản trong nhà bạn và khiến bạn sợ chết khiếp, và cháu đặc biệt cảm thấy an toàn khi sống trong căn hộ cũ chúng tôi vừa chuyển đi, bởi nơi đó chẳng có cái cửa sổ nào. Oprah e-mail lại cho cháu, "*Đừng sợ cửa sổ nữa cháu,*" và nói rằng giờ cháu có thể nghĩ về hình ảnh chiếc cửa sổ tươi đẹp ngày trước. Cửa sổ có thể đưa cháu lên những tầm cao mới. Mattie cuối cùng cũng dẹp bỏ được nỗi sợ hãi của mình. Cháu gửi thư cho Oprah, nói rằng ô cửa sổ nơi căn hộ mới giờ là chỗ để cháu ngắm "*mọi người, những tòa nhà, bầu trời và cuộc sống*".

Phải mất một thời gian sau chúng tôi mới có tiền để mua đồ trang trí nội thất – bởi đó không được xem là khoản cần thiết để dùng số tiền trong tài khoản chăm lo sức khỏe của Mattie. Nhưng chúng tôi vẫn thấy đó là một tổ ám thật sự, nhờ vào lòng hào hiệp của bạn bè, đặc biệt là những ai quen biết chúng tôi thông qua tổ chức MDA. Họ chuyển mấy thùng đựng đồ từ nhà kho vào nhà giúp chúng tôi, rồi khi thấy hai mẹ con chẳng có gì nhiều, họ mang đến nào là chén dĩa, khăn tắm, thậm chí là một chiếc máy vi tính mới cho Mattie. Việc ổn định nhà cửa mất gần một năm, nhưng không sao cả. Sandy còn đặt cả một chiếc bàn để chơi bài và vài chiếc ghế xếp trong nhà bếp, và chúng tôi ai cũng thích.

Mattie bày biện phòng mình với đủ loại sách, đồ chơi Lego, thú nhồi bông, mấy tấm áp phích hình cọp, *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn*, *Harry Potter*, chiếc đèn ngủ đối lưu màu hoàng hôn và bộ sưu tập các loại đá ngày một nhiều thêm của cháu. Bộ sưu tập còn có cả một viên đá hình trái tim tìm được ở Nam Phi có chữ ký tặng của Oprah và Nelson Mandela, một viên đá do chính tay Jimmy Carter nhặt cho Mattie trên đỉnh đồi nhìn xuống biển Oslo ngay sau khi ông được trao giải Nobel vì Hòa bình.

Tôi còn cho phép Mattie sử dụng phòng ăn làm "Phòng độc thân", ở đó cháu đặt máy vi tính; đủ loại sách từ lịch sử, chính trị cho đến những tập thơ; nhiều hình chụp bạn bè và người thân trong gia đình; đồ chơi và đồ nghệ thuật; thêm một cái bàn nhỏ để cháu ngồi uống soda với bạn bè mà không phải vào phòng khách với tôi.

Trong khi việc chuyển vào nhà mới thật vui, thì tình trạng sức khỏe của Mattie vẫn trên đà đi xuống. Một buổi chiều nọ, khi lớp học buổi tối ở trường của tôi sắp kết thúc, Sandy gọi điện thoại báo cho tôi biết rằng cháu khó thở, "Chị tìm cách hút chất thải trong ống thở nhưng chẳng có gì hết," Sandy nói, "Chị không biết làm gì nữa."

Tôi bảo chị thay ống nối khí quản của cháu, phòng trường hợp có chất nhầy bít cuối đường ống. "Có ai ở đó giúp chị không?" Tôi hỏi.

Đây không phải là thời điểm thay ống định kỳ – Mattie đang trong thời gian phát bệnh – và Sandy cần một người bên cạnh.

Nhưng người duy nhất ở cạnh chị khi ấy là Chris, con trai chị, người chưa bao giờ xem cảnh thay ống nối khí quản cả, chứ đừng nói đến chuyện phụ chị thay nó. Sandy chỉ cho cậu xem hình dạng chiếc ống, cách kéo ống cũ ra và gắn ống mới vào, đúng ngay nhịp ngưng thở của Mattie. Chris thật sự hoảng sợ. Mattie trèo vào lòng cậu, vòng tay ôm lấy vai Chris và nói với anh, "Sẽ ổn thôi. Em tin anh. Em tin chắc anh sẽ làm được thôi mà."

Điều đó khiến Chris thấy khá hơn. Rồi Mattie nói thêm, "Trong vài giây ngắn ngủi đó, mạng sống của em nằm trong tay anh. Nhưng mọi thứ sẽ ổn." Ý Mattie là "Em trông cậy vào anh," nhưng lời nói đó lại càng khiến Chris căng thẳng hơn nữa. Tim Chris như muốn rót ra ngoài, nhưng Chris đã làm được những gì cần làm.

Sau sự cố đó, tôi gọi điện cho bác sĩ Fink. Trước đó tôi đã định liên lạc với ông. "Chúng tôi cần ông," tôi nói. "Chúng tôi nhớ ông." Bác sĩ Fink từng là bác sĩ của Katie và Stevie, giờ là của Mattie nữa. Tôi biết ông được 17 năm rồi. Chưa hết, ông còn là bác sĩ điều trị duy nhất tin rằng Mattie sẽ vượt qua để tiếp tục sống hồi mùa xuân 2001, khi cháu rời vào trạng thái hôn mê. Bác sĩ Fink trong cơn khủng hoảng ấy đã nhìn thẳng vào mắt tôi và nói, "Tôi không nghĩ đây là hồi kết. Cơ thể cháu đang muốn ngừng hoạt động. Nhưng tôi không nghĩ đây là lúc cháu ra đi."

Bác sĩ Fink chưa bao giờ bỏ cuộc trước tình trạng sức khỏe của con tôi. Trong khi các bác sĩ khác nói, "Tại sao ông làm cho người phụ nữ này nuôi hy vọng?" thì ông trả lời, "Vì hy vọng luôn tồn tại." Dù tình trạng của Mattie có nguy kịch đến mức nào, khi nghe các đồng sự của mình nói với tôi rằng, "Không còn cách nào khác," ông luôn đáp lại, "Không còn cách nào khác, nhưng ta vẫn còn hy vọng. Sẽ không có chuyện gì xảy ra, đến mai ta mới biết." Tôi thật sự cần kết nối sợi dây liên lạc lại với ông.

"Bác sĩ luôn cảnh báo tôi về thời điểm dậy thì," tôi nói. "Tôi rất sợ."

"Đạo gần đây Mattie có vẻ ổn, cơ thể cháu đang chuẩn bị cho một bước phát triển nhảy vọt. Và cơ thể cháu nhận ra việc tăng trưởng này thật sự vất vả. Thời điểm này đây, Mattie đang đứng bên bờ vực thẳm. Một chân đã trượt khỏi bờ vực, chân kia vẫn còn đứng vững." Bác sĩ Fink nói với tôi, "Vậy cũng chưa đến mức quá tệ đúng không?" tôi hỏi ông.

"Vấn đề là chân còn lại đang đạp lên một mảnh vỏ chuối," ông trả lời. "Chị phải để mắt đến thằng bé. Tương lai trước mắt của thằng bé sẽ rất nhiều giông bão đây."

Tôi ghi nhớ điều đó, vẫn tiếp tục sống như bình thường, tận hưởng cuộc sống và chuẩn bị đương đầu với cơn bão sắp đến. Mattie vùi đầu vào việc học và khám phá khu dân cư chúng tôi mới chuyển đến. Tôi đến trường và làm việc – và trông chừng cháu, như trước giờ vẫn vậy.

Vài tuần sau, khi tôi đang làm việc tại trường đại học và Mattie ở nhà với nữ y tá Laura, cô gọi điện cho tôi và báo có người ở Best Buy giao cho tôi một chiếc ti-vi. "Chị muốn họ đặt ở đâu?" cô hỏi. "Nhà đâu có ai mua ti-vi," tôi trả lời. "Chị nói họ mang về giúp."

Nhưng họ khăng khăng không chịu mang về, vì tiền ti-vi đã trả rồi, lúc đó tôi dành, "Bảo họ cứ để nó trong phòng khách. Chắc họ giao nhầm nhà trong khu chung cư này rồi. Khi nào về tôi sẽ liên hệ họ sau. "Trưa đó Mattie và tôi phải đi đến Nashville vì cháu có cuộc nói chuyện trước hàng ngàn nhân viên của công ty dầu khí Citgo, một nhóm ủng hộ quan trọng khác của MDA.

Khi đến Nashville, chúng tôi gặp nhà quản lý của ca sĩ trẻ Billy Gilman. Mattie chưa gặp Billy trực tiếp, nhưng sau khi xem vài lần phát sóng của chương trình *Larry King Live* và nhận ra hai đứa cũng ngang ngang tuổi nhau, thế là cả hai trò chuyện qua điện thoại và thành bạn của nhau.

Mục đích của cuộc gặp gỡ này là để thuyết phục Mattie đồng ý cho họ phổ nhạc một số bài thơ của cháu cho Billy hát. Mattie không thích lăm – từng có nhiều người gửi băng thu hình hát thử cho chúng tôi xem, và dù họ có ý tốt nhưng xem ra không ổn cho lăm. Nhạc và lời chẳng liên quan gì với nhau. Vì thế khi quản lý của Billy ngỏ ý ghé qua phòng chúng tôi để chơi thử vài bài thơ phổ nhạc, chúng tôi đồng ý chủ yếu vì lịch sự xã giao mà thôi.

Vị quản lý mang đến ba bản nhạc mẫu, và ngạc nhiên thay, Mattie cực kỳ thích hai bản trong số đó. Một bài có tên là "I AM/Shades of Life", kết hợp từ hai bài thơ của Mattie.

Mattie hỏi liệu cháu có thể đóng góp ý kiến được không. "Phần này có thể thay bằng giọng đọc không? Đoạn này thay bằng giọng của một đứa bé được không?" Họ rất thích các ý tưởng của cháu và cho tôi tham gia vào vị trí sản xuất đĩa CD để chúng tôi có quyền kiểm soát về mặt nghệ thuật của tác phẩm sau cùng.

Khi chúng tôi chuẩn bị rời Tennessee, và Mattie đang nói lời tạm biệt các bạn mới của cháu tại Citgo, thì một trong số họ bước lên trao cho cháu một phong bì. Trong đó là hình chụp chiếc ti-vi tích hợp đầu máy video và máy phát đĩa DVD.

"Mẹ," Mattie nói, "cái này giống y chang cái ti-vi người ta giao đến nhà mình." Cả hai chúng tôi đều bối rối.

Người đàn ông trao chiếc phong bì giải thích rằng các nhân viên của Citgo biết chắc Mattie sẽ không nhận thù lao cho buổi nói chuyện của cháu trong vai trò đại diện cho tổ chức MDA, nhưng công ty biết được rằng chúng tôi vừa chuyển nhà và gấp vài rắc rối với mấy thứ vật dụng cá nhân. Hai mẹ con băn khoăn không biết bằng cách nào Citgo biết về chuyện xe tải bị đột nhập, thế rồi người đàn ông ấy cho biết, họ nghe chuyện từ nhân viên MDA khi họ ngỏ lời mời chúng tôi đến Nashville.

"Thật may là hai mẹ con cháu phải đi Tennessee khi các chú giao ti-vi đến nhà," Mattie kể với người đàn ông này, "vì chỉ cần mẹ cháu quay về nhà một tiếng đồng hồ để chuẩn bị cho chuyến đi thôi, cái ti-vi sẽ bị trả về cửa hàng."

Sau khi trở về nhà chưa được bao lâu, bữa nọ chúng tôi lái xe từ trường đại học về và thấy xe cảnh sát ở khắp nơi. Có cả trực thăng lượn vòng trên đầu. Chúng tôi mở đài lên và nghe được tin có vài người ngẫu nhiên bị bắn chết trong vòng 24 giờ qua khi họ đang làm việc của mình – xuống xe buýt, bơm xăng, chạy máy cắt cỏ. Có một tay súng bắn tỉa đang tẩu thoát trong khu vực chúng tôi.

Đài phát thanh khuyên mọi người nên ở trong nhà; các trường học phải đóng cửa. Căn hộ xinh đẹp của chúng tôi, không gian mới nơi mà chúng tôi thích ra ngoài dạo chơi và hòa mình với thế giới, đã không còn an toàn nữa. Vị trí sau cùng mà tay bắn tỉa hạ gục nạn nhân chỉ cách tòa nhà chúng tôi vài cây số.

Tôi hoảng sợ thật sự. Một đứa bé bị bắn chết ngay trước cổng trường. Một đứa bé ngồi xe lăn sẽ dễ dàng trở thành mục tiêu "hấp dẫn" tiếp theo, nhất là khi hệ thống nâng xe lăn của xe tải hoạt động với tốc độ khá chậm.

Vài tuần trong tình trạng khủng hoảng đó kéo dài như vô tận. Oprah gọi điện hỏi xem liệu chúng tôi có thể đến Chicago vào sáng ngày hôm sau được không. Tôi đang mong rời khỏi khu vực này. Thế là chúng tôi xếp đồ và lên đường ngay.

Mattie tưởng cháu sắp có một buổi ghi hình nữa với Oprah để tiếp tục kể về sức khỏe cũng như cuộc sống hiện tại của cháu. Cháu đang chơi đùa cùng mèo chú chó của Oprah trong văn phòng của bà thì bà lên tiếng, "Cô nghe nói tập phim *Harry Potter* mới sắp công chiếu."

"Vâng, vài tuần nữa ạ," Mattie đáp. Cháu là một người hâm mộ cuồng nhiệt bộ phim này, và khi ấy, cháu ngồi trò chuyện với Oprah

trong bộ áo khoác phù thủy, và cháu còn có nhân vật Hermione Granger đồ chơi trên chiếc xe lăn của mình.

"Chúng ta sẽ có một buổi chiếu thử tối nay," Oprah nói với cháu, "một buổi chiếu riêng dành cho các bạn nhỏ tại rạp hát Chicago. Cháu đi xem đi, tận hưởng bộ phim, rồi mai quay lại phim trường nhé. Cháu và các bạn nhỏ khác sẽ xem và cho ý kiến về bộ phim đó."

Mattie vui lắm. Tối hôm đó cháu ngồi trong nhà hát với những người bạn nhỏ, từ 8 đến 15 tuổi, ăn bắp rang miễn phí, ăn kẹo, bất cứ thứ gì chúng muốn, tất cả nhờ sự giúp đỡ của Oprah. Ngày hôm sau, Oprah giới thiệu "chàng trai của tôi, Mattie Stepanek," người đang ngồi trong hàng ghế khán giả và cùng tất cả mấy đứa trẻ khác, khen bộ phim hết lời. Một điểm đáng chú ý – một bất ngờ dành cho toàn bộ khán thính giả – đó là các nam nữ diễn viên đóng vai Harry Potter, Ron Weasley và Hermione Granger bước ra sân khấu. Bọn trẻ vui muốn phát điên!

Càng tuyệt hơn nữa khi "Harry" – nam diễn viên Daniel Radcliffe – biết Mattie là ai. Cậu thậm chí còn mang sách của Mattie đến xin chữ ký của cháu.

Oprah đã sắp xếp để Mattie gặp Daniel và các diễn viên khác sau buổi ghi hình. Bà còn đề nghị các diễn viên mang theo những món đồ mà Mattie không thể nào mua được tại Mỹ để tặng cho cháu, và họ mang tặng cháu một chiếc đũa phép mà Harry Potter đã dùng trong phim. Nhưng có lẽ món quà to lớn nhất chính là nụ hôn lên má Mattie của Emma Watson – cô phù thủy Hermione. Áp phích in hình cô diễn viên trẻ tràn ngập trong phòng ngủ của Mattie, và bởi mê mẩn cô bé này, cháu thậm chí còn đặt món đồ chơi hình Hermione Granger trên chiếc xe lăn của mình. "Tóc bạn ấy chạm vào môi con, mẹ à," về sau cháu kể cho tôi nghe. Cháu còn định không rửa mặt cả tuần lễ.

Sau khi rời Chicago, chúng tôi đến Long Island, New York theo lịch trình đã định trước, nơi một nhóm bạn trẻ tổ chức họp mặt vì hòa bình, và Mattie đã khiến cho hàng ngàn sinh viên cùng đọc to "Ba lựa chọn vì hòa bình". Tiếp theo, cháu có cuộc nói chuyện với khoảng 500 người lớn trong bữa tiệc tối và trả lời phỏng vấn cho tạp chí *People*.

Trên đường từ New York về Maryland, chúng tôi nghe được tin hai kẻ bắn tỉa khủng bố trong khu vực chúng tôi ở đã bị bắt giữ. Hai mẹ con yên tâm trở về nhà.

Mattie nhận được rất nhiều giải thưởng trong năm 2002, cho cả công việc thiện nguyện đại diện người khuyết tật và vai trò sứ giả hòa bình của cháu. Cháu cũng có nhiều bài nói chuyện, nhưng có lẽ lần cháu thích nhất chính là bài giới thiệu hai vợ chồng Cựu Tổng thống Carter trong một sự kiện lên sóng truyền hình tại Kennedy Center vào tháng 11, nhằm ca ngợi những gì họ đã làm vì chủ nghĩa nhân đạo. Trong lúc chúng tôi đi lang thang trong tòa nhà Kennedy Center vào ngày diễn ra sự kiện, bảo vệ yêu cầu chúng tôi rời khỏi chỗ đó vì gia đình Carter sắp đến. Mattie cố giải thích rằng cháu là bạn của Carter nhưng chỉ đến khi Cựu Tổng thống Carter bước vào cửa, gọi to "Mattie đây rồi!" rồi hai người ôm nhau, thì Mattie mới được phép ở lại.

Chưa đầy một phút thì người ta đến báo rằng Cựu Tổng thống cần phải đi vì bữa tiệc tối đã bắt đầu, họ mời chúng tôi vào phòng chờ và sẽ được gọi lên sân khấu khi đến lượt Mattie nói chuyện.

"Mattie có thể đi cùng chúng ta đến bữa tiệc tối," Cựu Tổng thống Carter nói.

"Không, thưa ngài," một nhân viên nói. "Tiệc chiêu đãi chỉ dành cho ngài và các quan chức thôi."

"Chẳng phải Mattie có bài giới thiệu về tôi sao?" Ông hỏi. "Nếu cậu bé là một phần của sự kiện này, thì cháu và mẹ cháu cũng là một phần của tiệc chiêu đãi."

"Nhưng chúng tôi không chuẩn bị trước bàn dành cho họ," người ta báo với ông.

"Cho thêm hai chiếc ghế vào bàn của tôi, và cho Mattie ngồi giữa Rosalynn và tôi," ông đáp. Đoạn quay sang Mattie, ông tiếp, "Ta muốn cháu nghe những gì bà Rosie sẽ nói. Cháu sẽ thích những gì bà ấy đang làm cho tổ chức chăm sóc sức khỏe đa thế hệ."

Phu nhân Cựu Tổng thống Carter phát biểu trước bữa tiệc. Sau đó, khi món ăn được dọn lên, tôi tự nhủ, *Hy vọng là Mattie nhớ khép miệng khi nhai. Đừng nhổ cái gì ra. Đừng làm rơi rớt món gì.* Không bữa cơm tối nào mà không có thứ này kia rơi ra khỏi tay hoặc miệng cháu xuống sàn. Tôi còn lo lắng khi nghĩ đến Micah nữa – một chú chó con tám tháng tuổi nằm dưới gầm bàn của vị cựu tổng thống và một đoàn các vị quan chức cấp cao. Trong tiệc, Cựu Tổng thống làm rơi khăn ăn và Micah nhanh nhau gặm chiếc khăn đưa lại cho ông. Ông nụng nịu nó rồi tiếp tục dùng chiếc khăn như thể một người phục vụ đeo găng trắng vừa nhặt lên vậy.

Đến cuối bữa tiệc, Mattie hỏi ai "giành được" lẵng hoa trang trí đặt giữa bàn. Cháu nghĩ nó cũng giống các bữa tiệc đám cưới khi một người may mắn sẽ được mang lẵng hoa về nhà. Mọi người cười khúc khích vì câu hỏi ngô nghê của cháu. Vị Cựu Tổng thống nói cháu cứ lấy mang về nhà đi.

"Nhưng đây là món đồ trang trí đặt trên chiếc dĩa của tòa nhà Kennedy Center," Mattie đáp khi cháu hiểu ra đây không phải là phần thưởng. "Nếu cháu mang về, thế có gọi là ăn cắp không?"

"Với cương vị cựu tổng thống, ta là một trong những người sở hữu nơi này," Jimmy Carter trả lời. Đoạn ngài nói nhân viên gói hoa trang trí cùng chiếc dĩa và đưa ra xe tải cho chúng tôi.

Sau bữa tiệc, đến lượt Mattie lên giới thiệu về gia đình Carter trước đám đông khán giả. Vị Cựu Tổng thống ôm cháu một cái thật chặt và hỏi, "Cháu có căng thẳng không, Mattie?"

"Thường thì không ạ," Mattie đáp, "nhưng giờ cháu sắp giới thiệu người hùng của mình. Đây là bài chia sẻ khó khăn nhất mà cháu thực hiện."

"Ta biết dù cháu nói điều gì đi nữa, nó cũng sẽ rất tuyệt vời," vị Cựu Tổng thống khẳng định.

Những lời đó khiến cháu an tâm hẳn. Matie được người ta đưa cho một bài viết sẵn khi họ ngỏ lời mời, nhưng sau đó cháu được phép viết lại bài nói chuyện theo ý mình, vì "Bạn có thể google ra thông tin của nhà Carter. Tôi muốn nói về họ như những con người bình thường, để khán thính giả biết những điều họ chưa có dịp biết."

Khi Mattie hoàn tất, vị Cựu Tổng thống cảm ơn cháu vì "lời giới thiệu thật chân tình," và cho biết đó là bài giới thiệu "hay nhất" mà ông từng được nhận. Ông còn xin một bản sao của bài nói.

Đến đầu tháng 9, Mattie lại có một bài phát biểu khác – trong đám cưới của Chris. Chris và Cynthia quyết định làm đám cưới và cùng nhau nuôi dưỡng đứa trẻ. Họ mời Mattie làm phù rể.

Đám cưới dự kiến sẽ được tổ chức nhỏ gọn, chỉ có Chris, Cynthia, Mattie và Sandy cùng mẹ của Cynthia tại trụ sở tòa án vào ngày thứ Tư – là ngày nghỉ của Chris tại nơi làm việc mới, một trung tâm tín dụng. Nhưng hôm đó trời lại có mưa đá khiến cả khu vực phải đóng cửa, từ văn phòng nhà nước cho đến trường Đại học Maryland.

"Ta biết làm gì bây giờ?" Sandy hỏi. "Tui nó đã có giấy đăng ký kết hôn rồi. Giờ cần cái lễ cưới."

Chúng tôi lôi Những Trang Vàng ra tìm từ khóa "Đám cưới" và gọi cho cái tên nằm ngay đầu danh bạ, hình như là "AAA Chúng Tôi Sẽ Cưới Bạn."

Chỉ trong vòng hai tiếng đồng hồ, Sandy, Heather, Jamie-D và tôi đã lên kế hoạch cho một đám cưới tổ chức ngay trong căn hộ chung cư của Sandy. Có hoa, bánh cưới, mấy chiếc ghế xếp thành hàng, tạo ra một lối đi tự chế cho cô dâu chú rể, và khi bạn nhìn ra ngoài cửa sổ, cây cối khoác một lớp áo nước đá trắng lung linh. Cây thông giáng sinh của Sandy giúp cho hiệu ứng mùa đông trở nên hoàn hảo.

Micah và hai chú chó của Sandy và Heather đều được đeo nơ, và Cynthia bước đi giữa hai hàng ghế trong chiếc váy cưới màu trắng xinh đẹp cùng bài nhạc Canon của Pachelbel vang lên từ chiếc máy hát đĩa. Tôi đóng vai trò nhiếp ảnh gia. Ít nhất là có 20 con người đã cùng nhau tổ chức thành công lễ cưới ngoài dự tính – các dì, cậu của Cynthia; anh của cô, Alain; Nell; Chris và bạn bè của Cynthia – bất kỳ ai sống trong khoảng cách đủ gần để đánh xe đến tham dự mà không quá nguy hiểm vì cơn mưa đá.

Đó là một lễ cưới đáng nhớ, và Mattie xúc động trong suốt buổi lễ bởi niềm hân diện và niềm vui sướng trào dâng, và vì biết rằng mỗi quan hệ giữa cháu với Chris giờ đã thay đổi nhưng cháu lại có thêm một "người thân" mới – một "người chị" là Cynthia, cùng một "cháu gái" hoặc "cháu trai" khi đứa bé chào đời. Rồi cháu đọc bài thơ "Choice Vows" (Lời Thề), với ý nói rằng, lời thề không chỉ là điều bạn thốt lên vào ngày cưới mà là một lựa chọn gắn bó với nhau mỗi ngày cho đến hết cuộc đời, dù có những khi mọi chuyện không dễ dàng. Chris và Cynthia thích bài thơ đó lắm.

Cả buổi chiều, đám cưới diễn ra thật vui. Chris và Cynthia tọng bánh cưới vào miệng nhau, hai gia đình mới trò chuyện với nhau và đó sẽ là kỷ niệm về một đám cưới thật sự trong lòng mọi người. Tối hôm đó trước khi đi ngủ, Mattie hỏi liệu tôi có ôm cháu ngủ được không. "Hôm nay con đã nói với mẹ là con thương mẹ lắm chưa?" cháu hỏi.

"Có, con có nói," tôi khẳng định.

"Vậy, để con nói thêm lần nữa, vì điều đó thật sự quan trọng với con," cháu tiếp tục.

"Mẹ còn thương con hơn," tôi bảo cháu.

"Con còn thương mẹ hơn thế," cháu tiếp tục.

"Mẹ thương con nhất," tôi đáp.

"Con thương mẹ *siêu nhất*," cháu nói. "Và không có cái nào hơn được *siêu nhất* nữa."

Không lâu sau, cháu buông tôi ra và ngủ khì, chắc chắn là chưa nói hết những điều tôi biết cháu nghĩ trong lòng – rằng Chris có một điều mà Mattie rất thèm muốn, đó là trở thành một người chồng và người cha, nhưng cháu biết mình sẽ chẳng bao giờ có được. Không phải là Mattie ganh tị với Chris; cháu mừng cho anh. Cháu chỉ buồn vì những điều cháu sẽ bỏ lỡ sau này.

Tôi nằm trên giường, ôm con. Tôi từng hiểu cảm giác đau đớn khi tự tay chôn cất các con của mình, chôn đi tương lai của mình theo chúng; tôi biết, trên đời này không gì nặng nề hơn một vòng tay rỗng, không có ai để ôm áp vỗ về. Nhưng tối đó, dù ý thức được rằng mình có thể tiếp tục mất đi đứa con thứ tư, nhưng tôi đau đớn khi biết Mattie của tôi đang cảm nhận những gì – rằng cháu hiểu mình đang trong tình trạng sức khỏe bấp bênh, rằng mình sắp chết, không bao giờ lớn lên và có bảy đứa con cháu đã chuẩn bị sẵn tên để thương yêu chúng. Thật khó khăn cho cháu biết bao, tôi nghĩ, khi vừa vui cho niềm vui của Chris và Cynthia, vừa hiểu rằng mình sẽ chẳng bao giờ có được hạnh phúc tương tự. Giữa đêm tối, nước mắt tôi chợt trào ra.



Mattie làm phù rể trong đám cưới của Chris (từ trái sang phải: Mattie, Jamie-D, Cynthia, Heather, Chris, và Sandy), tháng 12 năm 2002



"Phòng độc thân" của Mattie ở căn hộ mới



CHƯƠNG 12

Sứ Giả Nhân Loại

CHƯƠNG 12

Sứ Giả Nhân Loại



Mattie và chú chó giúp việc Micah, tháng 2 năm 2003

*Hãy để hơi thở của mình nhẹ như làn gió thoảng,
Hãy để đôi tai mình biết lắng nghe,
Và đừng để trái tim mình
Để dàng nổi giận, và
Đập quá nhanh,
Và trở nên vô dụng.
Hãy để tâm hồn mình luôn ở đó, và
Làm mọi thứ để được bình yên
Trong khi vẫn thầm khao khát
Về niềm hy vọng, hòa bình cho thế giới...¹*

(1) Trích bài thơ "Resolution Blessing" trong tập thơ *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 135.

Gần bước sang năm mới 2003, Mattie trở bệnh nặng. Kết cấu hỏa học trong máu của cháu có vấn đề, huyết áp trồi sụt bất thường và cuối cùng cháu phải nhập viện khoa PICU để truyền máu ngoài dự kiến. Rõ ràng là có chuyện không ổn.

Trong khi đó, cháu nhận được thông báo tiếp tục vai trò Đại sứ Thiện chí Toàn quốc của tổ chức MDA năm thứ hai – một vinh dự to lớn. Mattie muốn dùng danh tiếng của mình để giúp MDA được nhiều người chú ý hơn, kêu gọi thêm sự ủng hộ tài chính phục vụ cho nghiên cứu. Hướng đến mục tiêu đó, MDA tổ chức sự kiện thường niên Ngày hội Khúc Tâm Ca (Heartsongs Gala) lần đầu tiên, dự kiến vào tháng 2. Mattie không muốn sự kiện đó trở thành một bữa ăn tối trịnh trọng, mà là một dịp tiệc tùng – một bữa tiệc thật sự với những trò hoạt náo thay vì những hoạt động nghiêm trang. Jerry Lewis và Bob Ross, người lúc đó đang giữ vị trí chủ tịch của MDA ủng hộ hết mình ý tưởng đó.

Trong thời gian chờ đợi, Mattie chủ trì bữa tiệc sinh nhật lần thứ 21 của Chris tại trung tâm bowling Sunday – một bữa tiệc hoành tráng trước khi Chris chính thức đảm nhận vai trò làm cha của mình. Ngày hôm sau, khi tôi làm vệ sinh ống thở cho cháu như thường lệ, tôi thấy dịch tiết biến thành màu hồng. Tim tôi thắt lại. Tôi gọi điện cho bệnh viện, và họ nói đừng lo lắng – máu có thể tiết ra khi Mattie ho mạnh hoặc khí quản cháu bị trầy xước trong quá trình thay ống.

Ngày tiếp theo, nhà sản xuất chương trình *Larry King Live*, Michael Watts đến để quay cảnh cuộc sống hàng ngày của Mattie để chuẩn bị cho đợt phát hành quyển sách thứ 5 của cháu, *Loving Through Heartsongs*, quyển sách cháu dành tặng Oprah và cũng là quyển sách Maya Angelou viết lời mở đầu. Larry sẽ phỏng vấn Mattie một vài tuần sau ngày sách xuất bản. Trong lần ghé thăm của Michael, anh đề nghị được dắt Mattie đến khu vui chơi. Cũng giống như Shelly Heesacker, Chris Cuomo hay bất cứ ai từng tiếp

xúc với Mattie, ban đầu Michael gặp cháu chỉ vì công việc nhưng họ sớm trở thành hai người bạn. Và dù Mattie cảm thấy yếu trong người, cháu vẫn leo ra khỏi chiếc xe lăn và chui vào chiếc máy mô phỏng cuộc đua trong Chiến Tranh Giữa Các Vì Sao và có vài tiếng đồng hồ vui vẻ.

Ngày hôm sau, 29 tháng 1, Mattie gọi điện cho Oprah để chúc mừng sinh nhật bà. Bất ngờ sao, ở đầu dây bên kia, bà lại đang nói chuyện điện thoại với Maya Angelou và thế là, Mattie được tham gia vào cuộc đối thoại. Cháu vui lắm.

Nhưng đến ngày 31, buổi sáng khi thức dậy, Mattie ho ra các mảng niêm mạc và máu tươi. Cả hai mẹ con đều sợ chết khiếp. Tôi bảo cháu thu xếp vài bộ quần áo, sách và mấy món đồ chơi để chuẩn bị vào viện, còn tôi lăn xe sang nhà Sandy.

"Tôi sợ quá," tôi nói.

"Chắc họ sẽ cho thằng bé làm phẫu thuật," Sandy cảnh báo tôi.
"Em dắt thằng bé đến bệnh viện trước đi. Chị sẽ tranh thủ xong việc sớm rồi đến sau."

Lúc đó mới 7 giờ, trời chỉ vừa bừng sáng, và vì là giờ cao điểm nên giao thông tắt nghẽn nghiêm trọng. Tôi biết Mattie muốn nói chuyện, nhưng tôi không muốn cháu phải hét toáng lên từ đằng sau xe tải vốn khá to, vì điều đó sẽ ảnh hưởng đến cổ họng của cháu; thế nên khi cháu hỏi là cháu gọi điện cho Oprah được không, tôi cho phép, dù khi ấy Chicago chậm hơn ở chỗ chúng tôi một tiếng, tức là lúc đó bà mới có hơn 6 giờ sáng. Nhưng mới đây hai người họ có trò chuyện với nhau vào khoảng giờ này trong dịp sinh nhật của Oprah, nên tôi đoán sẽ không sao.

Mattie gọi đến số văn phòng riêng của Oprah, có người nhắc máy và nói rằng bà chưa vào văn phòng. "Có gì quan trọng không?" người phụ nữ bên kia đầu dây hỏi.

"Cháu hơi sợ một chút, cháu hy vọng được nói chuyện với bà," Mattie đáp.

Vài giây sau, cháu đã được nối máy với Oprah.

"Chào chàng trai của cô. Có chuyện gì vậy cháu?" bà hỏi.

Mattie kể cho bà nghe chuyện đang xảy ra. Bà lắng nghe, nói chuyện với cháu, đọc cho cháu nghe thánh thi rồi hát cho cháu nghe, nhằm giúp cháu lấy lại bình tĩnh. Tôi cảm kích lắm. Lúc đó mới hơn 6 giờ sáng ở Chicago, và bà không chỉ quan tâm đến Mattie mà còn cả tôi nữa, vì bà giúp tôi có thể tập trung làm điều mà tôi phải làm. Một tháng sau tôi mới biết, lúc đó không phải 6 giờ mà là 4 giờ sáng – Oprah khi ấy đang đi nghỉ mát vài hôm ở California và bà nhận cuộc gọi của Mattie giữa đêm khuya.

Ngay khi chúng tôi đến được PICU, Mattie được chỉ định phẫu thuật nội soi khí quản ngay trong ngày. Vị bác sĩ tiến hành phẫu thuật cho biết khí quản của Mattie bám đầy những mảnh niêm mạc bị hoại tử và loét ra.

"Thế nghĩa là sao?" tôi hỏi.

"Chúng tôi không biết nữa," cô đáp. "Nhưng tôi nghĩ các mô còn lại cũng sẽ chết theo. Khi có một vùng đã hoại tử thì các vùng khác cũng bị lây theo. Sau vài ngày, vài tuần hoặc vài tháng, các mảnh niêm mạc trong đường thở của cháu sẽ rót ra. Những cơn khó thở sẽ không bao giờ dứt. Cháu cần được theo dõi liên tục để đảm bảo những mảnh niêm mạc đó không bít kín đường thở."

Năm 2001, gần hai năm trước, cũng chính vị bác sĩ này nói những mảnh niêm mạc loét ra từ khí quản của Mattie đồng nghĩa với cái chết không thể nào tránh khỏi. Giờ cũng vị bác sĩ ấy cho biết, cô tin chắc rằng toàn bộ khí quản của cháu sẽ bị bào mòn, nhưng cô không dám chắc là các tế bào mới sẽ sinh ra, và vết loét cũ có lên sẹo theo cơ chế tự vệ hay không. Cô không biết liệu cơ thể cháu có

đủ sức vượt qua lần thứ hai hay không. Nói cách khác, cô không cam đoan là cháu sẽ chết nữa. Cô đã chứng kiến thằng bé bình phục sau tình trạng mà cô tin rằng không cách gì vượt qua nổi.

Sandy và tôi có một cuộc họp gia đình với các bác sĩ, y tá, nhân viên làm công tác xã hội và một chuyên gia về đời sống trẻ em. Hơn chục người trong phòng, và chúng tôi có hai lựa chọn: Đưa Mattie về nhà và để cho tình trạng cứ thế tiếp diễn, đến một lúc nào đó đường thở của cháu bị bít hoàn toàn và cháu chết; hoặc lưu lại trong PICU và hút những mảnh niêm mạc khí quản khi chúng bong tróc, hoặc tống nó vào sâu bên trong, rồi tiến hành nội soi khẩn cấp để gắp chúng ra. Cách này sẽ giúp cháu tránh bị nhiễm trùng dẫn đến viêm phổi. Nhưng câu hỏi lớn lúc này là, Mattie *có bao giờ được trở về nhà nữa hay không.*

Sau cùng, với sự đồng thuận của Mattie, chúng tôi quyết định trước mắt phải để Mattie ở lại bệnh viện, ít nhất là qua cơn biến này đã, cho đến khi những mảnh niêm mạc hoại tử rơi ra hết. Lúc đó, chúng tôi sẽ cân nhắc việc cho cháu xuất viện, và chờ chuyện gì đến sẽ đến hay ở lại bệnh viện thêm một thời gian. Một lần nữa, quyền quyết định là ở cháu.

Ngoài vấn đề với khí quản, cơ thể cháu một lần nữa bị thiếu ô-xy. Bệnh viện bắt đầu cầu cứu các bác sĩ trên khắp thế giới. Tại sao điều này lại xảy ra? Tại sao đứa trẻ này không tiếp nhận ô-xy?

Trước khi chúng tôi nhận được câu trả lời và đề xuất điều trị, thì dịp lễ Valentine đang đến vào cuối tuần, và Ngày hội Khúc Tâm Ca của cháu sắp diễn ra. Dù mệt mỏi vì bệnh tật, nhưng Mattie thấy mình cần phải tham dự. "Nếu con không có mặt trong buổi diễn đầu tiên," cháu nói, "ngày hội sẽ không thể tiếp tục sau khi con chết."

Các bác sĩ cầu mong không có chuyện gì xảy ra với cháu. Sự kiện được tổ chức trong khách sạn Washington, cách bệnh viện chưa đến 10 phút lái xe, và nếu tình hình biến chuyển tồi tệ, họ sẽ gửi

xe cứu thương cùng một bác sĩ điêu trị đến khách sạn để hỗ trợ kịp thời. Bác sĩ cho phép cháu "tạm vắng" từ thứ Sáu đến tối thứ Bảy, thời điểm sự kiện diễn ra.

Tại khách sạn, Mattie gặp ca sĩ trẻ Billy Gilman lần đầu tiên ngoài đời. Các thiết bị âm thanh đặc biệt được mang đến để Mattie có thể thu âm phần đọc trong các bài thơ được phổ nhạc – đĩa nhạc sẽ có tên *Music Through Heartsongs* – sau đó hai người bạn có một khoảng thời gian vui vẻ bên nhau, Mattie kể cho Billy nghe mấy trò đùa của cháu.

Sáng hôm sau, Mattie tiếp tục tận hưởng cảm giác vui vẻ, và cháu rất thích khi được ở trong phòng số 666² nên hễ có ai gọi điện thoại đến, cháu sẽ nhắc máy và nói, "Xin chào, Quý Dữ đây. Tôi có thể giúp được gì cho bạn?"

Đến trưa, cháu có buổi ghi hình với nhà sản xuất chương trình *Good Morning America*. Brian O'Keefe phỏng vấn Mattie về tập thơ thứ 5 mới xuất bản tuần trước. Thế nhưng sau buổi phỏng vấn, Mattie nói với tôi rằng cháu thấy khó thở, "Con không biết mình có ở lại tham dự nổi sự kiện tối nay không," cháu nói.

"Đi về bệnh viện thôi con," tôi đáp.

"Nhưng còn chương trình thì sao?"

"Họ quay từng ấy cảnh hậu trường của con là đủ rồi," tôi nói. "Mọi thứ sẽ ổn thôi." Nhà sản xuất của Larry King, Michael Watts, đã quay và dựng thành phim, miễn phí, cho tổ chức MDA.

"Nhưng chúng ta đi gây quỹ mà. Nếu chương trình thất bại, ta mất tiền thì sao?"

(2) Ở phương Tây, 666 được xem là con số của Quỷ Satan.

Một người trong tổ chức MDA xen vào. "Sẽ không có chuyện mất tiền đâu," chị ấy nói. "Chắc chắn không có chuyện đó xảy ra. Ngay cả bộ vest của cháu cũng do người ta tặng mà."

"Cô biết đó," Mattie đáp khi nghe nói thế, "Cháu luôn dễ thở hơn khi bận vest. Chúng ta hãy ở lại và xem cháu có ổn không."

Tôi gọi điện cho bệnh viện, và họ nói rằng tùy tôi quyết định, họ nhắc tôi nhớ rằng một khi Mattie đã quay lại bệnh viện thì không biết khi nào cháu mới được xuất viện lần nữa. Thế là Mattie ở lại, và chương trình thành công tốt đẹp. Rất nhiều người đến từ khắp nơi trên thế giới, nhiều người bay đến nhờ có tài trợ của gia đình Hemelgarn. Chuyên viên thời tiết của *Good Morning America*, Tony Perkins, đã dự báo ngay từ đầu giờ chiều rằng tuyết sẽ phủ dày lên đến 15 cm, thế nên ông sẽ bám sát lịch tổ chức để mọi người đủ thời gian đi về nhà hoặc ra phi trường an toàn, mà chương trình không bị cắt bớt.

Một điều đáng nhớ cho Mattie là Michael Watts và nhân viên kỳ cựu của MDA, Stephanie Goldklang, đã tìm cách liên hệ ngôi sao trong phim *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn*, Sean Astin, và thuyết phục anh đọc lời bình cho tất cả các phân đoạn phim chiếu trong chương trình, vì anh đang ở nước ngoài để quay một bộ phim mới. Giọng nói của nam diễn viên vang lên trong các đoạn giới thiệu khách mời, giải thích ý nghĩa của giải thưởng trao tặng, và nhiều thứ khác. Đó là một bất ngờ lớn đối với Mattie bởi cháu không chỉ cực kỳ hâm mộ phim *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn* mà còn rất ngưỡng mộ Sean Astin trong vai trò diễn viên. Ngay từ đầu chương trình, khi Sean giới thiệu Mattie, anh đã có lời thăm hỏi trực tiếp dành cho cháu, khiến cháu cảm động rơi nước mắt.

Đến khi chương trình sắp kết thúc, Tony Perkins thông báo tuyết sẽ rơi sớm hơn dự kiến và mọi người nên ra về ngay sau khi chương trình kết thúc. Tôi gọi cho bệnh viện và hỏi xem chúng tôi có nên quay lại đó ngay không.

"Cháu thế nào?" họ hỏi.

"Cháu có vẻ ổn," tôi đáp. "Tôi hút đàm nhớt cho cháu, và cháu vẫn ổn." Bệnh viện nói để cháu ngủ bên ngoài thêm một đêm vì với tình hình thời tiết như thế này, xe cứu thương đi rất nguy hiểm, nhưng thêm một ngày nữa thì không có chuyện gì đâu, đặc biệt là khi cháu vừa được truyền máu.

Đêm đó tuyết rơi không ngừng, cả ngày hôm sau cũng vậy. Cơn bão thay đổi đột ngột, tuyết rơi dày hơn 1 mét tại thủ đô Washington, và ở Maryland tuyết còn dày hơn nữa. Tôi và Mattie kẹt lại trong khách sạn – với khoảng 200 người bạn thân thiết. Mattie và các bạn của cháu chơi bài xì-phé trong sảnh chính, ăn bánh pizza (nhân viên giao bánh dùng ván trượt tuyết) và tiệc tùng vui vẻ.

Cháu có lịch quay chương trình phỏng vấn trực tiếp với Larry King vào buổi chiều thứ Hai này nhưng phải hủy vì cháu nhập viện hồi mấy tuần trước. Giờ cháu vẫn không thể đến phỏng vấn được bởi đoạn đường đến phòng thu của CNN ở thủ đô vẫn chưa thông. Nhưng ngay bên kia đường, đối diện cửa khách sạn là phòng thu ABC. Thật là một sự hợp tác kỳ lạ giữa hai đối thủ cạnh tranh trong lĩnh vực truyền thông, ABC cho CNN mượn trang thiết bị của mình. Họ dọn dẹp mó tuyết dày tạo thành một con đường từ cửa khách sạn sang phòng thu ABC cho Mattie lăn xe sang, và Mattie thực hiện chương trình của Larry phát trực tiếp bằng vệ tinh đến California. *Loving Through Heartsongs* một lần nữa trở thành sách bán chạy nhất do tờ *New York Times* bình chọn.

Sáng hôm sau, chúng tôi quay lại bệnh viện mà trong lòng nặng trĩu. Chúng tôi đã thật sự vui sống khi giông bão đi qua – thậm chí là trong cơn bão – nhưng giờ là lúc phải quay lại để đổi mặt với điều không nói ra ai cũng biết. Lúc này, mẩy ngón tay, môi và ngón chân của Mattie đã nứt nẻ nhiều lắm rồi. Nó còn bị ăn mòn nữa. Cộng thêm huyết áp của cháu rất bất ổn. Toàn bộ cơ thể cháu cho thấy một cơn kịch phát đang ập đến.

Thế nhưng, ở bệnh viện không ai nghĩ cháu sẽ chết. Đến thời điểm đó, họ xem Mattie là Dứa Trẻ Chết Đì Sống Lại, và họ hoàn toàn có lý do để lạc quan rằng cháu sẽ vượt qua một lần nữa. Nhưng Mattie thì không được như thế. Đó là lúc cháu bày tỏ ý nguyện sắp xếp tang lễ cho mình, về những thứ cháu muốn mang theo trong quan tài, đọc kinh gì trong lễ tang, và cuối cùng là trò đùa trước khi chết với chiếc máy giả tiếng đánh rầm trong quan tài. Tôi không muốn nói về những chuyện như thế nhưng đồng thời tôi hiểu Mattie có quyền nói về những điều đó, cũng như đưa ra quyết định.

Vài ngày sau, Mattie được chuyển sang phòng chăm sóc đặc biệt riêng vì sự nổi tiếng của cháu khiến mọi người đi ngang qua giường cháu, dừng lại chụp hình rồi ra kể cho những người ngồi ngoài phòng chờ nghe "Tôi thấy Mattie bị lén cơn khó thở trong kia". Dưa cháu vào phòng riêng để tránh nhưng cặp mắt tò mò đồng thời để cho Mattie được yên tĩnh không phải nghe âm thanh khi những người chung phòng nhắm mắt xuôi tay.

Thế rồi, một buổi chiều đầu tháng 3, Tổng thống Bush gọi điện đến bệnh viện. Mattie từng có dịp diện kiến Đệ nhất Phu nhân Bush vài lần, nhưng giờ là vị tổng thống đương nhiệm, người lãnh đạo thế giới tự do, đang ở đầu dây bên kia trò chuyện với cháu.

Khi buông máy, Mattie cực kỳ hào hứng, "Mẹ ơi, sẽ không có chiến tranh xảy ra! Chúng ta sẽ không tấn công Iraq! Sẽ không có chuyện đó!"

Tổng thống vừa gửi cho Saddam Hussein, tổng thống Iraq, một tối hậu thư. Mọi người ôm chầm lấy nhau. "Làm sao con biết, Mattie?" tôi hỏi. "Ngài có nói chính ngài hủy lệnh không?"

Cháu tường thuật lại cuộc đối thoại. "Ta nghe tin cháu phải quay lại bệnh viện và trải qua một giai đoạn khó khăn," Mattie kể cho tôi nghe những gì ngài Tổng thống nói với cháu. "Ta muốn cháu biết rằng, chúng ta đang cầu nguyện cho cháu vì thế giới này cần cháu. Ta muốn cảm ơn cháu vì món quà của niềm hy vọng và hòa

bình mà cháu đã tặng cho thế giới. Nhờ có cháu mà ngày càng có thêm nhiều người tin rằng hòa bình là điều khả thi. Tôi nào ta cũng quỳ xuống và cầu xin hãy để ta dẫn dắt đất nước này đến hòa bình, và cháu là nguồn cảm hứng của ta." Đó không hẳn là lời khẳng định hủy bỏ chiến tranh, nhưng Mattie nói như thế cũng đủ tự tin, thậm chí lạc quan, rằng ý định tấn công Iraq sẽ không tồn tại nữa.

Trong mấy tuần tiếp theo, tinh thần Mattie phấn chấn hẳn lên – dù không mấy vui vẻ về tình trạng sức khỏe, nhưng cháu vẫn thấy vui. Rất nhiều người đến thăm, cũng như gửi thiệp động viên tinh thần cháu. Sandy thường xuyên vào viện và trò chuyện với cháu. Chị mang phim từ nhà lên đổi cho cháu xem – nhưng lúc nào chị cũng để lại *What About Bob?*, bộ phim mà ngày nào cháu cũng xem, và *As Good As It Gets* để cháu bật lên khi muốn đi ngủ. Chị còn gửi email đến một nhóm khoảng vài trăm người, những người mà chúng tôi gọi là Chiến Binh Cầu Nguyện, để họ nắm tình hình sức khỏe của Mattie. Bệnh viện nói họ không thể trả lời nổi hàng trăm cuộc gọi mỗi tuần, như lúc này, thay cho bệnh nhân. Đầu tháng 3 năm 2003, Sandy viết:

Ngày nào cháu cũng gặp vấn đề về hô hấp. Khi có mảnh niêm mạc hoặc cục máu đông bít đường thở, người cháu tái đi và cháu cảm thấy như không thở nổi. Khi bác sĩ tiến hành hút tạp chất, cháu ho ra phần niêm mạc/máu đó, và lại thở được, thở khá hơn. Tinh thần cháu nhìn chung vẫn ổn. Cả cháu lẫn Jeni đều chán ngán cuộc sống trong bệnh viện nhưng vẫn bền bỉ theo tối cùng. Hầu như ngày nào cháu cũng làm bài tập ở trường, mặc dù có lúc cháu hỏi mẹ tại sao cháu phải làm bài tập toán trong khi đường nào cháu cũng chết – và mẹ cháu đáp rằng nếu trước giờ bà không dạy cho cháu cái này cái kia dù cái chết luôn chực chờ, thì hẳn giờ cháu đã là một đứa trẻ dốt nát, vì vậy lo mà học toán đi! Cháu còn thích giờ trò chơi ghẹo nhân viên bệnh viện, thế nên tất thảy họ đều muốn cháu được xuất viện về nhà trước ngày Cá tháng Tư!

Trong số những vị khách đến thăm còn có dì Mary Lou của tôi, khi ấy đã gần 75 tuổi nhưng vẫn đón vài chuyến xe buýt và xe điện mất hàng tiếng đồng hồ để tới được bệnh viện, vài lần một tuần như thế. Ngoài ra còn có Devi Dressman vốn đang làm việc tại Baltimore nhưng vẫn đến Washington thăm Mattie ít nhất một lần một tuần; bà bác của Mattie, Frankie; gia đình Retzlaff yêu quý của chúng tôi; cha sở Dixon; và Nell, người luôn sát cánh cùng tôi và Mattie. Khi Nell vào bệnh viện trùng với lúc Sandy đang có ở đó, Mattie thì lại có khách khác đến thăm, ba chúng tôi sẽ kéo xuống căn-tin bệnh viện trò chuyện với nhau. Được ngồi bên nhau, cười đùa và nhắc chuyện ngày xưa, ngay cả trong thời điểm nhiều đau đớn và bất ổn này, quả thật là một điều tuyệt vời cứu rỗi tâm hồn tôi.

Con gái lớn của Sandy, Heather, cũng hay ghé thăm. Cháu sống ở Baltimore, cách chúng tôi hơn một tiếng đồng hồ lái xe, nơi cháu đang theo học bậc Thạc sĩ ngành sinh học thần kinh, nhưng cháu vẫn đánh xe tới thăm mấy tiếng đồng hồ, ít nhất cũng hai lần một tuần. Heather lớn hơn Mattie 14 tuổi, đủ lớn để giống như một người mẹ và một người chị. Trong khi Mattie gọi Sandy là "Má Hai," thì cháu gọi Heather là "Má Ba". Cháu thậm chí còn dành cho Heather biệt danh "Ghế Hedder" vì khi còn bé tí và nói ngọng, cháu không phát âm được chữ th, và bởi cả cháu lẫn Jamie suốt ngày được Heather ôm trong lòng khi một đứa còn ẵm ngửa, đứa kia chập chững biết đi. Từ tuổi thiếu niên, cô bé đã đủ kiên nhẫn để ngồi bón cho chúng ăn bằng ống, và cả những công việc khác nữa. Cô bé thậm chí còn học cách hút đàm nhốt cho Mattie và thay ống nối khí quản cho cháu khi con trai tôi còn rất nhỏ. Khi con tôi lớn hơn chút, cô bé vào tận lớp học để giúp bọn trẻ làm bài tập thủ công. Giờ thì Heather vào tận bệnh viện, ba điều bốn chuyện với Mattie và chơi bài Yu-Gi-Oh! cùng cháu – Mattie thích chỉ cho Heather trò chơi mang tính chiến lược và cả may mắn này – và phụ chúng tôi mấy việc chăm sóc sức khỏe hàng ngày cho Mattie.

Một lần nọ khi đến bệnh viện thăm, Heather đón tôi và Sandy ở sảnh chính khi chúng tôi vừa từ căn-tin trở về phòng. Cháu bảo

có việc cần bàn. "Sao Mattie lại có miếng dán tự hào là người đồng tính ở đằng sau xe lăn vậy cô?" Heather hỏi. "Em nó vẫn có vẻ để ý đến các bạn nữ như mọi cậu trai bước vào tuổi dậy thì khác, cháu chỉ hỏi thôi, không có ý chỉ trích gì hết, nhưng không biết em nó có cần chia sẻ gì không..."

"Nó đâu có miếng dán nào đâu," tôi đáp. "Cháu đang nói gì thế?"

"Có một miếng dán hình cầu vồng ghi dòng chữ, 'Tôn Vinh Sự Khác Biệt', " Heather đáp.

"Đó đâu phải là miếng dán tự hào là người đồng tính," tôi nói. "Có người xin được dán nó vào xe lăn của Mattie trong một lần ký tặng sách. Còn thông điệp nào hay hơn 'Tôn Vinh Sự Khác Biệt' dành cho sứ giả hòa bình cơ chứ?"

"Đó là biểu tượng của giới đồng tính đó cô," Heather giải thích.
"Mattie có biết chuyện đó không?"

Tất cả chúng tôi kéo vào phòng Mattie, Heather chỉ vào hình cầu vồng và hỏi cháu, "Em có biết biểu tượng này mang ý nghĩa gì không?"

"Nó ám chỉ những mảnh ghép khác nhau trong cuộc sống," Mattie đáp.

"Không phải, Mattie à," cô bé nói. "Thật ra nó là biểu tượng của giới đồng tính."

"Thật thế à?" Mattie hỏi lại. "Có người hỏi xin dán nó vào xe của em, và em đáp, 'Dĩ nhiên là được!'"

"Em thấy chuyện dán nó vào xe có ổn không, lỡ người ta tự hỏi liệu em có phải là người đồng tính không thì sao?" cô bé vặn lại.

"Em không nghĩ người ta cho rằng em là người đồng tính," Mattie đáp.

"Được thôi," cô bé tiếp tục, "giờ thì em đã biết rồi đó, và em không phải đồng tính, em vẫn thấy ok sao? Đây có phải là thông điệp em muốn truyền tải?"

"Tình yêu của Chúa dành cho tất cả mọi người," Mattie đáp.
"Không loại trừ ai. Em có những người bạn là đồng tính. Giờ em đã biết miếng dán kia mang ý nghĩa gì, em không thể gỡ nó ra, đúng không? Em sẽ nói sao với các bạn của mình? Chúa không bao giờ phán xét tình yêu thương. Em cũng thế."

Tôi rất tự hào về Mattie. Có rất nhiều người chống đối giới đồng tính đã vin vào Kinh thánh để nói rằng quan hệ đồng giới là tội lỗi. Nhưng Mattie hiểu rằng Kinh thánh phải được xem xét trong bối cảnh lịch sử và văn hóa. Chưa ai dạy cháu về điều đó, tự cháu biết. Tôi còn biết ơn cả sự thẳng thắn của Heather nữa, chưa kể đến tình yêu thương và sự quan tâm mà cháu luôn dành cho Mattie. Tôi biết ơn cháu đã giúp con trai tôi nhận ra điều mà tôi hoàn toàn mù tịt.

Vài hôm sau lần ghé thăm đó của Heather, Mattie đang chuẩn bị đi ngủ thì một bản tin vắn xen vào giữa chương trình hài kịch trên truyền hình mà chúng tôi đang xem (trong phòng riêng của khoa PICU mà Mattie chuyển vào, có một cái ti-vi lắp sẵn). Bom đang đổ xuống ở Baghdad. Mattie òa khóc, cháu gục mặt vào giữa hai đầu gối và cứ thế thút thít, hai vai run lên. Nồng độ ô-xy trong máu cháu đột nhiên tụt thấp, nhịp tim tăng quá nhanh, và huyết áp cháu trồi lên sụt xuống. Da cháu cũng đổi màu. Y tá chạy xộc vào vì tưởng cháu bị ngưng tim.

"Con đã nói gì mà khiến ông ấy nghĩ rằng đây là cách biến hòa bình thành hiện thực?" Mattie rên rỉ. "Trong thông điệp hòa bình của con có điều nào khiến ông ấy nghĩ rằng đây là một phần làm nên hòa bình?" Cháu không thể kiểm soát được bản thân – khi bom bắt đầu rơi, nỗi đau chiến tranh ảnh hưởng đến sức khỏe của Mattie.

Tôi ngồi vào giường, cố tìm cách trấn an, dỗ dành cháu.

Suốt 30 phút sau, Mattie đi từ kích động tâm lý sang chấn động tâm lý. Cháu ngừng khóc nhưng cứ thử người ra. Rồi cháu tắt ti-vi, nhắm mắt và bắt đầu lầm rầm cầu nguyện. Sau đó, những dấu hiệu sống của cháu bắt đầu ổn định lại, nhưng tôi quyết định vẫn ở cạnh cháu suốt đêm thay vì ra ngoài phòng chờ ngủ trên ghế băng như thường lệ. Họ không thể không để tôi ngồi đây.

Nhưng sáng hôm sau, thái độ lạc quan của Mattie suốt mấy tuần nay đã hoàn toàn thay đổi. Đứa trẻ thường chơi bài và đùa vui với khách đến thăm nay chỉ đơn giản nói, "Con phải làm bài tập."

Tôi thấy sợ. Nếu Mattie mất đi hy vọng vào thế giới, rất có khả năng cháu cũng mất đi hy vọng vào cuộc sống và vào bản thân mình. Nếu cháu thấy mình không còn gì để nói hoặc làm để mang đến sự khác biệt cho hòa bình, cháu sẽ nghĩ "Thế thôi, thời gian của mình đã hết." Cách cơ thể cháu phản ứng với chiến tranh chính xác là như thế.

Tôi hoảng hốt ra khỏi PICU và gọi cho Sandy. "Em không biết phải làm gì nữa," tôi nói với chị. "Cháu muốn trở thành sứ giả nhân loại và cháu cảm thấy nỗ lực của mình đã thất bại."

"Thằng bé có còn muốn viết sách với Jimmy Carter không?" Sandy hỏi. Mattie và Cựu Tổng thống Carter đã bàn về việc cùng nhau viết sách về hòa bình cách thời điểm đó ít nhất cũng cả năm rồi, họ bàn bạc với nhau về cấu trúc sách và nội dung của nhiều phần khác nhau. Nhưng ý tưởng vẫn chưa được bắt tay vào thực hiện.

"Vẫn còn," tôi đáp. "Nhưng ở trong bệnh viện thằng bé không làm được gì cả. Cháu không thường xuyên đăng nhập được vào hộp thư điện tử để kết nối với thế giới."

Sandy muốn thay mặt Mattie để liên hệ Tổng thống Carter. "Tôi phải làm gì đây?" chị hỏi ông. "Cháu nó phải tin vào thông điệp của

chính mình trở lại."

"Hãy nhắc Mattie về việc hai chúng tôi cùng nhau viết sách," ông nói. "Hãy nói với cháu nó rằng tôi đang cần cháu hơn bao giờ hết. Chúng tôi phải tiếp tục vai trò là người chủ trương hòa bình, nếu không thì hòa bình sẽ chẳng bao giờ xảy ra." Rồi ông tự tay viết thư cho Mattie:

... Ngay từ đầu, ta đã xem đó là một cuộc chiến bất công và không cần thiết, tất cả chúng ta, những người tìm kiếm giải pháp hòa bình cho các vấn đề nan giải cần nỗ lực nhiều hơn nữa... Ta thật sự cần ý kiến của cháu về những điều phải làm... Chúng ta có thể vươn lên bằng niềm tin và lòng quyết tâm. Ta đang có một tuần bận rộn, gặp gỡ các lãnh đạo Nam Mỹ và thuyết giảng tại Đại học Emory, nhưng sẽ rất tuyệt nếu ta có dịp nói chuyện với cháu qua điện thoại. Ta đã gọi mấy lần nhưng được báo rằng cháu không thể nghe điện thoại trong khoa chăm sóc đặc biệt. Giờ cháu đã khỏe hơn, ta sẽ hỏi mẹ cháu xem lúc nào thì thuận tiện.

Thương, Jimmy³

Mattie hồi âm:

Ngài Jimmy quý mến,

... Cháu cảm thấy hình như quyết định khởi chiến này đã có từ lâu rồi, và người ta dành quá nhiều sức lực để vạch ra kế hoạch tấn công này. Hãy tưởng tượng, nếu người ta cũng dành ngân áy sức lực để biến hòa bình thành hiện thực, giống như họ nỗ lực thuyết phục người khác tin rằng chiến tranh là chuyện bất khả kháng...

(3) Trích trong *Just Peace: A Message of Hope*, trang 75.

thì ngày hôm nay lịch sử đã khác... Tiếp theo sẽ là gì sau khi ta "giải phóng" Iraq? Ta sẽ vênh vang vui sướng trong khi người dân đất nước ấy cũng khốn khổ không kém gì người dân Bosnia và Afghanistan hiện giờ... và còn bao nhiêu đất nước khác ta nhúng tay "giải phóng" mà hiện giờ vẫn còn chật vật?... Cháu muốn tìm hiểu khuynh hướng đó và tìm cách phá vỡ vòng lẩn quẩn.

Thương yêu, Mattie⁴

Cựu Tổng thống Carter lại viết cho cháu:

Ta không cách nào hiểu được những giới hạn về mặt thể chất của cháu hiện giờ, nhưng ta mong cháu hãy viết một bài thơ thật mạnh mẽ và đầy sức thuyết phục, nói về cuộc chiến không cần thiết đó, về những đứa trẻ vô tội ở Iraq, và về hy vọng hòa bình... Tình yêu thương, sự sáng suốt và những suy nghĩ sâu sắc của cháu thật sự rất có ý nghĩa đối với ta.

Thương cháu, Jimmy⁵

Mattie viết hai bài thơ hồi đáp cho ông, một trong số đó mang theo những tâm sự sau:

Ngủ yên lặng trong đêm
Bóng tối bao phủ trước khi ánh sáng đầu tiên ló dạng
Cái chết chưa đến
Cuộc sống vẫn đang chờ đợi bình minh...
Khói lửa rơi, rơi, rơi...
Nỗi sợ hãi, cảnh tượng đến từ địa ngục
Tại sao bom đạn rơi, sẽ không ai biết
Bởi họ đã chết trước bình minh...
Cuộc sống cầu cứu sự giúp đỡ của bạn bè

(4) Trích trong Just Peace: A Message of Hope, trang 75-76.

(5) Trích trong Just Peace: A Message of Hope, trang 77.

Nỗi căm hờn có bao giờ chấm dứt?...
Ngày mai, rồi lại ngày mai...
Sóng trong sợ hãi hay chọn cách chống trả
Sóng trong sợ hãi hay chọn lấy sức mạnh
Sóng trong sợ hãi hay chọn cách trốn chạy
Dù có chọn gì đi chăng nữa
Thì lẽ phải chăng thuộc về ai
Nếu ta biết nghĩ về điều này
Đêm nay và nhiều đêm nữa...
Ta sẽ thức giấc cùng một bình minh khác.⁶

Sáng tác thơ là liều thuốc thanh lọc đặc biệt cho Mattie vào thời điểm đó. Việc Tổng thống Carter cho Mattie biết rằng họ phải cùng nhau thảo luận về quyển sách viết chung – tác phẩm mà Mattie quyết định đặt tên là *Just Peace: A Message of Hope (Hòa Bình: Thông Điệp Của Niềm Hy Vọng)* – đã giúp cháu có lại niềm hy vọng và quay về với sứ mệnh của mình. Cháu ngay lập tức thảo ra dàn ý cho quyển sách – và tương tác lại với người khác – bạn bè, bác sĩ, y tá.

So với hồi năm 2011 khi các nhân viên bệnh viện chỉ đơn giản xem cháu là một bệnh nhân, thì giờ đây mọi thứ đã thay đổi nhiều. Họ mua cà phê cho cháu, ngồi bên cháu khi điền vào hồ sơ bệnh chỉ để cháu có người bâu bạn, mang thức ăn từ nhà lên cho cháu.

Lúc nào nơi đây cũng có bác sĩ mới về, vì Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia là một bệnh viện đào tạo – họ nhận rất nhiều bác sĩ thực tập chuyên khoa và bác sĩ điều trị đến tu nghiệp, luân chuyển qua các khoa theo từng tháng. Vào buổi sáng trước ngày Mattie có lịch phẫu thuật để kiểm tra khí quản, một nhóm bác sĩ mới đi thăm bệnh. Bỗng nhiên Mattie yêu cầu được nói chuyện với họ. Cháu nói mình cảm thấy bất bình vì được thông báo là đến ngày

(6) Trích bài thơ "Unfinished" trong tập *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 104.

mai mới phẫu thuật nhưng giờ đã phải chuẩn bị sẵn sàng cho tối nay, hoặc ngày mai, và đến giờ vẫn chưa ai cho cháu ăn cái gì hết. "Suốt buổi sáng cháu đã không được ăn uống bất cứ thứ gì," cháu phàn nàn. "Trưa hôm qua cháu không ăn được gì nhiều, chiều qua cháu bỏ bữa vì có khách đến thăm. Cháu vừa đói vừa khát! Thật không công bằng. Ít nhất cũng cho cháu uống cái gì chứ. Nhìn xem nước tiểu cháu sậm đến mức nào." Cháu giơ nước tiểu lên cho họ xem, trong chiếc bình nhựa mà các bệnh nhân nam giữ bên mình.

Các bác sĩ cố gắng trấn an cháu nhưng vô ích. "Các vị không cho cháu thứ gì để dịu cơn khát ư? Được thôi," cháu vùng vằng. Nói rồi cháu bê bình đựng nước tiểu lên uống. Một trong số bác sĩ thực tập mới nhào lên giường ngăn cháu lại.

"Chúc mừng Cá tháng Tư!" Mattie nói. Cháu đã đổ nước ép táo vào chiếc bình đựng nước tiểu mới toanh. Các bác sĩ đi thăm bệnh là người mới, nên họ không để ý rằng cuộc phẫu thuật của Mattie đâu có bị dời ngày. Họ hoàn toàn bất ngờ vì trò đùa này của Mattie.

Để các bác sĩ hết hoảng, cháu nói, "Cháu xin lỗi. Để cháu bù đắp lại bằng cách mời mọi người ăn kẹo với cháu." Thế rồi cháu đưa cho các bác sĩ một cái hộp gỗ. Khi vị bác sĩ trẻ mở nắp, một con chuột cao su nhảy phóc ra khỏi hộp. Rất nhiều thứ phục vụ cho các trò đùa của Mattie – như con chuột giả, bãi ói giả bằng cao su, mặt nạ và phục trang – đều do gia đình Hemelgarn mang tặng.

Không phải tất cả các cuộc gặp gỡ của Mattie với mọi người đều vui vẻ như thế. Bệnh viện phải giới hạn hàng trăm người hâm mộ tiếp cận Mattie bằng cách lén lên một danh sách những người được phép gặp cháu, những ai không có tên phải liên hệ phòng Quan hệ Công chúng của bệnh viện, ở đó tôi sẽ là người quyết định họ được vào hay không; lối vào phòng của Mattie được kiểm soát nghiêm ngặt. Nhưng một đêm nọ, một người đàn ông cao gần 1,9 m bước vào phòng, đóng sập cửa, đẩy tôi ngồi xuống ghế trở lại trong khi tôi tìm cách nhổm dậy, rồi bảo, "Im lặng." Tiếp theo người này kéo màn và tự xưng là bác sĩ giải phẫu thần kinh từ Philadelphia đến

để khám cho Mattie vì bệnh viện mòi ông ta tới. "Tôi cần bà rời phòng để tôi cởi đồ và khám riêng cho cháu," ông khăng khăng. Suy nghĩ thật nhanh, tôi đáp thế cũng được nhưng tôi muốn cung cấp cho ông ta vài thông tin về Mattie trước, để ông ta biết khám cái gì. Ông này trả lời là mình biết phải làm gì. Tôi đề nghị tôi và ông ra ngoài nói chuyện vì tôi không muốn Mattie lo lắng khi nghe chúng tôi bàn về sức khỏe của cháu. Người đàn ông này đồng ý. Tôi cố dụ ông ta đến gần phòng trực y tá hết mức rồi kêu to, "Cứu tôi với!" Bảo vệ bệnh viện ập tới ngay lập tức và áp giải gã đàn ông ra ngoài, họ nhìn thấy mặt gã trên máy quay an ninh.

Bệnh viện đề nghị tôi và Mattie chuyển sang một phòng khác ngay trong đêm, đồng thời đặt bí danh cho cháu. Chỉ vài người được biết bí danh đó.

Mấy đêm sau, gã đàn ông đó quay lại và trốn trong phòng tắm lầu một mấy giờ liền trước khi gã có thể chui vào thang máy. Thang máy bị khóa sau giờ thăm bệnh, nên hắn phải đợi có người từ trên đi xuống rồi lén chui vào. Không hề biết là có một bảo vệ đứng sẵn trong góc thang máy, hắn bị tóm luôn. May thay, chúng tôi không gặp phải sự cố ấy một lần nào nữa.

Tháng Tư trôi qua, và may mắn thay, toàn những chuyện vui cả. Đĩa nhạc của Bill Gilman phát hành với khoảng chục bài thơ của Mattie được phổ nhạc, và Billy đến PICU cùng *Good Morning America*, *The Oprah Winfrey Show*, và chương trình *Today* để chụp hình với Mattie nhằm mục đích quảng bá. Đĩa nhạc đứng thứ 15 trên bảng xếp hạng, với ca khúc "I AM/Shades of Life" giữ hạng 10 trên bảng xếp hạng âm nhạc đồng quê toàn quốc.

Những vị khách nổi tiếng đến thăm chúng tôi có Larry King, Quincy Jones và một trong số các cô con gái của Art Linkletter, Dawn. Christopher Cross cũng đến cùng vợ anh, Jan và các con, Jeff Bouchard dắt hai cậu con trai tới. Không có gì chắc chắn ngày khách đến thăm là một ngày đẹp trời của Mattie, vì vậy thỉnh thoảng họ vẫn chứng kiến máu ứa ra từ môi cháu, hoặc mắt cháu

trông như bị toét vì phản ứng phụ của loại thuốc điều trị mới làm mắt cháu sưng to. Tôi rất cảm kích vì cả Christopher lẫn Jeff đều không ngăn các con mình lại gần Mattie khi cháu trong bộ dạng như thế. Thật khổ cho Mattie khi phải ở một mình trong những lúc sợ hãi cùng cực như thế, thế nên sự hiện diện của họ trong những ngày tồi tệ này giúp cháu cảm thấy khá hơn.

Mattie còn nhận được thiệp và cả tin nhắn qua điện thoại – do Oprah Winfrey, Jerry Lewis, Maya Angelou gửi đến – cũng như thư tay do Christopher Reeve gửi, trong đó viết, "*Chú rất vui khi nhận được một tập thơ của cháu cùng chữ ký tặng, chú sẽ giữ nó bên mình và mở ra đọc mỗi khi muốn tìm nguồn cảm hứng từ những vần thơ.*"

Bill Clinton cũng liên hệ Mattie. Ông viết, "*Ta nghe nói cháu đang trải qua giai đoạn khó khăn, và ta muốn cháu biết rằng ta quan tâm đến cháu... cháu là một người tuyệt vời đã mang niềm vui đến cho cuộc sống của tất cả những ai cháu quen biết. Ta ấn tượng về sự mạnh mẽ trong cháu khi phải đối mặt với quá nhiều thử thách.*" Trong một lá thư khác, vị tổng thống thứ 42 của Hoa Kỳ gửi đến Mattie, "*Cháu là tương lai của đất nước này, và ta khuyến khích cháu hãy tiếp tục phát huy tài năng sáng tạo của mình, sẵn sàng để trở thành thế hệ lãnh đạo tiếp theo của đất nước chúng ta.*"

Cháu còn nhận được cả điện tín của Ed McMahon, cộng thêm thư từ của các nhà văn mà cháu có liên hệ suốt nhiều năm qua, như J. K. Rowling (người luôn kết thư bằng "Yêu cháu, Jo"), tác giả truyện *If You Give a Mouse a Cookie*, Laura Numeroff, và tác giả của loạt truyện *Magic Tree House*, Mary Pope Osborne. Mattie đã viết thư cho các tác giả ấy từ lúc lên 5, chia sẻ ý kiến với họ và hỏi thăm về công việc của họ. Khi cháu lên 7, Osborne gửi cho cháu mấy dòng: "*Nhân đây cô muốn cháu biết rằng ý kiến cháu đề xuất năm trước về quyển North Pole đã giúp cô quyết định viết Polar Bear Past Bedtime. Cảm ơn cháu! Cứ tiếp tục thế nhé, Mattie. Thương, Mary.*" Năm 1998, nữ văn sĩ đề tặng quyển *Dolphins at Daybreak* cho cháu.

Thư từ, thăm hỏi từ các tác giả khiến Mattie vui hẳn lên, nhưng đặc biệt một phúc lành đã đến với cháu vào ngày 14 tháng Tư. Đó là ngày "cháu gái" Kaylee Renee Dobbins ra đời. Cháu đau lòng khi không được nhìn thấy mặt bé, nhưng 6 ngày sau, vào buổi sáng Chúa Nhật Phục Sinh, Cynthia và Chris đã ẵm con tới chở Mattie, chui tọt vào PICU mặc dù quy định ở đó không cho trẻ sơ sinh vào. Họ đặt bé vào lòng Mattie, con bé nắm chặt một ngón tay của cháu bằng bàn tay bé tí của mình.

Đứa con đầu lòng của Chirs Cuomo cũng chào đời vào khoảng thời điểm đó. Chris viết cho Mattie:

Chào cậu bạn nhỏ, cháu từng đề cập đến việc "làm cha". Bella giờ đã được gần 1 tháng tuổi, và chú ngập đầu với bao nhiêu là trách nhiệm, mở mắt ra là tã lót, và chú thèm một giấc ngủ ngon kinh khủng. Chú yêu con bé nhiều lắm, nhưng chú vẫn tự hỏi mình đã là một người cha tốt chưa, và chú luôn lo mình sẽ làm gì đó không phải gây tổn hại đến thiên thần xinh đẹp này. Thế mà cháu lại muốn đến BÂY đứa con ư? Một đứa thôi cũng khiến chú mất kiên nhẫn và rút hết sức lực của chú.

Mattie hồi âm:

Chú hãy ôm hôn bé nhẹ nhàng, và thường xuyên nói với bé rằng chú yêu bé. Đó là những điều quan trọng nhất. Việc thay tã sẽ từ từ voi bớt, giấc ngủ của chú rồi sẽ trở lại bình thường khi bé lớn lên, và tách ra sống riêng. Chú đã là một người bố tuyệt vời rồi đấy. Chú đừng bao giờ quên những gì thật sự quan trọng – những phút giây hiện tại, đó là thời khắc duy nhất chú có thể nắm giữ trong tay.

Mattie hiểu rất rõ những điều quan trọng ấy. Suốt những tuần qua, các bác sĩ thử nghiệm nhiều loại thuốc mới trên cơ thể cháu, các loại enzyme khác nhau, thuốc bổ máu, tất cả những gì giúp

cháu cầm máu và da không loét ra nữa. Có vài thứ làm cháu thấy khỏe hơn nhưng cũng chỉ được vài ngày, rồi có thuốc vừa vào cơ thể đã khiến cháu trở nặng ngay lập tức, nôn ra máu hoặc bị sưng tấy. Cuối cùng, bệnh viện lấy tiểu cầu của cháu ra nghiên cứu và phát hiện phần tiểu cầu đó không thực hiện nhiệm vụ của chúng là giúp máu đông lại, do căn bệnh của Mattie gây ra. Bệnh viện đề xuất mỗi ngày cháu được truyền tiểu cầu mới của những người hiến tặng.

Lời kêu gọi hiến tiểu cầu được ban ra, và mọi người xa gần đều tìm đến để tham gia đóng góp. Một vị bộ trưởng bay từ California đến, cho bệnh viện lấy tiểu cầu của mình rồi bay về ngay mà không yêu cầu gấp Mattie. Các thành viên của MDA cũng đến, bạn bè của cháu, người thân, vài người trong danh sách Chiến Bình Cầu Nguyệt mà Sandy hay gửi e-mail, thậm chí có cả một chiếc xe buýt chở đầy lính cứu hỏa từ Yonkers và Greenburgh, New York, nhưng cuối cùng phải đi về vì bệnh viện chỉ nhận 4 ca cho tiểu cầu mỗi ngày.

Thật là một vòng tròn hoàn hảo của Khúc Tâm Ca. Mattie mang đến cho họ niềm hy vọng, và giờ mọi người lại mang hy vọng đến cho cháu. Cháu nghĩ thật tuyệt vời khi mà trong người cháu là tiểu cầu do mọi người khắp nơi hiến tặng, những người quen và cả người xa lạ. "Con luôn khao khát trở thành sứ giả nhân loại," cháu nói, "và mẹ nhìn con nè, giờ con đã thật sự đại diện cho rất nhiều người, đúng nghĩa luôn."

Vẫn còn may, nhờ phần tiểu cầu được hiến tặng, cháu đã đỡ chảy máu. Các ngón tay, ngón chân và môi của Mattie cuối cùng cũng có dấu hiệu lành lại. Các bác sĩ luồn ống Broviac, hay còn gọi là đường ống trung tâm vào lồng ngực cháu, đi lên phía cổ rồi lại xuống tim cháu để cháu nhận được tiểu cầu – cùng các loại dung dịch khác, các loại thuốc và cả tế bào hồng cầu – cách này thay cho việc dùng kim truyền dịch như trước vốn khiến cháu rất đau đớn. Cháu từng được gắn ống Broviac khi còn bé, Jamie cũng thế, nên chuyện này cũng không có gì quá lạ lẫm.

Nhưng khi các bác sĩ quay lại kiểm tra khí quản của cháu, họ nhận ra phần tiểu cầu dù có truyền vào nhiều đến đâu chăng nữa cũng không khác gì miếng băng cá nhân tạm thời. Da cháu vẫn tiếp tục bong tróc, máu vẫn tiếp tục chảy ở chỗ đó. Bệnh viện không còn biết làm gì nữa. Khi ấy đã là tháng 5 năm 2003.

"Mẹ à," Mattie nói, "đến lúc mình về nhà rồi."

"Ý con là sao?" tôi hỏi lại.

"Ở đây con cũng chẳng khỏe hơn," cháu đáp. "Nếu con không bao giờ khỏe lại thì sao? Như Jack Nicholson từng nói trong phim, 'Nếu mọi thứ chỉ tốt đẹp đến nước này thôi thì sao?' Con phải hoàn thành những việc giữ con lại trên thế gian. Con không thể diễn thuyết trong đây. Con không có cách nào tác động đến thế giới bằng thông điệp của hy vọng và hòa bình nếu con cứ ngồi mãi ở đây chờ chết. Con không thể nghiên cứu tài liệu về hòa bình hay làm việc cùng Jimmy Carter trong PICU."

"Mattie," tôi hỏi cháu, "con có cảm thấy giống thời điểm năm 2001 không, cảm giác rằng rồi đây mọi chuyện sẽ ổn?"

"Con có cùng cảm giác là mình ra khỏi nơi này để sống, chứ không đơn thuần là tồn tại," cháu đáp. "Nhưng lần này cảm giác lại khác, vì con cảm thấy phép màu sẽ không xảy ra một lần nữa. Con nghĩ thời khắc của mình đã điểm, đó là lý do con muốn hoàn thành mọi việc trước khi chết."

Tôi kiệt sức – mấy tháng rồi tôi ngủ trên ghế băng trong phòng chờ ồn ào và luôn bật đèn sáng. Tôi sợ hãi – nếu khí quản của Mattie bị thủng khi đang ở nhà thì sao, tôi tự hỏi, và 20 phút cuối đời liệu cháu có đau đớn nhiều không, như những gì bác sĩ đã cảnh báo? Nhưng vì niềm tin của Mattie rằng cháu còn nhiều việc phải làm hơn trên trái đất này, nên tôi cũng lấy đó mà lạc quan. Tôi nghĩ về những gì Oprah e-mail cho cháu hồi mấy tháng trước:

Cháu có một cuộc đời lớn lao, cũng giống như cô đây. Cháu, bằng những vần thơ và ngôn từ viết về hòa bình, sẽ tác động mạnh mẽ đến nhiều người hơn phần lớn mọi người có cơ hội tiếp xúc trong suốt cuộc đời. Cháu mang trong mình một TÂM HỒN CAO CẢ. Và cách cháu lựa chọn để sống và dẫn dắt cuộc đời mình, với thái độ tích cực và hạnh phúc, chính là ví dụ tiêu biểu nhất về một người đã sống một cuộc đời hữu ích.

Mattie muốn tiếp tục như thế, kết thúc cuộc đời mình một cách hữu ích nhất. Đó là điều cháu có quyền quyết định.

Trước khi xuất viện, cháu viết cho Oprah, nhưng tôi phải thay cháu gõ vì mấy ngón tay cháu vẫn không ngừng chảy máu, ấn lên bàn phím khiến cháu đau đớn:

Cháu sống nhưng biết rồi đây mình sẽ chết, và chắc sẽ chết sớm. Dù thế, cháu vẫn đi về nhà bởi cháu đâu làm được gì nếu cứ ở trong này mãi, và nếu cháu lành bệnh, thì đơn giản vì cháu được lành bệnh, còn nếu không, thì thông điệp của cháu đã được lan tỏa, đã đến lúc cháu phải lên Thiên đàng. Bản thân cháu mong mình vẫn được làm sứ giả lan tỏa thông điệp đến mọi người thêm một thời gian nữa, nhưng tất cả nằm ở ý Chúa.

Cuối tháng 5, Mattie trở về căn hộ của hai mẹ con, chơi với Micah, chú chó đã mấy tháng cháu không được gặp, đi ăn kem ở tiệm kem Maggie Moo gần nhà, nhìn xuống phố từ 11 ô cửa sổ trong nhà, và ngủ trên chiếc giường quen thuộc. Và các ngón tay, môi, ngón chân và khí quản của cháu vẫn không ngừng chảy máu.



Mattie chụp mắt trong vòng tay của Heather Dobbins ("Ghế Hedder" của cháu), mùa xuân năm 1991



Mattie gặp Kaylee lần đầu tiên trong PICU,
Mùa Phục sinh năm 2003



Mattie và Billy Gilman trong Ngày hội Khúc Tâm Ca thường niên của MDA năm đầu tiên, tháng 2 năm 2003



CHƯƠNG 13

Thêm Một Tuổi Mới

CHƯƠNG 13

Thêm Một Tuổi Mới



Mattie mừng sinh nhật lần thứ 13, 17 tháng 7 năm 2003

... Đôi khi ta nhớ về điều đó,
Dù không hiểu được tại sao,
... Mưa rơi có lý do của nó.
Chúng ta nhớ rằng,
Biết vui sống khi giông bão đi qua
quan trọng đến mức nào
Bởi vì chúng ta luôn phải sống và vui sống.
Và, chúng ta... nhớ
Cảm ơn Chúa vì những món quà người đã ban.¹

Cập nhật tình hình Mattie, ngày 2 tháng 6 năm 2003

Chào mọi người, chúng ta có tin vui. Mattie chảy máu... càng ngày càng bớt đi. Tôi qua cháu vẫn phải truyền dịch tĩnh mạch. Mỗi và đầu ngón tay cháu có khá hơn, nhưng chưa lành hẳn. Cháu thích đi chơi cùng bạn bè và thậm chí thỉnh thoảng đi đến rạp hát trong vùng. Cháu còn bận rộn với việc lên kế hoạch cho trại hè MDA. Jeni lại được ngủ trên giường đàng hoàng... Về phần mình, tôi thật sự vui vì cháu vẫn còn đây để tạo nên sự khác biệt. Khi cháu ngồi trong nhà tôi tuần trước, ăn món tôm hấp cay (phải mang găng phẫu thuật cho cháu để gia vị cay không làm mẩy ngón tay của cháu bị xót), tôi thật sự kinh ngạc. Một tháng trước chẳng ai dám tin cháu sẽ còn đây, giờ thì cháu ngồi đó, mang găng tay xanh và ăn. Cháu là điều khiến ta luôn tin rằng phép màu hiển hiện hàng ngày trong cuộc sống, trong những điều rất đối bình thường như ngồi ăn tôm cùng bạn bè, hoặc đi xem một bộ phim, tất cả đều là sự mầu nhiệm mà ta có được. Cảm ơn tất cả, vì những lời nguyện cầu đầy chân thành của các bạn...

(1) Trích bài “For Mr. Thompson” trong tập thơ Journey Through Heartsongs, trang 5.

Chưa đến hai tuần sau ngày Mattie được về nhà, Sandy viết e-mail đó cho các Chiến Binh Cầu Nguyện. Chúng tôi sớm nhận thấy những thay đổi tích cực. Cháu chẳng bao giờ lành hẳn, nhưng khí quản, ngón tay, ngón chân bớt chảy máu, môi cháu thì chuyển sang màu đỏ sậm, phồng rộp thay vì là một cục thịt rỉ máu như trước.

Thời gian đầu, chúng tôi phải đến bệnh viện cách ngày một lần để truyền tiểu cầu, và mỗi tuần một lần để truyền hồng cầu. Nhưng trong mùa hè, chúng tôi có thể giảm tần suất xuống còn hai lần truyền tiểu cầu trong một tuần, và hai lần truyền hồng cầu trong một tháng, nhờ thế mà hai mẹ con tiết kiệm được rất nhiều thời gian. Từ cẩn hộ chung cư lái xe đến bệnh viện mất gần một tiếng đồng hồ – có khi lên đến một tiếng rưỡi nếu bị tắc đường giờ cao điểm. Quá trình truyền máu có thể kéo dài từ 3 đến 10 tiếng đồng hồ, tùy vào độ đậm đặc tiểu cầu trong máu của người hiến tặng, và tùy xem hôm đó có trùng với ngày Mattie phải truyền hồng cầu hay không. Nếu cháu có phản ứng xấu với tiểu cầu được hiến, như bị sưng và phải tiêm thuốc chống phản ứng phụ, chúng tôi sẽ phải ở lại thêm vài tiếng nữa để đảm bảo thuốc có tác dụng.

Nhưng chúng tôi vui vì quá trình trị liệu khiến Mattie khá hơn, và vui vì cháu được về nhà. Ở nhà cháu được nghỉ ngơi nhiều hơn vì không có tiếng ồn, không bị tiếng chuông báo động, ánh đèn và những lần thăm bệnh trong PICU làm phiền. Bệnh viện là nơi phù hợp khi bệnh kịch phát, nhưng nhà mới là nơi phù hợp để hồi phục. Mattie thích cho Micah ăn thức ăn khô đóng hộp và ẵm bé Kaylee khi đến thăm Chris và Cynthia. Cháu còn vui vì được thường xuyên vào hộp thư điện tử, trao đổi thư từ không ngớt với bạn bè, trong đó có Oprah, người đã viết thư cho cháu mấy ngày sau khi cháu về nhà:

Chào CHÀNG TRAI CỦA CÔ!!!

Ở đây chúng ta đang ăn mừng... vui quá vì cháu đã được về nhà.

Những là thư cháu gửi cô trân trọng như báu vật. Cô lưu lại tất cả và thường chia sẻ những suy nghĩ tươi đẹp ấy của cháu với các bạn của cô. Cô thương cháu nhiều lắm. Ngày nào cô cũng cầu nguyện cho cháu. Thật mong đến ngày cháu khỏe lại và cô cháu ta lại "đi chơi" cùng nhau. Cháu có thể đến nông trại của cô, mang Micah theo nữa.

Thương thương cháu, cháu biết là cô yêu cháu.

Mattie thích câu kết thư của Oprah lắm, vì cháu có lần nói với bà, "cháu là người hâm mộ The Beatles cuồng nhiệt." Cháu tiếp tục bày tỏ:

... cháu ghẹo mẹ cháu vì mẹ cháu là người thích nhạc đồng quê. Mẹ cháu thích John Denver... và Peter, Paul & Mary... Sandy thì còn hơn thế, à, trẻ trung hơn mẹ cháu nhiều. Mẹ cháu theo kiểu hippy thú thiệt, còn dì Sandy thì giống dân nhạc Rock...

Con trai tôi đã bước vào tuổi teen, chắc chắn là thế. Tôi thậm chí còn không được phép lắc lư theo điệu boogy trong xe tải khi bài nhạc tôi thích trỗi lên – trừ khi ngoài trời sụp tối.

Khoảng cuối tháng, Mattie sẽ lại tham dự trại hè của MDA; nhưng một buổi trưa nọ, còi hiệu báo cháy trong khu chung cư của chúng tôi hụ liên hồi. Sandy và tôi từ trong nhà chạy ra hành lang và ngửi thấy mùi khói. Tôi kêu Mattie châm bình ô-xy xách tay, còn tôi lao đến tủ lạnh, lôi thuốc truyền tĩnh mạch và các loại thuốc khác của cháu ra.

Tôi có thể thấy vẻ sợ hãi trên khuôn mặt Mattie. Đây không phải là lần đầu tiên chúng tôi gặp tình trạng lúng túng thế này, lại càng không phải lần đầu tiên gặp sự cố cháy. Có lần, một trong những căn hộ dưới hầm nơi chúng tôi ở bốc cháy dữ dội, đến nỗi lửa bắn ra khỏi tường nhà. Khi hai mẹ con bỏ chạy ra ngoài, Mattie hỏi tôi

liệu cháu có mang theo mấy "món đồ" của mình được không, và tôi đáp, "Chỉ những món nào gần cửa thôi." Cháu chọn con thỏ rồi Mr. Bunny mềm và quyến Kinh thánh. Tôi chộp mấy cái đĩa vi tính và hình chụp trước khi lôi bình ô-xy của Mattie theo. Lần này, với đủ thứ thiết bị hỗ trợ sức khỏe của Mattie trên tay, tôi không thể mang theo thứ gì quý giá.

Chúng tôi lăn xe ra hành lang, đến chỗ thang máy và nhấn nút, thang không chạy. Thang máy đã hoạt động đúng như lập trình khi có hỏa hoạn – chạy xuống tầng trệt, mở cửa và ngừng lại ở đó.

Chúng tôi lăn xe đến cầu thang bộ. Tôi quyết định hai mẹ con sẽ ngồi trong đó – chỗ này ốp kim loại và không dễ bị cháy – cứ ngồi đó và chờ người đến giúp. Nhưng ở chỗ cầu thang này mùi khói còn nặng hơn ở hành lang.

Tôi bảo Mattie quay trở vào nhà. Sandy lấy khăn tắm ướt và chặn xuống dưới khe cửa để cho khói khỏi chui vào nhà, rồi chị chạy xuống dưới mở máy trợ thở dự phòng của Mattie trong xe tải. Mất khoảng 15 phút, sau đó sẽ có người đưa tôi và Mattie xuống. Không thể đưa Mattie đi nếu hệ thống trợ thở chưa sẵn sàng. Mọi thứ cháu cần để duy trì sự sống đều gắn chặt vào xe lăn – cháu không thể sống nổi dù chỉ vài phút nếu không có chúng.

Khi vừa đưa Mattie trở vào nhà, tôi nghe tiếng chuông thang máy ngừng ở tầng chúng tôi. Cửa mở, tôi chạy theo Mattie và bảo cháu vô thang máy.

"Mẹ," cháu đáp đầy lo lắng. "Mẹ không được dùng thang máy khi có cháy."

"Mattie, con luôn bảo mẹ là người phụ nữ có thể nhận biết các dấu hiệu, thế nên mẹ có thể linh cảm được các dấu hiệu tốt," tôi nhắc cháu. Nghe vậy, Mattie làm dấu thánh giá và chúng tôi leo vào thang máy, miệng liên tục cầu nguyện trong lúc di chuyển từ tầng một xuống tầng trệt: "Làm ơn đừng để dây cáp cháy và thang máy rơi; xin đừng để chúng con kẹt giữa hai tầng lầu."

Thang máy chạy xuống tầng trệt, cửa mở, và chúng tôi lăn xe ra hướng cửa thoát hiểm. Tiếp theo, một chuyện còn khó hiểu hơn nữa xảy ra. Cửa thang máy vẫn mở – thang máy lại ngừng hoạt động một lần nữa. Mãi đến hôm nay tôi vẫn không hiểu chuyện gì đã xảy ra. Chuông báo cháy vẫn reo không ngừng, mùi khói vẫn nồng nặc. Không có chuyện thang máy hoạt động đúng một phút trong khi lửa vẫn cháy, rồi lại ngưng như thế.

Mattie vẫn chưa thôi lo lắng, dù chúng tôi đã ra được đến ngoài. Tôi nói với cháu là mọi thứ đã ổn, và tôi nghe tiếng còi xe cứu hỏa đang đến. Sandy cũng trấn an cháu: "Công ty bảo hiểm sẽ lo mọi thiệt hại, Mattie à."

Lúc này, tôi lôi Sandy ra một chỗ, hỏi chuyện riêng. "Công ty bảo hiểm nhà sẽ chi trả tất tần tật mọi thứ, đến cả mấy món đồ chơi Lego chứ hả?" tôi hỏi.

"Không," Sandy đáp. "Phạm vi bảo hiểm là nền nhà, mấy bức tường và trần nhà. Em có mua bảo hiểm đồ đạc không?"

"Không." Căn hộ được trả toàn bộ bằng tiền trích từ quỹ y tế của Mattie, và tôi đâu có nghĩ đến chuyện mua bảo hiểm đồ đạc. Nếu tòa nhà bị hủy hoại, chúng tôi sẽ mất hết tài sản: tủ lạnh, lò nướng, máy vi tính, cái ti-vi mới toanh chưa xài, chưa kể toàn bộ hình chụp và tất cả những thứ vô cùng quý giá với chúng tôi.

Dù tôi nói rất nhỏ, Mattie vẫn nghe lỏm được. Nỗi sợ hãi không biến mất trong đôi mắt cháu. Cháu đi đến và ôm tôi, rồi cháu nói, "Chúng ta sẽ ổn mà, mẹ. Chúng ta còn có nhau. Mẹ nhớ không, đồ đạc đâu có gì quan trọng." Cũng cậu bé trai đó, vốn đang tách khỏi cha mẹ để định hình tính cách riêng, như những đứa trẻ đến tuổi dậy thì khác, đang an ủi mẹ của mình.

Thì ra ngọn lửa xuất phát từ nhà để xe ngay bên dưới phòng ngủ của tôi. May thay, lính cứu hỏa đến trước khi ngọn lửa gây ra thiệt hại lớn. Ngay sáng hôm sau, tôi mua bảo hiểm cho mọi vật dụng trong nhà.

Mattie không bao giờ cần phải được nhắc nhở là cuộc sống này ngắn ngủi và vật chất chỉ là tạm bợ – cháu đã có quá đủ cảm giác đó trong suốt cuộc đời mình – nhưng chính ngọn lửa càng khiến cháu quyết tâm tận hưởng những giây phút vui vẻ, càng nhiều càng tốt. Cháu rất háo hức được đi cắm trại và vui chơi cùng bạn bè.

Chủ nhật thứ ba của tháng 6, chúng tôi sắp xếp đồ đạc và đi ngay trong đêm để có đủ thời gian cần thiết trong bệnh viện để truyền tiểu cầu, hồng cầu và kịp giờ khai mạc trại hè. Mattie cực kỳ hào hứng khi chúng tôi lăn xe dọc con đường đất dẫn tới khu nhà trong trại hè. Đây là năm thứ hai liên tiếp cháu được ở nhà Cuckoo, cùng phần lớn những đứa bạn đã gặp từ năm ngoái. Năm nay Devin tiếp tục là cố vấn của cháu.

Lần này cháu không còn lấy làm buồn vì không được đi bơi nữa. Cháu biết ít nhất thì cháu cũng được đi ra bến tàu đánh cá, bắt cua. Những người ngồi xe lăn tham dự trại hè sẽ được đưa xuống chỗ cắm trại ở phía dưới con dốc bằng một xe nâng đặc biệt, người và xe được vận chuyển riêng, còn Mattie thì không thể rời được chiếc xe lăn của cháu, vì các thiết bị hỗ trợ đều gắn trên xe. Nhưng cháu biết rồi họ sẽ tìm ra cách để cháu được tham gia – không có gì mà tổ chức MDA không làm cho người khuyết tật trong suốt một tuần trại hè diễn ra cả.

Vừa xuống xe tải, Mattie đã đập tay chào mừng với nhóm bạn – Neil, Lance, và mấy đứa khác. Rồi cháu gửi tặng mỗi "Quý Cô Đáng Yêu" ở nhà Martin một bó hoa nhỏ. Đáp lại, các cô gái gửi tặng cháu một chiếc huy hiệu họ tự làm đề **MATTIE NGƯỜI ĐÀN ÔNG CỦA NHÀ MARTIN**. Racheal Francis, cô bạn gái cháu đã gắn bó nhiều năm trước khi em của cô bé qua đời, mang cho Mattie chiếc nón rộng vành có gân lông vũ màu đỏ và xanh ở một bên.

Càng ngày càng có nhiều niềm vui hơn. Nào là đốt lửa trại, nào là trao giải cho nhà nào sạch sẽ nhất, trang trí đẹp nhất (năm đó, chủ đề là phù thủy), rồi Mattie bắt chước Larry King trong một

cuộc thi tài năng. Khu nhà Mattie ở chảng bao giờ đoạt giải sạch sẽ được, nhưng một cuộc cạnh tranh nảy lửa diễn ra giữa nhà Cuckoo và nhà Eagle giành giải trang trí theo chủ đề phù thủy. Cuối cùng, nhà của Mattie đoạt giải, nhưng là với tinh thần cạnh tranh lành mạnh, trong đó có "giao kèo" của Mattie cho Devin đi lau dọn nhà đối thủ trong một ngày để đổi lấy vài món đồ trang trí.

Ngoài ra còn có một buổi tối hát karaoke nữa. Mattie hát bài "Soak Up the Sun" với mấy cô gái; "Man! I Feel Like A Woman!" với mấy cậu trai; và "Yoda" (một bài hát nhại tác phẩm "Lola" của Al) với Devin. Lúc ngừng ca hát để nghỉ xả hơi một lúc, Mattie dành thời gian trò chuyện với Racheal. Chủ yếu hai đứa nói về những gì diễn ra trong hội trại, và còn cả về đức tin vào Chúa. Cô bé nói cô không còn tin Chúa nữa, nhưng vẫn tin vào Thiên đàng và các thiên sứ. Hai đứa đang thảo luận về bản chất niềm tin vào Chúa Trời và các thiên sứ thì máy báo tình trạng hô hấp của Mattie bắt đầu kêu bíp bíp. Cháu viết vào sổ tay của mình:

Racheal rụt rè yêu cầu tôi tắt nó đi. Tôi làm rồi cười to, nói, "Biết mà, mình biết mà, cái máy của mình làm phiền người khác." Cô bé lắc đầu và nói, "Không, không phải chuyện đó. Trước khi em gái mình, Rebecca, qua đời, máy của em ấy báo động gần như liên tục..." Rồi... cô bé cho biết là mình nhớ em lắm. Tôi đáp rằng tôi cũng rất nhớ bạn ấy. Racheal nói nếu em mình còn sống thì giờ đã 12 tuổi rồi, bằng tuổi tôi bây giờ. Rồi bạn nhìn chằm chằm vào một cái cây. Tôi hỏi có chuyện gì. Bạn ấy đáp, "Bạn có biết về máy cái lỗ nhỏ trong thân cây không?" Tôi gật. Cô bé tiếp, "Những dòng cuối cùng trong nhật ký của Rebecca viết, những cái lỗ nhỏ đó là máy bậc thang dẫn lên Thiên đường." Lúc đó, các cổ ván thông báo giờ nghỉ đã kết thúc, và chúng tôi quay trở vào.

Dù có cuộc nói chuyện đó, Mattie viết, cháu vẫn cảm thấy vui và tiếp tục hát hò, dù cũng có một chút "cô đơn... ớn lạnh." Tuy vậy,

cháu vẫn tiếp tục tận hưởng, cương quyết không để một tuần tươi đẹp như thế trôi qua vô ích. Cháu dán hình một chú khỉ ngồi trên khúc cây với dòng chữ CHÚA KHỈ VẶN TUẾ, và câu đó trở thành câu tung hô trong suốt tuần trại đó. Cháu chơi bóng bầu dục trên xe lăn, giấu mấy cái đồng hồ báo thức vào một nhà khác và chúng được cài giờ reo nhiều lần trong đêm, và xăm một hình xăm (tạm thời) khi các thành viên hội lái xe mô-tô Harley và lính cứu hỏa đến chơi vào Ngày Dành Cho Khách Mời.

Cũng giống năm trước, tôi trốn trong bệnh xá vào ban ngày và đêm xuống tôi ngủ trong một nhà nghỉ cách trại 20 phút lái xe. Nhưng năm nay, tôi thuê những 3 y tá chứ không chỉ một mình Laura, thay phiên nhau hàng đêm trông chừng Mattie khi cháu ngủ. Đêm thứ ba, sau buổi hát karaoke tập thể, cô y tá ca chiều bỗng nhiên báo không đến được vào phút chót, thế là giám đốc trại hè, Katie McGuire, nói rằng Mattie phải đến nhà nghỉ với tôi. Cô xin lỗi, thậm chí khóc vì cô hiểu được ngủ giường tầng với các bạn có ý nghĩa thế nào với Mattie, nhưng không có y tá bên cạnh, cô không còn cách nào khác.

Để giảm bớt thời gian Mattie không được ở cùng các bạn càng ít càng tốt, tôi để cho cháu nằm trên giường tầng với các bạn đến 1 giờ sáng, khi các cậu bé bắt đầu ngủ. Và tôi đưa cháu trở lại trại trước 6 giờ để cháu quay vào giường và không lỡ giờ chào buổi sáng với mọi người. Tối đó hầu như Mattie không ngủ được, nhưng đối với cháu chuyện ấy có hẽ gì.

Khi chúng tôi quay lại trại hè, Mattie nhìn thấy một chiếc xe từ trong trại đi ra. "Mẹ, đó là xe tải của Racheal mà," cháu kêu. "Con không biết bạn ấy bị gì nữa. Có thể xe lăn của bạn ấy hư chỗ nào chăng." Một lúc sau chúng tôi hay tin đêm qua Racheal bị đau bao tử nên sáng sớm phải đi bệnh viện khám, chỉ để yên tâm. Đến trưa các bác sĩ vẫn không thấy gì bất thường, và cô bé dự kiến được cho quay lại trại vào buổi chiều hoặc sáng ngày hôm sau.

Tối đó Mattie ở cùng một y tá mà cả hai mẹ con chưa gặp bao giờ, cô ấy bảo Mattie rằng nếu chuông báo động trên máy kiểm soát sức khỏe của cháu réo lên trước bình minh, thì cháu phải "ráng chạy về phía ánh sáng" – ngay lúc đó, bọn trẻ nằm giường tầng với cháu kêu toáng lên, "Không, Mattie, phải chạy *ra khỏi* ánh sáng chứ! Đừng có lại gần nó!" Một giây phút tưởng không vui lại biến thành thành tràng cười sảng khoái.

Sáng hôm sau, tôi đón Mattie lúc 4 giờ sáng để đi truyền tiểu cầu ở bệnh viện gần đó theo lịch hai lần một tháng, và đưa cháu quay lại trại khi các bạn khác đã ăn sáng xong. Trong khi đó thì Racheal vẫn chưa quay lại, đến chiều cũng không thấy đâu. Mọi người bắt đầu lo lắng vì không thể liên lạc Racheal hay cha mẹ cô bé bằng điện thoại di động, nhưng vẫn tin rằng mọi chuyện vẫn ổn.

Khuya đó, Katie, giám đốc trại hè, gọi điện đến nhà nghỉ tôi ở và báo rằng Racheal đã chết. Cha mẹ cô bé đang trên đường chở con quay lại trại hè thì tim cháu bất ngờ ngừng đập. Chứng suy tim khiến con bé thấy đau chúa không phải khó tiêu hay dạ dày đường ruột gì hết. Racheal chỉ mới 15 tuổi.

Katie nhờ tôi không nói bất cứ điều gì với Mattie hay các bạn khác trong trại hè vì họ muốn bọn trẻ được tận hưởng niềm vui trọn vẹn. Tôi bỗng nhớ về cuộc trò chuyện của tôi với Mattie mấy năm về trước, về chuyện Ông già Nô-en, khi ấy tôi đã hứa với cháu rằng tôi sẽ không nói dối cháu bất cứ điều gì. Mấy ngày cuối cùng của hội trại tôi sắp phải giấu kín một thông tin hết sức quan trọng, thậm chí cực kỳ quan trọng đối với Mattie.

Sáng thứ Bảy, ngày cuối cùng của trại hè, mỗi thành viên tham dự sẽ viết một điều ước và cột vào đuôi bóng bay rồi thả nó lên trời. Mattie nói mấy năm trước cháu đều ước điều gì đó cho bản thân – đưa thông điệp của mình đến với Oprah Winfrey hoặc được gặp Jimmy Carter. Nhưng năm nay, cháu nói, "Con ước Racheal sẽ không còn phải đau đớn nữa. Bạn ấy hẳn đau lắm nên mới không quay lại được." Bí mật trong lòng khiến tôi tan nát.

Trên đường lái xe về nhà, có cả Devin đi nhò xe, chúng tôi ghé vào một tiệm thức ăn nhanh, đó là việc hai mẹ con tôi thường làm mỗi lần kết thúc trại hè. Devin đi mua đồ ăn trưa cho ba chúng tôi, và khi anh quay lại, Mattie vừa ăn hamburger vừa hỏi xem có nên gọi hỏi thăm Racheal hay không.

Tôi im lặng.

"Racheal không khỏe phải không mẹ?" cháu hỏi.

"Đúng rồi, con," tôi đáp.

"Nhưng bạn ấy vẫn còn sống phải không?" cháu thắc mắc.

"Không Mattie à. Racheal đã qua đời. Mẹ rất tiếc."

"Khi nào cơ?"

"Thứ Năm."

Mattie giờ đã biết thêm một bạn nhỏ nữa qua đời. Cả đời cháu đã tham dự nhiều đám tang của các bạn nhỏ khác. Nhưng lần này sẽ khác. Cháu đã viết điều ước gửi theo bong bóng lên trời để cô bạn nhỏ không còn đau đớn nữa. Cả hai đứa từng chịu cảnh mất đi anh chị em vì chứng bệnh đang khiến chúng rơi vào tình trạng sức khỏe như hiện giờ, và chứng kiến cảnh cha mẹ chúng đau lòng, điều tương tự sẽ xảy ra khi chúng ra đi.

Mattie chỉ khóc và khóc. Khi về đến nhà, cháu viết bài thơ có tựa đề "Dear Racheal" (Racheal Thương Yêu):

*Racheal đã tìm được chỗ để đặt chân,
Những bậc thang trong mỗi cái cây
Racheal leo lên những nấc thang ấy
Mà cả tôi, cả bạn đều không chạm được.
Tôi từng nhìn thấy con đường ấy*

*Dẫn lên chốn Thiên đường,
Những ngón tay tôi đã từng chạm vào thân cây,
Nhưng Racheal thương mến,
Lại là người bước qua cuộc đời này...
Giá mà tôi hiểu được tại sao...²*

Sau lễ viếng, sau khi cháu xếp hàng nhìn mặt Racheal lần cuối, nói một lời cầu nguyện và thả bài thơ vào quan tài cô bé, cháu quay xe đi trở về phía cuối phòng và hoàn toàn suy sụp. Đứa trẻ này, từng tràn đầy hy vọng, niềm hy vọng đã bù đắp cho sự ngập ngừng của tôi giờ đã bị hết mất mát này đến mất mát khác quật ngã, cháu không còn chịu đựng nổi nữa. Thế giới đang đổi mới với chiến tranh, một người bạn cháu đặc biệt thân thiết qua đời càng khiến cháu thêm buồn khổ, còn bản thân cháu vừa được về nhà sau mấy tháng ròng trong bệnh viện mà không một phép màu nào xảy ra. Giờ cháu thừa biết khủng hoảng lần này sẽ thật sự là khủng hoảng.

Suốt mấy ngày sau, cháu vẫn ý thức cố gắng vin vào hy vọng, nhưng cháu cảm thấy mình không còn biết vui sống sau khi bão tố qua đi bằng cách nào nữa. Mẹ không thể vui chơi, cháu nói, nếu bão tố cứ đến dồn dập không ngoi. Lần đầu tiên trong đời, Mattie là người ngần ngại, và tôi lại là người khao khát muốn mang đến hy vọng cho cháu.

Những e-mail do Oprah gửi vào thời điểm này thật sự giúp cháu, cho cháu một lý do để tiếp tục sống khi cháu không thể tự mình tìm ra:

Bạn thân nhất của cô là Gayle và các con của cô ấy đều cầu nguyện cho cháu mỗi bữa ăn... Lời nguyện cầu hiệu

(2) Trích bài “Dear Racheal” trong tập thơ *Reflections of Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 188.

nghiệm lăm. Cô tin cháu sẽ còn ở cùng chúng ta thêm MỘT THỜI GIAN DÀI nữa. Cô mong mình sẽ được nhìn thấy cháu lớn lên, có con và đoạt giải NOBEL VÌ HÒA BÌNH. Cháu sẽ là người đàn ông, người cha tuyệt vời nhất.

Cô yêu cháu. Cháu yêu cô.
Oprah

Về phần tôi, để giúp Mattie thấy khá hơn, tôi không thể xóa đi những mất mát của cháu, nhưng tôi cố gắng lấp đầy mỗi ngày của cháu bằng càng nhiều khoảnh khắc tốt đẹp càng tốt để hướng suy nghĩ của cháu vào một hướng khác, và cân bằng lại nỗi đau trong lòng cháu.

Chúng tôi ra ngoài chơi với dì Mary Lou và con gái của dì, Jo Ann, cùng các thành viên khác của gia đình dì đến từ Richmond, và những anh chị em họ khác. Jeff Bouchard và gia đình anh cũng ghé thăm chúng tôi vài ngày, chỉ để chơi đùa cùng Mattie. Và gia đình Hemelgarn bay từ Michigan đến để chơi bowling với Mattie. Ngày 16 tháng 7, một ngày trước sinh nhật Mattie, Christopher Cross cùng gia đình bay đến để phụ chúng tôi tổ chức tiệc sinh nhật.

"Sinh nhật cháu muốn gì?" anh hỏi.

"Cháu muốn được đi ăn cua Maryland," Mattie nói với anh. "Lâu lắm rồi cháu không được ăn cua."

"Quyết định vậy đi," Christopher đáp.

Tối đó, trước khi đi ngủ, Mattie nói với tôi. "Đây là lúc quan trọng, mẹ à. Ngày mai con nên bước sang tuổi 13."

"Tại sao con lại dùng từ *nên*?" tôi hỏi.

"Con lo sợ giữa đêm, sẽ có điều gì đó ập đến và cướp mất thắng lợi này của con, rằng con sẽ chẳng sống nổi đến tuổi thiếu niên. Con không nghĩ mình có thể sống qua tuổi 13, nhưng ít nhất con cũng muốn mình sống được đến đó." Tôi như đang nhìn thấy chính mình trên cầu tàu 3 năm về trước. Tôi tin thằng bé, nhưng đồng thời tôi lại không muốn tin. Chắc do cháu quá sợ hãi mà thôi, tôi tự trấn an mình rằng mọi thứ rồi sẽ ổn.

"Sáng mai con sẽ thức dậy," tôi nói với cháu, "và con sẽ là một cậu thiếu niên. Chắc chắn là vậy."

Và thế là, mặc dù vẫn lo âu trong giấc ngủ, điều tôi tin tưởng và mong muốn ấy đã thành hiện thực.

Cũng như những lần mẹ con trò chuyện nhân dịp sinh nhật, Mattie và tôi bàn về những cái hay của người trưởng thành và cả những trách nhiệm, về những bài học cháu đã học được trong năm vừa qua. Bài học to lớn nhất cháu học được, cháu nói, chính là biết tự hào về những gì mình đạt được, một cách khiêm tốn chứ không kiêu ngạo. Và cháu còn tự hào vì mình đã có được rất nhiều cơ hội thú vị để lan tỏa thông điệp trái tim, nhưng cháu không có ý khoe khoang vì đã gặp gỡ nhiều người nổi tiếng và được lên truyền hình. Cháu không để cho những tai tiếng tác động đến mình. Chúng tôi còn nói về từ "khiêm nhường" bắt nguồn từ một từ cổ mang ý nghĩa "trái đất", rằng những gì xuất phát từ đất mẹ sẽ quay trở về đất mẹ, dù trải nghiệm trong đời ta là gì chăng nữa.

Mattie còn viết một bài thơ, việc cháu vẫn làm mấy năm trước nhân dịp sinh nhật mình. Nhưng thay vì viết về bình minh và những chú cá heo nhảy múa như những bài thơ sinh nhật khác, lần này nội dung viết về lằn ranh giữa cháu và cái chết:

*Một ngày nào đó,
Sẽ sớm thôi,
Trí nhớ của tôi
Chỉ còn là hình bóng của thời gian...*

Một ngày nào đó,
Quá sớm và quá gần...
Ý chí bất diệt của tôi
Sẽ còn mãi mãi và tất cả tạo thành
Hình dáng cuộc đời này,
Những gì tôi bỏ lại sau lưng³.

Cháu không cho tôi xem bài thơ đó, mãi gần một năm sau tình cờ tôi mới đọc được. Thời điểm đó, cháu hay giữ kín những tác phẩm của mình, dù trong quá khứ cháu thường khoe với tôi những bài thơ vừa viết. Tôi nghĩ một phần lý do là vì cháu đã lớn, nhưng một lý do khác cháu không cho tôi xem là vì tôi sẽ không chịu nổi.

Dù suốt từ sáng, Mattie vẫn luôn trong trạng thái suy tư, căng thẳng nhưng tối đó chúng tôi vẫn cùng nhau ra ngoài ăn mừng sinh nhật, và cháu thật sự đã rất vui. Christopher Cross bảo tôi mời tất cả những người thân thiết cùng đi, rồi anh, vợ anh, hai đứa con anh đã dẫn Mattie, tôi, Sandy và các con chị ấy, cả Nell và Larry đi ăn cua. Tôi nghiệp Christopher, anh chưa từng nhìn thấy cua Maryland, và lại càng không biết cách ăn làm sao. Hết sức đúng điệu, nhân viên nhà hàng trải báo trước mặt chúng tôi, đưa cho mỗi người một cái chay gỗ, rồi từng khay, từng khay cua bày ra trước mặt mọi người. Ngay lập tức mọi người thi nhau đập túi bụi, nước văng tung tóe, rồi moi thịt cua cho vào miệng.

"Anh giăng tấm màn che xung quanh tôi được không?" Christopher hỏi anh bồi bàn, nửa đùa nửa thật. "Tôi sẽ trả tiền nhưng tôi không muốn xem cảnh này."

Chúng tôi kết thúc đêm tiệc tại căn hộ chung cư của Sandy, chơi game và ăn bánh kem sô-cô-la do chính tay chị làm. Tôi tặng cho Mattie một chiếc điện thoại di động, mừng ngày cháu bước vào tuổi thiếu niên.

(3) Trích bài "Coming of Age" trong tập thơ *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 190.

Một tuần sau sinh nhật Mattie, ngày 25 là sinh nhật lần thứ 44 của tôi, và Mattie quyết định dành cho mẹ một bữa tiệc bất ngờ. Cháu lên kế hoạch vào đêm trước sinh nhật tôi. Sandy nói chị sẽ làm món "gà không bao giờ chiên". Tôi hay hứa với Larry, chồng của Nell, rằng tôi sẽ chiên gà cho anh ăn vì anh đã thay tôi đi quyết toán thuế hàng năm, nhưng chưa bao giờ tôi thực hiện, bởi tôi chưa bao giờ là người đầu bếp giỏi. Cuối cùng, Sandy sẽ là người biến nó thành hiện thực. Mattie chịu trách nhiệm đi lấy bánh.

"Kế hoạch là thế này," cháu bàn với Nell cách làm cho tôi bất ngờ. "Cô chạy xe ngang qua cửa tiệm King Farm Safeway, về phía Nam. Còn xe lăn của cháu sẽ đi về hướng Bắc. Khi chúng ta đi ngang nhau, cô quăng cho cháu tờ 20 đô qua cửa sổ. Cháu sẽ đi vào cửa hàng mua bánh và máy thứ khác. Cô tìm cách để mẹ cháu không để ý – cô hãy bàn về chuyện thuế má, hoặc bất cứ thứ gì cũng được. Khi mọi thứ chuẩn bị xong xuôi, dì Sandy sẽ gọi vọng xuống, 'Lên ăn cơm!' Đó là dấu hiệu để mọi người sang nhà dì Sandy."

Tối đó, đúng là Nell có tìm gặp tôi để bàn chuyện tài chính. Chị vẫn thường giúp tôi theo dõi hóa đơn và trả lời thư hâm mộ cho Mattie khi cháu nằm trong PICU, điều tôi vô cùng cảm kích. Rồi chuông điện thoại reo; dây bên kia là Sandy, "Bữa tối sẵn sàng rồi," và tôi đáp, "Ô, vâng, cảm ơn," rồi gác máy. Từ đầu ngày, Sandy đã mời tôi và Mattie tối đó sang chị dùng bữa tối, chúng tôi thường như thế. Nhưng chị không báo chị mời cả Nell và Larry, và tôi thì không muốn thô lỗ kiểu, "Cảm ơn chị đã đến giúp, giờ tôi phải đi ăn."

Sau đó trong vòng một tiếng đồng hồ khi hai chúng tôi ngồi bàn bạc, Sandy gọi báo cho tôi "Bữa tối xong rồi," thêm hai lần nữa, cuối cùng chị xuất hiện ở cửa và kêu to đủ cho Nell nghe thấy. "CHỊ ĐÃ NÓI BỮA TỐI XONG RỒI MÀ! Sao không đi ngay từ lúc đầu chị báo?" chị hỏi.

"Tôi không muốn bắt lịch sự với Nell," tôi đáp.

"Ngồi với Nell vậy đủ rồi," chị đáp lại, cáu kỉnh hết sức.

Cuối cùng chúng tôi cũng sang nhà bên cạnh, và mọi người reo lên "Chúc mừng!" Tôi thật sự bối rối – kế hoạch của Mattie đã thành công.

Quãng thời gian còn lại trong suốt mùa hè, Mattie thật sự bước vào tuổi dậy thì. Cháu thích đóng cửa phòng, nói chuyện điện thoại với mấy cô bé cháu gặp trên khắp mọi miền đất nước. Cháu có gu ăn mặc riêng: giày thể thao đế mềm màu đen; quần jeans đen hoặc quần sooc jeans dài; áo sơ-mi có cổ, không cài nút, mặc bên ngoài áo thun tay ngắn có in họa tiết; thêm cái nón rộng vành. Thậm chí tôi còn thấy lông chân cháu bắt đầu mọc dày hơn.

Dù tuổi dậy thì mang lại nhiều sinh khí và năng lượng, cháu vẫn không thể chịu nổi mỗi chiều thứ Ba trong quá trình thay băng ống Broviac dẫn vào tim.

Cháu luôn bị sốc phản vệ không chỉ với thuốc gây tê mà với cả thuốc giảm đau, thuốc an thần. Nó khiến cơ thể cháu trở nên rối loạn, gây ra những cơn khó thở hoặc loạn nhịp tim, thậm chí gây ảo giác. Đó là lý do tại sao thỉnh thoảng khi cháu còn bé xíu, nhiều thủ thuật nếu thực hiện trên người lớn hoặc một đứa trẻ khác chỉ cần gây mê, còn với cháu thì bị giữ chặt lại.

Một trong số các thủ thuật mà cháu bị giữ chặt chân tay, không cho cựa quậy chính là nội phẫu gắn hoặc tháo ống Broviac trong lồng ngực khi cháu được vài tháng và lúc chập chững biết đi.

Giờ cháu đã 13 tuổi, quá trình súc rửa ống Broviac được lắp vào ngực cháu hồi mùa xuân năm trước không thể xem là phẫu thuật đau đớn nhất cháu từng trải, nhưng chắc hẳn nó gợi lại những ký ức xa xưa về cảm giác đau đớn cùng cực khi bị phẫu thuật sống máy năm trước và cả những vết châm trên da thịt. Dẫu vốn giỏi chịu đựng các thủ thuật y khoa kinh khủng hơn thế nhiều, nhưng cháu gần như mất kiểm soát khi chúng tôi lau rửa lỗ mở lồng ngực

cháu bỗng cồn, cháu hoảng loạn và khóc ngất. Như thể tất cả nỗi đau tinh thần lẫn thể chất Mattie phải chịu đựng trong suốt cuộc đời được thể hiện trong quá trình súc rửa ống Broviac.

Ngoài chuyện kinh khủng diễn ra hàng tuần đó, và dù Mattie có cảm thấy mệt mỏi đến mức nào, cháu vẫn dành trọn khoảng thời gian còn lại của mùa hè để tận hưởng thời khắc bước vào ngưỡng cửa dậy thì một cách vui vẻ nhưng đồng thời cũng bận bịu và làm việc hiệu quả. Cháu tham gia các sự kiện của MDA và giải thi đấu gôn, ký tặng sách và diễn thuyết, trong đó có buổi nói chuyện chủ chốt cho tổ chức chăm sóc sức khỏe đa thế hệ của phu nhân Rosalynn Carter. Cháu cũng đứng chia sẻ chung với Lucille Clifton – thi sĩ từng đoạt Giải thưởng sách Quốc gia và được đề cử giải Pulitzer – trong bài phát biểu quan trọng của buổi họp mặt Hội Thi sĩ Quốc tế. Tại đây, cháu gặp Yolanda King, con gái của Martin Luther King, Jr., và bạn của Yolanda là Elodia Tate. Họ mời cháu gửi bài tham gia vào tuyển tập thơ vì hòa bình của họ có tựa đề *Open My Eyes, Open My Soul: Celebrating Our Common Humanity*.

Các hoạt động khác trong mùa hè của Mattie còn bao gồm việc lên kế hoạch cho sự kiện vì hòa bình sắp tới của Quỹ We Are Family Foundation diễn ra tại Liên Hiệp Quốc, nơi cháu sẽ có bài phát biểu cùng với Kofi Annan và các vị chức sắc khác. Cháu lại xuất hiện trong chương trình *Larry King Live*, lần này trong vai trò thành viên của "nhóm chuyên gia về các thiên thần".

Tháng 9 đến cùng đại hội thể thao từ thiện thường niên của MDA. Vì vấn đề sức khỏe, việc di chuyển đến vùng West Coast không còn an toàn cho Mattie nữa, vì thế, với nỗi thất vọng, cháu đành chấp nhận đối thoại với Jerry Lewis qua vệ tinh thu phát từ Baltimore, như cách cháu từng làm vào năm 2001. Đó là lần đầu tiên Đại sứ Thiện chí Quốc gia không hiện diện trực tiếp trong chương trình thể thao từ thiện.

Ngày tiếp theo sau buổi thể thao từ thiện, chúng tôi đến New York tham dự lễ trao giải Emmy với nhà sản xuất chương trình *Larry King Live*, Michael Watts. Larry nói với Mattie rằng nếu chương trình phỏng vấn đầu tiên giữa ông và cháu đoạt giải, ông muốn cháu lên nhận giải Emmy đó.

Mattie thích tiếng reo hò trong buổi lễ trao giải Emmy – thảm đỏ cùng vô vàn tay săn ảnh, đèn flash chớp lóe, những nhân vật nổi tiếng mà Mattie biết được cánh phóng viên ảnh yêu cầu, "Làm ơn nhìn sang hướng này! Sang hướng này!" Cháu còn thích được các nhân vật ấy ôm và chào hỏi.

Thế rồi, bất ngờ một tay săn ảnh hét toáng lên, "Mattie kia! Cậu bé Khúc Tâm Ca kia! Nhìn hướng này!" Các tay săn ảnh khác làm theo ngay lập tức. Mattie đứng đó, lòng vui sướng.

Và dù tối đó Mattie không được giải Emmy nào, cháu vẫn ra về với mấy hình mô phỏng các nhân vật trong *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn*. Sau buổi lễ, Larry cùng các nhân viên của ông dắt Mattie đến cửa hàng Toy "R" Us ở Quảng trường Times, tại đây Mattie trúng giải độc đắc.

Khi chúng tôi về đến khách sạn, tôi đi thẳng về phòng vì quá mệt, còn Mattie đi xuống quầy bar của khách sạn để nhập tiệc hậu-Emmy với mọi người. Larry cũng có mặt, cùng Wendy Walker, giám đốc điều hành sản xuất của ông; Erin Sermeus, chuyên viên quảng bá chương trình của Larry vào thời điểm đó; và các nhân viên khác. Có người tán tỉnh Erin, và một nhân viên của Larry đề nghị Mattie viết một bài thơ để cho người đàn ông nọ hiểu rằng Erin đã có chỗ dựa của đời mình. Mattie sáng tác ngay vài dòng với câu cảm thán sắc mùi Shakespeare – "*Chao ôi, tôi đã có một tình yêu khác*" – và Erin trao bài thơ cho người đàn ông đó, anh ta cũng ráng viết một bài thơ 14 câu trả lời, nhưng cuối cùng đành bỏ cuộc và nói, "Không công bằng. Bên phe các bạn có cậu bé Khúc Tâm Ca." Mọi người cười ô, cung ly với nhau. Con trai 13 tuổi của tôi đã có những phút giây vui vẻ như một chàng trai trưởng thành thật sự, cùng những người bạn lớn hơn cháu đến cả chục tuổi.

Mattie và tôi trở về nhà vừa kịp tham dự giải thi đấu bóng mềm của MDA. Đã hai năm kể từ ngày sự kiện 11/9 xảy ra, nên tâm trạng mọi người cũng đã nhẹ bớt, nhưng nỗi đau thì vẫn còn đó. Như thường lệ, Mattie vui vẻ bán những "câu chúc may mắn giá 1 đô-la" của mình để gây quỹ cho MDA. Các chàng trai đến từ Yonkers và Greenburgh, New York và Mississauga, Ontario giúp cháu ném bóng nước vào các đội khác và chơi đủ loại trò chơi tổ chức trong nhà lều. Cháu thậm chí ngủ qua đêm trong lều cứu thương chứ không chịu đi về khách sạn gần đó để không bỏ lỡ những giây phút vui vẻ kéo dài đến rạng sáng. Nhưng cháu nói lời chia tay thật sự khó khăn khi cuối tuần kết thúc. Thông thường, cháu lăn xe quanh khu trại, đập tay với các cầu thủ bóng mềm và nói to "Hẹn gặp lại năm sau." Còn lần này cháu chỉ nói với tất cả mọi người một câu, "Em yêu mọi người. Đừng quên rằng em yêu mọi người."



Mattie chụp với bạn đồng thời là cố vấn Trại hè
MDA Devin Dressman ở trại hè năm 2003



Mattie nhắn nhủ những người bạn tại giải thi đấu bóng mềm
MDA/IAFF hãy nhớ "Vui sống khi cơn giông bão đi qua!",
tháng 9 năm 2003



Mattie và Micah, mùa thu năm 2003



CHƯƠNG 14

Trà Chiều

CHƯƠNG 14

Trà Chiều



Mattie đang chơi cờ, mùa thu năm 2003



Mattie làm bài tập tại trường Đại học Maryland,
mùa thu năm 2003

Tôi cảm nhận được khoảng cách rất gần
Của Cuộc Sống trong cuộc đời tôi
Và dù thấy buồn
Cô đơn và xa cách,
Ngay cả sự im lặng của Chúa
Cũng ban cho tôi sức mạnh,
Biến lòng dũng cảm thành sự sáng suốt,
Và sự sáng suốt sẽ biến thành
Kiến thức và sự cảm thông...¹

Một ngày sau khi giải bóng mềm năm 2003 kết thúc, Mattie quay lại bệnh viện. Cháu sẽ bắt đầu đợt điều trị mới với loại thuốc có tên Desferal nhằm giảm chứng ngộ độc kim loại trong cơ thể, hệ quả của quá trình truyền tế bào hồng cầu thường xuyên. Những tế bào ấy mang theo kim loại và quá nhiều kim loại trong máu sẽ khiến các cơ quan nội tạng bị tổn thương.

Chúng tôi rơi vào tình huống trớ trêu. Cháu cần hồng cầu để gia tăng lượng ô-xy thu nhận nhờ đó giảm mức độ nghiêm trọng của bệnh loạn dưỡng cơ cháu đang mắc phải, nhưng hồng cầu vốn là một chất xúc tác chứa sắt đậm đặc, nên chính phần kim loại chúng mang theo có thể gây tổn hại gan, tim, mắt và các cơ quan nội tạng khác trong cơ thể.

Trước khi tiến hành điều trị bằng Desferal, các bác sĩ cần chẩn đoán tình trạng hiện tại của các cơ quan nội tạng trong cơ thể Mattie. Để chụp cắt lớp lá gan của cháu, chúng tôi phải đi một quãng đường khá xa đến một bệnh viện ngoài thành phố, nơi có đủ trang thiết bị chuyên môn và rõ ràng là sau khi xem xét, đó không phải là một phương án hay. Men gan cháu hiện chỉ tăng nhẹ, nên chúng tôi đủ tự tin để nói rằng cháu không bị tổn thương gan, dù hàm lượng kim loại trong máu rất cao. Đáng nói là tim của Mattie cũng có vẻ hoàn toàn khỏe mạnh.

(1) Trích bài "Thoughts" trong tập thơ *Reflection of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 191.

Ngược lại, điều mà các bác sĩ phát hiện trong mắt Mattie mới thật sững sốt. Dù đeo kính đã nhiều năm, nhưng cháu không bao giờ được nhỏ một loại thuốc có tên gọi Atropine mà các bác sĩ mắt thường dùng để làm giãn đồng tử bệnh nhân rồi nhìn sâu vào trong mắt. Atropine là một chất kích thích và Mattie dị ứng với các tác nhân kích thích. Nhưng các bác sĩ bảo để dùng được Desferal, họ phải kiểm tra đáy mắt để xem loại thuốc mới có gây ảnh hưởng đến thị lực của cháu qua thời gian hay không. Cách kiểm tra thị lực mà Mattie thường làm chẳng nói lên điều gì.

Đúng như dự đoán, Mattie bị dị ứng với Atropine – nó khiến nhịp tim cháu tăng nhanh rồi bất ngờ giảm mạnh – nhưng điều các bác sĩ phát hiện ra khiến mọi người kinh ngạc đó là hai mắt cháu có một vùng gần như không còn thấy gì nữa. Giống như cháu có một chiếc hộp đen áng ngay giữa tầm nhìn.

Cậu bé này từ bé đã đọc hàng trăm quyển sách một năm, thích nhìn ngắm quang cảnh thiên nhiên và quan sát thế giới, ấy vậy mà gần như cả đời cháu chỉ thấy mọi vật lấp ló ở rìa hai mắt. Các bác sĩ cho biết nhiều khả năng đó là hệ quả của một trong những lần ngưng tim trước đây – có thể là lần tôi phải hô hấp nhân tạo cho cháu ở ngay ngoài cửa khi cháu còn là đứa trẻ sơ sinh.

Ít ra chúng tôi cũng lý giải được vì sao Mattie lại điều khiển máy móc kém như vậy, vì sao mà cháu học lái xe lăn điện hoặc xếp các mảnh ghép hình khó khăn đến thế. Trò chơi ghép hình vốn đòi hỏi thị lực tốt.

Sau khi kiểm tra kỹ lưỡng nội tạng của Mattie, kế hoạch truyền Desferal là cháu phải nhập viện khoa PICU và được theo dõi sát sao – khi có bất kỳ phản ứng bất lợi nào xảy ra, các chuyên gia sẽ có mặt xử lý ngay. Rồi từ từ cháu sẽ được truyền thuốc mà không cần nằm lại bệnh viện, và cuối cùng là truyền thuốc tại nhà. Thuốc được đưa vào cơ thể cháu thông qua ống Broviac.

Liều đầu tiên đưa vào không ổn chút nào. Thuốc vừa ngấm vào máu, tim Mattie bắt đầu loạn nhịp. Ngoài chuyện nhịp tim không đều, nó còn chậm hơn bình thường. Họ phải giảm lượng Desferal xuống còn phân nửa. Tin tốt lành là nước tiểu của cháu chuyển thành màu cam rỉ sắt – dấu hiệu cho thấy thuốc đang đào thải kim loại ra khỏi cơ thể.

Mấy tháng sau, các bác sĩ xác định được lượng thuốc mà cơ thể Mattie chấp nhận, và đến cuối tháng 10, cháu được phép dùng Desferal tại nhà cùng với các loại dung dịch cháu truyền hàng đêm, dùng chữa trị hiện tượng huyết áp trồi sụt của cháu. Cháu chỉ còn phải đến bệnh viện để truyền tiểu cầu và hồng cầu mà thôi.

Trong khi đó, cuộc sống vẫn tiếp diễn. Mattie bước vào năm thứ ba trung học phổ thông, học sáu tín chỉ thay vì chỉ cần một tín chỉ môn tiếng Anh và một tín chỉ môn khoa học tự nhiên là đủ tốt nghiệp rồi. Sandy và tôi cũng đến giai đoạn cuối trong quá trình nghiên cứu học vị Tiến sĩ chuyên ngành giáo dục đặc biệt cho trẻ, giờ cả hai phải lo học bài cho kỳ thi tốt nghiệp để thi đậu rồi mới được làm luận văn tiến sĩ.

Ngoài chuyện học hành, còn bao nhiêu việc khác vẫn không ngừng diễn ra: ký tặng sách, diễn thuyết và các sự kiện. Chưa kể những lần gặp gỡ bạn bè. Chưa kể những ngày bão Isabel càn quét, điện đóm tắt hết, trạm lính cứu hỏa Rockville mời chúng tôi đến để Mattie ngủ trong trạm. Cháu thích ngủ giường tầng với các bạn của mình hơn là dành cả đêm để sạc điện cho các thiết bị y khoa của mình trong bệnh viện.

Mùa thu năm đó, Mattie còn được mời đến phát biểu trong đám cưới con gái của Nell và Larry, Erin. Cháu đọc thơ và có khoảng thời gian tuyệt vời trong tiệc cưới, nhảy nhót bằng xe lăn với chú chó Micah chạy vòng quanh. Về sau cháu được tặng chiếc kẹp vớ cô dâu² do chú rể của Erin tặng, người gọi Mattie là "người đàn

(2) Một truyền thống vui trong đám cưới phương Tây, chú rể sẽ bò vào dưới váy cô dâu, tìm cách lôi chiếc kẹp vớ của cô ra bằng miệng.

"ông quyến rũ nhất bữa tiệc" và như thế không nên để người này bò xuống mà nhặt cái kẹp vớ.

Bên cạnh bữa tiệc đám cưới thật vui cùng những đêm tuyệt vời ngủ trong trạm cứu hỏa và nhiều sự kiện trong vùng, tình trạng sức khỏe của cháu sa sút là điều không thể phủ nhận.

Dấu hiệu sa sút đó được thể hiện qua sự thay đổi trong bữa trà chiều. Từ khi Mattie lên 5 hay 6 tuổi gì đó, mẹ con tôi thường uống trà chiều cùng nhau khoảng một lần mỗi tuần. Chúng tôi ngồi nói chuyện và cười đùa với nhau. Nếu bữa cà phê sáng nhầm mục đích lên lịch làm việc trong ngày và tóm tắt lại những sự kiện của ngày hôm qua, thì bữa trà chiều đơn giản là thời điểm hai mẹ con gắn bó với nhau, ở bên cạnh nhau và tận hưởng những gì đang diễn ra, thay vì nghĩ đến những điều sắp làm hoặc xem lại những điều đã qua.

Mấy năm đầu, trong bữa trà chiều, chúng tôi thường chơi cờ, không chỉ vì nó vui mà qua những nước cờ, tôi dạy cho Mattie cách lập chiến lược, tư duy đón đầu sự việc. Và tôi có thể mô phỏng cho cháu biết cảm giác chiến thắng và thất bại, và cách ta đối mặt với hai điều đó sao cho tích cực, bởi hiển nhiên ta sẽ gặp cả hai trong cuộc sống. Tôi chưa bao giờ chơi hết mình, nhưng cũng không bao giờ cố tình để cho thua. Tôi để cho Mattie nếm trải chiến thắng lẫn thất bại của riêng mình. Khi lên 8, cháu còn viết vào sổ tay như thế này:

*Sáng nay, tôi pha cà phê và bưng vào giường cho mẹ...
Buổi trưa, tôi pha trà cho mẹ... Hôm nay hai mẹ con
chơi cờ. Mẹ thắng, và xem ra tôi đã có một đợt tỷ thí khá
tồi. Tôi thích chiến thắng khi chơi cờ, nhất là khi tôi
mất quá nhiều thứ, hoặc chỉ đơn giản là mất mát, như
không thể học võ được đàng hoàng, hoặc mất đi các anh
chị của mình... Tôi nghĩ về điều đó và rồi quyết định
rằng, dấu cho đôi khi tôi cảm thấy cuộc đời mình có quá
nhiều mất mát, và tôi chỉ muốn hé lén rằng tôi còn
mất gì tiếp theo, nhưng sẽ chẳng có gì hào hứng nếu
ván nào bạn cũng thắng, hoặc thua. Mẹ chẳng bao giờ*

cầm rìa khi tôi chiến thắng. Mẹ khen tôi chơi rất hay, và mẹ cười to, nó làm cho tôi thấy vui vì mình đã thắng, chứ không phải cảm giác tội lỗi... Vậy nên, dù hôm nay thật lòng tôi muốn thắng ván cờ này lắm, nhưng tôi vẫn nói với mẹ rằng tôi vui vì mẹ đã thắng. Và sự thật là, khi vừa nói xong, tôi ôm mẹ, và tôi thấy mình THẬT SỰ vui! Tôi vui vì tôi làm mẹ vui, y như những gì mẹ đã làm cho tôi vậy.

Khi Mattie 13 tuổi, chúng tôi không còn thường xuyên chơi cờ trong bữa trà chiều nữa. Cháu đã hiểu nhiều về thắng và thua. Thay vào đó, bữa trà chiều trở thành một thời điểm quan trọng khác trong ngày của hai mẹ con. Chúng tôi dành thời gian bên nhau. Những lúc ấy, trà chiều đã gần như thay thế cho việc ngắm bình minh trên cầu tàu.

Đã ba mùa hè trôi qua chúng tôi không còn lăn xe ra tận mép nước mỗi năm được nữa, chúng tôi nhớ thời khắc ấy quay quắt, nhớ về những khi chúng tôi nhìn lại những gì đã qua trong cuộc đời Mattie, và nhìn về tương lai với tất cả hy vọng lẩn băn khoăn. Ngồi uống trà cùng nhau giúp chúng tôi phần nào nhìn thấy bức tranh toàn cảnh, gom góp quá khứ, hiện tại và cả tương lai về cùng một thời điểm, nắm chặt trong tay mình – dấu nó không được hoành tráng bằng khi đứng trên cầu tàu. Mattie gọi bữa trà chiều là "dấu ấn trong suy nghĩ" hoặc "khoảng lặng tâm hồn".

Chúng tôi cần khoảng lặng đó để biết mình đang đối mặt với tình trạng sức khỏe hiện tại như thế nào. Và chúng tôi thường xuyên cần những lúc như thế; thời điểm ấy hai mẹ con dùng trà với nhau khoảng 5 lần một tuần. Trên cầu tàu, chúng tôi chỉ cần một buổi trò chuyện là đủ. Giờ đây, mỗi ngày xảy đến với một chuyến biển khác, không ai dự tính được bởi có quá nhiều vấn đề rắc rối về sức khỏe, chúng tôi phải ngồi bên nhau thường xuyên hơn. Đơn giản vì cuộc sống quá mong manh nên chúng tôi chiêm nghiệm thường xuyên hơn.

Và trọng tâm của cuộc nói chuyện cũng thay đổi. Trên cầu tàu, hai mẹ con nhìn sơ lại quá khứ và dành nhiều thời gian để nghĩ đến tương lai. Cảm giác trong chúng tôi khi ấy, là dù nhiều bất hạnh đã xảy ra, tương lai vẫn mang theo hy vọng về những gì tốt đẹp hơn. Nhưng lúc này, chúng tôi thường nói rằng dù tương lai có ra sao, thì trong quá khứ hai mẹ con đã có nhiều kỷ niệm đẹp để trân trọng, để ngồi đây nhớ lại và tiếp tục cố gắng. Chúng tôi không còn kỳ vọng vào tương lai được nữa – đó không phải là nơi chúng tôi sẽ đến. Trong tình hình hiện tại, việc nói về những gì Mattie muốn làm khi cháu lớn lên, hay về việc cháu muốn có 7 đứa con rõ ràng là điều không thể, dù bạn biết cả tôi lẫn Mattie đều là những người luôn luôn lạc quan.

Không phải chúng tôi chối bỏ tương lai. Chúng tôi trông chờ và đón nhận nó. Nhưng nó không còn hứa hẹn gì nhiều nữa. Trọng tâm của cuộc nói chuyện chủ yếu để nhớ về những gì đã qua. Đó chính là những điều giúp hai mẹ con có thêm sức mạnh bám trụ.

Chúng tôi nhắc lại những chuyện tuyệt vời từng xảy ra, có lúc là những thứ nghiêm túc như thành quả gặt hái được, nhưng cũng có khi chỉ là những câu chuyện nhẹ nhàng, những kỷ niệm dí dỏm. Một trong số đó là mẫu truyện ngắn Mattie đã viết khi còn học mẫu giáo, cháu viết về "Chúa Hài Đồng" muốn có một cái xích đu. Truyện như thế này:

... Họ muốn mang đến cho Người một cái xích đu, nhưng thời đó chưa có cửa tiệm bán đồ chơi, hay cái xích đu. "Ôi, anh ơi," bà Mary nói. "Làm sao chúng ta tặng cho Chúa Hài Đồng món quà này khi mà nó không hề tồn tại?"

"Con biết," Chúa Giê-xu nói, lúc này còn rất bé nhưng cũng rất thông minh. "Mình hỏi xin Chúa Cha để người làm cho con một cái, và cho tất cả những đứa bé khác sắp ra đời."

Bởi Chúa Cha là cha của Chúa Giê-xu, Người tạo ra những cửa hàng và đồ chơi, để Mary và Joseph có thể tìm mua cho Chúa Hài Đồng một cái xích đu. Thế rồi, còn một vấn đề khác. Họ quá nghèo. Có nghĩa là họ không có tiền. "Làm sao ta mua được cho Chúa Hài Đồng cái xích đu đó đây?"

Bà Mary nói, "Em biết cách. Chúng ta sẽ bán máng cỏ nơi Người được sinh ra và nằm ngủ trên đó. Bởi Người rất đặc biệt, người ta sẽ mua máng cỏ đó, rồi chúng ta sẽ có tiền mua cái xích đu!"

Họ bán máng cỏ đi, mua cho Chúa Giê-xu cái xích đu, và Chúa Giê-xu vui mừng kêu lên, "Cảm ơn, cảm ơn, cảm ơn!"

Hai mẹ con còn bật cười khi nhớ lại cái lần tôi bảo cháu rằng nếu ta nhét dưới gối một cái muỗng dơ, đêm xuống Bà tiên Dọn Dẹp sẽ đến và lau dọn bếp cho chúng ta. Rồi nhớ cả lần tôi dỗ Mattie ngủ trong căn hộ đầu tiên của chúng tôi dưới tầng hầm, cháu hỏi tôi, "Mẹ ơi, mẹ có sợ cái gì không?"

Nghe vậy tôi tưởng cháu muốn nói tôi nghe về cái gì khiến cháu sợ hãi, và đó là cơ hội tốt để tôi dạy cháu cách xử lý nỗi sợ hãi của chính mình.

"À," tôi đáp, "có những thứ mẹ không muốn đối đầu, nhưng Chúa luôn ở bên mẹ, và mẹ vẫn có những giải pháp ngay trong tình cảnh khó khăn, thế nên nỗi sợ hãi không xâm chiếm được mẹ."

"Vậy là mẹ không sợ *bất cứ* điều gì?" Mattie nhấn mạnh.

"Không," tôi trả lời như vậy là để cháu hiểu về lòng dũng cảm, "Mẹ nghĩ mình có thể đối diện với gần như là mọi chuyện."

"Vậy còn mấy con nhện thì sao?" cháu thắc mắc.

"Mẹ không thích tụi nó, nhưng một con thì mẹ xử lý được," tôi đáp.

"Thậm chí đó là một con nhện to, đen và đầy lông lá hả mẹ?" cháu khăng khăng.

"Mẹ vẫn to hơn con nhện to nhất, lông lá nhất mà," tôi khẳng định với cháu.

"Vậy mẹ không hề sợ luôn?" cháu vẫn kiên trì hỏi.

"Không," tôi đáp.

"Ngay cả khi có con nhện đang bò lên chân mẹ?"

Tôi nhìn xuống, hétoáng lên, và vội vàng lấy quyển sách hất con nhện văng ra khỏi chân mình.

"Vậy thì con nghĩ mẹ *cũng biết* sơ vài thứ," Mattie kết luận khi mọi chuyện kết thúc. Chúng tôi cùng phá lênlêncười.

Hai mẹ con cũng chơi cờ với nhau, dù không nhằm mục đích dạy Mattie chuyện thắng thua nữa. Không thể – bởi chưa lần nào tôi đánh cờ thắng được Mattie cả.

Đơn giản là cháu thích chơi cờ – và thật sự dùng nó vào nhiều việc, đặc biệt là hoạch định chiến lược. Trong một lần chơi cờ với tôi, cháu nhận ra khái niệm "bình an đơn thuần" hoàn toàn khả thi, và đó cũng là lý do tựa đề quyển sách của Jimmy Carter (*Just Peace*) ra đời.

"Bình an có thể tự nhiên đến, trong một ván cờ và bên một tách trà," cháu nói. "Mẹ kết nối với cái người mà mẹ chưa đồng thuận trong lúc điều khiển con mā, con tốt và con xe. Mẹ có thể chuyển quân băng qua bàn cờ và gặp nhau ở giữa – rồi đứng yên đó. Mẹ không nhất thiết phải kết thúc ván cờ. Mẹ chỉ đơn giản ngồi vào bàn, chơi cờ chứ không chỉ nhằm mục đích thắng/thua, và tìm hiểu

lý do tại sao đối phương quyết định đi nước cờ đó. Từ đó hai bên sẽ có được sự tôn trọng và hòa hợp song phương, và ra về trong sự mãn nguyện. Sẽ chẳng bao giờ có chiến tranh."

Mattie dành nhiều thời gian trong bữa trà chiều để nói với tôi về tiến trình thực hiện quyển *Just Peace*. Tuy giờ hiếm khi tôi thấy cháu ngồi sáng tác nhưng cháu vẫn thường chia sẻ với tôi suy nghĩ của mình. Tôi biết cháu cho rằng hòa bình có được khi tất cả nhu cầu căn bản của con người được thỏa mãn, như cách cháu nói, "Khi chúng ta chấp nhận con người thật của mình, ta sẽ dễ dàng chấp nhận những người hàng xóm trên khắp thế giới." Cân bằng các nhu cầu có thể ngăn chặn mâu thuẫn bùng nổ thành bạo lực, và nuôi dưỡng tư tưởng hướng đến sự hợp tác thay vì muốn chinh phục. Nhưng giờ đây cháu còn nói rằng để lựa chọn hòa bình, mọi người nên nói về hòa bình. Để làm được điều đó, cháu muốn các quyển sách của mình sẽ có những cuộc phỏng vấn mọi người, với những câu hỏi giống nhau – các cuộc đối thoại mà độc giả có thể dựa theo để trao đổi không chỉ với người khác, mà còn với chính mình.

Mattie muốn phỏng vấn những nhà hoạt động nhân đạo, các chính trị gia, trẻ em của các nước đang bị chiến tranh tàn phá, những nhà bảo vệ môi trường, nạn nhân của bạo lực, những người thuộc các tôn giáo và nền văn hóa khác nhau. Cháu muốn biết họ nghĩ gì về bạo lực, về sự thỏa hiệp, về cuộc sống. Nếu câu hỏi và câu trả lời trong sách của cháu có thể khơi gợi những cuộc đối thoại, thì cháu thấy rằng hòa bình là điều khả thi. Nó cũng giống như một khu vườn, Mattie nói. Nếu ta không ý thức thường xuyên quan tâm chăm sóc nó, cứ bỏ mặc nó muốn ra sao thì ra, tất cả sẽ chỉ toàn cỏ dại.

Quyển sách đã trở thành niềm đam mê của Mattie, và cháu thấy mình phải sớm hoàn thành nó. Đó là cách chúng tôi thảo luận về tương lai trong những bữa trà chiều mùa thu năm ấy – không phải là những lựa chọn mở, mà là kết lại những gì còn dang dở. Tương lai gần như đã biến thành một việc cần phải làm, một thứ mà chúng tôi không dám lên kế hoạch quá xa. Nếu lên kế hoạch quá

xa, niềm hy vọng sẽ trở thành ảo tưởng; chúng tôi cần giữ nó gần với thời khắc hiện tại hơn.

Cũng với tinh thần quyết liệt ấy, Mattie nói rằng cháu muốn xuất bản thêm một tập thơ Khúc Tâm Ca nữa. Cháu đã sẵn sàng dừng tuyển tập Khúc Tâm Ca để chuyển sang quyển sách mới vào thời điểm đó, nhưng cháu vẫn thấy mình cần đặt nền tảng cho một điều mới mẻ trước, và để mọi người chuẩn bị tinh thần rằng cháu sẽ kết thúc bộ sưu tập thơ tại đây, và hiểu rằng từ giờ trở đi, họ nên lắng nghe Khúc Tâm Ca của riêng mình. Đó cũng là lý do cháu bảo Oprah dừng kết thúc chương trình của mình sau 20 năm thực hiện như bà dự tính, mà hãy kéo thêm 5 năm nữa. "Khi cô mang đến cho người khác món quà khiến họ phải suy nghĩ và thay đổi cuộc đời mình, cô không thể tự dừng biến mất," cháu nói với bà. "Cô cần hướng dẫn họ tìm thấy những món quà ấy bằng những cách khác, thậm chí mang đến những món quà đó cho người khác nữa."

Năm tập thơ Khúc Tâm Ca của Mattie tổng hợp những bài thơ cháu viết từ thuở lên ba, và cháu quyết định tập thơ cuối cùng là tập hợp những bài cháu viết trong 10 năm từ 3 đến 13 tuổi; cháu nghĩ công trình một thập kỷ là hợp lý. Nếu có cơ hội đi xa hơn thế, cháu muốn xuất bản những bài viết đan xen với những bài thơ liên quan đến chủ đề chính.

Tôi không ngạc nhiên khi Mattie muốn kết thúc những bài thơ Khúc Tâm Ca của mình. Chủ đề thơ ca của cháu nhìn chung luôn giống nhau, nhưng chúng có sự tiến hóa; tâm trạng cũng khác đi. Tôi có thể thấy thơ của cháu dạo sau này có vẻ ngần ngại và nhấn nhá từ có chủ đích. Cháu cũng ý thức rõ – theo cách mà lúc đó tôi cũng không nhận ra – rằng cháu không biết liệu đây có phải là năm cuối, hay tháng cuối, hay ngày cuối của đời mình hay không, và thơ của cháu phản ánh điều đó. Không còn chào đón hy vọng nữa. Thay vào đó chủ yếu là những việc cháu cần hoàn tất khi còn sống, dù cháu vẫn ấp úng hy vọng trong lòng.

Sự khác biệt dễ thấy nhất trong thơ của Mattie là khi cháu viết về những vỏ sò. Một trưa nọ hai mẹ con nói với nhau về bình minh nơi cầu tàu, về những ngày vui đùa trên bãi biển, và về chuyện chúng tôi yêu thích cũng như nhớ khắc khoải những khoảnh khắc tươi đẹp ấy đến mức nào. Mattie đề cập đến mấy vỏ sò, "Mẹ sưu tập vỏ sò giống như cách con sưu tập đá vậy." Đúng thế thật! Những hòn đá là biểu trưng của thế giới trong lòng Mattie. Cháu muốn đi khắp mọi nơi nhưng không thể, vì thế khi cháu chạm vào viên đá được gửi đến từ một người bạn phương xa, nó giống như cháu được "đặt chân" đến nơi đó vậy. Những vỏ sò đối với tôi mang biểu tượng cho tinh hoa vạn vật đã từng tồn tại, và là những gì tinh túy nhất của quá khứ còn mãi trong tương lai. Nó tượng trưng cho một điều gì đó thiêng liêng, và tôi rất biết ơn vì Mattie đã đủ sâu sắc để không chỉ nhận ra tôi cũng nhớ biển đến thế nào, mà còn biết được tôi cảm thấy ra sao khi cầm vỏ sò trong tay.

Tôi nhớ cháu nhớ về một bài thơ về cuộc sống trong vỏ sò cháu đã viết năm 7 tuổi. Bài thơ mang tên "Outer Banks Shells" (Những Vỏ Sò Nơi Bãi Biển), có nội dung xoay quanh ý nghĩa của vỏ sò một cách vừa "mỹ miều" vừa khá rõ ràng thảng thắn:

Vỏ sò là những món quà nhỏ độc đáo
Của vẻ đẹp và biểu tượng.
Nếu bạn biết trân trọng vỏ sò
Bằng cả trái tim mình,
Nó sẽ khơi dậy những ước mơ tươi đẹp trong bạn.
Đôi khi, tự nhiên tôi tưởng tượng
Về cuộc sống trong chiếc vỏ sò.
Chắc sẽ tuyệt lắm, bởi
Tôi biết mình hạnh phúc
Đằng sau những bức tường vững chãi che mình,
Và những sắc màu biến đổi quanh tôi,
Và những bài ca từ lòng biển ru tôi ngủ...

Cũng trưa hôm ấy, khi chúng tôi dùng xong bữa trà chiều, cháu viết bài thơ thứ hai về cuộc sống trong vỏ sò, mô phỏng lại nơi cháu

ở năm cháu 13 tuổi. Khi đó cháu không cho tôi xem, và khi tôi tìm thấy bài thơ, nó có đến hai tựa: "Nhạc truy điệu của biển cả" và "Lễ truy điệu trong biển cả". Tôi không biết cháu đã chọn tựa nào, hay là chọn cả hai:

*Ôi, mái nhà của tôi là chiếc vỏ ốc xà cừ...
Lối vào hình xoắn ốc đã nhăn nhại vì mưa bão
Nơi chiếc kính vạn hoa rơi xuống và loang màu
Rực lên ánh xà cừ,
Màu sắc ấy biến đổi theo ánh sáng
Của mặt trời và của mặt trăng,
Của thủy triều và khỉ chặng vạng,
Theo sóng dâng và cả tiếng thở dài,
Của biển...
Của không gian đó
Đang cất tiếng gọi tôi
Phía bên kia cầu tàu
Phía bên kia thời gian và không gian hiện tại.
Tiếng đồng vọng của đại dương,
Bóng hình của Ánh sáng,
Một điều không tài nào diễn đạt
Cái chết, vực sâu tăm tối.
Niềm đam mê, lảng đọng thành niềm an ủi,
Khi ta nhận ra vẻ linh thiêng
Của Mái Ấm vĩnh cửu trong ta
Khi bước trên bờ biển nơi vườn địa đàng
Đường chân trời không còn xa nữa.
Ôi, mái nhà của tôi là chiếc vỏ ốc xà cừ...
Nơi trú thân đầy thương mến!
Ngay tại đây, ngay lúc này.
Rồi có khi,
Một chú bồ câu, một cái vỏ sò, một chú ốc sên, hoặc
Bất kỳ chiếc vỏ dẽ thương nào,
Nằm lại trên bờ cát
Như mảnh gỗ rỗng ruột
Hay cánh hoa nhẹ nhàng rơi xuống
Và nằm lại
Khi tiếng nhạc truy điệu vang lên.*

Nếu mùa thu năm đó tôi đọc được bài thơ này, hẳn tôi đã hiểu rõ những suy nghĩ của Mattie bắt nguồn từ đâu, và điều gì đang thôi thúc cháu. Nhưng dấu tôi không hiểu hết cảm giác chong chênh của con trong thời điểm ấy, cháu và tôi vẫn gắn bó với nhau không gì có thể thay đổi được.

Một phần nguyên nhân khiến mẹ con tôi khắng khít với nhau là do chúng tôi đã trải qua cuộc sống khắc nghiệt cùng nhau. Dù ở bệnh viện hay dưới ánh đèn sân khấu, chúng tôi như ở trong hồ cá, xung quanh là khán giả dán mắt vào lớp kính xem chúng tôi đối phó với tình trạng sức khỏe như thế nào, hoặc đơn giản là muốn biết chú bé Khúc Tâm Ca và mẹ của chú trông *ra làm sao*, đại loại vậy. Thêm một lý do khác là cả hai chúng tôi đều ngồi xe lăn – không phải hai mẹ con nào cũng giống nhau ở điểm này.

Nhưng tôi nghĩ giả sử Mattie khỏe mạnh, đi học ở trường bình thường, xa mẹ nhiều hơn, và cũng có một ngày mai như bao đứa trẻ khác, thì chúng tôi vẫn gắn bó như thường.

Chúng tôi thật sự hạnh phúc khi được ở bên nhau. Tôi luôn thành thật với cháu. Trong cuộc nói chuyện của hai mẹ con không có gì phải che đậy dù cuộc sống của chúng tôi còn nhiều khó khăn. Tôi cố gắng hết sức để giao tiếp với con theo cách phù hợp với lứa tuổi của cháu, dĩ nhiên rồi – đó là con của tôi chứ không phải bạn đồng trang lứa – nhưng tôi luôn chân thành trong những điều mình nói ra, đó cũng là một phần không nhỏ giúp cháu cảm thấy không cô đơn khi đối diện với những mất mát.

Nói chuyện thẳng thắn không có nghĩa là chúng tôi đồng ý với nhau về mọi việc. Nhưng những cuộc tranh luận của hai mẹ con không bao giờ biến thành công kích cá nhân. Chúng tôi chỉ đề cập đến những điều người kia nói hoặc làm khiến mình không thích, chứ không phải *bản thân* người đó.

Đó là lý do chính vì sao bữa trà chiều luôn mang đến nhiều điều thú vị. Giữa hai mẹ con luôn có sự tôn trọng và tình cảm thân thiết

dành cho nhau. Hai mẹ con thích trò chuyện với nhau và đương nhiên là rất yêu thương nhau.

Ngay cả trong thời điểm ấy của cuộc đời Mattie, những lúc không ở gần mẹ vẫn rất quan trọng đối với cháu, để cháu có thể vui chơi thoả mái. Thế nên thay vì tự tôi dắt cháu đi xem phim, tôi thường nhờ y tá Laura hộ tống cháu đi cùng các bạn để cháu có được trải nghiệm với bạn bè. Tôi còn để cho cháu tự lăn xe đi vòng vòng khu phố, vào các cửa hàng và các căn hộ khác trò chuyện với mọi người xung quanh tùy thích. Dịp Halloween, Mattie và Devin tham dự lễ hội hóa trang của MDA dành cho các bạn tuổi thiếu niên, Mattie vận bộ quần áo hình chiếc gối xì hơi to bằng người thật (dĩ nhiên là do gia đình Hemelgarn tặng), và Devin thì giống như một cuộn giấy vệ sinh khổng lồ.

Thực tế tình hình sức khỏe của cháu vẫn ngày một suy sụp. Đầu tháng 11 – giai đoạn cao điểm của Mùa Bí, bởi ngày giỗ của Jamie rơi vào khoảng thời gian đó – tôi mang ra 3 chiếc thùng nhựa như mọi năm. Mỗi chiếc thùng chứa những kỷ vật của các con tôi khi còn sống, và Mattie sẽ xem từng chiếc thùng một. Cháu luôn tìm đến thùng của Jamie đầu tiên, trong đó là quyển sách mà Jamie thích nhất, *Put Me In The Zoo*, và mấy món đồ chơi hình con nai sừng tấm. Tiếp đến chúng tôi sẽ xem thùng đồ của Katie, rồi Stevie, và cuối cùng là của Mattie. Năm ấy, cháu nói với tôi, "Con nghĩ mẹ có thể cần thêm một cái thùng nữa cho con."

"Sao mẹ lại cần đến 2 thùng đựng mấy đồ trẻ con của con?" tôi hỏi.

"Mẹ à," cháu đáp, "chúng ta luôn gọi đó là thùng ký ức, không phải thùng đựng đồ trẻ con. Katie, Stevie và Jamie mỗi người đều có những tháng năm tuyệt vời để nhớ. Nhưng mẹ sẽ có nhiều năm hơn thế để nhớ về con."

Thời điểm đó, Mattie bắt đầu có những phản ứng tiêu cực thường xuyên hơn với thuốc Desferal. Đôi lúc tôi không thể cho cháu dùng đủ liều vì cháu bị đau thắt ngực hoặc nhịp tim chậm đột ngột.

Đồng thời các dấu hiệu cho thấy nhu cầu truyền tiểu cầu của cháu không hề giảm. Trên thực tế, có vẻ cháu cần nhiều hơn. Mấy đầu ngón tay cháu lại chảy máu nhiều trở lại.

Trước khi mọi người tìm ra giải pháp, Mattie được yêu cầu diễn thuyết trước các nhân viên trong bệnh viện, những ai có thâm niên công tác là bội số của 5 – 5, 10, 15, hoặc thậm chí 20, 25 năm. Sau buổi nói chuyện ngọt ngào và hài hước đó, bác sĩ Christi Corriveau, vị bác sĩ vật lý trị liệu của PICU từng hỏi cháu về "ba điều ước", đã đến bên ôm cháu, rồi nắm chặt tay cháu. Nhưng Mattie ngạc nhiên, cháu gấp mấy ngón tay vào lòng bàn tay. Christi mở chúng ra, nhìn thấy mấy ngón tay của cháu nứt nẻ, bong tróc da và rỉ máu lấm tấm.

Cô hốt hoảng nhìn thằng bé và hỏi, "Cháu bị thế này từ khi nào?"

Vài ngày sau, khi chúng tôi về đến nhà sau buổi lễ trong nhà thờ và tôi sục rửa ống thông khí quản của Mattie, chất thải có màu hồng – và nội trong tuần đó, nó chuyển sang màu đỏ. Các bác sĩ quyết định tiếp tục truyền tiểu cầu cho cháu từ hai đến ba lần một tuần.

Cả con gái của Sandy là Heather và dì Mary Lou của tôi đều cực kỳ tương thích về mặt sinh học với Mattie. Cháu chưa bao giờ có phản ứng tiêu cực với tiểu cầu do hai người này hiến, và cả hai thường xuyên hiến tặng cháu đến mức tối đa mà y khoa cho phép. Nhưng các phản ứng tiêu cực trong cơ thể Mattie đối với số tiểu cầu do nhiều cá nhân khác hiến diễn ra ngày một trầm trọng và thường xuyên hơn.

Chúng tôi quyết định để Mattie ở nhà càng lâu càng tốt, bởi bệnh viện cũng chưa đưa ra giải pháp nào mang tính lâu dài. Một lần, tôi gọi điện cho bác sĩ Fink để hỏi ý ông về tình hình hiện tại. Ông đáp, "Tôi không lấy gì làm ngạc nhiên nếu một ngày xấu trời, điện thoại reo và tôi nghe họ báo rằng, 'Rất tiếc, Mattie Stepanek đã qua đời.' Nhưng tôi không mong điều đó đâu." "Miễn là tim Mattie không ngừng đập và chưa có dấu hiệu kiệt sức," bác sĩ Fink nói, "thì chúng ta vẫn nên cố gắng làm tất cả những gì có thể."

Bác sĩ chuyên khoa phổi, Witzmann, vẫn không ngừng tin tưởng, bà nói, "Chúng ta hãy tiếp tục. Biết đâu cơ thể cháu sẽ hồi phục." Bà còn ủng hộ mong muốn của chúng tôi là Mattie sẽ được chữa trị tại nhà và được ra ngoài đi chơi loanh quanh đâu đó; có điều bà khuyên không nên thực hiện bất kỳ chuyến đi xa nào nữa; khi cần cháu phải được chuyển đến bệnh viện trong vòng một giờ. Mattie cực kỳ thất vọng. Cháu đang rất trông đợi cơ hội diễn thuyết tại văn phòng Liên Hiệp Quốc, một sự kiện đang đến rất gần.

Một tuần sau đó là Lễ Tạ ơn. Mattie và tôi thường chào đón kỳ lễ này bằng việc tham dự lễ ở nhà thờ. Nhưng buổi sáng hôm ấy, cháu lại phải truyền thuốc Desferal. Ban đầu cháu có vẻ ổn nhưng sau đó cháu nói mình cần vào phòng.

"Con có sao không?" tôi hỏi.

"Con luôn là người đọc kinh trước bữa ăn trong Lễ Tạ ơn mà," cháu đáp. "Con muốn suy nghĩ về những điều mình sẽ nói tối nay." Rồi cháu đóng cửa, điều cháu chẳng bao giờ làm, ngay cả vào ban đêm, trừ khi gọi điện thoại nói chuyện riêng với một cô bé nào đó.

Một lúc sau khi quay trở ra, tôi thấy cháu hoàn toàn kiệt sức. Tuy nhiên, chúng tôi vẫn sang nhà Sandy dùng món gà tây cho bữa tối, tất cả các thành viên của đại gia đình Step'obbi'comb đều có mặt: Sandy và các con của chị; bé gái mới sinh Kaylee; cha mẹ của Sandy, Mema và Papa, họ đến từ Bắc Carolina; cùng Nell và Larry.

Như thường lệ, Mattie mở lời cầu nguyện cho Lễ Tạ ơn trong lúc mọi người cắt gà tây ra thành từng miếng nhỏ bởi thường cháu sẽ nói rất dài, nhưng lần này tất cả đều ngạc nhiên khi thấy cháu cầu nguyện trong vòng chưa đến một phút. Cháu dành lời cảm ơn cho bạn bè, cảm ơn về vài thứ khác, và về "giây phút này", rồi kết thúc bằng việc bày tỏ lòng biết ơn đến điều mà cháu gọi là "bữa tiệc bất diệt".

Mọi người cười to, vì cho rằng "bữa tiệc bất diệt" ám chỉ phần thức ăn ê hề trên bàn. Chúng tôi ăn luôn miệng, xem đá banh rồi quay lại bàn ăn tiếp.

Sau bữa tiệc, Mattie nói cháu muốn đi nằm một chút, thế nên hai mẹ con quay về căn hộ của mình. Trước khi cháu đi vào phòng, tôi nói với cháu rằng từ "bữa tiệc bất diệt" rất buồn cười.

"Nó mang hai nghĩa," cháu đáp.

"Thế nghĩa thứ hai là gì?" tôi hỏi, và ngay lập tức thấy hối hận về câu hỏi ấy. Tôi biết nó sẽ dẫn tới đâu.

Mattie không trả lời câu hỏi của tôi. "Lần tới khi đến bệnh viện truyền tiểu cầu," cháu nói, "chắc mẹ nói họ kiểm tra tim cho con với. Con bị mấy cơn đau ngực kinh khủng, đến rồi lại đi, giống như tim con bị ai bóp nghẹt. Ban nãy suýt chút nữa con bị nhồi máu cơ tim thì phải, nhưng con không nói vì sợ làm hỏng bữa tiệc của mọi người."

Đó là khi tôi hiểu ra "bữa tiệc bất diệt" mang ý nghĩa gì. Mattie muốn nói với chúng tôi rằng đây là Lễ Tạ ơn mà mọi người nhớ về cháu.



Mattie và Jeni với chú chó giúp việc Micah tại trường Đại học của Maryland, mùa thu năm 2003.



CHƯƠNG 15

Sức Mạnh Thầm Lặng

CHƯƠNG 15

Sức Mạnh Thầm Lặng



Mattie chia sẻ về những bài thơ "Khúc Tâm Ca" trong buổi ký tặng sách, tháng 11 năm 2003.

*Ánh bình minh
Gửi những tia sáng le lói
Xuyên qua những áng mây,
Nhưng chú chim sáo nhỏ
đang chơi đùa dưới rặng liễu.
Thời điểm lui tàn của mùa thu
Dâng bửa vây trên đầu ta
Và chống lại ta.
Những ngày đầu tiên khi đông tối.
Có điều gì đó*

Trong những gợn mây, và
Ta phải sẵn sàng đối phó.
Ta phải để phòng,
Như loài sáo nhỏ,
Như cây liễu rủ,
Như bóng tối đang chực chờ.¹

"Các bác sĩ đã ngưng dùng Desferal cho Mattie. Chúng tôi đang trong thời gian chờ đợi." Tôi đang nói chuyện điện thoại với cô bạn Diane Tresca ở đảo Rhode và kể cho chị ấy nghe chi tiết kết quả khám bệnh của Mattie sau Lễ Tạ ơn. Nhân viên bệnh viện cũng không biết liệu có phải thuốc Desferal là nguyên nhân khiến Mattie có cảm giác tim bị bóp nghẹt hay không. Bởi huyết áp của Mattie rất bất ổn, các đầu ngón tay cháu rỉ máu nhiều hơn, môi cháu thâm và sưng to hơn, cứ như chực vỡ ra và bặt máu; và bởi cháu bị lén cơn thiếu ô-xy dù chúng tôi đã bổ sung ô-xy cho cháu, nên các bác sĩ tin rằng điều khiến cháu nghĩ đó là cơn đau tim do Desferal gây ra có thể là dấu hiệu của cơn kịch phát loạn dưỡng cơ – điều mà tất cả chúng tôi lo lắng khi Mattie ngày càng bước sâu hơn vào độ tuổi dậy thì. Nhưng đồng thời các bác sĩ cũng cảm thấy cơ thể cháu có thể không chịu nổi các tác động tiêu cực của Desferal, cộng thêm chứng loạn dưỡng cơ kịch phát vốn đang mạnh dần lên. Điều mọi người đều nghĩ đến nhưng không ai dám nói ra, là nếu cơn kịch phát này không chấm dứt, thì việc chữa trị bằng Desferal chẳng mang lại khác biệt nào.

"Chúng ta có thể làm gì đây?" Diane hỏi.

"Thật sự là không làm gì hết," tôi nói với cô ấy. "Chị vẫn đang cầu nguyện đấy thôi. Cứ tiếp tục làm cho thằng bé vui là được." Gia đình Tresca, đặc biệt là các cô con gái, Laura và Annie, gọi điện thoại cho

(1) Trích bài "Before the Visit" trong tập thơ *Journey Through Heartsongs*, trang 35.

Mattie hàng tuần và thường xuyên gửi e-mail qua lại cho nhau. Tất cả chúng tôi đều hợp nhau và có thể cười đùa thoải mái, không cần giữ kẽ – đây là những tiếng cười giúp bạn tìm được nguồn sức mạnh để tiếp tục bước tới mỗi khi bạn nghĩ mình không thể.

Ngày hôm sau, Diane gọi điện lại cho tôi và hỏi, "Chị có thể đón bốn chúng tôi ở phi trường vào thứ Sáu này không?"

"Hai bé gái không đi học sao," tôi đáp, "còn chị với Sal bận đi làm mà? Chị đến đây bằng cách nào? Chưa đến kỳ nghỉ Giáng sinh mà." "Đừng bận tâm," Diane đáp. Nhưng tôi biết, dù chị không nói ra: Chẳng ai biết Mattie có cầm cự nổi đến Giáng sinh không.

Sau khi nhà Tresca đáp xuống sân bay, chúng tôi đưa họ về căn hộ chung cư. Diane khẳng định, "Chúng tôi sẽ dành ba ngày tới đây trong nhà chị và cười suốt." Và đúng thế thật.

Phần lớn thời gian chúng tôi ngồi bên nhau quanh chiếc bàn trong nhà bếp. Dù đồ nội thất cuối cùng cũng đã sắm sửa xong xuôi hồi mấy tháng trước, nhưng chúng tôi không thích ngồi ngoài phòng khách; chúng tôi khoái nhà bếp hơn, gia đình Tresca cũng vậy. Diane dành trọn cuối tuần để nấu nướng và chất đầy tủ lạnh chúng tôi bịch to bịch nhỏ nào là thịt viên, cốt-lết gà và những món ngon chỉ cần bỏ vào lò vi sóng hâm nóng là ăn.

Trong khi Diane nấu nướng, chúng tôi ngồi chơi tất cả những trò nào nghĩ ra được – chơi bài, chơi cờ, chơi đố chữ, đủ thứ. Mattie và Laura luôn chung một đội vì Mattie mê mẩn cô bé mắt rô. Tôi và Sal thay phiên nhau vào phe với Annie, cô bé dù nhỏ tuổi hơn hai đứa kia, nhưng luôn khiến chúng tôi cười đau bụng vì những câu trả lời và sự sáng tạo trong các trò chơi.

Ngoài việc ngồi bên nhau trong nhà bếp, Mattie thích chơi với hai cô gái, đặc biệt là Laura, trong phòng Độc thân của cháu. Ở đó cháu có chiếc đàn organ để cháu mua sách về tự học, Laura chỉ cho cháu mấy bài nhạc căn bản mà cô bé học được trong lớp piano. "Không

"nhất thiết cậu phải đánh bằng cả hai tay," cô bé nói, bởi cô thấy mấy ngón tay của con trai tôi đang bị đau.

"Mình muốn đánh bằng hai tay mà," cháu đáp.

"Nhưng nhìn mấy ngón tay cậu mà xem," cô bé nói. "Có lúc trên phím đàn còn dính máu của bạn nữa. Chắc đau lắm."

"Đau," cháu đáp, "nhưng mình muốn tập. Và khi mấy ngón tay mình đau tới mức không thể đụng vào, thì mình vẫn có thể làm như thế này," nói dứt lời cháu ngả người về phía bàn phím, dùng mũi ấn lên các phím đàn, sau khi đã nhấn một cái nút có tác dụng làm đàn tự phát ra một đoạn nhạc khi một phím đàn bất kỳ bị ấn xuống.

Một bữa khác chúng tôi tạm dừng mấy trò chơi và loanh quanh ở nhà sang một bên để đưa Mattie đến buổi ký tặng sách cách nhà vài dặm lái xe. Gia đình Tresca đi theo vì muốn được chứng kiến tận mắt; họ chưa bao giờ có dịp nhìn thấy Mattie xuất hiện trước công chúng lần nào cả. "Ôi trời ơi," Diane kêu lên khi chị thấy đám đông đứng chờ. Hàng trăm, hàng trăm người đứng xếp hàng để được gặp cháu, dù tập thơ mới nhất của cháu xuất bản được cả năm rồi.

Dĩ nhiên Diane biết Mattie thành công rực rỡ, nhưng được mục sở thị lại là chuyện khác. Chị ngạc nhiên khi thấy cháu vừa nói chuyện với người lớn về những vấn đề đại sự, thậm chí cho họ lời khuyên, rồi sau đó lại chui vào xe tải ăn bánh mì kẹp xúc xích nóng và tán dóc với hai cô nàng Laura, Annie.

Trước khi tôi đưa gia đình Tresca ra phi trường ngày Chủ nhật, mọi người chen chúc chui vào chiếc xe tải màu nâu khổng lồ của tôi để đến nhà thờ dự thánh lễ. Mattie kể về trại hè, kể chuyện mình đã hát vang bài "Macho Man" ở trại hè ra sao. Thế là Mattie, Laura và Annie cùng rống hết cõi bài "Y.M.C.A." Khi đến bãi đậu xe trong nhà thờ, Mattie lăn xe ra bệ nâng lên xuống dành cho xe lăn, biểu diễn bài "Macho Man" trên "sân khấu nhỏ" là cái bệ nâng đang còng cách mặt đất gần cả thước.

"Thôi nào, chàng Macho," Diane gọi to. "Lẽ sắp bắt đầu rồi."

"Cháu không phải là chàng Macho của cô," Mattie kêu to đáp lại. "Giê-xu là chàng Macho của cô." Cháu bắt đầu hát to một đoạn nhạc tự chế theo điệu nhạc bài "Macho Man" thêm vào từ Giê-xu khi bệ nâng từ từ hạ xuống. Tất cả chúng tôi đều cười, kể cả Diane, chị nói, "Này chàng Nacho-Macho ơi, cửa nhà thờ đang mở kìa, người ta ai cũng nhìn cháu kia."

Chúng tôi quay lại. Cửa đã mở từ lúc nào – đó là một ngày nắng ấm cuối thu lạ thường – mọi cặp mắt đổ dồn vào cảnh tượng đang diễn ra. Mattie cảm thấy ngượng hết sức – trong vài giây. Chúng tôi vừa đi vào nhà thờ vừa cười khúc khích.

Nhưng đó là những tiếng cười trước cuộc chia tay biền rịn. Khi đến phi trường, ai cũng mang tâm trạng buồn bã. Ngày trước, khi chúng tôi tạm biệt gia đình Tresca, chúng tôi buồn khi tiễn họ về nhưng vẫn vui vì biết sẽ còn gặp nhau lần nữa, vui không kém lần này. Chúng tôi không có khái niệm *gặp lại nhau*, mà là *tiếp tục* cuộc vui còn dang dở như thể họ chưa bao giờ rời xa. Nhưng lần này, chúng tôi biết chắc lần gặp mặt tới, mọi chuyện sẽ khác nhiều. "Chúng ta sẽ tiếp tục cuộc vui," Diane nói với tôi, "nhưng chắc là sẽ khác."

Những cái ôm ngập tràn nước mắt. Bởi chúng tôi biết quá rõ cái gì đến phải đến, không còn trì hoãn lâu được nữa.

Khi nhà Tresca đã đi rồi, thế giới của chúng tôi càng hỗn loạn. Mấy ngón tay của Mattie trở nên tồi tệ hơn, và chúng tôi phải đều đặn đến bệnh viện cách hai ngày một lần, rời khỏi nhà lúc 6h30 sáng và thường đến chiều tối mới về. Không còn chuyện cà phê sáng nơi bàn ăn trong nhà bếp – cả hai mẹ con đều quá mệt, không thể dậy sớm nổi – và cũng không còn bữa trà chiều. Khi Mattie ở lại bệnh viện, tôi có thể pha trà ngay trong đó. Nhưng khi điều trị ngoại trú, không có chỗ nào để tôi cất trà túi lọc, mấy cái tách và muỗng. Chúng tôi ngồi trong phòng truyền máu của khoa Huyết học/Ung Bướu, ghế xếp dọc hai bên tường, các bệnh nhân ung thư đến để hóa trị, mấy

đứa bé mang chứng thiếu máu vì có hồng cầu hình liềm đến để truyền máu, Mattie cũng ngồi chờ đến lượt mình.

Khi có thời gian rảnh mà không phải ngủ, tôi muốn cháu làm điều gì đó có ý nghĩa với bản thân. Vậy nên tôi dẹp hầu hết chuyện bài vở sang một bên, giảm giờ làm toán và học tiếng Tây Ban Nha xuống còn mỗi tuần một lần, để cháu tập trung vào văn học và lịch sử, hai môn cháu thích nhất, và cháu cũng cảm thấy nó hữu ích cho quá trình thực hiện quyển *Just Peace*.

Bên cạnh đó, ngay cả trong thời điểm này, tôi cũng đảm bảo cháu vẫn có những lúc giải trí vui vẻ. Nếu đủ sức khỏe, cháu có thể tham dự mấy buổi họp mặt tuổi teen ở MDA, hoặc cháu đến thăm huấn luyện viên cờ vua của mình, Omar Pancoast. HLV Omar tặng cho cháu một bàn cờ cuộn lại được và một túi nhỏ đựng mấy con cờ be bé để cháu có thể mở ra chơi mỗi khi ngồi chờ tại bệnh viện. Omar luôn động viên Mattie hết mình vì ông biết Mattie cần tập trung vào một điều gì đó thay vì những gì đang diễn ra.

Devin cũng đối xử rất tốt với Mattie. Từ năm 2001, khi có bộ phim mới trong loạt phim *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn* công chiếu vào tháng 12 mỗi năm, Devin đều dắt Mattie đi xem ngay trong tối đầu tiên ra mắt. Tháng 12 này cũng không ngoại lệ, hai người đi xem tập thứ 3 trong tác phẩm 3 tập, *Sự Trở Về Của Nhà Vua*, trong hai bộ trang phục đã được vợ Devin may y hệt các nhân vật trong phim cho đợt trại hè vừa rồi. Mattie là Gandalf – nhân vật chính diện – còn Devin tội nghiệp phải đóng vai Chúa tể Bóng tối, Sauron.

Khi mùa Giáng sinh đến gần, Mattie nhận được cuộc gọi thường niên từ Jack Diamond, chủ nhiệm chương trình MIX 107.3. Nhưng lần này Jack không muốn Mattie chỉ lên đọc bài thơ "December Prayer" trên đài phát thanh rồi thôi. Ông đề nghị cháu làm DJ khách mời của chương trình và Mattie vui lắm. Cháu lớn lên cùng chương trình *Jack Diamond Morning Show*, một chương trình phát thanh phổ biến vùng Maryland dành cho những người lái xe. Từ 5h30 sáng đến khoảng 10h sáng trong một chương trình, cháu tham gia giới thiệu bài hát và tham gia mấy trò tếu táo xen lẩn giữa các bài hát.

Khi chương trình tạm dừng, Jack hỏi Mattie về những buổi ký tặng sách của cháu sắp tới, và đồng chủ nhiệm chương trình của Jack, Jimmy Alexander, đề nghị Mattie thông báo địa chỉ trang web của cháu để thính giả có thể đăng nhập và tìm thông tin về những lần xuất hiện trước công chúng của cháu. Khi Mattie nói với họ rằng cháu không có trang web riêng, Jack và Jimmy đồng thanh nói, "Ồ, một vị thính giả ruột của chúng tôi có thể giải quyết chuyện này; ta cùng đưa Mattie lên mạng nào," và chuông điện thoại trực tuyến của chương trình bắt đầu sáng lên. Một tuần sau, Mattie quay lại phòng thu, Jack và Jimmy giúp cháu cập nhật thông tin về sở thích cá nhân (thức ăn, tác giả yêu thích...) trên trang Mattieonline.com, những câu hỏi thường gặp, và nhiều thứ khác. Trang web này cho phép người truy cập liên hệ với Mattie và cháu hồi đáp dễ dàng hơn là điện thoại và e-mail.

Dù vẫn phải đến bệnh viện hầu như cách hai ngày một lần, Mattie tiếp tục diễn thuyết vài lần ở địa phương. Cháu kêu gọi gây quỹ để mở thêm khoa PICU mới cho Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia, nơi cháu là bệnh nhân thường trực. Chưa hết, MDA còn gọi điện mời cháu tiếp tục vai trò Đại sứ Thiện chí Quốc gia năm thứ 3 liên tiếp. "Mẹ," cháu gọi tôi đầy hào hứng sau khi gác máy, "Họ tin con! Ngay cả khi con sắp chết, họ vẫn tin con và cho rằng con là vị sứ giả phù hợp cho tổ chức."

Thời điểm đó Mattie cũng nhận được rất nhiều giải thưởng. Một trong số đó là giải thưởng Nguồn Sáng của Bệnh viện Quốc tế Chăm sóc Trẻ em Hấp hối vì những nỗ lực cải thiện chất lượng chăm sóc cho các bạn nhỏ trong những giây phút cuối đời của cháu. Bộ Chăm sóc Sức khỏe Cộng đồng Hoa Kỳ cũng trao tặng cháu giải thưởng vì hoạt động nhân đạo. Các giải thưởng này thật sự ủy lạo tinh thần Mattie trong thời điểm ấy. Cháu biết quỹ thời gian của mình có hạn, nhưng cháu cũng biết mọi người bắt đầu cảm nhận toàn bộ thông điệp cháu muốn gửi gắm. Và những giải thưởng cho phép cháu bày tỏ cách mình nhìn nhận những đóng góp của bản thân. Trong bài phát biểu nhận giải thưởng của Bộ Chăm sóc Sức khỏe Cộng đồng Hoa Kỳ, cháu nói:

Cháu liên tục chia sẻ những bài học trong cuộc sống với mọi người, nhưng nhiều ý tưởng của cháu đến từ những người đã truyền cảm hứng cho cháu... Có thể việc một đứa trẻ sinh ra gặp nhiều thử thách về mặt sức khỏe, chất lượng cuộc sống và cả tinh thần bỗng một ngày được trở thành trung tâm chú ý của cả nước, thậm chí cả thế giới, và quên mất đức khiêm nhường cũng như những điều thật sự quan trọng trong cuộc sống, là chuyện bình thường. Tuy nhiên, Mẹ cháu đã dạy cháu rằng cháu không phải là trung tâm của vũ trụ. Trái đất này không quay quanh cháu hay bất kỳ cá nhân nào. Thay vào đó, cháu, cũng như tất cả những người khác, là một phần quan trọng của thế giới đang xoay vần. Cháu, cũng như mọi người thuộc mọi chủng tộc, tôn giáo, văn hóa, tình trạng kinh tế, với những niềm khát khao và năng lực khác nhau, là một cá thể độc nhất, là viên ngọc cần thiết để tập hợp thành bức tranh ghép hình lớn của cuộc sống. Và bức tranh này sẽ không hoàn chỉnh nếu mất đi dù chỉ một viên ngọc, bất kể hình thù, kích thước, hoặc vị trí của nó, dù nó chỉ góp phần chấm phá thêm cho hình nền hay trau chuốt thêm cho hình ảnh chính. Mỗi mảnh của bức tranh ghép hình đều cần thiết. Cháu là một sứ giả, nhưng câu chuyện của cháu lại là thông điệp. Quan trọng là mảnh ghép của cháu ráp vào bức tranh chung như thế nào. Đó là câu chuyện thật dành cho mỗi chúng ta, cách chúng ta sống hòa hợp với những người xung quanh, với thế giới và giữa người này với người kia.

Vui vì được tiếp tục diễn thuyết trong khu vực nhưng Mattie cũng vô cùng thất vọng khi phải bỏ lỡ các sự kiện ở các bang khác vốn đã lên kế hoạch từ trước, như buổi mít-tinh vì hòa bình dành cho giới trẻ mà cháu lẽ ra sẽ là người chủ trì tại Thành phố New York, và một sự kiện khác do tạp chí *People* tổ chức. Cháu được *People* bình chọn vào danh sách "10 Người Hùng Giữa Đời Thường" vào mùa thu năm 2003, và mỗi vị anh hùng được dành hẳn một trang tạp chí nhằm tuyên dương những cống hiến của họ. Nhưng chúng tôi không thể

tham dự lễ trao giải với sự góp mặt của nhiều ngôi sao nổi tiếng, và Mattie không được chụp hình để đăng báo.

Sean Astin thì lại có mặt ở buổi trao giải, và anh nhớ đến Mattie trong lần ghi hình Ngày hội Khúc Tâm Ca hồi năm ngoái. Khi biết tin Mattie quá yếu không thể đến tham dự, anh hỏi liệu anh có thể thay mặt cháu lên nhận giải hay không. Ban tổ chức sự kiện đồng ý. Sau đó Sean hỏi xin số điện thoại của Mattie để gọi và báo cho cháu hay.

Mattie vui mừng khôn xiết khi nhận cuộc gọi đó. Cháu và Sean trò chuyện một lúc rồi trao đổi số điện thoại liên lạc.

"Chú sẽ hứa với cháu hai điều," Sean nói. "Một là chú sẽ trực tiếp đến gặp cháu, và hai là chú đảm bảo rằng thông điệp về hy vọng và hòa bình của cháu sẽ tiếp tục được lan tỏa, dù chuyện gì xảy ra đi nữa. Chú tin ở cháu."

Mattie còn được động viên tinh thần rất nhiều khi được mời đến ghi hình cho buổi họp mặt tại Rome của tất cả những cá nhân được trao giải Nobel vì Hòa Bình – họ đến để thảo luận về hòa bình. Trong lần ghi hình này, cháu nói ngắn gọn về lý do tại sao hy vọng và hòa bình lại quan trọng đến vậy, đọc vài bài thơ, và nhắc lại phương châm sống của mình: "Suy nghĩ thận trọng, nói năng lựa lời, và sống từ tốn, để cho cả thế giới có thể cảm nhận được sự hiện diện của bạn một cách tinh tế." Đoạn ghi hình được hoan nghênh nhiệt liệt, và Mattie vô cùng vui sướng. Trước nay, những quan điểm về hòa bình của cháu là dành cho mọi người trao đổi quanh bàn ăn, hoặc trong các hội nghị trong nước. Nhưng lần này, cháu được chia sẻ với cả thế giới.

Trong khi những trải nghiệm tuyệt vời ấy khiến Mattie bận rộn, thì cuộc sống riêng của cháu lại trở nên bình lặng hơn thường lệ. Cháu dành nhiều thời gian ngồi trong phòng Độc thân của mình, mỏi mệt. Và cháu cũng ít nói hơn xưa. Không phải cháu im lặng một cách bất thường, mà tôi có cảm giác cháu đang trầm ngâm suy nghĩ về một

điều gì đó mà chính bản thân cháu cũng không biết chắc chắn, vì thế, cháu chọn cách im lặng.

Tôi đã quen với việc Mattie giữ kín tâm tư khi cháu bước vào tuổi dậy thì, nhưng lần này tôi cảm thấy khác lạ. Cháu có vẻ cô đơn, thu mình lại, như thể có một điều gì đó cháu rất muốn nói ra, nhưng lại không biết cách diễn tả những cảm xúc sâu xa này, không giống cháu ngày thường chút nào.

Một đêm nọ, khi tôi chuẩn bị đi ngủ, cháu nói với tôi rằng nếu có nghe tiếng cháu gõ bàn phím trên máy vi tính trong phòng Độc Thân thì cũng đừng lo. "Con có việc phải làm," cháu bảo.

"Mẹ biết rồi," tôi nói vọng ra. Tôi biết cháu có thể cài đặt thiết bị y khoa của mình sao cho đúng.

Hai tiếng sau, khi tôi thức giấc vì tiếng chuông reng lén báo giờ súc rửa chất thải trong ống máy thở của Mattie như thường lệ, tôi nhận thấy cháu chưa về phòng ngủ mà vẫn còn trong phòng Độc Thân, cuộn mình trong chiếc ghế tựa màu xanh lớn của cháu. Đèn máy vi tính vẫn sáng, nhấp nháy trên màn hình, và tôi thấy cháu có bài viết đang soạn dở.

"Này, anh bạn," tôi nói, "con phải đi ngủ chút đi chứ." Cháu gật đầu nhưng không buồn nhổm dậy.

Tôi hỏi cháu đang viết gì thì cháu đáp, "Tiểu thuyết đầu tay của con. Con đặt tựa là *Eyes (Đôi Mắt)*. Mẹ có thể xem qua."

Từ khi còn bé, Mattie đã viết vài quyển truyện ngắn dành cho thiếu nhi, trong đó có một bộ truyện cháu gọi là *Barry Tree House*, nhưng đây là tiểu thuyết đầu tiên dành cho người lớn của cháu. Tôi thấy vinh dự vì được cháu chia sẻ tác phẩm một lần nữa. Tác phẩm có đoạn:

... Nhiều người quen của anh chọn cách sửa lại thời gian. Họ chọn một mùa hè vĩnh cửu với gió hiu hiu, hoặc cây cối vào thu mãi mãi không trút bỏ những vòm lá màu da cam... Nhưng Stephen không thể. Đối với Stephen, bốn mùa cứ đến và đi tự nhiên như nó phải thế.. trong đời... Sẽ có những ngày rét căm căm, hoặc nóng không sao chịu nổi, hoặc xám xịt, ướt át và tăm tối... Stephen muốn mọi thứ như thế, bởi anh trân trọng những gì Chúa đã tạo dựng...²

Mattie còn nói về Thiên đường, mà Thiên đường thì cũng giống như trái đất, bởi cuộc sống trên trái đất rất đáng coi trọng, dù chuyện gì xảy ra đi nữa.

Khi tôi đọc xong, cháu nói với tôi rằng cháu phải khó khăn lắm mới tìm được nguồn cảm hứng, có lúc cháu phải đọc lại những bài thơ và bài viết ngắn của mình để tìm được cách bước tiếp. "Con vẫn lạc quan về tương lai," cháu nói, "nhưng mà là về độ sâu của quãng thời gian con sống, không phải độ dài. Con phải lấy hy vọng từ những gì diễn ra trong từng phút giây, chứ không phải số lượng phút giây con được sống."

"Con biết hy vọng là có thực," cháu nói thêm, "nhưng giờ đây mọi thứ tĩnh lặng quá. Chúa không còn gửi thông điệp đến trái tim con nữa. Người vẫn ở đây, và ngay cả sự im lặng nơi Người cũng ban cho con sức mạnh. Nhưng Người không cho con câu trả lời, và Người cũng không yêu cầu con điều gì nữa cả. Con đã chia sẻ hết những thông điệp ấy."

Hóa ra đó chính là những điều Mattie trăn trở. Cháu đã thật sự cảm nhận được thông điệp đến từ Chúa nhưng giờ đây Chúa không còn

(2) Trích *Reflections of a Peacemaker: A Portrait Through Heartsongs*, trang 211 - 212.

giao tiếp với cháu nữa. Vì thế mà cháu biết cuộc sống của mình đã hết; giờ đây Chúa chỉ đi cùng cháu mỗi ngày chứ không còn truyền cảm hứng cho cháu chia sẻ thông điệp nữa.

Tôi gần như thức trắng đêm hôm đó, suy tư về những điều Mattie thổ lộ. Tôi vẫn thường hay như vậy mỗi khi cháu nói mình là sứ giả của Thiên Chúa. Liệu những suy nghĩ tâm linh tuyệt vời này của cháu xuất hiện là nhờ có Chúa, hay còn vì một điều gì khác?

Ngày hôm sau hai mẹ con trò chuyện thêm cùng nhau. Tôi biết cháu không muốn kéo tôi vào cảm giác cô độc của cháu, nhưng tôi cũng biết cháu có điều phải nói ra.

"Con biết có vẻ thật vô ích, thậm chí ích kỷ khi mình cứ cầu xin phép mầu xảy ra một lần nữa," cháu nói. "Đó không phải là ý Chúa. Con không cần phải sống thêm nữa. Nhưng cơ thể con vẫn không ngừng nói, 'Xin Chúa hãy ban thêm cho con việc gì đó để làm.' Con bế tắc. Con biết ơn về cuộc đời mà mình đã có, nhưng có lúc con cũng tức giận vì đây là cuộc đời của con và cuộc đời này sắp kết thúc. Con yêu cuộc sống, mẹ à. Con muốn được lên Thiên đường, nhưng chuẩn bị tinh thần khó quá. Mẹ, con 13 tuổi. Con mới có *mười ba tuổi* thôi! Sao người ta có thể sống khi mỗi phút giây vừa tuyệt vời vừa lo sợ, vừa đáng tận hưởng vừa đáng chán chường?" Cháu còn viết trong quyển sổ tay, so sánh đời mình với một nhân vật trong tiểu thuyết của Dickens:

... nhân vật chính vẫn thành công dẫu thực tế có khó khăn đến nhường nào. Nhưng cái chết trong đời tôi sẽ xảy ra sớm hơn so với các nhân vật nam, nữ anh hùng trong nhiều sách. Tôi sẽ không "vượt lên số phận" một lần nữa và "sống hạnh phúc mãi mãi". Tôi biết một sự thật là chẳng bao lâu nữa, những dòng cuối cùng về câu chuyện đời tôi sẽ là những dòng tôi từng viết trong những bài thơ về Jamie khi anh qua đời – tôi sẽ "hạnh phúc nơi chín suối". Tôi muốn cầu nguyện cho mình được sống hạnh phúc lắm, dù điều đó không phù hợp trong

tình cảnh này. Thiên đường và cuộc sống sau cái chết là điều tuyệt vời, nhưng với một người ở tuổi tôi thì nó nghe xa vời quá. Thật đáng sợ khi nghĩ đến cái chết ập đến, và linh hồn tôi sẽ rời khỏi thể xác. Tôi yêu cuộc sống, tôi muốn được đi đến Thiên đàng, được gặp Chúa, được ôm Jamie và cô Margaret, được gặp Katie và Stevie, và rất nhiều những con người kiến tạo hòa bình trong quá khứ. Nhưng thật khó để nói rằng 'Con đã sẵn sàng' với Chúa, vào thời điểm kết thúc cuộc hành trình này. Về tinh thần, tôi đã sẵn sàng. Nhưng cơ thể tôi và tư tưởng của tôi sợ hãi và cô đơn.

Mấy ngày sau đó, Mattie nói với tôi nhiều hơn về sự im lặng của Chúa trong cuộc đời cháu, và tôi hiểu rõ hơn về sự im lặng gần đây của cháu trong cuộc đời tôi. Cháu vẫn hiện diện bên cạnh tôi nhưng cảm thấy không có gì để nói; cháu biết một điều rằng nói ra nỗi trăn trở trong lòng sẽ chẳng thay đổi được điều gì.

Bên cạnh những việc xảy ra, chúng tôi chào đón Giáng sinh đang tới gần. Sandy hỏi cháu có muốn làm tình nguyện viên ở nhà thờ nơi chị sinh hoạt – giáo hội trưởng lão Gaithersburg – để giúp các em nhỏ xây nhà bằng bánh quy gừng hay không. Mattie hào hứng nhận lời. Một linh hồn trẻ, dù gặp nhiều đau khổ và quỹ thời gian đang dần cạn kiệt, cũng khó mà kìm nén.

Sau khi những ngôi nhà bằng bánh quy gừng hoàn tất, các em nhỏ tụ tập lại cầu nguyện. Mattie hỏi Sandy liệu vị mục sư có cho phép cháu ra dấu bằng tay bài "Silent Night" khi các em nhỏ hát hay không. "Sẽ thật ý nghĩa đối với cháu nếu cháu được làm điều này cho Jamie," Mattie nói.

Mục sư cho đó là một ý hay, và Mattie rất cảm kích vì được chào đón trong một nhà thờ khác tôn giáo với mình. Cháu viết cho Sandy:

Thế giới này phải như thế... mở lòng với nhau... Cháu tin rằng tôn giáo nên là một tổ chức nòng cốt để cung cố đức

tin, chứ đừng là một lực lượng đi phân tách, hay thậm chí chinh phục, nhân danh đức tin... Cháu tin chắc rằng chúng ta không bao giờ nên dùng tôn giáo, đức tin, suy nghĩ tâm linh hoặc ngay cả tư tưởng vô thần của mình như một lý do hoặc căn cứ để xem thường sự tự do, quyền cá nhân, hay đức tin của người khác... Những nghi thức của một đức tin cụ thể nên đóng vai trò hỗ trợ trong khủng hoảng, đau khổ và những thời kỳ khó khăn của cuộc sống, chứ không phải là lời kêu gọi chiến tranh³.

Thế nhưng, lần ghé thăm nhà thờ của Sandy không giữ vững tinh thần Mattie được lâu. Cháu nói với tôi, "Tất cả những gì liên quan đến Giáng sinh đều bất diệt, một cuộc sống vĩnh hằng sau cái chết. Đứa trẻ này được sinh ra để cứu thế giới mãi mãi. Nhưng theo cách chúng ta chào đón thì Giáng sinh xoay quanh những gì diễn ra trước mắt. Lẽ ra con phải vui vì điều đó. Con là một cậu bé thiếu niên nhưng vẫn là một đứa trẻ. Lẽ ra con phải tận hưởng Giáng sinh. Nhưng con không thể. Đối với con năm nay, Giáng sinh có cái gì đó thật buồn. Đối với con, Giáng sinh là về cuộc sống vĩnh hằng sau khi chết."

Cháu thậm chí không thể sáng tác bài thơ Giáng sinh để chúng tôi gửi kèm thiệp mừng như mọi năm. Cuối cùng cháu quyết định đọc lại một bài thơ cũ cháu từng viết mùa Giáng Sinh trước để tìm cảm hứng. Cháu chưa bao giờ phải làm như thế – xào lại một bài thơ cũ để vào thiệp gửi đi. Nhưng cháu đang thật sự gấp khó khăn.

Một phần trong tôi áp ủ hy vọng rằng cảm giác lo sợ trong lòng cháu là do tuổi dậy thì. Tôi rất muốn tin rằng tâm trạng hiện nay của cháu là do độ tuổi mà ra, chứ không phải vì lý do như cháu nói. Nhưng tôi không thể. Mặc dù cháu có vẻ xa cách với tôi trong tư tưởng, cháu lại kết nối nhiều hơn với tôi trong nỗi sợ hãi.

(3) Trích tác phẩm Just Peace: A Message of Hope, trang 105 – 106.

Trong quá khứ, khi tôi phải đến trường đại học và Sandy hoặc Laura sẽ ở nhà với cháu, cháu hôn tôi tạm biệt, và chỉ có thể. Giờ thì, nếu tôi có cuộc họp kéo dài tầm hai tiếng đồng hồ, cháu sẽ gọi điện cho tôi ngay khi buổi họp kết thúc. "Mẹ ơi, họp hành thế nào rồi?" cháu hỏi bằng giọng rất bình thường. Không phải vì cháu chưa trưởng thành; mà vì cháu đang tuyệt vọng.

Còn chưa đầy tuần nữa là đến Giáng Sinh, cả Sandy và tôi đều phải tham dự kỳ thi kết thúc chương trình Tiến sĩ – hai ngày thi kiểm tra dài dằng dặc. Con gái lớn của Sandy, Heather, ngủ lại với Mattie vào ngày đầu tiên, ngày kế tiếp là y tá Laura. Hết ngày thứ hai tôi về nhà, mệt mỏi rã rời. Mattie vui mừng khi thấy mẹ, nhưng tôi lại chỉ muốn nằm xuống nghỉ ngơi. Chuyện học hành căng thẳng, cộng thêm những lần khám bệnh định kỳ, rồi thức giấc mỗi hai tiếng một lần để xả nước trong ống trợ thở của Mattie, khiến tôi kiệt sức.

"Này anh bạn nhỏ, nghe mẹ này," tôi nói. "Mẹ mệt quá. Mẹ sẽ chợp mắt một chút. Nếu một tiếng nữa mẹ chưa dậy thì con vào đánh thức mẹ nhé, rồi mẹ con mình đi ăn tối."

"Dạ, mẹ," Mattie đáp. "Con sẽ ở trong phòng của con."

Máy bộ đàm vẫn mở vì thế tôi biết mình sẽ nghe tiếng Mattie gọi nếu cháu cần đến tôi. Rồi tôi chìm vào giấc ngủ ngay lập tức – và tôi bắt đầu mơ mình nghe thấy tiếng chiếc xe ủi tuyết đang de lại. Máy bữa trước tuyết rơi, và chiếc xe ủi tuyết phát tiếng kêu bíp bíp mỗi khi de. Trong giấc mơ, tôi thấy chiếc xe ủi tuyết không ngừng lại, nó cứ lùi mãi và tiếng bíp bíp vang lên không ngừng. "Chiếc xe ủi tuyết có tông trúng xe hơi không ta?" Tôi thắc mắc trong lúc mơ.

Rồi bất chợt tôi sực nhớ ra. "Mattie, Mattie," tôi bật dậy gào lên. "Ống thở của con sút ra rồi. Máy thở của con báo động kìa!"

Chuyện máy réo không có gì lạ. Ống thở khí quản của cháu sút ra hoài, và cháu nhanh chóng gắn nó lại ngay. "Con có sao không vậy?" tôi gọi to mỗi khi nghe máy báo, và cháu sẽ đáp, "Dạ, con gắn lại

rồi." Tiếng bíp bíp không bao giờ kéo dài quá mười, mười lăm giây. Nhưng lần này quá lâu.

Tôi vội vã trèo vào xe lăn vào phòng cháu, phát hiện con mình nửa thân trên vắt ngang giường, mặt úp xuống, hai chân lủng lẳng trên sàn. Phần ống nối với khí quản của cháu đã bung ra.

Tôi lật nửa cháu lên – cháu vẫn còn thở, nhưng hơi thở cạn và chỉ hít không khí trong phòng chứ không thở ô-xy, cháu đã hơi tái đi – rồi gắp lại ống thở. Tôi ngủ chưa tới mười phút.

Khi tôi mở máy trở lại, cháu mở mắt và trông hơi hoảng hốt.

"Chuyện gì xảy ra thế, anh bạn?" Tôi hỏi.

"Con không biết," cháu đáp. "Con đang chơi đồ chơi Lego trên sàn, rồi con định đứng dậy, tự nhiên trời đất quay cuồng rồi tối sầm lại." Tôi gọi cho bác sĩ, ông nói có thể đó là cơn kịch phát loạn dưỡng cơ do đứng lên quá nhanh, huyết áp đột ngột thay đổi khiến cháu bất tỉnh. Ông thở rời ra khi cháu ngã lên giường.

Sau tai nạn đó, Mattie càng cảm thấy mình phải đẩy nhanh quá trình làm sách *Just Peace*. Chuyện học hành dẹp hẳn sang một bên, và quyển sách là điều duy nhất cháu quan tâm đến lúc này. Cựu Tổng thống Carter nói cháu không nên phỏng vấn hàng trăm người như trong danh sách cháu liệt kê, mà nên cắt giảm xuống còn khoảng tối đa 20 người, để quyển sách dễ đọc hơn. Mattie khổ sở giảm danh sách ấy xuống còn 30.

Dù cho Mattie cảm thấy cần phải hoàn tất quyển sách càng nhanh càng tốt, cùng với lần ngất xỉu đáng sợ vừa rồi, chúng tôi vẫn cố gắng tận hưởng một mùa Giáng sinh trọn vẹn. Chúng tôi không thể đi lễ nửa đêm như trước nay thường làm – trời quá lạnh và Mattie thì quá mệt, sáng hôm Giáng sinh cháu phải đến bệnh viện truyền tiểu cầu và máu. Nhưng cháu và Chris vẫn mặc quần ngắn và đội nón hình Ông già Nô-en đồng bộ; Mattie còn làm một chiếc vớ cho bé Kaylee.

Buổi sáng Giáng sinh, Chris tặng cho Mattie hình nhân vật Gollum to tướng trong phim *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn*, còn tôi tặng cháu hai hộp đồ chơi Lego – một hộp to, một hộp nhỏ. Chúng tôi sang nhà kế bên thăm Sandy, các con của chị, bé Kaylee cùng ông bà Mema, Papa, rồi lái xe đến nghĩa trang thăm Katie, Stevie và Jamie (truyền thống từ trước nay của chúng tôi vào dịp Giáng sinh). Năm nay Mattie không thể đi thăm mộ được vì trời quá lạnh, thế nên chúng tôi ngồi trong xe tải hát nhạc Giáng sinh. Rồi hai mẹ con đến thăm dì Mary Lou cùng vài người họ hàng khác.

Khi chúng tôi về đến nhà, Sandy và những người khác chuẩn bị đi xem phim – Nô-en nào họ cũng đi xem phim cả. Cả nhà rủ Mattie theo cùng, nhưng cháu nói mình mệt quá. Tôi nhận thấy cháu bệnh nặng tới mức nào khi cháu không mở hộp Lego to tôi tặng mà chỉ xem qua hộp nhỏ. Với mấy ngón tay chảy máu và cảm giác mệt nhọc xâm chiếm, việc lọc và sắp xếp mấy mảnh ghép trong chiếc hộp to trở nên quá sức đối với cháu.

Vào đêm giao thừa, Mattie muốn mở tiệc ăn mừng năm 2004. Cháu đã làm một bữa tương tự cho Sandy và những người thân thiết vào năm ngoái, nhưng năm nay con của Sandy ai cũng đi dự tiệc bên ngoài. Ở nhà chỉ còn Sandy, Mattie và tôi. Tôi mệt tới nỗi cứ ngồi ngủ gà ngủ gật. Sandy ngồi trò chuyện với Mattie cho vui và hai cô cháu xem phim. Chị ngồi nghe cháu đọc danh sách điểm lại năm vừa qua của cháu.

Sandy và tôi đã cùng xem qua mục tiêu năm mới của nhau từ đầu ngày. Chủ đề năm nay của chúng tôi là "Hãy thận trọng với những gì mình ao ước." Chúng tôi không bàn về ý nghĩa của nó, nhưng cả hai đều hiểu nó ám chỉ điều gì.

Tôi biết mình không thể đón nhận thời điểm này trong đời Mattie như cách tôi đã làm với Jamie. Khi nguyện cầu cho Jamie, tôi nói, "Xin Chúa, con chấp nhận một cơ thể không linh hồn; con chỉ cần một đứa trẻ còn sống trong một cơ thể còn ấm." Nhưng rồi cháu lâm trọng bệnh, và tôi không thật sự có Jamie trong hai năm ngắn ngủi

cuối đời cháu. Tôi không biết mình sẽ bước qua chặng đường cuối cùng của Mattie như thế nào, tôi phải ra những quyết định gì khi thời khắc ấy ập đến, nhưng tôi biết chắc chắn nó sẽ khác.

Ngày 6 tháng 1, tất cả chúng tôi đến Washington để xem buổi nhạc kịch *Stomp*. Đó là món quà Giáng sinh mà Sandy tặng cho đại gia đình Step'obbi'comb. Các con của chị đón xe điện ngầm vào trung tâm thành phố, còn tôi, Mattie và Sandy lái xe tải đến. Mọi người có một buổi tối vui vẻ bên nhau. Mattie trông có chút sinh khí và nhìn khá hơn. Cháu cười và vỗ tay, thật sự hòa mình vào không khí.

"Thật là một buổi tối tuyệt vời," tôi nói khi khởi động máy xe chuẩn bị lái về.

"Đúng vậy. Đại gia đình Step'obbi'comb chúng ta luôn biết vui chơi mà," Mattie đáp.

"Giờ có hai người bên cạnh con đây," cháu bất ngờ nói thêm, "con muốn nhắc mọi người về những ước nguyện cuối đời của con."

Sandy và tôi đưa mắt nhìn nhau.

Thế rồi Mattie nói cụ thể về thời điểm nào thì chúng tôi nên ngừng nỗ lực cứu chữa và để cháu ra đi, để cơ thể cháu được nghỉ ngơi và ra đi thanh thản, phòng khi cháu không thể tự đưa ra quyết định cho mình.

Đó là điểm then chốt nhất trong những điều ước cuối cùng của cháu – khi nào là "đủ".



Mattie và (từ trái sang phải) Laura, Diane, Sal, và Annie Tresca
trong một lần ghé thăm, tháng 12 năm 2003



Mattie và Devin Dressman sẵn sàng cho lần công chiếu đầu tiên tập
phim mới nhất trong loạt phim *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn*,
tháng 12 năm 2003



CHƯƠNG 16

Lời Thi Thảm Của Hòa Bình

CHƯƠNG 16

Lời Thi Thảm Của Hòa Bình



Mattie ký tặng nhãn dán trong sách, mùa đông năm 2004

*Đã bao giờ bạn tự hỏi
Mọi người có khóc mãi, khóc hoài
Và thở dài sau khi bạn chết?
Đã bao giờ bạn tự hỏi
Liệu mọi người có khóc,
Rồi cố gắng tiếp tục sống
Khi thời gian xóa nhòa vết thương, và
Lau khô những giọt nước mắt, và
Tâm hồn lại an bình như xưa?
Tôi từng tự hỏi mình như thế.*

*Tôi từng như thế
Tự vấn chính mình...
Đã bao giờ bạn tự hỏi
Mọi người có băn khoăn
...rồi trầm tư
Về những điều cốt lõi bên trong bạn
Hình bóng di sản bạn để lại
Linh hồn của ký ức sau khi cái chết vụt qua?
Tôi từng như thế
Tôi từng tự vấn rất, rất, rất nhiều¹.*

Sáng ngày hôm sau, năm 2004 đã trôi qua được 7 ngày, chúng tôi rời nhà vào 6h30 sáng để đến bệnh viện truyền tiểu cầu theo lịch. Thường thì chúng tôi về đến nhà khoảng đầu giờ trưa hoặc chiều chiều. Khi Mattie đang ngồi đợi ở phòng khám khoa Huyết học/Ung bướu, tôi dắt Micah ra ngoài. Khi tôi trở vào, một bác sĩ điều trị và một nhân viên công tác xã hội đến gấp, bảo họ cần nói chuyện riêng với tôi. Tôi cảm thấy tim mình thắt lại.

Mattie bất ngờ bị tím tái trong lúc tôi dắt Micah ra ngoài – lượng ô-xy trong máu cháu giảm xuống đột ngột – và huyết áp tụt thấp. Bác sĩ nói, "Chúng tôi không yên tâm để cháu điều trị ngoại trú trong thời gian này. Chúng tôi nghĩ cháu cần được nhập viện khoa PICU cho đến khi tình trạng cháu tương đối ổn định trở lại. Cháu cần được theo dõi suốt ngày đêm để chúng tôi nắm rõ chuyện gì đang diễn ra."

"Cứ tới tháng 1 và tháng 2 là hai mẹ con lại dắt díu nhau vào bệnh viện," tôi đáp. Tôi từng thấy cảnh Mattie bị tím tái ở nhà, thậm chí tôi từng gọi điện báo cho bác sĩ về hiện tượng đó, vì thế ý nghĩ đầu tiên nảy sinh trong đầu tôi là, họ đang cẩn trọng quá mức khi nhìn thấy tận mắt, thay vì nghe tôi báo lại như những lần trước.

(1) Trích bài "Final Thoughts" trong tập thơ *Reflections of a Peacemaker: A portrait Through Heartsongs*, trang 205.

Về phần Mattie, cháu nói, "Nếu con phải nhập viện, có thể con không bao giờ xuất viện được nữa. Liệu lần này con có cầm cự nổi đến tháng 5 hay tháng 6 để về nhà không?" Cháu không muốn lịch sử lặp lại, gần như mỗi năm cứ đến dịp đông sang xuân là cháu lại vào PICU, đặc biệt là khi cháu cảm nhận được thời gian mình sắp hết.

Một bác sĩ trong PICU đến nói chuyện với chúng tôi, trấn an hai mẹ con rằng Mattie chỉ phải nhập viện hai tuần để xem họ có cải thiện được tình hình không. Họ sẽ cho cháu truyền tiểu cầu thường xuyên hơn, cả hồng cầu và nước biển nữa, để huyết áp cháu bình ổn trở lại. Sau hai tuần họ sẽ xem xét. "Chúng tôi không giữ cháu lại đây để chờ chết," họ nói. "Hãy cho chúng tôi 14 ngày thôi, rồi chúng tôi sẽ nói 'chúng ta có thể làm thế này,' hoặc 'chúng ta không thể làm gì hơn được nữa.' Dù trường hợp nào xảy ra chăng nữa, nếu hai mẹ con muốn xuất viện, chúng tôi sẽ để hai người về nhà."

Mattie nhập viện – một sự thất vọng ghê gớm, nhất là khi cháu dự định bay đến Chicago vào cuối tháng để làm Oprah bất ngờ nhân dịp sinh nhật lần thứ 55 của bà. Máy nhà sản xuất của bà đã làm việc riêng với chúng tôi, nỗ lực tìm ra cách an toàn nhất cho cháu bay đến đó và yêu cầu bệnh viện địa phương sẵn sàng trong trường hợp cháu bất ngờ phát bệnh. Giờ đây, theo lịch thì cháu chỉ được xuất viện trước ngày dự kiến khởi hành vài hôm, thế nên kế hoạch có nguy cơ phá sản. Mattie lên thêm một cơn tím tái khi chúng tôi vừa nhận giường trong PICU, việc này càng khiến hai mẹ con bi quan hơn.

Chúng tôi gọi điện cho nhà sản xuất chương trình của Oprah kể lại sự tình. Họ nói tôi cứ suy nghĩ một tuần rồi hẵng quyết định xem có giữ ý định đến Chicago hay không. Nếu cháu không thể đi, họ nói sẽ cho nhóm quay phim đến và thu hình cháu chúc mừng sinh nhật Oprah.

Sau một tuần, Mattie vẫn không khá hơn. Huyết áp của cháu vẫn thất thường. Lòng nặng trĩu – cả năm rồi cháu chưa được gặp mặt Oprah – cháu đề nghị nhóm quay phim đến ghi hình cháu.

Sau hai tuần, cháu cũng được về nhà – huyết áp cháu ổn định trở lại, và cũng không còn những cơn tím tái nữa – nhưng trong ngày xuất viện, cháu bắt đầu bị sốt. Thủ máu cho thấy bạch cầu trong máu cháu tăng cao. Bệnh viện tin rằng nguyên do chính nằm ở tâm trạng căng thẳng chứ không phải dấu hiệu nhiễm trùng. Thế nhưng, khi Mattie trèo từ giường bệnh khoa PICU vào xe lăn, cháu nói, "Con biết con là người từng cầm rầm chuyện phải nhập viện, nhưng con không chắc mình có nên xuất viện hôm nay hay không. Có gì đó không ổn. Con thật sự thấy không khỏe."

Bác sĩ bảo cứ về nhà rồi cháu sẽ thấy khỏe hơn. "Chúng tôi vẫn chờ cháu ở đây," bà nói. "Khi nào cần quay lại, cháu cứ quay lại."

Một tấm biển ngữ "Chào Mừng Mattie Trở Về Nhà" được giăng từ cửa căn hộ chúng tôi sang đến cửa nhà Sandy, kết những chùm bong bóng, trong phòng ngủ Mattie cũng ngập tràn bong bóng. Dù chỉ mới xa nhà có 14 ngày, mọi người rất vui mừng khi thấy cháu quay lại.

Cháu mệt lử, mỗi lúc định nói gì đó, cháu lại ho. Thế nhưng tâm trạng cháu thì vô cùng phấn chấn. Ngày hôm sau, tôi sang tiệm bên kia đường để cắt tóc, và Nell ở nhà cùng Mattie trong lúc tôi đi ra ngoài. Chị đề nghị Mattie tập kỹ năng phỏng vấn cho quyển *Just Peace* với chị – chị nghĩ cháu sẽ không phải nói quá nhiều trong lúc chị trả lời các câu hỏi – rốt cuộc cả hai cứ lăn ra cười vì những gì chị nói ra. Cười nhiều quá làm Mattie ho, nhưng cháu chẳng thèm bận tâm. Hai người vui vẻ bên nhau. Sandy chia sẻ với những Chiến Binhs Cầu Nguyện về sự kiên cường của Mattie:

Cháu nó biết cơ thể mình đang chết dần nhưng vẫn nuôi hy vọng có thể sống thêm được vài năm nữa. Cháu cũng chấp nhận sự thật rằng, có thể chỉ còn vài tuần, hoặc vài tháng. Mattie vẫn luôn là Mattie ngày nào, và trong những tình cảnh có thể khiến rất nhiều người trong chúng ta quý ngã, thì cháu vẫn bận bịu tìm cách chiến thắng trong trò Mario giải cứu công chúa phần 3 và đánh nhau với các đối thủ trong trò Clue.

Nhưng cơ thể cháu không chứng tỏ sự kiên cường như ý chí của cháu. 5 ngày sau khi xuất viện, cháu phải quay vào PICU một lần nữa. Tình hình trở nên trầm trọng hơn trước, cháu tím tái nhiều hơn, ngón tay, môi, ngón chân chảy máu nhiều hơn. Lúc đó, bác sĩ quyết định cho cháu truyền tiểu cầu mỗi ngày một lần, trong suốt một tuần liền.

Thật khó khăn cho Mattie, vì đó chính là thời điểm lẽ ra cháu phải có mặt ở Chicago. Cháu thậm chí không gọi điện thoại mừng sinh nhật Oprah được vì không được phép dùng di động trong PICU. Vậy nên cháu cũng không biết là bà có nhận được 3 món quà cháu làm gửi tặng bà hay không. Cháu gửi quà cho đoàn làm phim cầm theo, nhưng họ chỉ là những người làm việc tự do, không phải nhân viên của Oprah, biết đâu họ không biết mức độ thân thiết giữa Mattie và bà. Một cái đồng hồ để bàn, một tấm bản trang trí, và một bộ chuông gió, cả ba đều được làm bằng gỗ và được khắc những thông điệp đặc biệt của Mattie, có thể dễ dàng bị thất lạc trong quá trình vận chuyển.

Sau một tuần truyền tiểu cầu liên tục, bệnh viện lại cho Mattie về nhà, đúng vào ngày Chủ nhật có chiếu chương trình Super Bowl Sunday. Chúng tôi về đến nhà rồi sang nhà Sandy để cùng bọn nhóc xem chương trình. Khi ấy đã là tháng 2.

Vài ngày sau, y tá Laura đến trông Mattie để tôi vào trường đại học. Khi Laura đang ở cùng Mattie, cháu gặp một cơn tím tái mà chị chưa bao giờ chứng kiến trước đó. "Thằng bé phải quay lại bệnh viện ngay," chị nói. "Tôi là y tá chuyên các ca bệnh hiểm nghèo, tôi làm việc trong PICU và tôi đã nhìn thấy mọi chuyện, và tình trạng này nếu để cháu ở nhà sẽ không trở tay nỗi đâu."

Khi chúng tôi trở vào PICU, các bác sĩ phát hiện ra Mattie bị viêm phổi. Những thứ dung dịch bơm vào người cháu nhằm ổn định huyết áp và cầm máu lại gây tác dụng phụ lên phổi cháu. Cứ mỗi lần giải quyết vấn đề này thì lại nảy sinh vấn đề khác.

Bệnh viện cho cháu truyền kháng sinh. Mattie cảm thấy thật tồi tệ – và lo lắng. Chỉ còn hai tuần nữa là đến Ngày hội Khúc Tâm Ca hàng năm của MDA tổ chức lần thứ hai. Cháu e rằng mình sẽ bỏ lỡ sự kiện đặc biệt này, y như cảm giác lo sợ hồi năm ngoái.

Nhưng đến cuối tuần, ngay dịp Lễ Tình Yêu, kháng sinh đã đẩy lùi chứng viêm phổi. Gia đình Bouchard cũng tới thăm, tâm trạng cháu lên hẳn. Tôi biết Mattie thích lăm mô khi tôi viết một bài thơ nhỏ, hay vài dòng nhắn nhủ cho cháu, điều tôi làm từ lúc cháu lên 3. Lần này tôi viết cho cháu vài dòng thơ:

Con là...
Niềm hân hoan trong trái tim mẹ
Mỗi ngày trong năm,
Là chúng nhân để mẹ biết
Chúa luôn ở quanh đây...
Con là...
Lý do để mẹ chào đón cuộc sống
Là ngọn nguồn của mọi niềm vui,
Là niềm cảm hứng tràn trề hy vọng,
Là con trai nhỏ của riêng mẹ mà thôi...

Vì Mattie đã khá hơn, và dù cháu vẫn theo chế độ chữa trị nghiêm ngặt với đủ loại thuốc, dịch truyền nhiều hơn trước, các bác sĩ vẫn cho phép cháu xuất viện – điều khiến cả hai mẹ con vô cùng vui sướng. Cháu có thể tham dự đêm hội, địa điểm tổ chức vẫn là nơi cách bệnh viện tại Washington 10 phút lái xe.

Vài hôm sau, đêm trước ngày diễn ra sự kiện, Mattie vui vẻ ăn tối cùng mấy người bạn trong tổ chức MDA. Christopher Cross cũng tham dự – anh bay đến cùng vợ và con gái. Ăn xong, Mattie đi thẳng về phòng khách sạn của hai mẹ con. Phòng có hai chiếc giường đôi cỡ lớn, và chúng tôi cần ngủ đủ giấc để đủ sức cho nguyên ngày hôm sau.

Chúng tôi sạc bình ắc quy xe lăn rồi cả hai trèo lên giường. Tôi vừa nằm xuống gối thì Mattie hỏi, "Mẹ, mẹ ngủ chung với con tối nay được không?"

"Ôi, nhóc ơi, mẹ mệt quá đi mất," tôi đáp. "Mẹ ngủ suốt trên ghế chờ ở khoa PICU, lái xe đi đi về từ nhà đến bệnh viện cách ngày một lần suốt thời gian con điều trị ngoại trú, chưa kể công việc ở trường đại học nữa. Mẹ leo vào giường rồi. Tối mai được không con?"

"Được thôi, mẹ," Mattie nói không tỏ vẻ gì thất vọng cả. "Không sao mẹ à."

Vài giây sau, tôi bò sang giường cháu, ôm cháu và nói, "Mẹ ôm con ngủ nhé?"

"Sao thế ạ?" cháu hỏi lại. "Con biết mẹ mệt mà."

"Mẹ thương con lắm Mattie ạ," tôi nói với cháu. "Mấy cái giường này to khổng lồ. Mẹ sẽ ngủ ngon thôi."

Sáng ngày hôm sau khi tôi vừa thức giấc, mở mắt ra thì nghe Mattie nói, "Mẹ à, may mà mẹ ngủ chung giường với con."

"Sao thế?" tôi hỏi.

"Nửa đêm qua mẹ gặp ác mộng gì đó ghê lắm," cháu đáp. "Mẹ cứ rên rỉ và ngủ không yên, con xoa đầu mẹ để mẹ yên lòng, rồi mẹ ngủ lại được. Nếu mẹ không ngủ cạnh con, con đã chẳng thể lo cho mẹ được."

Tôi nhận ra môi cháu đã toét ra hồi đêm qua. Trên mặt cháu dính máu, cả hai môi đều phồng lên như hai miếng thịt to tướng. Cháu lại bị đau, nhưng cháu vẫn chịu khó chăm sóc tôi.

Khi Mattie leo ra khỏi giường và nhìn vào gương, cháu nói, "Con không biết mình có tham dự đêm hội không nữa. Con nhìn thấy ghê quá, con sẽ khiến người khác sợ hết vía. Nhìn cứ như quái vật."

Cháu bắt đầu đắp gạc nhúng nước ấm lên môi để mấy lớp da bong tróc mềm ra, và cháu lột nó đi để trông đỡ sợ – nhưng càng làm thì môi cháu càng giống thoa son đỏ choết.

Tôi thấy da mặt cháu còn lốm đốm đỏ, ngoài mấy dấu máu dính trên đó. "Mattie, con có nhớ xài kem dưỡng da không vậy?" tôi hỏi. Từ hồi 13 tuổi, da mặt cháu đã bắt đầu đỏ nhờn.

"Mẹ ơi, không phải mụn đâu. Da mặt con đang bong tróc ra đó, giống như da môi, da đầu, ngón tay, ngón chân. Lớp da trên khắp cơ thể con đang chết dần."

"Tôi nay con không phải tham dự đâu, Mattie," tôi nói. "Chúng ta có thể quay lại bệnh viện." Cũng giống năm ngoái, chúng tôi phải đối diện với quyết định này.

"Không, đây là sự kiện của con," cháu đáp. "Con muốn sự kiện này được diễn ra hàng năm. Con là người thích gặp gỡ mọi người. Con sẽ ổn khi bước xuống dưới nhà cùng tất cả mọi người."

Và đúng thế thật. Hai người bạn lính cứu hỏa – Bubba và J.J. – đến để gây bất ngờ cho cháu. Những tay lái Harley cũng đến trong những bộ vest hoặc lê phục trang trọng. Hàng trăm người bạn khác nữa, trong đó có Hope và mẹ cô bé, Susan.

Mattie phải lòng Hope từ khi cả hai còn bé xíu, nhưng khi cháu lên 9, cháu quyết định hai đứa giống anh em trong nhà hơn là bạn trai bạn gái. Nhưng tối hôm ấy, Hope mặc bộ cánh mà về sau Mattie gọi là "bộ váy màu xanh lá" ôm trọn lấy cơ thể nở nang của cô bé. Con trai tôi nhìn và nói, "Ôi chao, bạn đã thành thiếu nữ rồi đấy. Mình có thể rút lại câu nói rằng tụi mình không thể hẹn hò với nhau."

Năm thứ hai liên tiếp, nhà sản xuất chương trình của Larry King, Michael Watts dành thời gian thực hiện đêm hội và rất thành công; vé bán chạy như tôm tươi, thu về gần 200.000 đô-la cho quỹ MDA. Đồng thời đây cũng là lần thứ hai, Michael, cùng giám đốc khu vực

của MDA, Stephanie Goldklang dành tặng cho Mattie một bất ngờ. Đó là một đoạn phim tập hợp những lời chúc của Oprah Winfrey, Jimmy Carter, Jerry Lewis, Larry King và Maya Angelou. Mỗi người gửi đến Mattie một thông điệp riêng, và cháu đã khóc khi nghe Oprah nói, bởi cháu biết dù lịch làm việc dày đặc, bà vẫn sắp xếp ghi hình cho cháu.

Tiến sĩ Angelou, người kết thúc đoạn phim, đã đọc một khổ thơ trong bài "And Still I Rise", trong đó viết:

*Cũng giống mặt trăng và mặt trời,
Cùng với nhịp thủy triều lên xuống,
Cũng giống như niềm hy vọng trào dâng,
Tôi vẫn vững vàng đứng dậy.²*

Rồi bà nói, "Cháu là một nhà thơ, một nhà hoạt động nhân đạo. Đây, Mattie, chính là cháu đó."

Tiếp theo, Billy Gilman và Christopher Cross lần lượt ra sân khấu trình diễn. Sau phần của họ thì sẽ đến lượt Mattie phát biểu. Cháu là người có bài diễn thuyết chủ đạo. Nhưng khi Christopher đang hát, Mattie lăn xe qua bàn của tôi thì thầm, "Mẹ à, con không biết nói gì hết."

Tôi đáp lại theo phản xạ, "Chắc chắn là con biết chứ. Con luôn có điều để chia sẻ mà. Chẳng lẽ con không chuẩn bị gì trước sao?"

"Có," cháu lại thì thầm. "Con đã soạn sẵn bài nói. Nhưng nó không phù hợp. Nó không phải là thông điệp đúng như con muốn."

Tôi không biết cháu nói thế là có ý gì, và trao cho cháu cái nhìn kiểu "mẹ không hiểu."

(2) Trích bài "And Still I Rise" trích trong tập thơ *And Still I Rise* của Maya Angelou (NXB Random House, 1978).

"Làm sao con có thể lên đó và nói, 'Xin chào, chào mừng đến với đêm hội, và xin tạm biệt – sự kiện này sẽ tiếp diễn mà không cần tôi'?" cháu đáp. "Làm sao con có thể nói với mọi người rằng dịp này năm sau, con sẽ không có mặt nhưng vẫn khiến họ muốn tiếp tục tham dự, đồng thời không làm khí đêm nay chùng xuống?"

Tôi tin điều Mattie nói rằng năm sau cháu sẽ không có mặt, dù chính bản thân tôi vẫn chưa thể chấp nhận điều đó.

"Đĩ nhiên năm sau con sẽ tham dự mà," tôi đáp. "Giờ con chỉ cần nằm lại PICU một hai tuần nữa thôi. Con sẽ ổn."

Cháu nhìn tôi như sắp khóc. "Con không biết phải nói gì, mẹ à," cháu lặp lại.

Tôi nhìn con. Tôi nhận ra da mặt con trai tôi đang tróc ra từng mảng, cơ thể cháu đang chết dần chết mòn. Tôi biết rất có thể cháu không thể tham dự vào năm sau. Nhưng làm cha mẹ, bạn không bao giờ chấp nhận được thực tế rằng mình sẽ tự tay chôn cất đứa con. Bạn không thể, dù đứa con ấy đang dần tàn lui trước mắt bạn – ngay cả khi bạn đã làm điều đó những ba lần rồi.

"Hãy nói bằng trái tim mình, Mattie," tôi nói. "Hãy cất tiếng nói từ chính tâm hồn con. Những lời đó chắc chắn không thể nào sai được."

Mattie quay trở lại bàn của cháu. Lúc ấy tôi không biết việc Michael Watts, người khi đó ngồi cạnh cháu, quay sang và nói, "Này, Mattie, cháu là người tiếp theo."

"Cháu không làm được," Mattie nói với anh.

"À, cháu phải làm được," Michael nói một cách bình thường, bởi anh biết anh đang trò chuyện với một cậu bé chưa bao giờ "ngậm hột thị" cả. Thế rồi, anh thấy Mattie ngồi câm lặng. "Tôi nổi hết da gà," về sau anh kể tôi nghe. "Cháu vừa mới cười đùa, chọc ghẹo bạn bè đó, và trong lúc cháu cười, tôi không để ý ngoại hình tàn tạ của thằng

bé. Đến khi nó ngồi lặng thính, tôi mới nhận ra nó ốm yếu, nhợt nhạt đến mức nào. Cháu nó trông thật cô đơn, đầy lo sợ. Trước nay tôi chưa từng thấy cháu như thế."

"Cháu có sao không, Mattie?" anh hỏi sau khi nhìn kỹ hơn.

Mattie ngược lên, mắt ngân ngấn nước. "Thật khó cho cháu," thằng bé nói. "Cháu không giỏi nói lời chia tay."

Rồi cháu lăn xe lên con dốc thoai thoải dẫn lên sân khấu. Người dẫn chương trình giới thiệu và cháu tiến ra giữa sân khấu, mỉm cười, vẫy tay chào khán giả, vẫn là cậu bé Mattie chúng tôi từng biết và thương yêu – người đã dặn chúng tôi phải biết vui sống khi giông bão đi qua, người luôn nhận sứ mệnh làm yên lòng người khác.

Cháu cầm lấy mic-rô, chỉ khi ấy tôi mới nhận thấy vẻ ngại ngần của cháu. Cháu đặt mic-rô lên đùi và nhìn xuống khoảng 15 giây, chuẩn bị tinh thần để nói cho mọi người biết rằng mọi chuyện sẽ ổn. Và rồi, dưới ánh đèn sân khấu, cháu nói ra những lời tận đáy lòng mình:

Tất cả mọi người đều gọi cháu là người hùng của MDA. Mọi người còn nói cháu là chiến sĩ của niềm hy vọng và hòa bình. Cháu được phong danh hiệu người hùng còn vì nhiều lý do khác. Nhưng cháu không phải là người hùng. Cháu là một sứ giả. Người hùng là những người đón nhận thông điệp, đón chào hy vọng, tin vào hòa bình, mang lý tưởng tạo dựng cuộc sống tốt đẹp hơn và biến nó thành hiện thực trên toàn thế giới – không phải vì họ tàn tật, cũng không phải vì họ được trả tiền để làm điều đó, mà đơn giản vì họ có thể làm được.

Người hùng là những người cân bằng được giữa phước lành và trách nhiệm, và luôn tìm được lý do để yêu thương cuộc sống; họ là những người nhìn vào bên trong mình và tìm cách trở thành một phần của những điều họ làm, bởi họ biết những việc đó cần đến họ. Những người

hung như thế sẽ trở thành những vị sứ giả tiếp theo, những người lựa chọn mang đến cho nhiều người khác cơ hội lắng nghe và thấu hiểu thông điệp họ muốn nhắn nhủ, nhờ vậy, thế giới này không ngừng phát triển với nhiều sứ giả hơn nữa.

Rồi cháu đọc lại bài thơ "On Being a Champion" của mình:

Người hung chính là...
Người vượt qua mọi gian lao
Thậm chí cả khi họ phải nghĩ ra giải pháp mới.
Người hung là người lạc quan,
Một tâm hồn tràn đầy hy vọng...
Người bước vào cuộc chơi,
Dù cuộc chơi ấy có tên gọi cuộc đời...
Đặc biệt khi cuộc chơi mang tên gọi cuộc đời... ³

Cháu kết thúc:

Giây phút này, sự kiện này, ngày hôm nay, rồi sẽ chấm dứt. Nhưng chúng ta biết những phút giây, những sự kiện, những ngày khác sẽ mở ra thêm nhiều cơ hội để ta làm điều tốt, để ta trân trọng cuộc sống. Và dù những ngày ấy, những cơ hội ấy không giống như những gì đang diễn ra, mà cũng không nên như thế, thì mọi thứ vẫn tuyệt vời nếu mọi người vẫn nhớ lý do ta tề tựu ngày hôm nay, và ý nghĩa của việc trở thành một người hung và hãy nhớ, những giây phút ấy không dành riêng cho một cá nhân nào cả. Tất cả vì những điều tốt đẹp ta đang làm và vì sự cần thiết của nó đối với người khác. Cháu yêu tất cả mọi người rất nhiều, và cháu tự hào vì mình được là một phần của sự kiện hôm nay.

(3) Trích bài "On Being a Champion" trong tập thơ Journey Through Heartsongs, trang 20.

Mọi người vỗ tay, hoan hô, và khóc, gần như không dứt. Mattie vừa nói xong lời tạm biệt, và tất cả chúng tôi đều thấy mạnh mẽ, thấy tốt đẹp. Cháu kêu gọi mọi người hãy tiếp tục bước tới, một cách thận trọng và truyền cảm hứng. Thế nhưng mọi người không muốn ngừng vỗ tay bởi chúng tôi lo sợ rằng đây là lần cuối cùng chúng tôi có thể vỗ tay hoan hô cháu. Dù tin mình sẵn sàng đón nhận những thời khắc mới mẻ trong tương lai, nhưng chúng tôi vẫn cảm thấy sợ khi phải đón nhận nó mà không có cháu. Liệu năm sau chúng tôi có còn cơ hội vỗ tay cho cháu không? Chúng tôi không muốn biết, và nếu tiếng hoan hô lặng dần, và thời khắc này kết thúc, thì chúng tôi vẫn phải làm thôi.

Sáng hôm sau, không ai muốn rời khách sạn. Cảm giác vui vẻ khi được ở cùng Mattie và linh tính không hay rằng họ sẽ không còn cơ hội bên nhau thế này nữa khiến mọi người chấn chừ. Nhà Hemelgarn, Billy Gilman, mấy người bạn trong tổ chức MDA, Michael Watts, gia đình Cross, Nell, Sandy và các con, cùng nhiều người khác nữa cứ quanh quẩn bên nhau cho đến khi Mattie tổ chức một trò chơi nhỏ cháu học được ở trại hè khiến chúng tôi đều cười ồ lên. Thế rồi, Mattie và tôi lái xe đưa Christopher Cross cùng gia đình ra sân bay. Lúc chia tay, Christopher choàng ôm tôi và nói, "Mỗi lần ôm Mattie và chào tạm biệt cháu, tôi cứ tự hỏi liệu đó có phải là lần cuối cùng hay không. Nhưng lần này, thật sự tôi nghĩ đây là lần cuối. Tôi chỉ muốn hủy chuyến bay của mình và ở lại đây. Tôi không muốn ra về."

"Tôi cũng không muốn tí nào," tôi đáp.

Vài hôm sau, một buổi sáng nọ, tôi thấy Mattie ngồi ở bàn ăn trong nhà bếp, trước mặt cháu là một chồng nhãn sách. Thường ta thấy trên nhãn sách in những câu như "Quyển sách này của..." nhưng Mattie lại viết "Hãy nhớ vui sống khi cơn giông bão đi qua." Sau khi ký hết mớ nhãn đó, cháu gửi bưu điện đến cho MDA, và họ kẹp chúng vào những quyển sách bán ra của cháu. Đó là một cách tặng kèm chữ ký mà không cần phải đi khắp mọi miền đất nước.

Thường một ngày Mattie làm khoảng chục miếng nhän sách, thế nên tôi ngạc nhiên khi cháu mang ra cả đống để làm như thế này. "Sao hôm nay con làm một lúc nhiều thế?" tôi hỏi.

"Con có viết cho mẹ một danh sách," Mattie nói, tránh trả lời câu hỏi của tôi. "Mấy miếng nhän này sẽ dành tặng độc giả của quyển *Just Peace* khi nó được phát hành. Còn mấy cái này," cháu chỉ sang một chồng khác, "là cho tập thơ cuối cùng của con." Chồng nhän thứ ba dành tặng riêng những cá nhân cụ thể, như Sandy và các con của chị, Oprah, Jimmy Carter, Maya Angelou, Jerry Lewis. Nhìn sang chồng thứ tư, cháu nói, "Còn mấy cái này con chưa biết tặng cho ai, nhưng mẹ sẽ biết tặng cho ai trong số những người mẹ quen sau này. Con sẽ chẳng có mặt ở đây để ký tặng những quyển sách mới, vậy nên con để sẵn nhän sách có chữ ký ngay từ bây giờ."

Tôi lấy làm ngạc nhiên, vì thật ra giờ cháu có vẻ khá hơn trước. Huyết áp cháu ổn định. Vậy mà cháu khăng khăng giải quyết cho xong những việc còn tồn đọng.

Mấy hôm sau, vào buổi tối ngày 29 tháng 2, Mattie đang ngồi dán mắt vào màn hình ti-vi xem lễ trao giải Oscar còn tôi thì ngồi ngủ gà gật, bỗng cháu hét lên khi đoàn làm phim *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn* lên nhận giải Oscar thứ 11 trong số 11 giải được đề cử. "Giờ đây thế giới sẽ nhận được thông điệp mà bộ phim muốn truyền tải," cháu nói. "*Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn* dạy ta rằng chiến tranh thật vô ích. Cái thiện sẽ chiến thắng hoặc kết cục chẳng ai thắng cả." Rồi cháu viết cho Sean Astin một e-mail, trong đó nói rằng cháu từng nghĩ, "bộ phim sẽ đoạt giải, nhưng không ngờ lại thắng lớn đến thế" khi họ ôm trọn 11 giải Oscar được đề cử.

Ngay sáng hôm sau, ngày 1 tháng 3, Mattie bảo tôi rằng cháu muốn chia sẻ với tôi giấc mơ cháu nằm mơ mấy tuần trước. "Con mơ thấy cảnh mình chết," cháu nói, "nhưng rồi Chúa ban cho con một lựa chọn, hoặc con sẽ được lên Thiên đàng hoặc được lưu lại trên thế giới này thêm một thời gian nữa. Con nói với Chúa, 'Người là đấng tối cao đã ban cho con món quà cuộc sống. Con luôn mong mình được

phục vụ Người, con xin làm theo ý Người. Vậy lựa chọn Người dành cho con là gì?" "

"Mẹ à," rồi Mattie nói với tôi, "Chúa đã bước vào cuộc đời và tâm hồn con, Người đã ôm con."

Tôi không muốn nghe về giấc mơ đó chút nào. Tôi nổi giận. Tôi xem cái ôm Chúa dành cho con trai tôi là cử chỉ chào đón cháu đến Thiên đàng, và tôi bối rối vì con trai tôi kể rằng Chúa ban cho cháu quyền tự quyết hoặc là chết hoặc là sống thêm nhưng khổ sở, và cháu đã trao lại quyền quyết định ấy cho Chúa. Cháu còn nói, "Con tuân theo quyết định của Người." Tôi hiểu Mattie có thái độ chấp nhận tương lai của mình chứ không phải bỏ cuộc, nhưng tôi muốn cháu hãy nói, "Dù được quay lại trái đất nghĩa là phải chịu đựng thêm, thì con vẫn muốn được ở lại với mẹ của mình."

"Thật là một giấc mơ đẹp," tôi đáp. "Hôm nay mẹ có nhiều việc phải làm." Tôi không thể nói chuyện thêm được nữa, thế nên tôi chủ động chấm dứt ở đó. Và tôi cũng nhận ra đó là lý do tại sao tôi không thoái mái vì đã không "thận trọng với những gì mình ước" vào đêm Giao thừa. Tôi đã ước cháu được tiếp tục sống vì điều đó làm tôi vui, trong khi cháu là người phải trả giá.

Ngày hôm sau, Mattie lại lôi chuyện đó ra nói. "Mẹ à," cháu gọi, "mình cần nói chuyện." Giọng cháu nhẹ nhàng nhưng rất nghiêm trọng.

Tôi vẫn không thể trao đổi về điều mà tôi biết cháu sắp sửa nói ra. Tôi sợ. Không phải là tôi không dám đối diện sự thật. Nhưng chuyện này không giống như "Con muốn bỏ món đồ này vào quan tài" hoặc "Đây là lúc ta nên ngừng nỗ lực cứu chữa." Những lần nói chuyện như thế có tác dụng trị liệu với Mattie. Đó là cách giúp cháu đương đầu và thấy mình phần nào làm chủ được tình hình, dù thực tế nó chẳng thể nào kiểm soát. Nhưng tôi không cho phép cháu được nói rằng mình sắp chết, vì tôi sợ nếu làm thế thì cũng giống như tôi đã cho phép cháu chấp nhận sự thật đó. Và thậm chí nếu cháu đã sẵn

sàng chấp nhận nó rồi thì cháu vẫn không được phép làm điều tương tự đối với tôi.

"Mẹ xin lỗi, cậu bạn nhỏ," tôi nói. "Mẹ đã hứa uống cà phê cùng dì Sandy sáng nay rồi, giờ mẹ chạy sang nhà dì đây. Chúng ta nói sau nhé." Tôi đã tránh mặt con trai mình lần thứ hai liên tiếp trong vòng hai ngày, nhưng tôi cho rằng nếu mình còn được cái quyền nói không với thần chết, thì tôi vẫn giữ được con tôi trên cõi đời này. Tôi thấy thật tồi tệ khi bỏ Mattie lại một mình khi cháu có điều cần nói, nhưng tôi hy vọng khi tôi quay lại, cháu sẽ lái sang chuyện khác.

Trong khi tôi đang ngồi cùng Sandy, nói về những điều đã xảy ra, thì chuông điện thoại reo. Đó là Mattie. Tôi nhấc ống nghe và nói, "Có chuyện gì thế, cậu bạn nhỏ?"

Tôi chỉ nghe tiếng máy bíp bíp bên kia đầu dây. Sandy tung cửa chạy ra – chị ấy có thể đến bên cháu nhanh hơn tôi. Chị kể lại khi chị vào đến phòng, Mattie nằm ngoài mép giường, chưa bất tỉnh nhưng nhìn rất kinh hãi. Cháu bị choáng váng, chóng mặt khi tìm cách trèo từ giường vào xe lăn, mất sức rồi ngã. Cháu tự mình nối ống thở khí quản trước khi Sandy đến được chở cháu, nhưng cháu trông vô cùng sợ hãi.

"Cháu có bị sao không?" Sandy hỏi.

"Cháu bị đau bụng," Mattie đáp. "Đau cả tuần nay rồi. Cô phải nói với mẹ cháu là cháu sắp chết," cháu nói thêm. "Cô phải giúp mẹ cháu chuẩn bị tinh thần. Cháu không thể để mẹ đón nhận tin này một cách đột ngột."

Sandy cũng chẳng muốn tin chuyện đó. *Cả đời cháu, cuộc sống lúc nào chẳng mong manh*, chị nghĩ thầm. *Cháu là Cậu bé trở về từ cõi chết.*

Vài ngày sau, chúng tôi quay lại bệnh viện để truyền tiểu cầu. Mattie nói với tất cả mọi người có mặt ở đó, "Cháu đang chết dần.

Cháu đau lấm, nhất là ở bụng. Cháu cảm thấy mệt mỏi. Cháu không nghĩ mọi người hiểu được rằng cháu *sắp chết*."

Họ gọi Terry Spearman, chuyên gia về đời sống trẻ em đã ở bên cạnh Mattie được 3 năm, đến bệnh viện ngày hôm đó. Họ cho cháu chụp X-quang ngực và thấy không có gì đáng lo, chỉ còn lại chút dịch phổi từ trận viêm phổi vừa rồi. Cháu cũng ngừng chảy máu thấy rõ. Sự thật là trông cháu khá hơn trước. "Chúng tôi không thấy có gì đáng ngại cả," họ kết luận. "Chúng tôi sẽ cho cháu xuất viện về nhà."

Tôi quyết tâm để cháu ở lại bệnh viện cho đến khi nào họ tìm ra nguyên nhân khiến cháu bị đau, nhưng họ đáp, "Chúng tôi thật sự tin rằng cháu vẫn ổn." Không còn lựa chọn nào khác, hai mẹ con quay về căn hộ chung cư của mình.

"Mẹ à, mẹ có mang theo tiền không?" Mattie hỏi. "Con đói lấm. Hay trên đường về mình ngừng xe mua thức ăn nhanh được không mẹ?" Tôi đếm tiền trong túi. "Mẹ còn 7 đô Mattie à," tôi đáp. "Để mẹ xem mình còn phiếu gửi xe miễn phí không. Nếu còn, mẹ sẽ đưa họ và dành bảy đô-la mua thức ăn cho con."

Tôi còn phiếu gửi xe. Khi vào nhà để xe, tôi đưa phiếu cho Mattie và bảo cháu đến đưa cho người coi bãi trong lúc tôi đánh xe tải ra. Nhưng một phút sau, cháu quay lại chỗ tôi và nói, "Con xin lỗi, nhưng mẹ có thể đưa cho con bảy đô-la không?"

"Sao thế, Mattie?" tôi hỏi, "Con cứ đưa phiếu cho người ta đi."

"Không," cháu đáp. "Mẹ có thấy ông kia với 5 đứa con nhỏ không? Ông ấy không có tiền để lấy xe ra khỏi bãi. Nhưng ông ta phải đến đây vì một trong số 5 đứa nhóc đang bị bệnh. Con cho ông ấy cái phiếu rồi."

Sáng hôm sau, tôi vào phòng ngủ của Mattie, trèo vào giường với con và ôm cháu.

"Chuyện gì thế mẹ?" cháu hỏi, giọng đầy vui sướng.

"Vì mẹ thương con thôi," tôi đáp. "Mẹ đi vào bếp pha cà phê trước đây. Con vào bếp nhé."

Khi cháu lăn xe vào, cháu đứng trên xe lăn của mình, điều cháu đã lâu không làm nữa vì cháu quá yếu, đặt tay lên vai và nói, "Cảm ơn mẹ vì cái ôm lúc nãy. Nó khiến con vui cả ngày đấy."

Tôi nhìn con và nhận ra mình đang ngược lên nhìn cháu. Trước đây, ngay cả khi cháu đứng, cháu vẫn dưới tầm mắt của tôi vì cháu rất còi cọc. Nhưng giờ cháu lớn khi nào không hay, cao khoảng gần 1,4 mét – vẫn thấp so với tuổi nhưng cao hơn hẳn ngày xưa.

Điều này thật là tuyệt, tôi tự nhủ. Tôi chưa bao giờ có cơ hội nhìn những đứa con trước của mình lớn lên như thế.

Lúm đồng tiền trên má cháu khiến tôi nhận ra những nét đần ông dần xuất hiện bên cạnh nụ cười trẻ con của cháu. Cháu nhìn đã ra dáng thiếu niên lấm rồi, không còn bé bỏng nữa. Mái tóc vàng sáng của cháu đã sậm hơn, đôi mắt cũng xanh thắm hơn. Một lớp râu mỏng hoe vàng đã xuất hiện trên mép cháu. Thằng nhóc đẹp trai đó chứ, tôi nghĩ.

"Nhìn con kìa," tôi nói. "Mattie à, con trở thành một chàng trai hồi nào thế?" Cháu cười toe toét. Thế nhưng, khi tôi ôm lấy vai con, tôi nhận ra một điều. Cháu ốm lấm. Mắt và môi cháu sưng lên. Cháu trông đầy vẻ mệt mỏi. Con trai tôi vừa lớn lên, vừa chết đi.

Tối đó, theo lịch chúng tôi sẽ tham dự sự kiện gây quỹ cho tổ chức chữa bệnh tim do Larry King chủ trì tại Washington. Vì tình hình sức khỏe của Mattie nên cả ngày chúng tôi cứ băn khoăn suy nghĩ chuyện có tham dự hay không. Nhưng cuối cùng Mattie nói, "Con muốn đi. Larry đã làm quá nhiều điều cho con."

Larry giới thiệu Mattie với James Brown, cha đẻ của dòng nhạc soul, và Dan Snyder, chủ đội bóng Washington Redskins, đội bóng yêu thích của Mattie. Cháu rất vui khi được gặp. Rồi Montel Williams, người đã trở thành bạn của Mattie, đến bên cháu chào hỏi. Bất thình lình Mattie bắt đầu lên cơn khó thở. Cháu nhìn Montel và nói, "Cháu xin lỗi, cháu xin lỗi. Cháu phải đi về. Cháu không thở được."

Michael Watts giúp tôi đưa Mattie ra đến đại sảnh, tôi súc rửa chất thải trong ống cho cháu, nhưng không có miếng máu nào, nó trong như nước vậy. Hai mẹ con đi về nhà ngay.

Sáng hôm sau, Mattie đã khá hơn. Cháu thậm chí còn tham dự buổi gặp mặt các bạn thiếu niên của tổ chức MDA vào buổi chiều. Nhưng cháu cũng nhân dịp này nói lời chia tay. "Đừng quên tắt điện xe lăn khi bạn không dùng đến," cháu dặn dò các bạn cùng lứa khi ra về. "Bạn không muốn xe hết pin khi cần đến đâu." Cháu đến bên Devin ôm anh một cái thật chặt. Không có những cái đập tay ăn mừng như thường lệ.

Ngày hôm sau, Chủ nhật, chúng tôi lại đến bệnh viện để truyền tiểu cầu và hồng cầu. Mattie gần như ngủ cả ngày. Bụng cháu vẫn đau kinh khủng. Khi thức dậy, cháu nói, "Con nghĩ con sắp chết. Con nghĩ đã đến lúc rồi đấy, mà sao không ai chịu tin con hết. Sao không ai để cho con nói ra?" Cháu trông không có vẻ quá tồi tệ - cháu cũng không bị tím tái - thế nên đến lúc đó mọi người vẫn tin rằng chỉ là cảm giác bất an đánh lừa cháu.

Chiều đó, khi ra khỏi bệnh viện, tôi nói với cháu, "Này, hay mẹ con mình đi chơi đi? Lâu quá rồi mình không ra ngoài với nhau."

Mattie nói, "Vâng" và chúng tôi tấp xe vào tiệm Ruby Tuesday. Nhưng cháu không ăn được gì. Bụng dạ cháu không ổn. Cháu chỉ uống vài ngụm sữa khuấy sô-cô-la mà thôi.

Về đến nhà, tôi nói với cháu ngày mai tôi sẽ liên hệ bác sĩ chuyên khoa phổi của cháu, bác sĩ Witzmann, và dặn cháu đi ngủ sớm rồi tôi sẽ vào giường chúc cháu ngủ ngon.

"Khoan đã, mẹ à," cháu đáp. "Có một điều cả ngày hôm nay con muốn làm. Con sẽ ngồi máy vi tính và làm cho xong. Con phải ghi lại điều này." Cháu lăn xe vào Phòng Độc thân, gõ gõ gì đấy, lưu lại tập tin rồi tắt máy. Rõ ràng cháu không muốn tôi đọc.

Khi cháu vào giường và nằm ngủ, cháu lại ca cảm rằng bụng mình đau quá.

"Có thể một giấc ngủ ngon sẽ giúp con thấy khá hơn," tôi nói với cháu. "Nửa đêm nếu con cần gì thì cứ gọi mẹ."



Mattie và "AML" (bà dì Mary Lou) của cháu trong Đêm hội Khúc Tâm Ca thường niên của MDA lần thứ hai, tháng 2 năm 2004.



Mattie và Hope trong "bộ váy màu xanh" ở Đêm hội
Khúc Tâm Ca thường niên của MDA lần thứ hai,
tháng 2 năm 2004.



CHƯƠNG 17

Chiều Tàn



CHƯƠNG 17
Chiều Tân



Mattie, mùa đông năm 2004



Diễn viên Sean Astin đến thăm Mattie trong PICU,
mùa xuân năm 2004

*Sinh ra từ
Tro tàn khiêm tốn
Tung bay bẳng
Đôi cánh của niềm kiêu hãnh
Lướt theo
Ngọn gió của niềm hy vọng
Tôi lớn lên cùng
Đợt thủy triều rút khỏi bờ xa.¹*

"Mẹ ơi, con đau quá! Cứu con!" Vài tiếng đồng hồ sau, khoảng 1 giờ sáng ngày 8 tháng 3, Mattie gọi tôi. Khi tôi vào, cháu đang đau dữ dội.

"Đau ở đâu con?" tôi hỏi. "Bao tử phải không con? Con có đói không? Con ăn miếng bánh mì nhé?"

"Dạ, mẹ cho con miếng bánh mì," cháu đáp. "Con không biết mình bị gì nữa."

Vừa định đi vào nhà bếp thì tôi thấy lưng cháu ưỡn cong lên, cháu lăn sang một bên, mặt úp xuống giường, cả người cháu gồng cứng bất thường.

"Mattie, Mattie! Con bị gì thế? Con có sao không vậy?" Tôi kêu to. Tôi cố lật cháu ngửa lên nhưng người cháu cứ cứng đơ.

Cứ như thế khoảng chừng 20 giây, cháu thả lỏng người, tự nằm ngửa ra, và ngồi dậy trở lại.

"Gì vậy con?" tôi hỏi.

(1) Trích bài "Unfolding" trong tập thơ *Loving Through Heartsongs*, trang 3.

Cháu không biết tôi đang nói về điều gì. "Con đâu biết. Con tưởng mình ngủ quên chứ."

Rồi bất ngờ cháu lại kêu đau. "Ôi trời ơi, cái bụng của con!" Môi cháu xanh tái.

Tôi chộp lấy điện thoại và gọi cho Sandy, chị bắt máy ngay lập tức. Cũng giống như tôi, chị trở nên cực kỳ thận trọng với tình trạng của Mattie. "Chị làm ơn ghé qua được không?" tôi hỏi đầy tuyệt vọng.

Vài giây sau chị có mặt. Vừa bước vào phòng, chị thấy Mattie lại úp mặt xuống giường và người gồng cứng lên lần nữa. Thế nhưng vài chục giây sau, cơ thể cháu thả lỏng, và cháu lại nằm ngửa trở lại. Cháu vẫn tỉnh táo nhưng rất yếu, và hầu như không nói được.

Tôi gọi cho PICU, vì tôi cho rằng cháu lên cơn co giật. Họ yêu cầu đưa cháu vào cấp cứu ngay. Sandy gọi Chris, cậu nhanh chóng chạy sang giúp chị mặc quần áo cho Mattie trong khi tôi nạp bình ô-xy của cháu, gom đồ vệ sinh cá nhân của hai mẹ con, quần áo và đồ chơi điện tử của cháu. Chris ẵm Mattie đặt vào xe lăn, nhưng Mattie yếu đến độ không ngồi nổi, thế nên Chris phải đỡ lưng cháu và điều khiển cần gạt xe, nhờ vậy chúng tôi mới lên được xe tải.

"Cháu không có cái gì đưa cho em nó để tượng trưng cho niềm hy vọng em nó sẽ lại về nhà cả," về sau Chris kể tôi nghe. "Cháu muốn đưa cho Mattie cái gì đó để em phải mang trả lại cho cháu. Cháu phải khiến Mattie có lý do để quay lại. Thế là cháu lục túi mình. Trong đó chỉ có tờ hóa đơn nhuộm cửa kiếng xe hơi. Cháu đưa nó cho Mattie và nói, 'Anh cần cái hóa đơn này. Khi em về lại nhà, nhớ cầm nó về cho anh.' Mattie đáp, 'Em yêu anh, Chris.' Cháu đáp lại, 'Anh yêu em, cậu bạn nhỏ.'"

Sandy lái xe tải còn tôi ngồi trong xe lăn để tôi giữ cho Mattie ngồi thẳng và súc rửa ống thở của cháu khi cần. Vừa vào đến bệnh viện, cháu trở nên khá hơn, cháu tự mình ngồi được và còn nói chuyện chút ít. Cháu còn miêu tả tình trạng của mình cho nhân viên phòng

Cấp cứu nghe, thuật lại chuyện vừa xảy ra. Vì có nhiều dấu hiệu cho thấy cháu bị co giật, nên họ cho cháu chụp CT não. Nhưng họ chỉ thấy phần tổn thương cũ ở khối xám trắng bên trong bán cầu đại não, điều khiển vận động tự phát của cơ thể. Nó ở đó bao nhiêu năm nay rồi.

Mattie được cho nhập viện PICU, bác sĩ nói chúng tôi đừng quá lo lắng. Cháu sẽ được xuất viện ngày hôm sau nếu không phát hiện ra điều gì đáng ngại. Nhưng đến trưa, cháu lại có vẻ đau đớn và nói rằng cháu thấy không khỏe. Thậm chí khi bà dì Mary Lou, người đi suốt mấy tiếng liền vào bệnh viện thăm cháu, cũng nhận thấy thằng bé không đủ sức để có khách đến thăm, nên bà quyết định ra về ngay.

"Cháu yêu bà, AML," Mattie nói khi bà ra về.

"Bà cũng yêu cháu, Mattie," bà đáp lại.

Chiều hôm đó, tôi thấy nồng độ ô-xy trong máu cháu tụt xuống trong khoảng 97 – 99 thay vì 100 – người khác thì không sao nhưng với Mattie thì không ổn chút nào. Tôi mang chuyện đó nói cho một bác sĩ nghe, vì bác sĩ thực tập mới về vốn chưa biết trường hợp của cháu nên nói với tôi rằng con số đó "là tuyệt vời". Nhưng một bác sĩ điều trị khác ở đó, người biết rõ tình trạng của Mattie đã nói không, nếu nồng độ ôxy của cháu dưới mức 100 là có chuyện. Đúng như nữ bác sĩ nói, huyết áp Mattie bắt đầu tụt theo, và cháu bắt đầu mất ý thức. Bác sĩ nhanh chóng cho truyền một lượng lớn thuốc qua tĩnh mạch nhằm giúp huyết áp cháu ổn định trở lại, và cháu tỉnh táo hơn, nhưng rõ ràng vẫn không tốt. Họ cho phép tôi vào phòng y tá để điện thoại cho Sandy.

"Cháu không ổn rồi. Em nghĩ chị nên vào đây," tôi nói.

Sandy đã thức trắng đêm, chị lái xe đưa chúng tôi đến bệnh viện rồi đi làm cả ngày. Giờ đã xế chiều. "Lúc lái xe từ chỗ làm về, chị đã ngủ gục," chị nói. "Để chị nhờ Jamie chở vào."

Gần sáu giờ chiều, Mattie nói với tôi, "Con mệt quá, khát nước nữa." Tôi lấy chút đá bào và dùng muỗng bón vào miệng cháu, từng chút một. Được vài miếng, cháu mỉm cười và nói, "Cảm ơn mẹ."

Nhưng chỉ một lúc sau, cháu lại kêu, "Con lại mệt quá, bụng con đau quằn quại." Rồi bất ngờ cháu ngồi bật dậy, ánh mắt cháu hồn lên nét kinh hãi tôi chừng từng thấy bao giờ. "Cứu con với! Cứu con! Con đau quá! Con sợ quá!"

"Giúp chúng tôi với. Nhanh lên!" tôi hét lên.

Bác sĩ, y tá ùa vào phòng. Tôi nhìn Mattie và gọi to để giữ cho cháu tỉnh táo, "Mẹ thương con, Mattie! Mẹ thương con! Mẹ yêu con!"

Cháu nhìn tôi, thở ra một tiếng, rồi ngả người xuống giường. Chỉ vài giây sau, nhịp tim của cháu trên màn hình giảm từ 120 nhịp/phút xuống còn 60, rồi 20 rồi 0. "Mọi người ra ngoài hết," quản lý PICU kêu to. "Ai đang thăm bệnh ra ngoài ngay!"

Tôi nghĩ mình sắp nôn ra đến nơi. Tôi lăn xe ra xa giường cháu để các bác sĩ tiến hành ép tim ngoài lồng ngực. "Mẹ yêu con!" tôi vẫn nói. "Mẹ yêu con, Mattie! Mẹ yêu con. Ôi Chúa ơi, mẹ yêu con. Ôi Chúa ơi, làm ơn, xin làm ơn, làm ơn, con thương thằng bé lắm. Làm ơn đi, Chúa ơi. Làm ơn. Con cầu xin Ngài. Xin ban ơn, Chúa ơi. Mẹ yêu con, Mattie. Mẹ cần con. Mẹ thương con. Ôi Chúa ơi, xin cứu giúp!"

Vài phút sau, Sandy bước đến chỗ tôi. "Chúng tôi cần chị vào trong," nhân viên PICU nói với Sandy, dù khi đó khoa đã đóng cửa không cho người thăm bệnh vào. Các bác sĩ luôn thấy dễ dàng chăm sóc cho Mattie hơn mỗi khi cháu lên cơn biến, nếu có Sandy ở cạnh tôi. Sandy nhìn thấy Mattie đã ngưng tim, chị nghĩ trong lòng, "Ôi, không. Không! Không!" và ngay lập tức nhắn tin cho con gái, Jamie-D, bảo cô bé gọi cho Chris, cha Dixon, gia đình Retzlaff và những người khác. Khi Sandy đến bên giường Mattie, tôi vẫn đang nhìn chằm chằm vào màn hình máy đo nhịp tim, hoảng hốt và

khổ sở, luôn miệng "Ôi Chúa ơi, xin làm ơn. Ôi Mattie, mẹ thương con..." trong khi mọi người tất bật làm CPR cứu cháu.

Sandy vòng tay ôm lấy tôi. "Sandy ơi," tôi khóc. "Em sợ là cháu nó đi rồi."

Gần 20 phút sau, bác sĩ Heidi Dalton, bác sĩ điều trị của PICU, trưởng nhóm cấp cứu cho Mattie nhìn tôi và nói, "Thời gian dài quá rồi. Chúng tôi thậm chí đã cho kích điện tim cháu, nhưng vẫn không có dấu hiệu sống. Mà chắc chắn nếu tim có đập trở lại, cháu cũng chẳng thể nào tỉnh dậy như xưa. Nếu chị yêu cầu chúng tôi ngưng làm CPR thì cũng không có gì sai trái cả."

Tôi không biết phải nói gì. Tôi chỉ ngồi thử ra đó, nhìn màn hình, nhìn Mattie, nhìn cơ thể con với đủ loại ống dẫn, kim truyền dịch và đủ thứ trang thiết bị y khoa khác. Họ vẫn đang tiếp tục làm CPR.

Mười phút sau, bác sĩ Dalton lại cho kích tim cháu lần thứ hai. Vẫn không có dấu hiệu sống. "Chị phải hiểu là đã lâu như thế nào," nữ bác sĩ nói, "và tình trạng trầm trọng đến đâu. Rất nhiều khả năng não cháu đã không còn hoạt động vào thời điểm này."

Lúc đó, Jamie-D được cho vào, cả Heather, Chris và Cynthia, cả nhóm nhanh chóng vào bệnh viện ngay khi tôi gọi cho Sandy. Từng người một đến bên Mattie, nói rằng họ yêu cháu, khóc và trở ra phòng chờ trong khi Sandy và tôi tiếp tục ở lại, nhìn cháu, cầu nguyện và thảng thốt. Chị ấy thương Mattie như con.

Y tá Laura cũng có mặt. Đêm qua chị có ca trực trong vai trò giám sát y tá – chị không còn trực tiếp chăm sóc bệnh nhân trong khoa – nhưng khi thấy tình trạng của Mattie, tim cháu đã ngừng đập, chị mang găng và bước vào chỉ đạo tiêm thuốc trợ tim, trợ huyết áp cho cháu, nước mắt rơi lâng châng trên má.

Sau hơn 40 phút làm CPR, bác sĩ Dalton nói, "Jeni, chị nên biết rằng phải màu nhiệm lắm chúng ta mới cứu được cháu, cháu nó đã đi rồi.

Chúng ta có thể thử kích tim cháu một lần nữa, nhưng tôi không dám chắc nó có tác dụng gì không. Ý chị thế nào?"

Mattie từng dặn dò tôi và Sandy về ước nguyện cuối đời của cháu hai tháng trước. Cháu dặn mọi người hãy dừng mọi nỗ lực cứu chữa khi cháu không còn khả năng suy nghĩ, giao tiếp hay là một Mattie *thực thụ*. Nhưng dù lý do gì chăng nữa, tôi vẫn không thể, dù đã hơn 40 phút nỗ lực cứu cháu, tôi vẫn không thể nói "thế là đủ." Tôi không thể nhận trách nhiệm ra quyết định.

"Chúng tôi sẽ tiến hành kích tim cháu và ép tim thổi ngạt một lần nữa," bác sĩ Dalton nói. "Khi chúng tôi ngừng để xem xét tình trạng của cháu, nếu vẫn không bắt được nhịp tim, chúng tôi sẽ ngưng ép tim ngoài lồng ngực, trừ khi chị yêu cầu chúng tôi *không được* ngưng."

Họ kích tim cháu, ép tim thổi ngạt thêm 2 phút nữa, rồi ngưng để đánh giá tình hình. Tôi nhắm mắt lại, chờ đợi phút giây họ nói "chúng tôi rất lấy làm tiếc."

Thời gian dài như vô tận, rồi tôi nghe bác sĩ Dalton nói, "Trời ơi, chị có thấy không vậy? Tôi không tài nào giải thích nổi, nhưng tim cháu đập lại rồi kia." Bác sĩ, y tá lại tiếp tục xông vào tìm mọi cách giúp Mattie ổn định. Laura nhờ một y tá khác trực đêm thay chị để chị lo cho Mattie. Chị muốn mình có mặt ở bên cháu. Chị biết mình là người có thể chăm sóc cháu tốt nhất nhờ quãng thời gian ở nhà cùng cháu, và hơn hết, chị biết nếu cháu không qua nổi đêm nay, chị muốn có mặt khi điều đó xảy ra.

Mấy đứa con của Sandy vui mừng khôn tả, chúng nán lại phòng chờ, mang bài ra chơi và chờ tin tốt lành, trong khi nhà Retzlaffs cùng cha sở Dixon đến, người sẽ xúc dầu thánh cho Mattie. Chúng tôi không biết được mọi chuyện sẽ đi theo chiều hướng nào.

Khoảng nửa đêm, nhịp tim Mattie lại chậm dần, rồi ngừng hẳn lần thứ hai. Bác sĩ Dalton lại bắt đầu xoa bóp tim ngoài lồng ngực. Sau

15 phút CPR, bà bắt đầu nói điều mà tôi biết rằng bà sẽ phải nói, rằng con trai tôi không vượt qua nổi, họ phải ngừng làm CPR. Thế nhưng, sau khi xoa bóp tim thêm 5 phút nữa, tim cháu bắt đầu đập trở lại.

Dù vậy, bác sĩ tim mạch cho biết cả hai ngăn trái và phải của tim cháu đều không hoạt động ổn định. Bác sĩ Dalton nói tôi không nên từ bỏ hy vọng, và họ sẽ thử bơm khí NO (ô-xít-ni-tríc) vào ống thở của cháu và nó sẽ trộn với ô-xy nồng độ 100% hiện có.

Kết quả có được gần như ngay lập tức. Điện tâm đồ cho thấy chức năng tim của cháu được cải thiện, dù ngăn phải tim vẫn nở lớn, chứng tỏ nó phải cố gắng bơm máu nhiều hơn. Các bác sĩ phát hiện ra Mattie bị nhiễm trùng máu nặng, và đó rất có thể là nguyên nhân khiến tim cháu ngừng đập.

Sandy và tôi thay nhau thức bên giường cháu suốt đêm, các con của chị cũng thỉnh thoảng vào xem tình hình, và nói với cháu rằng chúng yêu thương cháu. Jamie-D vẫn với kiểu động viên rất riêng của mình, "Cố lên, Mattie! Em phải giữ cho tim mình đập nhé!" Nhưng dù tim cháu đã đập trở lại, bác sĩ Dalton nói sau lần thứ hai ngừng tim, rất ít cơ hội để Mattie lại là Mattie của ngày xưa, mà cũng có thể cháu không bao giờ tỉnh dậy.

Dẫu vậy, sáng hôm sau, tôi vẫn nghiêng người sang con và nói, "Mẹ thương con, Mattie."

Cháu mở mắt, và nhìn thẳng vào tôi. Tôi òa lên khóc vì vui sướng. Y tá trực bảo cháu cần nghỉ ngơi, và cháu nhắm mắt lại. Nhưng suốt ngày hôm đó, mỗi khi tôi thì thầm, "Mattie, con có nghe mẹ nói không? Mẹ thương con," cháu hoặc mở mắt một lúc, hoặc siết tay tôi. Bác sĩ Dalton nói đó là một dấu hiệu tốt, nhưng thường sẽ có hiện tượng phù não sau cơn ngừng tim gây tổn thương não, và đôi khi mất khoảng bảy mươi tiếng đồng hồ dấu hiệu đầu tiên mới xuất hiện. Khả năng ý thức tạm thời này của cháu có thể mất đi sau từ một đến hai ngày.

Ngày hôm sau, 10 tháng 3, một chiếc ti-vi được mang vào PICU bên cạnh giường Mattie vì tôi nói với họ rằng cháu rất thích chương trình *American Idol*, và đêm đó là đêm công bố kết quả. Đa số nhân viên bệnh viện không nghĩ cháu ý thức được về chiếc ti-vi đặt bên cạnh, nhưng tôi cảm thấy chắc chắn là cháu biết. Và tôi muốn cháu hiểu rằng dù hai mắt cháu đang nhắm, tôi vẫn tin cháu nhận biết được về thế giới xung quanh.

Khi thí sinh yêu thích của Mattie được chọn vào vòng trong, Mattie mở mắt và nói to đầy dứt khoát, "Có thể chứ!" Y tá nhìn cháu và nói, "Cô đoán đó là chương trình cháu khoái nhất." Mattie mỉm cười, rồi lại nhắm mắt.

Sáng hôm sau, Mattie được gây mê và chuyển vào phòng chụp CT não. Thời điểm này chỉ mỗi chuyện di chuyển thôi cũng nguy hiểm cho tính mạng của cháu, chưa kể đủ loại ống nội, ống truyền thuốc để giữ cho các bộ phận trong cơ thể cháu ổn định. Nhưng việc chụp cắt lớp rất quan trọng để biết mức độ tổn hại sau hai lần ngưng tim khiến não cháu không có máu nuôi suốt hơn một tiếng đồng hồ.

"Tôi không giải thích được điều này," bác sĩ Dalton nói khi họ đưa cháu trở về PICU, "chúng tôi không phát hiện bất kỳ dấu hiệu phù hay tổn hại nào trong não cháu trong quá trình chụp cắt lớp."

"Chúng tôi sẽ làm mọi cách để cơ thể cháu ổn định," bà nói thêm. "Nhưng chúng tôi cho rằng nên tiêm thuốc mê để cháu hôn mê một lúc, điều này sẽ giúp cháu mau hồi phục. Chúng tôi sẽ đánh thức cháu sau vài ngày, một tuần, để xem mọi chuyện đến đâu."

"Cháu biết không, Mattie," bà vừa nói vừa cười và nắm nhẹ tay cháu, "Cô sẽ thêm một mớ tóc bạc chỉ vì cháu đấy, nhưng cô rất tự hào. Cháu đúng là biết cách hù dọa bác sĩ, phải không nhóc?"

Mấy ngày trôi qua, vào đúng ngày Thánh Patrick, Nell vào thăm Mattie, còn tôi đi ra phòng chờ để gọi điện thoại. Vài phút sau chị đi ra tìm tôi, "Bác sĩ cần gấp chị ngay. Có vài vấn đề về thiết bị y khoa."

Mattie lại ngưng tim lần thứ ba, nhưng chị không thể nói ra điều đó, tôi vừa ra khỏi phòng được vài phút, tim Mattie đã ngừng đập. May mắn thay, bác sĩ chỉ cần ép tim vài lần đã thấy lại mạch của cháu chứ không cần kích điện. Nhưng họ cho biết cháu bị tăng áp phổi, có nghĩa là tim cháu không bơm đủ máu đến nuôi phổi.

Trong suốt mấy tuần sau, cứ nửa ngày chúng tôi lại xảy ra chuyện. Nếu huyết áp cháu không trồi sụt thì lại có cặn đóng trong túi mạc. Tình trạng nhiễm trùng máu chẳng mấy cải thiện, và lại thêm nhiều chấn thương khác. Một ngày đầu tháng 4, khi các bác sĩ giảm lượng thuốc mê để chuẩn bị đánh thức cháu, cháu lên cơn đau quằn quại, lưng cháu ưỡn cong, tay chân gồng cứng. Họ ngay lập tức gây mê cháu trở lại.

Tôi ngồi cạnh Mattie suốt ngày đêm, chỉ nghỉ vài tiếng khi Sandy hoặc Heather vào thăm. Tôi mở nhạc cháu thích. Tôi mở phim bằng chiếc máy chiếu video cầm tay. Tôi nói chuyện, hát cho cháu nghe. Tôi kể lại cuộc đời của cháu, cuộc đời của hai mẹ con, và tự nói với chính mình nữa. Tôi nhớ lại lúc làm CPR cho cháu khi còn bé xíu, rồi lần cháu suýt chết hồi ba năm trước, rồi tỉnh dậy, kể tôi nghe về các thiên thần nhìn to lớn hơn rất nhiều so với hình trang trí gắn trên cây thông. Tôi nhớ những buổi đón bình minh nơi cầu tàu với cháu, những bữa cà phê sáng, bữa trà chiều, từng lời cháu nói – bất kỳ sự gắn kết mật thiết nào vượt xa hơn bàn tay tôi đặt lên cơ thể tiêu tụy của con.

Không phải y tá nào cũng chấp nhận cho tôi thường xuyên có mặt bên giường cháu, có lúc tôi bị đuổi ra ngoài – hoặc không được cho vào lại sau khi tôi vào phòng vệ sinh. Tôi đau lòng vì điều đó. Mattie cần nhìn thấy tôi khi cháu tỉnh dậy hoặc cả khi cháu trút hơi thở cuối cùng. Tôi muốn có cháu bên cạnh cũng vì lẽ đó.

Trong suốt quá trình nằm lại đây, cháu bắt đầu có hiện tượng lê thuộc vào thuốc mê, có tác dụng giảm đau cho cháu, và điều đó làm gia tăng nguy cơ cháu lên cơn khó thở. Chúng tôi cứ loay hoay giải quyết những vấn đề y khoa nan giải.

Nell ngồi hàng giờ bên điện thoại, làm việc với dịch vụ tang lễ để họ làm đúng theo ước nguyện cuối đời của cháu – không nhà xác, không che mặt. Chúng tôi vừa mong cháu sẽ tỉnh lại, vừa lo trước hậu sự. Cuối cùng chị cũng tìm được một chỗ đáp ứng tất cả nhu cầu của chúng tôi, và họ cam kết sẽ đến bệnh viện nhận xác trong vòng ba tiếng đồng hồ, bất kể ngày đêm, để cháu được chuyển thẳng đến đó mà không phải nằm chờ trong nhà xác.

Sandy và tôi có cuộc họp kín với hội đồng bác sĩ. Một số tin rằng cháu sẽ không bao giờ tỉnh lại, dù có dùng thuốc nào chăng nữa. Số khác không đồng tình về quyết định của tôi là cố giữ cho Mattie sống nhưng họ vẫn tôn trọng điều đó. Số khác lại cho rằng tôi đang *bắt* cháu phải chịu đựng, chứ *không* phải vì điều đó tốt cho cháu. Nhiều câu hỏi xoay quanh vấn đề đạo đức được nêu lên, khiến tất cả đều bối rối, kể cả tôi, và nếu Mattie ngồi đây, cháu chắc cũng bối rối, dù cháu đã nói rõ lúc nào nên để cháu ra đi. Nhưng đã tới lúc chưa? Tôi còn nghe cháu ủng hộ phần thi Americal Idol của thí sinh cháu yêu thích sau hai lần ngưng tim. Và kết quả chụp cắt lớp không thể hiện bất kỳ tổn thương nào trong não. Và khi mọi người tìm cách đánh thức cháu, cháu khóc, tỏ ra đau đớn và nhìn tôi...

Một buổi chiều nọ, bác sĩ Dalton ngồi cạnh giường Mattie xem xét phác đồ điều trị và tài liệu ghi chép, đồng thời xem trận đấu bóng rổ cùng với tôi và Sandy. Tôi xin phép đi nằm nghỉ một chút, và bác sĩ Dalton nói với Sandy, "Tôi không biết liệu Jeni có sẵn sàng để thằng bé ra đi khi thời khắc đó đến hay không. Không biết chúng ta có đang quyết định đúng không."

Sandy đáp, "Khi đến lúc Mattie phải đi, chị ấy sẽ chẳng níu kéo cháu ở lại. Nhưng chưa đến lúc đâu, bà phải tin chị ấy."

Khoảng giữa tháng 4, một chuyên gia về các cơn đau được bổ sung vào nhóm bác sĩ đang điều trị cho Mattie. Bà đưa ra một giải pháp giúp Mattie thoát khỏi tình trạng lệ thuộc vào thuốc mê mà không bị đau đớn khi tỉnh dậy. Họ tiến hành giải pháp đó, cũng mất một khoảng thời gian. Một ngày nọ, khi thuốc ngủ của cháu đã hết và

bác sĩ chưa tiêm đợt mới, cháu mở mắt, rồi cháu nhìn thấy tấm hình bé Kaylee ngồi cạnh thỏ Bunny trong Lễ Phục sinh mà tôi dán lên thành giường cháu. Sandy về sau đã gửi e-mail đến những Chiến binh Cầu nguyện kể về câu chuyện bất ngờ đó:

Tôi vô cùng vui mừng chia sẻ với các bạn tin này... Mattie đang dần tỉnh táo hơn... Khi cháu thấy tấm hình bé Kaylee chụp hồi Lễ Phục sinh, cháu mỉm cười và nói, "Lễ Phục sinh vui vẻ nhé, Kaylee." Cháu còn nói "Xin chào" với một số nhân viên quen thuộc trong bệnh viện khi gặp họ. Cháu còn có thể bày tỏ ý muốn xem đĩa DVD hay xem ti-vi bằng cách nhìn... Cháu thậm chí còn gọi mẹ mấy lần giữa đêm.

Nhưng cháu không tỉnh táo được lâu. Mattie nhanh chóng rơi vào tình trạng mất ý thức trở lại, phần vì mỏi mệt, phần vì thuốc và các lý do khác; cộng thêm vấn đề viêm nhiễm; cháu bị tiêu chảy, đổ mồ hôi, co giật và sốt khi bác sĩ ngưng tiêm thuốc mê. Một thời gian nữa trôi qua. Tình trạng càng trở nên rắc rối. Cơ bắp cháu bắt đầu bị căng cứng, căng tới mức xương cháu gãy vì bị cơ bắp vặn xoắn, và móng tay tuột ra khỏi phần thịt móng. Ban đầu bác sĩ không biết nguyên nhân gây ra hiện tượng này, rồi họ nhanh chóng nhận ra Mattie phát bệnh loạn trương lực cơ – nó khiến cơ bắp cháu luôn trong trạng thái căng cứng, không thể thả lỏng.

Các bác sĩ chật vật tìm phương pháp điều trị, họ cố tìm một loại thuốc để giải quyết tình trạng này, hoặc chí ít cũng không để nó chuyển sang thể nặng. Xương cháu vẫn tiếp tục gãy khi mọi cơ bắp trên người cháu cứ gồng cứng ngày một nhiều hơn. Tôi vẫn ngồi cạnh cháu, chờ đợi, tôi mở nhiều nhạc hơn, mở nhiều phim hơn, và cầu nguyện nhiều hơn.

Một buổi trưa nọ, có tiếng gõ cửa. Là Sean Astin, anh vừa bay từ California tới. "Tôi xin phép vào gặp Mattie một chút được không?" anh hỏi.

Tôi nói rằng Mattie đang hôn mê.

"Vậy chị làm ơn chụp giùm tấm hình tôi đứng cạnh và hôn cháu, để khi cháu thức dậy cháu biết tôi đã đến đây. Tôi đã hứa tôi sẽ đến gặp cháu trực tiếp."

Sean rướn người hôn Mattie, anh thậm chí không để ý máu đang chảy ra từ miệng và mũi cháu. Anh nói với Mattie, "Chú sẽ là một sứ giả cho cháu, dù ngày mai có ra sao. Cháu hãy nhớ điều đó nhé." Sean còn nói với cháu, "Chú mang cho cháu đĩa phim *Return of the King* (*Sự Trở Về Của Nhà Vua*) đây. Phim chưa công chiếu đâu – bản này chú mới dùng để quảng bá thôi. Chú tặng cho cháu. Cháu có thể xem bao nhiêu lần tùy thích trước khi bản DVD phát hành."

Ngày 7 tháng 5, Mattie được cho ngưng thuốc mê và cũng không dùng thuốc giảm đau nữa. Họ cũng đã ngừng bơm khí NO vào tim cháu từ sau lần ngưng tim hồi tháng 3. Cháu vẫn chưa tỉnh dậy, nhưng tôi thường mở DVD cho cháu, và ngày hôm đó tôi mở phim *Monty Python*. Mattie đang quay lưng lại với tôi, khi phim vừa chiếu, hai vai cháu bắt đầu run lên. Tôi nhanh chóng lăn xe sang hướng bên kia giường, chộp lấy đồ nghề súc ống thở sẵn sàng dọn phần chất bài tiết đang làm cháu mắc nghẹn, nhưng khi nhìn khuôn mặt cháu tôi mới biết không phải cháu bị nghẹn, mà đang cười! Trên màn hình hiện lên dòng chữ "Một chú chuột đã cắn em gái tôi" và những hình ảnh nhí nhố thường thấy của *Monty Python*, những câu như vậy luôn khiến Mattie bật cười.

Tôi nói chuyện với cháu, và cháu nhìn tôi nhưng không đáp. Cháu quay sang xem phim tiếp, rồi lại nhắm mắt. Nhưng tôi biết cháu đã *trở lại*. Cháu đang từ từ tỉnh dậy, đọc được chữ và cảm nhận được sự hài hước, y như những gì xảy ra hồi ngày 8 tháng 3, ngày cháu bị ngưng tim.

Tôi kể lại chuyện vừa xảy ra cho các nhân viên phòng PICU nghe, nhưng họ tỏ vẻ hoài nghi. Họ không chứng kiến điều đó nên nghi ngờ điều tôi nói. Tôi hôm ấy, bác sĩ phải gõ móng tay trên một ngón

tay của Mattie ra. Cơ tay cháu co rút đến nỗi móng tay cháu sút ra và dính lủng lẳng, họ phải gấp nó ra. "UI DA!" Mattie kêu lên.

"Cháu đau hả?" vị bác sĩ hỏi.

Mattie nhìn ông, đáp, "Đau đẽ sơ!"

Nhưng rồi Mattie lại im lặng, và không còn bác sĩ nào khác chứng kiến nên họ vẫn còn rất hoài nghi. Riêng tôi thì không.

Sáng hôm sau, tôi hắt xì một cái, Mattie nói ngay, "Mẹ giữ gìn sức khỏe nha." Tôi khóc – vì nhẹ lòng và vui sướng, và cả *sợ hãi* nữa, nhưng chủ yếu vẫn là cảm giác nhẹ nhõm và vui mừng.

Ngày tiếp theo là Ngày Của Mẹ, cháu có thể thêu thào một chút. Mattie bắt đầu nói năng ổn định trở lại vào hôm ấy, đối đáp hỏi han đàng hoàng.

"Sao con không nhúc nhích được vậy?" cháu hỏi.

"Tim con yếu lắm, Mattie à," tôi nói với cháu. "Bác sĩ tìm cách cho con ngủ yên suốt hai tháng ròng để giúp nó hồi phục, và giờ đã khá lắm rồi đó. Nhưng cơ bắp con thì còn yếu và hay gồng cứng. Mọi người vẫn đang tìm cách. Con có hiểu mẹ nói gì không?"

Cháu ngừng một chút rồi đáp, "Con hiểu, nhưng giờ con tỉnh rồi. Sáng nay ăn gì mẹ?" Mattie của tôi, Mattie ngày nào của tôi, giờ đã thật sự trở lại. Đến chiều tối thì hai mẹ con đã nói "Con yêu mẹ", và "Mẹ yêu con" được vài lần.

Ngày hôm sau nữa, cháu tuy vẫn chưa nói được nhiều nhưng có thể đối thoại với các y bác sĩ mà cháu làm thân từ sau lần phát bệnh hồi tháng 3. Cháu thậm chí còn tả lại cảnh mình bị ngưng tim với một y tá tham gia cấp cứu cháu. "Cháu tự nhiên lên cơn đau, mẹ cháu kêu cứu và cô đã giữ người cháu trong khi các bác sĩ chạy vội đến bên giường cháu. Thế rồi, cháu chết."

"Con vẫn còn đây, Mattie," tôi nói. "Con đâu có chết."

Nhưng cháu nhìn tôi và đáp, "Không, mẹ à, con đã chết đi sống lại. Con đã lên Thiên đường. Con đã thấy địa ngục." Cháu diễn tả cảnh bác sĩ Dalton làm CPR, Sandy và tôi thì ngồi chờ nơi chân giường của cháu.

Sau Ngày Của Mẹ, tình hình Mattie khá hàn lén, đến nỗi bác sĩ bắt đầu khao nhau cháu có thể được xuất viện sớm, khi cơ bắp của cháu thật sự phục hồi.

Sandy tiếp tục vào bệnh viện hàng ngày, như chị vẫn làm từ hồi tháng 3, ngoài việc đi làm cả ngày và giúp trông bé Kaylee trong thời gian Cynthia và Chris đi làm. Heather vào với chúng tôi ba lần một tuần. Họ thường đến vào ban đêm để tôi ngả lưng trên ghế băng trong phòng chờ vài tiếng, trong khi một người ở lại lau rửa cho Mattie, xem phim và trò chuyện cùng cháu, đọc sách cho cháu nghe, hoặc chỉ cần ngồi im lặng bên cháu. Một người con khác của Sandy cũng vào, cùng với Nell, Mema và Papa, hai người họ mỗi tuần một lần đánh xe từ Bắc Carolina đến thăm. Nhưng không ai khác ngoài Sandy và Heather có thể cho tôi cảm giác yên tâm để nằm nghỉ như thế; họ hiểu những tín hiệu trên màn hình quan sát không kém gì tôi, họ nhẹ nhàng với cháu, và tình yêu thương như người mẹ của hai người phụ nữ ấy giúp Mattie an lòng, và họ biết khi nào cần báo với nhân viên bệnh viện khi có biến cố xảy ra.

Vài bác sĩ khi nghe tin Mattie nói chuyện trở lại đã không tin vì Mattie không giao tiếp gì với họ. Có người còn hỏi thẳng liệu cháu đã thật sự tỉnh táo hay chỉ do "cả nhà tưởng tượng ra". Một bữa nọ, khi Heather đang ngồi trông cháu, mấy bác sĩ điêu trị tìm cách làm cho cháu nói, nhưng cháu chỉ nhìn ti-vi chầm chằm, không hé môi. "Chúng tôi không biết cháu nó có hiểu ti-vi đang chiếu gì không nữa," họ nói. "Cháu nó chỉ nhìn vậy thôi."

Heather nhìn cháu rồi nói, "Chị yêu em, Mattie."

Cháu quay lại nhìn cô bé rồi đáp, "Em cũng yêu chị, Hedder. Chẳng qua em nói năng khó khăn lắm," lúc này Heather giải thích với các bác sĩ rằng cháu thấy rất khó khăn khi phải nói chuyện nên cháu để dành sức lực, hơi thở để giao tiếp những gì quan trọng thôi. Và điều quan trọng đó là, "tình yêu thương, truyền cảm hứng và trò đùa," cô bé nói.

Mattie cũng nói chuyện với Devin, anh đến thăm cháu một hoặc hai lần một tuần. Nhưng chủ yếu là Devin nói, anh kể cho cháu nghe những gì đang diễn ra trên thế giới. Mattie nói với anh, "Em có thể nói, nhưng khó khăn lắm nên em phải im lặng, trừ khi có điều gì đó quan trọng không nói không được." Devin hoàn toàn thông cảm và vui mừng vì đó là Mattie thật sự, chứ không phải hình bóng của một Mattie trước đây. Và anh cũng đau lòng khi phải chứng kiến cậu bé vốn hay nói giờ không thể trò chuyện nhiều được nữa.

Để giúp Mattie hồi phục, bác sĩ thêm vào chương trình vật lý trị liệu của cháu phần tập nói trở lại. Sau lần gặp đầu tiên, bác sĩ trị liệu nói với Mattie, "Cháu trông giống một người đàn ông có nhiều trăn trở," "Và có rất nhiều, rất nhiều ngôn từ nữa," Mattie với điệu bộ không lẩn vào đâu được.

Bữa nọ tôi khoe hình cháu chụp với Sean Astin. Cháu mỉm cười và hỏi, "Chú ấy thật sao? Chú ấy đến tận PICU này thăm con sao?"

Sean nhanh chóng liên hệ để hỏi liệu cháu có đủ sức làm một cuộc phỏng vấn cho tạp chí dành cho người hâm mộ *Chúa Tể Của Những Chiếc Nhẫn* không. Mattie vui lắm. Tờ tạp chí điện cho PICU, và tôi lặp lại những lời thì thầm của Mattie. Cháu thích ý tưởng được xuất hiện chung với Sean Astin trong một bài báo.

Tôi bảo những người khác *khoan* đến thăm cháu, dù rất nhiều người muốn gặp khi hay tin Mattie đã tỉnh. Tôi muốn cháu được nghỉ ngơi, lành bệnh và đừng cố làm an lòng người khác khi họ biết chuyện cơ thể cháu vẫn xoắn mỗi khi căng cơ, về chuyện cháu sụt cân và không lên cân lại được. Mattie vẫn luôn muốn an ủi mọi người, dù cháu

đang trong tình trạng thế này. Một ngày nọ, đứa bé nằm giường bên cạnh kêu khóc, cháu nhíu mày, gọi y tá chạy vào, họ đến bên cháu vì tưởng cháu bị gì. "Làm ơn ẵm đứa bé lên, hãy thương yêu nó," cháu nài nỉ. "Hãy hát cho nó nghe. Trẻ con là quà tặng của Chúa dành cho thế giới."

Dù tôi đã khuyên mọi người đừng đến, họ vẫn cứ đến để gặp cậu bạn nhỏ của mình. Trong đó có Christopher Cross. Mattie không nói gì với anh, nhưng cháu nhìn Christopher khi anh ngồi đó và nháy mắt một cái như nói "tạm biệt" khi anh ra về. Lúc này Mattie nghĩ ra cách giao tiếp không mở miệng bằng việc nháy mắt để giúp cháu duy trì sức lực.

Hai thành viên của chương trình *Good Morning America* là Brian O'Keefe và Chris Cuomo cũng đến. Về sau, Chris viết cho tôi:

Tôi từng có cảm giác không tốt về tình trạng sức khỏe của Mattie. Cái chết luôn chực chờ bên cháu. Tôi từng nhận được cuộc gọi hoặc e-mail của Sandy báo về tình trạng huyết áp thấp nguy hiểm của cháu hoặc lượng ô-xy trong máu sụt giảm, cả vấn đề chảy máu nữa. Rồi tôi nhận được e-mail của Mattie, người luôn khiến tình hình đen tối trở nên tươi sáng lên. Cháu kể chuyện vui trong ngày hoặc diễn tả tình trạng chảy máu của mình bằng giọng điệu ghê rợn như truyện kinh dị. Nhưng khi đến gặp cháu, cháu đã yếu quá rồi. Và tôi biết cháu đang sợ hãi. Tôi nhận ra điều đó, và tôi cảm nhận được nó, dù trong lời nói, cử chỉ, cháu vẫn là vị sứ giả như ngày nào. Mọi điều cháu nói ra, tôi đều nhủ thầm, "Mình phải nhớ lấy điều này."

Thành thật mà nói, đức tin không phải là thứ dễ kiếm. Tôi luôn hỏi Chúa, "Tại sao?" Chuyện "Chúa Giê-xu hy sinh cho chúng ta" chẳng khiến tôi thấy an ủi tí nào. Đối với Chúa Giê-xu thì ổn, con người vĩ đại đã mang đến

cho ta cuộc sống nơi Thiên Đường. Nhưng với Mattie thì không ổn. Thật khó lòng chứng kiến cháu bị như thế, phải chịu đựng đau đớn, ngay cả khi cháu đang tiếp tục công việc của một sứ giả.

Terry Spearman, chuyên gia về đời sống trẻ em của Mattie, cũng đến. Cô hỏi Mattie có mong muốn gì không. Cháu xin một phần kem sô-cô-la. Cô mua xong, nhưng không dám mang vào bệnh viện. Cô sợ, sợ đó là lần gặp cuối cùng, và cháu được ăn món mình yêu thích lần cuối, và cô không đủ can đảm đến để nhìn cháu làm điều đó lần cuối.

Bà dì Mary Lou vẫn thường đến bệnh viện hai lần một tuần, và mỗi lần có biến, nhà Retzlaff đều phỏng vào viện cùng cha sở Nixon, người xức dầu thánh cho Mattie bao nhiêu lần tôi cũng đếm không nổi nữa.

Cô bạn thân nhất của Mattie, Hope cũng vào PICU thăm. Tôi nói với Susan rằng con bé không muốn nhớ đến cháu trong hình hài thế này đâu, nhưng Hope vẫn cương quyết vào gặp Mattie.

Hope luôn là cô gái trầm lặng, chủ yếu là Mattie nói trong suốt những năm hai đứa vui vẻ bên nhau. Nhưng ngày hôm ấy, trong khi mẹ của Hope, Susan và tôi ra ngoài hành lang ngồi để bọn trẻ có không gian riêng, cô bé nói chuyện cả tiếng đồng hồ khi ngồi bên giường bệnh. Mattie không nói gì, nhưng cứ nhìn thẳng vào cô bé suốt buổi, trong mắt cháu ẩn chứa hàng triệu điều muốn nói. Trước khi ra về, cô bé ôm cháu. Cháu không thể ôm lại – cơ bắp gồng cứng khiến cháu gần như bị liệt – nhưng cháu nói, "Tạm biệt, Hope. Mình yêu bạn."

Dù thế, mọi người vẫn bàn đến chuyện cho Mattie xuất viện vào cuối tháng 5 hoặc có thể đầu tháng 6. Cháu hoàn toàn tỉnh táo, tự mình ăn được cộng thêm phần dinh dưỡng truyền bằng ống. Cháu còn yêu cầu món ăn trong thực đơn của bệnh viện. Cháu tự chọn chương trình ti-vi để xem và yêu cầu những phim mình thích. Cháu vẫn

chưa nói được nhiều, nhưng rõ ràng Mattie đang khá hơn từng ngày. Laura giờ đang mang thai, nên cô bắt đầu tìm y tá khác trong PICU để thay cô đến nhà chăm sóc Mattie trong thời gian cô nghỉ sinh. Danh sách ngày một dài thêm với tên của những y tá sẵn sàng đến nhà một, hai lần một tuần, cùng nỗi băn khoăn, "Biết chọn ai bây giờ?" Trong khi đó, Mattie nói với Laura rằng cháu vui lẩm khi hay tin chị sắp đón bé đầu lòng.

Nhưng đến đầu tháng 6, mọi chuyện rẽ sang hướng khác. Mattie lại bị một trận nhiễm trùng máu, và phải truyền kháng sinh đường tĩnh mạch. Cháu cứ hâm hấp sốt và đau đớn. Cháu suy yếu trở lại, cơ càng căng cứng hơn, và nếu còn có thể thì nó vẫn tiếp tục căng thêm nữa. Các bác sĩ đặt một ống thông vào tủy sống của cháu, cho dẫn thuốc giảm hiện tượng căng cơ, nhưng càng nhiều xương bị bẻ gãy hơn mỗi lần cháu lên cơn căng cứng. Cơ ngực cháu co cứng đến nỗi dù để chế độ cao hết mức, máy trợ thở vẫn không thể bơm khí vào đầy phổi cháu. Kết quả là cháu bắt đầu có những cơn khó thở trầm trọng, càng khiến chúng rối loạn hệ thần kinh tự chủ nặng thêm. Cơ thể cháu thậm chí không điều tiết được lượng đường trong máu một cách bình thường, và cháu phải tiêm insulin, cứ như người ăn kiêng lâu năm vậy.

Điều đặc biệt đau đớn là tình trạng căng cơ hàm, cơ lưỡi ngày một trầm trọng khiến Mattie không còn nói được nữa, có lúc cháu chỉ ú ớ được một hai tiếng có hoặc không.

Trong một e-mail gửi đến các Chiến Binh Cầu Nguyễn, Sandy viết:

Mattie đã sống sót qua cơn ngưng tim tưởng chừng như không ai vượt qua nổi vào ngày 8 tháng 3. Cháu đã tỉnh dậy và trò chuyện lại với mẹ của mình dù chẳng ai dám tin cháu sẽ làm được điều đó. Và sau mọi chuyện, giờ đây Jeni lại phải chứng kiến con mình kiệt quệ dần và mất khả năng cử động cũng như giao tiếp. Mấy đêm trước khi tôi rời khỏi đó [bệnh viện], tôi có cảm giác như mình đã nhìn thấy địa ngục... Tình hình ngày càng căng thẳng.

Có những ngày tôi không biết mình phải cầu nguyện điều gì.

Tôi đã có cuộc nói chuyện về "khi nào thì nên dừng lại" với Mattie. Tôi hỏi con, "Nếu mình tìm được cách làm cho con hết đau nhưng con không cử động được, bù lại vẫn nói và suy nghĩ được, thì vậy có ổn không? Con có muốn tiếp tục sống như thế không?" Khi đó vẫn là đầu tháng 6.

Cháu đáp miễn là cháu còn suy nghĩ và chia sẻ và là một phần của thế giới này, thì cháu vẫn còn muốn sống – nhưng hãy giúp cháu *chấm dứt* cơn đau, vì nó thật không sao chịu nổi.

Tôi van xin cháu hãy cố chịu đau thêm một thời gian để chúng tôi tìm giải pháp. Tôi hứa với con rằng khi cháu khát lên, chúng tôi sẽ đi bất cứ nơi đâu cháu muốn. "Con muốn đi đâu?" tôi hỏi.

Cháu mỉm cười và đáp, "Hawaii." Đó là nơi duy nhất tôi đã không dắt cháu theo trong một dịp đi công tác. Các y tá ngay lập tức lên danh sách để những ai có thể hộ tống chúng tôi đến đó đăng ký.

Một buổi sáng trong khoảng thời gian này, Sandy nhận được một món quà. "Ngày nào tôi cũng thức giấc trong sợ hãi rằng hôm nay Mattie sẽ ra đi," chị nói với tôi, "nhưng ngày hôm nay, cũng trong cảm giác lo sợ về diêm gở ấy, tôi lại cảm nhận được một thông điệp gửi đến trái tim tôi, rằng, 'Đúng, thằng bé sẽ chết, nhưng con không nên sợ hãi. Đừng sợ hãi cho tương lai của nó.' Ngay lập tức, nỗi hoảng sợ trong tôi biến mất," chị nói. "Tôi buồn lắm. Tôi biết mình sẽ buồn khổ và nhớ cháu. Nhưng tôi biết có điều gì đó tuyệt diệu đang chờ đợi cháu."

Cùng lúc đó, Mattie nói với tôi, "Thiên đường là một nơi tuyệt vời." Tôi đáp, "Thiên đường luôn tuyệt vời như thế. Và nơi đó vẫn chờ con khi con còn sống đây với mẹ. Mẹ sẽ biến nơi này thành một nơi tuyệt vời cho con. Chúng ta đang tìm cách cứu chữa cho cơ bắp của con. Con sẽ không còn chịu đau đớn nữa. Có thể con không đứng được,

nhưng vẫn có thể suy nghĩ và viết lách. Chúng ta sẽ vui sống khi giông bão đi qua, có được không?"

Cháu nói với tôi, người ướt đẫm mồ hôi và giọng nói đứt quãng, đầy căng thẳng, "Mẹ, hãy hứa với con rằng mẹ sẽ lựa chọn hít thở, chứ không chỉ thở để tồn tại."

"Mattie," tôi đáp, "Mẹ không muốn con ra đi. Mẹ cần con. Mẹ thương con. Con là người bạn tốt nhất đời của mẹ. Mẹ không thể sống thiếu con. Mẹ sẽ tìm mọi cách để giúp con. Làm ơn, con hãy gắng sống vì mẹ. Được không con?"

"Mẹ à, đừng ôm mãi đống tro tàn sau khi con chết," cháu nói. "Mẹ phải lan tỏa thông điệp của con. Hãy biến nó thành một phần trong thông điệp của mẹ. Con sẽ sống mãi cùng thông điệp ấy. Con sẽ luôn bên mẹ."

"Nhưng, Mattie à," tôi nài nỉ, "mẹ con mình sẽ đi Hawaii chơi, nhớ không? Có nhiều chuyện phải làm lắm. Con đừng rời bỏ mẹ. Mẹ thương con nhiều lắm."

Giữa tháng 6, một lần chụp cắt lớp não nữa cho thấy phần trung khu vận động của não cháu đã bị hư hại, không còn khả năng hồi phục. Tuy nhiên, khả năng suy nghĩ, lý luận, ghi nhớ, cảm giác và yêu thương – để là một "Mattie" – vẫn không hề suy suyển, nhưng tình trạng căng cứng và chứng loạn dưỡng cơ thì không có chút hy vọng gì. Tình trạng co cứng toàn thân của cháu sẽ ngày một tồi tệ hơn, cơn đau sẽ ngày càng khủng khiếp hơn. Với những thông tin đó, tôi phải đưa ra một quyết định kinh khủng, đó là chấm dứt mọi nỗ lực chữa trị. Cháu sẽ tiếp tục được hỗ trợ để tránh phát bệnh, nhưng khi đã phát bệnh, họ sẽ không cứu cháu nữa.

Tôi khích lệ cháu nhắm mắt nghỉ ngơi. Tôi chỉ đi toilet khi cháu đã ngủ. Tôi tắm rửa khi có Sandy hoặc Heather ngồi bên cháu. Tôi thậm chí cãi lại y tá, người bắt gấp tôi ngủ gà ngủ gật bên giường con một đêm nọ, và cương quyết không chịu ra ngoài dù cha mẹ

không được phép ngủ lại trong PICU. "Chị ra mà báo với bảo vệ để họ đến lôi tôi ra," tôi đáp. Cô y tá này lên báo với y tá quản lý, người này chỉ nói ngắn gọn, "Cứ để chị ấy ngủ lại với thằng bé."

Tôi hỏi Mattie có điều gì tôi có thể làm cho cháu không. "Ở cùng con. Trò chuyện với con," cháu nói. Cháu rất sợ chết một mình.

Tôi kể lại chuyện đời cháu: "Con còn nhớ có lần con muốn gây ấn tượng với một cô gái bằng cách nhảy lộn nhào từ trên ván xuống hồ bơi nhưng quên không gỡ ống thở ô-xy, thế là cả chiếc bình ô-xy cùng con lao xuống hồ không? Con có nhớ những Quý cô Đáng yêu ở trại hè không?" Tôi nói về những bộ phim và hoạt hình yêu thích của cháu, chương trình Dweeb Tape chúng tôi quay lại những trò ngớ ngẩn hai mẹ con cùng nhau bày ra.

Nước mắt chảy dài trên má cháu. "Mẹ làm ơn đừng nói nữa," cháu bảo, "nó làm con thấy buồn quá."

Tôi cũng tan nát cõi lòng. Tất cả những kỷ niệm của chúng tôi đều là quá khứ; sẽ chẳng còn kỷ niệm mới mẻ nào trong tương lai, còn phút giây hiện tại đong đầy cơn đau thể xác và nỗi thống khổ về tinh thần. Tôi biết nói gì với con đây?

Tôi nói, "Mẹ yêu con," và hát cho cháu nghe – "Amazing Grace," và bài hát do hai mẹ con chế ra, "I'll Love You Forever", những bài hát trong chương trình truyền hình Weird Al, nhạc của nhóm The Beatles và của John Denver mà tôi thường hát cho cháu nghe khi còn bé, những bản thánh ca mừng Giáng sinh.

Một ngày nọ, cháu hỏi tôi, "Con đã làm đủ chưa mẹ? Liệu những gì con làm có tồn tại lâu không? Con chưa làm xong quyển sách, những bài phỏng vấn."

Tôi hoàn toàn không biết cháu đã làm quyển *Just Peace* đến đâu. Sandy đi hỏi Jimmy Carter, ông nói, "Mattie đã làm quá đủ. Quyển sách đã xong. Thông điệp của cháu sẽ được lan tỏa. Mattie đã làm nhiều hoạt động vì nhân loại hơn cháu nghĩ."

Mattie cảm thấy an lòng khi Sandy chuyển lời nhắn ấy cho cháu. Rồi cháu chỉ tôi chỗ để những tập tin cháu lưu trong máy vi tính, những bài viết lẻ trên giấy, những ghi chú ngắn và cả nhật ký của cháu. "Mẹ sẽ thay con tiếp tục lan tỏa thông điệp này," cháu nói. "Con tin mẹ. Con tin mẹ sẽ làm được."

Thế nhưng, cuộc sống của cháu vẫn chưa chấm dứt. Cháu muốn được xem phim Harry Potter. Phim vẫn đang chiếu rạp, chưa có bản video. Sandy e-mail cho tất cả thành viên của nhóm Chiến Bình Cầu Nguyệt: "Có ai giúp được chuyện này được không, càng sớm càng tốt?"

Nancy Hunt, chủ tịch Quỹ We Are Family, làm việc với một tổ chức có tên là Lollipop Theater và họ đã vào cuộc. Ngày thứ Bảy, 19 tháng 6, Mattie dù người đẫm mồ hôi, thở khó nhọc và đau đớn, vẫn tận hưởng trọn vẹn bộ phim, tay cầm chiếc đũa phép do chính các diễn viên phim Harry Potter trao tặng trong chương trình của Oprah.

Ngày 21, dịch túy của Mattie bị rỉ ra từ lỗ mở ống thông túy sống, nơi các bác sĩ đang truyền một loại thuốc mới với hy vọng giúp cơ bắp của cháu thả lỏng một chút. Cháu bắt đầu lên cơn sốt cao. Cháu đang bị hai loại vi khuẩn tấn công khí quản. Tôi thức suốt đêm lấy khăn ướt lau thân thể ướt sũng mồ hôi của cháu, cố gắng làm cháu dễ chịu hơn, tôi hát và nói chuyện dịu dàng với cháu. Tôi hỏi liệu những điều tôi làm có khiến cháu thấy đỡ chút nào không, và cháu đáp "Có," rõ to.

"Cô nghe đây nhé!" y tá của cháu nói vọng ra.

Tôi lại hát bài "Amazing Grace" cho cháu nghe rồi tôi cầu nguyện. Cháu nhìn tôi và nói, "AMEN." Tôi biết cháu đã sẵn sàng. Nhưng tôi thì chưa. "Mattie, mẹ yêu con lắm. Mẹ cần con ở bên mẹ... làm ơn đi con." Cháu nhìn vào mắt tôi và nháy mắt "ĐA."

Sáng ngày 22 tháng 6, tôi gọi cho Sandy báo rằng cháu không ổn.

"Có phải tiếng thằng bé đó không?" chị hỏi. Tiếng cháu thở rít chưa bao giờ rõ như lúc này.

Một tiếng sau chị có mặt, và tôi nhờ chị lau nước hạ nhiệt và trò chuyện với cháu. Tôi cần ngủ một chút, chừng mười phút thôi.

Hai tiếng sau, tôi choàng dậy. Tôi ngủ say hơn dự kiến. Trong lúc tôi nằm ngủ, bác sĩ cho đo điện tâm đồ. Chứng tăng áp phổi của cháu càng tồi tệ hơn. Đến trưa thì Mattie thật sự đau đớn, cháu thở dốc và toát mồ hôi đầm đìa, nhịp tim của cháu tăng vọt lên khoảng 200 nhịp/phút.

Tôi nói chuyện với Sandy. Nếu lúc này bác sĩ tiêm thuốc giảm đau cho cháu, mà với chức năng tim của cháu bất ổn như thế, nó sẽ khiến tim ngừng đập – và tôi đã từng quyết định ngừng mọi nỗ lực cứu chữa; thế nên bác sĩ sẽ không làm CPR nữa, và tôi sẽ gián tiếp trao con mình cho thần chết nếu sử dụng thuốc giảm đau.

Bà dì Mary Lou đến, bà không biết tình trạng Mattie lại tồi tệ đến vậy. Đơn giản hôm nay là ngày bà đến thăm. "Hay để dì đi về?" bà hỏi.

"Không, dì nên ở lại," tôi đáp. "Thằng bé yêu dì."

Đến 1g15 trưa, tôi biết Mattie phải được giảm đau. Một y tá chuẩn bị liều thuốc giảm đau để tiêm vào ống truyền tĩnh mạch. Một bác sĩ đến phòng trường hợp tôi đổi ý và yêu cầu làm CPR.

Y tá đang khử trùng vùng da trước khi tiêm thuốc cho cháu thì tôi ngăn lại, "Khoan, tôi cần nói chuyện với cháu trước đã."

Tôi lăn xe sát đến bên cháu và hỏi, "Mattie, nhìn mẹ này, mẹ cần nói với con một việc, mẹ muốn biết con có lắng nghe hay không." Cháu mở mắt và nhìn thẳng vào mắt tôi.

"Mattie, mẹ yêu con nhiều lắm. Mẹ muốn con biết rằng giờ đây con

có thể yên nghỉ. Mẹ sẽ ổn thôi. Mẹ sẽ lựa chọn để con ra đi. Con có hiểu điều mẹ nói không? Mẹ muốn nói là giờ đây con có thể yên lòng ra đi."

Cháu hé môi, nhưng không một lời nào thoát ra. Cháu đang cố mỉm cười.

"Con có thể yên nghỉ được rồi, Mattie," tôi nhắc lại. "Mọi chuyện sẽ ổn thôi. Con có hiểu điều mẹ vừa nói với con không?"

Cháu nháy mắt "có," rồi nhắm mắt, và ngừng thở dốc.

Tôi quay sang Sandy và bác sĩ rồi hỏi, "Tôi quyết định như vậy là có sai không?"

"Đĩ nhiên là không," vị bác sĩ đáp. "Chị nói cháu hãy yên nghỉ, nên cháu thả lỏng người rồi kia. Nhìn xem, chúng tôi chưa tiêm thuốc giảm đau mà. Cháu không cần nó nữa. Chị đã làm cháu an lòng."

Vị bác sĩ hiểu lầm ý tôi. Tôi nhìn Sandy và hỏi một lần nữa, "Em có làm sai không?"

"Không," Sandy đáp. "Em đã làm đúng."

"Nhìn này," bác sĩ gọi, "cuối cùng nhịp tim cháu đã trở về bình thường."

Tôi leo vào giường cùng Mattie. Ngay cả khi cháu đã sẵn sàng ra đi, cháu vẫn cố ở lại đến khi tôi sẵn sàng đón nhận, cho đến khi tôi nói rằng tôi sẽ không sao. Tôi ôm con trong lòng và nói, "Mẹ yêu con." Cháu mở mắt nhìn tôi. Nhịp tim cháu giờ đây là 100 nhịp/phút – mức bình thường.

Cháu lại nháy mắt, và tôi đặt tay mình lên ngực con, tôi có thể cảm nhận nhịp tim cháu đang chậm dần, chậm dần.

"Mẹ yêu con, Mattie," tôi không ngừng nói với cháu. "Cả đời con đã

sống xứng đáng. Con đã sống một cuộc đời tốt đẹp, và đó là những gì Chúa mong muốn ở mỗi người chúng ta. Con đã làm đúng như ý nguyện của Chúa khi Người tạo ra con. Con ngoan lắm, con ngoan lắm. Mẹ yêu con, Mattie. Mẹ yêu con."

1g35 chiều, ngày 22 tháng 6 năm 2004, tôi cảm nhận được nhịp đập cuối cùng của cháu. Tôi rướn người và hít một hơi thật sâu, đón hơi thở cuối cùng của con vào người, để linh hồn thằng bé trở thành một phần trong cơ thể tôi. Tôi sẽ tiếp tục lan tỏa thông điệp của cháu. Rồi tôi hôn cháu. Chắc tôi hôn con mình được cả ngàn lần hoặc hơn, hy vọng đủ để tôi tiếp tục sống, cho đến ngày tôi lại được hôn con, nơi Thiên đường.

Nhưng khoảnh khắc riêng tư ấy của mẹ con tôi chẳng kéo dài được lâu. Chỉ vài phút sau, Bộ phận PR của bệnh viện nói rằng họ xin lỗi vì đã làm phiền nhưng họ cần một thông cáo chính thức. Cuộc đời Mattie, những gì mà cháu để lại cho thế giới này chứ không chỉ riêng tôi, vẫn tiếp tục mà không cần thân thể cháu.

Hàng chục người tìm đến, các đài truyền hình địa phương tạm ngưng chương trình để thông báo việc Mattie đã qua đời. Jeff Bouchard về sau kể tôi nghe rằng anh biết tin đó khi đang ở Ý, khi chương trình ti-vi tạm ngưng để phát tin chỉ vài phút sau khi cháu mất.

Chúng tôi chờ người đưa Micah đến bệnh viện. Chú chó hiện ở với người họ hàng của tôi ở Stoddards vùng Richmond suốt mấy tháng ròng lúc Mattie lâm trọng bệnh, thêm cơn bão ập đến gây ách tắc giao thông làm Micah không đến sớm hơn được. Khi đến nơi, nó hít và liếm Mattie, rồi nằm xẹp xuống trong tuyệt vọng, Mattie được đưa đến nhà tang lễ, nơi cơ thể cháu vẫn ấm suốt nhiều giờ liền.

Sáng hôm sau, tôi có cuộc phỏng vấn với *Good Morning America* ngay tại chính căn hộ chung cư, để không ai còn "đoán già đoán non" về cái chết của Mattie nữa. Tôi biết câu chuyện sẽ bị thổi phồng lên, và Mattie xứng đáng có được những thông tin chính xác.

Ở nhà bên, cả Sandy lẫn Heather mỗi người một cái điện thoại, thi

nhau trả lời câu hỏi của giới truyền thông và những người khác. Đến trưa, ban lãnh đạo của MDA bắt đầu kéo đến căn hộ của Sandy, cùng đại diện của Hiệp hội Lính cứu hỏa Quốc tế và Harley-Davidson, họ hỏi, "Chị cần gì? Cháu nó muốn gì? Chỉ cần chị nói ra chúng tôi sẽ lo liệu mọi việc."

Vài ngày sau, Sandy, Heather và tôi đi đến nhà tang lễ để cắt tóc, thay quần áo cho Mattie và đặt cháu vào hòm cùng tất cả những món đồ cháu muốn, cả những thứ mà tôi tin cháu đã nghĩ, "À, mình nên mang theo món này, món này nữa! Mình mong là mẹ sẽ nghĩ ra nó."

Lễ viếng bắt đầu vào ngày 27 tháng 6 tại nhà thờ, cũng là nơi sẽ tổ chức tang lễ. Trước khi quan tài Mattie được khiêng lên xe cứu hỏa đậu bên ngoài nhà tang lễ, một chiếc taxi thả Sean Astin ngay góc đường. "Tôi không biết phải đi đâu," anh nói, "nên tôi tới đây." Anh nhìn vô cùng lạc lõng – y như chúng tôi vậy. Tôi nói anh lên xe tải đi cùng chúng tôi.

Một đoạn phim dài 20 phút về cuộc đời Mattie được chiếu trên màn hình trong nhà thờ, nơi dòng người đến viếng kéo dài như vô tận. Cô bé Hope phát cho họ hàng trăm chiếc "ruy-băng màu hoàng hôn tượng trưng cho hy vọng" do chính tay cháu làm để ca ngợi cuộc đời và thông điệp của Mattie. Những bạn thiếu niên khác, bao gồm cả những bạn cùng tham dự trại hè MDA với cháu, tặng cho mọi người những tờ giấy trong đó in trích đoạn những bài thơ Khúc Tâm Ca của Mattie, những phương châm cháu đã chia sẻ trong gần ấy năm, vốn từng giúp nhiều người vượt qua thời kỳ đen tối hoặc mang đến cho họ một ngày vui vẻ.

Tối đó, căn hộ của Sandy đầy ắp người. Đội ngũ *Larry King Live* và *Good Morning America* đến, không phải để "ghi hình" mà họ đến vì tình bạn, để chia sẻ những ký ức và cả nỗi đau. Các nhân vật nổi tiếng cũng đến: Sean Astin và Billy Gilman. Những người bạn trong tổ chức MDA, lính cứu hỏa, đội xe mô-tô, họ hàng và những người khác, tất cả cùng tề tựu.

Sau khi cả thế giới biết về cái chết của Mattie, sau khi giao tiếp với

giới truyền thông, phóng viên, sau những chuyến đi đến nhà tang lễ, lỄ viếng, tôi trở về căn hộ của mình. Nó vẫn ở sát bên căn hộ của Sandy, luôn luôn như thế khi tôi và Mattie còn sống bên nhau. Nhưng giờ đây, khoảng cách ấy dường như xa vời vợi. Tôi thấy mình thật cô đơn, đã 5 đêm kể từ ngày Mattie mất. Tôi tự an ủi mình rằng ít ra tôi vẫn còn cơ hội để nhìn, và chạm vào thân thể Mattie một lần cuối trước tang lễ. Nhưng tôi chìm trong vô vọng. Tôi lăn xe từ phòng này sang phòng khác, như để tìm một thứ gì đó, tôi không biết nó là gì, có thể là một dấu hiệu cho thấy Mattie vẫn còn bên tôi. Tôi đã xa nhà gần bốn tháng.

Cuối cùng, tôi dừng lại ở Phòng độc thân và nhớ Mattie từng nói là tôi có thể tìm thấy những bài viết của cháu trong này. Tôi ngồi đó, ngẫm nghĩ – về tất cả những bài học, nguồn cảm hứng, những hành động kêu gọi *tất cả* chúng ta hãy trở thành sứ giả, hãy lựa chọn và đi trên con đường hòa bình.

Tôi tìm thấy vài bài thơ trước đây tôi chưa được đọc, trong đó có bài "Coming of Age," "Purple Moon," "Unfinished," và "Final Thoughts". Bài cuối cùng chính là bài cháu nói cháu cần viết vào ngày 17 tháng 3, buổi tối ngay trước khi cháu bị ngưng tim.

Tất cả những gì tôi muốn lúc đó, là bất kỳ điều gì còn sót lại của con tôi, chỉ thế thôi. Chẳng cần gì cao siêu, chỉ là những gì còn lại, dư âm khi cháu còn là Cậu bé Khúc Tâm Ca của thế giới này, là con trai tôi, là người bạn thân nhất của tôi, là tất cả cuộc đời tôi.

Rồi tôi tìm thấy một phong bì ghi dòng chữ, "Ngày Của Mẹ, 2004". Trong đó có một tấm thiệp ghi bài thơ ngày 8 tháng 12 năm 2003, cũng là ngày tôi thấy cháu cuộn mình trong chiếc ghế bánh màu xanh lá viết tiểu thuyết đầu tay. Tựa bài thơ là "Mẹ yêu quý–":

Suốt mười ba năm, mẹ đã dịu dàng bảo ban

Và cùng con chào đón cuộc sống này
Mẹ mang đến cho con sức mạnh, niềm vui của một đứa trẻ,
Tất cả cùng tình thương yêu – sắc cầu vồng thắm tình mẫu tử.
Chúa là người đã tạo nên con của ngày hôm nay–
Vị sứ giả mang Khúc Tâm Ca đến với con chiên của Người.
Nhưng chính mẹ mới là người nói "Vâng" với Chúa Trời,
Và ban tặng cho con món quà đầu tiên – cơ hội được chào đời.
Rồi linh hồn con có được hình hài
Và được thấy những mảnh ghép của cuộc sống và nhân loại–
Nó dệt nên tấm vải nhiệm màu, một chiếc kính vạn hoa!
Rồi, bởi thế giới này cần một món quà, một thông điệp của niềm hy vọng
Nên mẹ đã tạo ra con từ mảnh đất sét nhão trong tay Chúa–
Hàng ngày mẹ dạy dỗ con, truyền cho con nguồn cảm hứng và tri thức.
Cũng như ánh bình minh rực rỡ,
Mẹ dẫn lối con ra khỏi đêm đen, ẵm con vào lòng
Mỗi khi con sợ – khi con cần một bàn tay chờ che hơn bao giờ hết,
Mẹ hôn lên những giọt nước mắt,
xoa dịu nỗi đau và làm dịu tâm hồn con dậy sóng.
Chẳng khác nào người chăn cừu dũng cảm, mẹ luôn là
thần hộ mệnh của đời con,
Con tìm thấy sự bình an trong tim mẹ – kho báu tình yêu.
Mẹ con mình đã vui sống sau giông bão,
và nguyện xin những gì tốt đẹp,
Ta đã sống bên nhau như ý nguyện của Chúa Trời.
Con được là con của ngày hôm nay, tất cả nhờ có mẹ–
Thế nên con biết ơn và yêu thương mẹ sâu sắc.
Con không biết phải cảm ơn, hay nói lời thương yêu bao nhiêu cho đủ,
Chẳng bài thơ, thậm chí món quà nào bày tỏ hết được lòng con,
Không gì kể xiết được vai trò của mẹ trong Cuộc Đời con–
Có mẹ, con được chăm bẵm và thương yêu.
Ôi, mẹ thương quý nhất đời con, xin hãy nghe con nói:
Con chúc mẹ mọi điều hạnh phúc nhất, trong tất cả những Ngày
Của Mẹ!
Con mong mẹ tìm được bình an thật sự khi cái chết đi qua–

Khi bóng hình con đã qua cửa Thiên đàng.

Con trai yêu của mẹ,

Mattie J.T. Stepanek



Mattie và Jeni, mùa thu năm 2003.

Phân Kết



Một lính cứu hỏa đang xem những tấm hình ngay trước tang lễ của Mattie, tháng 6 năm 2004.



Dòng chữ khắc trên mộ của Mattie tại nghĩa trang Gate of Heaven ở Silver Spring, Maryland.

Cuộc sống ta là tiếng vọng
Của linh hồn ta hôm nay,
Của những gì tinh túy
Đúng như tên gọi của nó,
Phần giao thoa của
Hôm qua và ngày mai.
Nó chính là tiếng vang
Của con người thật sự trong ta,
Là thành quả
Của những gì ta đã làm
Và những gì ta đang làm,
Còn mãi đến mai sau¹.

"LÀ CHÍNH TÔI... CHÍNH TÔI..."

Tiếng thì thầm của Mattie vang vọng khắp nhà thờ. Sau khi Oprah và những người khác phát biểu cảm nghĩ trước lễ tang, bài hát "I AM/Shades of Life" vang lên, giai điệu ngọt ngào cùng giọng ca tuyệt diệu của Billy Gilman kết hợp với giọng đọc của Mattie, vang vọng, rồi nhỏ dần.

Khi bài hát kết thúc, Sandy và tôi bước theo sau quan tài, đi từ phía cuối nhà thờ, bắt đầu tiến hành buổi lễ. Micah đi bên cạnh tôi; Tad, chú cọp nhồi bông treo phía sau xe lăn tôi, nó cũng được vận bộ lề phục, giống như Mattie đang nằm trong quan tài.

Mattie chọn "How Can I Keep From Singing?" (Sao Tôi Có Thể Ngừng Hát?) làm bài nhạc chính trong tang lễ. Cháu không muốn bật nhạc tang lễ, thay vào đó, cháu muốn mọi người yên lòng rằng, "Tôi không thật sự ra đi, tôi chỉ khác trước mà thôi."

(1) Trích bài "Eternal Echo" trong tập thơ *Journey Through Heartsongs*, trang 62.

Sandy, bà dì Mary Lou, và giám đốc trại hè MDA, Katie McGuire hướng dẫn phần đọc kinh. Chúng tôi được Nhà thờ Công Giáo cho phép Sandy đọc "Psalm of Tad 358" do Mattie viết thay vì phải đọc một bài thánh thi trong Kinh Cựu Ước:

*Thiên Chúa,
Người đã cứu con khỏi nỗi muộn phiền,
Đưa con về miền tươi sáng.
Cả cuộc đời con,
Bị bóng tối bủa vây,
Chỉ trong mơ con mới được nhìn thấy vạn vật.
Nhưng Đáng Cứu Thế
Giờ Người đã đưa con về với ánh sáng,
Con không còn chìm mãi trong đêm đen...²*

Tôi vẫn còn thảng thốt, và nỗi đau vẫn còn quá mới. Tôi được nhìn và chạm vào cơ thể con mình lần cuối, và sẽ không còn cơ hội nào khác. Nhưng nhờ cách Mattie tiến hành lễ tang của chính mình đã khiến nó không buồn bã như ta thường thấy, mà nó trở thành buổi lễ ngợi ca cuộc đời cháu. Nó rất riêng, rất tuyệt vời. Nó là sự kết hợp đầy đồng điệu của âm nhạc thánh lễ và những lời cầu nguyện cùng những bài hát và thánh thi do Mattie viết, những dư âm của cháu.

Tôi lấy làm vui mừng vì những người khác cũng cảm nhận giống như tôi. Thế nhưng, tôi vẫn thấy cô quạnh không sao diễn tả được, dù quanh tôi có hàng ngàn người. Bob Ross, chủ tịch MDA vào thời điểm Mattie qua đời, từng nói, "Mattie và mẹ của cháu rất gắn bó với nhau, như hai thân thể mà chỉ một linh hồn." Tôi đau đớn vì phần linh hồn ấy rời xa, tôi nhớ nó xiết bao, và không gì lấp đầy khoảng trống ấy. Nhưng nhờ những người đến với Mattie ngày hôm nay, tôi không thấy mình bị cô lập. Tất cả chúng tôi sẽ cùng mang theo món quà và niềm cảm hứng của cháu.

(2) Trích bài "Psalm of Tad 358" trong tập thơ *Loving Through Heartsongs*, trang 52.

Sau khi lễ ban thánh thể kết thúc, Billy Gilman bước lên và hát "For Our World," một trong những bài thơ của Mattie được phổ nhạc:

*Chúng ta cần lặng im.
Cứ lặng im
Chỉ trong giây phút...
Trước khi ta mãi mãi mất đi
Điều tốt đẹp nơi những bài hát
Sinh ra từ con tim mình...
Hãy ngừng lại, lặng im và nhìn quanh...
Về nhiều mặt, chúng ta đều giống nhau.³*

Rồi Jimmy Carter có đôi dòng phát biểu, ông nói:

...Tôi đã chu du khắp thế giới. Nói thật là sau khi rời Nhà Trắng, vợ tôi và tôi đã đặt chân đến hơn 120 quốc gia. Và chúng tôi được tiếp xúc với những ông hoàng, bà chúa, được làm quen với các vị tổng thống và thủ tướng, nhưng con người thật sự phi thường mà tôi được gặp trong cuộc đời mình chính là Mattie Stepanek...

Khi tôi đoạt giải Nobel Hòa Bình... ngay khi buổi lễ trao giải kết thúc tại Oslo, tôi đã đích thân trèo lên đỉnh một ngọn đồi nhỏ phía sau nhà hát, tìm một hòn đá, và tôi khắc lên đó vài dòng, gửi cho Mattie, bởi tôi cảm thấy cháu là người đã góp phần vào niềm vinh dự tôi nhận được...

Cháu muốn để lại một di sản bằng xương bằng thịt... một đứa con của riêng mình, nhưng di sản thật sự mà Mattie để lại, như ta biết, còn vĩ đại hơn thế gấp nhiều lần... bởi Khúc Tâm Ca của cháu sẽ còn vang mãi trong trái tim mỗi người...

(3) Trích bài "For Our World" trong tập thơ *Hope Through Heartsongs*, trang 49.

Tôi luôn nhận ra nghịch lý giữa Mattie trong hình hài một đứa trẻ nhưng lại sở hữu tính cách, trí tuệ và nhận thức của một con người trưởng thành. Giống y như ta từng biết về điểm tương tự nơi Chúa Giê-xu, người vừa là con người bằng xương bằng thịt, vừa là Chúa Trời.

Cuối cùng, tôi tin rằng Mattie là một thiên thần. Có người từng nói với cháu như thế, nhưng cháu đáp, "Không, không, cháu chỉ là một sứ giả." Cháu luôn luôn khiêm tốn. Nhưng thật sự, trong kinh Tân Ước, thiên thần và sứ giả là một, không nghi ngờ gì nữa, Mattie chính là một thiên thần do Chúa Trời cử xuống, một sứ giả của Người...

Sau bài phát biểu của Jimmy Carter là đến buổi cầu nguyện trước khi hạ huyệt. Hộ tống quan tài cháu ra khỏi nhà thờ còn khó khăn hơn cả khi đưa vào. Tôi nhận ra điều đó khi đến nghĩa trang, tôi sẽ không bao giờ còn được gặp cháu nữa. Tất cả những gì hiện hữu của con tôi đều sắp sửa biến mất.

Chiếc xe cứu hỏa đậu ngay ngoài cổng nhà thờ. Sáu người đưa quan tài thân thiết nhất của Mattie – Heather, Jamie-D, Chris, Cynthia, Devin và một trong những y tá PICU mà Mattie quý mến nhất, Ian Crumbley – trao lại quan tài cháu cho sáu người lính cứu hỏa, trong đó có Bubba và J.J. Mọi người bắt đầu đi vòng ra phía cuối nhà thờ để lần lượt đi ra, rất nhiều người đứng tràn ra hai bên lồng đường và đứng kín trước cổng.

Thông thường, khi lễ tang kết thúc, người ta sẽ đứng tụm lại trò chuyện, rì rầm hoặc phụ cái này cái kia. Và lẽ ra trong lễ tang này, mọi thứ sẽ nhiều hơn thế, cùng với ống kính máy quay và máy ảnh khắp nơi. Nhưng không. Thay vào đó là sự im lặng, một sự im lặng thành kính. Như thể chúng tôi đang làm theo những gì Mattie đã viết trong bài thơ, "Hãy ngừng lại, lặng im và nhìn quanh" chứ không phải ghé vội qua mà quên rằng tất cả chúng ta đến đây vì

một điều vĩ đại hơn bất kỳ cá nhân nào.

Trong im lặng, những hàng lính cứu hỏa đứng nghiêm, tám vải trắng phủ quan tài suốt buổi lễ được thay bằng lá cờ Liên Hiệp Quốc. Rồi những người lính danh dự khiêng quan tài đặt vào xe cứu hỏa, tiếng kèn túi bắt đầu vang lên bài "Amazing Grace". Không gì vừa vui vừa thê lương hơn thế, như thể hàng liêu rủ cất lên tiếng hát, bài hát tôi đã hát cho Mattie nghe không biết bao lần.

Đoạn đường từ nhà thờ đến nghĩa trang đầy người đứng hai bên đường. Họ cúi đầu, chào, làm dấu thánh giá. Chúng tôi được xe mô-tô cảnh sát đi trước mở đường, trực thăng bay trên đầu và cả con đường được phong tỏa chỉ cho các phương tiện tham gia tang lễ di chuyển mà thôi.

Khi đến cổng nghĩa trang, hai xe cứu hỏa khác đã chờ sẵn, trên đó có hai chiếc thang vươn ra hết cỡ tạo thành hình chữ V ngược, và ngay điểm gặp nhau của chúng, một lá cờ Mỹ rủ xuống.

Khi đã vào đến bên trong, chúng tôi không thể đi thẳng đến nơi chôn cất, mà phải đi lòng vòng những con đường nhỏ hẹp trong nghĩa trang để dọn chỗ cho hàng trăm chiếc xe hơi. Và trong lúc chờ mọi người đi bộ từ chỗ đậu xe tề tựu lại đông đủ, chúng tôi nghe tiếng xe máy gầm vang. Hàng trăm, hàng trăm chiếc Harley Davidson xuất hiện đằng sau những chiếc xe hơi và đang rẽ lối vào nghĩa trang. Họ đang thực hiện nghi thức "Sấm Vọng" để tưởng nhớ Mattie. Tiếng máy xe cứ to rồi nhỏ dần, to rồi nhỏ dần như thể những chiếc xe chạy đến gần chúng tôi, rồi lại chạy ra xa khi từng hàng xe lần lượt chạy tới. Nghi thức tưởng nhớ càng càng khiến buổi lễ đẹp hơn nữa bởi những đợt sóng to, nhỏ của tiếng máy xe, không khác gì tiếng sấm nơi Thiên đường nổ vang trời, rồi nhỏ dần, rồi lại gầm vang lần nữa. Khi những tay lái Harley đến gần hơn và mọi người đã đứng xung quanh huyệt mộ, Devin đến gần tôi nói nhỏ, "Tôi đã hứa với Mattie rằng tôi sẽ thực hiện trò đùa cuối đời mà cháu muốn nhắc mọi người hãy vui sống khi giông bão đi qua."

Lương tâm tôi bị giằng xé. Tôi rất muốn Devin thực hiện ước nguyện

của Mattie là bật cho chiếc máy giả tiếng đánh rầm kêu lên lần cuối, nhưng làm thế thì có vẻ khiếm nhã quá.

"Chị nhìn đi," Devin nói, "tiếng máy xe đang rất ồn. Chỉ có Bubba và J.J. hộ tống quan tài trên xe cứu hỏa. Chúng ta có thể làm cái này cho riêng hai người đó, không ai khác nghe thấy. Hoặc là bây giờ hoặc là không bao giờ."

"Được rồi," tôi đáp.

Chỉ chờ có thể, Devin bấm máy. Bubba và J.J. nhuộn mày. Họ nhìn chiếc quan tài. Họ nhìn tôi. Tôi nhún vai, nở nụ cười hàm ý đừng hỏi vì sao. Trước đó họ trông rất nghiêm trang với hai hàng nước mắt chảy dài. Thế rồi, hai người đàn ông ấy, vốn từng hùa theo rất nhiều trò nghịch ngợm tai quái của Mattie trong suốt những mùa thi đấu giải bóng mềm, phá lên cười. Không ai biết họ đang cười hay đang khóc. Chính họ cũng không biết. Mattie cuối cùng cũng tạo ra được tiếng cười cuối đời, để nỗi đau bắt đầu qua đi.

Sau khi cha Dixon làm nghi thức, cầu nguyện trước khi hạ huyệt và làm phép cho nơi an nghỉ cuối cùng của Mattie, Devin bước lên, tay anh cầm một chùm bóng bay khổng lồ.

Một năm trước, anh giải thích, khi người bạn ở trại hè MDA của Mattie, Racheal Francis, qua đời ngay trong những ngày trại diễn ra, giống như thời điểm Mattie qua đời bây giờ, MDA đã quyết định không nói gì cho các thành viên trong trại năm ấy biết bởi họ không muốn tất cả mất vui. Nhưng về sau bọn trẻ góp ý với giám đốc hội trại rằng làm thế chẳng hay tí nào, rằng chúng không muốn cắn rút hàng tuần sau vì cứ ngỡ bạn mình không sao, trong khi sự thật không phải thế. Vậy nên, khi Mattie qua đời, Katie McGuire đã họp mặt tất cả thiếu niên trong trại và báo tin.

"Bạn trẻ đau buồn, khóc lóc, chúng nhắc lại những kỷ niệm với Mattie," Devin nói. "Chúng nói rằng thằng bé luôn làm mọi người có cảm giác vui vẻ và luôn khiến chúng cười. Thế rồi, khi chúng đang nói chuyện, một cơn bão ở đâu ập đến. Gió hú như điên dại,

sấm chớp vang trời. Chẳng biết từ đâu đến và thật khủng khiếp. Nhưng rồi bão tan cũng nhanh như khi nó ập đến vậy."

"Mattie luôn nói với bọn em rằng hãy vui sống khi giông bão đi qua,' một người bạn của cháu đã nói thế. 'Chú có nghĩ trận bão vừa rồi là để nhắc nhở chúng ta phải tổ chức hội trại này thật tốt đẹp vì bạn ấy? Rằng chúng ta phải vui chơi thật nhiệt tình?"

"Rồi chúng lăn xe ra ngoài trời, và nhìn thấy một chiếc cầu vồng to không tưởng vắt ngang bầu trời, từ phương này sang phương khác. 'Đó, thấy chưa, Mattie đó,' một đứa trong nhóm nói."

Mọi người bật cười, ở trại hè, và bây giờ, một lần nữa, tại lễ hạ huyệt. Và rồi Devin giải thích lý do của chùm bóng bóng, anh giải thích rằng hàng năm, khi trại hè kết thúc, bọn trẻ sẽ thả bóng bay lên trời, "tượng trưng cho những lời ước, tất cả những điều quan trọng nhất." Tất cả bóng bóng đủ màu – cam, xanh lá, hồng, vàng, xanh dương, đỏ – anh cầm bằng một tay. Tay còn lại anh cầm duy nhất trái bóng màu tím – màu hy vọng của Mattie.

Anh nhập tất cả lại, và thả chúng lên trời cùng một lúc. Chùm bóng nhanh chóng bay lên không trung, hàng chục mét, và cứ thế bay lên, trừ trái bóng màu tím. Nó bay rồi ngừng một tí, lượn sang trái, lượn sang phải, vui vẻ nhún nhảy trong không trung. Cứ như thế gần nửa phút, rồi bất thình lình nó tung mình cao hơn hẳn những trái khác, ngừng lại một lần nữa trước khi bay thẳng lên trời.



Mattie đón chào hoàng hôn, mùa hè năm 1998

Đôi Lời Tác Giả



Bức tượng đồng của Mattie và chú chó giúp việc Micah
ở Peace Garden trong Công viên Mattie J. T. Stepanek ở
Rockville, Maryland



Hàng trăm viên gạch của mọi người khắp thế giới tạo
thành con đường ở Peace Garden tại Công viên Mattie

... Và tất cả những trang sách

Chất chứa muôn ngàn lời

Đong đầy những suy tư và Khúc Tâm Ca của Mattie.

Chúng sẽ sống mãi để nhắc nhớ ta

Luôn biết nói lời hân hoan đón chào cuộc sống,

Dù tôi đã rời xa.¹

N

gười ta thường nói, một người già chết đi xem như ta mất một quyển sách quý. Con trai tôi, Mattie, chết khi còn trẻ. Bản thân cháu từng gọi cuộc đời mình là "những năm ngắn ngủi". Nhưng chỉ vài tuần trước khi sinh nhật lần thứ 14 của cháu, tôi mới nhận ra bao nhiêu quyển sách đã mất đi khi cháu qua đời. Đúng thế, số năm hưởng dương của cháu – dấu gạch nối giữa hai con số năm sinh, năm tử – thật chóng vánh. Nhưng chất lượng của quãng thời gian ấy – ý nghĩa của từng phút giây cháu sống, và những gì cháu để lại, thậm chí đến tận ngày nay – thật trọn vẹn và quý giá. Cháu trân trọng mọi cơ hội được học hỏi, cháu tìm nguồn cảm hứng và chia sẻ thông điệp của mình đến mọi người, Khúc Tâm Ca của cháu, nhờ thế mà cháu khiến cả thế giới xao động.

Khi Mattie mới sinh được chừng một tháng và các chuyên gia y tế khuyên tôi rằng đừng nên gắn bó với cháu, mà nên gửi cháu vào viện chăm sóc trẻ và chờ điều sớm muộn gì cũng đến. Tôi đã nghe theo trái tim mình chứ không phải lời khuyên đó. Tôi không phải là người duy nhất vui vì mình đã quyết định như thế.

Nếu bạn nhìn lại từng chi tiết trong cuộc đời Mattie – căn bệnh của cháu, cái chết của những người anh, người chị vốn mắc chứng bệnh tương tự, người mẹ ngồi xe lăn từ khi cháu lên bốn, bố mẹ ly hôn, những năm tháng sống nhờ thức ăn bố thí của nhà thờ vốn chỉ đủ cầm hơi, và phải chấp nhận chuyện mình sẽ chết từ khi còn nhỏ – hẳn bạn sẽ thấy đau buồn. Nhưng tất cả những ai tôi từng gặp hoặc

(1) Trích bài "The Mattie Book" trong tập thơ Journey Through Heartsongs, trang 60.

tiếp xúc, biết đến hoặc nói về Mattie, đều không nhắc gì đến bi kịch cá nhân của cháu, mà họ chỉ quan tâm đến sự hạnh phúc trong tâm hồn cháu. Điều họ nhớ mãi trong tim chính là niềm tin của Mattie về hy vọng và hòa bình, về khát khao mọi người sẽ đến bên nhau, hành động vì một mục đích chung chứ không còn thù hận, chiến tranh. Họ mỉm cười mỗi khi nhớ đến thông điệp ấy của con trai tôi; nó nhắc nhở họ biết lắng nghe và chia sẻ Khúc Tâm Ca của riêng mình, để luôn chào đón từng phút giây trong tương lai, dù hoàn cảnh họ đang đổi mới có ra sao chăng nữa.

Tôi đã định kể lại chuyện đời Mattie từ rất lâu rồi, kể về một cậu bé với mong ước cháy bỏng nhất là truyền cảm hứng để mọi người sống đẹp, bởi tôi nghĩ đơn giản đó là một câu chuyện hay. Nhưng tôi đã ngại ngần, vì tôi muốn đảm bảo rằng mình làm điều này một cách đúng đắn. Tôi không muốn quyển sách trở thành câu chuyện thương tâm của cá nhân tôi, hoặc chỉ liệt kê lại chi tiết cuộc đời Mattie, thường là chuyện buồn. Tôi muốn gợi lại *niềm hân hoan* trong cuộc đời Mattie, vẻ lú lỉnh và thông minh, nghị lực và niềm vui sống, vốn đã và mãi mãi là tính cách của con trai tôi. Tôi giữ lại câu chuyện ấy, câu chuyện về Mattie, trong trái tim mình cho đến khi tôi biết mình phải viết nó ra như thế nào.

Thế rồi, một ngày đầu thu năm 2008, khoảng một tháng trước khi công viên tưởng nhớ Mattie J. T. Stepanek được khánh thành tại Rockville, Maryland, tôi đã tìm được nguồn cảm hứng. Một bức tượng đồng của Mattie với Micah ngồi bên cạnh được dựng lên, và mọi người bắt đầu đến chiêm ngưỡng. Các em bé vuốt ve hình chú chó, và mọi người, trẻ em lẫn người lớn, đều muốn chạm vào Mattie và nắm tay cháu. Một cậu bé bốn tuổi, khoanh tay đứng trầm tư trước bức tượng rồi phát biểu, "Mẹ à, anh này làm con thấy hạnh phúc trong lòng."

"Anh đó tên là Mattie," người mẹ đáp, "và đó cũng chính là điều Mattie muốn. Anh ấy muốn mọi người hạnh phúc – và anh ấy còn muốn hòa bình cho khắp mọi nơi."

Các em nhỏ khác bắt đầu kéo đến, hỏi thêm về ý nghĩa của hòa bình và vì sao Mattie lại muốn "lan tỏa" nó đến vậy. Khi cuộc đối thoại kết thúc, nhiều bạn nhỏ nói rằng chúng muốn làm người khác thấy hạnh phúc và lan tỏa hòa bình, để có được cảm giác bình an, giống như Mattie vậy.

Tôi nhận ra rằng, nhiều năm sau khi cháu qua đời, Mattie vẫn tiếp tục mang lại hạnh phúc và tình yêu thương, con đường đi đến hy vọng và hòa bình – cháu vẫn tiếp tục khiến cả thế giới xúc động bởi Khúc Tâm Ca. Tôi chợt phát hiện thấy công viên tưởng niệm mới xây này, hiện thân của di sản mà cháu để lại, đã khơi dậy niềm cảm hứng nơi người khác. Và tôi nhận ra đây là lúc để truyền tải nguồn cảm hứng ấy qua những trang sách. Đúng thế, Mattie là Cậu Bé Khúc Tâm Ca, là chàng trai của Oprah, là con trai tôi, và là người đã đương đầu với nhiều nghịch cảnh trong suốt 5.089 lần đón bình minh và hoàng hôn trong cuộc đời mình. Nhưng cháu còn nhắc chúng ta nhớ rằng, mỗi người đều có lý do để sống, một điều gì đó bên trong giúp ta tin rằng hy vọng là thật và hòa bình là điều khả thi, tất cả đều bắt nguồn từ thái độ sống. Nói như thế có nghĩa là, dù bạn không thể lựa chọn được thực tế cuộc sống, nhưng chính thái độ bạn chọn khi đứng trước thực tế đó lại *hoàn toàn* nằm trong tay bạn, và khi ấy, bạn có khả năng mang đến sự khác biệt đầy ý nghĩa cho thế giới này, để tiếng vọng và hình bóng bạn còn mãi, định hình tương lai một cách tinh tế và tốt đẹp.

Quyển sách này là câu chuyện về sự lựa chọn của Mattie, về quyết định đón nhận và chào mừng cuộc sống như một món quà quý giá, cả trong thời khắc đau thương nhất. Cháu, và cả tôi nữa, đều hy vọng rằng dù không phải lúc nào ta cũng dự tính được tương lai, hoặc lựa chọn ký ức, thì những gì xảy ra không nhất thiết tạo thành con người ta, kiểm soát hoặc bó buộc ta. Chúng ta luôn có thể tìm ra mặt tích cực trong thời điểm hiện tại, bất kể trong tương lai sẽ xảy ra điều gì, thậm chí cả cái cách ta học hỏi từ quá khứ cũng tác động đến thế giới. Đó chính là tinh thần và di sản mà Mattie để lại. Cháu từng viết:

Những người may mắn chính là
Người giữ cho ngọn đuốc hy vọng cháy mãi
Bởi rồi đây họ sẽ tìm thấy bình an!

Nhưng ta giữ cho ngọn đuốc hy vọng cháy mãi bằng cách nào? Ta ảnh hưởng đến thế giới bằng cách nào? Đó chính là câu hỏi mà Jimmy Carter đặt ra khi kết thúc quyển *Just Peace: A Message of Hope*. Quyển sách đã được phát hành sau khi Mattie qua đời (và năm 2007, quyển sách được trao tặng Huy Chương Vàng IPPY – Quyển Sách Vì Hòa Bình Xuất Sắc Nhất Của Năm), song song với thời điểm phát hành tập thơ cuối đời của cháu, tựa đề *Reflections of a Peacemaker: A Potrait Through Heartsongs*.

"Ước mơ của Mattie," Cựu Tổng thống Carter nói, "là gop nhặt những ý tưởng và bài thơ cháu viết vào sách, không phải để biểu trưng cho thành quả cuối đời mình, mà là để mang tinh thần ấy vào tương lai." Tất cả bắt nguồn từ niềm tin của Mattie rằng mọi người nên dành thời gian để lắng nghe và chia sẻ Khúc Tâm Ca của riêng mình. Chính sức mạnh tập thể và vẻ đẹp tâm hồn sẽ đưa chúng ta cùng nhau đến tương lai tươi sáng hơn.

Dĩ nhiên về mặt ý tưởng thì không có gì đặc biệt. Đó chính là thông điệp của toàn nhân loại: Sống một cuộc đời có ích, là một con người tốt, cho đi những gì bạn mong được nhận lại, và nhờ đó bạn sẽ gắn bó với mọi người, có được cảm giác viên mãn.

Nhưng cách Mattie truyền tải thông điệp ấy, cách cháu bàn về nỗi buồn và ngợi ca cuộc sống đã nhắc mọi người nhớ rằng, ai cũng có thể trở thành sứ giả. Sứ mệnh của cháu chỉ đơn giản là gieo mầm hy vọng, khiến người khác tin vào và thực hiện khái niệm "Ba Lựa Chọn Vì Hòa Bình". Cách cháu diễn đạt thông điệp thuyết phục được mọi người, và rồi họ thầm lặng tác động đến thế giới, và cảm nhận điều tương tự của thế giới đối với chính bản thân họ. Bằng cách này, mỗi cá nhân sẽ là một phần của tác động toàn cầu giúp tất cả tiến về phía trước trong hòa bình. Đó cũng là lý do di sản cháu để lại có ý nghĩa đến vậy, và vì thế, nó không ngừng vang xa, vang xa mãi.

Tiếng vang đầu tiên của thông điệp này bắt đầu tại chính khu King Farm thành phố Rockville, bang Maryland chúng tôi ở, khi báo đài địa phương đưa tin về cái chết của Mattie, họ viết:

Chúng tôi nhớ những cái vẫy tay khi cháu chậm chạp lăn xe xuống phố, hoặc khi thấy đèn phòng ngủ cháu vẫn sáng trong đêm... Các nhân viên làm trong Safeway nhớ nụ cười của cháu khi cháu đi loanh quanh trong gian hàng bán đồ giá rẻ. Những người ở Maggie Moo biết rõ cháu thích loại kem nào. Nhân viên bán cà phê Starbucks biết cháu thích uống cà phê và sô-cô-la nóng ra sao... Mattie đã dạy chúng tôi biết yêu thương và tận hưởng cuộc sống dù đời có thử thách đến đâu. Cháu tin vào những người dang tay giúp đỡ nhau và chung sống trong hòa bình, những người hàng xóm tốt... Lần tới, khi bạn giúp một ai đó, hoặc chào hỏi hàng xóm của mình, hãy nhớ đến Mattie, và bạn sẽ nhận ra một phần của cháu vẫn còn sống mãi...

Không bao lâu sau khi Mattie mất, dân trong vùng lập nên Quỹ Mattie J. T. Stepanek, một tổ chức phi lợi nhuận hoạt động tình nguyện, với mục đích đưa thông điệp của Mattie đến với mọi người bất chấp không gian và thời gian. Một trong những dự án quan trọng nhất của tổ chức vừa được phát động, đó là lập nên một môn học mới trong nhà trường, từ cấp mẫu giáo đến đại học, trong đó dùng những bài viết của Mattie. Rất nhiều tổ chức giáo dục địa phương, trong đó có hạt Montgomery, nơi Mattie sống đã mang thơ của Mattie vào dạy cho học viên để truyền cảm hứng cho họ. Chương trình giáo dục do tổ chức này biên soạn sẽ giúp lan tỏa thông điệp của Mattie để giúp các bạn trẻ tìm được Khúc Tâm Ca của chính mình, và nhờ thế mang lại cảm giác bình an trong cộng đồng.

Giáo án chính thức của chương trình đào tạo này sẽ hỗ trợ quá trình giảng dạy trong các trường như trường công Carlstadt vùng New Jersey, nơi những quyển sách của Mattie đã được sử dụng từ năm 2001, vào lần phát hành đầu tiên. Ví dụ, các sinh viên của trường

viết bài luận để so sánh và nêu bật hình tượng sứ giả hòa bình vào ngày tưởng niệm Martin Luther King, Jr., và họ sử dụng những ý tưởng của Mattie về ý nghĩa của việc trở thành sứ giả hòa bình. Đồng thời, theo vị giáo viên môn tiếng Anh trường Carlstadt, Michael Mangone, người đầu tiên giới thiệu những quyển sách của Mattie vào hệ thống giáo dục, thì họ đang "suy ngẫm" về việc bản thân họ cũng sẽ nuôi dưỡng những thái độ và rèn luyện thói quen của sứ giả hòa bình. Một phụ huynh có con theo học trường Carlstadt đã nói rằng, tầm ảnh hưởng của Mattie trong kế hoạch giáo dục đó "sẽ giúp trẻ em tìm ra nguồn cảm xúc mà chúng chưa từng biết mình có trước đây."

Cứ mỗi tháng 5, trường Carlstadt lại tổ chức Ngày Mattie Stepanek, treo rủ cờ tổ quốc – cho đến khi nào mơ ước về hòa bình cho thế giới của Mattie thành hiện thực. Cư dân Carlstadt còn dành hẳn một Thư viện Hòa bình mang tên Mattie để tưởng nhớ cháu, và cả một Công viên Hòa bình trong đó trích lại những câu nói và đặt tượng bán thân của Mattie. Thị trưởng thành phố còn đề nghị mỗi bang nên dành ra ít nhất một không gian mở vì mục đích hòa bình.

Ý tưởng Công viên Hòa bình bắt nguồn từ công viên Mattie J. T. Stepanek tại Rockville, được khởi công nhân dịp kỷ niệm một năm ngày mất của Mattie. Hàng trăm lính cứu hỏa, những tay lái mô tô Harley-Davidson, chính trị gia, và những công dân khác đến để vinh danh Mattie. Nơi đây là một trung tâm rèn luyện sức khỏe và thư giãn rộng hơn 100.000 mét vuông, trong đó có khu vui chơi cho trẻ em, sân bóng và quần vợt, công viên dành cho chó, và rất nhiều khoảng xanh, khánh thành năm 2008 với Oprah Winfrey cùng nhiều chính trị gia, nhạc sĩ và nhiều người khác lên phát biểu khai mạc. Pepper Choplin, tác giả nổi tiếng của các tác phẩm tôn giáo, đã phổ nhạc một trong số những bài diễn thuyết về hòa bình cuối đời của Mattie. Kết quả là tác phẩm "Look Up, Way Down," đã được vang lên trong suốt buổi lễ, do một dàn đồng ca một trăm người biểu diễn:

...Tìm kiếm hòa bình, và kiến tạo hòa bình,
Và mang hòa bình đến khắp nơi.
Ta hiểu, sống và cảm nhận sự bình an mọi lúc mọi nơi.
Những người mang đến hòa bình, những ai hát vì hòa bình,
hãy biến hòa bình thành hiện thực.
Hãy chia sẻ hòa bình với tất cả những ai bạn gặp
Trong thế giới này, trong gia đình và trong cộng đồng.
Hãy nhìn, hãy nhìn hết con đường trước mắt.
Chúng ta chưa đến nơi, nhưng ta vẫn muốn tiếp tục
cuộc hành trình...²

Khu vườn Hòa bình ở giữa công viên có một bức tượng đồng to bằng cỡ người thật của Mattie ngồi trên xe lăn với chú chó Micah ngồi cạnh. Khu vực này của công viên, từng đoạt giải thưởng thiết kế, là dựa trên trí tưởng tượng của Mattie trong quyển Just Peace. Phía dưới chân bức tượng là hình những vòng tròn đồng tâm, "Những vòng tròn chia sẻ, những dòng sông tình thương," bàn cờ, và những viên gạch xếp cạnh nhau, trên đó khắc nhiều thông điệp của những người đến từ hơn 10 quốc gia trên thế giới. Khách tham quan sẽ nghe được tiếng của Mattie phát qua loa. Và trên những con đường từ Khu vườn Hòa bình tỏa ra khắp công viên, bạn có thể thấy những câu nói của Mattie được in trên ghế đá và những tấm biển dựng quanh. Đó là cách thể hiện rõ niềm tin của Mattie rằng khi ta xích lại gần nhau, khi ta làm đúng vai trò của một trong những mảnh ghép quan trọng của cuộc sống, một điều tốt đẹp sẽ hình thành. Và chính công viên này là nơi để mọi người vui chơi – sau khi giông bão đi qua, trong cơn bão tố, và thậm chí cả khi trời quang mây tạnh.

Ngoài việc giúp mọi người nhận ra Khúc Tâm Ca của chính mình tại công viên, và trong các chương trình học tại trường, di sản Mattie để lại còn lan tỏa hy vọng đến mọi người – niềm hy vọng thực thụ,

(2) Trích "Look Up, Way Down," phở thơ Mattie J.T.Stepanek, nhạc Pepper Choplin (NXB Alfred, 2009).

cụ thể, và phục vụ cho mục đích tốt đẹp. Đêm hội Khúc Tâm Ca vẫn diễn ra thường niên vào tháng 2 tại Washington, như Mattie đã kêu gọi mọi người hãy tham gia, và đến thời điểm này, chương trình đã gây được hàng triệu đô-la cho quá trình nghiên cứu thuốc chữa bệnh loạn dưỡng cơ, và cho trại hè MDA, nhằm nâng đỡ tinh thần các cháu nhỏ trong quá trình chờ thuốc.

Ngoài ra còn có Quỹ Mattie của MDA, được thành lập sau khi cháu qua đời. Quỹ này đã nhận được thêm vài triệu đô-la nữa cho công tác chữa trị chứng loạn dưỡng cơ ở trẻ em, chứng bệnh đã cướp đi mạng sống của Mattie và các anh chị em của cháu. Loạn dưỡng cơ có nhiều thể khác nhau – không cái nào giống cái nào – nên càng khiến cho quá trình nghiên cứu khó khăn hơn. Đó là lý do vì sao phần lớn số tiền được gửi vào Quỹ Mattie sẽ đổ vào nghiên cứu, với hy vọng một ngày nào đó họ sẽ tìm ra phương pháp điều trị.

Niềm hy vọng còn được thể hiện trong những học bổng mang tên Mattie do Rosalynn Carter dành tặng những người có nguyện vọng nâng cao chuyên môn hoặc kỹ năng trong ngành chăm sóc sức khỏe người khác. Và những nỗ lực kêu gọi của Mattie trong tư cách đại diện cho Bệnh viện Quốc tế Chăm sóc Trẻ em Hấp hối về vấn đề "cha mẹ không còn phải lựa chọn giữa việc chăm sóc cuối đời và hy vọng có thuốc chữa" nay đã sắp đơm hoa kết trái do một đạo luật mới đã ra đời. Thượng nghị sĩ bang Virginia, James Moran, đã tranh đấu thành công và kết quả là tổ chức "Mattie and Melinda Bill" sẽ đảm bảo trẻ em được chăm sóc cuối đời mà vẫn không mất đi quyền lợi được cứu chữa tích cực.

Những hành động vì hòa bình cũng tiếp tục được lan tỏa, như tiếng vọng của linh hồn Mattie. Nhiều năm sau khi cháu mất đi, bảo tàng Children's Peace Pavilion tại Independence, bang Missouri, nơi Mattie chia sẻ ý tưởng "Ba Lựa Chọn Vì Hòa Bình", đã dành ra một khu vực rộng gấp đôi những phòng trưng bày bình thường trong bảo tàng để triển lãm thông điệp "Peace is Possible" (Hòa Bình Là Điều Khả Thi) của cháu.

Chưa hết, thành phố Lapeer, Michigan, đã làm theo lời kêu gọi của Mattie trong trang 71 quyển Just Peace là tưởng niệm ngày 11 tháng 9 bằng cách tổ chức Ngày Trung Tâm Thương Mại Thế Giới (Word Trade Center). Cứ đến dịp 11 tháng 9 mỗi năm, thành phố này kêu gọi mọi người hãy *trao đổi* cho nhau một thứ gì đó – ý tưởng, hình chụp, sách – với một người khác, cả người quen lẫn người xa lạ. Nhờ đó, cư dân của Lapeer, cũng như của các thành phố khác sẽ duy trì truyền thống này, khơi dậy thông điệp về hy vọng và hòa bình.

Những nỗ lực của Mattie vì hòa bình vẫn tiếp tục được lan tỏa thông qua Quỹ We Are Family, nơi đã dành tặng cháu giải thưởng Sứ Giả Hòa Bình đầu tiên năm 2002. Ngày nay, tổ chức này vẫn do Nile Rodger và Nancy Hunt lãnh đạo, hợp tác với Lollipop Theater đưa những thước phim về Mattie và Poetry Slam Day đến các bệnh viện trên toàn thế giới.

Trẻ con trong bệnh viện không chỉ được xem những bộ phim mới công chiếu ngoài rạp mà lẽ ra chúng không có cơ hội xem khi nằm trong bệnh viện, mà chúng còn bàn về thơ của Mattie và cách diễn đạt trong thơ của cháu rồi sau đó sáng tác thơ theo phong cách của riêng mình.

Năm 2005, We Are Family thay tên giải thưởng Sứ Giả Hòa Bình thành "Giải thưởng Mattie J. T. Stephanek", dành tặng cho các cá nhân đã nỗ lực đóng góp tài năng của mình cho hoạt động nhân đạo, nhằm đáp ứng những nhu cầu căn bản của người khác trong cuộc sống và nêu bật thông điệp vì hòa bình. Những người được nhận giải đến nay gồm có Maya Angelou, Quincy Jones, Paul Simon, Deepak Chopra, và Desmond Tutu.

Năm 2007, We Are Family kêu gọi gây quỹ để xây trường cho trẻ em tại các nước châu Phi và Mỹ Latin. Một mái trường tại Mali, châu Phi được đặt tên là Mattie, và năm 2008, một hội nghị quốc tế mang tên Just Peace được khai mạc, dựa trên quyển sách cuối cùng của Mattie, tổ chức tại New York. Hội nghị này là một trong chuỗi sự kiện "Three Dot Dash" (Ba Dấu Chấm Một Dấu Gạch Ngang)

của We Are Family. Trong mã Morse, ba dấu chấm và một dấu gạch ngang chính là chữ V, và nếu bạn đưa hai ngón tay tạo thành hình chữ V thì đó là giao ước quốc tế tượng trưng cho hòa bình. Chương trình này sẽ lan tỏa hòa bình bằng cách hướng dẫn cho các bạn trẻ trên khắp thế giới cách tìm kiếm thông tin, xin tài trợ, viết thông cáo, sửa hình, biên tập phim, và diễn thuyết để họ có thể tham gia vào những hoạt động giúp đáp ứng các nhu cầu căn bản của người khác, và tự họ sẽ trở thành những sứ giả hòa bình. Ba mươi Nhà Lãnh Đạo Thiếu Niên Toàn Cầu đầu tiên, như tên gọi của họ, đã khiến hơn bốn triệu người rung động thông qua những hoạt động của mình, và họ đã được tuyên dương trong buổi lễ có tên Forthward Ceremony. Mỗi năm, 30 bạn trẻ sẽ được đào tạo, và khi tốt nghiệp họ sẽ gieo thêm nhiều hạt giống mới.

Và đó chính là điều Mattie quan tâm nhất – thông điệp của cháu không chết đi khi cháu qua đời mà được người khác tiếp tục lan tỏa. Chúng ta đã sống và nói thay cho "một nhà thơ, một sứ giả hòa bình và một triết gia biết tận hưởng cuộc sống". Chúng ta đã tạo nên một thế giới của những sứ giả khi ta lựa chọn hành động vì hòa bình.

Khi chia sẻ về ý tưởng của Mattie, Jimmy Carter nói, "Chúng ta sẽ tiếp tục cuộc hành trình của Mattie. Nếu chúng ta lắng nghe thông điệp của Mattie, chúng ta sẽ biết mình nên đi đến đâu.



Mẹ của Mattie, Jeni (ngoài cùng bên phải) cùng với 30 thiếu niên đến từ 18 quốc gia tham dự hội nghị Just Peace năm 2008 của Quỹ We Are Family, nơi họ được tìm hiểu về thông điệp hy vọng và hòa bình của Mattie và tạo ra những hoạt động hòa bình cho riêng mình trong suốt một năm, với vai trò "Nhà Lãnh Đạo Thiếu Niên Toàn Cầu".

Để biết thêm thông tin về những hoạt động, chương trình, và ý tưởng lấy cảm hứng từ thông điệp của Mattie, xin mời bạn ghé thăm trang www.mattieonline.com.

Lời Cảm Ơn



Trước tiên, tôi xin cảm ơn Tiến sĩ Maya Angelou, người bạn của Mattie và của tôi vì lời đề tặng thật cảm động và thuyết phục cho quyển sách này. Những gì bà viết đã giúp mọi người hiểu vì sao câu chuyện này lại có ý nghĩa đến vậy. Mặc dù tôi từng viết và biên tập rất nhiều bản thảo sách, tôi vẫn thiên về kể chuyện nhiều hơn là viết truyện. Cảm ơn Larry Linder vì đã quan tâm đến ý tưởng của tôi, cũng như những ghi chép cho tác phẩm này. Anh đã thu âm lại tất cả những câu chuyện tôi kể một cách chính xác và nối kết các chương lại với nhau. Cảm ơn Chris Lewis vì đã tin vào sức mạnh, niềm cảm hứng còn mãi trong câu chuyện về Mattie, và vì đã tin tưởng tôi trong vai trò người kể chuyện lẵn viết truyện. Lời cảm ơn tôi xin gửi tới Oprah Winfrey vì tình bằng hữu của bà, vì đã cho phép tôi chia sẻ những trao đổi cá nhân giữa bà với Mattie trong quyển sách này. Và xin cảm ơn Carrie Thornton thuộc Duton và Dan Strone thuộc Trident Media vì sự ủng hộ cũng như lòng nhiệt thành của các bạn.

Cảm ơn tất cả những ai đã chia sẻ các câu chuyện cá nhân về tác động của Mattie trong cuộc sống của các bạn, và cho phép tôi mang những kỷ niệm tuyệt vời đó vào quyển sách. Nếu tôi chia sẻ toàn bộ câu chuyện đời của Mattie, thì hẳn tác phẩm phải lên đến vài quyển chứ không còn tính được bằng trang. Vì thế, tôi muốn dành lời cảm ơn đặc biệt đến những người không chỉ cảm nhận được sâu sắc những gì Mattie đã làm, mà còn có tác động tích cực đến cuộc

đời con trai tôi, nhưng tên của họ chưa xuất hiện trong nội dung quyển sách – chỉ bởi số trang có hạn, chứ không vì họ không quan trọng. Đó chính là Veronica "Granny" Wheeler, Valerie Etherton, Jim Hawkins, Jimilu Mason, Ann Amstrong Dailey, Sue Moi, Patty Pfleiger, Jeanne Myers, Judy Marlow, gia đình Mox và Daniel Boda. Lòng biết ơn tôi xin gửi đến các thành viên trong tổ chức MDA và gia đình IAFF, những người chưa được ghi tên, gồm có Jerry Winberg, Mike Blishak, Annie Kennedy, Randy Sisulak, Vito D'Anna, Roger Claxton, Mark Duval, Gina Clark, DJ và Tom O'Connor, Donnie Simmons, Kevin Reilly, gia đình Crisman/ Stack, và rất nhiều, nhiều người khác nữa. Tôi không biết nói sao cho hết lòng biết ơn tôi dành cho các bác sĩ điều trị, y tá và nhân viên bệnh viện (đặc biệt là của Trung tâm Chăm sóc Sức khỏe Trẻ em Quốc gia), những người đã thương yêu và chăm sóc con trai tôi, và cả bản thân tôi nữa, đặc biệt là Terry Orzechowski, Pauline Barners, Marilyn Hill, Terence Flotte, Kim Fenton và Tiến sĩ Matt (hay còn gọi là "Dr. Evil" trong phim Austin Powers).

Hơn tất cả, tôi xin dành tình yêu thương trọn đời và lòng biết ơn với những người thân trong gia đình đã chia sẻ cuộc đời với Mattie, và với tôi – đặc biệt là những thành viên gia đình Step'obbi'comb, những người anh em họ hàng, cô dì, chú bác của tôi. Một lời cảm ơn đặc biệt dành cho các thành viên nhỏ tuổi nhất trong đại gia đình Step'obbi'comb (gồm có Leah Marie, Collin James và tất cả những cháu nhỏ sắp chào đời); bà biết rồi đây các cháu sẽ được nghe câu chuyện về "Cậu Mattie", và các cháu sẽ yêu thương cậu như thể cậu đã từng gặp và thương yêu các cháu.

Cuối cùng, tôi gửi lời cảm ơn đến bốn đứa con tuyệt vời và yêu dấu của tôi – Katie, Stevie, Jamie và Mattie – vì đã cho tôi được làm "Mẹ", danh hiệu mà tôi đã và mãi mãi yêu quý nhất. Và, cảm ơn Chúa, Người đã ban cho con món quà là bốn đứa con, vì niềm hy vọng có thật của Người, vì hồng ân và hòa bình vĩnh cửu.

Trong hy vọng và bình an,
Jeni

Dịch giả Uông Xuân Vy

Uông Xuân Vy là một phụ nữ trẻ tràn đầy nhiệt huyết. Từng là học sinh lớp chuyên Anh trường Bùi Thị Xuân và được tuyển thẳng vào Đại học Kinh tế, chị lại tiếp tục thi đậu vào khoa Quản trị kinh doanh của trường Đại học Quốc gia Singapore (NUS), một trong 20 trường đại học hàng đầu thế giới.

Niềm đam mê của chị là mang kho tàng kiến thức của thế giới về Việt Nam thông qua những quyển sách được chuyển ngữ với chất lượng cao nhất. Do đó, chị đã từ bỏ công việc tại tập đoàn Yahoo! Đông Nam Á ở Singapore, trở về quê hương để nắm giữ vai trò Giám đốc [TGM Books](#).



Với phương châm "*Mang chất lượng vào kiến thức*", những quyển sách do chị xuất bản được đầu tư công phu từ việc chọn lọc nội dung kỹ lưỡng đến công đoạn dịch thuật chính xác, rồi biên tập lại với ngôn từ trong sáng, dễ đọc, dễ hiểu, gần gũi với văn hóa Việt Nam... để mang lại những giá trị hữu ích cho độc giả người Việt. Vì vậy, [TGM Books](#) nói chung và chị nói riêng luôn tự hào về những quyển sách liên tục nằm trong danh sách bán chạy nhất và được độc giả cả nước yêu thích.

Chị là dịch giả của những quyển sách nổi tiếng như: [Tôi Tài Giỏi, Bạn Cũng Thế!](#), [Làm Chủ Tư Duy Thay Đổi Vận Mệnh](#), [Những Bước Đơn Giản Đến Ước Mơ](#), [Mặt Phải](#), [Bí Quyết Thành Công Dành Cho TuổiTeen](#)... Cho đến nay, những quyển sách của chị (bao gồm cả sách in và sách điện tử) đã đến với hơn 1.000.000 độc giả trên khắp cả nước.

Bạn có thể tìm hiểu về dịch giả Uông Xuân Vy tại trang web:

www.uongxuanvy.com

hoặc trên Facebook:

www.facebook.com/dichgia.uongxuanvy

Dịch giả Trần Đăng Khoa

Trần Đăng Khoa không chỉ là một chuyên gia đào tạo trẻ đầy tài năng, mà còn là một doanh nhân trẻ thành đạt, một dịch giả và tác giả được yêu quý. Sau khi quay về Việt Nam từ Singapore, những quyển sách, những bài diễn thuyết và những khóa học của anh đã tạo nên nhiều ảnh hưởng tích cực mạnh mẽ đến hàng trăm nghìn người, khiến anh được xem như một hiện tượng của giới trẻ Việt Nam. Anh trở thành tấm gương thành đạt được yêu mến nhờ ý chí và khát vọng vươn lên không ngừng từ hai bàn tay trắng.



Trong vai trò dịch giả, Trần Đăng Khoa đã giúp [Tôi Tài Giỏi, Bạn Cứng Thể!](#) nhanh chóng trở thành quyển sách bán chạy nhất tại Việt Nam chỉ sau hơn một tháng ra mắt. Cho đến nay, những quyển sách của anh đã đến với hơn 1.000.000 độc giả trên khắp cả nước (bao gồm cả sách in và sách điện tử).

Trong vai trò tác giả, Trần Đăng Khoa đã tạo nên một hiện tượng cho dòng sách kỹ năng tư duy thành công khi quyển sách đầu tay của anh - [Sống và Khát Vọng](#) - có hơn 3.000 bản được đặt trong vòng 1 tháng trước ngày phát hành chính thức.

Trong vai trò diễn giả, Trần Đăng Khoa được công nhận là **Master Trainer** (Chuyên Gia Đào Tạo Cao Cấp) của Tập đoàn giáo dục và đào tạo hàng đầu khu vực - Adam Khoo Learning Technologies Group (có trụ sở chính đặt tại Singapore). Trong vòng gần 5 năm, anh đã trực tiếp đào tạo cho hơn 70.000 người tại Singapore, Malaysia và Việt Nam.

Trong vai trò doanh nhân, Trần Đăng Khoa góp phần đưa [TGM](#) từ một công ty non trẻ chỉ có 4 nhân viên khi mới được thành lập vào đầu năm 2009 trở thành một công ty trị giá hàng triệu đô với hàng trăm nhân viên và văn phòng đại diện tại TP. HCM, Hà Nội, Vũng Tàu, Đà Nẵng.

Thông tin về anh [Trần Đăng Khoa](#) và những đóng góp của anh đã nhiều lần xuất hiện trên các báo và các kênh truyền thanh truyền hình.

Bạn có thể tìm hiểu thêm về anh Trần Đăng Khoa tại trang web:

www.trandangkhoa.vn

hoặc trên Facebook: www.facebook.com/diengia.trandangkhoa

sóng và khát vọng



*Cuộc đời có một bầu trời,
còn ta có một đôi cánh.*

*Khi thành công không còn là bí mật
Truy cập ngay: songvakhavong.vn*

VIVABOOKS.VN - ĐỂ SÁCH LÀ MÃI MÃI

Chúng tôi thật sự yêu sách và mơ ước xây dựng một nhà sách trên mạng đúng nghĩa - **chỉ tập trung vào sách, chỉ trưng bày những quyển sách hay và mang sách đến cho bạn nhanh nhất có thể.**

Khi tìm mua sách ở VivaBooks.vn:



- Bạn sẽ không còn phải mất thời gian lang thang khắp các nhà sách, hay bối rối không biết nên đọc những quyển sách nào, bởi vì chúng tôi đã **chọn lọc sẵn những quyển sách hữu ích nhất cho bạn.**



- Bạn sẽ có thể **hoàn toàn yên tâm là mình mua đúng sách gốc** để đảm bảo món ăn tinh thần của mình chất lượng cả về nội dung lẫn hình thức.



- Bạn sẽ nhận được những quyển sách mình yêu thích **trong thời gian nhanh nhất có thể** (trung bình chỉ trong vòng 24 giờ đối với khu vực nội thành TP.HCM).

Bên cạnh đó, **Viva Books** là một tủ sách giá trị nhưng vẫn gần gũi với đa số mọi người theo đúng nghĩa "**do bạn, vì bạn**". Cho nên, mỗi khi bạn tìm thấy một quyển sách vừa hay, vừa thiết thực, vừa được nhiều người yêu thích, nhưng chưa có mặt tại VivaBooks.vn, hãy lập tức chia sẻ với chúng tôi qua địa chỉ email vivabooks@tgm.vn. Đóng góp của bạn chắc chắn sẽ góp phần vào sứ mệnh chung "*để sách là mãi mãi*" của chúng ta.

Viva Books xin chân thành cảm ơn sự quan tâm và ủng hộ của bạn.



"**QUYỂN SÁCH VỀ MỘT TRONG NHỮNG NGƯỜI TRUYỀN CẢM HỨNG NHẤT MÀ TÔI TÙNG BIẾT.**" - LARRY KING

Câu chuyện cảm động về một cậu bé với phẩm chất tốt đẹp đã chạm đến hàng triệu trái tim, và đấu tranh không ngừng nghỉ vì hòa bình. Di sản của cậu sẽ tiếp tục được lan tỏa khắp thế giới cho đến hôm nay và mai sau.

Oprah Winfrey đã gọi cậu bé này là "niềm cảm hứng"; nhà thơ Mỹ Maya Angelou tài ba cảm thấy rất tâm đầu ý hợp với thi sĩ trẻ này; và Tổng thống Jimmy Carter đã miêu tả Mattie Stepanek là "con người xuất chúng nhất mà ông từng biết". Giờ đây, cả thế giới sẽ có dịp thấu hiểu cuộc đời của một nhà thơ, một sứ giả hòa bình, và một triết gia.

Trong **Sứ Giả Yêu Thương**, Jeni Stepanek chia sẻ những tình tiết cảm động và riêng tư về cuộc đời của con trai bà. Khi Mattie chào đời với một chứng bệnh loạn dưỡng cơ hiếm gặp, người ta khuyên Jeni nên đưa con vào viện chăm sóc trẻ em và "đợi chuyện gì đến sẽ đến". Thế nhưng, Jeni đã nuôi nấng một đứa trẻ sau này đã biến những khó khăn trắc trở trên đường đời thành thông điệp của hòa bình và hy vọng. Mặc dù phải đương đầu với hoàn cảnh bản thân bị bệnh nặng, mẹ tật nguyền, bố mẹ ly hôn, anh chị mất sớm, nhưng Mattie chưa bao giờ nản lòng nhụt chí.

"SAU KHI ĐỌC XONG QUYỂN SÁCH NÀY, BẠN SẼ KHÔNG CÒN BIỆN MINH CHO NHỮNG GÌ MÌNH KHÔNG LÀM ĐƯỢC NỮA. THAY VÀO ĐÓ, BẠN SẼ CÓ ĐỘNG LỰC TÌM HIỂU XEM MÌNH CÓ THỂ LÀM GÌ VỚI NHỮNG PHƯỚC LÀNH BẠN NẮM TRONG TAY." - EXAMINER.COM



www.TGMBooks.vn
Tel: (08) 6674 7542
Email: books@tgm.vn

ISBN 978-604-56-1955-1

135.000 đồng

9 789822 288339