

何曼恒：亲历者亦是讲述者

● 本书记者 张文茜

何曼恒 (Meghan Hussey) 永远无法忘记, 在她9岁时, 自家五口周末去公园玩, 当时已经8岁的大妹妹艾琳因为患有自闭症仍无法说话, 无法表达想法、发泄情绪的艾琳在公园里吵闹了起来。周围的人无法理解: 为什么一个已经8岁的孩子会在公共场合如此吵闹? 她们的母亲因此受到了人们的指责。

每当遇到类似情况, 母亲玛丽·简就告诉何曼恒和家人一句话: 别人因为艾琳的行为指责我们, 不是因为我们有问题, 而是他们不知道什么是自闭症, 所以无法理解。十几年前的美国 and 现今的中国类似, 不知自闭症为何。但随着自闭症儿童数量的不断增长, 媒体的报道以及关于自闭症的影视作品的宣传, 越来越多的美国人开始了解自闭症, 逐渐理解并包容自闭症者及他们的家庭。

今年已经20岁的何曼恒在陪伴妹妹艾琳成长、康复的过程中, 也恰好见证、体会着这种改变。其间母亲的言传身教直接影响了她。

2011年初, 已是美国宾夕法尼亚大学大三学生的何曼恒来到中国学习中文。通过一直在中国开展自闭症方面志愿活动的美国非盈利机构“5项目”创办人寿伦, 何曼恒开始接触中国的自闭症家庭。何曼恒发现, 中国的自闭症家庭经历着十多年前的自己的家庭所面临的同样处境: 很多人因为不了解自闭症, 对自闭症患者以及他们的家庭存在偏见。同时, 自闭症家庭得到的社会支持十分少, 能够利用的社会资源极其缺乏, 因而承受着常人无法想象的压力。

童年的深刻记忆, 让何曼恒感同身受着中国家庭的困境。“我想把我的家庭故事分享给人们, 告诉他们, 你们不是一个人, 我和你们在一起。”怀着这样的信

念, 何曼恒开始了题为“艾琳的一匙糖”系列分享会。分享会的名称来自艾琳最喜欢的歌曲《一匙糖》。

“在我的家乡温莎洛克斯, 商店, 学校的很多员工都是残疾人, 他们能够很好地胜任工作, 并且得到大家的认可。在美国很多高功能的自闭症患者能够上大学, 工作甚至是结婚……”分享会上, 何曼恒用流利的中文向在座的中国家长、专家讲述, 在美国成年后的残疾人如何开始工作、尝试融入社会, 而分享内容则是围绕她19岁患有自闭症的妹妹艾琳展开。

看到何曼恒与中国的家长、专家的良好互动, 坐在一旁的“亦能亦行”残障研究所所长张巍说: “对于美国残疾人福利方面的内容我们听得太多, 但是能完全用中文流利讲述的人却又太少, 何曼恒的中文很好, 她的报告内容又是自己的故事, 所以更容易拉近和听众的距离, 分享会的效果和影响也会更好。”何曼恒来到中国后一直在“亦能亦行”残障研究所担任志愿者。

在中国学习期间, 何曼恒在北京前后开展了四场关于“美国自闭症患者及家庭经历”的分享会, 讲述她和家人是如何陪伴艾琳走过童年, 帮助她就业以及走入社会开始工作。

在何曼恒看来, 在自己的成长经历中, 与他人分享自己的家庭故事, 向别人讲述自闭症已成为一种习惯, 这都源于母亲曾经告诉她的那句话。何曼恒从不因自己的妹妹患有自闭症而感到羞耻, 她乐于与师长、朋友分享自己与家人陪伴妹妹康复的故事。

大二二年级暑假, 何曼恒在非洲南部的博茨瓦纳的卫生署实习, 协助当地开展艾滋病防治工作。何曼恒发现在博茨瓦纳的人不知道什么是自闭症。因此, 她在实习



● 温莎洛克斯残疾人运动会上, 何曼恒 (右二) 与家人。(受访者提供)

的同时, 帮助身边的朋友们了解自闭症, 并把自己家庭的经历告诉他们。

在中国开办分享会、用中文制作PPT、作报告、回答与会者的提问, 对于何曼恒来说是一个新鲜的经历。她从中不断了解中国自闭症家庭生存状况及需求, 并将自己的家庭经验分享更多的人。何曼恒通过分享会不断地向人们传递着这样的信息: 人人生而平等, 自闭症患者应得到公平的对待, 中国的志愿者经历让何曼恒难忘, 她非常喜欢中国文化和中文。完成在中国的课程后, 何曼恒将回到美国。将于明年毕业的她, 希望能回到中国工作, 同时继续做自闭症志愿者。 [147]

Q & A

Hope: 你的志愿经历从何时开始?

何曼恒: 我从十岁开始, 在家乡温莎洛克斯的残疾人运动会担任志愿者, 帮助残疾运动员进行训练。十五岁时, 我成为残疾人运动会的教练, 指导运动员训练。

Hope: 你开展志愿活动, 很大程度上是受你母亲的影响?

何曼恒: 是的, 我的母亲是一名特教老师, 专门教授重度残疾学生。温莎洛克斯残疾人运动会就是由我母亲创办的, 大妹妹艾琳是运动员, 我、小妹妹考琳以及父亲则是运动会志愿者。在母亲的影响下, 残疾人运动会已成为我和家人共同的事业。母亲是我心目中的英雄!

Hope: 你在大学也开展了很多志愿活动?

何曼恒: 上大学后, 我开始到学校附近的公立学校教自闭症孩子画画, 因为学校的师资非常紧张, 而我有帮助妹妹艾琳康复的经验, 正好可以帮助他们。此外, 我还到博茨瓦纳、中国、英国开展了志愿活动。



● 何曼恒 (受访者提供)