

我是

女人

為什麼說我是殘障者？

中华女子学院



0572899

图书馆

女娜德·慕絲
喬治維德
黃文媚/易利利

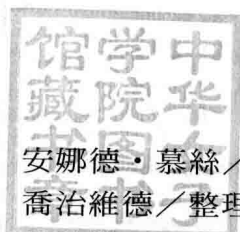
口述
整理
譯

WZ44
125

我是女人

為什麼說我是殘障者？

— 方舟叢書 —



安娜德·慕絲／口述

喬治維德／整理·英譯

德肋撒·溫立光／英文版序

黃文媚、易利利／中文翻譯



上智出版社

中華女子學院



0572899

..... Why call me handicapped?

I Am A Woman

— Why call me handicapped ?

Annette münch

as told to Jorgen Hviid

Translated by Bernardate Huang & Yi Li-Li

Copyright © 1998 Archer Books

12 Chestnut House

Barston Road

London SE27 9HD

Chinese Copyright ©: 2002 Wisdom Press Taipei, Taiwan

前言



我認識安娜德已經二十年了。事實上，我是與她分享我的生命。我們一起經驗了我們家——方舟團體的許多生活，有過喜樂、悲傷、危機時刻和挑戰，但是即使其他的人都放棄時，安娜德仍充滿希望和勇氣。

她從不像一般所謂的正常人那樣，她可以一直工作直到睡覺。不管她做什麼，如做飯、清潔地板、學習德語、或是法語、或是參加禮儀祈禱，她總是全神貫注。她既堅忍又純真：為了完成一項任務，她用盡各種方法來解決困難，雖然她的方式不是很傳統。她就像藝術家一樣容易激動，她試圖控制自己的感情生活，好能發揮她最大的天賦。多年來，她已發展出一種令人驚嘆的自我訓練能力。

她非常依戀和她一起分享她成人生活的人，但是她也為了得到她所選擇的家庭地位而奮戰。然而在她第一次經過父母的同意，由社會服務局安排，住在尼爾史蒂森翰司時，並非如此；那是在她定居前那些年。這本書說出她戲劇性的生命故事，並分享她所愛的這個團體的

我是女人

「為什麼說我是殘障者？」 V

Am A Woman
Why call me handicapped?

成長過程。

安娜德是本書的作者，不過由一另個人把她的經驗和話語寫在紙上。安娜德聽過了整個的內容，也做了修改，因為這是她自己的故事。形式很簡單，有些話不完整而且重複；我讓它保持原貌。總之，這就是關於一個人確信自己的價值和僅僅要求成為一個女人的故事。

喬治維德

英文版序



《我是女人》——這本書是住在Downs Syndrome的安娜德·慕絲述說她自己的故事，用這種方式表達出一些尼爾史蒂森翰司的歷史，這個小小的方舟團體於一九七二年在丹麥的艾爾西諾建立。

喬治維德，是羅馬天主教神父及心理醫生，也是這個團體的創始成員之一，他捕捉到安娜德自己的表達方式，寫下她的故事後，再翻譯成英文。

這個團體所擁有的超過所分擔的困難，迄今依然：有五位成員，已經好幾年在一起分享生活，而且真正的彼此信賴，每個人也都奉獻出他們日常生活中不可或缺的一部分。無疑地，他們組成了這個「家庭」。為生存而奮鬥有助於他們緊緊相聚合而為一。

他們規律地出門，接觸那些願意聽他們故事和享受他們恩賜的人。安娜德的丹麥原版書的出版，使丹麥許多地方受到這個小團體相當多的影響。此書的出版甚至使得社會福利部部長也來到尼爾史蒂森翰司探訪。

我想這個小小團體與外界接觸的經驗，可以影響

丹麥那些涉及身心障礙者需求的想法和計劃。方舟的部分使命是提供像安娜德那樣的人，經過分享他們特別的恩賜，而成為社會的一個酵母。

一九六四年當溫立光和兩位身心障礙男士搬到法國一個鄉村時，誕生了第一個方舟團體。當住在這個小小房子裏的團體成員成長到五個人時，他說：「這數目正好乘坐一輛雷諾五型汽車環遊世界。」

很快地，現在方舟國際聯盟的數目超過一百個團體，分佈在六大洲廿六個國家中。

無論在團體的大小上，處於文雅或粗魯的地方，富有或貧窮之處，或者不同的信仰背景，都形成方舟團體的多樣化。每一個團體因其本國的特質和文化，以及它的緣起和創辦者與歷史的不同，而發展到某個程度，也是想當然耳的事。此外，各團體發現他們有義務遵守因時因地而改變的法令規章。像在特別的國家中，有些法令規章來自於希望尊重身心障礙者與社會打成一片，有些延伸的法令有其達到的限度，卻也提供了可行又有效的方法，以保護身心障礙者的權益及適當的支助。

對方舟團體的角色來說，他們遵行國際憲章的召叫，成為建基在祈禱和信賴天主的信德團體，而身心障

礙者屬於這個團體的核心：在這團體中，每一個人都被視為擁有一種獨一無二和神聖的價值，有同一尊嚴、同一權利；每個人在信任、安全及彼此珍愛的氣氛中，在培養個人的成長和溫暖的人際關係的環境中，得以充分發揮其能力和天分。

儘管成員和背景不同，但是經由歡迎和友誼的態度，簡單的生活形式，他們在宗教信仰上開放的表現，慶典感、使命及歸屬於同一個家庭的團體感，他們很快就會被人一眼認出。

偶而來訪的人寫下了以上這些，其中有些留在那兒久一點的人，目擊了團體中有一群人的掙扎、意見分歧、沮喪、受傷及和好，也見證他們嘗試忠於彼此，忠於他們被召叫「我是什麼樣子就是什麼樣子」的視野。

尼爾史蒂森翰司也許是一個小團體，但是大小不是一切。他們稱他們是「船上的五個人」。當他們像往常一樣旅行時，他們是「雷諾五虎將」。他們生命的果實可能最後證明比他們車子的引擎力量還要強。

德肋撒·溫立光

一九九八年四月於倫敦

國家圖書館出版品預行編目資料

我是女人：為什麼說我是殘障者？／安娜德・慕絲口述；

喬治維德整理．英譯；黃文媚，易利利譯，

—— 初版．—— 臺北市：上智，2002[民 91]

面；公分，

譯自：I am a woman : why call me handicapped?

ISBN 986-7873-06-8(平裝)

1. 慕絲(Munch, Annctte) — 傳記 2. 唐氏症 — 丹麥 — 傳記

784.738

91020931

你所閱讀的這本書是由聖保祿孝女會的修女編輯、出版和發行。她們從事現代文化媒體（印刷、錄音帶、錄影帶、電腦網路等）的工作，為帶給人天主的喜訊和祝福，並發揚人性光輝，匡正社會的價值和倫理道德，她們也藉著祈禱、工作和克苦來補贖邪惡和毒害人心的傳播訊息。歡迎有志者一起來和我們為此目標服務和獻身。

目錄



前言	V
英文版序	VII
我是女人	1
我的新家	4
定居	9
家中的人	11
日常生活	17
避靜	23
學校	24
喜愛旅行	31
我們去挪威	34
英格蘭、蘇格蘭、愛爾蘭	44
羅馬	47
教宗和我	49
我們再相見	51
廣播和電視	54
閱讀書籍	59

我們的朋友	62
我的家庭	66
避暑別墅	69
喬治住院	74
後續	78
鎖門	82
總算搬家了	87
停止打擾我	90
法庭案件	92
自己的大房間	94
三年以後	95
我有了屬於自己的地方	97
我的書和部長	98

我是女人



我生於一九五七年，在我母親的世界中是非常美妙的，沒有人可以取代我，還有，如果有人要打我，我母親就把我帶走。我常常想起那美妙時光。

當我告訴別人時，他們對我說事情不是那樣。我從來就沒有在那種情況和母親一起，那些都不是真實的記憶，全是腦海中的幻想。他們告訴我事情是這樣的：我被放在一個機構中，開始時是在一個小機構，後來又把我帶到一個住著許多人的大機構，那兒真的太多人了，他們就把我搬到一個小房子，和密歇爾小姐同住。她因為喜歡我，對我又好又親切。依格也住在那兒，她是個好人，她們照顧我們。後來有雷拉、依安和艾力克。艾力克是殘障者，他坐輪椅，一隻手癱瘓。那兒還有其他人，我們全住在那個房子裡。我不是殘障者，我有一種毛病，他們稱作「唐氏症候群」，當有人用這個稱呼叫我時，就是說我是「蒙古症」，但我不知道它的意思。

我父親是繪畫家，他畫明信片和大本書中的許多船隻，他也為一個大的插圖雜誌繪畫動物。有時候我會買

Am A Woman
..Why call me handicapped?

這個雜誌，但不常買，當我們旅行的時候會買。一年中有幾次我去看我父母，但他們不能留我過夜。因為我父親神經質，醫生告訴他們把我送到一個機構去。我還有一個哥哥和一個妹妹，妹妹在餐廳彈琴。我們還有一隻狗，但牠死了，升天了。說到我祖父，以前他在哥本哈根開雜貨店。

以前我的頭髮長長卷卷，密歇爾小姐用報紙幫我卷髮，她做得很好，而且說我很漂亮。我去附近的小學上學，那兒有些大孩子，男生很粗魯，但我能對付他們。有一天我坐在長椅子上，坐在波的旁邊。我不喜歡他，我把他推開。他跌到地上，他的三明治和其他所有的東西也散落一地，他躺在地上時看起來很好笑。我喜歡學校，但我不喜歡算數，那個不好玩。我唸書，我仍然有能力閱讀，我對閱讀很行。我也會寫字，我認識所有的字母。當我爸爸向我要錢時，我會寫信給他，但他不應該要我的錢。當我為這個家買東西時，我也會寫下購物單。

我在附近的教堂領堅振，尼爾森是本堂神父。現在他已死了，和天主在一起，我祖父也葬在那兒。我喜歡教堂，我得到公平的對待。我有一個很美的堅振禮，得

到很多禮物。後來，有人告訴我那不是堅振禮——是領洗，我也有一張領洗證可以證明，我父母都不在現場。他們不喜歡教堂，就像不喜歡我一樣。他們不慶祝聖誕節，我從來不在聖誕節回家。密歇爾小姐送我一個漂亮的十字架，我仍保留著它，有時在星期天我打扮之後，會戴上十字架上教堂。在我們慶生會時，我也會戴上它。我有一件漂亮的白色洋裝。我喜歡對天主說話。每晚睡覺前我會祈禱，祂幫助我。

我的新家



一九七七年，在我的生命中發生了一些事情，我搬家了。我想是他們把機構關掉了，我在那兒住了好幾年，他們必須為我找一個新的地方。我有一個社工員—海倫，她有一輛小汽車和一隻小狗。我想她沒有丈夫。有一天她帶著狗上車，我們去一個地方叫做艾爾西諾。她告訴我許多關於住在那一個團體中一些人的事，如果我喜歡那裡，我就可以住下來。我不知道要說什麼，但她告訴我，我的母親也會來看這個地方。我已經好久沒有看到我母親，她對我就像從前一樣。

我們到了，全都進去這大房子，它漆成黃色，有一些人在裡面。有一個叫做瑪格麗特的高大女士，正如社工員說的，她非常好，她照顧我，她看起來就像非常喜歡我來到。那兒還有一個卷髮的男人，但他的卷髮不像我看過的黑人的卷髮那樣。我喜歡他，因為他看起來似乎會是一個好人，他笑著說他們非常高興看到我。那兒還有其他的人，但是不在家。首先我們進去屋子，有個大樓梯，但我不喜歡。我不喜歡高處。我們必須上樓，

我抓緊我母親的手，上了二樓喝咖啡的地方。

我們進去一個大房間，有高大的女士和我母親及社工員，還有那個有卷髮的男士叫做喬治，大家圍坐在一張大桌子旁，我們都喝咖啡。他們在討論我。如果我喜歡這地方，他們喜歡我搬進來住。那兒還有一位叫做貝絲的女孩，但她出去買東西。她回來時帶著許多日用品，她不像其他人那麼老，而且她不說任何話，看起來不友善。我不在乎，我不一定要和她說話。

喝完了咖啡，他們問我是否喜歡住在這個團體。我說喜歡，因為我母親和海倫想這是好主意。他們說我可以試住一段時間看看，這樣我可以看看我是否喜歡住下，或是他們是否喜歡我。社工員給我帶來一些衣服，我會住在客房。他們說如果我喜歡這地方，我就可以擁有屬於我自己的房間。白天我必須搭公共的交通工具去庇護所的工作站。

海倫離開我們，去帶來一些衣服，我母親開她自己的車回家。這棟大房子讓我有些害怕，但我遇見的那些人都是不錯的人。這裡的人比我以前住的那小房子的人還多，但我們所有的人必須要找到新的地方住下。

我想在那一天之後的一天或後幾天，我忘了哪一

天，海倫帶我去艾爾西諾。我必須爬上樓，有人幫助我。他們給我一間客房，但是我寧可有自己的房間。我沒有收音機，沒有煙灰缸，不然我就可以抽煙。我享受——我的意思是抽煙。瑪格麗特不喜歡我抽煙，但是她沒說什麼。她把我的衣服放進衣櫃。

有一天他們要我洗澡，我不要。我不要脫去我的衣服，我要穿著它們，把它們脫掉是不好的。洗澡水還好，我不怕水，但他們要我換掉內衣褲，沒有必要那樣做。我沖完澡出來，又把衣服穿上。瑪格麗特對我說些重話，就像我以前在別的機構的那些人，當我依自己的方式要些東西時，他們對我說些重話一樣。瑪格麗特不應該決定我做什麼，我要用自己的方式決定。

有一天他們告訴我去削馬鈴薯，我沒法反抗，但他們不應該叫我去削馬鈴薯，所以我就在廚房的馬鈴薯堆前站著，什麼也不做。我不想做這無聊的事。卷髮的那人走過來，他不再像我剛進來時那樣好，他像瑪格麗特要我換衣服時一樣說了一些事。像是：「現在看看我怎麼做，你就怎麼做。我們知道你會削馬鈴薯，海倫已經告訴我們了。」海倫不應該說出有關我的事，我討厭她這樣做。卷髮喬治走開了，我真的氣瘋了，於是拿起馬