

## 我有我天空 - 第 13 集 - 蘇偉健 - 愛情蝙蝠俠 (上)

主持：W William

嘉賓：K 蘇偉健 Kenny

W：歡迎大家收聽我有我天空，William 今天請來的嘉賓挺有趣，他會用曲奇餅來形容自己，是什麼曲奇餅？大家在過年的時候常常吃到那些，一個罐裡有兩層、有不同形狀的、有些餅上會有糖、有些餅上會有提子乾、有些是原味，你試試，是很美味的。這位嘉賓跟我說自己每樣也有一點，但是最重要的是，不能當飯吃。究竟他為何有這樣的分享呢？先請他出來跟大家聊天一下，蘇偉健，你好。

K：Hello，大家好。

W：怎樣稱呼你較好？

K：Kenny。

W：Kenny，一般這樣稱呼你？

K：現在一般人也是。

W：OK。我知道你跟我們有些不同，你身體好像有些不方便的地方，是什麼？

K：我是因為在出世時候腦缺氧，後遺症就是大腦麻痺，我屬於徐動型的。

W：有分很多種類型的嗎？

K：有的，我這種徐動型是肌肉控制動作不太對稱，會不自覺地自己扭動。因為我們肌肉的張力有高、有低。有一種大腦麻痺是全高的，很僵硬的；有些全低的就會躺下來。我們軟硬也有，常常會令到身體有很多不自覺的扭動、顫震和搖擺不定。

W：即是一出世已經有這個情況。

K：是啊。

W：有沒有去找名醫、醫生處理一下呢？

K：小時候，媽媽會帶我去針灸。

W：其實有沒有用？

K：據我媽媽說是有用的。當時是去廣州針灸，直接藏了一條藥線在我的脊椎裡，每半個月便埋一次，藥線溶了便再換過。另外，還有做物理治療，兩歲做到十八歲，理論上現在在家裡都需要自己做的，教了所有治療招式你便在家裡做。

W：以我所知那些埋線是會在特定的穴位埋一些叫「魚腸線」的東西，種了下去後便會脹大一點的。

K：是啊。

W：過一段時間便會沒有事。

K：溶了。

W：溶在體內。現在你沒有做這些治療，靠自己幫助自己活動。

K：自己幫助自己。

W：其實可行嗎？會否說因為冬天天氣冷，冷縮熱脹，肌肉狀態差一些呢？

K：你這樣說起，是會的，但不知道有沒有關係，可能是血氣運行得不好，肌肉在冬天時是硬些的。現在我已經三十多歲，身體機能明顯較一般人退化、下降得快一些，因為我們行路的姿勢、自己的生活方式跟人們不同，變得較容易退化。

W：我在想，你說你不方便、付出的能量大很多，你所指的不方便是指上下樓梯不方便？整體協調使人的平衡不方便？還是怎樣的不方便呢？

K：其實徐動型的大腦麻痺做什麼也不方便，除了睡覺。基本上睡醒了做任何一個動作都會影響到，因為我們是全身的肌肉控制也有問題，我是左邊特別嚴重的。變得你剛才說的全部也有影響，上下樓梯、走每一步路、裝一杯水都會有問題。

W：你有沒有試過在街上因為這個問題而跌倒？

K：有。

W：那怎麼辦？

K：沒有什麼的，整個人跌倒了、滑到了。下雨天要走得很慢，因為我們一滑到基本上是沒法修正的。即是一般人平衡力較好，滑一滑可能是向前搖一搖，擺一擺，但我們一跌就全身直了。

W：整個大冬瓜。

K：整個躺直、或趴直、或坐直。尤其是現在因為機能差過廿多歲、十多歲時，較容易跌倒了。

W：日常你怎樣保護自己？

K：現在要提醒自己動作不要太快，譬如說，坐了一會後一站起不要馬上走路，我甚至試過不是在街上，而是在辦公室裡也整個人跪下。因為心急，有電話打來，我在別的位置，起來後馬上走過去，走了一、兩下，提不起腳，但繼續走，於是就跌下了。嚇到同事們說「幹什麼啊你？不用這麼趕。」

W：和你聊天了這麼久，我發現你說話也字正腔圓，這個病不會影響說話的嗎？

K：我挺奇怪。其實有很多大腦麻痺的病徵我沒有，譬如你剛才說的言語障礙，我沒有事。我常常說我們腦缺氧的人好像焗蛋糕焗糊了似的，糊蛋糕人人位置不同，我就是剛剛避過影響視力、聽覺、抽筋那些，我是全部都沒有的，所以挺奇怪。

W：算是很幸運。

K：是啊！幸運。因為我很喜歡說話，若果影響到我說話我想我會很痛苦。

W：說回你小時候，成長的時候當然克服比較多問題，聽你這樣說日常走路、出外要人幫助嗎？

K：我應該是兩、三歲左右才會走路，幾歲的時候也是很容易跌倒的。家人當然是拖著、扶著；不過幸好的就是從小到大都不用使用輔助工具，即使拐杖也

不用。

W：這樣挺好。

K：算是另一個幸運。年輕時候身體始終較健康、較好，關節也沒有這麼勞損，都是健康的。我是喜歡周圍走的人，以前我會行山。

W：自己去？

K：大夥兒或者家人，因為我爸爸也是喜歡滿山走的人，星期天便會帶我們去行山。

W：說起讀書，你讀什麼學校？特殊學校還是怎樣？

K：幼稚園之前我讀過協康會。

W：是什麼來的？

K：是一個提供一些讓傷殘兒童的學前訓練的機構，在兩歲至四歲時候讀過的。接著便面臨一個分水嶺，你剛才說。到底是讀主流學校、還是特殊學校，當時我媽媽的理念是兒子智力正常的，只是身體有些障礙，她很希望我將來也有一個一般人的人生，所以她想我早些適應主流的環境。她便跟老師們談、跟教育處談，他們安排了我先做一個智力測驗，確保智力正常。接著，帶著測驗結果自己去找幼稚園，是主流的。

W：當然智力是正常，但是你四肢、肢體上有些困難，人們沒有問的嗎？

K：找學校其實有很大的困難，幼稚園也找了幾間，被各樣理由拒絕了。找了很久才有一間肯收我，他們也要冒著很大的險，因為在我們的年代很少很少傷殘的小朋友去讀主流學校。

W：明白。那間學校近你的家嗎？

K：近的，我們在附近找的，由最近的找到遠的。

W：同學們怎樣對待你？

K：幼稚園大家也是三、四歲，當然有些同學會欺負你，試過正在去廁所時候站

著，被後面的同學推，他可能覺得推一推沒什麼，只是當玩。但是我們平衡力差的，一推我雖未至於跌倒，不過立即緊張慌亂，整條褲也是。

W：哦。

K：老師後來想出一個方法我獨立地自己先去廁所，接著才放其他同學們去。

W：當時你沒有覺得只得自己一個，被人標籤好像孤立了，沒有不開心嗎？

K：小時又不懂這樣想。

W：小學的時候有嗎？

K：很幸運小學同學很好，他們很接納我的，說真我有很多事情需要他們幫忙，譬如背書包。

W：這麼好？

K：小學同學很好。

W：是老師幫你建立的？還是他們自發的？

K：兩樣也有，老師幫我安排一些較為高大的同學好像 Bodyguard，所有同學很好，我的小學同學很純良。

W：以前的學校沒有好像現在二千年後落成的有升降機，你讀的學校有多少層呢？

K：最典型的公屋小學和中學，都是六層。

W：以我理解一年級一樓、二年級二樓，如此類推上去的，其中一層是教員室，對嗎？

K：對啊。

W：你一定會經歷到最高的一層。

K：有、有。沒有特別遷就。

W：那怎麼辦？

K：照樣走上去的，書包給同學拿。

W：要走很久？

K：中學才幸運，以前收生數額很足夠，有很多班級，是流動班。現在年輕的不知道是什麼。

W：我明白你意思。

K：流動班，我非常的幸運，我由中四開始到中七都被抽中流動班，四年也是這樣走上走下。

W：是指換課室的意思。

K：二樓上兩節課、四樓有位置又要上兩節課。

W：是。

K：六樓上兩節課，這樣的。

W：用些沒人用的房間。

K：是啊。我們叫遊牧民族。

W：沒錯，因為那些課室可能是一些較為特別的課室。可能是實驗室，在實驗室上兩節生物課。

K：是。

W：上中文課的時候，就要到正常的課室，或是選擇一些較小的課室。那時體力上也挺累的。

K：是啊！累的。

W：你堅持到嗎？有沒有想過這麼辛苦不如放棄。

K：我有一段時間是挺害怕上學的，但主要不是因為體能上的辛苦，是因為中三年跟同學相處得不太好，以及功課真的令我有很大壓力。

W：為什麼呢？照你剛才所說智力沒問題，都是照樣做的，有什麼困難？

K：因為我寫字很慢，我們的年代不是沒有電腦，是不會用電腦做功課，都是用筆寫的。做功課很慢，功課多，中三的科目是分幾科的，多過中一、中二很多。

W：要選科。

K：中三什麼也要讀，最吃力。我自己理科很差，以及那年可能是發育年紀，常常也會跌倒、扭傷，因為我不懂收斂，仍然跟著同學通山走、踢球，常常也受傷。

W：停一停。Kenny 你不要說謊，你這樣的狀況還能夠踢球？

K：是啊。

W：你只是在場邊打氣而已？

K：我做龍門，最不用走動的一個，我做龍門OK的。

W：怎樣跟他們建立默契呢？

K：我們上體育課，老師、學校其實豁免了我不用上的。

W：這樣的？

K：是啊。因為也擔心會有危險，但是年輕人怎會甘心坐在場邊。

W：很悶的。

K：是啊。當他們做體力的事我就不落場，真的做完了到自由活動，打籃球就在一邊，踢球的就在另一邊，球場兩份用。

W：是。

K：我便走到踢球那邊去守龍門，所以一星期都會踢一、兩次的。同學又 OK 的，不會說你做龍門沒有挑戰性的。

W：但是你真的擋到的？

K：擋到，我們試過和老師聯隊踢。打和。

W：成績也挺好。

K：我都是失一球，一比一，OK 的。

W：你剛才說你做功課很慢，你最印象深刻寫一個中文字寫得最久、或寫來寫去也寫不到的，是哪個中文字？

K：我會答你是我的名字，我叫蘇偉健，加起來有四十二劃。

W：罰抄也挺辛苦。

K：所以我很乖，罰什麼也可以，千萬不要罰寫自己的名字，是最大的懲罰，還慘過打手板。

W：寫學校名字。

K：因為大家知考試、測驗派卷第一件事就是寫名字，對嗎？

W：是，班級、座號。

K：是，我很深刻的一次應該是幼稚園的時候，還沒有長大寫字更慢，拿筆也未拿得好。我很記得寫完了名字，望了望隔離位的同學他已經差不多做完了第一頁。

W：不是吧？

K：是呀。他已經想開始揭。我才開始寫完了座號。

W：那時不是第一次考試？



K：不是第一次。

W：為何不整一個圖章印落下去？

K：你這個提議很好，但大家當時太過愚蠢。

W：快很多。但學校就是這樣，但出外考公開試怎樣？不能又是這麼慢的。

K：我們這類學生、傷殘學生在主流學校讀書有一個叫特殊教育組，是教署旗下，跟我們這些個案的。好像是由中四開始就跟，中四、中五準備會考，他們會看著我們情況、為知道我們情況會安排我們做一個寫字速度測試。

W：評估一下。

K：是，看看我們慢過一般人幾多，便會決定加時、有一個特別試場讓我們這些全部特殊有需要的學生一起去考的，有視障、聽障、輪椅。

W：你最長的一科考多少小時？

K：應該加一半。

W：即是如果人們考兩小時，你就要考三小時。

K：是。會考一科平均一個半小時，我們就是兩個多小時。一日最多考兩份卷，都是寫五小時左右。

W：讀完書是繼續升學？還是怎樣？

K：這個是會考來的，好彩會考能夠升上預科，就要考高級程度會考(A-LEVEL)。A-LEVEL 就慘了，因為是三小時一科。

W：時間長很多。

K：又是加一半，你可以算一算，三小時……

W：四個半小時，差不多半天了。

K：是啊！又是考兩份卷、以及我是讀文科的，我讀中文、中史、中國文學，不

多字的我不讀，真的很慘。變了寫九個小時字，我們痙攣寫到特定時間是寫不到的，因為手累到硬了，發不到力，震的。所以加九十小時給我也沒意思。當時我很沮喪，因為一定過不到高級程度會考、一定升不上大學，不如預科也不讀。當時寫了一封一式三份的公開信給教育署、考試局、特殊教育組，我們要求可否用電腦考，為什麼呢？

W：因為那時開始開發。

K：有電腦了。我們年代沒有視障非視障學生用電腦考試的。

W：明白。

K：結果我是全港的第一個。考試局副秘書長親自接見我，我在他面前寫一次，讓他知道我寫得有多慢、字有多難看；要寫得快就要潦草，改卷的更加看不到，那有什麼意義？他終於破天荒地讓我用電腦考。

W：成績如何？

K：用電腦考就好很多，我就有三個 A。

W：升到大學的。

K：升到，升到。

W：你在大學讀什麼科？

K：都是中文。

W：繼續向自己喜愛的科目進發？

K：是。

W：大學的生活又不同，你是寄宿還是怎樣？

K：我是寄宿的。

W：同學又怎樣對你呢？那班已經是成人了。

K：沒什麼特別，人一個。沒有很特別遷就，沒有很特別的幫助。說一件事給大家聽：我在中大讀了幾年，中大一定要乘校巴，從來沒試過有人讓座給我。

W：是不是不知道你有這樣的需要？學校有沒有介紹一下你給其他人認識？

K：不會，一間大學裡有幾萬人。

W：你科系裡的人也認識你。

K：他們認識。

W：但知不知道你有這樣的困難？

K：不會特別說出，在大學裡不會特別說這些的。正如你說「大家也是大人了」。我不是好需要坐的，站著也可以，因為路程不是很遠，在校巴裡的時間不長。有時擠不到上車，排著隊，當五架校巴同時間到達隊形就全都散了，誰近門口就誰上，亦不會有人讓我先上，有時上不到，上到去就下不來了，因為校巴太擠、你會看到很舊，上到車但又下不到車。之後我沒有坐校巴，我選擇了走上去。

W：啊？豈不是要用很多時間？

K：會遲到的，尤其是轉堂。

W：那怎麼辦？

K：沒辦法，真的沒辦法。根本擠不到上去，等下一班十五分鐘也是遲到，一定遲，我不如慢慢走、發掘了很多捷徑、樓梯，直接下去就可以；山頂是新亞書院，山腳是崇基學院。新亞去崇基我會走，上坡就不行，因為我支持不住。

W：讀了幾多年？

K：我讀了四年。

W：四年，都叫做畢業，出來找工作做？

K：嗯。

W：找什麼工作做？

K：那時大家都知道，找工作其實很困難。因為我二零零零年畢業，那時香港經濟不好，慢慢地不好。

W：科技。

K：是。九七、九八年之後一直差，又有禽流感。一來工作很少，其實我其他同學找工作都難；二來傷殘在找工作上是一個很大的阻滯。為什麼呢？因為我們去應聘，通常會先叫你填表格。

W：對。

K：你記得我寫字慢。

W：一看便知道你不行了。蘇生，別開玩笑！

K：填表格也填大半個小時，我下班了。有些可能叫你做些問答，或者讓他們看看打字，又慢過人。

W：問答很正常的。

K：接著面試，僱主不太理解什麼是大腦麻痺，他只會覺得為何你坐著也扭來扭去。

W：總之效率是不行！

K：好像隨時也會跌倒。有些就真的會問要不要吃藥、會不會常常去覆診，就算你告訴他們不會，他們都……

W：很多假設。

K：是啊。變了常常很難過這些位置，以及你一次不行、兩次不行、三次不行，人的鬥志會慢慢減退。

W：真的全部磨掉了？

K：五月畢業，大學生開始找工作做，去到十二月底才找到。

W：差不多二零零一年。

K：是啊。

W：那份工作是什麼？什麼類型？

K：普通文員。是普通文員一個。

W：做了嗎？

K：好過沒有。當時你也不會計較什麼職位、什麼薪酬、什麼前途。

W：挺厲害！現在我認識年輕的他們說不是他們讀的那科不會做的。

K：所謂「馬死落地行」，最重要是有一開始。

W：是的。

K：當時家人也這樣跟我說。

W：你去一個新工作環境是要吸收經驗，又剛剛畢業，那份工作有沒有東西配合到你容易些去做？

K：文職工作沒有很多體能上的要求，幸運的是，在文字上的工作我又可以。

W：剛好這又是你的強項。

K：我打中文之類可以不用手寫做文員，以前做文員就做不了，現在是電腦年代，我就可以。年輕人其實也不會想的。第一，會覺得一份簡單的工作不用花太多努力去做；第二，當時身邊的人也說你這份工作不算很忙、又穩定，不用加班，你應該去讀書。你知道中文系不是一個所謂很專業資格學系，會否讀一個專業的東西，或者考一個什麼牌。但是不懂得這想，反變得遊手好閒、又有拍拖。

W：我原先想問一下你有沒有進修的，你說拍拖又想立即問。你拍拖是跟正常人拍拖？或是跟你的界別的人？還是怎樣？

K：我反而沒有同過傷殘的女仔拍拖，因為我本身是在主流學校讀書，其實我認識的朋友九成是健全的人。

W：我當然明白有你的選擇，但是認識自己的同路人，或者和自己界別的人溝通容易些嗎？

K：其實我沒有刻意區分這些事情，我沒有刻意要找跟我一樣的人或不一樣的人；沒有這個想法。我純粹像一般人似的，喜歡就去追求。剛巧喜歡的都是健全的也要追。

W：你挺厲害。

K：也要追的。

W：我欣賞你這樣。因為有些人覺得自己好像未夠資格，有些不足。人家是健全人嘛，說追便追，如果一吃檸檬便……

K：是很現實的，我也沒說我一定成功。

W：當時你有這個勇氣，我欣賞你這個勇氣。怎樣面對她的家人呢？抑或你每次拍的都是地下情，不讓家人知？

K：家人知道的。你這個問題問得好的，十多歲、廿十歲多數怕對方父母知道，不過沒有很正式去見家長，但別人父母知道的，打電話去有時會是伯母聽，出外也要跟家人交代同 Kenny 出街，或者沒有正式聚會，但有時在街上也見到、送她回家又見到。其實每次也不同，我知道有些父母是沒什麼的；有些父母真的介意的。

W：介意什麼呢？介意女兒身邊人的外觀？還是介意你將來沒有能力照顧她的女兒？還是介意將來有很多事不想讓女兒去冒險呢？

K：覺得後面的兩項致命些。以前的我真的不能給對方信心，自己也好像沒有目標。如果女兒選擇了一個傷殘又沒有什麼事業、沒有什麼穩定收入的人，不知道經濟上行不行，自理上看上來又好像不太行，女兒下半生跟著這樣的人也挺大件事。但也沒有好像粵語殘片般棒打鴛鴦。

W：鎖女兒在家裡？

K：沒有試過的。但會在女朋友面前有微言。

W：當然。

K：我替她難受，但又沒有辦法。

W：我也很想知道你用什麼招數去追女孩，我猜可能跟你其中一種興趣有關，我猜與喜歡音樂有關。

K：你相當聰明。

W：賣關子給大家，Kenny 是一個音樂藝術人，究竟他是唱歌？作曲？作詞？還是幕後製作？或是怎樣呢？下一集便會揭曉，以及平常播放收音機可能有很多作品都跟這位蘇先生有關，究竟這位先生做什麼呢？下一次再跟大家分享。Kenny 今集的時間差不多，我們下一集再聊。

K：好。

W：再見。

K：再見。