

我有我天空 - 第 20 集 - 阿泰 - 眼睛想旅行 (上)

主持：W William

嘉賓：阿泰、媽媽

W：歡迎大家收聽我有我天空。我是 William，不知道大家平時看東西時有沒有眼花花、朦查查，究竟是昨夜睡得不好、是工作壓力大、還是怎麼樣？不過我跟大家說，當你如果發現在看東西時發現有兩個人影、或是事物有重疊的話，你便要小心點。因為我身邊今天的嘉賓患了一個叫做……我也不太知道這眼病的名字，再問一下他先。阿泰，你好。

泰：你好。

W：還有身邊請來他的媽媽上來，劉太你好。

媽：你好啊，William。

W：先問一下阿泰，你早前得了眼病，我也是第一次聽，不如你跟聽眾說一下那個眼病叫什麼名字。

泰：斜視重影。

W：怎樣？

泰：斜視重影。

W：斜視重影？斜視我聽過，在看東西時可能要把頭側向、或者是視野收窄了重影，重影是什麼意思？

泰：兩隻眼不協調時，你便會看兩個影像，兩個影像是將他們重疊起或是視線同時間內有兩件東西。

W：嘩！即使說現在你看到我，若果眼睛狀況不好的時候，你便會看到兩個我？是這樣的意思嗎？

泰：可以這樣說。

W：若果走到街上，有十多人在你面前，那時變成二十、三十個人。

泰：是啊。

W：這個眼病也挺特別，一會兒再跟阿泰分享患病的經過。媽媽你好。

媽：你好啊，William。

W：我知道你一家不只得泰仔一個小朋友，好像有六個小朋友，是嗎？

媽：是啊。

W：六個都是仔的？

媽：不是。四個女兩個仔。

W：阿泰排第幾？

媽：第六。

W：孺仔，拉心肝。兄弟姊妹有沒有這個病？

媽：沒有啊，每個都是健康的。

W：他們眼睛是精靈的？

媽：精靈的。

W：這個病是不是遺傳？你們的爸爸媽媽一代、或公公婆婆一代，是怎樣？

媽：應該不是，就算去到我丈夫的父親、母親，我所知道三代都沒有。

W：變相泰仔叫是中獎。

媽：哈哈！中了頭獎。

W：真的很少有。我想問一下，這個學名是近年來才有？還是一直都有這個眼病？還是怎樣的呢？

媽：我曾經在網上搜集資料有這個症，看文獻學科是有的，讀書是有得讀的。

W：明白。阿泰在多大時有這病？

媽：十歲。

W：十歲，當時是小學。

媽：是啊。

W：當時你全職照顧小朋友？

媽：本來不是的，但後來是。

W：本身是有工作的？

媽：有的。

W：知道父親很早便離開了，靠你一人？

媽：還有家姐，大家團結幫助。

W：又要面對這個病也挺困難。

媽：是啊。最困難是基本上是沒人認識這病。

W：你的身體也好像是不太好。

媽：是啊。

W：是什麼疾病？

媽：在他眼有事前的一年，我中過風。

W：當時嚴重嗎？

媽：他們說是輕度中風，但其實也花了不少時間。病發時口角歪斜、眼睛跌下來、一邊身麻痺、說話連自己也聽不到。

W：因為肌肉的神經線壞了，變相一邊身體強、一邊身體弱，強的把弱帶走到另一邊。後來是自己做治療、或是服用藥物，還是怎樣康復？

媽：中西合璧。

W：因為現在聽你說話也挺清楚。

媽：感恩。

W：現在算是完全康復？

媽：應該是。

W：很奇怪，你說在阿泰眼有事前的一年患病，你那時已接受治療，是嗎？

媽：都算是。

W：你要接受治療，又要照顧阿泰，當時的壓力很大？

媽：幾大。

W：你找什麼幫手？

媽：一家人一齊幫助。

W：你說得輕鬆。

媽：所以我的女兒最淒涼，她們輪流幫助，尤其是大的兩個。我記得在頭的三年碗也不用洗，全都是女兒做，她們也搬回來住，睡在廳，一起幫助。

W：即是七個人住在一起？

媽：有些不在港，在香港的全都睡在廳。

W：他們也很疼愛媽媽。

媽：一家人。

W：我聽到仔仔笑，為何你會這樣開心？你是覺得姐姐做得好、還是媽媽有大家的愛，或是其他？

泰：沒有，我是感恩的。

W：是感恩的，一會兒再了解一下阿泰真的個性。先再問媽媽，當你知道仔仔有這個病的時候，你的心情怎樣？

媽：很徬徨，想辦法盡量醫治他。但四處去醫生時，沒有人能夠告訴我他發生什麼事，那時真的很慄慄。自己中風就直接走出來感恩，但當我的兒子發生疾病時就真的慄：為什麼會找不到人證實這是什麼病？

W：即是連什麼病也不知道？

媽：未知。因為醫生叫他開刀找原因。

W：停著，是眼有事，在哪位置開刀？

媽：沒有說，只是問我們應承與否。只是說開刀找原因，什麼病也說不出，醫生又不說，我的心真的很徬徨。

W：阿泰，那時候你多大？開始有這個病……

泰：十歲左右。

W：十歲，即是小學。

泰：小學五年級下學期。

W：五年級下學期，為什麼你會知道自己有這個病？

泰：沒有，是突然之間。

W：當時的畫面怎樣？你看到什麼？

泰：其實我也不知道，是一個聚會，大人在聊天，小朋友在一間房子。當結束離開後，他便跟我說你的眼什麼事，我不覺得是什麼事，只是他告知我。

W：眼睛當然在做什麼？發生什麼事？

媽：突然間鬥雞眼。

W：OK。阿泰你當時有沒有感到痛、或是很辛苦？

泰：不覺得。

W：是一對眼有事？

泰：一隻。

W：一隻眼有事，看事物有沒有覺得差了？

泰：那時候已忘記了。

W：只是那一天？隔了多久沒事？

泰：那天之後一直也是這樣。

W：是嗎？之前沒有跌過、弄傷、沒有撞倒的？

泰：沒有的。發生的前一天試過一次幾分鐘，但之後沒有事。

W：有沒有告訴媽媽？

泰：她知道。

媽：有，他那次之前大概是一、兩星期，眼睛又是這樣。第二天立即去看醫生，去看醫生時眼睛已經沒事，跟醫生說不知道他的眼為何會這樣，醫生說現在也沒事，康復了便行。相隔一星期左右，便突然間發生。

W：眼睛一直都是鬥雞了？

媽：是啊。

W：接著去看醫生，醫生說什麼？

媽：醫生要他即時留院，做磁力共振、電腦掃瞄那些，留院了一晚便說找不到原因，最有懷疑的都已檢查了，不用擔心，但是說要開刀才找到原因。

W：當時你是中了風不久，在康復階段。

媽：我已經開始行動自如。

W：好彩。我還擔心你當時不能走路，還要照顧小朋友會很困難。開刀與否，你們後來怎樣選擇？

媽：因為他病發的時候十歲，醫生說過了最佳的開刀期，——六歲是最佳開刀期，——何況叫開刀之前一晚剛剛打了十多支針、躺著插滿喉打針，就算是開刀都該讓他先回氣。基於兩個理由，我說不如讓我出去想一下辦法，也休息一下。出了院。

W：當時，阿泰你已經有鬥雞，看東西是怎樣？

泰：有兩個，一個人變兩個人、一隻杯變兩隻杯。

W：那時候你害怕嗎？

泰：初時候是害怕的。

W：適應了多久？一年？

泰：我也不知道適應了多久。

W：說回開刀，媽媽你們沒有選擇開刀，後來找了什麼來治療？

媽：用了很多方法，記得他初時病的時候試過其中有三日的早上臉是望著前面上學；在中午送飯給他吃時候，我的兒子就像「瞓捩頸」一樣頸梗了。立即接他放學，去看骨傷科的跌打。第二天早上沒事，但下午時候又是這樣，連續三天都是這樣。

W：為什麼會這樣？

媽：不知道，當時完全不知道。但後來知道了，在對焦時他不懂去就，因為自己

也不知道是什麼事，他不知道自己看東西時有兩個影像，於是就自己用頸去將就，頭便緊，到下午頭便硬了。

W：條頸？

媽：是啊，接著便去看。

W：時常也要去看跌打？

媽：是啊。這麼多年來看的都是另類療法，是中西合璧的。

W：OK。

媽：只要不是開刀、不用喝符水，就會試一下。

W：醫生是朝著醫鬥雞的方法、還是什麼去醫治？

媽：我發覺其實不一定，現在看慣的骨傷科醫生跟他進行全身整脊，因他的骨架不正、替他復位，我看到兒子好一點。若果是針灸就看他的情況，我心急便發覺是說他睡得不好，醫生就讓他睡好一點，我的兒子在看醫生五、六年後，大概是六年後，六年後才有醫生發現他是不能熟睡。便問我，我說不知道我的兒子是睡得熟睡或否，於是跟他落針。叫我在旁邊看著他，我看到他落針，我的兒子立即扯鼻鼾，是真的看著他扯鼻鼾。之後的兩個多月就常常去看他，只是為了睡覺，因為自那次後兒子跟我說「原來睡覺是這樣，我很久沒有睡覺」。真的很多謝那位醫生，他不說我便不知道兒子是睡不到，我只知道兒子常常要睡覺。覺得那次睡覺後，開始好了。

W：明白。

媽：但你說過去看什麼刮痧、拔罐、推拿、腳式按摩全都看過，輪流來。兒子說想看什麼好的便看什麼，只要他說是能夠幫他舒服便去看。

W：說回讀書，阿泰，看東西開始有重影，是嗎？

泰：是啊。

W：對於你讀書一定有影響，當其時是怎樣？

泰：我數學卷連最簡單的數格仔也數不到。

W：怎麼樣？考不到試？

泰：初時考不到試。

W：學校有沒有什麼幫助你？

泰：最初沒有的，後來學校願意放大試卷。

W：放大試卷對於你看有沒有幫助？

泰：其實我覺得是有好、有不好的。

W：為什麼呢？

泰：物件會大了，不會看得很快。但卷大了揭得多了，很煩。

W：但都做到的？

泰：其實幫助性不是很穩定，不是很全面。

W：其他科目呢？

泰：其他科目做到的。

W：其他科目是做到的。後來上到中學，功課量大很多，你怎樣克服？又是靠這樣放大？中學功課這麼多，靠放大很難做的。

媽：其實剛才說得不清楚，是在中二之後才放大的。

泰：不是，小學也有幫我放大。

媽：小學都有？

W：媽媽這些他清楚過你。但到中學是怎樣，都是放大？

泰：小學都有放大，但那時候教育署沒有文件，學校願意自己幫我放大。但中一

那年沒有的，學校說沒有文件不會替我放大，後來整理到文件出來，才幫我放大。

W：其實我真的不明白，有眼病視力有障礙，應該有些融合教師、支援教師來幫助你們的，這些不能幫助你嗎？

泰：有的嗎？

媽：應該有的。他升到中學後，因常常看醫生而不能上學，一個星期有四天都在醫院看醫生，到下午身體累便不上學，整個中一都是這樣，於是留級。到中二時，學校找來了教育署，就說我的兒子不上學，要來告我。我於是去爭論，交齊文件的，原來才得知當我的兒子是智障，沒說他是視障。接著跟他們談話，才派一些教官來看，證實他是視障。

W：評估了？

媽：是啊。到中二的時候便願意放大試卷，但因他是視障原故，始終不能說出兩個影像是有多辛苦，沒什麼人留心這個問題，支援幫助不大。

W：考試可以放大，但日常的課本怎樣？

泰：有書的科目不會放大，但有些沒有特別一本課本的會派筆記，比如是通識，那些老師便會自己幫我放大。

W：這樣可以令你容易點。讀中學，繼續醫病，當時尋求很多名醫，有沒有改善？視力的狀況會否有進步？或是都是差不多？你自己覺得呢？

泰：兩樣都有，有差不多和有好的地方。

W：例如？

泰：差不多的地方是你看我的樣子是沒有怎樣轉變，眼的活動還是不好；好的是重影的現象會收窄了。

W：重疊的情況縮小了，是這樣的意思？

泰：即是兩個影的變為一個影疊起，正常一個人的時候，隔離可能是多了少少或一條邊。

W：即是跟我想的一樣，兩個重疊的影不會很大出現，但你剛才說有一位置是立體，是沒有立體感，還是怎樣？

泰：我也不知算有沒有立體感。驗眼時候有本簿給我看，確實有些是看不到的。

W：例如是怎樣？

泰：即是有些數目字、圖畫，我真的看不出是什麼。

W：明白，變了是一個平面的東西，但是知道有件東西在。

泰：比如看電影，有立體電影。我帶了立體眼鏡跟沒帶立體眼鏡是沒有分別的。

W：我很想問這條問題，現在很多動感影院、主題公園又有的，我未盲的時候也感受過，真的會衝出來。

泰：我沒有的。

W：真的沒有？

泰：浪費多幾十元，其實跟普通根本沒分別。

W：是完全沒有，還是間接有一點？

泰：其實市面有很多戲都是一般，所以沒有看不到的。

W：但是全都是平的？

泰：除非是齣戲的製作投資很大，我才可能看到一點點。但也不像是我的朋友說得這麼誇張，飛過來、「掙」過來。

W：你中學，人們要考會考，你有沒有考會考？

泰：有。

W：你考多少科？

泰：讀多少科，便考多少科。

W：那麼你讀多少科？

泰：我本身讀理科，後來 drop 了 A maths，

W：考七科？

泰：六科。

W：六科，你考試的時間會有延長時間嗎？

泰：有，12%。

W：比如人們兩小時，你便會多二十多分鐘，是不是這樣意思？

泰：是。

W：物件全都放大？

泰：放大。

W：你當時的成績是怎樣？

泰：一般。

W：夠資格升中六嗎？

泰：不夠。

W：後來去讀了什麼？

泰：讀毅進。

W：毅進裡有沒有東西幫助到你？

泰：想說是什麼幫到我？學業上還是？

W：硬件上的東西，又是放大試卷？

泰：本來好像沒有放大，是跟他說要放大。本身不願意開升降機，毅進本身不像學校能夠乘搭升降機。

W：是。

泰：是租借一些中學或預備殺校的一些頂樓或其中一層用來做教學，不容許我使用升降機，幾個月都是自己行樓梯上去。

W：多少層？

泰：六層。

W：等等，你剛才說你自己沒有立體感，以我所知沒有立體的尤其是上、落樓梯是很困難，那麼你怎樣克服？

泰：其實這麼多年我都會感覺到哪一級是真、哪一級是假，若果是燈光沒有影響的話。

媽：他有時也很勞氣，他想靠感覺，有時很慢很慢。不過我不是為了這事而為他爭取，他本身有先天性脊椎裂，雙腳已曲了，希望不要他行樓梯，但是因為坊間對一些病症、就算是給他病名，比如是先天性脊椎裂需要什麼支援，學校都是不知不理的。我毫不客氣直接致電學校爭取，若不是交齊醫生證明文件的話，校方才不願意聆聽一下哩。

W：後來能用升降機了？

媽：能用，兩個半月後。

W：在這之前要克服環境也很困難，六、七層樓，聽仔仔說，每一天每一級都是靠估的。仔仔有沒有試過意外？

泰：好像沒有。

W：你真的好彩。

媽：你真的好彩。

W：我又想問：學校那時的樓梯有沒有顏色分別？比如讓你看到黑色條，或者每級都是一樣顏色這樣呢？

泰：好像每級都是一樣顏色。

W：這樣很大件事，我有很多失明朋友包括自己在內，都試過有一隻眼看不到東西，我最初試過看不到時是靠一隻眼，靠一隻就好像你這樣，沒有了立體，不能平衡，變了有時候到自己上樓梯時每級都是啡色的，究竟哪級是最前哪級是最後？就像你所說，要靠估。你怎樣估的？

泰：其實有扶手給你扶住的，你會預算得到。我的朋友很好，常常都當我是皇上。

W：怎樣？找幾個公公、太監扶著你？

泰：好像擺駕。

W：等等。熟識你的同學可能會這樣，但不熟的會否覺得泰仔不行、取笑你、或是歧視你？

泰：中學的時候有，但是中學很多時候都是使用升降機，所以都沒有機會跟別人聊天。

W：怎樣歧視你？或是說，你最不愉快的一次是怎樣的？

泰：中學沒有特別的不愉快，小學有。

W：是怎樣的？

泰：放學時候，他們在我後面，距離約半條街左右，我以前在學校很出名的。

W：為何這樣出名？是因為你在學校反斗，還是其他特別原因？

泰：我成績好、老師又喜歡我，很多人也能跟我玩。但當一病了的時候，自己同班的同學還好，但隔離班或較為低年級的會對著我笑。

W：你怎樣？不開心？

泰：沒有特別不開心。

W：你也挺樂天，是嗎？

泰：是啊。

W：有了這個眼病，有沒有覺得很不幸運很不好彩？

泰：一定有的。

W：有沒有介意別人怎樣看你？

泰：總會有的，

W：怎樣介意？

泰：很難說，介意就是介意。

W：會不會因為眼有斜視、鬥雞，因為外觀不好就想：還是不出外的好？

泰：我沒有試過不出外。

媽：你沒有試過不出外，不過你在中學三年只得一個同學知道你有眼病，當時我便問他究竟有沒有欺負你？有沒有同學幫你？每日我都會接放學，我便問他，他說沒有同學欺負我，只得一個同學知道有眼病，我覺得很奇怪，沒理由沒人問你的，他說根本不知，我說怎麼會不知。他說很容易，當人們叫我的時候就給最好的臉讓人看。人們永遠也看不出，我永遠都是半邊面做人，人們根本看不到其餘的半邊面，後來才知道原來兩年多只得一個同學知道他有眼病。我便問他，怎麼他會知道你有眼病？他說因為同學都是患病，不知道是什麼痛、說很多問題出來，那時我知道害怕了，你這樣跟人溝通下去的話很容易被人在廁所打死，會說你是招積，所以我便很留心希望他能抬起頭自己去說給別人聽，什麼也教他。

W：知道你為了仔仔想他有勇氣面對將來，你們也很有心成立了一個病友會，究竟會是什麼的？會內的會員是怎樣看自己這個病？我們留待下一集。下一集再跟劉太和阿泰分享他們的經歷，今集的時間差不多，下次再見。

泰：再見。

媽：再見。