

我有我天空 - 第 21 集 - 阿泰 - 眼睛想旅行 (下)

主持：W William

嘉賓：阿泰、媽媽

W：歡迎大家收聽我有我天空。William 上集請來了泰和他的媽媽來，斜視重影這個病大家也很陌生的，今集繼續請兩位朋友說說斜視重影究竟是什麼來的，以及知道媽媽很有心成立了一個病友會，劉太你好。

媽：你好啊，William。

W：我知道自從阿泰有了這個病後，知道這個病較少人認識，你們便不遺餘力組織了一個病友會。是嗎？

媽：是啊。

W：為何當時會有這種心態？

媽：最初看到自己的兒子不敢說給別人聽有這個病，在學校的支援度又不足，看醫生時候又發覺好多人，不單只得我們一、兩個，我們看醫生時很自然會跟病友互相交流，問候對方。

W：是啊。

媽：發覺原來坊間真的沒有人認識這個症的，我們病友之間需要更多交流自己去想辦法，加上希望在這裡加強兒子的自信心。

W：你這想法很好。當時我有眼病，由看到慢慢到看不到，其實過程中家人是最擔心的。因為他們又幫不了手，又覺得病是一直會衰退下去，感覺沒有同路人。我就挺欣賞你這樣，但人只得一雙手，你由零開始組織一個會，是怎樣去組織的？

媽：其實我不懂的，最初只不過是概念。可能經常出入醫院，每天都在醫院，很自然便會知道有病友的組織，醫院都有很多單張說的。

W：是。

媽：當時看到康青會、盲人輔導會、失明人協進會等這些單張，很自然便會想有

沒有一些是弱視的，去問了問，但問不到有。既然問不到有，於是我們自己幾人先成立，為何這麼急成立？初初是為了到學校激辯一番，因為學校想趕我的兒子出校，我說不能的不能趕他出校，趕出校怎麼辦？

W：是啊。

媽：用會的名義說好像會有力一點，希望學校重視一些，我們有很多人的，不要做出這樣行動，我們會「唱」的。

W：那時候阿泰是讀中學？

媽：中學……中學。

W：成立的時候大概是多少年前？

媽：最初好像是零六年。

W：即是六年前左右。

媽：因為以我所知那時候是他完成了中三就沒有得讀，當時他在特殊學校讀，讀完中三便沒有得讀的了。除非是學校把他留下來，或是有機會留級。我希望用會的名義令學校留心，給他一個留級機會，因為一個人不可以沒有盼望，小朋友沒有了盼望便糟糕。一是基於這是學校的問題，另外一原因就是個會 - 「師奶學煲湯，想著人家煲什麼湯我便煲什麼湯飲」。

W：互相交流。

媽：是啊，有些機會去互補一下。

W：最初的時候會有多少個會員？

媽：最初？其實真真正正的病友只得兩個，我找了一些朋友幫忙，五個人便成立了。

W：當然成立起初你是為了你的兒子，但其他入會的人是為了什麼？

媽：都是像我的想法，大家研究一下去哪裡看醫生、在哪裡配眼鏡、煲什麼湯喝。

W：等等，配眼鏡的意思……是有幫助你們的？

媽：有一副叫菱鏡，當時就知道它是能夠幫助的，是聽回來的，都要四處找資料，大家比較一下是否真的有幫助，互相交流，因坊間沒有資料。

W：所以就找這些幫忙，阿泰有沒試過用菱鏡？

泰：有。

W：有沒有幫助？

泰：其實對我來說是沒什麼幫助。

W：OK。即使對其他人可能有幫助，他們會試用不同的方法幫自己。一直運作，自然會開始多人，你們的會員年齡層是怎樣？

媽：現有的由八歲至到六十多歲都有。

W：六十多歲都有這個病？

媽：有。其實後天發生的有很多，若果是後天發生的通常是重症肌無力，以及鼻咽癌的後遺症。

W：因為一種病而導致到有斜視重影。

媽：不一定，一種病導致有斜視重影；又或者斜視重影而可能有其他病，不是肯定知道的。因為斜視重影現在在香港來說是一個病徵。

W：明白。

媽：但以我所知道，以不是專家來看，是一個師奶的感覺發覺有很多自閉症的小朋友、輕度智障的小朋友、唐氏綜合症，以及黃斑點病變都有斜視、都有重影；但有些是有斜視沒有重影的。

W：但大家的治療方法是類近，還是怎樣？

媽：其實坊間的基層醫療沒有說是治療或不治療，根本眼科是欠缺的。

W：怎可能？你也很明顯說出這個病第一是斜視，第二有雙重影像，不是應該從那角度去處理嗎？

媽：又或是說漏了，希望大家不要介意。坊間的視軸矯正這一科在英國大學有得讀的；在香港現只得盲人輔導會有、紅磡理工大學都有。看來公立醫院較為隱閉。

W：視軸的意是視力的「視」，「軸」是軸心的軸？

媽：是。

W：是什麼來的？

媽：眼科運動。

W：怎樣做的？

媽：是一個矯視運動，

W：怎樣做的？

媽：是怎樣做，我的兒子沒有正式做過，我的兒子去看醫生那時是沒有的。

W：這件事肯定有幫助？

媽：有…有，肯定有。因為我們都有介紹會員去看，雖然我們自己過了這段時間，但有些會員是可行的，我們都建議他們去看，是有人成功了。

W：收費昂貴嗎？

媽：好像不太昂貴，一百多元。

W：這樣又不錯。

媽：可能現在調整了我不知道。

W：因為坊間有很多的專業治療其實收費挺昂貴，所以有很多病人因為治療費太昂貴，便會有退卻的念頭。阿泰，你中學讀了多少年？

泰：讀了六年。

W：你媽媽說你在中一的時候留級了，是嗎？

泰：是。

W：會考成績是怎樣？

泰：我？你想知道分數？

W：你用一般、中上、良好來分。

泰：一般。

W：一般，但足夠你升讀中六嗎？

泰：不足夠。

W：那怎麼辦？重讀、或是選讀其他科目？

泰：沒有啊，最後一屆。

媽：那時間其實是最後一屆會考，不過真的很感恩，是六年裡的第一次完全考試。

W：完全考試是什麼意思？

媽：過去的六年，我的兒子是考不到試，試過考一堂試，回家昏迷了兩日。

W：停著。為什麼會這麼嚴重？是因為壓力太大？還是過程太辛苦？或是什麼原因？

泰：看不見。

W：看到你昏迷？不是吧。

泰：因為不停看，很快便會累。所說的昏迷不是即時躺下的昏迷，而是我要休息的時間較別人多很多。

W：即使體力消耗、精神上面。你那次考多少科？七科？是嗎？

泰：六科。

W：完成六科都沒有體力問題？

泰：因為是分開很多日來考。

W：你有時間休息。考完了，去讀了什麼科目？繼續升學？還是怎樣？

泰：去了毅進和同年參與重考。

W：重考的成績怎樣？

泰：好一點。

W：挺好啊，有進步。現在毅進讀完了沒？

泰：完了。

W：現在還進修什麼？

泰：我去了中大讀高級文憑。

W：讀什麼科目？

泰：翻譯。

W：翻譯？這樣東西 OK 的，因為這可以只用語言上面，你在視力上可以付出少些。但是我想問一下，將來你完成翻譯想做什麼？

泰：我？其實這一科很多人出來都做很多事的，因為很多師兄師姐在最後一年都去了實習。學校很厲害，支援及後援去到立法會秘書處工作、實習。

W：也算很高級、很專業。

泰：很多人都去了那裡工作，但因為模式是不會變通，不適合我。

W：你是想怎樣？

泰：我有些同學、或是師姐去學做空中少爺、空中小姐，滿足我的願望……

W：什麼願望？

泰：不用花錢便可以去環遊世界。

W：等等。比如說當空中少爺，有時是長途機飛十多小時，你的體力能否應付？

泰：我也想過這個問題，但原因較高級那些他們只是在機艙內，不用出來的。

W：你不能一開始便做到高級的，你也不送餐、招呼客人的。

泰：可能剛巧遇上請這職位。

W：我真的祝福你，估不到你。你是不是九十後？

泰：是。

W：最近我認識很多九十後的朋友，九十後的朋友常問我，William 你怎樣看我們。我說你們可能是缺乏機會。因為我們以前小時候，七十年代出世的朋友很多時都跌跌碰碰，自己去嘗試不同的東西，變相成長的背景所經歷可能會比你們多。但是九十年的就簡單，電腦科技進步各樣，不會要你到圖書館逐頁逐頁來從報紙搜集資料，你在電腦上一按按鈕便可以，沒理由倒退的。但是很多人會覺得你們溫室長大，能力較差、較弱、嬌生慣養。我又覺得不是。正如你剛才所說，假若我給你一個機會，你也要自己想一想當空中少爺需要具備什麼條件，可能是體力上、可能是身體狀況要操 Fit 自己一些，在語言上可以要認識多些，是嗎？你最喜歡什麼語言？

泰：其實我沒有最喜歡什麼語言。

W：或者是你最擅長的？

泰：廣東話。

W：廣東話是母語。母語以外？

泰：現在這階段，我覺得是廣東話、國語、英文，我也認識少許潮州話的。

W：為何你會認識？你是潮州人？

泰：不是。我的契媽是潮州人，小時候她經常照顧我，她們聊天或罵人我也聽不少，於是識了一點點。

W：這節目不能說粗糙語言。我們的台叫開心頻道，開心的潮州話是怎樣讀？

泰：這些我不懂。

W：不懂啊？那麼有什麼是你懂的？祝福語，說一句祝福語來祝福我們的聽眾。有什麼祝福語？什麼也可以，說揮春的說話也可以，你想到便行。

泰：真的想不到。

W：沒有啊？

泰：若是叫我罵人就懂。

W：都說罵人不好，或者你順口的說話。

泰：他們很喜歡叫人做這樣做那樣的。

W：是怎樣說？

泰：比如叫人開冷氣，便說 kai¹ nê² ki³。

W：還有呢？

泰：掉了它。又或者坐在那裡，他們很喜歡指領人們做事，所以經常說坐這邊、坐這邊。

W：也挺厲害。這些我又不太認識，聽一點點還可以，叫我跟他們溝通就難一點。阿泰，我和你聊天了這麼久，我覺得你個人幾開心、也幾活躍的，你平日喜歡玩什麼？

泰：很多東西我都玩。

W：例如呢？

泰：例如……

W：又或者這樣說，會不會因為視力差一些有些你是不會玩呢？我看事物差、怕撞倒，我不去跑步。

泰：這樣又沒有，只不過是她叫我不好去。

W：誰是她？

泰：媽叫我不好玩、不好去，我才不去。沒有特別驚的。

W：但是你真的有跑步？

泰：有的。

W：有沒有游泳？

泰：都有。

W：但是你不怕撞到別人？

泰：不害怕。

W：若果撞到別人，怎麼辦？

泰：比如跑步，通常熱我便不跑，因為我很討厭流汗的，即使流少許我也不喜歡。人們通常是熱才跑步。

W：是嗎？

泰：我住在北區，非常寒冷。

W：明白。

泰：人們很少在冬天或涼的時候跑步，他們通常在夏天跑，而我就是在這時間出來跑步，有點兒涼快的。

W：涼快的。

泰：這樣我就喜歡，運動場上不能說一個人也沒有，是很少人。

W：我很欣賞你這樣的態度，因為雖然自己的視力有些影響，但是你不會擔心，反而會選擇其他因素。平時日常生活你的眼睛視力狀況，有什麼是最影響你？

泰：有什麼是最影響我？只是我的眼睛？

W：是啊。你是覺得身邊的人會覺得這小朋友眼睛會這樣的呢，當你是怪獸這樣看、歧視你、又或是我做一些事通常人做不到的，會不會有這樣呢？

泰：沒有啊。

W：沒有是很好的，即使你日常生活可以說是穩定，是嗎？

泰：又不能說穩定不穩定的。

W：媽媽，如果是會員朋友，日常生活他們通常什麼較為困難一點？

媽：小朋友會困難一點。

W：意思是怎樣？

媽：若果以讀書來看會當他們是智障，他們不懂表達眼的問題，或者是說出來沒人信。因為是小朋友，很多時父母現在……可能主要是我照顧六個，我有五個的經驗，發覺現在有很多父母只得一、兩個小朋友的時候，真的很依賴政府。上學只須找到一間名校便行了，不像我們以前要接送放學、陪他們出入。

W：工作。

媽：可能是一年參與一、兩次家長會便算。亦有很多人以為共融教育的配合是很齊備的，但是不懂聽小朋友所說的，小朋友的形容詞有限，他們說不出自己的困難。

W：可能只會說看不清楚。

媽：是啊。

W：但是怎樣的不清楚。

媽：不清楚有很多種的，他們又不懂分辨。何況以頭暈來說，小朋友不懂說，多數的男人也不懂說，變相很多時不懂分辨，只是交給制度來處理。制度是很完善，是硬件，軟件不完善，於是解決不了。年齡較大的……可能我是特別一些，因為我有多年在醫院，留心了很多事，其實不是人人也像我這麼好彩有幾年的時間在醫院學東西。

W：難得今天上到來，宣傳一下吧。你們會的全名是什麼？

媽：全名是香港斜視重影病患者協會。

W：聯絡方法又是怎樣？

媽：聯絡方法？其實可以到橫頭磡有一個叫香港復康網絡中心，那裡就是它的總部，全香港其實有幾個分店，再不是你可以在網上輸入我們會的名字，都會知道，我暫時都是寄存在人家的地方。

W：將來會前進一些，甚至是有你們會的網站、會址，都是朝著這方向。入會方面，若果我不是這種眼病，但是我想關注這眼病、或是我以前有這眼病康復了，我能否成為贊助會員？

媽：可以。歡迎歡迎，最簡單找我們的方法是到醫管局索取我們的單張，醫管局說還有其他地方有的，可能放到不當眼的地方。我知道醫管局肯定有我們的單張。若各位熱心人士真的有意見給我們的會，只都可以聯絡我們，歡迎你們提出意見讓我們改善。

W：你們會也會有定時活動？

媽：有，通常是半年或是四個月左右都有一些活動，四月二十九日就有周年大會、有眼科講座，今年請了盲人輔導會的視光師來說斜視的種類，以及日常生活的不便。另外，亦請來了香港中醫藥慈善基金教我們「眼鼻操」。

W：可以是一些穴位按摩，尤其是小朋友發育未到青春期的時候，可以多些用針灸、或按摩治療對他們的眼其實都有幫助。

媽：是啊。

W：另外，如果在政府上、醫療上，你們的會又會打算朝著什麼方向做？

媽：我們的方向是希望說給更多人聽，更多人認識眼睛護理的重要，就算不是這個病，眼科還有很多病，希望多些人認識弱視的問題，以及希望政府關注眼科在基層沒有醫療服務的現狀。

W：即是全都是專科，是這樣意思嗎？

媽：其實比如是配眼鏡、物理治療。

W：你又說得對。這件在坊間事一直覺得你是獨立個體，要自己出來負責。

媽：其實我剛才說的視軸矯正基本上是眼科的物理治療，為何沒什麼人留心？其實有很多症不一定是開刀才有幫助。

W：沒錯沒錯。

媽：尤其是開刀後也要護理，在護理那方面沒有什麼支援及渠道，所以我們提出，希望多點留心。科技這麼進步，到時可能會有些新方法讓眼睛能夠運作得更持久。

W：說起持久運作，我知道你們的會員試過看不清楚，就遇到不愉快的經歷，是怎樣的？

媽：我們其中有一個會員因為一些意外有一隻眼瞎了；是一隻眼的人士，他很好，仍繼續工作。但因為他沒有立體度的關係，醫療上的警告不多，他亦不太明白。於是有一次在上班的時候在扶手電梯裡跌倒。

W：即是從上面滾下？

媽：是啊。因為他沒有立體度，剛剛踏空了便跌下。

W：哎呀！

媽：於是導致他左手和左腳都癱瘓了，現在需要坐輪椅。這是一位很特別的會員，他沒有斜視、沒有重影，他就是沒有立體感，只得一隻眼睛。所以我們很想告訴更多人聽，其實沒有立體感有其恐怖的地方，例如在內街過馬路時車輛通常是不會打燈做標示或響聲。

W：對。

媽：我的兒子都差點有一次給他嚇得全身出冷汗，因他看不到的於是要拉他回來，車輛一直行駛，他自己只會迎接。其實好像是玻璃門、玻璃牆很多光度的問題，他們會碰玻璃，有些事並非舉起支「白杖」就能夠解決，反而是希望醫護人員提高警覺，說給病人知道有什麼限制。

W：要先認清自己。

媽：是，因為就算他們自己拿「白杖」都好，都要調整自己的心路歷程。

W：輔導他一下。

媽：因為後天失明最恐怖的是恐懼感，恐懼感不是三朝兩日可以處理得到的。

W：當然。所以我很欣賞劉太你們，其實你們應該等待別人幫助，或是想有多些資源放在你們身上；但你們反而很慷慨，把你們現有的東西更加放大開去，是嗎？組織一個會去幫助更多後來有需要的人。最後問一下阿泰，將來有什麼夢想？

泰：我將來的夢想？很難說，因為在沒有病的時候，我對我的人生有很多計劃；但一病了就有很多事控制不了，所以短期內即是畢業後我會想升讀大學，畢業後便會去應徵空中少爺，環遊世界完了便會辭職，做 PA 正常應該都會在辦公室的。

W：在你這個眼病想做些什麼？媽媽組織了一個會，沒理由你在袖手旁觀的。

泰：我有想過寫專欄。

W：寫專欄是為了什麼？寫關於你的病，還是什麼？

泰：我覺得看到每一件事都有很多自己的看法，不像別人看得……當然我不是全面、正面去看，但是至少我會以正面角度來說。我覺得現在有很多人無論

看事物或做事都很消極。

W：好啊。我挺欣賞，雖然阿泰在表達上可能不是完全清楚，但是我們感受到他的真，以及他的勇氣。雖然他自己也說可能有些不足，但都願意勇往直前。我希望阿泰將來你的夢想可以首先達成，若果我去旅行而又是你的公司，都想感受一個當時有眼病的小朋友，在機艙上怎樣服務機上的顧客，看看你怎樣服務我，到其時我會很高要求，希望你能夠為我提供舒適的服務。最後，當然祝福你們兩位身體健康、夢想都可以成真。今集的時間差不多，希望下次再跟大家分享其他的話題，再見。

泰：再見。

媽：再見。