

4岁确诊遗传性眼疾

视力退化 阻不了逐梦



文/庄秀慧

她四岁时被诊断患有视网膜色素变性（Retinitis Pigmentosa），逐渐引致管状视野，无法看到完整的物件，然而，这遗传性眼疾没有妨碍她追逐梦想。本报《活得好》邀叶丽欢（38岁，作家及ART:DIS在培训中的表演艺术家）谈她如何克服视力障碍，勇敢追梦。

叶丽欢忆述，她从小视力较差，被发现有斜视，两岁时左眼接受了斜视矫正手术，但是她家人从未想过她有更严重的视力障碍，一直以为她看不清楚东西是严重近视，因为他们没有眼部疾病的家族病史。直到她四岁那年，和当时13岁的大姐，一起被诊断出患有视网膜色素变性。这是一种遗传性眼疾，随着时间的推移，会导致管状视野（tunnel vision，周边视力变窄）。

虽然那时候她还年幼，但已开始明白她的视野与别人不同。她的眼睛前面就像有一根管子，所看到的世界是狭窄、有限，不完整的，而且情况会越来越严重。尤其是在最近15年，她的视力已严重恶化。

她说，上大学前，她可以独自骑脚踏车，享受户外活动，但随着病情变得严重，现在她已不能进行这些活动了。”

“现在我主要依靠周边视觉，也就是眼睛的侧面来看东西，因为我的中央视觉已非常模糊，几乎无法使用。”

如果正前方有非常强的光源，她只能用中央视觉来辨认出模糊的轮廓；但即使在白天，她有时也会感到吃力，尤其是在室内或有遮蔽的地方，如巴士转换站或地铁站。

为了独立外出，她现在得使用白手杖来探路。虽然充满挑战，但她已适应了新的生活方式，不断学习排除障碍，在世界自由穿梭。



叶丽欢克服视力障碍，勇敢追梦。（受访者提供）



“视网膜色素变性”病患一般在青少年时期就出现视力症状，至四五十岁时形成严重视力障碍。（示意图）（iStockphoto）

善用手机 尽可能独立生活

有视力障碍的她，如何尽可能独立生活？

如果需要看指示牌，如在地铁站内找到正确出口，她会利用手机里“放大镜”的应用程序来阅读。她也用此应用程序来阅读较小的字体，如产品包装上标签等。

她利用手机“读文本”的功能，把文字“读出来”，因此，培养敏锐的听力对她很重要。

叶丽欢曾从事人力资源方面的工作，但后来她发现自己即使表现出色，也因为视力问题而被忽视。她最终决定辞职，追求自己的梦想。“我对写作、表演、唱歌和视觉艺术，一直都很感兴趣，它们让我有机会发挥创意，以及表达真实的自我。”

叶丽欢11月30日在“协立嘉年华”（Enabling Lives Festival）的新协立综合设施开放日（Enabling Village Open House）呈献两场演出。其中一场独白是表达一名视力障碍的女性，怀揣着成为戏剧明星的梦想。另一场表演，她饰演中年的看护者。

她说，像“协立嘉年华”这样的平台非常重要，因为它让公众有机会以真实、有意义的方式了解身心障碍群体的多样性，以及他们的才能。

希望也让公众意识到身心障碍不是千篇一律的。例如，并非所有视障者都是完全失明的。其实，有些人可以看到形状，有些人可以感知光线。

勉励身心障碍者： 人生的路不只一条

对于渴望成为艺术家的身心障碍者，她提供的建议是，相信自己，珍惜自己的热忱，勇敢迈出第一步。

她认为，在决定人生方向时感到害怕或不知所措是正常的。社会常常告诉我们，要满足于一份办公室工作，要感激我们得到的任何机会，但她觉得这并不是唯一的人生道路。

“如果艺术，无论是表演、视觉、触觉、写作还是任何其他形式——是你的热忱所在，那么就应有勇气追求它。”

追求艺术不仅仅是追逐梦想，而是创造一份你热爱，并感到有价值的事业。

认识‘视网膜色素变性’



管状视野会影响视力。（iStockphoto）

这是周边视网膜渐进式退化的眼部疾病，一般是由周边视网膜开始退化，逐渐向中央蔓延至黄斑。

病患一般在青少年时期就出现视力症状，至四五十岁时形成严重视力障碍。

最典型症状是夜盲症以及视野缩小，病情严重的

话，可能出现管状视，最终中心视力衰退。视网膜色素变性所造成的细胞衰退现象是不可逆转的。