

地點：北愛爾蘭，貝爾法斯特

Rory

我覺得一個人在遭遇巨變時，最能看出他性格的堅韌性。

教授

這星期我們要繼續上商業認知與分析...

Rory

對我而言，能夠上大學是一項很大的成就，我是不斷地... 突破重重困難才做到的。

標題：RORY

Rory

當時我的 A-level 高中課程約完成 25% 的進度。我正在上結構應用課，大概就是在那個當下，我發現自己看不清楚互動式白板上的內容。

爸媽

可以說事情就這樣開始。他被安排緊急就醫，做了一連串的檢查。

那時我們根本不知道他發生了什麼事。

Rory

在接下來的兩到三個月裡，我從看不到距離約五、六公尺的白板，到了連近在眼前螢幕上的字都無法閱讀的程度。

Rory

就在我 17 歲生日前後，基因檢測報告出來了。我得了一種叫做雷伯氏遺傳性視神經病變的疾病。簡單說，就是我的視力衰退到只剩 3% 到 5 %。

工作人員

可以告訴我你在做什麼嗎？

Rory

我在試著把眼中所能看到的用筆重新精準地畫出來。這很難解釋，但這個方式較能夠完好地呈現出我可以看到和看不到的地方。

Rory

人生遇到這樣的事情時，你可以選擇自憐自艾，也可以告訴自己：「我要想辦法解決，一定會有出路。」

---

Phylis

他給大家的印象，是在整個求學過程中成績都拿 A 的學生，而這也是 Rory 認同自己的方式。當時他唯一的目標就是上大學。我們都知道這會是一條非常艱辛的路。

Rory

每次我人在醫院時，就會開始試著探索手機上的輔助使用功能。我想，如果我能夠弄清楚怎麼操作手機，其他事情就會迎刃而解。

Rory

有人動了我的手機。

Rory

每次回到家，我都會跟自己說：「我得繼續忙課業的事，這個疾病無法奪走我本來就該有的成績表現。」

媽媽

他將所有心力投入課業，也逐漸適應了全新的學習方式。

Rory

我拿出 Mac，開啟「設定」，進入輔助使用功能。我首先開啟的是放大文字和縮放功能。

Rory

這真的是一個重要轉捩點，因為如果電腦的畫面是這樣，我什麼都看不到，還不如不要用電腦。我還是可以自己變通來操作螢幕，用「縮放」功能將文字放大閱讀。

Rory

對大多數人而言，這可能並不重要，對我來說卻是意義重大。我記得第一個晚上，我大概在電腦前坐了六個小時，一口氣完成了許多作業，我心裡就想：「這行得通，就這樣辦。」隨著我的視力更加惡化，我可以把文字再放大，還可以開啟不同功能。我還是可以繼續上課，並獨立完成作業。

Phylis

他又重新握有學習的自主權。如果沒有 Apple 裝置，我不認為他能夠完成 A-level 高中課程。

Rory

我拿到三個特優 A，是全校成績最優秀的學生之一。

Phylis

他拿到滿分 90 分，我很少看到有人考卷的原始分數是拿滿分。

爸爸

他跟我們說：「我要寫信給 Apple。」我心想：「好，你想寫什麼？」

Rory

大致上有兩個目的。一方面是表達感謝，另一方面則是提供協助與支持，可以和患有類似病況的人分享。

Rory

「2024 年 1 月，我的人生徹底改變了。在接下來的...幾週...」

媽媽

旁人真的很難理解這一切。他不想要任何人的同情，只希望大家就是喜歡與真實的他相處。

Rory

很高興見到你。

Rory

這場病改變了我對隱性障礙者的看法。你看不出來我是法律認定的視障人士。我們不會知道每個人正在經歷的難處。

Rory

傳訊息給 Lindsey: 「今天小組作業完成差不多了?」「要傳送了嗎?」「好。」

Rory

這件事我一直保持低調，甚至還維持了一段日子。現在，我會在筆電上把內容打出來，我可以把畫面縮小，讓周圍的人也能閱讀，就像一般人在使用筆電一樣。

學生

所以有...等等，縮小一點。1、2、3、4，所以有五個部分...

你負責前言和建議。

Rory

好。你想做哪個部分?

學生

也許科技吧。

Rory

我想把重點拉回到包容性。大家都有相同的功能，只是他們沒有使用。

Phylis

Rory 對學校所有老師產生了深遠的影響。他教會我從不同的角度思考教學，我甚至會對學生說：「我需要你示範給我看看。」

教授

你的成功會產生漣漪效應，這些影響會回到你身上...

Rory

沒錯，這疾病是我的一部分，不代表全部的我，但確實是我的一部分。

我不知道我將來會做什麼。

或許在某個地方已有一條我要去開創的路

只是我還不知道這個地方在哪裡。

Rory

我是 Rory，今年 18 歲。約在兩年前，我的視力開始惡化，但這並不是故事的結束，而是新篇章的開始。

