This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

我是盲聋人，我开车，而且我更喜欢用邮件沟通。色素性视网膜炎（*Sector RP*）、盲聋谱系以及*AuDHD*能够解释为什么这些事实之间并不矛盾。

目录

1. 天花板
2. 扇区型视网膜色素变性到底夺走了什么
3. 为什么我说自己是“视听双障者”
4. 为什么我开车完全没问题
5. 我为什么更喜欢用邮件，而这与我是“聋盲”无关
6. 为什么它始终不易被察觉
7. 我所希望的是
8. 参考文献

我是聋人，使用美国手语（ASL），一种罕见的视网膜色素变性（retinitis pigmentosa）已经抹去了我视野的上部。我称自己为“视听双障者”（DeafBlind）。我也会进行眼神交流、读懂别人的表情、自己开车去开会，并且更喜欢用邮件沟通。以下是为什么这些事实并不互相矛盾。

简要说明

- 扇区型视网膜色素变性夺走了大致眼睛水平线以上的一切。我戴眼镜后的中心视力约为20/30，中部和下部视野是清晰的。
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- 我偏好用邮件沟通，是因为我是AuDHD（自闭症合并多动症），而不是因为我的眼睛或耳朵。

天花板

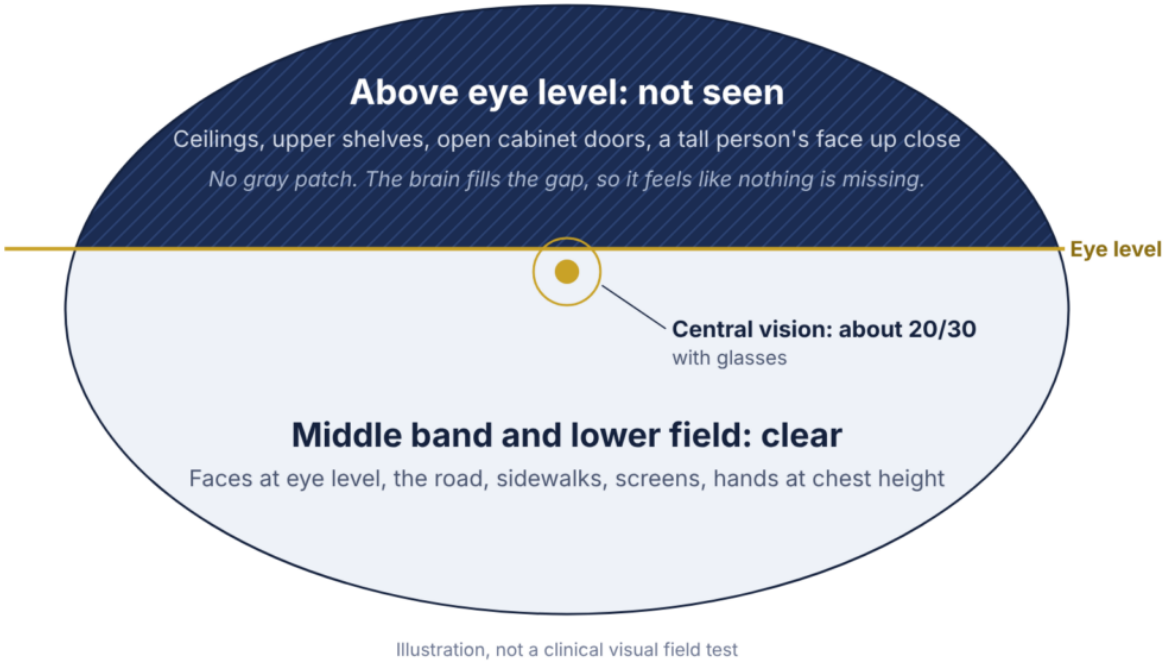
橱柜门每次都能撞到我。厨房里有人把它开着，我从水槽转身，它的棱角在我意识到它存在之前就先撞上了我的额头。这不是笨拙，也不是走神。那扇门只是恰好位于我世界终止的那条线之上。步道上低垂的树枝、后备厢盖抬起的边缘、商店天花板上悬挂的招牌、在肩部以上高度朝我挥手的手，这一切都存在于我看不见的那片天空里。我这一生中的大部分时间都在一个被削去顶部的世界里行走，而我身边几乎没有人注意到这一点。

这正是我的残障奇怪之处。我是聋人，使用美国手语，患有一种夺走了我上方视野的视网膜色素变性。我称自己为“视听双障者”。当我这么说时，人们看我的样子，就像看一个在车管所排队时突然说自己是飞行员的人。我会进行眼神交流，我会读懂他们的表情，我自己开车去开会，我回复邮件的速度比我认识的大多数健听人都快。我在房间里的举止丝毫没有“盲”的影子，所以这个词听起来像是夸张，或者更糟，像是我为了某种好处而提出的说法。这篇文章是我试图解释实际情况的努力，因为人们所看到的和我实际经历的之间的差距，已经大到让我厌倦了一次次掉进去。

扇区型视网膜色素变性到底夺走了什么

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or

two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



我的视野大致如此。眼睛水平线以上的一切都消失了；中心和下方视野正常工作。

用实际的话来说，这就是我的情况。我的中心视力——用来阅读和识别面孔的那部分清晰视力——戴眼镜后约为20/30，这比许多从不认为自己是残障人士的人还要好。我视野的中间带和下半部分是清晰的。消失的是大致眼睛水平线以上的一切。如果我直视前方，就没有天花板，没有门框顶部，没有高处的架子，也没有近距离站着的高个子的脸。那些地方应该在的位置，也不是灰色的空白。大脑不会向你展示这个缺口；它会把缺口抹平，所以缺失的部分并不会让人感觉缺失。它感觉就是什么都没有。这就是为什么橱柜门每次都让我意外。我体验到的不是一个可以绕开的盲点。我体验到的是一个看起来完整的世界，只是其中有些东西，在撞到我之前我根本看不见。

为什么我说自己是“视听双障者”

我想在这里说得精确些，因为精确正是整个论点的核心。美国关于视听双障最严格的法律定义，写入了海伦·凯勒国家中心法案（Helen Keller National Center Act），是建立在数字之上的：中心视力20/200或以下，或视野不超过20度，或是朝着这些标准进展的渐进性损失[2]。我的数字远远达不到这些标准，我也不打算假装不是这样。如果“DeafBlind”这个词仅仅指符合那条联邦资格线的人，我是不会用这个词的。

> 一个视野轻微受损的健听人，失去的是门框的顶部。我失去的是我语言的顶部。
>
> Heather M. Grizzle

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that slice of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

谁能捕捉到眼睛水平线以上发生的事情

时刻	一个拥有我这双眼睛的健听人	一个视力完好的聋人	我
一扇橱柜门在我上方打开	听到吱呀声	看到它	两者都没有
有人从楼梯上呼喊或挥手	听到他们	看到挥手动作	两者都没有
在手语对话中双手举到眼睛水平线以上	不相关	看到每一个手势	漏掉句子的一部分

来源：作者本人的经历

语言这部分让问题更加尖锐。美国手语是一种视觉语言，其打手语空间从头顶延伸到腰部。一长串的手势是在前额和太阳穴位置打出的。当一个高个子近距离对我打手语时，他们打手语空间的顶部可能恰好落入我没有的那部分视野，于是我只能根据上下文和手形的下半部分来拼凑词语。当一群人在房间里打手语时，我会漏掉那些举高的手。

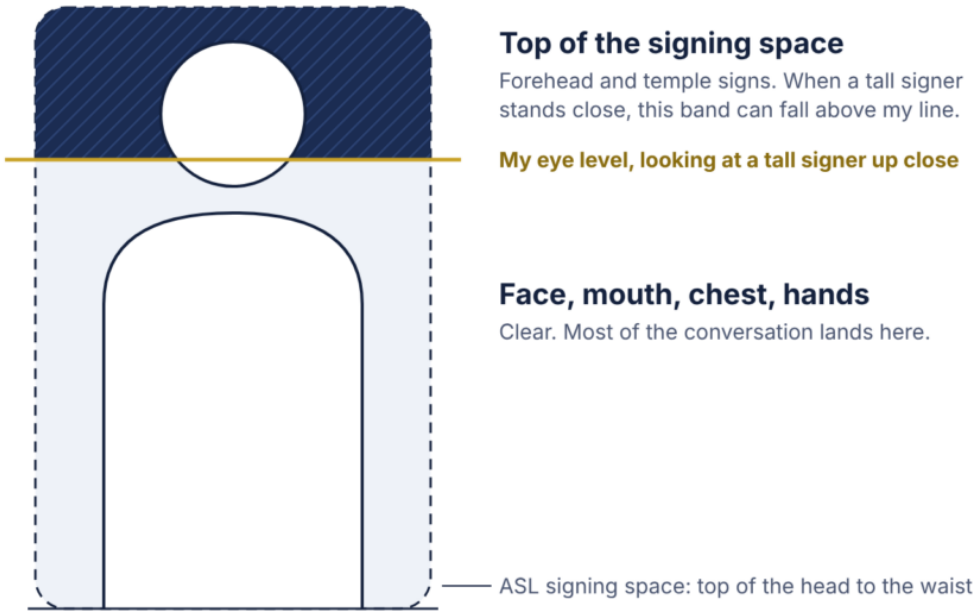


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

美国手语的打手语空间从头顶延伸到腰部。当一个高个子近距离打手语时，顶部那一带可能会落在我的视野之外。

一个视野轻微受损的健听人，失去的是门框的顶部。我失去的是我语言的顶部。这就是为什么我说自己是“视听双障者”。这不是在声称我看不见多少东西。这是对我的世界唯一依赖的感官被切掉一块之后，实际发生情况的诚实描述。

为什么我开车完全没问题

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing

rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

道路上真正重要的数字

20/30
配戴眼镜后的中心视力

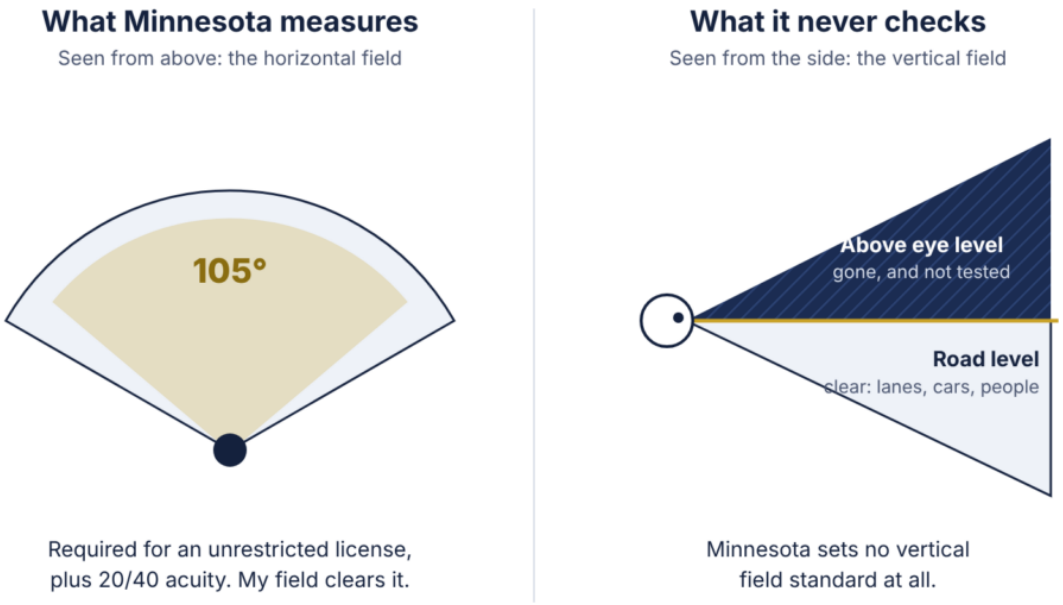
20/40
明尼苏达州对无限制驾照的要求

105°
该州要求的水平视野

0
规定中的垂直视野标准

来源：明尼苏达州行政法规7410.2400节；我本人的眼科检查

我达到了该州实际采用的标准，而且绰绰有余，因为我的视力损失恰好位于该测试不衡量的那个方向，而道路也很少涉及这个方向。



明尼苏达州测的是你看得多宽，而不是多高。我的视力损失恰恰发生在这项规定从不检测的方向上。

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

我为什么更喜欢用邮件，而这与我是“聋盲”无关

知道我是聋盲人士、又知道我更喜欢用邮件沟通的人，往往会把这两件事联系起来。这是个很顺理成章的说法：她看不清，也听不见，所以她当然会选择写邮件。但这个说法是错的，我宁愿纠正它，也不愿任其流传，因为它对这两件被混为一谈的事都不公平。我可以在视频通话中用手语交流。我可以在可视电话屏幕上读懂一张脸；对方就在我正

前方居中的位置，与我视线平齐，恰好位于我视野中仍然有效的那部分。我偏爱邮件，几乎与我的眼睛或耳朵无关。这源于我同时是自闭症和多动症患者，也就是AuDHD。

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person′s face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **两种状况，两种解释**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other′s weight.

为什么它始终不易被察觉

我的三种状况在默认情况下都是不可见的，而且它们彼此掩盖。失聪不打手语就看不出来。我的视力损失则完全看不出来，因为人们会留意的那些方面——眼神交流、阅读、在人行道上行走——恰恰是我仍然能应付自如的部分。自闭症和多动症大多以看似性格特点的偏好形式表现出来：邮件沟通的习惯、直截了当的作风、在行动之前需要先理解整个计划的需求。综合起来，在大多数人眼中，我就是一个能干的、有主见的聋人女性，只是和橱柜门有点奇怪的过节。这种理解并非全错，只是缺少了解释我行为方式的那一层。

我们中的大多数人都在走路、开车、工作、回

被误解的代价并不戏剧化，这也正是它难以言说的原因之一。没有人会为一种看不见的残疾提供便利安排，所以我要么开口要求，冒着被

> 复邮件，与此同时，我们的世界中有一块悄然缺失的部分。
>
> Heather M. Grizzle

当作夸大其词的风险，要么不开口，默默承受这份代价。我不断地扫视四周，侧头检查头顶上方的空间，这种持续的警觉状态到一天结束时会让人相当疲惫。我错过了房间另一头有人向我挥手，结果显得很冷漠。一位同事站在高一级的台阶上向我打手语，我漏掉了一半内容，还得决定是再问一次还是靠猜测。额头上的淤青，则被人解读为笨拙。这些事每一件都不大，但加在一起，就是与一种不符合人们固有印象的残疾共处的真实质感。

而人们确实怀有一种固有印象。一提到“聋盲”，大多数人脑海里立刻浮现出海伦·凯勒：彻底的寂静，彻底的黑暗，一只手贴着另一只手。确实有一些聋盲人士的生活与那种印象相近，他们的生活也理应按照自身的真实情况被理解。但我们中的大多数人并非如此，而这单一的形象却挤占了整个光谱上其他所有人的位置，其中就包括我们这些依然在走路、开车、工作、回复邮件的人，只是我们的世界中有一块正悄然缺失。

我所希望的是

我并不是要求任何人看见我所看见的东西。那是不可能的，连我自己都无法完全看清，因为我的大脑会把那个缺口自动补上。我要求的是更简单的事情：当一个人告诉你他们的身体是如何运作的，请把这描述当作信息来接受，而不是拿来与他们的外表进行核对的一份说辞。如果我说我是聋盲人士，我是在告诉你，世界的上方对我而言并不可靠，而我也没有声音可以依靠。如果我说我更喜欢用邮件，我是在告诉你我的大脑如何发挥出最佳状态。这两句话都不是在寻求同情，也都不会因为我能开车到你的办公室而被推翻。

如果你与我共事或用手语交流

☐ 保持你的手和脸处于我的视线高度，如果我错过了发生在那之上的事，请不要往心里去。

☐ 走进我的视线范围内，而不是在我头顶上方挥手。

☐ 想要我给出最好的思考时，请写信给我，并给我时间回复。

如果你遇到某个残疾状况与你脑海中既有印象不符的人，不妨想想，也许不完整的正是那幅印象本身。在我学会考虑到那片我看不见的天空之前，我脑海中的印象也确实如此。

参考文献

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TIPS

Know something about a sign language AI system that the public should know? Send it to tips@novaracg.com. Every tip is read by me and kept confidential. If you work in the UK, writing to us is not by itself a protected disclosure under the Public Interest Disclosure Act 1998, so before you share employer information, check your options with Protect (protect-advice.org.uk), the free whistleblowing advice line.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

引用方式

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don’t See. Novara Consulting Group. https://www.novaracg.com/zh/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/