宜兴籍小伙黑灯脱口秀走红:

不坐以待“盲”,我们渴望被治愈

“大家好!我是黑灯。视力有点问题,0.02,大家有概念吗,我给大家科普下,0.05以下就是盲人,所以我讲脱口秀就‘瞎讲’嘛……”8月31日晚,《脱口秀大会》第五季的舞台上,黑灯戴着墨镜、顶着爆炸头,凭着一段“瞎讲”,赢得了四位嘉宾拍灯。

据现代快报记者了解,黑灯来自江苏宜兴,是一名“85后”职业脱口秀演员,同时他还是一位患有青少年黄斑变性的视障人士。与印象中的“盲人”不同,生活也许不便,但黑灯摸索着上大学、找工作、说脱口秀,他的生活也丰富,故事更精彩。

陈敏

黑灯(采访对象提供)

有更多人关注就好

“你们留意过街上的盲道吗,经常走着走着就没了,有时候更过分的是还给你拐个弯,怎么能铺成这样?盲道上经常停满了共享单车,感觉自己到了一个文明的盲区,只能一脸茫然……”“全中国盲人有800万,导盲犬只有200条,每年有5万多人在排队等。所以,我想,我的狗它在多远的未来,没准到那一天,我都能治了……”

节目中,黑灯这段5分多钟的脱口秀演出有趣、出彩。从一个视障人士角度,重点谈到盲人、导盲犬、盲道等这些正常人极少关注的议题。网友评价他的表达“有梗有料,也能引人深思”。也有人反思:如何让无障碍设施更加无障碍,减少文明盲区。

“有更多人关注就好。”黑灯直言,自己参加过一些罕见病活动,当时很关注,捐款也不少,但热度很快就过去。大家上班已经很辛苦,没人愿意看这些沉重的东西。如果不是因为霍金,也许不会有那么多人知道渐冻症。所以他想用“哈哈哈”的方式讲自己的病,让更多人关注,汇聚更多病友做更多事。

两年一千多场次演出,这两年,黑灯辞职成为了一名全职脱口秀演员。但对黑灯而言,这只是一份轻松的工作和收入,仅此而已。“观众和其他脱口秀演员,从没把我当特殊人来对待,而我的视障生活又是天然素材库。所以说,自己脱口秀很自在、也很放松。”

努力像正常人一样工作

“大家觉得盲人可以从事什么工作?有人说推拿,有人说拉二胡,这些我还能理解,但上次我听到一位观众在台下说可以摸象……”这是黑灯脱口秀里的一个段子,但真实情况也确实如此,视障人士要找到合适的工作,确实比常人难很多。

12岁时,黑灯被诊断为青少年黄斑变性。这是一种罕见病,1.2万人里只有一个人得。患病的人会出现不同程度的视功能损害甚至失明。但也不会当即失明,视力从0.8到失明,需要两年左右的过程。也正由于这个原因,黑灯有机会像正常人一样读书、考学。

随着视力下降,有过困惑、迷茫甚至绝望吗?黑灯直言,生活肯定多多少少受影响,但自己很快调整了过来,毕竟活着总要做点事情打发时间,也总要找份工作养活自己,他还在查询疾病相关的文献资料,关注最新医学动态,也许有一天能治好呢,存有希望总是好的。

2009年大学毕业后,黑灯尝试过很多工作。刚踏入社会时,由于视力原因,他常常做个几天自己发现做不来,就偷偷跑了。后来,和发小合伙开过户外用品店,在创业公司做过App,跟着老板去了北京做过品牌策划,在互联网公司工作,直到2年前辞职说脱口秀。

“大多数人并不会歧视你。”黑灯直言,自己刚开始也有病耻感,找工作都隐瞒自身情况。但后来发现,越大的城市和公司,包容性越大,只要你把工作完成就行。当然,其中很重要的一点,自己偶然发现了手机电脑上的辅助工具,这些对视障人士很友好。如今,他会直接跟同事和老板说自己的情况,大家并没有歧视,反而会提供更多便利。

不坐以待“盲”,渴望被治愈

独自乘坐地铁,戴上遮光眼镜,跟着人群过马路,借助手机拍照功能完成餐厅点餐、便利店购物,步行前往公司上班……这是2019年9月13日,黑灯在“青少年黄斑变性关爱中心”微信公众号里发布的视频“资深Stargardt(指黄斑萎缩性损害合并视网膜黄色斑点沉着)患者的一天”。

正如黑灯所说,在微信公众号下开设“病友访谈”专栏,初衷是把自己的一天记录下来,算是给病友借鉴、分享“另一种方法”。最重要的是,也给一些刚确诊患病的孩子和家长信心,其实,患病的人跟正常人的区别并没有想象中那么大,还是可以像正常人一样工作、生活的,就像自己和不少病友一样。

在“青少年黄斑变性关爱中心”公众号下,现代快报记者注意到,除了病友的故事,还有详细的电子设备无障碍设置与使用教程。黑灯直言,这是对病友很重要的工具,自己也是在毕业几年后,才在一次玩手机时偶然摸索出来的,把这些分享给病友,可以大大节省他们的时间,更快地适应生活和工作。

“青少年黄斑变性关爱中心”是由黑灯和一名病友、一名患者家属共同创办的民间团体,旨在汇聚患者、共同交流,并积极与各医疗机构建立联系渠道,推动各种治疗的研发。同名微信公众号于2019年9月开始更新,主要发布青少年黄斑变性患者的经历故事以及科研最新动态,目前已聚集一千多名病友。

“我们不能坐以待‘盲’,我们渴望被治愈。”黑灯告诉记者,这种病的个体病例人数较少,分布较广。对于药企而言,一般不会给罕见病研发药物,因为患者太少,风险太大,市场很小。所以,我们只能自救,初步想法是聚集病友,成立一个基金会自己筹钱推动研究进行,“我也知道挺难的,但如果我们自己都不做,也不会有人帮我们做”。

如今,黑灯一边说着脱口秀,一边又捡起了大学的专业“心理学”。“脱口秀也许哪天就说不动了,做心理咨询师倒是可以一直做下去,所以我也在学习,未雨绸缪嘛。”采访的最后,黑灯还笑着告诉记者,自己从来没抑郁啥的,每次心理测试结果都是“非常健康”。

关爱女性 中医专家惠民义诊

9月18日上午,由江苏省中医药研究发展中心、江苏省中医药学会妇科专业委员会主办,无锡市中医药管理局、无锡市中医医院协办的“促进女性生殖健康科普讲座及惠民义诊活动”在无锡惠山古镇景区举行。来自江苏省中医药学会妇科专业委员会的多名专家开展现场义诊、健康咨询、中医药知识宣讲等活动。

“医生,我最近老是觉得心烦气躁,晚上也睡不着觉……”当天上午,义诊刚开始,就有不少女性朋友带着病历有序排队问诊。“最近身体有点不舒服,一直没能抽出时间去医院,今天听朋友说惠山古镇专家义诊就过来看看,没想到现场有来自无锡、常州、苏州等地这么多妇科专家,实在是太方便我们患者啦!”市民李女士说,医生现场为她搭脉开方,并且为她分析了病因,给出了日常调理养生建议。

常州市中医医院副院长李淑萍当天在现场为市民朋友义诊,十分忙碌。李淑萍介绍,来咨询月经失调、痛经的女性患者不少,现场也为患者开出了良方。“感觉无锡女性朋友的养生保健意识还是比较强的,对中医药也很信任。”

张家港市中医医院党委副书记,院长王利红说,随着现在女性压力增大,以及各方面因素的影响,临床上有些女性三四十岁左右就会进入更年期,这导致了这部分女性的提前衰老,身体各项器官功能也会大不如从前。因此,每年一次的体检、日常中医养生指导十分重要。

“建议女性朋友不要熬夜,每天11点前入睡。最好在早上5点–7点开展适量的体育锻炼,日常保持良好稳定的情绪,相信会对我们的身体大有益处。”无锡市中医医院生殖医学科主任、妇科副主任周亚红在现场呼吁女性朋友培养良好的作息习惯。“希望通过此次活动,更好地关爱女性生殖健康,提高广大育龄女性对生殖健康的认识,增强自我保健意识。”周亚红表示。

测量血压、品鉴中药茶饮……义诊现场,无锡市中医医院还提供了多项服务,线下活动受到市民朋友好评。当天在线上,江苏省中医药学会妇科专业委员会主任委员,南京中医药大学附属医院(江苏省中医院)党委副书记周惠芳为广大女性朋友带来精彩的线上科普讲座,也大受市民欢迎。

金辰 朱鲸润/文 尤力庭/摄

专家义诊现场

新吴区江华路停车场完工,新增410个车位

近日,记者从无锡高新区住房和城乡建设局获悉,2020年10月,区建管中心利用新吴实验中学的操场地下空间着手建设江华路停车场,经过近两年的努力,停车场顺利完工,预计将于今年国庆节前投入使用。项目地下停车场部分可提供410个停车泊位,同时设置公交车停车区域,纳入新吴实验中学智慧接送系统。

据了解,江华路停车场项目用地面积约2.5万平方米,建筑面积近2.1万平方米,选址位于江华路以南,江学路以东。项目利用新吴实验中学学校运动场的地下空间同步建设地下停车场,通过集约化利用土地资源,盘活空间存量,通过地上+地下空间综合开发利用,进一步完善了新吴区的停车配套设施,助力城市品质改善提升。

项目在靠近江华路一侧单独设置公交车地下停车场,同步接入区公交车运营系统,供首末班公交车停车使用,同时配建公交车司机的休息区和停车位,极大缓解了公交车地面停车场地的紧张状况,提升了公交车司机上下班的便利性和舒适性。

项目结合地下停车场新建学生接送系统,接送系统配备具有人脸识别、体温检测功能的智能化摄像头,导示系统,学生接送通道,以及家长的等候区,有效解决了学校门口道路上下学时间的交通拥堵问题,增强了学生上下学的安全性和舒适性。

此外,为满足学校及周边地块的车辆通行需求,区建管中心同步在学校周边新建江学路(江华路–锡士路)以及春富路延伸(江华路–新光路)新建工程,目前两条道路已全线贯通并投入使用,为沿线接送学生的家长和周边社区的车辆和行人出行提供极大便利。

陈敏

双色球一周回顾
(9月11日-9月17日)

上周双色球开奖3期,全国共产生一等奖16注,单注最高奖金1000万元,单注最低奖金654万多元;二等奖开出274注,单注最高55万多元,最低12万多元。在此期间,无锡彩民在2022105期喜得2注二等奖,其中一注出自宜兴市宜城街道南仓路12–17号32025835福彩销售站,另一注出自江阴市长泾镇人民路183号32020639福彩销售站。双色球2元可中1000万。

高艺

中国福利彩票 CHINA WELFARE LOTTERY