



实习生 王子伊

命运不打算给黑灯一个痛快。它早早预告了一个坏结果，然后让痛苦缓缓袭来。12岁，黑灯的眼睛确诊青少年黄斑变性。这是一种罕见的遗传病，随着时间推移，患者的视力会逐渐变差，运气不好可能变成全盲，人类医学拿它还没办法。

但黑灯想活痛快点。他开发过App，在工厂当过监工，搞过游戏运营、品牌策划，还跟朋友开过店，做过公益，最新的身份是脱口秀艺人。

在舞台上，他把眼睛的缺陷塞进包袱，比如人盲目了就会特别自信，比如演出后拉个群发水筹链接。要是包袱没响，那么不知道是今天观众没来，还是聋人来团建了。

黑灯演一场脱口秀就记一笔，入行两年，他演过1200多场，在行业里勤奋指数很靠前。和他同演开放麦的马军说，目前为止，上海和杭州的赶场记录，都是黑灯保持的。在上海，黑灯一天最多赶过12场，杭州是一天7场。马军觉得很神奇：我们这帮人都看得见，居然赶不过个盲人。

如果黑灯不提，旁人很难把他跟盲人联系到一起。同行知道他的眼睛情况，有时恶作剧，在他必经的路上放个包，或者使个绊子，都能被他精准地跳过去。同行乱侃的微信群，有人曾发两三百字的小作文，黑灯瞧见了，指出第二行第三个字是个错别字。

不久前，他在综艺节目《脱口秀大会》第五季登台，收获了全部4位嘉宾的爆灯，晋级下一阶段的比赛。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。

在脱口秀圈子里，黑灯是一个特别的存在。他想要的，比抖包袱更多。

今年34岁的黑灯是江苏无锡宜兴人，本名高翔，行走江湖惯用艺名。

原本他艺名叫阿丁，为了排在无锡籍盲人二胡演奏家阿炳之后，后来改成了黑灯。

因为眼病是慢慢熄灭的过程。

他回忆，上5年级时，写作业趴得太低，阿姨带表妹去配眼镜，顺便带他去了。到了医院，他惊呆了：所有眼科大夫，阿姨站在旁边，吓得不敢出声。他当时12岁，只觉得，我太牛了，一个人把整个眼科干翻了。

七八个大夫看完黑灯的眼睛，都说得去上海找专家。回家路上，阿姨给表妹买了根老冰棍，给黑灯买了价格昂贵的梦龙雪糕，他心里才敲响警钟：坏了事。

到了上海，医院出具的报告显示，他有青少年黄斑变性，1.2万人里，只有一个人得。患病的人跟球黄斑区会出现退行性的病变，色素紊乱，中心视力急剧下降，进而造成不同程度的视功能损害，甚至失明。这个病治不好，黑灯只能等它死。每天坏一点，他分不清今天和昨天视力的区别，但生活中到处都是视力表。

比如他出差乘高铁，发现座位号看不清了，想起半年前还能清晰辨认。整个人站在那儿，不知道怎么办。黑灯拿着票想，算了，就在车厢连接处站到终点。列车开

实习生 王子伊

9月5日12时52分，四川省雅安市汉源县安特幼儿园的孩子刚刚开始午睡。

这天是星期一，周末两天玩儿累了，不少孩子12点半上床后很快进入梦乡。

忽然，一阵强烈的震感传来。

幼儿园执行园长韩越那一刻刚好在校舍楼梯上，她装在包里的手机，发出预警的声音。她反应过来，地震了！

韩越身旁的两位老师，放下手里的物品，飞一样冲进睡室，将孩子叫醒，迅速往楼下撤离。有的小朋友睡得迷糊，老师干脆一把抱起。还有老师一手抱一个，快步下楼。有人一手牵一个，把孩子领到操场的空旷地带。

在这座有3层楼的幼儿园，32名教职工，165个孩子，用1分40秒时间，全部成功转移，没人受伤。只有一位老师因跑得太快不慎滑倒，但身体并无大碍。

幼儿园内的监控摄像头记下了这些画面。后来，韩越让一位老师将视频发在学校的抖音号，本意是记录。老师一时疏忽，发到个人账户，没想到一下子引发许多网友关注。不少人在视频下评论，看得热泪盈眶。

在幼儿园绿油油的操场上，有的小朋友还揉着眼睛没有睡醒，有的只穿着内衣裤，有的头顶枕头，那是在日常的灾难逃生演习活动中，老师教给他们的。

2008年5·12汶川大地震发生后，幼儿园会不定期开展演习，不光是针对地震，还有火灾逃生演练等。

在去年的大地震逃生演习中，在幼儿园厨房工作的阿姨不以为然，觉得是假装的。演习过后，开会复盘时，韩越试图增强她们的防范意识：如果真正发生了这些事情，在短短的几秒钟、几分钟里，我们也许能够让很多鲜活的生命，有机会回到他们的爸爸妈妈身边。

根据监控视频，此次地震发生时，园里就有个还穿着围裙的厨房阿姨，来回往返，跑了很多趟，牵孩子、抱孩子，直至确认所有孩子都安全。

那一天，从地震发生，到家长接走最后一个在园的孩子，整个过程，不到40分钟。从事幼儿教育工作者将近30年，47岁的韩越看到这一幕，仍会感到震撼。无论是作为一名幼师，还是作为一名母亲。

而2008年的那场地震，是她永远的痛。

妈妈，你怎么还不来

2008年5月12日14时28分，韩越正在幼儿园孩子的睡床前备课。彼时的床，还



黑灯在个人专场演出中。

实习生 王子伊/摄

动，那一刻，一下掉入万丈深渊。

黄斑变性患者的眼睛无法耐受强光，需要正确佩戴防护眼镜（墨镜、偏光镜、抗紫外线镜等）。黑灯戴浅色遮光镜一年，扛不住了，还是刺眼，换了副深色的。这意味着，他的眼睛情况又恶化了。

每次遇到这种情况，黑灯就得消化一段时间，走出来，接受它。接着碰到另一件事，再缓冲几个月。他形容那种状态，是反复被击倒，再慢慢爬起来。爬起来之后，又挨一大嘴巴。越往后，被击倒的次数越多，但站起来的时间也越快。

2019年9月，黑灯和一名病友、一名患者家属，创办了青少年黄斑变性关爱中心公众号，发布了第一篇推送文章。

三个人起初是在眼科病患者群里认识的，群里什么眼病都有，他们参加过群组织的一些专家会诊，收获不大，决定自己干。

青少年黄斑变性(Stargardt)属于罕见病，在当前医学界尚无有效治疗、控制手段。黑灯估计，全中国可能只有10万个人患有这个病。由于个体病例人数较少，分布较广，医疗机构及药企在相关研究方面缺乏动力。

青少年黄斑变性关爱中心公众号主要用来，汇聚患者，共同交流，跟踪医学研究。黑灯还有更大的雄心，与各地各类医疗机构建立联系渠道，推动针对这种疾病的科学研究。

公众号的介绍词这样写道：我们不能坐以待盲，我们渴望被治愈！

药企一般不会给罕见病研发药物，患者太少，风险太大，市场很小。黑灯说，我们不去说的话，没有人会来替我们做的。

他希望能参考一些国外的成功案例，一些人弄个基金会，筹钱给研究者，在小白鼠身上做出来一点数据，感觉有希望，再去融下一轮钱，去猴子身上做实验，最后再到人身上。

黑灯表示，这项工作早期的投入并不大。人多一些，能筹到钱。但他们第一步就卡住了。

历时两年，他们找到了1000多个人。为了做宣传、扩大影响，他们在2020年参加了腾讯的99公益日活动。

黑灯记得，活动中，什么病都有，但没有人愿意长期看这些东西，一两天，最多一个星期，大家关注一下，捐10元，热度就过了。

都是一次性的，不会再有什么别的。你讲得好苦，好励志，都没有用。黑灯反思，因为大家都挺累，上班、挣钱，没人下班了还想看这些，只想看哈哈的东西。

他要用哈哈哈哈哈的方式，来讲述自己的疾病。

2020年，黑灯去广州参加中国罕见病患者组织能力培训会，第一次登台展示才艺，想段子逗笑大家，结果没人笑。

少一秒，多一些可能



2021年3月29日，安特幼儿园开展关于地震应急演练活动。

受访者供图

到，这样不行。

有这种想法的不止她一个。当地的教育部门开始对学校的地震演练，抓得非常紧。每个学期，幼儿园都会有开学第一课，教授小朋友基本的安全知识，并在此后，加强应对灾难的演练。平均下来，一个月要演习一两次。

韩越认为，那种全校教职工都知道的演练，没有多大意义，大家只是照着流程走。真正有意义的演练，是在只有高层管理者知道、其他教职工都不知道的情况下，检验当老师没有任何预见时，能不能迅速作出反应。

每一次演练后，幼儿园的所有教职工都会开会总结问题，商量应对方法。2013年4月20日8点02分，四川省雅安市芦山县发生7.0级地震。就在地震发生后的第二天，韩越所在的幼儿园，又趁热打铁，做了次演习，并梳理在疏散过程中较起了真儿，关键时刻，这一秒是救命的。

韩越相信，如果没有之前无数次的演



脱口秀艺人黑灯

受访者供图

过了半年，综艺节目《脱口秀大会》第三季热播，黑灯看得很动心。恰逢他所在的公司要进行人事调整，他盘算手里的钱还能活一阵子，于是主动离职，一边上心理培训的课，一边尝试去讲开放麦。

先让大家觉得你这个人好玩、有趣，愿意看你，才愿意去了解你身后更多的东西，才更有一种传播的可能性。黑灯说。写脱口秀段子，他需要不断回顾人生经历，反复咀嚼痛苦，找出可以解构的部分，形成包袱，再抛给观众。

从苏州科技大学心理学系毕业前，黑灯几乎和正常人没什么两样，读书、考试，只是写得比别人慢。2009年，他开始找工作，全球金融危机爆发刚一年，他所在的苏州有很多做外贸的企业，大部分公司都在裁员，根本就不招人。

第一份算是正式的工作，是在一家游戏公司做海外游戏运营。干了差不多一个月，黑灯就跑路了。因为突然有一天，他发现自己看不清电脑屏幕上的字。

第二天早上，一起合租的同学问他，你怎么不去上班。黑灯说，你们先去，不用管我。公司怎么给他打电话，他都不接，没有办离职手续，人间蒸发。

毕业后的三四年，黑灯一直处在这样一种状态，寻找新工作，干3个月，发现做不了，然后逃跑，躲避。

他反思，那会儿有一种病耻感。每次找工作面试时，他都不会说视力不好，都装，除非对方自己看出来。

这种躲藏一直持续到2013年。黑灯学会用一些软件来辅助办公，用电脑、填表格，觉得自己又行了。他也会在面试时，坦言视力问题，纸质文件看不清了，电脑屏幕的显示器要大一些，分辨率稍微高一点。

2015年，黑灯在一家创业公司做项目，来到北京。他发现，其实大家不太在乎你视力，你能工作就行。另一家公司还把显示器最大的一台电脑给他用。

你觉得自己可以的时候，其实就没有那么自卑了。自信一上来，什么都慢慢接受了。

在青少年黄斑变性关爱中心，黑灯偶尔也会针对病友，拍摄电脑使用、上班、日常的一天怎么过之类的视频。他希望通过分享经验，让更多人直面生活。

黑灯清楚刚确诊时患者的心理，根本不知道怎么办，像晴天霹雳。据他观察，稍微理智一些、接受过良好教育的家庭，很快能适应过来，知道要干什么，要给孩子准备什么。但大部分家长通常就蒙了，非常焦虑。到网上去搜信息，又会被算法推送各种各样的广告，很多患儿家长都被骗过钱。

黑灯很无奈。我们还要跟这种种对抗。有的家长还深信不疑，说治疗后视力有提升。花那么多钱，就提升个0.0001，其实不是在治孩子的病，是花钱治自己的焦虑。

黑灯也焦虑，他更希望做点事情。黄斑变性患者需要的遮光眼镜，从海外官网购买，价格更优惠。患者群里的家长，很多人文化程度大多不高，面对全英文网站，根本读不懂。注册账号、采购、转运、报关，任何一步都可能卡住。黑灯帮大家找代理商，拼单，不忙的时候还帮着清点货物、查验型号、发货、收款、核对，算是义务劳动。

一收钱，钱就不清楚了。但凡挣一角钱，性质就变了。黑灯说，那会儿，我反正闲着也是闲着。

他视力不好，这些工作经常一做就是一下午。登上脱口秀舞台后，他把任务交出

去了，还想干点别的。他在台上科普眼病的知识，吐槽不够人性化的无障碍设施，他想用好笑吸引公众对这个群体、这些问题的关注。

裸眼视力0.05以下，就被称为盲人。黑灯的视力是0.02。然而，在黑灯面前，世界并非一片纯粹黑暗。他可以辨别模糊轮廓、对比明显的大块颜色以及交通灯。他不用依靠盲杖，可以坐地铁，过马路，甚至骑自行车，或者对太想帮忙的人说不。

他的眼前，时常有很多雪花一样的东西在闪，他形容像电脑系统的屏保画面一样，彩条形状，窜来窜去。

还有特别热的时候，比如洗澡对着脸冲水，或者环境亮度忽然改变的时候，他的整个视野范围就全是星星。

这些年来，雪花的面积极越来越大，满眼星星的黑灯需要适应的时间也更长了。他知道，视力还在下降。

他逆着视力的降幅去生活，赶场赶得比谁都频繁，交通路线比谁摸得都清，玩剧本杀都能第一个读完剧本。身边熟悉他的人，说他不像个盲人。

只有黑灯清楚自己生活中具体的困境。

上海淮海中路有一家好几层楼高的优衣库商店，4楼的洗手间特别亮，全是白色瓷砖，天花板是白的，墙是白的，地面是白的。一到这种地方，黑灯整个人就不好了。因为一眼看过去，一片白，什么都没有，不知道在哪拐弯，也完全不敢往前走。遇到男女标识在门上、不在墙上的洗手间，他也辨认不清，有时就在门口踮脚看，还被人说过变态。

再比如，出门在外，黑灯几乎不走盲道。根据他的经验，有些盲道，半路会出现消防栓、隔离墩，或者走着走着突然就没了。他最怕的是盲道走一半，突然拐个弯。他用包袱来批评：铺成这样的，可能是我们盲人自己铺的。不然眼睛不瞎，也说不过去了，是吧？

他依赖读屏软件获取信息，能适应6-8倍速的声音，这声音在普通人听来，像一大电流。但他也经常遭遇软件找不到可读内容的故障。读新闻，明眼人能瞬间跳过评论区，哈哈哈哈哈之类的内容，他只能耐心听下去。

黑灯把这些经历，转化成一个个搞笑的包袱，他看不见观众的表情，但能清楚地听到一波又一波大笑。

9月4日，一个北京周末的夜晚，天降的冰雹将商场的玻璃打得噼啪作响。剧场里的灯光暗了下来，观众攥着明黄色的演出票入场，等着黑灯登台。

他向观众熟练抛出包袱，里面装着生活不那么公平的一面，还有帮这个群体改善生活的野心。

有观众纠结，听到那些悲惨故事，究竟该不该笑。黑灯自认没有拿道德绑架人：谁的生活不苦呢。至少我还不用像你们普通人一样，面对生活的这些苦难，毫无办法，眼睁睁地看着，就只能这样。我就不一样了，我可以视而不见。

黑灯觉得，判断观众该不该笑的唯一标准，就是好不好笑。如果想笑又不敢笑，可以给我转账。

所幸，在那一天，观众笑了。

天灾面前，没有如果

韩越记得，她带过的一个孩子，曾在2008年的大地震中受伤，她感到很痛心。

天灾面前，人能够做什么？有时韩越会感到无力，但更多时候，她选择行动。

刚刚过去的9月6日，韩越与幼儿园的教职工一起，回顾前一天的撤离。虽然被网友贴上了教科书的标签，她仍发现撤离中存在的许多问题。

比如，大班的孩子因为年龄较大，跑得更快。一两个老师把这些孩子疏散到安全地方，还可以返回到年龄较小孩子的班级，继续协助撤离。韩越打算在下次演习中，尝试让老师们搭成人链，护送孩子，计算好距离，给每个人安排固定位置，节约时间，提高整体的撤离效率。

再比如，韩越准备给每个老师配备一个口哨。平时，在户外操场集合的时候，老师就用口哨来指挥孩子们排队，比嗓子喊好用。在地震紧急的情况下，老师的口哨一吹，就是一道指令信息，老师们能快速做出反应，现场就不会乱。

另外，韩越打算购置一些小喇叭、扩音器，确保危急时分，每个孩子都能听到老师的呼唤。

此次地震发生时，还有许多四川幼儿园的老师，用生命守护生命。峨眉山市苗苗幼儿园刚要吃午饭的师生，放下饭碗，抱起熟睡的孩子跑向屋外，仅用了1分40秒，便将全幼儿园的400余名孩子带至安全区域。

雅安一幼儿园全体23名幼儿一边喊醒午睡的孩子，一边抱着他们往空地跑，嘴上喊着，赶紧赶紧，不穿了。叫不醒的，直接连被子一起抱走，1分57秒，127名孩子全部安全撤离。

泸定县蓓蕾幼儿园位于震中，有的老师抱着孩子往外抱时，自己的手脚也止不住地抖；有的老师摔倒了，立刻爬起来参与疏散。仅用2分钟，780余名孩子全部疏散至安全地带。

地震以后的第二天，韩越组织老师给那些情绪不太好的孩子进行了心理疏导。孩子们照例午睡，好像他们的美梦从未被天灾惊扰。截至9月7日7时，四川泸定地震已记录到3.0级及以上余震13次。因为担心余震带来的风险，幼儿园今天下午两点半疏散了孩子。

不久前，韩越想起自己看过的《唐山大地震》电影。

那时候看，也会流眼泪，但就只能说被感动了。再次经历地震，回想时就有一种震撼、心跳加速的感觉。她说，只有看到地震中的那些孩子，才又一次体会到做老师的使命。



安特幼儿园老师发布的视频截图。

受访者供图

平常连瓶盖都拧不开，在那时就变成了超人，几十岁的孩子，抱起来就走。

在群里，有的老师说，回想起来，她们的脚都在抖。但地震来临时，好像都忘了害怕。

韩越18岁从中专毕业，和孩子打交道至今已超过30年。她喜欢和孩子一起玩，跟他们做朋友，把心思花在他们身上。

女儿上高三时，韩越忙于处理幼儿园的事务，每天给女儿一点钱，让她自己在学校里吃。有天，韩越偶然看到一个高三学生的家长，提着一只饭盒，给孩子改善伙食。她瞬间，非常难受，觉得没有照顾好女儿。

让她欣慰的是，女儿自立能力很强，也非常有主见，在大学成绩优异，专业是教育学。

再过几年，韩越就要退休。她选聘幼儿教师，第一看重人品，其次才是态度和能。经历过生死时刻，她觉得这样的人关键时刻才靠得住。

地震后，幼儿园工作群里年轻老师互相勉励，韩越似乎看见了多年前的自己，有了一种后继有人 的感觉。