



# 8年为150个听障儿童找耳蜗

## 她说自己没有高大的情怀,只是一直坚持,尽可能帮助更多孩子

本报记者 祝瑶 通讯员 王慧敏

2015年11月,蔡静收到一条来自靓靓父亲的消息,那是一条竖版的小视频。视频里靓靓已经植入了人工耳蜗,开机的那一刻,身边母亲拍了拍手,靓靓听到“啪——”的声响后,先是恍了恍神,三秒钟后哇地一声躲进母亲怀里哭了出来,五秒钟后探出脑袋想尝试和举着手机的父亲对视。

靓靓4岁之前,从来没见过声音,她甚至都不知道自己的名字叫“靓靓”。

今年上半年,靓靓的父母告诉“声音传递色彩”阿里公益幸福团团团长蔡静,靓靓下半年就要上二年级了。靓靓植入的人工耳蜗,是一种电子装置,由体外言语处理器将声音转换为一定编码形式的电信号,通过植入体内的电极系统直接兴奋听神经来恢复或重建聋人的听觉功能。它的定价很高,一对好的进口耳蜗需30万起步。

“没装耳蜗的家庭,努力打工赚钱;装了耳蜗的家庭,努力打工还钱。”蔡静这样总结。

自2009年入职阿里巴巴,受公司全员人人3小时公益理念影响,蔡静工作之余投身儿童救助领域,这些年来,她不断和不同的听障儿童家庭联系,帮助他们争取植入人工耳蜗的机会。



声音传递色彩幸福团在阿里巴巴西溪园区进行义卖活动



蔡静与她正在帮助的孩子

### 第一个成功植入耳蜗的孩子

人工耳蜗分为体外机和入耳设备。体外机和助听器类似,但是入耳设备更加复杂,需要手术植入体内。现在全世界已把人工耳蜗作为治疗重度聋至全聋的常规方法。

人工耳蜗在全球范围内都不便宜,一个患者需要经过术前评估、外科手术、设备植入和术后康复,才能顺利使用耳蜗,融入正常生活。

据统计,我国目前有2780万名听力障碍人士,每年新增听力障碍儿童2万多人。在国家各地政征的扶持下,为0~6周岁听障儿童实施人工耳蜗手术和术后康复训练,让他们听到有声的世界。

但人工耳蜗有其特别的特性:越早植入,越有利于儿童顺利康复。因此很多家庭自费给孩子佩戴人工耳蜗,除了耳蜗和手术的费用外,术后的康复和日常维护费用也是一笔必要开支。

在一份救助名单上,蔡静记录了150个孩子的名字、性别、年龄、残障情况、家庭收入情况、父母的文化程度等。

靓靓是名单上的第一个孩子,也是蔡静帮助的第一个孩子。靓靓一家人从安徽来到杭州,父母在临安租了房子,每天打工,想赶在5岁之前攒满给靓靓做手术的钱,日常靓靓就被寄放在康复学校。

第一次见到靓靓是在2016年,那时靓靓只有四岁,头发短短的,穿一条白色小裙子,她听不见声音,也不会说话,见到生人条件反射似地往老师身后躲。

当时的蔡静已经怀孕,依旧保持每月和团队伙伴去学校看望孩子们的频率,为了能让靓靓有机会装上耳蜗,她和伙伴们尝试帮助靓靓申请各项补助。对于像靓靓这样的家庭来说,除了没钱,“不了解”是最大的障碍,不了解如何找渠道,不了解相关政策。一直以来,蔡静在做这些家庭的翻译器。

但植入耳蜗除去各种补贴之外,还需要五六万元的手术和器材费用,靓靓的家庭依旧负担不起,蔡静又在内网发布募捐帖,由阿里的上百名员工共同筹集了49540元。

那年10月10日,靓靓完成了耳蜗手术。

### 早一点,再早一点植入

李政坤,男,28岁,外卖员。

刘根雪,女,26岁,麦当劳临时工。

李子航是李政坤和刘根雪的孩子,3岁,听力一级障碍。

当李子航的奶奶哭着说“我没用,没能让我儿子听见声音,不想让我的孙子也听不见”的时候,当李子航父亲坐在对面发来一句“我不希望他像我一样”的时候,蔡静的内心被深深震撼了。

几次走访的过程中,蔡静了解到,李子航一家在杭州租了一间房,房间很小,几乎只能放下一张床。大多时候,李子航被寄放在康复学校,每月康复费用5500元。父母二人的月薪加起来9000块,大半用来支付李子航的康复费用。

就儿童语言康复和后继教育的问题来看,人工耳蜗的最佳植入年龄普遍认为是在7岁之前。蔡静算了一笔账,除去日常开销,就算再打工两年,他们也无法凑齐手术费,李子航则会错过最佳耳蜗植入时机。

“李子航很聪明,我希望他可以尽早听见这个世界,但他家的家庭条件实在难以负担手术费用”,李子航成了“声音传递色彩”的帮助对象。

按照计划,李子航将会在今年秋天接受耳蜗植入手术。



声音传递色彩幸福团成员

### 尽可能帮助更多的孩子

2009年,蔡静大学毕业就从武汉来到了杭州,进入阿里巴巴,常常跟着公益组织去康复培训学校看望有听力障碍的孩子。70多个孩子的年龄都在1~10岁,有的孩子装上了耳蜗,能听到声音,剩下的孩子则听不见,其他人追着玩耍的时候他们直愣愣站在原地,全然不知道发生了什么。

2015年,在了解到阿里巴巴鼓励内部员工以建立“幸福团”的方式开展长线公益项目的机制之后,蔡静创立了“声音传递色彩”,那一年,蔡静成功为靓靓筹款植入了人工耳蜗。

曾有爱心人士告诉蔡静,愿意出资10万为一个孩子做手术。“这种方式,一个、两个能帮,但想帮助尽可能多的听障儿童,个人的力量太微弱。”她更希望能联合政府与公益机构,把这件事做得“系统化”。

之后,蔡静联系上“爱的分贝”公益基金会,由“声音传递色彩”打头,搜集听力障碍孩子们的信息,传递给“爱的分贝”做最终审核。李子航就是由“声音传递色彩”和“爱的分贝”共同帮助的孩子。

空闲时间,蔡静便在阿里巴巴园区做义卖,义卖费用用于采买耳蜗配件。除睡觉之外,植入的人工耳蜗需不间断开启,因此电池用量极快,一个月就要花费一两百元。“钱少,但对那些孩子来说很重要。”

“如果没有团队的30多个小伙伴陪着我,我一个人做不好,也做不了这么久。”蔡静说,“我很感谢每一个加入和支持我们的人。”目前,声音传递色彩幸福团一共有32位核心成员,累计有1000多名志愿者。

“我其实没有什么高大的情怀,只是看到这些孩子触动很大,未来也会一直坚持,我觉得这是毕生的事业。”蔡静和伙伴们正在整理另一份名单,在设想中,名单上会有更多孩子,他们做过手术、植入过耳蜗。名单上会有“声音传递色彩”的联系方式,需要帮助的家庭们能随时在线上发起求助。(图片由采访对象提供)