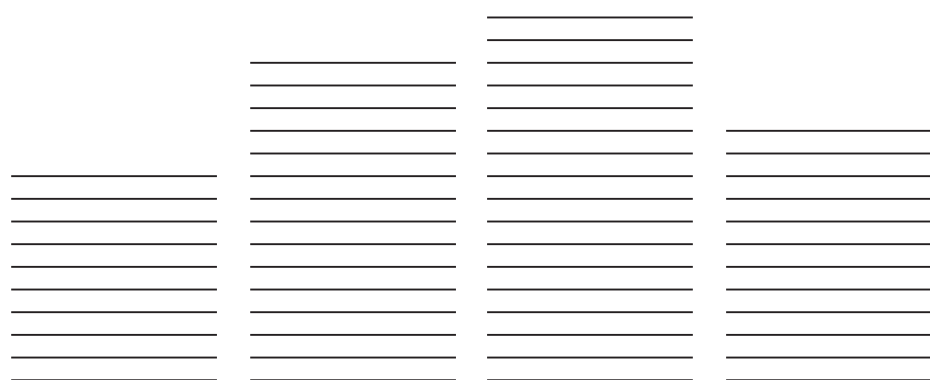




他們何時能找到



自己的聲音？

過去幾十年，輔助溝通裝置一直是少數語言障礙者的專利，iPad原本有機會徹底提升普及度，但為何事與願違？

撰文／
金茱莉
(Julie Kim)

插圖／
歐堤佳
(Nico Ortega)

翻譯／
連育德



2022年，薩瓦雷斯（David James “DJ” Savarese）榮獲愛荷華藝術獎學金（Iowa Arts Fellowship），成為愛荷華大學藝術碩士課程的準學生。事隔幾個月，他在12月接受當地新聞台的電視採訪。這名30歲、患有自閉症的詩人，平常使用輔助溝通裝置與他人溝通，這次為了回答主播的提問，必須另外想辦法。像這樣臨機應變，他從小已經習慣。

薩瓦雷斯住在愛荷華市，坐在自家的客廳沙發受訪。「你寫詩的動機是什麼？」主播問。

我在線上看著採訪，注意到薩瓦雷斯稍微把頭轉向鏡頭外，彷彿在思考。他往前傾向又是筆電、又是溝通裝置的MacBook Pro，敲了幾下鍵盤，啟動合成語音，「寫詩讓我可以少回答、多交談」。

「在媒體瀰漫恐懼的時代，」他繼續說：「詩重新喚醒我們的感官，讓我們不再凡事只講究意義，思想得以遊走於大腦的不同界線，帶我們擺脫人為的、分類的權力結構。」句子讀得如音樂有起有落，他時而擺動身體、時而點頭。

我轉移注意力，想了解薩瓦雷斯使用的技術裝置，但畫面看不到任何電線或設備。莫非他的大腦裝了晶片，能將想法無線傳輸到電腦的文書處理軟體？我不禁在想：「我看到未來了嗎？」

之所以把重點擺在這個，是因為我的5歲女兒也是口語障礙者，我自己也研究輔助溝通（Augmentative and alternative communication）科技好一陣子。目前市面上只有幾個iPad應用程式，外觀與作用過於簡單，就好像是1990年代編寫的軟體，讓我大失所望，於是鑽進還屬於推測階段、但更令人期待的世界，那就是腦機介面（Brain-computer interface）。大腦晶片能夠讓我

女兒跟我一樣，不費力就能張開嘴巴說話嗎？如果她能跟我分享在學校發生的事，她聽起來會是什麼模樣？唱「生日快樂歌」或叫一聲「媽媽」，又會是什麼感覺？真希望這個未來是現在式。

但看著薩瓦雷斯，我發現我是一廂情願。他這次受訪的技術其實非常低階，甚至可以說簡陋。

整個採訪過程並不符合我對科技的期望，也就是取代人為操作，讓過程更快速便利。電視台邀請薩瓦雷斯上節目時，製作人已經先將訪題寄給他。為了事先準備，薩瓦雷斯花了15分鐘把回覆打成Word檔。正式現場採訪時，主播念出問題，薩瓦雷斯再用Word的「讀出文字」（Read Aloud）功能念事前備妥的回覆。一些能夠提升輔助溝通裝置的現行技術如人工智慧、自然語言處理、選字預測、語音庫、眼球追蹤等，完全沒有派上用場。但即使沒有使用到任何一項我預期中的科技，薩瓦雷斯還是透過簡便的工具，完整地表達出他的想法。

我在歧視身心障礙的世界裡撫養著殘疾的女兒，這6年來心情起起落落，如今已經學會保持開放的心態，接納各種可能。我女兒是身心遲緩兒，天生少了130個基因與1千萬個DNA鹼基對，但除此之外，她是個健康快樂又很有主見的小孩。自女兒走進我們的生活以來，我常常覺得有一點很不可思議：在這個先進的社會，竟沒有更加普及，路緣坡、加粗蠟筆、人與人的善意等能讓她的生活變得輕鬆點的簡單事物。不過，我們倒是有一大堆我壓根沒想過、創意十足的高科技產品，例如以《冰雪奇緣》為主題的電腦斷層掃描儀，還內建了讓人心情放鬆的虛擬實境環境。這就是為什麼我看到薩瓦雷斯受訪時，起初還以為是他在大腦植入晶片，自動把想法傳輸到Word檔；照現在的科技，這應該

「進展緩慢，是因為每件事都必須承先啟後。
也就是說，如果過去有點不順，那麼現在有一部分也會不順。」



LOCAL 5 STUDIOS



JOINING VIA ZOOM

↑ 為了準備接受直播採訪，患有自閉症的詩人薩瓦雷斯使用輔助溝通工具，針對事前拿到的訪題，將回覆打進Word檔。主播在採訪時念出問題，他再用Word的「讀出文字」功能念出回覆。

是可行的啊，而非什麼天大的發明。結果發現不是大腦晶片，只是幾封電子郵件和Word。一股熟悉的失落感再度襲來，把我從九霄雲外重重拉回地表。

「進展緩慢，是因為每件事都必須承先啟後。也就是說，如果過去有點不順，那麼現在有一部分也會不順。」輔助溝通顧問蘇拉比安（Mark Surabian）跟我說。

61歲的蘇拉比安訓練過幾百家學校的行政人員與語言治療師，擁有35年的經驗。包括哥倫比亞師範學院（Columbia Teachers College）與紐約大學在內的學校，紐約市幾乎每個特教教師培訓課程的研究生，他都教過。他擅長將現成的輔助溝通應用程式客製化，符合客戶特定需求，也與語言治療師、教師、神經心理學家合作，為客戶尋找適合的軟硬體，成為這個圈子不可或缺的「技術專家」。

以PRC-Salttillo公司的溝通裝置為例，預設的TouchChat顯示畫面有12排圖案，一排8個，圖案

有英文字母、有物品（如蘋果）、有分類圖示（如食物）與方向指標（如後退箭頭），許多圖案採螢光色。這個介面讓我生氣的一點是，每個按鍵大同小異，除了大小都是200乘200畫素之外，按鍵的位置、文字大小與大小寫也沒有明顯邏輯可循。有些單字縮寫得很怪（如DESCRB；描述之意），有些詞彙的大小則被縮小（如Thank you；謝謝），以便擠進方格裡。「酷」（Cool）的圖形是一個比讚的笑臉火柴人，但這樣除了跟「好」（Good；圖形只有大拇指）、「是」（Yes；笑臉）與「喜歡」（Like；笑臉）重複，如果使用者要表達氣溫上的冷，該怎麼辦？

輔助溝通裝置的資訊層級與介面設計雖然有既定原則，但並非固定標準，蘇拉比安可以在每個螢幕設規劃按鍵數目與尺寸、圖形大小、字體大小，以及按鍵位置是否應該調整或維持不動。

我打電話聯絡蘇拉比安，希望被他的心得驚豔。我們約在曼哈頓下城區一家咖啡廳見面，看到



他身邊那個滾輪公事包，我不禁興奮起來，心想他會秀出最新最酷的輔助溝通裝置。但最終我還是失望了。

追根究柢，輔助溝通技術上一次出現大躍進，距今已有13個年頭，在科技業可說是天長地久的時間。2010年4月3日，賈伯斯推出iPad。對多數人而言，iPad本質上只是增加便利性的產品設計，但對語言障礙者卻影響深遠，它代表了一個改變生活的革命性產品，只要幾百美元，就能擁有外觀好看、功能強大的可攜式溝通裝置。跟智慧型手機一樣，iPad內建觸控螢幕，但最重要的優點在於螢幕空間更大，能夠顯示數十個以圖示為主的按鍵。此外，iPad讓人有機會把它當成輔助溝通裝置的同時，還能做其他事情，例如發簡訊、FaceTime視訊、上網、看電影、錄音、分享照片等等，這些以前是辦不到的。

「許多學區與家長買了iPad來找我們，要我們想辦法調整。」位於費城、專門治療語言障礙兒童的語言病理學家羅絲綽可（Heidi LoStracco）與薛芙契柯（Renee Shevchenko）寫道：「有一度每天都有人詢問iPad的輔助溝通應用程式。我們會回覆目前還沒有好用的應用程式，如果有，我們一定第一個通知你們。」

一個硬體產品的研發與工藝再怎麼令人激賞，如果不實用也是徒然。iPad問世後，羅絲綽可、薛芙契柯與她們的客戶無不希望輔助溝通應用程式會大量出現，又新穎又方便使用，但最終還是落空。

現在大約只有6個相關應用程式，每個價格在200到300美元不等，而且跟過去30年的慣例一樣，要使用者從選單選取幾個粗略繪製的圖示，生成文字與合成語音。撇開高單價不談，多數輔助溝通應用程式需要經過專家的客製調整，才能發揮作用。這可能是相關應用程式尚未普及的原因；羅絲綽可與薛芙契柯指出，美國目前只有一成的語言障礙者使用這項技術。溝通第一（Communication FIRST）是美國一家服務語言障

礙人士的推廣機構，旗下的「輔助溝通不能少」（AAC Counts）計畫近期特別強調必須加強蒐集輔助溝通裝置的數據。

雖然市面上其他選擇不多，但還是取決於使用者運用的能力。比方說，識字的語言障礙者若能完全控制手臂、手部和手指的運動，可以在智慧型手機、平板、桌機或筆電上，使用現成的文字轉語音軟體。如果細部動作控制有限，還是可以使用這些軟體，再搭配眼控雷射裝置、頭戴式雷射筆，或是請人協助操作觸控面板、滑鼠或鍵盤。如果是還不識字、認知功能受損的使用者，必須以圖形字彙溝通，那麼選擇就更少了。幫女兒研究相關產品時，我一度對屬於「中階技術」的Logan ProxTalker產品很感興趣，它是一個內建喇叭的13吋控制台，附有一組無線射頻辨識（RFID）聲音標籤。控制台上共有5個方格，能夠辨識標籤，讀出預錄的圖示。只是我一看價格，140個標籤要價3



↑ 圖為NovaChat溝通裝置的預設TouchChat畫面，所有按鍵大小一樣，按鍵的位置、文字大小與大小寫也沒有明顯邏輯可循。

像口語這麼重要的人類功能，相關技術現在卻呈牛步進展， 換成是非殘疾消費者，恐怕難以接受。

千美元，只好打退堂鼓；根據美國國家衛生研究院（National Institutes of Health）估計，一般5歲兒童可以辨識逾1萬個單字。

我只好再冀望於被譽為下一個科技新疆界的腦機介面，透過大腦的植入晶片將中樞神經系統的訊號傳到電腦，不必啟動語音或肌肉。然而，腦機介面的概念牽涉複雜的道德議題。這也是腦機介面目前還遙不可及、尚未受到正視的原因之一。像口語這麼重要的人類功能，相關技術現在卻呈牛步進展，換成是非殘疾消費者，恐怕難以接受。

2000年代晚期，輔助溝通裝置公司預見產業風雲變色，紛紛做好了準備。PRC-Salttillo營運長懷爾姿（Sarah Wilds）是在2008年時加入了公司，她跟我說起那年年度會議的情況。

「在場都是語言病理學家。」懷爾姿說：「有人提起有iPod Touch這種東西，另一個人說已經有電腦了，消費者怎麼會買小螢幕？」

「隔年，大家又說：天啊，iPod Touch要上市了，以後螢幕會不會變大？又過了一年，iPad就誕生了。我們都一陣驚嚇，就怕人人都能到商店購買，下載應用程式。」

之所以會怕，是因為他們認為iPad會大幅壓低價格，衝擊他們所生產銷售的工具。跟Apple這類大企業不同的是，輔助溝通裝置公司在2010年並非直接將軟體銷售給大眾市場。美國當時只有少數幾家輔助溝通裝置公司，PRC-Salttillo與Dynavox為前兩大。這些企業自1980年代以來生產與銷售自行研發的硬體裝置

（PRC在1969年推出旗下第一款裝置），搭配預先裝載的軟體，營運規模不大。這些企業的創辦人先是語言學家與語言治療師，樂觀看待輔助溝通技術的發展潛力，同時抱持實際心態，知道這門生意永遠不可能大好。當時的輔助溝通市場相對小眾，如今也是如此。根據美國國家耳聾和其他溝通障礙研究所（National Institute for the Deaf and other Communication Disorders），美國約有5%到10%人口患有語言障礙，且只有其中一部分的人需要輔助工具。

被我問到有多少人使用PRC-Salttillo產品，懷爾姿婉拒回答，只說他們是未上市公司，財務狀況不對外公開。針對整體產業態勢，她這麼說：顧客對輔助溝通裝置公司的軟體需求通常是硬體需求的10倍。而那個「溝通硬體裝置」，可能就是iPad。

2022年秋天，我開始幫女兒尋找裝置，她的語言治療師向我推薦第三方輔助科技供應商AbleNet（美國公立學區也可以為有需要的學生採購輔助溝通裝置，但我女兒當時不符合資格，因為這條規定尚未列在她的個別化教育計畫。）AbleNet有位銷售人員寄給我QuickTalker Freestyle的報價，這是一款建立在iPad技術的語音裝置，透過我們家的醫療保險要4,190美元，但對方跟我保證，一般家庭實際只要支付2,245美元。

價格這麼高，想必Quick Talker Freestyle應該有更多功能，不然我不如在我整修過的iPad（第9代iPad的零售價是329美元）上，花個279美元下載某個應用程式就好。經我進一步詢問細節，對方把我轉到醫保給付協助主管，他建議我加入他們的付款計畫（但我沒有）。我後來得知，第三方輔助溝通科技供應商為了符合醫療補助計畫（Medicaid）與醫療保險規定，通常會刪除iPad的





原生應用程式，因此功能比現成iPad更少，但價格高出10倍或20倍。

我請AbleNet針對這點評論，對方的行銷與客戶關係副總裁沃普（Joe Volp）指出，價格涵蓋諸多客戶服務，包括試用期、5年無限保固、快速維修等等。這些服務固然不錯，但價格拉到這麼高實在不合理。

懷爾姿聽我分享這個經驗，深表同情地說：「在輔助科技產業如果只經營應用程式，生意很難做。」她指出，輔助溝通裝置公司必須銷售高單價的硬體產品，才有資金研發軟體。

多數輔助溝通裝置公司的創辦人擅長科技研發，而非以行銷取勝。過去30年、甚至更久的時間，他們研發產品時，把產品定位為經受食品藥物管理局（FDA）核准的醫療器材，藉此提高醫療補助計畫、私人健保公司與學區花錢添購的機率。為了彌補市場規模較小的問題，開發商採取複雜的營運模式，需要醫生或語言治療師開立指定要使用裝置，價格也故意訂得很高，以便補貼研發成本。

2010年前，自行研發輔助溝通軟硬體的企業尚能維持模糊的定價策略，但等到Apple量產出更好的硬體時，輔助溝通工具企業的障眼法消失，頓時讓人覺得他們在哄抬物價。

不過，我們也不該把輔助溝通裝置企業看成壞人，他們所面臨的市場力量跟高人氣消費者科技產品一樣，因此能存活在市場也算是奇蹟了。再說，為了負擔研發成本而拉抬產品價格，本來就不是新鮮事。高度專業化的輔助溝通科技固然可望改變、甚至是拯救少數人的生活，但如果少了上市或未上市公司的積極資助，難免會出現某種形式的哄抬物價。

或許是我期望過高吧。看到數十億人可以拿現在的科技產品賣化妝品、上傳自拍照，我卻期望

會有平價又進階的輔助溝通科技，可能是我想得太天真。或許我們需要有一個完全獨立的供需系統，有自己的誘因，才有辦法研發以少數人為對象、又能真正裨益這群人的科技產品。

3月時，薩瓦雷斯同意在線上接受我採訪；我們事先以電子郵件聯絡，我可以感覺到他以書面形式非同步溝通最自在。我事前寄了一份訪題清單給他，希望了解他在幾個棘手議題的看法，但又怕現場訪談讓他無法暢所欲言。

訪談的前幾分鐘，薩瓦雷斯寄給我一份長達8頁的Word檔，上面列出我的訪題與他的回覆。我認得出他的幾個回答，裡頭整合了他以前寫過的內容和新加入的資訊。

薩瓦雷斯在清單加了一題有關輔助溝通裝置的問題：「裝置有沒有改善？」他回說：「有啊。裝置更輕更平價了，把我的文字溝通與工作需求整合在小型裝置（筆電或iPad）。儘管我這幾年選用同一個聲音，語音品質愈來愈精細，但當朗讀我自己的詩作時，但效果還是不如我指導一名可靠的詩人朗讀並錄製下來。

這份Word檔無異於採訪過程的文字稿，但這樣還有現場採訪的必要嗎？我跟薩瓦雷斯說，我會讀出我寫的部分。畢竟由我來讀出他回覆的部分，感覺對他不太尊重；對於其他人習慣替他發言，他可以理解但也多少感到無奈。

因此，我請他把事前寫好的回覆複製貼到聊天窗口，或用「讀出文字」的功能念出來。訪問過程中，我會把他的回覆換句話說，提出相關問題，確保我的解讀正確，我順著他交替使用不同的溝通模式。

薩瓦雷斯使用這樣的溝通方式，討論他個人使用輔助溝通裝置的經驗。他在6歲時跟著非殘疾



「如果覺得光靠科技就能打開桎梏，其實有點看近不看遠，甚至讓人能力受限。」



↑ 薩瓦雷斯回憶起早期使用輔助溝通裝置的時光，語帶懷念，讓我有點驚訝。「我的父母親並沒有要求我加入他們的口語世界，而是陪著我學習這些新的溝通語言。」他說。

父母學習手語。上了小學，爸媽花17美元買了史泰博牌（Staples）標籤機，教他認常見字（Sight word），輔助他學習閱讀與打字。薩瓦雷斯在四年級開始在個人電腦打出自己的想法，這台名為「雙子座」（Gemini）的電腦是1990年代晚期Apple筆電的加強版，價格高達12,000美元，

雙子座電腦需要外接電源，也有賴老師幫他搬動。根據醫療補助計畫的要求，製造商必須移除特定功能，避免家長自己使用裝置，因此這台電腦沒有文字處理器或網路。薩瓦雷斯自有一套應變方法，他繼續用標籤機來寫試卷、小詩與故事。為了加快速度，他媽媽製作一套字庫，蒐集了常用的單字與詞組，他先行列印出來，寫作時再組裝即可。

「那個就像是我自己的電腦，在當時對我來說是很了不得的事。」薩瓦雷斯說：「就算不方便也值得。」

薩瓦雷斯回憶起早期使用輔助溝通裝置的時

光，語帶懷念，讓我有點驚訝。

「我的父母親並沒有要求我加入他們的口語世界。」他說：「而是陪著我學習這些新的語言……這些技術更重視多重感官與團體，在某個程度上更加一視同仁。不管是圖片、手語或具體的常見字，我的父母親、老師、朋友和我一樣都是學生，也都是老師。」到了他10年級的時候，文字轉語音軟體終於普及，可以內建在筆電，讓他只用一個輕量裝置就能進行文字或語音溝通。

「如果覺得光靠科技就能打開桎梏，其實有點看近不看遠，甚至讓人能力受限。」他打字說。不過，他也列出幾個希望看到改善的功能，首先是在筆電、

平板和手機內建更大的語音音量，讓別人聽得更清楚。他希望投影片簡報軟體有可以自行調整的腳本閱讀選項，讓使用者的旁白能與投影片同步進行。他也認為文字預測功能還有很大的改善空間，才能真正達到實用，而不會太制式化。

然而，薩瓦雷斯對輔助溝通科技仍舊抱持務實、甚至大器的心態。「我生活在一個以口語為主的社會／世界，必須用語音的方式跟大多數人溝通。」他說：「我能夠以作家、電影人、演講人、合作者與社運份子的身分站上國內外舞台，並以此為生。我的輔助溝通裝置讓我能夠對外發聲，成為這些群體的重要成員。」

對薩瓦雷斯與他的讀者和觀眾而言，果實是甜美的。「我覺得我可能是年紀愈大愈倒吃甘蔗，因為大家會想聽我的觀點。」。■

金茉莉是一名駐紐約市的作家。

Copyright©2023, Technology Review. All Rights Reserved.