NOVARA
CONSULTING GROUP

本文档由英文机器翻译而成，可能存在错误。英文原文见 https://www.novaracg.com/2026/09/06/my-life-as-a-cyborg-2026/。

我作为电子人的生活：2026

Heather Grizzle · 2026年9月6日

A 2026 rewriting of My Life as a Cyborg: cochlear implants, childhood autonomy, Deaf identity and the governance lessons assistive technology teaches.

2026年重写版

Heather M. Grizzle

最初写于2010年。2026年重写，以表达我现在认为早先那篇文章想要表达的意思。

H.G. 威尔斯让一个视力正常的人进入一个人人都看不见的山谷，而这个人以为这会让他成为主宰。纽涅斯有谚语站在他这边，也有生理构造为他撑腰，然而这两样都毫无用处，因为山谷里的人已经建立起一个不需要视力也能运转的世界，并没有任何框架能让他的眼睛构成优势。他们有的是一个诊断。当地的医生断定纽涅斯脸上那两个奇怪的软球体正在刺激他的大脑，并提议将其摘除，说这是个简单容易的手术，一位长者听闻此提议后感谢上天赐予了科学。这个笑话十分精准，而它本质上并不是关于失明的。它讲的是：当定义一个身体的权威完全掌握在没有这个身体的人手中，当改变它的技术能力打着仁慈的旗号到来时，会发生什么。我在本科时读到这个故事，立刻认出了那间手术室，因为我曾经躺在那张手术台上。

我天生患有感音神经性、语前性耳聋。按常规顺序尝试过助听器，但毫无用处，我把每次听力测试的结果都理解为好消息，因为“失败”意味着这个世界依然安静。1988年，我的耳鼻喉科医生向我母亲介绍了人工耳蜗，之后的八年里，我一直在为此与她抗争，破坏那台设备使它无法工作，直接告诉医生我想把它从我脑袋里取出来，最后，在十六岁那年，用我拥有的第一辆车碾过了体外处理器。我从来无法在描述那个下午时不显得夸张，所以我只如实报告：那感觉不像是破坏行为。那感觉像是第一次，一个关于附着在我头骨上的设备的决定，是由我自己执行的。

我当时不理解的是——直到之后的二十年里我才逐渐能够说清楚——那台设备到达我身上的整个过程，几乎与医学毫无关系。它关乎的是分配方式。

第一次接触的时机才是决定性特征。在二十世纪九十年代初，一位美国家长是在诊室里、从医生口中得知孩子耳聋的，而就在同一场对话里，他们被推荐了一种设备。无论这种安排还有什么别的性质，它都是一个单一信息来源的渠道，且这个渠道恰恰在父母最痛苦的时刻打开。医生并不被要求介绍手语习得、聋人学校、聋人成年人，或早期语言接触的发展证据，而且通常也确实没有介绍，把这归咎于个别医生的恶意是不公平的，因为这种结构在成千上万家诊所中都稳定地产生了同样的结果。制造商曾遭遇过聋人成年群体有组织的抵制，转而发现听力正常的家长群体接受度更高——这些家长平均而言从未接触过一个聋人成年人。那一时期相当大比例的儿童植入手术是通过公共保险报销的，也就是医疗补助（Medicaid），这一细节我在2010年写错了，而它之所以重要，是因为它证明了这是一项在没有公共审议的情况下进行的公共支出。

相比之下，手术层面的问题几乎是次要的。决定早已由“谁先发言”的架构做出。

2010年，我曾试图援引《纽伦堡法典》来起诉这件事，而我现在想撤回这个论点，而不是重复它。该法典规范的是对人类受试者的实验，而1990年的儿童人工耳蜗植入是获批准的临床治疗，而非研究。援引纽伦堡让我表达出了自己感受之强烈，但同时也给了任何有能力的对手一句话就结束这场对话的机会。我所指出的伦理问题是真实存在的，但它属于另一套理论体系，而那套理论体系更有力。

儿科伦理学并不假装一个十个月大的婴儿能够表示同意。它区分了父母的许可——这才是真正授权为幼儿治疗的依据——与逐渐成长的孩子的赞同，后者的意见会随着能力的增长而变得更有分量。它认为，孩子持续的拒绝在道德上具有重要意义，若要推翻这种拒绝需要正当理由，并且将干预措施的不可逆性以及是否存在替代方案视为判断这种推翻是否正当的实质因素。这正是适用于我所经历之事的框架。我不是那个无法回答的婴儿。我十岁，而且我回答了。他们问我是否想要听见，我说不想，可这个回答却被记录为不配合，而不是被记录为信息。一个持怀疑态度的读者应该面对的问题，不是婴儿如何表示同意，而是一个临床系统欠一个已经连续八年一再说不的孩子什么，以及这个系统竟然没有地方安放这个答案，意味着什么。

我在2010年提出的那些医学论断也需要被纠正，而纠正它们对我没有任何损失，因为准确的版本对我当年论辩的对象来说更为不利。

关于脑膜炎，我在2010年曾问诉讼在哪里，仿佛答案显然是“根本没有”。但事实上，美国食品药品监督管理局在2002年7月24日发布了一份公共卫生通告，指出人工耳蜗与细菌性脑膜炎之间存在关联，含有定位器组件的植入设备当月即被自愿召回，次年发表

在《新英格兰医学杂志》上的一项研究，追踪了四千多名六岁前接受植入的儿童，发现他们患肺炎球菌性脑膜炎的风险相较于普通儿童群体大幅升高。此后出台了疫苗接种和监测方案。因此，诚实的说法并不是伤害未被察觉，而是一整类设备被分发给儿童使用了多年，其风险是在事后才被界定并采取行动的，其时间线是由不良事件驱动，而非由事先的证据驱动。这是一个关于治理的发现，它比我当年想要指出的问题更具破坏性。

关于残余听力，我在2010年的说法过于绝对。植入手术未必会摧毁植入耳中所有的声学听觉痕迹，而手术技术与电极设计此后已经专门发展出保留残余听力的方法。残余听力的丧失仍然是一个公认且常见的结果。可以站得住脚的说法是：这一手术对该耳中现存的任何自然听力都带来重大、有时是彻底的风险，这种丧失不可逆转，而永久承受这一后果的人，是一个未曾被征询过意见的孩子。夸大其机制是没有必要的。谁做决定、谁承受后果之间的不对称，本身就足以说明一切。

2010年那篇文章中有一部分，是我不会改变的，也是我当时未曾意识到其实是全篇最重要的部分。

我曾写到手语视频在互联网上出现，写作时带着一种与文章其余部分格格不入的热情，而这种不协调本身正是我要指出的发现。这篇文章中出现了两项技术，它们做的事情并不相同。人工耳蜗是别人依据他们对我“缺陷”的评估，安放到我头上的。手语视频则是被聋人自己拿起来使用，用来以我们自己的语言进行论辩，而不必以“被译成书面英语”作为被倾听的前提条件。一个是施加于一个群体的技术。另一个是被一个群体所使用的技术。这种区别与技术的先进程度、成本或临床证据毫无关系。它关乎的是决定权掌握在谁手中。

2010年时我还没有形成这句话。我只有产生这句话的那种感受。

我当时在思考却没有明说的另一件事是：当孩子在成年人面前抵触一个辅助设备时会发生什么。在当时流传的那些视频里，以及围绕它们形成的争论中，孩子的痛苦几乎被自动解读为别的什么东西的症状——管教不当、家庭失序、父母冲突、一方操纵孩子对抗另一方。所有可用的解释都绕着大人转，而最简单直接的解读——这个孩子不想要那东西戴在自己身上，并且正用她唯一拥有的词汇表达这一点——却是没有人愿意采信的那一种。这不是历史陈迹。停止使用是辅助技术领域最常见的结果衡量指标，也是最少被审视的一项。一件被放弃使用的设备，被记录为不配合的次数远多于被视为关于该设备本身的证据，而放弃使用它的人，则被当成需要干预的变量对待。

这就说到了，我为什么要重写一篇十六年前的个人随笔——毕竟我已不再从事人工耳蜗相关的工作，也无意再回到那场论辩之中。

我现在从事的是评估用于呈现手语的人工智能系统，而我是在这些系统实际被购买的场景中进行评估的，也就是机构采购环节。技术已经面目全非。结构却没有。

一个系统由不使用它的人开发出来。它的性能在有利条件下向机构采购方展示。这些采购方自己无法判断输出内容是否可理解，却把演示当作证据接受下来。有人认定该系统的功能构成了无障碍，而这一认定是在没有那些以无障碍为切身利益之人参与的情况下做出的。随后，该系统被部署到医院、法庭、交通系统、教室中。而在这条链条的最末端，站着一位从未被咨询过该系统是否有效的聋人，他反映系统无效的意见来得太迟，无法影响任何决定，而且往往被当作一种偏好而非数据来解读。

三年来，我一直在打造工具，试图打断这一链条，而我最有信心的那个设计决策，恰恰是我花最长时间才得出的。在我使用的评估框架中，聋人治理是最先被评估的项目，排在语言质量、透明度、可及性与部署情境之前。这不是一种权重分配，也不意味着治理比手语是否可理解更重要。它意味着，聋人的权威是能否评估其他所有属性的前提条件。如果使用某种手语的人群从未参与定义什么才算“合格的输出”，那么一项“语言质量良好”的结论，衡量的其实只是这个系统是否满足了一个由错误的人写下的标准。这个问题无法在下游被修正。你无法用一个更好的指标来纠正它，任何已展示出的能力都无法替代它。

同样的原则也解释了，为什么在知情同意评估工具中，“自愿性”不是众多维度中的一个，而是一道在其他维度被评分之前先要通过的关卡。一份披露信息可以是完整的、具体的、可及的，但如果这个人根本没有真正的选择余地去拒绝接受，那么这一切都毫无意义。当不存在真正的拒绝选项时，下游的一切都要被限定为“受限的选择”。这一点我不是从文献中推导出来的。我是从十岁时回答一个早已被决定好答案的问题中，得出来的。

这是我想对写下这篇文章初稿的那个自己说的话——那个愤怒的、二十多岁的、伸手去够《纽伦堡法典》的自己，只因为那是眼前能找到的最大一件工具。

问题从来都不在于这项技术是否有效。在某些方面它确实运作良好，也确实有人受益于它、想要它，他们的经历属于他们自己，并不会因为我的经历而被削弱。问题在于，“有效”被当作了“足够”。“能力”被允许取代“正当性”，而一旦这种替换被允许发生，剩下的一切问题就都被降格为工程问题。这个设备是否是被想要的、替代方案是否

被披露过、拥有相关身体经验的人是否曾在“利益”被定义时在场、如果失败了会有什么追索途径、以及我的拒绝具有什么样的分量——所有这些，都被重新归类为“情绪”。

我现在会这样表述：没有任何技术仅仅因为按设计运行就赢得信任。信任取决于谁定义了问题，谁的证据被允许被计入，谁参与了决策，哪些替代方案是真正存在的，系统失败时会发生什么，以及承受后果的人是否仍然保有拒绝的权力。

2010年时，我知道当我的“不”不被当回事时是什么感觉。此后这些年，我一直在学习如何用一种机构有义务作答的方式，准确说出它本不该如此的原因。

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.

引用方式

Grizzle, H. M. (2026, September 6). 我作为电子人的生活：2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733