NOVARA
CONSULTING GROUP

Dieses Dokument wurde maschinell aus dem Englischen übersetzt und kann Fehler enthalten. Das englische Original finden Sie unter https://www.novaracg.com/2026/09/06/my-life-as-a-cyborg-2026/.

Mein Leben als Cyborg: 2026

Heather Grizzle · 6. September 2026

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

Eine Neufassung von 2026

Heather M. Grizzle

Ursprünglich 2010 verfasst. 2026 neu geschrieben, um das auszudrücken, was der frühere Essay meines heutigen Erachtens zu sagen versuchte.

H.G. Wells schickt einen sehenden Mann in ein Tal, in dem niemand sehen kann, und der Mann nimmt an, dies mache ihn zum Herrscher. Nunez hat das Sprichwort auf seiner Seite und die Anatomie, die es untermauert, doch keines von beidem erweist sich als wertvoll, denn die Menschen des Tals haben eine funktionierende Welt errichtet, die kein Sehvermögen erfordert, und besitzen keinen Rahmen, in dem seine Augen einen Vorteil darstellen würden. Was sie stattdessen haben, ist eine Diagnose. Der Arzt der Gemeinschaft kommt zu dem Schluss, dass die seltsamen weichen Kugeln in Nunez′ Gesicht sein Gehirn reizen, und schlägt ihre Entfernung als einfache, unkomplizierte Operation vor, worauf ein Ältester diesen Vorschlag mit einem Dank an den Himmel für die Wissenschaft beantwortet. Der Witz ist präzise, und eigentlich geht es gar nicht um Blindheit. Es geht darum, was geschieht, wenn die Autorität, einen Körper zu definieren, ganz bei Menschen liegt, die diesen Körper nicht besitzen, und wenn die technische Fähigkeit, ihn zu verändern, im Gewand des Wohlwollens auftritt. Ich las diese Geschichte als Studentin und erkannte den Operationssaal sofort, denn ich hatte selbst auf dem Tisch gelegen.

Ich wurde sensorineural und prälingual gehörlos geboren. Hörgeräte wurden in der üblichen Reihenfolge ausprobiert und brachten nichts Brauchbares, und ich verstand die Ergebnisse jedes audiologischen Tests als gute Nachricht, denn Misserfolg bedeutete, dass die Welt still blieb. 1988 machte mich mein Hals-Nasen-Ohren-Arzt meiner Mutter mit dem Cochlea-Implantat bekannt, und die folgenden acht Jahre bestanden darin, dass ich mit ihr darüber stritt, das Gerät sabotierte, damit es nicht funktionier-

te, dem Arzt direkt sagte, ich wolle es aus meinem Kopf entfernt haben, und schließlich, mit sechzehn, den externen Prozessor mit dem ersten Auto überfuhr, das ich je besaß. Ich konnte diesen Nachmittag nie beschreiben, ohne theatralisch zu klingen, daher berichte ich einfach, dass es sich nicht wie Vandalismus anfühlte. Es fühlte sich an wie das erste Mal, dass eine Entscheidung über die an meinem Schädel befestigte Ausrüstung von mir selbst getroffen und ausgeführt wurde.

Was ich damals nicht verstand und wofür ich fast die folgenden zwei Jahrzehnte brauchte, um es benennen zu können, ist, dass fast nichts daran, wie dieses Gerät zu mir gelangte, eine medizinische Angelegenheit war. Es war eine Frage der Verteilung.

Der Punkt des ersten Kontakts war das entscheidende Merkmal. In den frühen Neunzigerjahren erfuhren amerikanische Eltern in einem Untersuchungszimmer von einem Arzt, dass ihr Kind gehörlos sei, und zwar im selben Gespräch, in dem ihnen ein Gerät angeboten wurde. Was auch immer diese Anordnung sonst ist, sie ist ein Kanal mit einem einzigen Informationslieferanten, und er öffnet sich im Moment größter elterlicher Verzweiflung. Der Arzt war nicht verpflichtet, den Erwerb der Gebärdensprache, Gehörlosenschulen, gehörlose Erwachsene oder die entwicklungspsychologischen Erkenntnisse über frühen Sprachzugang zu erläutern, und tat dies in der Regel auch nicht, und es wäre unfair, dies individueller Böswilligkeit zuzuschreiben, wenn die Struktur dieses Ergebnis zuverlässig in Tausenden von Kliniken hervorbrachte. Hersteller waren auf organisierten Widerstand gehörloser Erwachsener gestoßen und hatten einen aufnahmebereiteren Markt bei hörenden Eltern gefunden, die im Durchschnitt noch nie einen gehörlosen Erwachsenen getroffen hatten. Ein Großteil der pädiatrischen Implantationen jener Zeit wurde über die öffentliche Krankenversicherung erstattet, also über Medicaid – ein Detail, das ich 2010 falsch dargestellt habe und das wichtig ist, weil es zeigt, dass es sich um öffentliche Ausgaben handelte, die ohne öffentliche Beratung erfolgten.

Daneben war die chirurgische Frage fast nebensächlich. Die Entscheidung war bereits durch die Architektur getroffen worden, wer zuerst sprach.

2010 versuchte ich, dies über den Nürnberger Kodex zu verhandeln, und ich möchte dieses Argument zurückziehen, statt es zu wiederholen. Der Kodex regelt Experimente an menschlichen Probanden, und die pädiatrische Cochlea-Implantation war 1990 eine zugelassene klinische Behandlung, keine Forschung. Der Rückgriff auf Nürnberg erlaubte mir, das Ausmaß dessen auszudrücken, was ich fühlte, gab aber jedem kompetenten Gegner die Möglichkeit, das Gespräch mit einem einzigen Satz zu beenden.

Das ethische Problem, auf das ich hinwies, ist real, aber es gehört zu einem anderen Regelwerk, und dieses Regelwerk ist stärker.

Die Kinderethik gibt nicht vor, dass ein zehn Monate altes Kind einwilligen könnte. Sie unterscheidet die elterliche Erlaubnis, die tatsächlich die Behandlung eines kleinen Kindes autorisiert, vom Einverständnis eines heranwachsenden Kindes, dessen Ansichten mit zunehmender Fähigkeit an Gewicht gewinnen. Sie geht davon aus, dass die anhaltende Ablehnung eines Kindes moralisch bedeutsam ist und einer Rechtfertigung bedarf, um sie zu überstimmen, und sie behandelt die Unumkehrbarkeit eines Eingriffs sowie das Vorhandensein von Alternativen als wesentlich für die Frage, ob eine solche Überstimmung gerechtfertigt ist. Das ist der Rahmen, der zu dem passt, was mir widerfahren ist. Ich war kein Säugling, der nicht antworten konnte. Ich war zehn Jahre alt, und ich habe geantwortet. Man fragte mich, ob ich hören wolle, und ich sagte nein, und diese Antwort wurde als Verweigerung vermerkt, nicht als Information. Die Frage, mit der sich eine kritische Leserschaft auseinandersetzen sollte, lautet nicht, wie ein Baby einwilligt. Sie lautet, was ein klinisches System einem Kind schuldet, das acht Jahre lang wiederholt nein gesagt hat, und was es bedeutet, dass dieses System keinen Platz für diese Antwort hatte.

Auch die medizinischen Behauptungen, die ich 2010 aufstellte, müssen korrekt dargestellt werden, und diese Korrektur kostet mich nichts, denn die zutreffenden Versionen fallen für die Menschen, gegen die ich damals argumentierte, schlechter aus.

Zur Meningitis fragte ich 2010, wo die Klagen seien, so als sei die Antwort offensichtlich: nirgends. Tatsächlich veröffentlichte die Food and Drug Administration am 24. Juli 2002 eine öffentliche Gesundheitswarnung zu einem Zusammenhang zwischen Cochlea-Implantaten und bakterieller Meningitis, und Implantate mit einer Positioner-Komponente wurden im selben Monat freiwillig zurückgerufen, und eine im Jahr darauf im New England Journal of Medicine veröffentlichte Studie, die eine Kohorte von mehr als viertausend vor dem sechsten Lebensjahr implantierten Kindern verfolgte, stellte ein deutlich erhöhtes Risiko für Pneumokokken-Meningitis im Vergleich zur allgemeinen pädiatrischen Bevölkerung fest. Impf- und Überwachungsprotokolle folgten. Die ehrliche Darstellung lautet also nicht, dass der Schaden unbemerkt blieb. Sie lautet, dass eine Geräteklasse jahrelang an Kinder verteilt wurde und das Risiko erst im Nachhinein charakterisiert und behandelt wurde, nach einem Zeitplan, der von unerwünschten Ereignissen bestimmt wurde und nicht von vorab vorliegender Evi-

denz. Das ist ein Befund zur Governance, und er ist schwerwiegender als das, worauf ich ursprünglich abzielte.

Zum Restgehör war meine Behauptung von 2010 zu absolut. Eine Implantation zerstört nicht zwangsläufig jede Spur akustischen Hörens im implantierten Ohr, und Operationstechnik sowie Elektrodendesign wurden seither gezielt weiterentwickelt, um es zu erhalten. Der Verlust des Restgehörs bleibt jedoch ein anerkanntes und häufiges Ergebnis. Die vertretbare Aussage lautet, dass der Eingriff ein erhebliches und mitunter vollständiges Risiko für jegliches natürliche Hörvermögen in diesem Ohr birgt, dass dieser Verlust nicht reversibel ist und dass diejenige Person, die ihn dauerhaft trägt, ein Kind ist, das nicht gefragt wurde. Eine Übertreibung des Mechanismus war unnötig. Die Asymmetrie zwischen wer entscheidet und wer mit dem Ergebnis leben muss, leistet die ganze Arbeit von selbst.

Es gibt einen Teil des Essays von 2010, den ich nicht ändern würde, und es ist der Teil, von dem ich nicht erkannt hatte, dass er der wichtigste war.

Ich schrieb über die Ankunft gebärdeter Videos im Internet, und ich schrieb darüber mit einer Begeisterung, die neben allem anderen in diesem Text seltsam wirkt, und diese Seltsamkeit ist der eigentliche Befund. Zwei Technologien tauchen in diesem Essay auf, und sie tun nicht dasselbe. Das Implantat wurde mir von anderen Menschen entsprechend ihrer Einschätzung meines Defizits in den Kopf gesetzt. Gebärdete Videos wurden von gehörlosen Menschen aufgegriffen und genutzt, um in unserer eigenen Sprache zu argumentieren, ohne dass eine Übersetzung ins geschriebene Englische die Bedingung dafür war, gehört zu werden. Die eine ist eine Technologie, die an einer Bevölkerungsgruppe vollzogen wird. Die andere ist eine Technologie, die von ihr genutzt wird. Der Unterschied hat nichts mit Raffinesse, Kosten oder klinischer Evidenz zu tun. Er hat damit zu tun, wer die Entscheidung in der Hand hält.

Diesen Satz hatte ich 2010 nicht. Ich hatte das Gefühl, das ihn hervorbrachte.

Das andere, worum ich kreiste, ohne es zu benennen, war das, was geschieht, wenn ein Kind sich vor den Augen Erwachsener gegen ein Hilfsmittel wehrt. In den Videos, die damals kursierten, und in den Debatten, die sich um sie bildeten, wurde die Verzweiflung eines Kindes fast automatisch als Symptom von etwas anderem gedeutet. Mangelnde Erziehung. Ein zerrüttetes Zuhause. Elterlicher Konflikt. Manipulation eines Elternteils gegen den anderen. Jede verfügbare Erklärung führte über die Erwachsenen, und die naheliegendste Deutung – dass das Kind das Gerät nicht an seinem

Körper haben wollte und dies mit dem einzigen ihm zur Verfügung stehenden Vokabular ausdrückte – war diejenige, die niemand gelten lassen wollte. Dies ist keine historische Kuriosität. Nichtnutzung ist das häufigste Erfolgsmaß bei Hilfstechnologien und eines der am wenigsten untersuchten. Ein aufgegebenes Gerät wird weit häufiger als Complianceversagen verzeichnet, denn als Hinweis auf das Gerät selbst gewertet, und die Person, die es aufgegeben hat, wird als die Variable behandelt, die einer Intervention bedarf.

Das bringt mich dazu, warum ich überhaupt einen persönlichen Essay von vor sechzehn Jahren neu schreibe, obwohl ich nicht mehr zu Cochlea-Implantaten arbeite und nicht die Absicht habe, zu jener Debatte zurückzukehren.

Ich bewerte heute Systeme künstlicher Intelligenz, die zur Wiedergabe von Gebärdensprache entwickelt wurden, und ich tue dies in dem Umfeld, in dem diese Systeme tatsächlich beschafft werden, nämlich der institutionellen Beschaffung. Die Technologie ist nicht wiederzuerkennen. Die Struktur ist es sehr wohl.

Ein System wird von Menschen entwickelt, die es selbst nicht nutzen. Seine Leistungsfähigkeit wird institutionellen Käufern unter günstigen Bedingungen vorgeführt. Die Käufer, die selbst nicht beurteilen können, ob das Ergebnis verständlich ist, nehmen die Vorführung als Beweis hin. Jemand stellt fest, dass die Funktion des Systems Zugänglichkeit darstellt, und diese Feststellung wird getroffen, ohne dass die Menschen beteiligt werden, für die Zugänglichkeit überhaupt der Zweck ist. Das System wird dann in einem Krankenhaus, einem Gerichtssaal, einem Verkehrssystem, einem Klassenzimmer eingesetzt. Und ganz am Ende dieser Kette steht eine gehörlose Person, die nicht gefragt wurde, ob das Ganze funktioniert, und deren Bericht, dass es nicht funktioniert, zu spät eintrifft, um noch irgendeine Entscheidung zu beeinflussen, und häufig als Vorliebe gelesen wird, statt als Daten.

Ich habe drei Jahre damit verbracht, Instrumente zu entwickeln, um diese Abfolge zu unterbrechen, und die Designentscheidung, bei der ich mir am sichersten bin, ist diejenige, für die ich am längsten gebraucht habe. In dem von mir verwendeten Bewertungsrahmen wird die Governance durch gehörlose Menschen zuerst bewertet, noch vor sprachlicher Qualität, Transparenz, Zugänglichkeit und Einsatzkontext. Das ist keine Gewichtung, und es bedeutet nicht, dass Governance wichtiger ist als die Frage, ob die Gebärden verständlich sind. Es bedeutet, dass die Autorität gehörloser Menschen die Voraussetzung dafür ist, dass die anderen Eigenschaften überhaupt beurteilt werden können. Wenn die Menschen, die eine Gebärdensprache nutzen, keine

Rolle dabei hatten zu definieren, was eine angemessene Ausgabe ist, dann misst ein Befund zur sprachlichen Qualität lediglich, ob das System einem Standard genügt, den die falschen Leute geschrieben haben. Das lässt sich nachträglich nicht beheben. Es lässt sich nicht mit einer besseren Kennzahl korrigieren, und keine noch so nachgewiesene Leistungsfähigkeit ersetzt es.

Derselbe Grundsatz erklärt, warum im Einwilligungsinstrument die Freiwilligkeit nicht eine Dimension unter mehreren ist. Sie ist ein Filter, der angewendet wird, bevor die anderen bewertet werden. Eine Aufklärung kann vollständig, konkret und zugänglich sein, und all das bedeutet nichts, wenn die betroffene Person keine echte Alternative dazu hatte, sie zu akzeptieren. Wo es keine echte Möglichkeit gibt, abzulehnen, gilt alles Nachfolgende als eingeschränkte Wahl. Ich habe das nicht aus der Fachliteratur abgeleitet. Ich habe es daraus abgeleitet, dass ich zehn Jahre alt war und eine Frage beantwortete, über die bereits entschieden worden war.

Das würde ich der Version von mir sagen, die den ersten Entwurf dieses Essays geschrieben hat, wütend und Anfang zwanzig und nach dem Nürnberger Kodex greifend, weil er das größte Instrument war, das in Sichtweite lag.

Das Problem war nie, dass die Technologie funktionierte. In mancher Hinsicht funktionierte sie gut, und es gibt Menschen, für die sie funktioniert und die sie wollten, und deren Berichte gehören ihnen und werden durch meine nicht geschmälert. Das Problem war, dass Funktionieren als ausreichend behandelt wurde. Leistungsfähigkeit durfte Legitimität ersetzen, und sobald diese Ersetzung zugelassen war, wurde jede verbliebene Frage zu einer technischen Angelegenheit. Ob das Gerät gewollt war, ob Alternativen offengelegt wurden, ob jemand mit dem betreffenden Körper im Raum war, als der Nutzen definiert wurde, welcher Rechtsweg im Falle eines Versagens bestand, und welches Gewicht meine Weigerung hatte – all das wurde als bloße Empfindung umklassifiziert.

So würde ich es heute formulieren. Keine Technologie verdient Vertrauen allein dadurch, dass sie wie vorgesehen funktioniert. Vertrauen hängt davon ab, wer das Problem definiert hat, wessen Beweise zählen durften, wer an der Entscheidung beteiligt war, welche Alternativen tatsächlich verfügbar blieben, was geschieht, wenn das System versagt, und ob die Menschen, die die Folgen tragen, die Befugnis behalten, abzulehnen.

2010 wusste ich, wie es sich anfühlte, wenn mein Nein nicht ausreichte. Die Jahre seither habe ich damit verbracht, zu lernen, in Begriffen darzulegen, auf die eine Institution antworten muss, genau warum es nicht hätte ausreichen dürfen.

> **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.

Zitierweise

Grizzle, H. M. (2026, September 6). Mein Leben als Cyborg: 2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733