This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/09/06/my-life-as-a-cyborg-2026/.

Mi vida como cíborg: 2026

Heather Grizzle · September 6, 2026

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

Una reescritura de 2026

Heather M. Grizzle

Escrito originalmente en 2010. Reescrito en 2026 para decir lo que ahora creo que el ensayo anterior intentaba decir.

H.G. Wells sends a sighted man into a valley where no one can see, and the man assumes this makes him sovereign. Nunez has the proverb on his side and the anatomy to back it, and neither turns out to be worth anything, because the people of the valley have built a working world that does not require sight and have no framework in which his eyes constitute an advantage. What they have instead is a diagnosis. The community's physician concludes that the strange soft globes in Nunez's face are irritating his brain, and proposes their removal as a simple and easy operation, and an elder answers this proposal with thanks to heaven for science. The joke is precise and it is not really about blindness. It is about what happens when the authority to define a body sits entirely with people who do not have that body, and when the technical capacity to alter it arrives dressed as benevolence. I read that story as an undergraduate and recognized the operating theatre immediately, because I had been on the table.

Nací con sordera neurosensorial y prelingüística. Se probaron audífonos siguiendo la secuencia habitual y no sirvieron de nada útil, y yo entendía los resultados de cada prueba audiológica como buenas noticias, ya que el fracaso significaba que el mundo seguiría en silencio. En 1988, mi médico otorrinolaringólogo le presentó a mi madre el implante coclear, y los ocho años siguientes consistieron en que yo peleara con ella al respecto, saboteando el dispositivo para que no funcionara, diciéndole directamente al médico que quería que me lo sacaran de la cabeza, y finalmente, a los dieciséis años, pasando el procesador externo por encima con el primer auto que tuve. Nunca he podido describir esa tarde sin sonar teatral, así que simplemente diré que no se sin-

tió como vandalismo. Se sintió como la primera vez que una decisión sobre el equipo conectado a mi cráneo fue ejecutada por mí.

Lo que no entendí en aquel momento, y lo que me tomó la mayor parte de las dos décadas siguientes poder nombrar, es que casi nada sobre cómo llegó ese dispositivo a mí era una cuestión médica. Era una cuestión de distribución.

El punto de primer contacto era el rasgo definitorio. A principios de los años noventa, un padre estadounidense se enteraba de que su hijo era sordo en una sala de exploración, de boca de un médico, en la misma conversación en la que se le ofrecía un dispositivo. Sea lo que sea ese arreglo, es un canal con un único proveedor de información, y se abre en el momento de máxima angustia parental. No se exigía al médico que describiera la adquisición de la lengua de señas, ni las escuelas para sordos, ni a los adultos sordos, ni la evidencia de desarrollo sobre el acceso temprano al lenguaje, y por lo general no lo hacía, y sería injusto atribuir esto a malicia individual cuando la estructura lo producía de manera fiable en miles de clínicas. Los fabricantes se habían encontrado con una resistencia organizada de adultos sordos y habían hallado un mercado más receptivo entre los padres oyentes que, en promedio, nunca habían conocido a un adulto sordo. Una gran parte de los implantes pediátricos de ese período se reembolsaba a través del seguro público, es decir, Medicaid, un detalle que expresé mal en 2010 y que importa porque establece que se trataba de gasto público operando sin deliberación pública.

Junto a eso, la cuestión quirúrgica era casi secundaria. La decisión ya había sido tomada por la arquitectura de quién hablaba primero.

En 2010 traté de argumentar esto a través del Código de Núremberg, y quiero retirar ese argumento en lugar de repetirlo. El Código rige la experimentación con seres humanos, y el implante coclear pediátrico en 1990 era un tratamiento clínico aprobado, no investigación. Recurrir a Núremberg me permitía expresar la magnitud de lo que sentía, pero le daba a cualquier oponente competente una manera de terminar la conversación en una sola frase. El problema ético al que apuntaba es real, pero reside en un cuerpo doctrinal distinto, y esa doctrina es más sólida.

Pediatric ethics does not pretend that a ten month old can consent. It distinguishes parental permission, which is what actually authorizes treatment for a young child, from the assent of a developing child, whose views acquire weight as capacity grows. It holds that a child′s sustained refusal is morally significant and requires justification

to override, and it treats the irreversibility of an intervention and the availability of alternatives as material to whether the override is warranted. That is the framework that fits what happened to me. I was not an infant who could not answer. I was ten years old and I answered. I was asked whether I wanted to hear, and I said no, and the answer was recorded as noncompliance rather than as information. The question a hostile reader should have to confront is not how a baby consents. It is what a clinical system owes a child who has said no repeatedly for eight years, and what it means that the system had no place to put that answer.

Las afirmaciones médicas que hice en 2010 también necesitan corregirse, y corregirlas no me cuesta nada, porque las versiones precisas son peores para las personas contra las que yo argumentaba.

Sobre la meningitis, en 2010 pregunté dónde estaban las demandas, como si la respuesta fuera obviamente en ninguna parte. De hecho, la Administración de Alimentos y Medicamentos emitió una notificación de salud pública el 24 de julio de 2002 sobre una asociación entre los implantes cocleares y la meningitis bacteriana, y los implantes que incorporaban un componente posicionador fueron retirados voluntariamente ese mismo mes, y un estudio publicado al año siguiente en el New England Journal of Medicine, que siguió a una cohorte de más de cuatro mil niños implantados antes de los seis años, encontró que su riesgo de meningitis neumocócica estaba sustancialmente elevado en comparación con la población pediátrica general. Después siguieron protocolos de vacunación y monitoreo. Así que el relato honesto no es que el daño pasara desapercibido. Es que una clase de dispositivos se distribuyó a niños durante años, y el riesgo se caracterizó y se atendió después, en un cronograma marcado por eventos adversos y no por evidencia previa. Ese es un hallazgo de gobernanza, y es más dañino que el que yo intentaba señalar.

Sobre la audición residual, mi afirmación de 2010 fue demasiado absoluta. El implante no necesariamente destruye todo rastro de audición acústica en el oído implantado, y la técnica quirúrgica y el diseño de electrodos se han desarrollado desde entonces específicamente para preservarla. La pérdida de audición residual sigue siendo un resultado reconocido y frecuente. La afirmación defendible es que el procedimiento conlleva un riesgo sustancial y a veces total para cualquier audición natural que exista en ese oído, que esta pérdida no es reversible, y que quien la sufre de manera permanente es un niño al que no se le preguntó. Exagerar el mecanismo era innecesario. La asimetría entre quién decide y quién vive con el resultado hace todo el trabajo por sí sola.

Hay una parte del ensayo de 2010 que no cambiaría, y es la parte de la que no me di cuenta que era la más importante.

Escribí sobre la llegada del video en lengua de señas a internet, y escribí sobre ello con un entusiasmo que resulta extraño junto a todo lo demás en el texto, y esa extrañeza es el hallazgo. En ese ensayo aparecen dos tecnologías y no están haciendo lo mismo. El implante fue colocado en mi cabeza por otras personas según su evaluación de mi déficit. El video en lengua de señas fue adoptado por personas sordas y usado para argumentar, en nuestro propio idioma, sin traducción al inglés escrito como condición para ser escuchados. Una es una tecnología aplicada a una población. La otra es una tecnología usada por una población. La distinción no tiene nada que ver con la sofisticación, el costo o la evidencia clínica. Tiene que ver con quién tiene la decisión.

No tenía esa frase en 2010. Tenía el sentimiento que la produjo.

The other thing I was circling without naming was what happens when a child resists an assistive device in view of adults. In the videos that circulated then, and in the arguments that formed around them, a child's distress was read almost automatically as a symptom of something else. Poor discipline. A disordered home. Parental conflict. Manipulation by one parent against the other. Every available explanation ran through the adults, and the most parsimonious reading, that the child did not want the thing on her body and was saying so with the only vocabulary available to her, was the one nobody wanted to score. This is not a historical curiosity. Non-use is the most common outcome measure in assistive technology and one of the least examined. A device that is abandoned is recorded as a compliance failure far more often than it is treated as evidence about the device, and the person who abandoned it is treated as the variable requiring intervention.

Lo cual me lleva a por qué estoy reescribiendo un ensayo personal de hace dieciséis años, ya que ya no trabajo en implantes cocleares y no tengo intención de retomar ese argumento.

Ahora evalúo sistemas de inteligencia artificial construidos para renderizar lengua de señas, y lo hago en el entorno donde esos sistemas realmente se compran, que es la contratación institucional. La tecnología es irreconocible. La estructura no lo es.

A system is developed by people who do not use it. Its capability is demonstrated to institutional buyers under favorable conditions. The buyers, who cannot themselves assess whether the output is comprehensible, accept the demonstration as evidence.

Someone determines that the system's function constitutes access, and this determination is made without the participation of the people for whom access is the point. The system is then deployed into a hospital, a courtroom, a transit system, a classroom. And at the very end of that chain stands a Deaf person who was not consulted about whether the thing works, and whose report that it does not work arrives too late to affect any decision, and is frequently read as a preference rather than as data.

He pasado tres años construyendo instrumentos para interrumpir esa secuencia, y la decisión de diseño de la que estoy más segura es la que más tiempo me tomó alcanzar. En el marco de evaluación que utilizo, la gobernanza sorda se evalúa primero, antes que la calidad lingüística, la transparencia, la accesibilidad y el contexto de implementación. Esto no es una ponderación y no significa que la gobernanza importe más que si la señal es inteligible. Significa que la autoridad sorda es la condición bajo la cual las demás propiedades pueden siquiera evaluarse. Si las personas que usan una lengua de señas no tuvieron ningún papel en definir qué constituye un resultado adecuado, entonces un hallazgo de calidad lingüística es una medición de si el sistema satisface un estándar que escribieron las personas equivocadas. Eso no se puede arreglar más adelante. No se puede corregir con una métrica mejor, y ninguna cantidad de capacidad demostrada lo sustituye.

El mismo principio explica por qué, en el instrumento de consentimiento, la voluntariedad no es una dimensión entre varias. Es una puerta que se aplica antes de evaluar las demás. Una divulgación puede ser completa, específica y accesible, y nada de eso importa si la persona no tenía una alternativa genuina para aceptarla. Cuando no existe una opción real de rechazar, todo lo que sigue queda calificado como elección restringida. No derivé eso de la literatura. Lo derivé de tener diez años y responder una pregunta que ya había sido decidida.

Esto es lo que le diría a la versión de mí misma que escribió el primer borrador de este ensayo, furiosa y de veintitantos años, buscando el Código de Núremberg porque era el instrumento más grande a la vista.

El problema nunca fue que la tecnología funcionara. En algunos aspectos funcionaba bien, y hay personas para quienes funciona y que la quisieron, y sus relatos son suyos para dar y no se ven disminuidos por el mío. El problema fue que funcionar se tomó como suficiente. Se permitió que la capacidad sustituyera a la legitimidad, y una vez permitida esa sustitución, cada pregunta restante se convirtió en una cuestión de ingeniería. Si el dispositivo era deseado, si se habían divulgado las alternativas, si alguien

con el cuerpo relevante estaba presente cuando se definió el beneficio, qué recurso existía si fallaba, y qué peso tenía mi negativa, todo eso fue reclasificado como sentimiento.

Ahora lo diría así. Ninguna tecnología se gana la confianza simplemente porque funcione según lo diseñado. La confianza depende de quién definió el problema, qué evidencia se permitió que contara, quién participó en la decisión, qué alternativas seguían estando genuinamente disponibles, qué sucede cuando el sistema falla, y si las personas que cargan con las consecuencias conservan la autoridad para rechazarlo.

En 2010 sabía lo que se sentía cuando mi no era insuficiente. Los años desde entonces los he pasado aprendiendo a expresar, en términos que una institución está obligada a responder, exactamente por qué no debería haberlo sido.

> **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.

Cómo citar

Grizzle, H. M. (2026, September 6). Mi vida como cíborg: 2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733