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/.

Ma vie de cyborg : 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.

Une réécriture de 2026

Heather M. Grizzle

Écrit à l'origine en 2010. Réécrit en 2026 pour dire ce que je pense aujourd'hui que le premier essai essayait de dire.

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.

Je suis né sourd de naissance, avant l'acquisition du langage, avec une surdité neurosensorielle. Des appareils auditifs ont été essayés selon la démarche habituelle et n'ont donné aucun résultat utile, et je comprenais les résultats de chaque test audiologique comme une bonne nouvelle, puisque l'échec signifiait que le monde restait silencieux. En 1988, mon médecin oto-rhino-laryngologiste a présenté à ma mère l'implant cochléaire, et les huit années suivantes ont consisté à me battre contre elle à ce sujet, à saboter l'appareil pour qu'il ne fonctionne pas, à dire directement au médecin que je voulais qu'on me l'enlève de la tête, et enfin, à seize ans, à écraser le processeur externe avec la première voiture que j'aie jamais possédée. Je n'ai jamais réussi à décrire

cet après-midi sans avoir l'air théâtral, alors je me contenterai de dire que cela ne m'a pas semblé être un acte de vandalisme. Cela m'a semblé être la première fois qu'une décision concernant l'équipement fixé à mon crâne était exécutée par moi.

Ce que je ne comprenais pas à l'époque, et ce qu'il m'a fallu presque deux décennies pour pouvoir nommer, c'est que presque rien dans la façon dont cet appareil m'est parvenu ne relevait de la médecine. Cela relevait de la distribution.

Le point de premier contact en était la caractéristique déterminante. Au début des années mille neuf cent quatre-vingt-dix, un parent américain apprenait que son enfant était sourd dans une salle d'examen, de la bouche d'un médecin, dans la même conversation où on lui proposait un appareil. Quoi que soit par ailleurs cet arrangement, c'est un canal à fournisseur d'information unique, et il s'ouvre au moment de la plus grande détresse parentale. Le médecin n'était pas tenu de décrire l'acquisition de la langue des signes, ni les écoles pour Sourds, ni les adultes Sourds, ni les données probantes sur le développement liées à l'accès précoce au langage, et il ne le faisait généralement pas, et il serait injuste d'attribuer cela à une malveillance individuelle alors que la structure produisait ce résultat de façon fiable dans des milliers de cliniques. Les fabricants s'étaient heurtés à une résistance organisée de la part des adultes Sourds et avaient trouvé un marché plus réceptif auprès de parents entendants qui n'avaient, en moyenne, jamais rencontré un adulte Sourd. Une large part des implantations pédiatriques de cette époque était remboursée par une assurance publique, c'est-à-dire Medicaid, un détail que j'avais mal rapporté en 2010 et qui importe car il établit qu'il s'agissait de dépenses publiques opérant sans délibération publique.

Placée à côté de cela, la question chirurgicale était presque secondaire. La décision avait déjà été prise par l'architecture même de qui parlait en premier.

En 2010, j'ai tenté de poursuivre cela par le biais du Code de Nuremberg, et je veux abandonner cet argument plutôt que de le répéter. Le Code régit l'expérimentation sur des sujets humains, et l'implantation cochléaire pédiatrique en 1990 était un traitement clinique approuvé, non une recherche. Invoquer Nuremberg me permettait d'exprimer l'ampleur de ce que je ressentais, tout en donnant à tout adversaire compétent le moyen de clore la conversation en une phrase. Le problème éthique que je visais est réel, mais il relève d'un autre corpus doctrinal, et ce corpus est plus solide.

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.

Les affirmations médicales que j'ai faites en 2010 doivent également être corrigées, et cette correction ne me coûte rien, car les versions exactes sont plus accablantes pour les personnes contre lesquelles j'argumentais.

Concernant la méningite, j'avais demandé en 2010 où étaient les poursuites judiciaires, comme si la réponse était évidemment nulle part. En réalité, la Food and Drug Administration a publié un avis de santé publique le 24 juillet 2002 concernant une association entre les implants cochléaires et la méningite bactérienne, et les implants intégrant un composant positionneur ont été rappelés volontairement ce même mois, et une étude publiée l'année suivante dans le New England Journal of Medicine, suivant une cohorte de plus de quatre mille enfants implantés avant l'âge de six ans, a constaté que leur risque de méningite à pneumocoque était nettement accru par rapport à la population pédiatrique générale. Des protocoles de vaccination et de surveillance ont suivi. Le récit honnête n'est donc pas que le préjudice soit passé inaperçu. C'est qu'une catégorie d'appareils a été distribuée à des enfants pendant des années, et que le risque a été caractérisé et traité après coup, selon un calendrier dicté par les événements indésirables plutôt que par des preuves préalables. C'est un constat de gouvernance, et il est plus accablant que celui que je visais.

Concernant l'audition résiduelle, mon affirmation de 2010 était trop absolue. L'implantation ne détruit pas nécessairement toute trace d'audition acoustique dans l'oreille implantée, et les techniques chirurgicales et la conception des électrodes ont depuis été développées spécifiquement pour la préserver. La perte de l'audition résiduelle reste néanmoins un résultat reconnu et fréquent. L'affirmation défendable est

que la procédure comporte un risque substantiel, parfois total, pour l'audition naturelle existant dans cette oreille, que cette perte est irréversible, et que la personne qui en porte le poids de façon permanente est un enfant à qui l'on n'a pas demandé son avis. Exagérer le mécanisme était inutile. L'asymétrie entre qui décide et qui vit avec le résultat fait tout le travail à elle seule.

Il y a une partie de l'essai de 2010 que je ne changerais pas, et c'est la partie dont je n'avais pas réalisé qu'elle était la plus importante.

J'avais écrit sur l'arrivée de la vidéo signée sur internet, et j'en avais écrit avec un enthousiasme qui détonne étrangement par rapport au reste du texte, et cette étrangeté est précisément la découverte. Deux technologies apparaissent dans cet essai et elles ne font pas la même chose. L'implant a été placé dans ma tête par d'autres personnes selon leur évaluation de mon déficit. La vidéo signée a été adoptée par les personnes Sourdes et utilisée pour argumenter, dans notre propre langue, sans traduction vers l'anglais écrit comme condition d'être entendu. L'une est une technologie faite à une population. L'autre est une technologie utilisée par une population. La distinction n'a rien à voir avec la sophistication, le coût ou les preuves cliniques. Elle a à voir avec qui détient la décision.

Je n'avais pas cette phrase en 2010. J'avais le sentiment qui l'a produite.

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.

Ce qui m'amène à la raison pour laquelle je réécris un essai personnel vieux de seize ans, alors que je ne travaille plus sur les implants cochléaires et n'ai aucune intention de revenir à cet argument.

J'évalue désormais des systèmes d'intelligence artificielle conçus pour rendre la langue des signes, et je le fais dans le cadre où ces systèmes sont réellement achetés, à savoir les marchés publics institutionnels. La technologie est méconnaissable. La structure ne l'est pas.

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.

J'ai passé trois ans à construire des instruments pour interrompre cette séquence, et la décision de conception dont je suis la plus sûre est celle qu'il m'a fallu le plus longtemps pour atteindre. Dans le cadre d'évaluation que j'utilise, la gouvernance Sourde est évaluée en premier, avant la qualité linguistique, la transparence, l'accessibilité et le contexte de déploiement. Ce n'est pas une pondération et cela ne signifie pas que la gouvernance compte plus que le fait que les signes soient intelligibles. Cela signifie que l'autorité Sourde est la condition sous laquelle les autres propriétés peuvent être évaluées du tout. Si les personnes qui utilisent une langue des signes n'ont eu aucun rôle dans la définition de ce qu'est un résultat adéquat, alors un constat de qualité linguistique n'est qu'une mesure de la conformité du système à une norme écrite par les mauvaises personnes. On ne peut pas corriger cela en aval. On ne peut pas le corriger avec une meilleure métrique, et aucune capacité démontrée, si grande soit-elle, ne peut s'y substituer.

Le même principe explique pourquoi, dans l'instrument de consentement, le caractère volontaire n'est pas une dimension parmi d'autres. C'est un verrou appliqué avant que les autres ne soient évaluées. Une divulgation peut être complète, précise et accessible, rien de tout cela ne compte si la personne n'avait aucune alternative réelle à l'acceptation. Là où il n'existe aucune option réelle de refus, tout ce qui suit en aval est qualifié de choix contraint. Je n'ai pas tiré cela de la littérature. Je l'ai tiré du fait d'avoir eu dix ans et d'avoir répondu à une question déjà tranchée d'avance.

Voici ce que je dirais à la version de moi-même qui a écrit le premier jet de cet essai, furieuse, dans la vingtaine, et cherchant à s'accrocher au Code de Nuremberg parce que c'était le plus grand instrument en vue.

Le problème n'a jamais été que la technologie fonctionnait. À certains égards, elle fonctionnait bien, et il existe des personnes pour qui elle fonctionne et qui l'ont voulue, et leurs témoignages leur appartiennent et ne sont en rien amoindris par le mien. Le problème était que le fait de fonctionner était considéré comme suffisant. On a laissé la capacité tenir lieu de légitimité, et une fois cette substitution admise, toute question restante est devenue une simple affaire d'ingénierie. Que l'appareil ait été désiré, que les alternatives aient été divulguées, que quelqu'un possédant le corps concerné ait été présent dans la pièce lorsque le bénéfice a été défini, quel recours existait en cas d'échec, et quelle valeur avait mon refus, tout cela a été reclassé comme relevant du simple sentiment.

Je le formulerais ainsi aujourd'hui. Aucune technologie ne mérite la confiance simplement parce qu'elle fonctionne comme prévu. La confiance dépend de qui a défini le problème, de quelles preuves ont été autorisées à compter, de qui a participé à la décision, de quelles alternatives sont restées réellement disponibles, de ce qui se passe lorsque le système échoue, et de savoir si les personnes qui subissent les conséquences conservent l'autorité de refuser.

En 2010, je savais ce que cela faisait quand mon non était insuffisant. J'ai passé les années suivantes à apprendre à énoncer, en des termes auxquels une institution est tenue de répondre, exactement pourquoi il n'aurait pas dû l'être.

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.

Comment citer

Grizzle, H. M. (2026, September 6). Ma vie de cyborg : 2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733