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/.

La mia vita da 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.

Una riscrittura del 2026

Heather M. Grizzle

Scritto originariamente nel 2010. Riscritto nel 2026 per dire ciò che ora penso il saggio precedente stesse cercando di 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.

Sono nata sorda per via neurosensoriale e prelinguale. Gli apparecchi acustici furono provati nella sequenza consueta e non servirono a nulla, e io interpretavo i risultati di ogni esame audiologico come buone notizie, poiché il fallimento significava che il mondo sarebbe rimasto silenzioso. Nel 1988 il mio otorinolaringoiatra presentò a mia madre l'impianto cocleare, e gli otto anni successivi consistettero nel litigare con lei a riguardo, nel sabotare il dispositivo affinché non funzionasse, nel dire direttamente al medico che volevo che me lo togliessero dalla testa, e infine, a sedici anni, nel passarci sopra con la prima macchina che abbia mai posseduto, schiacciando il processore esterno. Non sono mai riuscita a descrivere quel pomeriggio senza sembrare teatrale,

quindi mi limiterò a riferire che non sembrava un atto di vandalismo. Sembrava la prima volta che una decisione riguardante l'apparecchiatura attaccata al mio cranio veniva eseguita da me stessa.

Ciò che non capii allora, e che mi ci volle la maggior parte dei due decenni successivi per riuscire a nominare, è che quasi nulla di come quel dispositivo arrivò a me era una questione medica. Era una questione di distribuzione.

Il punto di primo contatto era la caratteristica determinante. Nei primi anni Novanta, un genitore americano scopriva che il proprio figlio era sordo in una sala d'esame, da un medico, nella stessa conversazione in cui gli veniva offerto un dispositivo. Qualunque altra cosa sia quell'accordo, è un canale con un unico fornitore di informazioni, e si apre nel momento di massima angoscia genitoriale. Il medico non era tenuto a descrivere l'acquisizione della lingua dei segni, o le scuole per Sordi, o gli adulti Sordi, o le prove evolutive sull'accesso precoce al linguaggio, e in genere non lo faceva, e sarebbe ingiusto attribuire questo alla malizia individuale quando la struttura lo produceva regolarmente in migliaia di cliniche. I produttori avevano incontrato una resistenza organizzata da parte degli adulti Sordi e avevano trovato un mercato più ricettivo tra genitori udenti che, in media, non avevano mai incontrato un adulto Sordo. Una gran parte degli impianti pediatrici in quel periodo veniva rimborsata attraverso l'assicurazione pubblica, ossia il Medicaid, un dettaglio che sbagliai nel 2010 e che è rilevante perché stabilisce che si trattava di spesa pubblica operante senza alcuna deliberazione pubblica.

Posta accanto a questo, la questione chirurgica era quasi secondaria. La decisione era già stata presa dall'architettura di chi parlava per primo.

Nel 2010 tentai di perseguire questo tramite il Codice di Norimberga, e voglio ritirare quell'argomentazione anziché ripeterla. Il Codice disciplina la sperimentazione sui soggetti umani, e l'impianto cocleare pediatrico nel 1990 era un trattamento clinico approvato, non ricerca. Ricorrere a Norimberga mi permetteva di esprimere la portata di ciò che provavo, ma allo stesso tempo offriva a qualsiasi avversario competente il modo di chiudere la conversazione in una sola frase. Il problema etico a cui alludevo è reale, ma appartiene a un altro corpo dottrinale, e quella dottrina è più solida.

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.

Anche le affermazioni mediche che feci nel 2010 vanno corrette, e correggerle non mi costa nulla, perché le versioni accurate sono peggiori per le persone contro cui stavo argomentando.

Sulla meningite, nel 2010 chiesi dove fossero le cause legali, come se la risposta fosse ovviamente da nessuna parte. In realtà la Food and Drug Administration emise un'informativa sanitaria pubblica il 24 luglio 2002 riguardante un'associazione tra impianti cocleari e meningite batterica, e gli impianti dotati di un componente posizionatore furono ritirati volontariamente quello stesso mese, e uno studio pubblicato l'anno seguente sul New England Journal of Medicine, che seguiva una coorte di oltre quattromila bambini impiantati prima dei sei anni, riscontrò un rischio sostanzialmente elevato di meningite pneumococcica rispetto alla popolazione pediatrica generale. Seguirono protocolli di vaccinazione e monitoraggio. Quindi il resoconto onesto non è che il danno passò inosservato. È che una classe di dispositivi fu distribuita ai bambini per anni, e il rischio fu caratterizzato e affrontato solo in seguito, secondo una tempistica dettata da eventi avversi anziché da prove preesistenti. Questo è un riscontro di governance, ed è più dannoso di quello a cui stavo mirando.

Sull'udito residuo, la mia affermazione del 2010 era troppo assoluta. L'impianto non distrugge necessariamente ogni traccia di udito acustico nell'orecchio impiantato, e la tecnica chirurgica e il design degli elettrodi sono stati da allora sviluppati appositamente per preservarlo. La perdita dell'udito residuo rimane un esito riconosciuto e comune. L'affermazione difendibile è che la procedura comporta un rischio sostanziale, e talvolta totale, per qualsiasi udito naturale esista in quell'orecchio, che questa perdita non è reversibile, e che chi la subisce permanentemente è un bambino a cui non è stato chiesto nulla. Esagerare il meccanismo era superfluo. L'asimmetria tra chi decide e chi vive con il risultato fa da sola tutto il lavoro.

C'è una parte del saggio del 2010 che non cambierei, ed è la parte di cui non mi ero resa conto fosse la più importante.

Scrissi dell'arrivo dei video in lingua dei segni su internet, e ne scrissi con un entusiasmo che stona stranamente rispetto al resto del pezzo, e quella stranezza è la scoperta. Due tecnologie compaiono in quel saggio e non fanno la stessa cosa. L'impianto mi fu inserito nella testa da altre persone secondo la loro valutazione del mio deficit. Il video in lingua dei segni fu ripreso dalle persone Sorde e usato per argomentare, nella nostra stessa lingua, senza traduzione in inglese scritto come condizione per essere ascoltati. Una è una tecnologia fatta a una popolazione. L'altra è una tecnologia usata da una popolazione. La distinzione non ha nulla a che vedere con la sofisticazione, il costo o le prove cliniche. Ha a che vedere con chi detiene la decisione.

Non avevo questa frase nel 2010. Avevo il sentimento che l'ha prodotta.

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.

Il che mi porta al motivo per cui sto riscrivendo un saggio personale di sedici anni fa, dato che non lavoro più sugli impianti cocleari e non ho alcuna intenzione di tornare a quell'argomentazione.

Ora valuto sistemi di intelligenza artificiale costruiti per rendere la lingua dei segni, e lo faccio nel contesto in cui quei sistemi vengono effettivamente acquistati, cioè gli appalti istituzionali. La tecnologia è irriconoscibile. La struttura no.

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.

Ho passato tre anni a costruire strumenti per interrompere quella sequenza, e la decisione progettuale di cui sono più sicura è quella che mi ci è voluto più tempo a raggiungere. Nel quadro di valutazione che utilizzo, la governance Sorda viene valutata per prima, prima della qualità linguistica, della trasparenza, dell'accessibilità e del contesto di implementazione. Questo non è un peso ponderato e non significa che la governance conti più della comprensibilità della lingua dei segni. Significa che l'autorità Sorda è la condizione sotto cui le altre proprietà possono essere valutate del tutto. Se le persone che usano una lingua dei segni non hanno avuto alcun ruolo nel definire cosa costituisca un output adeguato, allora una scoperta sulla qualità linguistica è una misura di quanto il sistema soddisfi uno standard scritto dalle persone sbagliate. Non si può correggere questo a valle. Non si può correggere con una metrica migliore, e nessuna quantità di capacità dimostrata la sostituisce.

Lo stesso principio spiega perché, nello strumento di consenso, la volontarietà non sia una dimensione tra le altre. È un cancello applicato prima che le altre vengano valutate. Una divulgazione può essere completa, specifica e accessibile, e nulla di ciò conta se la persona non aveva una vera alternativa all'accettarla. Dove non esiste una reale opzione di rifiuto, tutto ciò che segue viene qualificato come scelta vincolata. Non l'ho ricavato dalla letteratura. L'ho ricavato dall'avere dieci anni e rispondere a una domanda la cui risposta era già stata decisa.

Questo è ciò che direi alla versione di me stessa che scrisse la prima bozza di questo saggio, furiosa e sui vent'anni, che si aggrappava al Codice di Norimberga perché era lo strumento più grande a portata di mano.

Il problema non è mai stato che la tecnologia funzionasse. Per certi aspetti funzionava bene, e ci sono persone per cui funziona e che la volevano, e i loro resoconti appartengono a loro e non sono diminuiti dal mio. Il problema era che il funzionamento veniva trattato come sufficiente. Alla capacità è stato permesso di sostituirsi alla legittimità, e una volta consentita quella sostituzione, ogni domanda rimanente è diventata una questione di ingegneria. Se il dispositivo fosse voluto, se le alternative fossero state di-

vulgate, se qualcuno con il corpo pertinente fosse presente nella stanza quando il beneficio veniva definito, quale ricorso esistesse in caso di fallimento, e quale valore avesse il mio rifiuto: tutto questo è stato riclassificato come sentimento.

Ora la direi così. Nessuna tecnologia guadagna fiducia semplicemente perché funziona come progettato. La fiducia dipende da chi ha definito il problema, di chi le prove sono state ammesse a contare, chi ha partecipato alla decisione, quali alternative rimanevano realmente disponibili, cosa accade quando il sistema fallisce, e se le persone che subiscono le conseguenze mantengono l'autorità di rifiutare.

Nel 2010 sapevo cosa si provasse quando il mio no era insufficiente. Ho passato gli anni successivi a imparare a dichiarare, in termini a cui un'istituzione è obbligata a rispondere, esattamente perché non sarebbe dovuto essere così.

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.

Come citare

Grizzle, H. M. (2026, September 6). La mia vita da cyborg: 2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733