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/.

Moje życie jako cyborga: 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.

Przepisanie z 2026 roku

Heather M. Grizzle

Napisane pierwotnie w 2010 roku. Przepisane w 2026 roku, aby powiedzieć to, co moim zdaniem wcześniejszy esej próbował wyrazić.

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.

Urodziłam się niesłysząca z przyczyn czuciowo-nerwowych, przed okresem nabywania języka. Aparaty słuchowe wypróbowano w zwyczajowej kolejności i nie przyniosły żadnego pożytku, a wyniki każdego badania audiologicznego rozumiałam jako dobrą wiadomość, ponieważ porażka oznaczała, że świat pozostanie cichy. W 1988 roku mój lekarz laryngolog przedstawił mojej matce implant ślimakowy, a kolejne osiem lat upłynęło na mojej walce z nią w tej sprawie, sabotowaniu urządzenia, by nie działało, mówieniu lekarzowi wprost, że chcę, by zabrał mi je z głowy, i w końcu, w wieku szesnastu lat, przejechaniu zewnętrznego procesora pierwszym samochodem, jaki kiedykolwiek posiadałam. Nigdy nie udało mi się opisać tego popołudnia tak, by nie zabrzmia-

ło teatralnie, więc powiem po prostu, że nie czułam się wtedy jak wandal. Czułam, że po raz pierwszy decyzję dotyczącą sprzętu przypiętego do mojej czaszki wykonałam ja sama.

To, czego wówczas nie rozumiałam, i co zajęło mi niemal dwie kolejne dekady, by móc to nazwać, to fakt, że niemal nic w sposobie, w jaki to urządzenie do mnie trafiło, nie było kwestią medycyny. Było kwestią dystrybucji.

Punkt pierwszego kontaktu był cechą decydującą. Na początku lat dziewięćdziesiątych XX wieku amerykański rodzic dowiadywał się, że jego dziecko jest niesłyszące, w gabinecie lekarskim, od lekarza, podczas tej samej rozmowy, w której proponowano mu urządzenie. Cokolwiek by to było, jest to kanał z jednym dostawcą informacji, który otwiera się w chwili maksymalnego rodzicielskiego wstrząsu. Lekarz nie był zobowiązany opisywać przyswajania języka migowego, szkół dla Głuchych, dorosłych Głuchych ani dowodów rozwojowych dotyczących wczesnego dostępu do języka, i zwykle tego nie robił, a niesprawiedliwe byłoby przypisywanie tego indywidualnej złej woli, skoro struktura produkowała taki sam wynik niezawodnie w tysiącach klinik. Producenci napotkali zorganizowany opór ze strony dorosłych Głuchych i znaleźli bardziej podatny rynek wśród słyszących rodziców, którzy przeciętnie nigdy nie spotkali dorosłego Głuchego. Znaczna część pediatrycznych implantacji w tym okresie była refundowana przez publiczne ubezpieczenie, czyli Medicaid — szczegół, który błędnie podałam w 2010 roku, a który ma znaczenie, bo pokazuje, że były to publiczne wydatki działające bez publicznej debaty.

W porównaniu z tym pytanie chirurgiczne było niemal drugorzędne. Decyzja została już podjęta przez architekturę tego, kto przemawiał pierwszy.

W 2010 roku próbowałam to osądzić za pomocą Kodeksu Norymberskiego i chcę teraz odrzucić ten argument, zamiast go powtarzać. Kodeks reguluje eksperymenty na ludziach, a pediatryczna implantacja ślimakowa w 1990 roku była zatwierdzonym leczeniem klinicznym, nie badaniem. Odwołanie się do Norymbergi pozwoliło mi wyrazić ogrom tego, co czułam, dając jednocześnie każdemu kompetentnemu przeciwnikowi sposób na zakończenie dyskusji jednym zdaniem. Problem etyczny, na który wskazywałam, jest prawdziwy, ale mieści się w innym zbiorze doktryn, i ta doktryna jest silniejsza.

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.

Twierdzenia medyczne, które sformułowałam w 2010 roku, również muszą zostać poprawnie przedstawione, a ich korekta nic mnie nie kosztuje, ponieważ dokładniejsze wersje są gorsze dla ludzi, z którymi polemizowałam.

W kwestii zapalenia opon mózgowych zapytałam w 2010 roku, gdzie są pozwy sądowe, jakby odpowiedź brzmiała oczywiście: nigdzie. W rzeczywistości amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (FDA) wydała 24 lipca 2002 roku publiczne powiadomienie zdrowotne dotyczące związku między implantami ślimakowymi a bakteryjnym zapaleniem opon mózgowych, a tego samego miesiąca dobrowolnie wycofano z rynku implanty zawierające element pozycjonujący, a badanie opublikowane rok później w New England Journal of Medicine, obejmujące kohortę ponad czterech tysięcy dzieci wszczepionych przed szóstym rokiem życia, wykazało znacznie podwyższone ryzyko pneumokokowego zapalenia opon mózgowych w porównaniu z ogólną populacją pediatryczną. Następnie wprowadzono protokoły szczepień i monitorowania. Uczciwy opis nie polega więc na tym, że krzywda przeszła niezauważona. Polega na tym, że klasa urządzeń była dystrybuowana wśród dzieci przez lata, a ryzyko scharakteryzowano i podjęto działania dopiero później, w harmonogramie wyznaczonym przez zdarzenia niepożądane, a nie przez wcześniejsze dowody. To ustalenie dotyczące zarządzania (governance), i jest ono bardziej druzgocące niż to, do którego dążyłam.

W kwestii resztkowego słuchu moje twierdzenie z 2010 roku było zbyt absolutne. Implantacja niekoniecznie niszczy każdy ślad słuchu akustycznego w wszczepionym uchu, a technika chirurgiczna i konstrukcja elektrody zostały od tego czasu rozwinięte specjalnie po to, by go zachować. Utrata resztkowego słuchu pozostaje uznanym i częstym skutkiem. Obronne stwierdzenie brzmi, że procedura niesie istotne, czasem całkowite ryzyko dla jakiegokolwiek naturalnego słuchu istniejącego w tym uchu, że ta

utrata jest nieodwracalna, a osobą, która trwale ją ponosi, jest dziecko, którego nikt nie zapytał. Przesadzanie z mechanizmem było zbędne. Asymetria między tym, kto decyduje, a tym, kto żyje z konsekwencjami, sama w sobie wystarcza.

Jest jedna część eseju z 2010 roku, której bym nie zmieniła, i jest to część, co do której nie zdawałam sobie sprawy, że jest najważniejsza.

Pisałam o pojawieniu się nagrań w języku migowym w internecie, i pisałam o tym z entuzjazmem, który dziwnie kontrastuje z resztą tekstu, a ta dziwność jest właśnie odkryciem. W tym eseju pojawiają się dwie technologie i nie robią tego samego. Implant został umieszczony w mojej głowie przez innych ludzi, zgodnie z ich oceną mojego deficytu. Nagrania w języku migowym zostały podjęte przez Głuchych i wykorzystane do prowadzenia argumentacji, w naszym własnym języku, bez tłumaczenia na pisany angielski jako warunku bycia wysłuchanym. Jedna z nich to technologia zastosowana wobec populacji. Druga to technologia używana przez tę populację. Rozróżnienie nie ma nic wspólnego z zaawansowaniem, kosztem czy dowodami klinicznymi. Dotyczy tego, kto trzyma w rękach decyzję.

W 2010 roku nie miałam tego zdania. Miałam uczucie, które je wytworzyło.

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.

Co prowadzi mnie do pytania, dlaczego w ogóle przepisuję osobisty esej sprzed szesnastu lat, skoro nie zajmuję się już implantami ślimakowymi i nie zamierzam wracać do tej polemiki.

Obecnie oceniam systemy sztucznej inteligencji zbudowane do renderowania języka migowego, i robię to w kontekście, w którym systemy te są faktycznie kupowane, czyli w zamówieniach instytucjonalnych. Technologia jest nie do poznania. Struktura nie.

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.

Spędziłam trzy lata na budowaniu narzędzi, które mają przerwać tę sekwencję, a decyzja projektowa, co do której jestem najbardziej przekonana, jest tą, do której dochodziłam najdłużej. W ramach ewaluacji, której używam, zarządzanie przez Głuchych (Deaf governance) jest oceniane jako pierwsze, przed jakością językową, przejrzystością, dostępnością i kontekstem wdrożenia. Nie jest to kwestia wagi i nie oznacza, że zarządzanie liczy się bardziej niż to, czy przekaz migowy jest zrozumiały. Oznacza, że autorytet Głuchych jest warunkiem, bez którego pozostałych właściwości w ogóle nie da się ocenić. Jeśli ludzie, którzy posługują się danym językiem migowym, nie mieli żadnej roli w zdefiniowaniu, czym jest odpowiedni wynik, to ustalenie dotyczące jakości językowej jest tylko pomiarem tego, czy system spełnia standard napisany przez niewłaściwe osoby. Nie da się tego naprawić na dalszym etapie. Nie da się tego skorygować lepszą miarą, i żadna ilość wykazanej zdolności tego nie zastąpi.

Ta sama zasada wyjaśnia, dlaczego w narzędziu dotyczącym zgody dobrowolność nie jest jednym z wymiarów pośród innych. Jest bramą stosowaną zanim pozostałe zostaną ocenione. Ujawnienie informacji może być pełne, konkretne i dostępne, i nic z tego nie ma znaczenia, jeśli osoba nie miała prawdziwej alternatywy wobec przyjęcia go. Tam, gdzie nie ma realnej możliwości odmowy, wszystko, co następuje dalej, kwalifikuje się jako wybór pod przymusem. Nie wyprowadziłam tego z literatury. Wyprowadziłam to z bycia dziesięcioletnią dziewczynką, która odpowiedziała na pytanie, o którym już wcześniej zadecydowano.

To właśnie powiedziałabym tej wersji siebie, która napisała pierwszy szkic tego eseju, wściekłej i dwudziestokilkuletniej, sięgającej po Kodeks Norymberski, ponieważ był to największy widoczny jej narzędzie.

Problem nigdy nie polegał na tym, że technologia działała. Pod pewnymi względami działała dobrze, i są ludzie, dla których działa i którzy jej chcieli, a ich relacje należą do nich i nie są pomniejszane przez moją. Problem polegał na tym, że działanie uznano za wystarczające. Pozwolono, by zdolność techniczna zastąpiła legitymizację, a gdy to zastąpienie zostało dopuszczone, każde pozostałe pytanie stawało się kwestią inżynierską. Czy urządzenie było pożądane, czy ujawniono alternatywy, czy ktokolwiek z odpowiednim doświadczeniem cielesnym był w pomieszczeniu, gdy definiowano korzyść, jakie istniało odwołanie, gdyby zawiodło, i jaką moc miał mój sprzeciw — wszystko to przeklasyfikowano jako emocje.

Ujęłabym to teraz tak: żadna technologia nie zdobywa zaufania tylko dlatego, że działa zgodnie z projektem. Zaufanie zależy od tego, kto zdefiniował problem, czyje dowody wolno było uwzględnić, kto uczestniczył w decyzji, jakie alternatywy pozostały naprawdę dostępne, co dzieje się, gdy system zawiedzie, i czy ludzie, którzy ponoszą konsekwencje, zachowują prawo do odmowy.

W 2010 roku wiedziałam, jak to jest, gdy moje nie okazuje się niewystarczające. Lata, które od tego czasu minęły, spędziłam ucząc się formułować, w sposób, na który instytucja jest zobowiązana odpowiedzieć, dokładnie to, dlaczego nie powinno było być niewystarczające.

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.

Jak cytować

Grizzle, H. M. (2026, September 6). Moje życie jako cyborga: 2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733