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/.

Minha Vida como Ciborgue: 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.

Uma Reescrita de 2026

Heather M. Grizzle

Escrito originalmente em 2010. Reescrito em 2026 para dizer o que agora penso que o ensaio anterior estava tentando dizer.

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.

Nasci surda sensorioneural e pré-linguisticamente. Aparelhos auditivos foram testados na sequência habitual e não surtiram efeito útil, e eu entendia os resultados de cada exame audiológico como boas notícias, já que o fracasso significava que o mundo permanecia silencioso. Em 1988, meu médico otorrinolaringologista apresentou à minha mãe o implante coclear, e os oito anos seguintes consistiram em eu brigar com ela por causa disso, sabotar o aparelho para que não funcionasse, dizer diretamente ao médico que eu queria tirá-lo da minha cabeça, e finalmente, aos dezesseis anos, passar o processador externo com o primeiro carro que possuí. Nunca consegui descrever aquela tarde sem soar teatral, então vou apenas relatar que não pareceu vandalismo.

Pareceu a primeira vez que uma decisão sobre o equipamento fixado ao meu crânio foi executada por mim.

O que eu não entendia na época, e o que levei quase duas décadas seguintes para conseguir nomear, é que quase nada sobre como aquele aparelho chegou até mim era uma questão de medicina. Era uma questão de distribuição.

O ponto de primeiro contato era a característica definidora. No início dos anos 1990, um pai americano descobria que seu filho era surdo em uma sala de exame, por um médico, na mesma conversa em que lhe era oferecido um aparelho. Seja lá o que mais esse arranjo seja, é um canal com um único fornecedor de informação, e se abre no momento de máxima angústia parental. O médico não era obrigado a descrever a aquisição da língua de sinais, ou escolas para Surdos, ou adultos Surdos, ou as evidências de desenvolvimento sobre acesso precoce à linguagem, e geralmente não o fazia, e seria injusto atribuir isso à malícia individual quando a estrutura o produzia de forma confiável em milhares de clínicas. Os fabricantes haviam encontrado resistência organizada de adultos Surdos e tinham achado um mercado mais receptivo em pais ouvintes que, em média, nunca haviam conhecido um adulto Surdo. Uma grande parte da implantação pediátrica naquele período era reembolsada por meio de seguro público, ou seja, o Medicaid, um detalhe que eu errei em 2010 e que importa porque estabelece que se tratava de gasto público operando sem deliberação pública.

Colocada ao lado disso, a questão cirúrgica era quase secundária. A decisão já havia sido tomada pela arquitetura de quem falava primeiro.

Em 2010 tentei processar isso através do Código de Nuremberg, e quero aposentar esse argumento em vez de repeti-lo. O Código rege a experimentação em seres humanos, e o implante coclear pediátrico em 1990 era tratamento clínico aprovado, não pesquisa. Recorrer a Nuremberg me permitia expressar o tamanho do que eu sentia, ao mesmo tempo em que dava a qualquer oponente competente uma forma de encerrar a conversa em uma única frase. O problema ético que eu estava apontando é real, mas ele reside em outro corpo doutrinário, e essa doutrina é mais forte.

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 al-

ternatives 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.

As afirmações médicas que fiz em 2010 também precisam ser corrigidas, e corrigi-las não me custa nada, porque as versões precisas são piores para as pessoas contra quem eu estava argumentando.

Sobre meningite, perguntei em 2010 onde estavam os processos judiciais, como se a resposta fosse obviamente nenhum lugar. Na verdade, a Food and Drug Administration emitiu uma notificação de saúde pública em 24 de julho de 2002 a respeito de uma associação entre implantes cocleares e meningite bacteriana, e implantes que incorporavam um componente posicionador foram voluntariamente recolhidos naquele mesmo mês, e um estudo publicado no ano seguinte no New England Journal of Medicine, acompanhando uma coorte de mais de quatro mil crianças implantadas antes dos seis anos de idade, constatou que o risco delas de meningite pneumocócica era substancialmente elevado em relação à população pediátrica geral. Protocolos de vacinação e monitoramento se seguiram. Então o relato honesto não é que o dano passou despercebido. É que uma classe de aparelhos foi distribuída a crianças por anos, e o risco foi caracterizado e enfrentado depois, em um cronograma ditado por eventos adversos e não por evidências prévias. Essa é uma constatação de governança, e é mais danosa do que aquela que eu estava tentando alcançar.

Sobre audição residual, minha afirmação de 2010 era demasiado absoluta. A implantação não necessariamente destrói todo vestígio de audição acústica no ouvido implantado, e a técnica cirúrgica e o design de eletrodos foram desde então desenvolvidos especificamente para preservá-la. A perda de audição residual continua sendo um resultado reconhecido e comum. A afirmação defensável é que o procedimento carrega um risco substancial e por vezes total para qualquer audição natural que exista naquele ouvido, que essa perda não é reversível, e que a pessoa que a carrega permanentemente é uma criança que não foi consultada. Exagerar o mecanismo era desnecessário. A assimetria entre quem decide e quem vive com o resultado já faz todo o trabalho sozinha.

Há uma parte do ensaio de 2010 que eu não mudaria, e é a parte que eu não percebi ser a mais importante.

Escrevi sobre a chegada do vídeo sinalizado à internet, e escrevi sobre isso com um entusiasmo que soa estranho ao lado de tudo mais no texto, e a estranheza é a descoberta. Duas tecnologias aparecem naquele ensaio e elas não estão fazendo a mesma coisa. O implante foi colocado na minha cabeça por outras pessoas, de acordo com a avaliação delas sobre o meu déficit. O vídeo sinalizado foi adotado por pessoas Surdas e usado para argumentar, em nossa própria língua, sem tradução para o inglês escrito como condição para sermos ouvidos. Uma é uma tecnologia feita a uma população. A outra é uma tecnologia usada por uma população. A distinção nada tem a ver com sofisticação, custo ou evidência clínica. Tem a ver com quem detém a decisão.

Eu não tinha essa frase em 2010. Eu tinha o sentimento que a produziu.

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.

O que me leva a por que estou reescrevendo um ensaio pessoal de dezesseis anos atrás, já que não trabalho mais com implantes cocleares e não tenho intenção de retomar esse argumento.

Hoje avalio sistemas de inteligência artificial construídos para renderizar língua de sinais, e faço isso no cenário em que esses sistemas são de fato comprados, que é a aquisição institucional. A tecnologia é irreconhecível. A estrutura não é.

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.

Passei três anos construindo instrumentos para interromper essa sequência, e a decisão de projeto de que estou mais segura é a que levei mais tempo para alcançar. No quadro de avaliação que uso, a governança Surda é avaliada primeiro, antes da qualidade linguística, da transparência, da acessibilidade e do contexto de implantação. Isso não é uma ponderação e não significa que a governança importa mais do que se a sinalização é inteligível. Significa que a autoridade Surda é a condição sob a qual as outras propriedades podem sequer ser avaliadas. Se as pessoas que usam uma língua de sinais não tiveram papel algum na definição do que é um resultado adequado, então uma constatação de qualidade linguística é uma medição de se o sistema satisfaz um padrão que as pessoas erradas escreveram. Não se pode corrigir isso depois. Não se pode corrigir com uma métrica melhor, e nenhuma quantidade de capacidade demonstrada a substitui.

O mesmo princípio explica por que, no instrumento de consentimento, a voluntariedade não é uma dimensão entre outras. É um portão aplicado antes de as demais serem avaliadas. Uma divulgação pode ser completa, específica e acessível, e nada disso significa algo se a pessoa não tinha alternativa genuína a aceitá-la. Onde não há opção real de recusar, tudo o que se segue é qualificado como escolha constrangida. Não derivei isso da literatura. Derivei isso de ter dez anos e responder a uma pergunta que já havia sido decidida.

Isto é o que eu diria à versão de mim mesma que escreveu o primeiro rascunho deste ensaio, furiosa e na casa dos vinte anos, buscando o Código de Nuremberg porque era o maior instrumento à vista.

O problema nunca foi que a tecnologia funcionasse. Em alguns aspectos ela funcionava bem, e há pessoas para quem ela funciona e que a quiseram, e os relatos delas são delas e não são diminuídos pelo meu. O problema foi que funcionar foi tratado como suficiente. Deixou-se que a capacidade substituísse a legitimidade, e uma vez permitida essa substituição, cada questão restante se tornou uma questão de engenharia. Se o aparelho era desejado, se alternativas foram divulgadas, se alguém com o corpo rele-

vante estava na sala quando o benefício foi definido, que recurso existia se falhasse, e que peso tinha minha recusa, tudo isso foi reclassificado como sentimento.

Eu diria assim agora. Nenhuma tecnologia conquista confiança simplesmente por funcionar como projetada. A confiança depende de quem definiu o problema, de quais evidências foram permitidas contar, de quem participou da decisão, de quais alternativas permaneceram genuinamente disponíveis, do que acontece quando o sistema falha, e de se as pessoas que arcam com as consequências mantêm a autoridade de recusar.

Em 2010 eu sabia o que era sentir meu não ser insuficiente. Passei os anos seguintes aprendendo a declarar, em termos que uma instituição é obrigada a responder, exatamente por que não deveria ter 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.

Como citar

Grizzle, H. M. (2026, September 6). Minha Vida como Ciborgue: 2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733