This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

DeafBlind'im, araba kullanıyorum ve e-postayı tercih ederim. Sektör RP, DeafBlind spektrumu ve AuDHD, bunların hiçbirinin birbiriyle çelişmediğini açıklıyor.

İçindekiler

1. Tavan
2. Sektörel RP gerçekte neyi alıp götürüyor
3. Neden DeafBlind dediğim
4. Neden gayet iyi araba sürdüğüm
5. E-postayı neden tercih ediyorum ve bunun neden DeafBlind kısmıyla ilgisi yok
6. Neden görünmez kalıyor
7. Ne istediğim
8. Kaynakça

Ben Deaf'im, ASL ile işaret diliyle konuşuyorum ve nadir bir retinitis pigmentosa türü görme alanımın üst kısmını silip götürdü. Kendime DeafBlind diyorum. Ayrıca göz teması kuruyorum, yüzleri okuyorum, toplantılara kendim araba sürerek gidiyorum ve e-postayı tercih ediyorum. İşte bu gerçeklerin neden birbiriyle çelişmediğini anlatıyorum.

KISACA

- Sektörel RP, yaklaşık göz hizasının üzerindeki her şeyi aldı götürdü. Gözlükle merkezi görüşüm yaklaşık 20/30 düzeyinde ve orta ile alt alan net.
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- E-posta tercihim gözlerimden ya da kulaklarımdan değil, AuDHD olmamdan kaynaklanıyor.

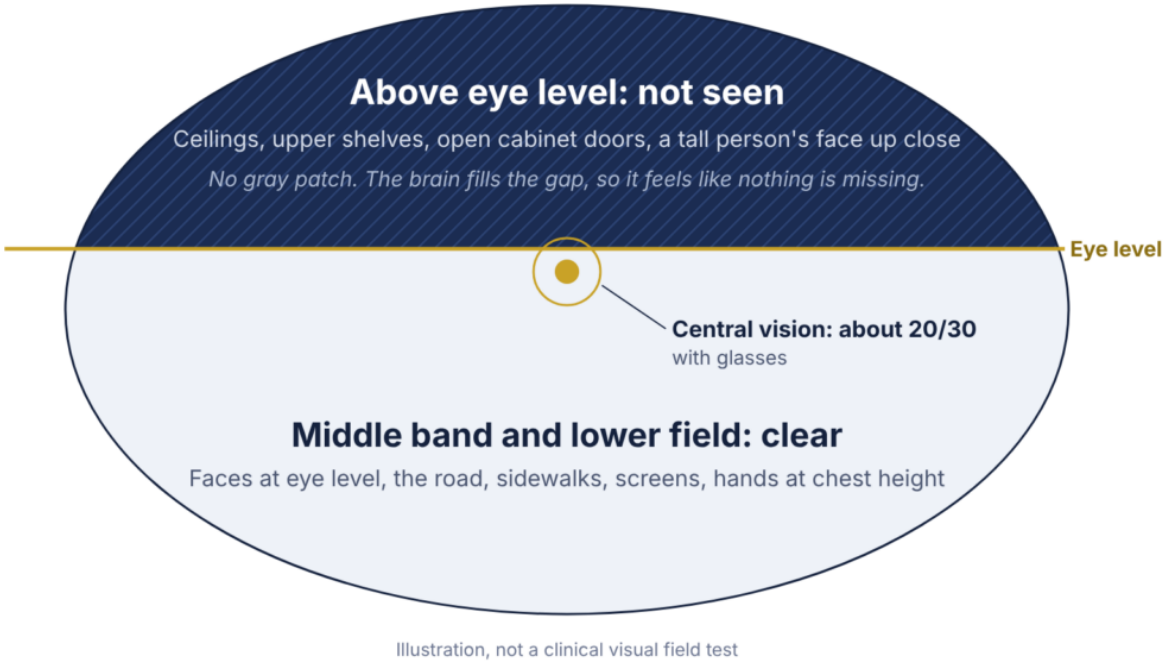
Tavan

Dolap kapısı her seferinde beni yakalıyor. Mutfaktaki biri kapıyı açık bırakıyor, lavabodan dönüyorum ve kapının köşesi varlığından haberim olmadan alnımı buluyor. Bu sakarlık değil, dikkatsizlik de değil. Kapı sadece dünyamın bittiği çizginin üzerindeydi. Yürüyüş yolundaki alçak dallar, kaldırılmış bir bagaj kapağının kenarı, bir mağazanın tavanından sarkan bir tabela, omuz hizasının üzerinden bana el sallayan bir el: hepsi görmediğim gökyüzünün bir bölümünde yaşıyor. Hayatımın çoğunda üstü kesilmiş bir dünyada yürüdüm ve etrafımdaki neredeyse hiç kimse bunu fark etmedi.

Engelimle ilgili tuhaf olan şey bu. Ben Deaf'im, ASL ile işaret diliyle konuşuyorum ve görme alanımın üst kısmını alıp götüren bir retinitis pigmentosa türüm var. Kendime DeafBlind diyorum. Bunu söylediğimde insanlar bana, DMV'de sırada beklerken size az önce pilot olduğunu söyleyen birine bakar gibi bakıyorlar. Göz teması kuruyorum. Yüzlerini okuyorum. Toplantılara kendim araba sürerek gidiyorum. Tanıdığım çoğu işiten insandan daha hızlı e-posta yanıtlıyorum. Bir odada hareket etme şeklimde hiçbir şey kör demiyor, bu yüzden kelime bir abartı gibi, hatta daha kötüsü, bir avantaj elde etmek için ileri sürdüğüm bir iddia gibi geliyor. Bu deneme, gerçekte neler olup bittiğini açıklama çabamdır, çünkü insanların gördüğü şeyle benim yaşadığım şey arasındaki uçurum, oraya düşmekten yorulacak kadar geniş.

Sektörel RP gerçekte neyi alıp götürüyor

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



Görme alanım, yaklaşık olarak. Göz hizasının üzerindeki her şey yok oldu; merkez ve alt alan çalışıyor.

Pratik olarak, sahip olduğum şey şu. Okumak ve yüzleri tanımak için kullandığınız keskin kısım olan merkezi görüşüm, gözlükle yaklaşık 20/30 düzeyinde, bu da kendini asla engelli olarak görmeyecek birçok insandan daha iyi. Alanımın orta bandı ve alt yarısı net. Kaybolan şey, yaklaşık göz hizasının üzerindeki her şey. Doğrudan

ileriye baktığımda tavan yok, kapı çerçevesinin üstü yok, üst raf yok, yakında duran uzun boylu birinin yüzü yok. Bu şeylerin olması gereken yerde gri bir leke de yok. Beyin size deliği göstermez; onu düzeltir, böylece eksik kısım eksik hissettirmez. Hiçbir şey gibi hissettirir. Dolap kapısının her seferinde bir sürpriz olmasının nedeni bu. Etrafından dolaşabileceğim bir kör nokta deneyimlemiyorum. İçinde göremediğim ama bana çarpana kadar olduğunu bilemediğim şeyler bulunan, tam görünen bir dünya deneyimliyorum.

Neden DeafBlind dediğim

Burada kesin olmak istiyorum, çünkü kesinlik tüm argümanın özü. Amerika Birleşik Devletleri'nde Helen Keller National Center Yasası'na yazılmış olan sağır-körlüğün en katı yasal tanımı sayılar üzerine kuruludur: merkezi keskinliğin 20/200 veya daha az olması, ya da 20 dereceden geniş olmayan bir alan, ya da bunlardan birine doğru ilerleyen progresif bir kayıp [2]. Benim sayılarım bunun yakınında bile değil ve aksini iddia etmeyeceğim. DeafBlind sadece o federal uygunluk çizgisini karşılayan insanlar anlamına gelseydi, bu kelimeyi kullanmazdım.

> Hafif alan kaybı olan işiten bir kişi kapı çerçevesinin üstünü kaybeder. Ben dilimin üstünü kaybediyorum.
>
> Heather M. Grizzle

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that slice of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

Göz hizasının üzerinde olanları kim yakalıyor

An	Benim gözlerime sahip işiten bir kişi	Tam görüşe sahip Deaf bir kişi	Ben
Üzerimde bir dolap kapısı açılıyor	Gıcırtısını duyar	Görür	Hiçbiri
Biri bir merdivenden sesleniyor veya el sallıyor	Onları duyar	El sallamayı görür	Hiçbiri
İşaret dilinde bir konuşmada eller göz hizasının üzerine yükseliyor	İlgili değil	Her işareti görür	Cümlenin bir kısmını kaybeder

Kaynak: Yazarın kendi deneyimi

Dil kısmı durumu daha da keskinleştiriyor. ASL görsel bir dildir ve işaret alanı başın tepesinden beline kadar uzanır. Uzun bir işaret listesi alında ve şakakta yapılır. Uzun boylu biri bana yakından işaret yaptığında, işaret alanının üst kısmı sahip olmadığım alana düşebilir ve ben bağlamdan ve el şeklinin alt yarısından kelimeleri yeniden inşa ediyorum. Bir grup odanın karşısında işaret yaptığında, yükselen elleri kaçırıyorum.

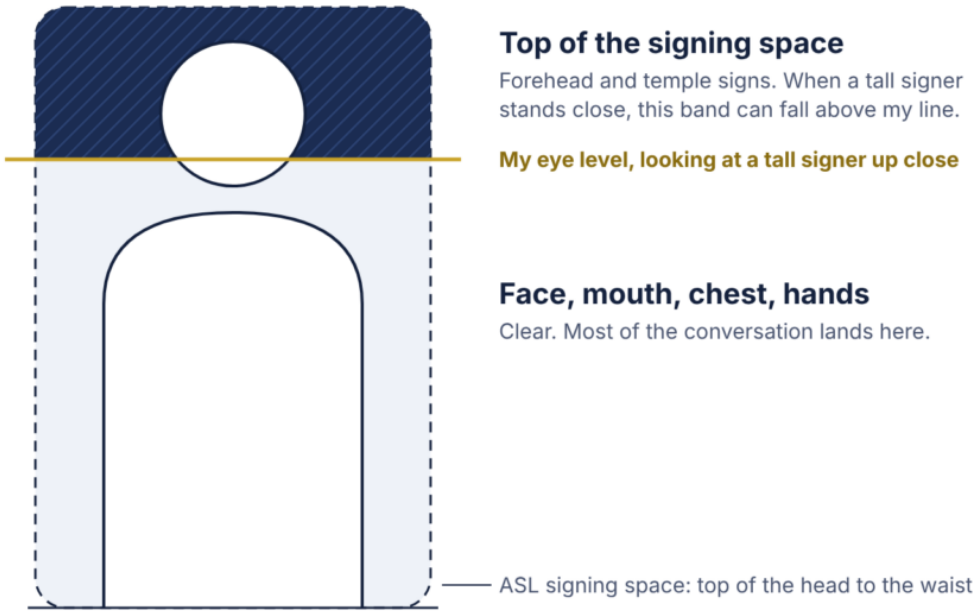


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

ASL işaret alanı başın tepesinden beline kadar uzanır. Yakından yapan uzun boylu bir işaretçiyle, üst bant görüş alanımın dışına düşebilir.

Hafif alan kaybı olan işiten bir kişi kapı çerçevesinin üstünü kaybeder. Ben dilimin üstünü kaybediyorum. Bu yüzden DeafBlind diyorum. Bu, ne kadarını göremediğime dair bir iddia değil. Dünyamın üzerine kurulu olduğu tek duyuda bir parça kesilip atıldığında ne olduğunun dürüst bir tasviri.

Neden gayet iyi araba sürdüğüm

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

YOLDA ÖNEMLİ OLAN SAYILAR

20/30
Gözlükle merkezi keskinliğim

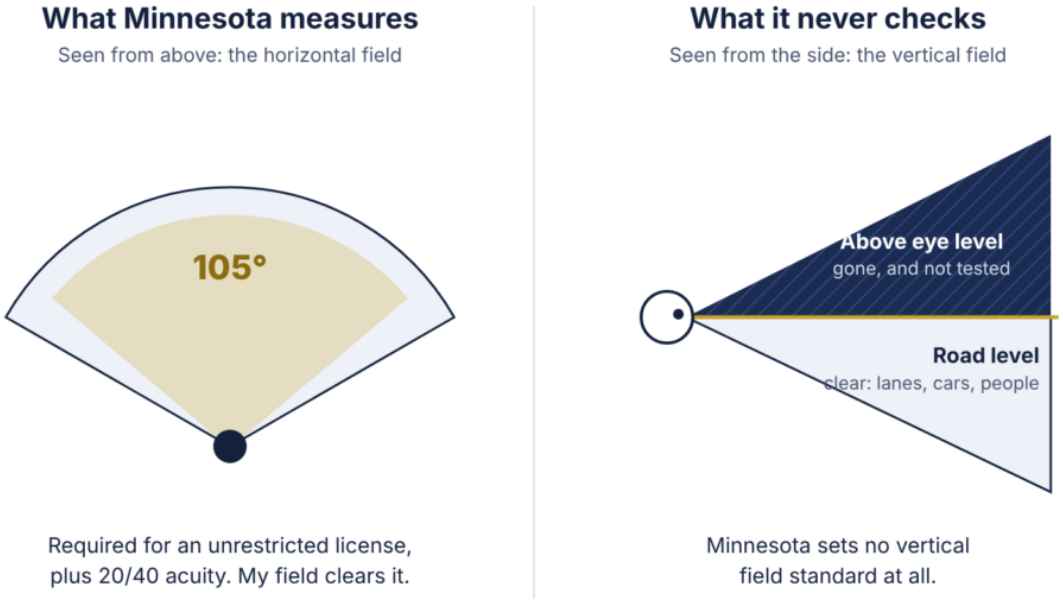
20/40
Minnesota'nın kısıtlamasız ehliyet için belirlediği eşik

105°
Eyaletin gerektirdiği yatay alan

0
Kuraldaki dikey alan standartları

Kaynak: Minn. R. 7410.2400; kendi göz muayenelerim

Eyaletin fiilen uyguladığı standardı fazlasıyla karşılıyorum, çünkü kaybım testin ölçmediği tek yönde, yani yolun neredeyse hiç sormadığı yönde bulunuyor.



Minnesota ne kadar geniş gördüğünüzü test ediyor, ne kadar yüksek gördüğünüzü değil. Kaybım, kuralın hiçbir zaman kontrol etmediği yönde yaşıyor.

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

E-postayı neden tercih ediyorum ve bunun neden DeafBlind kısmıyla ilgisi yok

Benim DeafBlind olduğumu bilen ve e-postayı tercih ettiğimi bilen insanlar ikisini birbirine bağlama eğiliminde. Düzgün bir hikaye oluyor: iyi göremiyor, duyamıyor, elbette yazıyor. Bu hikaye yanlış ve olduğu gibi kalmasına izin vermektense düzeltmeyi tercih ederim, çünkü bu, karıştırdığı iki şeyin de haksızlığına yol açıyor. Görüntülü görüşmede işaret dili konuşabilirim. Görüntülü telefon ekranında bir yüzü okuyabilirim; kişi tam önümde, göz hizamda, alanımın işleyen tam o bölgesinde yer

alır. E-postayı tercih etmem gözlerimle ya da kulaklarımla neredeyse hiç ilgili değil. Bu tercih, aynı anda AuDHD, hem otistik hem DEHB olmamdan kaynaklanıyor.

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person's face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **İKİ DURUM, İKİ AÇIKLAMA**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other's weight.

Neden görünmez kalıyor

Üç durumumun hepsi varsayılan olarak görünmez ve birbirini gizliyor. Sağırlık, işaret dili konuşmaya başlayana kadar belli olmuyor. Görme kaybım hiç belli olmuyor, çünkü insanların dikkat ettiği şeyler, göz teması, okuma, kaldırımda yürüme, işleyen kısımlar. Otizm ve DEHB çoğunlukla kişilik gibi görünen tercihler olarak ortaya çıkıyor: e-posta alışkanlığı, doğrudanlık, harekete geçmeden önce bir planı anlama ihtiyacı. Bir araya geldiğinde, çoğu insana güçlü fikirleri olan ve dolap kapılarıyla biraz tuhaf bir ilişkisi bulunan yetkin bir Deaf kadın olarak görünüyorum. Bu okuma tamamen yanlış değil. Sadece yaptıklarımın nedenini açıklayan katmanı eksik.

Çoğumuz, dünyamızın bir parçası sessizce

Yanlış anlaşılmanın bedeli dramatik değil, bu da onun hakkında konuşmayı zorlaştıran şeylerden biri. Kimse göremediği bir engel için uyum önermez, bu yüzden ya sorarım ve

> eksikken yürüyor, araba sürüyor, çalışıyor ve e-postalara cevap veriyoruz.
>
> Heather M. Grizzle

bir şeyi abartıyormuşum gibi görünme riskini alırım, ya da sormam ve bedeli sessizce üstlenirim. Sürekli tarıyorum, üstümdeki alanı kontrol etmek için başımı eğiyorum, ve bu düşük düzeydeki tetikte olma hali günün sonunda yorucu oluyor. Odanın karşısından biri el sallıyor, kaçırıyorum ve soğuk biri olarak görünüyorum. Bir meslektaş benimle basamak yukarıdan işaret dili konuşuyor, söylediklerinin yarısını kaçırıyorum ve tekrar sorayım mı yoksa tahmin mi edeyim diye karar vermek zorunda kalıyorum. Alnımdaki morluklar beceriksizlik olarak okunuyor. Bunların her biri küçük. Hep birlikte, insanların zihninde taşıdığı resme benzemeyen bir engelle yaşamanın dokusunu oluşturuyorlar.

İnsanlar gerçekten de bir resim taşıyor. DeafBlind deyince çoğu zihin doğrudan Helen Keller'e gidiyor: tam sessizlik, tam karanlık, bir elin başka bir elin üzerinde olması. Bazı DeafBlind insanlar buna yakın yaşıyor ve hayatları kendi şartlarında anlaşılmayı hak ediyor. Çoğumuz öyle değiliz ve bu tek görüntü, spektrumdaki herkesi gölgede bırakıyor, dünyamızın bir parçası sessizce eksikken yürüyen, araba süren, çalışan ve e-postalara cevap veren birçoğumuz dahil.

Ne istediğim

Kimseden benim gördüğümü görmesini istemiyorum. Bu mümkün değil ve ben bile bunu tam olarak göremiyorum, çünkü beynim boşluğu üzerini örtüyor. Daha basit bir şey istiyorum: bir kişi size vücudunun nasıl çalıştığını anlattığında, bu açıklamayı dış görünüşüne göre denetlenecek bir iddia olarak değil, bilgi olarak kabul edin. Eğer DeafBlind olduğumu söylüyorsam, size dünyanın üst kısmının benim için güvenilmez olduğunu ve dayanacağım hiçbir sesin olmadığını söylüyorum. Eğer e-postayı tercih ettiğimi söylüyorsam, size zihnimin en iyi şekilde nasıl çalıştığını söylüyorum. Hiçbir ifade bir sempati talebi değil, ve ikisi de ofisinize araba sürerek gelebilmem gerçeğiyle çelişmiyor.

BENİMLE ÇALIŞIYOR YA DA İŞARET DİLİ KONUŞUYORSANIZ

☐ Ellerinizi ve yüzünüzü göz hizamda tutun, ve üstünde olan bir şeyi kaçırırsam bunu kişisel almayın.

☐ Üstten el sallamak yerine görüş hattıma girin.

☐ En iyi düşüncemi istediğinizde bana yazın ve cevap vermem için zaman tanıyın.

Ve eğer engeli kafanızdaki resme uymayan biriyle karşılaşırsanız, eksik olanın belki de o resim olduğunu düşünün. Benimki de kesinlikle öyleydi, görmediğim gökyüzü parçasını hesaba katmayı öğrenmeden önce.

Kaynakça

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TİPS

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.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

Nasıl alıntılanır

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don’t See. Novara Consulting Group. https://www.novaracg.com/tr/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/