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/.

Bir Siborg Olarak Hayatım: 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.

2026 Yeniden Yazımı

Heather M. Grizzle

İlk olarak 2010 yılında yazılmıştır. 2026'da, önceki denemenin söylemeye çalıştığını şimdi düşündüğüm şeyi söylemek için yeniden yazılmıştır.

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.

Sensörinöral ve dil öncesi dönemde sağır doğdum. İşitme cihazları olağan sırayla denendi ve hiçbir işe yaramadı; her odyolojik testin sonucunu iyi haber olarak anladım, çünkü başarısızlık dünyanın sessiz kalması demekti. 1988'de kulak burun boğaz hekimim anneme koklear implantı tanıttı ve sonraki sekiz yıl, bunun için onunla kavga etmekle, cihazın çalışmaması için onu sabote etmekle, hekime doğrudan onu kafamdan çıkarmasını istediğimi söylemekle ve nihayet on altı yaşımdayken sahip olduğum ilk arabayla dış işlemciyi ezip geçmekle geçti. O öğleden sonrayı dramatik görünmeden anlatabilmiş değilim, bu yüzden sadece şunu belirteceğim: bu

bana vandalizm gibi gelmedi. Kafatasıma bağlı ekipmanla ilgili bir kararın ilk kez benim tarafımdan uygulanması gibi hissettirdi.

O zaman anlamadığım ve adlandırabilmem için sonraki yirmi yılın çoğunu alan şey, o cihazın bana ulaşma biçiminde neredeyse hiçbir şeyin tıpla ilgili olmadığıydı. Bu bir dağıtım meselesiydi.

İlk temas noktası belirleyici özellikti. Doksanların başında, Amerikalı bir ebeveyn çocuğunun sağır olduğunu bir muayene odasında, bir hekimden, kendisine bir cihazın önerildiği aynı görüşmede öğreniyordu. Bu düzenleme başka ne olursa olsun, tek bir bilgi tedarikçisinin olduğu bir kanaldır ve ebeveynsel sıkıntının en yüksek olduğu anda açılır. Hekim işaret dilini öğrenme, Sağırlar okulları, Sağır yetişkinler ya da erken dil erişimine dair gelişimsel kanıtları anlatmakla yükümlü değildi ve genellikle anlatmıyordu; bu yapı binlerce klinikte güvenilir biçimde aynı sonucu üretirken bunu bireysel kötü niyete bağlamak haksızlık olur. Üreticiler Sağır yetişkinlerden örgütlü bir direnişle karşılaşmış ve ortalama olarak hiç bir Sağır yetişkinle tanışmamış işiten ebeveynlerde daha alıcı bir pazar bulmuşlardı. O dönemdeki pediatrik implantasyonun büyük bir bölümü kamu sigortası, yani Medicaid üzerinden geri ödeniyordu; bu, 2010′da yanlış aktardığım bir ayrıntıdır ve önemlidir, çünkü bunun kamu müzakeresi olmadan işleyen bir kamu harcaması olduğunu ortaya koyar.

Bunun yanında, cerrahi soru neredeyse ikincildi. Karar, kimin önce konuştuğunun mimarisi tarafından çoktan verilmişti.

2010′da bunu Nürnberg Kurallarıyla dava etmeye çalıştım ve bu argümanı tekrarlamak yerine geri çekmek istiyorum. Kurallar insan denekler üzerinde yapılan deneyleri düzenler ve 1990′da pediatrik koklear implantasyon araştırma değil, onaylanmış klinik tedaviydi. Nürnberg′e başvurmak hissettiğim şeyin büyüklüğünü ifade etmemi sağladı, ama aynı zamanda herhangi bir yetkin karşı tarafa tartışmayı tek bir cümleyle bitirme imkânı verdi. İşaret ettiğim etik sorun gerçektir, ama o farklı bir doktrin bütününde yaşar ve o doktrin daha güçlüdür.

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.

2010′da yaptığım tıbbi iddiaların da doğru şekilde ifade edilmesi gerekiyor ve bunları düzeltmek bana hiçbir şeye mal olmuyor, çünkü doğru versiyonlar karşı çıktığım insanlar için daha kötü.

Menenjit konusunda, 2010′da davaların nerede olduğunu sormuştum, sanki cevap açıkça hiçbir yerde değilmiş gibi. Oysa gerçekte Gıda ve İlaç Dairesi, 24 Temmuz 2002′de koklear implantlar ile bakteriyel menenjit arasındaki ilişkiye dair bir halk sağlığı bildirimi yayımladı ve konumlandırıcı bileşeni içeren implantlar aynı ay gönüllü olarak geri çağrıldı; ertesi yıl New England Journal of Medicine′de yayımlanan ve altı yaşından önce implant takılan dört binden fazla çocuktan oluşan bir kohortu izleyen bir çalışma, pnömokokal menenjit risklerinin genel pediatrik popülasyona kıyasla önemli ölçüde yüksek olduğunu buldu. Aşılama ve izleme protokolleri bunu takip etti. Dolayısıyla dürüst anlatım, zararın fark edilmeden kaldığı değildir. Bir cihaz sınıfının yıllarca çocuklara dağıtıldığı ve riskin ancak sonradan, önceden elde edilen kanıtlara değil olumsuz olaylara göre belirlenen bir zaman çizelgesinde tanımlanıp üzerine harekete geçildiğidir. Bu bir yönetişim bulgusudur ve ulaşmaya çalıştığımdan daha zarar vericidir.

Kalan işitme konusunda, 2010′daki iddiam fazla mutlaktı. İmplantasyon, implante edilen kulaktaki her akustik işitme izini mutlaka yok etmez ve o zamandan bu yana cerrahi teknik ve elektrot tasarımı özellikle bunu korumak için geliştirilmiştir. Kalan işitmenin kaybı hâlâ tanınan ve yaygın bir sonuçtur. Savunulabilir ifade şudur: prosedür, o kulakta var olan doğal işitmeye önemli ve bazen tam bir risk taşır, bu kayıp geri döndürülemez ve bunu kalıcı olarak taşıyan kişi, kendisine sorulmamış bir çocuktur. Mekanizmayı abartmak gereksizdi. Kimin karar verdiği ile sonuçla kimin yaşadığı arasındaki asimetri, işi tek başına görüyor.

2010 denemesinin değiştirmeyeceğim bir bölümü var ve bunun en önemli kısım olduğunu o zaman fark etmemiştim.

İşaret dilinde videoların internette ortaya çıkışı hakkında yazmıştım ve bunu, yazının geri kalanıyla tuhaf biçimde çelişen bir coşkuyla yazmıştım; bu tuhaflık, bulgunun kendisidir. O denemede iki teknoloji görünür ve ikisi aynı şeyi yapmıyor. İmplant, başkaları tarafından, benim eksikliğime dair kendi değerlendirmelerine göre kafama yerleştirildi. İşaret dilinde video ise Sağır insanlar tarafından benimsendi ve duyulmanın koşulu olarak yazılı İngilizceye çevrilmeden, kendi dilimizde tartışmak için kullanıldı. Biri bir nüfusa uygulanan bir teknolojidir. Diğeri bir nüfus tarafından kullanılan bir teknolojidir. Bu ayrımın gelişmişlik, maliyet ya da klinik kanıtla hiçbir ilgisi yoktur. Kararı kimin elinde tuttuğuyla ilgilidir.

2010'da bu cümleye sahip değildim. Onu üreten duyguya sahiptim.

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.

Bu da beni, on altı yıl önceki kişisel bir denemeyi neden yeniden yazdığıma getiriyor, zira artık koklear implantlar üzerinde çalışmıyorum ve o tartışmaya geri dönme niyetim de yok.

Şimdi işaret dilini aktarmak için oluşturulmuş yapay zeka sistemlerini değerlendiriyorum ve bunu, bu sistemlerin gerçekten satın alındığı ortamda, yani kurumsal tedarik sürecinde yapıyorum. Teknoloji tanınmaz halde. Yapı değil.

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.

O diziyi kesintiye uğratacak araçlar inşa etmek için üç yıl harcadım ve en çok güvendiğim tasarım kararı, ulaşmam en uzun süren karar oldu. Kullandığım değerlendirme çerçevesinde, Sağır yönetişimi dilsel kalite, şeffaflık, erişilebilirlik ve dağıtım bağlamından önce değerlendirilir. Bu bir ağırlıklandırma değildir ve yönetişimin, işaret dilinin anlaşılır olup olmadığından daha önemli olduğu anlamına gelmez. Diğer özelliklerin değerlendirilebilmesinin koşulunun Sağır otoritesi olduğu anlamına gelir. Eğer bir işaret dilini kullanan insanların yeterli çıktının ne olduğunu tanımlamada hiçbir rolü yoksa, bir dilsel kalite bulgusu, sistemin yanlış insanların yazdığı bir standardı karşılayıp karşılamadığının ölçümüdür. Bunu daha sonraki bir aşamada düzeltemezsiniz. Daha iyi bir ölçütle düzeltemezsiniz ve hiçbir kanıtlanmış yetkinlik miktarı bunun yerini tutamaz.

Aynı ilke, onay aracında gönüllülüğün diğerleri arasında bir boyut olmamasının nedenini açıklar. Diğerleri puanlanmadan önce uygulanan bir kapıdır. Bir açıklama eksiksiz, özgül ve erişilebilir olabilir, ama kişinin bunu kabul etmekten başka gerçek bir alternatifi yoksa hiçbiri bir anlam ifade etmez. Reddetme konusunda gerçek bir seçenek olmadığında, sonrasındaki her şey kısıtlanmış seçim olarak nitelendirilir. Bunu literatürden türetmedim. On yaşında olup çoktan kararlaştırılmış bir soruya cevap vermekten türettim.

Bu, bu denemenin ilk taslağını yazan, öfkeli ve yirmili yaşlarında olan ve gözünün önündeki en büyük araç olduğu için Nürnberg Kurallarına uzanan halime söyleyeceğim şeydir.

Sorun hiçbir zaman teknolojinin işe yaramasında değildi. Bazı açılardan iyi çalıştı ve onu isteyen ve kendisi için işe yarayan insanlar var; onların anlatıları kendilerine aittir ve benimkiyle küçültülmez. Sorun, işe yaramanın yeterli sayılmasıydı. Yetkinliğin meşruiyetin yerine geçmesine izin verildi ve bu ikame bir kez kabul edildikten sonra, kalan her soru bir mühendislik meselesine dönüştü. Cihazın istenip istenmediği, alternatiflerin açıklanıp açıklanmadığı, ilgili bedene sahip birinin fayda tanımlanırken odada olup olmadığı, başarısız olması halinde ne tür bir başvuru yolu

bulunduğu ve reddimin ne tür bir statüsü olduğu — bunların hepsi duygu olarak yeniden sınıflandırıldı.

Şimdi şöyle ifade ederdim. Hiçbir teknoloji, sadece tasarlandığı gibi çalıştığı için güven kazanmaz. Güven, sorunu kimin tanımladığına, kimin kanıtının sayılmasına izin verildiğine, karara kimin katıldığına, gerçekten hangi alternatiflerin mevcut kaldığına, sistem başarısız olduğunda ne olacağına ve sonuçlarını taşıyanların reddetme yetkisini koruyup korumadığına bağlıdır.

2010'da, hayırımın yetersiz olmasının nasıl hissettirdiğini biliyordum. O günden bu yana geçen yılları, bunun neden böyle olmaması gerektiğini, bir kurumun cevap vermek zorunda olduğu terimlerle tam olarak ifade etmeyi öğrenerek geçirdim.

> **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.

Nasıl alıntılanır

Grizzle, H. M. (2026, September 6). Bir Siborg Olarak Hayatım: 2026. Novara Consulting Group. https://doi.org/10.5281/zenodo.23003733