

서론: 흑인의 건강은 중요하다

우리 조상들의 고통을 되갚는 것 ... 미래 세대의 존경을 얻는 것 ... 그리고 그를 위하여 기꺼이 바뀌는 것이 ... 이 시대 흑인들의 의무이다.

— 메리 후스^{Mary Hooks}, 「의무(기도문)^{The Mandate (Chant)}」

제사^{齋戒}를 다시 한 번 읽어보라.

당신이 흑인이라면 크게 소리 내어 읽어보라.

나는 우리 조상들의 고통을 되갚고자 하는, 미래 세대에게 존경 받고자 하는 흑인이다. 나는 이를 통해 바뀌어 왔으며 앞으로도 그러할 것이다. 나는 이 책을 쓰기 시작한 2017년의 나와는 다른 사람이다. 그 사이 이 나라를 가로질러 이사했고 새 일을 시작했으며 중요한 관계들에 시작과 끝이 있었고 오랜 반려 동물을 잃었으며 첫 책을 출간했고 한 해동안 북투어를 했으며 테뉴어를 받았고 리조^{Lizzo}와 트위킹을 했고 있는 줄도 몰랐던 가족을 찾았으며 처음으로 고향 자메이카에 가보았고 공적 지식인으로서 활동을 개시했으며 지역의 흑인 해방 운동 조직가가 되었다. 그 외에도 많은 일이 있었다.

이 책을 쓰면서 블랙팬서당이나 전미흑인여성건강프로젝트에서 나보다 앞서 활동한 이들의 엄청난 수고와 희생에 대해, 또한 오늘날에도 이어지고 있는 흑인 장애인 활동가들, 문화노동자들의 노동, 돌봄, 재능에 대해 알게 되었고 이는 나를 달라지게 하였으며 내 안에 잠들어 있던 불씨에 기름을 부었다. 당신이 쥐고 있는 (혹은 화면으로 보고 있거나 스크린리더로 듣고 있는) 메리 후스가 말한 이 시대 흑인들의 의무를 다하는 내 나름대로의 방식으로 행한 것이 바로 이 책이다. 흑인들이 정치적 문제로서의 장애를 어떻게 대해왔는지를 알기 위해 이 작업을 시작했다. 장애가 어떻게 경험되는지, 또 때로는 흑인 인구에 어떤 문제가 되는지를 저 자유의 투사들이 어떻게 다루어 왔는지를 연구가, 흑인성^{Blackness}의 렌즈, 흑인 장애^{Black disability}의 렌즈를 통하는 것이 장애, 병, 아픔에 관한 내 고유한 경험을 이해할 유일한 길임을 알게 해주었다.

연구와 이 책의 집필을 거치면서 나는 장애인으로^{as disabled} 정체화하게 되었고, 갈수록 더 공적으로 그리 하게 되었다. 처음에는 2016년의 교통사고에서 비롯된 만성 통증이 있다고 말하곤 했다. 그러다가 온라인에서 사람들이 나를 장애인이라고 말하는 걸 바로잡기를 그만두었다. 내가 장애인이 아닌 것은 아니었다. 그저 — 10년이 넘게 장애 연구에 애썼음에도 — 정말로 장애라고 말해도 되는지 확신이 없었다. 주변화된 정체성을 이미 여럿 갖고 있다. 과하게 느껴졌다. 흑인 활동가들이 오랫동안 정치적 문제로서의 장애와 건강을 다루어 온, 주류 백인 장애인 권리 운동과는 다른 그 방식들에 대한 논의를 발전시키면서 나 자신이 장애와 어떤 관계를 맺고 있는지, 똥똥한 흑인 퀴어 여성—똥똥한 흑인 퀴어 장애 여성—으로서의 내게 있어 인종, 젠더, 섹슈얼리티가 어떻게 그 관계들을 형성하는지를 보다 분명히 보게 되었다. 이에 대해서는 후일 다른 지면에 자세히 쓰겠지만, 간단히 말해두자면 우울증, 식이 이상, 만성 통증, 불안이 있는 사람인 나는 물어볼 것도 없이 장애인이라는 것이다. 내게 장애가 있다고 말할 마음이 먹지 못했던 것은 바로 내 장애들이 전형적인 법적·의료적 모델의 장애와 [그에 따라 필요한] 편의 조치^{accomodations}에 들어 맞지 않기 때문, 백인 장애인들이 특히 내 장애를 만들어내고 지속시키고 악화시키는 데 큰 역할을 하는 인종주의, 성차별, 동성애혐오, 계급차별, 비만혐오에 대한 내 이해를 묵살하기 때문이었다. 나는 장애가 내재적으로, 불가피하게, 인종주의를 비롯한 여러 억압과 얽혀 있음을 인정하지 않는 접근법들에는 합세할 수 없다. 장애를 최우선시하거나^{disability-first} 혹은 장애 자긍심만을 내세우는^{disability-pride-only} 분석은 지지하지 않으며 앞으로도 하지 않을 것이다—이 책의 밑바탕이 된 연구를 통해, 전에는 보다 조용히, 망설임과 함께 갖고 있었던 이런 믿음이 더 확고하고 분명해졌다. 이러한 흑인 장애 정체성^{Black disability identity}을 주장할 때 나는 장애인, 흑인,

흑인 장애인을 가리켜 대개 **우리** we, ours, us라는 말을 쓴다. 마치 나는 내 글의 주제이며 내가 살아가는 곳이자 매일같이 배움을 얻는 곳인 그 공동체와 동떨어져 있다는 듯 **그들**이라는 말을 쓰지는 않을 것이다.

이런 개인적인 이야기를 쓰는 것은 여러분을, 나의 독자와 청자들을 이 공간에 초대하기 위해서이다. 당신은 기꺼이 이런 일을 할 뿐 아니라 그로 인해 변화하고자 하는가? 당신은 역사적 정보와 사회 이론만이 아니라 학자, 활동가, 예술가, 변화가 너무도 절실한 세상에 사는 사람으로서 당신의 일에 적용할 수 있을 전략과 방법론을 얻기 위한 독서도 기꺼이 하고자 하는가? 왜 이 글을 읽는지, 이 글에서 무엇을 얻어 가고 싶은지, 그것이 당신과 당신 주위의 사람들에게 어떤 쓸모가 있을지를 잠시 생각해 보라. 내게 이 글은 집단의 해방에 관한 커다란 대화의 일환이다. 이 글이 도움이 되기를 바란다. 이 글이 흑인에게 도움이 되기를 바란다.

이 책은 흑인, 특히 흑인 장애인을 위해 쓴 것이다. 흑인 장애 정치학에 관한 이 이론을 흑인 해방을 위한 작업에 쓸 수 있을 흑인 학자, 활동가, 작가가 내 주된 청중이라는 뜻이다. 물론 비흑인 역이 이 책을 읽을 것임을 알고 있다. 당연히 그러하기를 바라지만, 이 책이 그들을 위한 것은 아니다. 당신이 비흑인이라면 지금 막 나의 거실에 들어 온 참이라고 상상해 보라. 그곳에서 나는 나의 흑인 가족, 친구들과 대화를 나누고 있다. 당신이 들어와 그 대화를 듣고 배우는 것, 어쩌면 적절한 경우에는 그에 기여하는 것 역시 환영하지만 그 대화는, 이 책의 공간은 당신을 위한 것이나 당신에 관한 것은 아니다. 흑인 독자라면, 환영한다. 이 공간에 자리 잡으라. 마음에 드는 쪽에 표시하라. 당신의 것으로 삼으라. 주위에 나누라. 이 책이 당신에게 도움이 될지, 유의미할지, 지금 중요한 것은 바로 그것이다. 내가 여기서 펼치는 생각들이 우리를 집단의 해방에 조금이라도 더 가까이 데려다 준다면, 그것으로 나는 할 일을 한 것이다.

2016년 1월 18일, 검은씨앗^{Black.Seed}라는 흑인 퀴어 해방 집단은 샌프란시스코 베이브릿지를 가로막고 도로 위에 분홍색 글자가 적힌 커다란 하얀 피켓 세 장을 깔았다. 거기엔 이렇게 적혀 있었다. 흑인의 건강은 중요하다. 도판 1.1은 내 시선을 사로잡은 그날 시위의 광경을 헬리콥터에서 촬영한 사진이다.



도판 1.1. 2016년 1월 18일, 검은.씨앗 시위 당시 분홍색 “흑인의 건강은 중요하다” 피켓이 베이브릿지를 가로질러 놓여 있다.

치안^{policing}이 아니라 적정한 비용의 주거에 대한 투자와 몇몇 시 관료, 경찰 관료의 퇴진을 요구하며 샌프란시스코가 “경찰 살인, 주거비 상승, 급속한 젠트리피케이션, 무관심한 관료들”과 결별하고 “오클랜드와 샌프란시스코의 모든 흑인의 건강과 안녕을 증대”하는 방향으로 나아가게 하려는 시위였다.¹ 이 날 행동의 optics는 인상적이었다. 언론사 헬리콥터에서 촬영한 사진들에는 차량과 서로의 몸에 사슬을 건 시위대에 막혀 다리 위에 멈춰 선 수백 대의 차가 찍혔다. 접거가 시작되고 30분 후쯤 경찰이 도착했고 스물다섯 명의 시위대가 체포되었다.

트위터를 통해 실시간으로 시위를 지켜보았다. 첫 책의 초고를 퇴고하던 중이었지만 잠시 멈추고 소셜미디어와 주류 언론 보도를 보며 사진을 저장하고 영상을 캡처했다. 당시에 지금 당신이 들고 있는 (혹은 화면으로 읽거나 듣고 있는) 이 책은 아직 아이디어의 싹 정도, 장애는 종종 흐릿하게 혹은 흑인 행동주의나 문화 작업의 주변부에서 나타난다는 관찰이나 장애 정치에 대한 흑인의 접근^{Black approaches}에는 학술 문헌에 존재하는 것 이상의 무언가가 있다는 예감에 지나지 않았다. 나중에야, 이 서문을 쓰려고 검은.씨앗의 다리 접거를 다시 살펴 보다가 이 시위의 함의를 자세히 밝힌 검은.씨앗의 멤버 앨리샤 벨^{Alicia Bell}의 인터뷰가 담긴 영상을 발견했다.² 마틴 루터 킹 박사의 비폭력 방해 시위라는 급진적 유산을 이어 받은 검은.씨앗은 십여 명의 멤버를 조직해 차선마다 차를 한 대씩 세워 다리를 막고 차량과 서로에게 사슬을 걸었다. 헬리콥터 사진에서 잘 보이는 흑인의 건강은 중요하다라는 중심 구호 외에도 다리에는 흑인성 범죄화 중단과 경찰에 살해당한 흑인들을 위한 정의를 촉구하는 구호들이 놓였다. 나아가 활동가들은 국가 폭력 피해자들의 이름을 적은 제단을 세웠고 사람들은 거기에 제물을 올렸다. 반흑인 국가 폭력에 맞서는 비폭력 시위에서 제단이 이렇게 쓰인 것은 검은.씨앗이나 비슷한 흑인 활동가 그룹들이 흑인에 대한 국가 폭력이나 개인간 폭력에 중지부를 찍는 일만이 아니라 신체적, 정신적, 영적으로 우리의 건강, 치유^{healing}, 안녕을 증진시키는 일이 중요함을 인식하고 있다는 것을 잘 드러낸다.

이 서문의 제목은 샌프란시스코 베이 브릿지에 가로놓여 수백 대의 차량을 막은 검은.씨앗의 강렬한 피켓 사진에서 따온 것이다. 보다 넓게 말하자면, 이 책 『흑인 장애 정치』의 뒤에 있는 동력은 이 특별한 시민 불복종 행동의 접근법 및 요구사항과 곧장 이어져 있다. 이 시위는 흑인의 생명만이 아니라 흑인의 건강과 안녕을 명시적으로 언급했다—경찰에 의한 흑인 살해만이 아니라 흑인이 주거, 재정 등 온갖 방식으로 입는 위해가 중대한 문제임을 시사한다. 따라서 검은.씨앗의 성명은 흑인의 죽음 뿐 아니라 흑인의 삶에, 흑인의 삶이 그저 존속하거나 생존하는 것을 넘어 번성하는 데 필수적인 조건들에 주목을 요하는 것이라 할 수 있다. 『흑인 장애 정치』는 검은.씨앗을 비롯해 흑인, 특히 흑인 장애인, 흑인 여성, 흑인 퀴어 및 트랜스젠더들이 이끄는 사회 정의 운동이나 조직들에게서 영감을 얻는다. 보다 구체적으로 말하자면 『흑인 장애 정치』는 넓은 의미에서 장애라는 논점이 1970년대부터 지금까지 흑인 행동주의에 어떻게 통합되어 왔고 계속해서 통합되고 있는지를 분석한다. 나는 흑인 장애 정치를 흑인 문화노동자들이 수행하는 반-정상신체중심주의적^{anti-ableist} 주장과 행동으로 정의한다. 흑인 장애 정치는 협의의^{writ large} 장애인과 연대해 수행되는 경우도 많지만, 흑인 장애 정치를 구체화^{articulate}하고 실행하는 데 반드시 전통적인 장애 권리의 언어나 접근법—장애 자긍심이나 민권 통합^{civil rights inclusion} 같은—이 중심이 되는 것은 아니다. 오히려 흑인 장애 정치는 백인 우월주의라는 매각 속에서의 장애 이해를 우선시한다. 따라서 이 책은 이 유산을, 그 모든 찬란함과 불완전함 속에서, 물려받고 찬미하고 이해하고 그로부터 배우기 위하여, 흑인 장애 정치의 사례들을 확인하고 분석한다. 연합적이고^{coalitional} 교차적인 해방의 실천들에 함께 하고자 하는 학자, 활동가,

1 Black.Seed, “Black Queer Liberation Collective Black.Seed Shuts Down Bay Bridge,” *Anti-Police Terror Project* (blog), accessed September 29, 2016, <http://www.antipoliceterrorproject.org/new-blog-1/2016/1/18/black-queer-liberation-collective-blackseed-shuts-down-bay-bridge>.

2 Yerba Buena Center for the Arts, “How Black.Seed Shut Down the Bay Bridge on MLK,” YouTube.com, accessed May 10, 2020, https://www.youtube.com/watch?v=4G76v_ilDzM.

문화노동자에게 도움이 될 수 있는, 흑인 장애 정치를 이해할 틀을 제공하고 싶다. 함께 새로운 세계를 건설하려면, 우리는 서로에게서 배워야 한다.

분야와 틀: 흑인 장애 연구와 장애 정의

학술적으로는, 이 책은 흑인 장애 연구라는 신생 분야에 기여한다. 장애 연구와 흑인 연구는 물론 탈식민 연구, 페미니즘 연구, 특히 흑인 페미니즘 이론의 학문, 이론, 방법론을 통합하면서 흑인 장애 연구는 흑인 장애인의 삶을, 또한 특권과 억압의 체제로서 인종과 (비)장애(disability)의 관계를 탐구한다.³ 흑인 장애 연구라는 학문은 흑인들 사이에서 장애가 어떻게 나타나 왔는지, 흑인 공동체에서 장애가 어떻게 취급되고 이해되어 왔는지, 다양한 문화들 속에서 흑인성과 장애가 담론적으로 어떻게 연결되어 왔는지—그리고 계속해서 연결되는지—를 추적한다. 이 분야가 발전하고 합중국의 국경을 넘어 전개되면서, 크리스토퍼 벨(Christopher Bell), 니르말라 에르벨레스(Nirmala Erevelles), 테리 A. 피킨스(Theri A. Pickens), 모야 베일리(Moya Bailey), 그리고 나를 비롯한 여러 학자들이 정체성, 경험, 정치적 범주로서의 장애를 흑인 활동가, 지식인들은 백인 활동가, 지식인들과는 다른 방식으로 개념화하며 따라서 학문과 운동의 방법론이나 틀에 변화가 필요하다는 사실을 조금씩 보여 왔다.⁴

예컨대 장애 연구에는, 장애 담론이 인종주의적 억압을 정당화하는 데 쓰여 왔기에 흑인 장애인은 장애나 장애 정체성 개념과 거리를 둔다는 서사가 퍼져 있다. 이런 서사를 이 분야와 연관지을 때에는, 널리 인용되는 더글러스 배인턴(Douglas Baynton)의 글 「미국 역사에서 장애와 불평등의 정당화(Disability and the Justification of Inequality in American History)」가 종종 언급된다. 자세히 들여다 보기만 한다면 장애는 미국 역사 전역에서 등장한다는 것이 이 글의 중심 논제다. 하지만 대개 흑인, 여성, 이주민 등 주변화된 집단들은 자신들에게 가해지는 장애 담론을 자신들이 온전한 권리나 시민권에서 배제되는 데 대한 정당화로 받아들인다는 지엽적인 주장이 흔히 인용된다. 배인턴이 주장하기로는, 그렇기에 이런 집단들은 특정한 권리나 자유에 접근할 수단으로서의 장애와는 거리를 둔다. 나아가 그는, 장애와 거리를 둬으로써 이러한 다른 주변화된 집단들이 장애인은 온전한 권리와 시민권을 누릴 자격이 없다는 관념을 문제시하지 않고 넘어가며 따라서 수동적으로 장애 정당화 차별과 배제의 사유로 받아들여지게 된다고 주장한다.

나도 자주 인용하고 가르치는 배인턴의 글은 지극히 중요하고 유용하다. 하지만 그 서사는 어떤 면에서 장애 연구라는 분야에서 정전이 되어 버려, 장애 예술, 문화, 정치가 어째서 장애를 그저 인종주의의 타격에 대한 은유로만 활용하고 백인 장애 연구나 장애 권리 운동에서 통상 이해되는 대로의 장애 정치, 문화, 자긍심을 받아들이지 못하는지를 설명하는 데 쓰인다. 많은 연구가 보여준 대로 흑인이 장애와 거리를 둔다는 이러한 서사가

3 나는 장애, 손상(impairment), 정상신체성(able-bodiedness)을 만들어 내고 누구에게는 특권을, 누구에게는 억압을 생산하는 심신 규범의 광폭적인 사회적 체제를 역동적이고 교차적이며 맥락적인 방식으로 가리키는 용어로 (비)장애라는 말을 쓴다. 장애[무능력](disability)과 비장애[능력](ability)이라는 말로는 전체로서의 (비)장애 체제 내에 있는 특정한 주변화되거나 특권화된 위치들을 가리킨다. 이 같은 언어를 택한 더 자세한 이유는 다음에 실려 있다. Schalk, “Critical Disability Studies as Methodology”; and Schalk, *Bodyminds Reimagined*, 6.

4 여기 언급한 사람들 외에도, 중요한 흑인 장애 연구 결과물로 다음을 들 수 있다. Samuels, “Examining Millie and Christine McKoy”; Samuels, *Fantasies of Identification*; Bailey, “Race and Disability in the Academy”; Boster, *African American Slavery and Disability*; Barclay, “The Greatest Degree of Perfection”; Barclay, “Mothering the ‘Useless’”; Knadler, “Dis-abled Citizenship”; Jarman, “Dismembering the Lynch Mob”; Jarman, “Coming Up from Underground”; and Jarman, “Cultural Consumption and Rejection of Precious Jones.”

완전히 거짓은 아니다. 하지만 장애 연구 학자들이 두 가지 중요한 요소에 대한 고민을 빼먹고서 흑인이 장애와 맺는 관계에 대한 이 서사를 활용하는 경우가 많다. 첫째는, 종종 흑인 장애인을 배제하거나 소외시키는, 장애 권리 운동이나 분야로서 장애 연구의 백인성과 인종주의이다. 둘째는 흑인 행동주의나 문화적 작업에 실은 장애 정치가 존재하지만 주류 운동의 장애 정치와는 다른 방식으로 드러나고 작동하고 있을 가능성이 있다. 최근의 흑인 장애 연구는 흑인들이 역사적으로나 동시대적으로나 그저 거리를 두거나 부정하는 것을 넘어 장애와 관계 맺는 다층적이고 복잡미묘한 방식들을 보여준다.⁵ 흑인 장애 연구의 동료들은 흑인의 장애 거부 서사는 그저, 전체로서의 장애 연구에서 충분히 의문시되고 탐구되지 않은 채 남 았는 편의적이고 부분적인 서사일 뿐임을 확실히 밝혔다. 이 책은 흑인 장애 정치에 함의되어 있는 장애 관한 이론을 전개하여, 지금 나타나고 있는 그 같은 지식에 기여하고자 한다.

내 작업은 흑인 장애 연구에 지적 기반을 두고 있는 데 더해, 장애 정의 운동에 큰 영향을 받았다. 장애 정의란 2000년대 중반에 신스 인밸리드 *Sins Invalid*, 장애정의집단 *the Disability Justice Collective*, 아졸라 스토리 *Azola Story* 등의 단체나 패티 번 *Patty Berne*, 르로이 무어 *Leroy Moore*, 레아 락슈미 피에프즈나-사마라시나 *Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha*, 미아 밉거스 *Mia Mingus* 등 유색 장애인 *disabled people of color*, 장애인 퀴어 *disabled queer people*, 유색 장애인 퀴어 *disabled queer people of color* 등이 전개한 비교적 운동 실천이자 틀이다. 장애 정의는 굉장히 백인적이고 장애 권리라는 단일 의제에 초점을 맞추는 경우가 많았던 초기 장애 운동의 작업에 기반하면서도 이를 확장한다. 장애 정의에 함께 하는 이들은 초기 장애 권리 운동이 일군 진전을 높이 사고 그 덕을 보고 있다는 점을 기꺼이 인정한다. 하지만 1, 2장에서 논의하는 블랙팬서가 법적인 민권을 획득하였으나 여전히 사회적, 물질적으로 억압받고 있다는 사실에 대응했던 것과 마찬가지로 장애 정의 활동가들은 반-정상신체중심주의를 넓은 의미로 이해하고자 한다. 인종, 계급, 젠더, 섹슈얼리티와/나 시민권 지위로 이미 비교적 특권을 갖고 있는 장애인에게 주로 득이 되는 경우가 많은 국가가 허락한 개인적인 권리에 국한되지 않는 형태로 말이다.

나아가 장애 정의란 본질적으로 교차적인 접근법이다. 패티 번이 쓴바, 장애 정의는 백인 우월주의와 정상신체중심주의를 “식민 정복과 자본주의적 지배의 도가니에서 주조된, 불가분적으로 얽혀 있는 두 가지”로 이해한다.⁶ 장애 정의는 가장 크게 타격 받는 이들(예컨대 다층적으로 주변화된 장애인)이 이끄는 것에, 반자본주의에, 부문을 넘나드는 운동 조직화에, 장애 유형을 가로지르는 연대에, 상호의존에, 집단의 접근성 *access*에, 집단의 해방에 가치를 둔다.⁷ 장애 정의 활동가들은 자신들의 작업이 “여러 운동이나 공동체들의 작업과 이미 연결되고 겹침”을, 특히 페미니스트나 퀴어 유색인들이 장애 정의, 변혁적 정의, 치유 정의 운동에서 하고 있는 작업과 그러함을 인정한다.⁸ 장애 정의의 작업은 오늘날 반인종주의 운동에 중요한 지식, 이론, 실천을 가져다 준다. 장애 정의라는 틀은 또한 장애 권리 운동이 장애를 둘러싼 흑인 행동주의를 어떻게 간과하거나 무시했는지를 밝혀 준다. 이 책 전반에 걸쳐 나는 흑인 문화 노동자들이 어떻게 20세기 말, 21세기 초에 장애 정의의 관점에서 장애라는 논제를 다루고 특히 흑인 장애 정치를 구성하는 이론을 구체화하고자 했는지를 분석할 것이다. 이 같은 연구와 분석을 통해 흑인 해방 운동에서 장애 정의의 작업의 유산을 되찾고 우리가 자유를 찾는 계속되는 여정이라는 역사에서 얻을 수 있는 일련의 방법론, 접근법, 교훈을 발전시키는 데 도움이 되고 싶다.

주요 분야와 틀을 흑인 장애 연구와 장애 정의라 말한다는 것은 본질적으로 이 책에서는 학술적 연구와 글쓰기의 몇 가지 규범을 깨고 학제적인 *interdisciplinary*, 어쩌면 길들여지지 않은 *undisciplined* 접근법을 취한다고 주장하는

5 See Waggoner, “‘My Most Humiliating Jim Crow Experience’”; Schalk, “Experience, Research, and Writing”; and Tyler, “Jim Crow’s Disabilities.”

6 Berne, “Disability Justice.”

7 Berne, “Disability Justice.”

8 Mingus, “Reflection toward Practice,” 108.

것이다. 나는 학문적으로 역사, 문학 연구, 공중보건, 매체 연구 등의 영향을 받았으며 흑인 운동 조직들의 아카이브에서부터 소셜미디어, 블로그에 이르는 곳곳을 분석 대상으로 삼는다. 이 책은 흑인 장애 정치 역사서가 아니다. 반대로, 역사에 힘입어, 정상신체중심주의적이고 인종주의적인 억압을 이해하고 무너뜨리고자 계속해서 발전하고 있는 어떤 정치 이론을 분석하는 책이다. 내가 역사에 기대는 것은 흑인으로서 우리가 선조들이 무엇을 했는지 알고 또 그로부터 배우는 것, 그들을 이해하고 그 공로를 기리는 것, 해방을 찾는 그들의 유산을 이어가는 것이 도움이 되기 때문이다. 흑인의 생명, 특히 흑인 장애인의 생명을 위한 싸움에서 우리가 최초로, 마지막도, 홀로도 아니라는 사실은 안도감을 준다. 여기서 기반으로서 삼은 역사가들의 작업에 빚지고 있기는 하지만, 연구하고 이 책을 쓰는 과정에서 나는 특정한 학술적 분과나 분야의 경계를 충실히 지키기보다는 나의 주관과 관심사가 이끄는 데로 나아갔다. 학문과 이론을 통해 집단의 해방을 향해 나아가는 데 도움을 주는 것을 목표 삼아 가장 중요한 청중인 흑인 학자, 활동가를 위해 썼으며 어떤 분과적 도구든 접근법이든 가장 유용히 여겨지는 것을 활용했다. 『흑인 장애 정치』는 길들여지기를 거부한다.

이 길들여지지 않는 본성은 아마도 내가 장애에 대해 말하고 장애를 정의하는 방식에서 가장 잘 드러날 것이다. 흑인 장애 연구, 비판적 인종 장애 연구가 행하는 중대한 개입 한 가지는 바로 우리가 갖고 있는 장애 개념을 확장하는 것이다. 이 확장은 장애 정의와 불구 이론 *crip theory*의 작업에 토대를 둔다. 불구 이론이란 장애 연구의 한 갈래로, (퀴어 이론에서 영감을 얻어) 주로 정체성에 기반한 장애에의 접근을 지양하고 장애가 어떻게 정체성과 체험 *lived experience*에 그치지 않고 이데올로기, 인식론, 억압 체제로 기능하는지를 추적하고자 하는 이론적 접근이다.⁹ 마찬가지로 장애 정의 활동가들은 “장애, 몸, 정상신체중심주의, 보속 *pace*, 질환, 돌봄, 완치 *cure*, 노화, 의료산업복합체, 접근성 *access* 등에 대한 정치적, 역사적 이해를 포괄하는 분석”을 하고 있다.¹⁰ 장애 정의 활동가들은 종종, 장애인으로 정체화하지 않을 수도 있는 사람들, 특히 백인 우월주의와 이성애가부장제적 폭력, 방치로 인해 아파진 사람들을 인정하고 포괄할 수 있도록 **아픈 *sick*이나 만성질환이 있는 *chronically ill*** 같은 말도 함께 쓴다. 불구 이론가 앨리슨 케이퍼 *Alison Kafer*는 이와 비슷하게 장애를 폭넓은 “정치적인, 따라서 논쟁적이며 논쟁할 만한, 범주”로 설명하며, 본질이나 내재적인 특질이 아니라 비규범적인 심신 *bodyminds*으로 인해 우리가 경험하는 서로 연관된 억압들을 통해 연결되는 장애인, 손상이 있는 *impaired* 사람, 아픈 *sick* 사람, 병이 있는 *ill* 사람, 미친 *Mad* 사람 간의 집단적 친연성을 인식해야 한다고 말한다.¹¹ 정치적, 사회적 문제로서의 장애를 향한 이 두 가지 비슷한 접근법이 중요한 것은 장애 연구와 장애 권리 운동 모두가 종종 인지적, 정신적 장애나 만성 질환보다는 겉으로 드러나는 신체적, 감각적 장애에 초점을 맞추어 왔기 때문이다. 케이퍼가 지적하는 대로 이러한 “간과는 당뇨가 [인종적 소수자들에게] 과도하게 많이 발생하며 천식은 심각하게 오염된 지역에서 생활할 때 흔히 나타나는 부작용이며 그런 곳들은 놀라울 것 없이 가난한 이들이 많이 산다는 사실을 생각하면 더없이 골칫거리다”.¹² 달리 말하자면, 기존의 장애 연구와 장애 권리 틀은 장애를 이해하고 정의하는 데 있어 가난하고 인종화된 공동체에 가장 흔한 장애 유형들에는 거의 주의를 기울이지 않은 채 전개되어 온 것이다. 그렇기에 이러한 백인 장애 연구 틀은 흑인 공동체 및 운동에서 장애 정치가 어떻게 나타나는지를 충분히 설명할 수 없다.

내가 이 책에서 활용하는 확장적인 장애 이해는 장애 연구 뿐 아니라 보건학 연구, 의료 인문학, 과학사 및 의료사 또한 다를 것을 요한다. 나는 다른 글에서 흑인 민중을 비롯해 다른 유색인들은 장애를 자본주의, 개인간 폭력, 국가 폭력 및/혹은 국가의 방치에 따른 타격으로서 경험하기 때문에 인종과 장애를 연구하는 학자는 질환과

9 See McRuer, *Crip Theory*; and M. Johnson and McRuer, “Cripistemologies.”

10 Mingus, “Reflection toward Practice,” 108.

11 Kafer, *Feminist, Queer, Crip*, 10.

12 Kafer, *Feminist, Queer, Crip*, 12.

건강을 포괄하는 작업을 해야 한다고 말한 바 있다.¹³ 보건학 연구, 의료 인문학, 과학사·의료사 학자 및 실천가들이 장애 유색인이나 질환이 있는 유색인의 목소리와 경험을 중심에 두는 분명히 정치적이고 사회적인 위치에서 장애를 더 잘 이론화하고 그에 응답하기 위해 장애 연구나 장애 정의를 이해하고 그에 함께 하는 것 또한 중요하다. 이 책의 각 장들이 보여주듯, 반-흑인 폭력, 과학적·의학적 인종주의, 건강 불평등, 건강 운동, 환경적 인종주의를 다루지 않고서는 흑인 장애 정치를 이해할 수 없다. 또한 흑인들이 우리 자신의 공동체 내에서 장애, 질환, 질병 뿐만 아니라 건강^{health, wellness}, 치유를 어떻게 개념화해 왔는지를 살피지 않고서는 흑인 장애 정치를 이해할 수 없다.

『흑인 장애 정치』는 구체적인 흑인 조직들이나 개인들이 흑인성과 장애, 혹은 인종주의와 정상신체중심주의의 교차와 관계를 어떻게 다루어 왔는지를 살펴 봄으로써 이 주제를 더 잘 이해하는 것을 목표로 한다. 이 책은 1970년대부터 2010년대에 걸치는 시기를 다루며 당대 장애 권리 운동과 함께 혹은 그 뒤를 쫓아 구체화되고 실행된 흑인 장애 정치에 초점을 맞춘다.¹⁴ 이 시기를 택한 것은 장애 권리 운동과 관련법이 이미 존재하는 시점, 즉 흑인 문화 노동자들이 장애 권리 의식을 어느 정도 갖고 있었다고 할 수 있을 시점에 흑인들이 어떻게 장애라는 문제를 다루었는지를 알아보기 위해서이다. 흑인 장애 정치 혹은 장애 권리 운동이 1970년대에 시작되었다는 것은 아니다. 그렇지 않다는 분명한 역사적 증거가 있지만, 1970년대는 장애 권리 운동이 최고조에 이른 시점이라는 데에는 의문의 여지가 없다.¹⁵ 그렇기에 이 시기를 초점으로 삼으면 흑인들이 어떻게 장애 정치를 벌였는지를 주로 장애 권리 운동과 비교해 추적할 수 있다. 또 하나, 이 작업은 아카이브 연구를 토대로 역사를 일별하기는 하지만 흑인 장애 정치의 역사는 물론 내가 주목한 조직들의 흑인 장애 정치의 역사조차도 포괄하지는 않는다. 이 책은 보다 너른 학술적, 운동적, 문화적 대화의 일환이며, 나는 이 작업을 통해 보다 많은 이들을 그 대화에 불러들여 함께 더 많이 배우고 앞으로 더 잘 할 수 있게 되기를, 더 나아질 수 있기를 바란다.

이 절에서 이미 밝혔듯 나는 장애 연구를 장애인의 삶이나 장애의 재현에만 주목하는 대상 지향적인 연구 분야라기보다는 하나의 방법론으로 이용하는 폭넓고 학제적인 접근법을 취한다.¹⁶ 장애 연구를 이처럼 연구에 대한 정치화된 접근법으로 개념화한다는 것은 우리 세계에서 (비)장애가 역사적, 담론적, 이데올로기적, 물질적으로 어떻게 작동하는지를 비판적으로 탐구한다는 뜻이다. 나의 흑인 장애 정치 이론화에서 이 점이 중요한 것은 내가 분석하는 흑인 장애 정치를 구체화 혹은 실행하는 것이 항상 흑인 장애인만인 것은 아니기 때문이다. 활동가 독자들이 유념해야 할 것이 있다. 바로, 다층적으로 주변화된 장애인들의 전문성^{expertise}과 대표성^{leadership}이 중심이 되어야 하겠지만, 장애인이 아니라도 장애 정의 활동을 할 수 있다는 사실이다. 특히 흑인 장애 정치와 관련한 작업에서 비장애 흑인의 역할 또한 중요하다. 이 책 전반에 걸쳐 내가 보여주듯 정상신체중심주의와 인종주의는 너무도 깊이 얽혀 있어서 흑인의 삶을 빚어내는 데 정상신체중심주의가 어떤 역할을 하는지를 이해하고 따져보지 않고서는 집단으로서의 우리에게 가해지는 백인 우월주의를 해체하고 그 폭력을 종식할 수가 없기 때문이다.

이 책에서 흑인 장애 정치의 구체화와 실행을 탐구한다고 해서 흑인 문화 노동자들이 장애와 거리를 둔 순간들이 없던 일이 되지는 않겠지만 흑인들이 장애를 대했던 다른 방식들을 더 잘 이해하는 것은 흑인 장애 연구라는 학문에 필요한 이론적 도구들을 만드는 데 도움이 될 것이다. 나아가, 흑인 장애 정치적 작업의 성취와 실책을 따져보는 일은 오늘날의 활동가, 지식인, 예술가들에게 도움이 될 것이다. 우리는 지난 날의 급진적 운동을

13 See Schalk, “Interpreting Disability Metaphor and Race.”

14 장애 권리 운동의 역사에 관해서는 다음을 보라. Charlton, *Nothing about Us without Us*; Fleischer and Zames, *Disability Rights Movement*; and Shapiro, *No Pity*.

15 1970년대 이전의 흑인 장애 정치에 대한 역사적 자료로는 예컨대 다음을 보라. Tyler, “Jim Crow’s Disabilities”; Waggoner, “My Most Humiliating Jim Crow Experience”; Knadler, “Dis-abled Citizenship”; Knadler, *Vitality Politics*; and Barclay, *Mark of Slavery*.

16 Minich, “Enabling Whom?”; Schalk, “Critical Disability Studies as Methodology”; and J. Kim, “Toward a Crip-of-Color Critique.”

무비판적으로 낭만화할 수도, 쓰레기통에 던져 버릴 수도 없다. 나는 누구도 남겨두지 않는 보다 포용적인 급진적 정치를 갈망했던 나보다 앞선 이들의 활동을 균형감 있게 평가하고 기리고 존중하는 데 최선을 다할 것이다. 우리가 흑인 장애 정치의 역사로부터 교훈을 얻어 장애인이건 아니건 모든 흑인의 삶에서 인종주의와 정상신체중심주의가—종종 성차별주의, 계급주의, 퀴어혐오, 트랜스혐오까지 합세해—어떻게 공모하는지에 주의를 놓지 않는 더 나은 연합적 정치를 계속해서 함께 만들어 나가는 데에 도움이 되고 싶다. 한 번 더 말해두기로 하자. 정상신체중심주의는 당신이 스스로를 장애인으로 여기건 그렇지 않건 모든 흑인의 삶에 부정적인 영향을 미친다. 모든 흑인 민중은 이를 알고 또 명심해야 한다. 흑인 장애 정치의 이 같은 문화적 위치를 이해함으로써 흑인 해방을 추구하는 흑인 문화 노동자로서 우리의 정치적, 이론적 접근법을 날카롭게 버릴 수 있을 것이다.

흑인 장애 정치를 정의하기

그런데 흑인 장애 정치란 정확히 무엇인가? 먼저, 나는 **장애 정치**를 넓게는 장애를 개인적, 의료적인 문제가 아니라 사회적, 정치적인 문제로 대하는 것으로 정의한다. “장애 정치에의 확장된 접근법”을 원하는 케이퍼를 쫓아, 나는 이 용어를 정책이나 법에 국한되지 않는 것으로 이해한다.¹⁷ 나는 **흑인 장애 정치**를 흑인 문화 노동자들—활동가, 미술가, 작가, 학자, 지식인, 이외에도 문화에 직접적으로 응답하거나 영향을 미치는 사람들을 가리키는 우산 개념—이 (글로, 연설로, 정치 플랫폼으로, 이데올로기로) 구체화하거나 (운동으로, 조직화로, 로비로, 예술로, 개인간의 역동으로) 행하는 장애 정치로 정의한다. 바꾸어 말하자면, **흑인 장애 정치**란 흑인 민중이 해방과 정의의 관점에서 장애를 어떻게 대하는지를 가리키는 나의 용어다. 흑인 장애 정치는 좁은 의미의 장애 정의 운동과 흑인 해방 운동 양자의 일부이며 흑인이거나 장애인이든 아니든 두 운동에 속한 이들에게 교훈을 준다고 할 수 있다. 흑인 장애 정치는 흑인들이 발전시키고 구체화하고 행하는 것이지만 이 작업은 다른 인종 집단의 장애 정치와 영향을 주고받기도 한다.¹⁸

흑인 장애 정치의 이러한 일차적 정의를 구체화하는 데 더해 이 책은 또한, 흑인 장애 정치에 공통된 네 가지 특성을 확인하고 분석한다. 내 연구를 토대로 주장컨대, 흑인 문화 노동자가 장애를 다룰 때 그들의 접근법은 교차적이지만 인종 중심적이며, (반드시) 장애 정체성에 기반한 것은 아니고, 맥락적이자 역사적이며, 전체론적인 경향이 있다. 흑인 장애 정치의 특성들을 확인하고 분석함으로써 나는 흑인 장애 정치의 구체화와 실행을 해석할—흑인이 (비)장애 체제를 경험하고 그와 맞서고 마주해온 특유의 방식들을 인정하고 이해하고자 하며 설명하는—틀을 제공할 것이다. 여기서 내가 확인하고 분석할 흑인 장애 정치의 주된 특성들이 흑인이 장애를 어떻게 대하는지를 연구하는 흑인 연구, 장애 연구 학자들에게, 그리고 장애 정치를 보다 잘 통합한 작업을 하고자 하는 다른 흑인 문화노동자들에게도 유용하기를 바란다. 나아가, 인종화된 인구들이 각자에 고유한 형태의 장애 정치를 어떻게 구체화하고 행해 왔는지를 탐구하는 비판적 인종 연구, 장애 연구 학자들에 흑인 장애 정치에 대한

17 Kafer, *Feminist, Queer, Crip*, 153.

18 아직까지는 개개 인종화된 공동체들 각자에 특수한 장애 정치에 대한 학술 작업이 많지 않기에 흑인 장애 정치가 선주민·원주민 장애정치, 아시아계/미국인Asian/American 장애 정치 혹은 라틴계Latinx 장애 정치와 얼마나 겹쳐질지를 말하기는 어렵다. 하지만 이후의 연구가 각 집단이 각자의 특수한 장애 정치를 더 발전시키고 구체화하는 가운데 해당 접근법들 사이의 연관성을 추적해 낼 것이라 확신한다.

내 이론의, 세세한 내용까지는 아니라 하더라도, 형식을 활용할 수 있기를 바란다.¹⁹ 아래에서는 뒤에서 구체적인 사례와 함께 탐구하고 분석할 흑인 장애 정치의 중심 특성들을 각각 간략히 설명하기로 한다.

교차적이지만 인종 중심적이다^{Intersectional but Race Centered}

여러 문화적 위치들을 가로질러 흑인의 장애 정치를 연구하면서, 이 일은 늘 교차적이지만 주된 분석 렌즈로서 인종/인종주의에 방점을 두는 경향이 있음을 발견했다. 다음 특성을 다룰 때 더 설명하겠지만, **교차적**이라 함은 특정 정체성들의 교차에 초점을 둔다는 뜻이 아니라 다층적인 억압들의 관계를 붙들고 씨름한다는 뜻이다.²⁰ **교차적이지만 인종 중심적**이라 함은 흑인 장애 정치의 구체화와 실천은, **장애나 정상신체중심주의**라는 말은 쓰지 않을 수도 있지만, 장애와 교차하고 정상신체중심주의와 겹쳐지는 인종주의의 강력한 타격에 주로 관심을 갖는다는 뜻이다. 장애를 언급하고 다루지만, 대개는 주요 사안으로서보다는 보다 넓은 인종 정의 화두와 관련해서다. 흑인 장애 정치는 또한 페미니즘적, 반자본주의적, 반제국주의적이기도 한 경우가 많지만 일반적으로는 무엇보다도 장애인과 연대해 행해지는 반인종주의 정치이다. 이 첫 번째 특성에는 장단이 모두 있다. 나는 부족하거나 상충하는 경우에도, 연대나 연합을 피하나 흔들리는 경우에도 흑인 문화 작업을 흑인 장애 정치라 칭한다. 내 관심은 반정상신체중심주의 운동과 반인종주의 운동의 완벽한 결합을 찾아내거나 제시하기보다는 흑인들이 흑인의 삶을 일구려면—그런 일을 하는 흑인 문화 노동자나 장애 권리 운동, 장애 연구를 이끄는 백인들이 그것을 장애 정치라고 주장 혹은 인정하진 하지 않건—종종 장애와 정상신체중심주의를 붙들고 늘어질 수밖에 없음을 강조하는 데 있다. 반정상신체중심주의가 전통적인 장애 연구나 주류 장애 권리 운동에서 흔히 표현되거나 우선시되는 것과는 다른 여러 방식으로 반인종주의적 작업에 통합될 수 있다는 것이 나의 주장이다. 그런 점에서 흑인 장애 정치를 찾아내는 한 가지 주요 방법은 정치적, 문화적 작업이 어떻게 교차적이면서도 인종 중심적이고 여전히 장애인과 연대하며 행해질 수 있는지를 이해하는 것이다.

반드시 장애 정체성에 기반하지는 않는다^{Not Necessarily Based in Disability Identity}

흑인 장애 정치의 두 번째 주요 특성은 이 일이 반드시 장애 정체성에 기반하지는 않는다는 점이다. 앞서도 언급했듯, 정상신체중심주의/장애나 인종주의/흑인성의 관계를 비롯해 억압들과 사회적 범주들의 관계를 다룬다는 점에서 개념상 교차적이기는 하지만, 해당 문화 노동자들의 정체성과 관련하여 꼭 교차적인 것은 아니다. 이는 두 가지 방식으로 나타난다. 첫째, 흑인 장애 정치를 흑인 장애인만이 행하는 것은 아니다. 내 연구 전반에 걸쳐 흑인 장애 문화 노동자들이 자주 등장하겠지만, 흑인 장애 정치는 인종주의와 정상신체중심주의의 교차를 심문하고 그 두 억압에 맞서고자 하는 흑인 누구나를 통해 표현되고 수행될 수 있다. 둘째, 내가 “반드시 장애 정체성에 기반하지는 않는다”는 것을 흑인 장애 정치의 중심 특성에 넣는 것은 여러 이유로 장애를 정체성으로 내세우지 않는 손상이나 장애, 혹은 질환이 있는 흑인들이 있기 때문이다. 공식적인 장애 진단, 서비스, 자원에 접근할 수 없는 것

19 다른 인종화된 집단에서 이러한 일이 행해진 중요한 사례로 다음을 보라. 2013 special issue of *Amerasia Journal* 39, no. 1, titled “The State of Illness and Disability in Asian America,” and the *Asian American Literary Review*’s 2016 special issue “Open in Emergency: A Special Issue on Asian American Mental Health.”

20 **교차성**이라는 개념을 둘러싼 학술적인 논쟁을 알고 있지만 나는 제니퍼 내시를 좇아, 이를 옹호하는 데 엄청난 시간을 들이기보다는, 그저 교차적 틀을 정의하고 활용하려 한다. 흑인 페미니즘의 수세적, 방어적 태도를 흔들려 하는 것이다. 이는 내게는 맞지만 다른 이들에게는 안 맞을 수도 있을 텐데. 그래도 괜찮다. Jeniffer Nash, *Black Feminism Reimagined*를 보라.

(달리 말하자면 법적 혹은 의료적으로 장애인으로 인정되지 않는 것), 장애화에 대한 외상적 혹은 억압적인 환경, 내면화된 정상신체중심주의, 전반적인 장애 공동체보다는 특정 장애 공동체(예컨대 농Deaf, 자폐autistic, 정신장애Mad 등)에 동일시함, 장애라는 이름표가 주변화를 심화시킬 가능성, 장애를 정치화하거나 축하한다는 개념이 없는 원가족과 유색인 공동체에서 형성된 정체성 등 여러 이유가 있을 수 있다.²¹ 요컨대 흑인 장애 정치는 앞서서도 논의한 대로 보다 인종 중심적이기에, 그리고 많은 흑인에게 있어 장애 정체성은 논쟁적인 것이기에, 반드시 장애 정체성에 기반하지는 않는다.

맥락적이고 역사적이다 Contextualized and Historicized

흑인 공동체 내에서 장애의 복잡한 성격으로 인해, 흑인 장애 정치의 세 번째 특성은 대개 맥락적이고 역사적이라는 점이다. 다시 말해, 흑인 문화 노동자들은 장애를 대함에 있어 주어진 시기의 인종, 계급, 젠더, 종교, 지리 뿐만 아니라 흑인 공동체의 장애 경험과 이해를 빚어 온 역사적인 환경, 사건, 유산에 깊은 주의를 기울인다. 장애 연구 학자들이 주장해 온 대로 장애와 비장애 사이의 선은 불안정하고 완전히 막혀 있지 않으며 사회적, 역사적, 맥락적으로 규정된다. 흑인 장애 정치는 인종이 어떻게 장애의 이해와 경험을 빚어내는지, 또 그 역은 어떠한지에 집중한다. 여러 학자들은 또한 인종이 어떻게 무엇이 장애이고 무엇이 장애가 아닌지, 누가 장애인이고 누가 아닌지, 또 때로는 누가 편의조치와 포용을 보장받고 누구는 아닌지에 대한 지각을 형성하는지를 보여 왔다.²² 인종, 젠더, 계급 억압과 폭력이 어떻게 흑인이나 다른 주변화된 인구의 장애, 질환, 질병이 증가되는 물적인 환경을 만들어 내는지를 탐구해 온 이들도 있다.²³ 이러한 기존 연구들은 흑인의 장애 경험에 특수한 인종적 맥락과 역사를 이해하지 않고는 흑인 장애 정치를 이해할 수 없음을 분명히 보여준다. 흑인 문화 노동자들은 자신들의 흑인 장애 정치를 구체화하면서 그러한 맥락화, 역사화를 흔히 수행한다.

맥락과 역사가 중요하기에, 흑인 장애 정치는 종종 줄리 리빙스턴 Julie Livingston이 **쇠진** debilitation이라 부르는 것과의 대화 속에서 구체화된다.²⁴ 재스비어 푸아 Jasbiar Puar는 리빙스턴의 작업을 토대로 쇠진이란 “장애인이 되는 사건이 아니라 인구의 서서한 약화 wearing down”에 방점이 있기에 장애화와는 구별되는 것으로 이해해야 한다고 주장한다.²⁵ 따라서 푸아는 쇠진을 “능력/무능력 이분법에 대한 삼각측량점”으로 이용하고 나아가, 나도 앞에서 언급했듯, “장애인으로 인식되거나 정체화하지 않는 어떤 몸들도 역시, 부분적으로는 장애인으로서 읽히거나 자원에 접근할 가능성을 폐제 당해, 쇠진될 수 있다”고 지적한다.²⁶ 이 같은 쇠진, 인종 폭력에 의한 서서한 약화—심리적, 감정적, 재정적, 신체적인—의 맥락은 흑인 장애 정치를 이해하는 데 필수적이다. 흑인 장애 정치 작업은 종종 흑인의 쇠진을 터전으로 혹은 그에 응답해 벌어지기 때문이다.

21 유색인이 장애 정체성과 맺는 복잡한 관계에 대한 연구로 다음을 보라. Day, “Resisting Disability, Claiming hiv”; Nishida, “Understanding Political Development through an Intersectionality Framework”; Erevelles, *Disability and Difference in Global Contexts*; Erevelles, “Crippin’ Jim Crow”; and Puar, *Right to Maim*.

22 See Erevelles, “Crippin’ Jim Crow”; Dolmage, “Disabled upon Arrival”; and A. Taylor, “Discourse of Pathology.”

23 See J. Kim, “Crippling East Los Angeles”; Schalk, *Bodyminds Reimagined*, 33–58; and Puar, *Right to Maim*, 95–155.

24 See J. Livingston, *Debility and the Moral Imagination in Botswana*.

25 Puar, *Right to Maim*, xiii.

26 Puar, *Right to Maim*, xiii.

리빙스톤과 푸아의 작업에 개념적으로 영향을 받기는 했지만 이 책에서는 여전히 **장애**라는 용어를 주요 사용한다. 이 기획에서는 장애인과 장애인에 대한 역압이 중요하기 때문이다. 또한 흑인 장애 정치에 장애 정체성이 필수적인 것은 아니지만 장애 연구와 장애 정의가 내 사유의 중심적인 틀이라는 이유에서도 **장애**라는 말을 쓰기로 했다. 그런 점에서, 내가 **장애**를 중심 개념으로 사용하는 것은 내가 이 연구를 진행한 공동체성에서 선호되는 용어이자 내가 정체성으로 택한 용어를 기리고 우선시하는 것이다. 나아가, 이 책은 흑인이나 다른 반인종주의 문화 노동자들이 자신들의 작업이 장애 권리, 장애 정의, 반정상신체중심주의와 맺는 관계를 어떻게 식별할 수 있는지를 밝히는 것을 목표로 한다. **장애**라는 말을 쓰는 것은, 바라건대 이 책이 쓸모 있을 학계 너머 세상에서 장애라는 말이 알려져 있고 가치가 있기 때문이기도 하다. 글을 쓰고 언어를 택하는 데 있어 접근성을 중시했다. 흑인 문화 노동자들이 장애라는 화두를 어떻게 대해 왔는가 하는 데서 여러 다양한 집단이 배울 바가 많을 것이라 믿기에, 청중의 폭이 넓기를 바란다. 과거와 현재의 사례를 발굴하고 분석의 틀을 제공하며 연대의 실착과 실패를 비판(하고 또 대안을 제시)함으로써, 흑인 및 우리와 연대하는 모든 이들이 점점 더 키우고 개선해 가고 있는 지적, 정치적, 예술적 장애 정의 활동에 이 책이 함께 할 수 있기를 바란다.

전체론적이다^{Holistic}

마지막으로, 상기한 세 가지 중심 특성에 따른 결과로, 흑인 장애 정치는 결국 다분히 전체론적이다. **전체론적**이라는 우선, 이것이 역사적으로 장애 연구나 장애 운동이 그러했던 것처럼 신체적 장애에 주로 초점을 맞추기보다는 전체로서의 심신을 다룬다는 뜻이다. 나는 마거릿 프라이스^{Margaret Price}를 따라 **심신**이라는 말을 쓰며, 이에 대해서는 전작에 자세히 밝혀 두었다.²⁷ 간단히 말하자면 **심신**은 몸과 마음은 서로에게 영향을 미치며 따로따로는 이해하거나 이론화할 수 없는 것으로서, 떼려야 뗄 수 없이 연결되어 있음을 가리킨다. 사실, **데카르트적 이원론**이라고도 부르는 몸과 마음의 분리는 유색인이나 여성에 반하는, 우리가 주로 혹은 전적으로 몸에 통제 당한다는 (따라서 제한적이라는) 주장에 쓰여 왔다. 이 용어는 특히 블랙팬서당이나 전미흑인여성건강프로젝트에 관한 내 작업에 특히 잘 들어맞는다. 두 조직 모두 신체적, 심리적, 감정적 필요에, 혹은 블랙팬서의 말을 빌리자면 “몸과 영혼”에 주의를 기울리며 흑인의 안녕에 주목했기 때문이다. **심신**이라는 용어가 흑인 장애 정치의 전체론적 성격을 가장 잘 대변하며 마음과 몸의 분리를 이용하는 담론을 분석할 때에만 두 용어를 따로 썼다. 둘째로, 나는 **전체론적**이라는 말을 또한 이 일 자체를 가리켜서도 쓰는데, 흑인 장애 정치는 미시적 (개인과 공동체) 층위와 거시적 (사회적, 국가적, 국제적) 층위 모두에서의 사회적, 정치적 변화에 주의를 기울이기 때문이다. 요컨대 나는 흑인 장애 정치에서 다루는 폭넓은 심신의 논점들과 흑인 장애 정치 작업에 쓰이는 다양한 전력과 접근법을 가리켜 전체론적이라는 말을 쓴다.

아울러 말하자면, 흑인 장애 정치는 신체적 장애는 물론 공식적인 법적 혹은 의학적 장애 개념에도 국한되지 않는다는 점에서 전체론적으로 작동한다. 이 책 전반에서 흑인 문화 노동자들은 흑인 장애 정치를 통해 정체적, 사회적 문제로서의 흑인의 신체적, 정신적, 감정적, 영적 건강 및 안녕에 주목한다. 이는, 앞에서 흑인 장애의 맥락화와 역사화를 논한 바가 이미 시사하듯, 흑인 장애 정치에는 건강, 질환, 질병, 의료에의 관여가 포함된다는 뜻이다. 이 주제들이 국자, 의료 산업 복합체, 혹은 장애 권리 운동이 정의하기로는 장애 문제로 여겨지지 않을 수도 있지만 말이다. 흑인 장애 정치는 건강^{health} 운동이나 보건의료^{health-care} 개혁과 교차하는 경우가 많기에 이를 분석하는 데에는 때로 흑인 운동, 특히 건강 운동 내의 건강^{health, wellness}에 관한 정상신체중심주의적 전제에 대한 문제제기가 요구된다. 장애가 종종 무서운 것으로, 인종 폭력의 상징으로 쓰이기 때문이다. 예를 들어 장애 아동이 의료 산업 복합체가 흑인 어머니들을 돌보는 데 실패한 사례로 쓰일 때, 장애는 그저 인종주의적 방치의 부정적

27 Price, “Bodymind Problem and the Possibilities of Pain”; and Schalk, *Bodyminds Reimagined*.

결과로 동원된다. 장애에 대한 정상신체중심주의적 반응에 기대어, 암묵적으로 장애 아동 돌봄의 부담을 지는 비장애인 돌봄수행자로 위치지어지는 흑인 어머니들에 대한 공감을 끌어내는 것이다. 이 책에서는 흑인 문화 노동자들이 이런 유의 정상신체중심주의적 움직임에 저항하는 경우와 그렇지 않은 경우를 확인하고자 하며, 우리로 하여금 장애를 이런 환원적이고 억압적인 방식으로 이용하지 않을 수 있게 해 줄 수사적, 이론적, 운동적으로 대안적인 접근법을 제안할 것이다. 『흑인 장애 정치』의 실천 간주^{praxis interludes} 장들에서는 교차적 작업의 어려운 긴장과 갈등, 미국 문화의 뿌리 깊은 정상신체중심주의적 전제, 그리고 우리 중에 억압적인 권력 체제 바깥에서 움직이는 이는 없다는 사실을 염두에 두고서 이와 같은 비판을 행할 것이다.

(비)장애 체제에 전체론적으로 다가가기에, 흑인 장애 정치는 꼭 직접적으로 혹은 명백히 장애에 **관한** 것은 아니며 보일 것들을 포함해 폭넓은 논점에 적용될 수 있다. 흑인 장애 정치의 이러한 특성은 전반적으로 볼 때 초기 흑인 페미니즘 운동과 흑인 남성과 백인 페미니스트 활동가들이 흑인 페미니스트들의 고민을 인종에 있어서나 젠더에 있어서나 부적절 혹은 불충분하다며 무시하곤 했던 민권 운동, 블랙 파워 운동, 여성 해방 운동 사이의 충돌과 궤를 같이 한다.²⁸ 흑인 페미니스트들이 조직화와 출판에 있어 폭넓은 주제들을 함께 다루었던 방식과 비슷하게, 흑인 장애 정치는 대개 다양한 정치적, 사회적 영역에서 인종주의와 정상신체중심주의가 결합되어 가하는 타격에 맞선다.²⁹ 1960년대, 1970년대에 흑인 페미니스트 및 다른 유색인 페미니스트들이 발전시킨 교차적 사유와 조직화가 흑인 장애 정치의 교차적 사유와 조직화에 길을 닦았다는 점에서, 이 책에서 검토하는 여러 흑인 장애 정치 작업의 사례를 수행한/하는 것이 흑인 페미니스트들이라는 점에서 이같은 평행성이 중요하다.

전체론적이라는 특성은 또한 흑인 장애 정치의 전략에도 적용된다. 흑인 장애 정치는 미시적 (개인과 공동체의) 변화와 거시적 (사회적, 국가적, 국제적) 변화에 동시에 초점을 맞춘다. 흑인 장애 정치의 이러한 측면은 역사적으로 여러 행동주의적 운동에 공통된다. 많은 문화 노동자들은 내면화된 억압과 서로에 대한^{lateral} 공격이라는 개개인과 개인간의 습관을 해결하지 않고는 진정한 해방은 불가능함을 알기에 개인의 지적 변화를 체제의 변화를 향한 집단적 움직임의 토대로 여긴다. 흑인 장애 정치가 미시적 변화와 거시적 변화에 동시에 초점을 맞추는 것은 주로 권리에 기반하는 운동들이 해방과 보호의 수행자로서 국가를 신뢰하고 그에 크게 의지하는 것과는 차이가 있다. 이러한 권리 기반 담론과의 결별은 오늘날 많은 장애 정의 운동에도 반영되어 있으며 또한 법의 변화만으로는 억압 체제에 맞서기에는 모자람이 분명해지자 민권 단일 관점을 넘어서고자 했던 블랙 파워 운동에서도 나타난다.

흑인 장애 정치의 전체론적 성격은 실천에 있어서는 이 정치적 작업이 환자 권리 옹호와 보건의료 개혁 운동에서부터 공동체 지원 체제와 개인 의식 고양 및 임파워링에 이르는 다양한 형태를 취할 수 있음을 뜻한다. 흑인 장애 정치는 우리네 세계와 우리 각자가 억압적 체제와 맞서 싸울 곳곳에서 인종과 (비)장애의 체제가 여러 형태로 교차함을 이해할 수 있는 틀을 제공한다.

책 개관

이 책에는 이 서문과 다섯 개의 장, 두 개의 실천 간주, 그리고 결론이 담겨 있다. 앞의 네 장은 역사를 다룬다. 실천 간주들은 오늘날의 사회 정의 운동이 과거 흑인 행동주의에서 그 성과를 기반으로 삼고 그 실착에서 배움을 얻을 수

28 See Springer, *Living for the Revolution*.

29 흑인 페미니스트들이 다양한 논제의 예로 다음을 보라. Hull, Bell-Scott, and Smith, *All the Women Are White*; Combahee River Collective, “The Combahee River Collective Statement”; B. Smith, *Home Girls*; or Guy-Sheftall, *Words of Fire*. 이 폭넓은 흑인 페미니즘 논제에 대한 학술적 분석으로는 Springer, *Living for the Revolution*, 91-93을 보라.

있는 다리 역할을 한다. 실천 간주는 역사 장에서 전개하는 흑인 장애 정치 이론이 실질적으로 적용된 몇 가지 사례를 보여줄 것이다.

1, 2장은 블랙팬서당이 반인종주의, 반자본주의, 반제국주의 혁명적 해방 이데올로기에서 장애를 어떻게 대했는지를 살핀다. 블랙팬서당이 주간 기관지에서 스스로의 활동을 어떻게 재현하고 설명했는지를 주로 볼 것이다. 1장 “우리는 저항할 권리가 있다’: 블랙팬서당의 흑인 장애 정치 “We Have a Right to Rebel’: Black Disability Politics in the Black Panther Party”는 블랙팬서당이 흑인 권리를 다룬 가장 직접적인 사례인 504인 연좌 농성을 논한 후 이들의 오클랜드공동체학교 Oakland Community School를 간략히 논해 흑인 장애 정치가 장애 연구와 흑인 연구 모두에서 흔히 간과되거나 오해되는 여러 방식으로 구체화되고 행해질 수 있음을 보일 것이다. 이어서 2장 “정신의학의 학대와 싸우기: 블랙팬서당과 정신요양·감금 시설의 흑인 장애 정치 Fighting Psychiatric Abuse: The BPP and the Black Disability Politics of Mental and Carceral Institutions”는 감옥, 정신요양시설, 정신병원 등에서 벌어지는 정신의학의 다양한 학대, 특히 정신외과의 귀환에 초점을 맞춘다. 그 다음인 실천 간주 1 “장애화하는 폭력에 맞선 싸움에 대한 반정상신체중심주의적 접근 Anti-ableist Approaches to Fighting Disabling Violence”는 정신의학의 학대에 대한 블랙팬서가 장애화 폭력에 맞서 싸우는 와중에 때로 빛나가 정상신체중심주의적 언어와 비유를 영속화한 경우를 살펴보고 비판한다. 비판과 함께 문화 노동자들이 그러한 폭력에 대한 논의와 싸움에 활용할 수 있을 대안적인 수사적 안들을 제시할 것이다.

뒤의 두 장은 전미흑인여성건강프로젝트(NBHWP)의 1980년대, 1990년대 흑인 페미니즘 건강 운동을 흑인 장애 정치의 훌륭한 사례로 보고 그에 초점을 맞춘다. 3장 “건강을 통한 임파워먼트: 전미흑인여성건강프로젝트의 흑인 장애 정치 Empowerment through Wellness: Black Disability Politics in the National Black Women’s Health Project”는 NBHWP의 역사를 소개하고 건강 health, wellness에 대한 NBHWP의 전체론적, 문화적, 정치적 접근법을 분석한다. 명시적 또는 암묵적으로 장애가 어떻게 포함되고 다루어졌는지에 방점이 놓일 것이다. 4장 “그저 예방 너머: NBHWP와 HIV/AIDS의 흑인 장애 정치 More Than Just Prevention: The nbwhp and the Black Disability Politics of HIV/AIDS”은 건강에 대한 NBHWP의 접근법이 흑인 여성 및 흑인 공동체의 HIV/AIDS와 관련한 기획과 출판에서 어떻게 수행되었는지를 살펴 본다. 이 특수한 장애 문제에 대한 NBHWP의 활동을 통해, 어떻게 하면 건강 운동이 잠재적으로 장애를 가져올 수 있는 질병의 예방과 감소를 장려하면서도 여전히 반정상신체중심주의적일 수 있는지를 보일 것이다. NBHWP에 관한 두 장 다음의 실천 간주 2 “장애 정체성에 대한 흑인 장애 정치의 접근방식 Approaches to Disability Identity in Black Disability Politics”에서는 NBHWP가 전반적으로 명시적으로 정치화된 장애 정체성을 피한 것을 비판하고 현대의 흑인 장애 문화 노동자들의 앞에 크게 기대어 우리가 어떻게 오늘날 흑인 공동체 내에서 비판적으로 장애 정체성을 대할 수 있을지를 고민한다.

마지막으로, 5장 “지금의 흑인 장애 정치 Black Disability Politics Now”는 완전히 21세기로 넘어와 흑인 장애 문화 노동자 11명과 한 인터뷰를 논의한다. 이 장에서는 흑인 장애 문화 노동자들이 각자의 흑인 장애 정치로 사회 정의를 위한 우리의 조직화 방식을 변화시키려 하고 있다고 주장한다. 그들의 흑인 장애 정치 활동을 분석하고 앞에서 역사를 다루며 확인한 흑인 장애 정치의 특성들과 연결 지을 것이다. 그것들이 여전히 비슷한 형태로 남아 있다고 혹은 아주 조금만 바뀌었다고 생각하기 때문이다. 이 마지막 장은 흑인 장애 정치가 흑인이 이끄는 다른 행동주의 운동과 통합되는 몇몇 방식 또한 확인할 것이다.

[중략: 인터뷰 경위 및 인터뷰이 소개³⁰. 인터뷰이 목록은 후첨.]

30 모든 참여자에게는 사례비를 지급하였으며 인터뷰에 따라 30분에서 두 시간 가까이까지 들었다.

참여자들에게는 답하지 않고 넘어가거나 순서를 바꾸어 답해도 된다고 밝히고 아래 여덟 가지 질문을 제시했다.

1. 당신을 어떻게 정체화하거나 설명합니까?
2. 어떻게 해서 당신의 정체성에 있어 정치적이게 politicized 혹은 활동가가 되었습니까?
3. 어떤 활동을 해 왔습니까? 가장 자랑스럽게 여기는 작업은 무엇입니까?
4. 흑인 활동가들 혹은 흑인 공동체가 정치적 문제로서의 장애를 어떻게 다루어 왔다고 혹은 피해 왔다고

책에서 방법론적으로 그리고 시간적으로 변화를 준 것은 전형적인 분과 학문적 독백의 양식을 버리고 공유된 정치적 공동체에서 나온 것이라는 점이 보다 분명히 드러나는, 그리고 학계 바깥의 문화 노동자들, 특히 활동가에게 유용한 무언가를 만들어 내기 위해서다. TL 루이스^{Talisa "TL" Lewis}와의 인터뷰에서 루이스는 이렇게 말했다. “대부분의 장애 연구, 뭐라고 부르든 그게 다 누구를 위한 건진 모르겠지만 확실한 건 저는 그걸 볼 수 없고 전 문해력에 특권이 있어요. 그게 학계를 위한 거라면 당신네들 다 가지라죠. 장애 정의, 장애 연대, 흑인 장애 정치의 핵심은 우리 모두를 위한 것이라는 점이에요.” 이 책 여기저기에서 인터뷰를 인용한 것은 우리로 하여금 이 책 뿐만 아니라 집단적 해방이라는 더 큰 과업의 중대한 목표를 다시 생각하게 한다. 참여자 한 사람 한 사람이 시간, 지식, 전문성을 내어 준 데만이 아니라 이 인터뷰들이 나를 영원히 바꾸어 주었다는 데에, 수 년째 장애 정체성이나 흑인 장애 정치에 관한 연구와 집필을 해 온 후임에도 그것들과 새로운 관계를 맺을 수 있게 해 준 데에 크게 감사한다. 예술가든 조직가든 작가든 교육자든 치유자든 사상가든 정책 입안자든, 해방 운동에 함께 하는 우리 모두는 서로와 대화해야 한다. 여기 이 열한 명의 흑인 장애 문화 노동자와 이야기를 나누며 많은 것을 배웠다. 다른 동시에 흑인 장애 문화 노동자들의 글을 읽으며 많은 것을 배웠다. 흑인 페미니스트들에게는 학계와 운동계를 잇는 일을 해 온 긴 역사가 있고, 나는 그 유산을 기리고 그에 함께 하려 데 최선을 다했다.

마지막으로, 이 책은 “결론(은 아닌): 흑인 장애 정치의 오늘과 미래^{The Present and Futures of Black Disability Politics}”로 마무리된다. 여기서는 나 자신의 이야기로 돌아가 국가적, 세계적 격변의 한가운데에서 이 책을 쓴 과정을 반추했다. 이 마지막 장은 학계 청중과 활동가 청중 모두를 고려했으며 이 책의 논지와 아이디어를 정리하고 또 이후의 작업을 그려 보았다. 이 비결론의 초고는 코로나19가 우리가 경험해 적 없는 전 세계적 감속^{slowdown}을 요구했던 글로벌 팬데믹 와중에 썼다. 강의를 쉬고 위스콘신주 매디슨에 있는 집에서 사회적 거리두기에 동참하며 썼다. 몇 달 뒤, 2020년 여름의 흑인 해방 봉기에 현장 조직가이자 활동가로 참여한 후에 원고를 마쳤다. 이 비결론에서는 이 연구가 내가 이 직접 행동에 다가가는 방식에 미친 영향을, 이 경험이 내가 생각하는 이 책의 목표를 어떻게 바꾸어 놓았는지를 (그리고 이 책을 끝마칠 수밖에 없게 했음을) 되짚었다.

『흑인 장애 정치』의 초고를 마무리하기 1년도 더 전부터, 처음에 구상했던 책이 다른 무언가, 더 학제적이고 더 활동가 지향적인 무언가로 바뀌었음을 이미 알았지만 전체 구조를 구상하는 데에는 애를 먹었다. 팬데믹과 봉기가 우리가 알던 삶을 바꾸어버린 2020년 상반기에야 정말 많은 것이 달라질 것임을, 정말 많은 것이 전과 같지 않을 것임을 깨달았다. 이 책을 쓰기 시작했던 때의 세계는 사라져버렸으므로, 처음에 구상했던 책을 쓰려고 애쓰는 건 의미가 없었다. 지금 당신이 들고 있는 (혹은 화면으로 읽고 있거나 들고 있는) 것은 내가 이 시점에, 그리고 이 시점을 위해 써야 했던 책이다. 좋아서 한 고생이지만 어쨌거나 고생이었다. 이 책은 학자로서의 위치에 따르는 특권, 활동가로서의 위치에 따르는 위험 덕에 얻을 수 있었던 앎이다. 지금, 그리고 미래에, 이 책이 우리에게, 흑인들에게, 특히 흑인 장애인들에게, 또한 우리를 사랑하고 지지하는 모든 이들에게 유용하기를 바란다. 첫머리에

생각합니까?

5. 주류 장애 권리 운동이 정치적 문제로서의 인종을 어떻게 다루어 왔다고 혹은 피해 왔다고 생각합니까?
6. 흑인의 삶에서 역사적으로 및/혹은 현재에 인종과 장애(혹은 인종주의와 정상신체중심주의)가 어떻게 교차한다고 생각합니까?
7. 흑인 장애 정치 혹은 흑인 장애 행동주의를 뭐라고 설명하겠습니까? 흑인 장애 정치 활동의 중요한 특성 혹은 측면으로는 어떤 것이 있습니까?
8. 당신이나 당신의 작업, 혹은 흑인 장애 정치에 대해 제가 더 알아야 할 것이 있습니까?

인터뷰 후에는 녹취록을 보내 참여자가 검토하고 편집, 수정할 수 있게 했다. 이후 5장의 초고를 보내 내가 그들과 그들의 생각을 재현한 데 대해 승인과 의견을 받았다.

인용한 메리 후스를 좇아, 이 신세계에서, 우리가 조상들의 고통을 되갚을 수 있기를, 미래 세대에게 존경 받을 수 있기를, 그런 일들을 통해 다시 또 다시 기꺼이 변화할 수 있기를.

시작해 보자.

5장 인터뷰이 목록

- T. S. Banks** (he/him): poet, facilitator, organizer, mental wellness advocate, and board member for Disability Pride Madison
- Patrick Cokley** (he/him): administrator of the Lead On Update and founding member of the Harriet Tubman Collective
- Candace Coleman** (she/her): community organizer for Access Living (Chicago) and founding member of the Harriet Tubman Collective
- Dustin Gibson** (he/him): founding member of the Harriet Tubman Collective
- Lorrell Kilpatrick** (she/her): advocacy services coordinator and founding member of the Harriet Tubman Collective
- Talila “TL” Lewis** (no pronouns): social justice engineer, movement lawyer, community organizer, educator, codeveloper of Disability solidarity praxis, volunteer director for Helping Educate to Advance the Rights of Deaf communities (heard), and founding member of the Harriet Tubman Collective
- Tiara Simmons Mercius, JD** (she/her): family law clerk and creator of the hashtag #DisabilityAblesplained
- Tinu Abayomi-Paul** (she/her): author, disability advocate, and creator of the hashtag #EverywhereAccessible
- Kayla Smith** (she/her): Black autistic disability rights advocate and creator of the hashtag #AutisticBlackPride
- Vilissa Thompson** (she/her): social worker, founder of Ramp Your Voice, and founding member of the Harriet Tubman Collective
- Heather Watkins** (she/her): disability advocate, writer, mother, consultant, speaker, creator of the blog Slow Walkers See More, and founding member of the Harriet Tubman Collective