

「ALS Ice Bucket Challenge는 왜 유행했고 왜 비판받았나?」

리츠메이칸대학 대학원 첨단종합학술연구과 /일본학술진흥연구회 안효숙(번역:안효숙)

배경

ALS Ice Bucket Challenge는(이하ALSIBC) 2014년7월 부터 미국에서 시작되었다. 새로운 기부문화의 일환으로 볼 수 있는 이 캠페인의 목적은 미국의 ALS인의 신약개발을 위한 연구비 모금이였다.IBC자체는 이전에도 존재했지만 그 목적이ALS인들을 위해서 이며, 확산하게 된 것은 미국ALS협회의 움직임이 결정적인 역할을 했다. 거기에 다양한 유명인사들이 참여하고 그 사실이 SNS를 중심으로 확산 되었다. 필자는 2011년 미국ALS협회의 뉴욕지부를 방문, 인터뷰를 한적이 있다. 그에 따르면 미국ALS협회는 이전부터 ALS의 인식보급과 모금을 위해 걷기캠페인을 실시해 모금을 모아왔던 역사가 있다. 따라서 이번 ALSIBC는 일회성이 아닌 지금까지의 모금활동의 다른 형태라고 할수 있다. 신(2000)은 난치병단체의 경향은 1.환자를 위한 정보제공 2.사회에 병을 홍보 3.self-help group적 4.권리증진을 추구하는 것 이라고 제시했다. 이 중에서 이번 ALSIBC는 난치병단체의 2번 역할을 달성했다고 평가할수 있다.본 발표에서는 신문기사를 중심으로 ALSIBC의 유행요인과 비판받는 부분을 정리하는 것이 목적이다.그를 통해 특히 한국에서 ALS라는 난치병을 알리고 기부를 독려하는 방법에 대해 고찰해보고자 한다.

ALSIBC의 참가방법

누군가로부터 지목받았다면 지목받은 사람은 24시간이내에 얼음물을 뒤집어쓰거나 ALS협회에 10달러를 기부한다.둘 중 하나만 선택해도 되고 둘 다 해도 상관없다. 또 참여한후 다음 참가자를 3명을 지목한다. 그 내용을 SNS에 올린다.

연구방법

본 보고에서는 한국의 기사를 중심으로 다룬다.처음 한국에서 ALSIBC가 보도되었던 2014년8월14일부터 2014년9월14일까지의 기사수의 변화를 참고하면서 일어난 일들을 정리하고 결과를 고찰한다.

결과

1.유행원인

1)유명인의 참가

ALSIBC가 한국에 처음으로 보도된 날: 8월14일. 빌게이츠 참가 기사:8월16일(기사수 압도적으로 증가). 그 일을 시작으로 한 달 동안 14336건의 기사가 작성/배포되었다(네이버기준).연예인과 스포츠선수, 정치가, 기업가, 일반인까지도 참가하면서 여론상에서 이 이벤트는 성공적으로 확대됨.

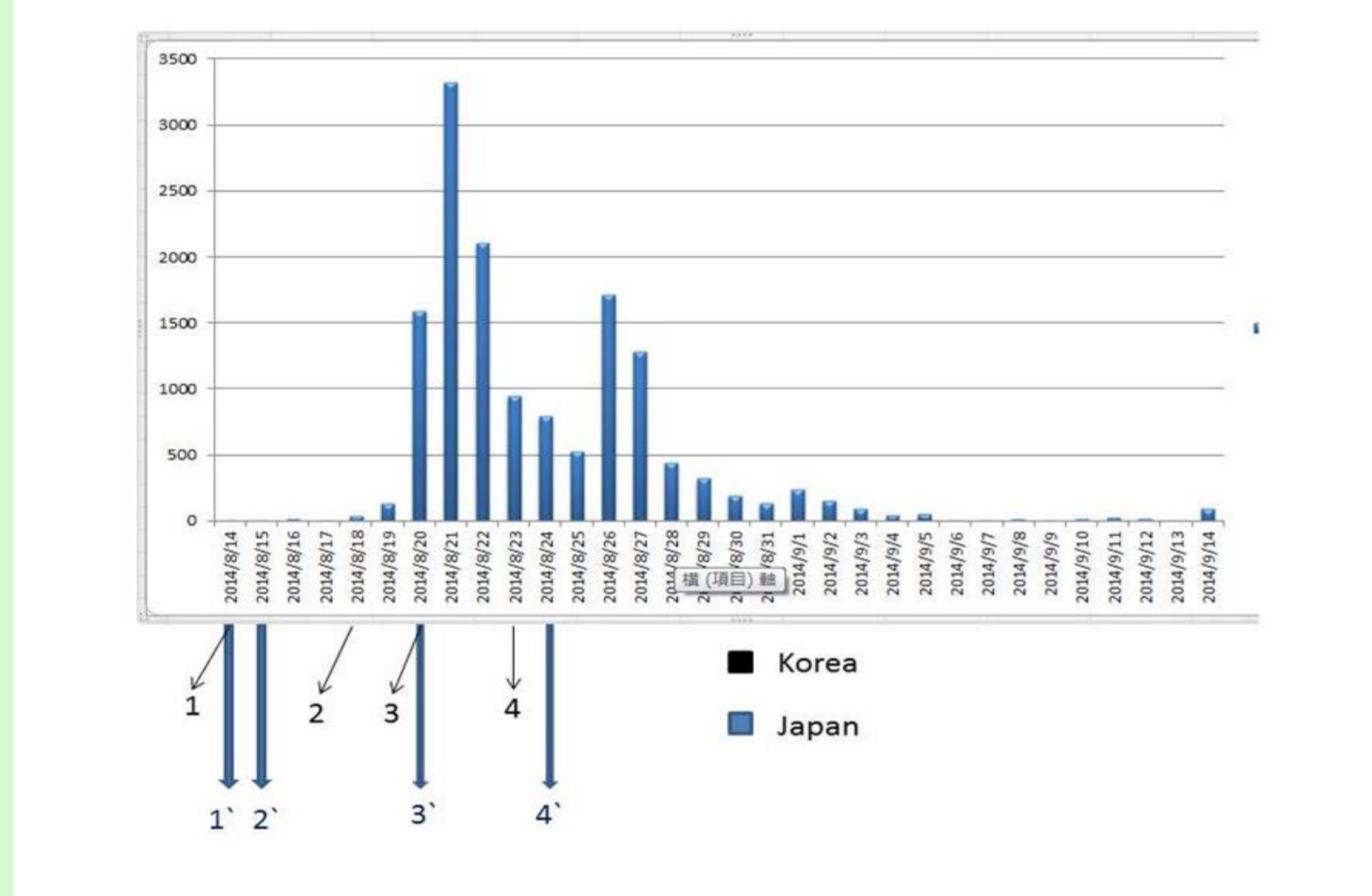
2)미디어에서의 참가방법설명과 SNS의 확산력

기사에는 미국의 ALS협회에서 시작된 점이나 참가방법을 구체적으로 명시되었다. 따라서 많은 사람들이 참가방법을 인식할 수 있었고 참여했다.그 설명이 참가자의 SNS를 통해 시각화된 것과 맞물려 유명인부터 일반인까지 확산되었다. 매일경제(8월22일 기사)는 Santa Clara대학의 Thomas Plante심리학교수의 기사를 인용하여 ALSIBC의 유행이유로서1)재미2)제한시간3)공식적인 지목4)합리적인 기부금액 5)참가하지 않았을때의 약간의 죄책감6) 매력적인 롤모델을 이용한 것을 제시했다. 이러한 심리적인 요소가 SNS라는 기술과 결합하여 빠르게 확산했다고 기술했다.

2. 비판의 원인

1)주도권 문제

위와 같이 이번 캠페인은 미디어의 영향력이 컸다. 그러한 미디어의 움직임과 ALS협회의 움직임을 동시에 살펴보는 것을 통해 비판의 원인을 제시해보려 한다. 이하의 그림1은 한국에서 IBC에 관해 보도한 기사수를 제시한 것이다.



<圖1> 한국에서IBC에 관해 보도된 기사수(Naver기준8/14~9/14)

한국	날짜	일본
1. NBC첫보도 (해외뉴스)	8월14일	1. IBC첫보도 (해외뉴스)
2. 유명인 첫 참가. 가수 (T.M) (그러나 8월18일 게그먼 김준호의 기사부터 보도가 압도적으로 늘어났다.)	8월15일	2. 일본ALS협회관계자IBC참가
3. ALS인 박승일의 IBC참가보도.	8월20일	3. 유명인의 첫참가
4. ALS협회HP에IBC관련 공지게재.	8월23일	4. ALS협회IBC관련회의
	8월24일	

<表1> 시간계열로 본 IBC에 관한 미디어와 ALS협회 움직임의 한일비교

ALSIBC보도후: 일본 ALSIBC를 시작한 사람-협회관계자/한국-유명인이 먼저 시작.

캠페인에 대해 주도권을 누가 잡아서 취지, 기부처에 관해서 충분히 설명여부가 분기점.

한국에서 기사가 급격히 증가한 8월20일 전까지 미디어에서는 미국의 ALS협회에 기부하는 캠페인이라고 설명한 것, 한국 ALS협회의 움직임이 없었던 것→ “한국의ALSIBC참가자는 어디에 기부를 해야하나?”라는 의문이 끊임없이 등장.

ALS인 박승일씨가 8월18일에 자신이 대표를 맡고 있는「승일희망재단」이 ALSIBC에 참가한다는 점을 밝혔고 8월20일에는 스스로 ALSIBC에 참여하며 기부를 독려했다.

=> 기부처는 미국ALS협회와 승일희망재단 중 어느쪽인지에 관해 혼란스러워하면서도 한국에서 하는 행사이기에 승일희망재단에 기부하겠다는 사람들이 급격히 증가.

23일에 한국 ALS협회가 한국ALS협회에 기부하는 방법에 관한 공지.

이제까지의 상황을 비추어 볼때 한국에서 이번 캠페인의 주도권은 유명인과 미디어가 쥐고 있었기 때문에 왜 ALS협회에 ALS인과 그 가족에게 기부가 필요한지에 대한 설명이 충분히 이뤄지지 않았다.그때문에 왜 ALS만인가? 라던지 IBC에 참가하면서 ALS와 전혀 관계없는 곳에 기부하는 사람들도 적지않았다.

한편 일본에서는 처음부터 ALS의 관계자들 부터 일본국내에 퍼졌고 기부처도 미리 명확하게 제시되어 있던 점을 볼 때 그러한 혼란은 눈에 띄지 않았다.

2) 기부목적에 관한 설명이 불충분

미국 ALS 협회 캠페인의 목적은 치료를 위한 연구비의 모금이였다. 그러나, 그 캠페인이 한국에 들어올 때 방식에 관해서는 도입할 수 있었지만, 목적에 관한 고민은 없었다. 미국은 의료(보험등)와 복지 제도가 한국과 달라 미국의 경우, 연구비에 관한 모금이 지속 되어 왔지만, 한국의 「승일 희망 재단」은 ALS인을 위한 요양 병원 설립이 목표, 한국 ALS 협회는 치료를 위한 연구나, 재택을 포함한 ALS인 지원이 목적. 그 때문에, 처음 미디어에 소개될 때부터, 미국의 ALSIBC의 목적에 관해서는 설명이 있었지만, 한국ALS관련단체에 모금 할 때의 ALSIBC의 목적, 방법에 관해서는 나중에 보도되었고 기사 수도 많지 않았다. 그 때문에, 왜, 미국과 환경이 다른 한국의 ALS관련단체에게 기부가 필요한가? 그 기부금은 어디에 사용되는지에 관한 의문이 SNS를 중심으로 퍼졌다.

결론

ALSIBC는 ALS라고 하는 병을 대중에게 인식시키는 것에는 성공했다. 그러나,그 과정중에 한국의 ALS 관련 단체와 미디어와의 연계는 충분하지 못했다고 생각된다.현실적으로 소수의 난치병 단체 중 하나인 한국ALS협회가 유명세에 제대로 대처할 수 없는 상황도 있었을 것으로 사료되나, 이를 개선하기 위한 한국 ALS협회의 국제적인 연대와 역량강화도 필요할 것이다.

미디어측도 한국에 ALSIBC 보도할 때, 한국의 ALS 관련 단체의 의견을 듣는 것이 더 이상적이었을 것이다. 처음부터 목적 설명이나, 기부금의 사용 방법, 필연성에 관해서 충분히 설명을 소개가 되었다더라면 「도대체 기부는 어디에 하는 건지?」나 「왜 ALS만?」이라는 비판은 약했을 지도 모른다. 앞으로 환자가 소수이기 때문에, 지원이나, 도움이 지극히 적지만, 간병부담은 큰 병에 관해서, 지원이나 도움을 요구할 때, 또, 미국이 그러했듯이 획기적인 캠페인을 계획, 도입할 때, 지금까지 논의해 온 요소도 고려하면서 실행할 때, 현재보다 좋은결과가 기대될 수 있을 것이다. 한국의 ALSIBC에는 정치가(여당, 야당)도 다수 참가했지만, 실제, 한국의 정부는 내년부터 희귀 난치성 질환자를 위한 예산을 삭감했다(9월 22일 복수 보도). 8월ALSIBC의 유행으로부터, 이 결과가 의미하는 것을 향후 고찰해 나갈 필요가 있을 것이다.