

「ALS Ice Bucket Challengeはなぜ流行し、批判されたのか？」

立命館大学 先端総合学術研究科・日本学術振興会
安孝淑

背景

ALS Ice Bucket Challengeは(以下ALSIBC)2014年7月からアメリカで始まった。新しいチャリティー文化の一環として位置づけられる。キャンペーンの目的—アメリカのALSの人による、治療のための新薬開発に向けた研究費募金。IBC自体は以前にも存在したが、その目的がALSの人たちにためになり、拡散させたのはアメリカALS協会の動きが決定的。+多様な有名人参加、その事実がSNSを中心に拡散。報告者が2011年にアメリカALS協会の機関であるニューヨークALS協会を訪ね、インタビューした成果によるとアメリカALS協会は以前からALSの認識普及と募金のために歩きキャンペーン(walk to defeat ALS)を実施し、募金を集めてきた歴史がある。そのため、今回のALSIBCは一回性ではなく、今までの募金活動の新たな形だと言える。シン(2000)によると難病団体の傾向は1、患者向けの情報提供、2、社会への病気の周知、3、self-help group的、4、権利促進を求めていることが挙げられる。この中で、今回のALSIBCは難病団体の2の役割の目的を達成したと評価できる。本発表では、新聞記事を中心にし、ALSIBCの流行要因と批判された部分を整理することを目的としている。それを通じて、特に韓国でALSという難病を知らせ、寄付を求めるとあり方に関して考察する。

ALSIBCの参加方法

誰かから指定→指定された人:1)24時間以内に「氷水を被る」、2)「ALS協会に約10ドルを寄付」。一つだけを選択してもいいし、両方してもかまわない。→実行後、次の参加者を3人指定。その内容をSNSにアップ。

研究方法

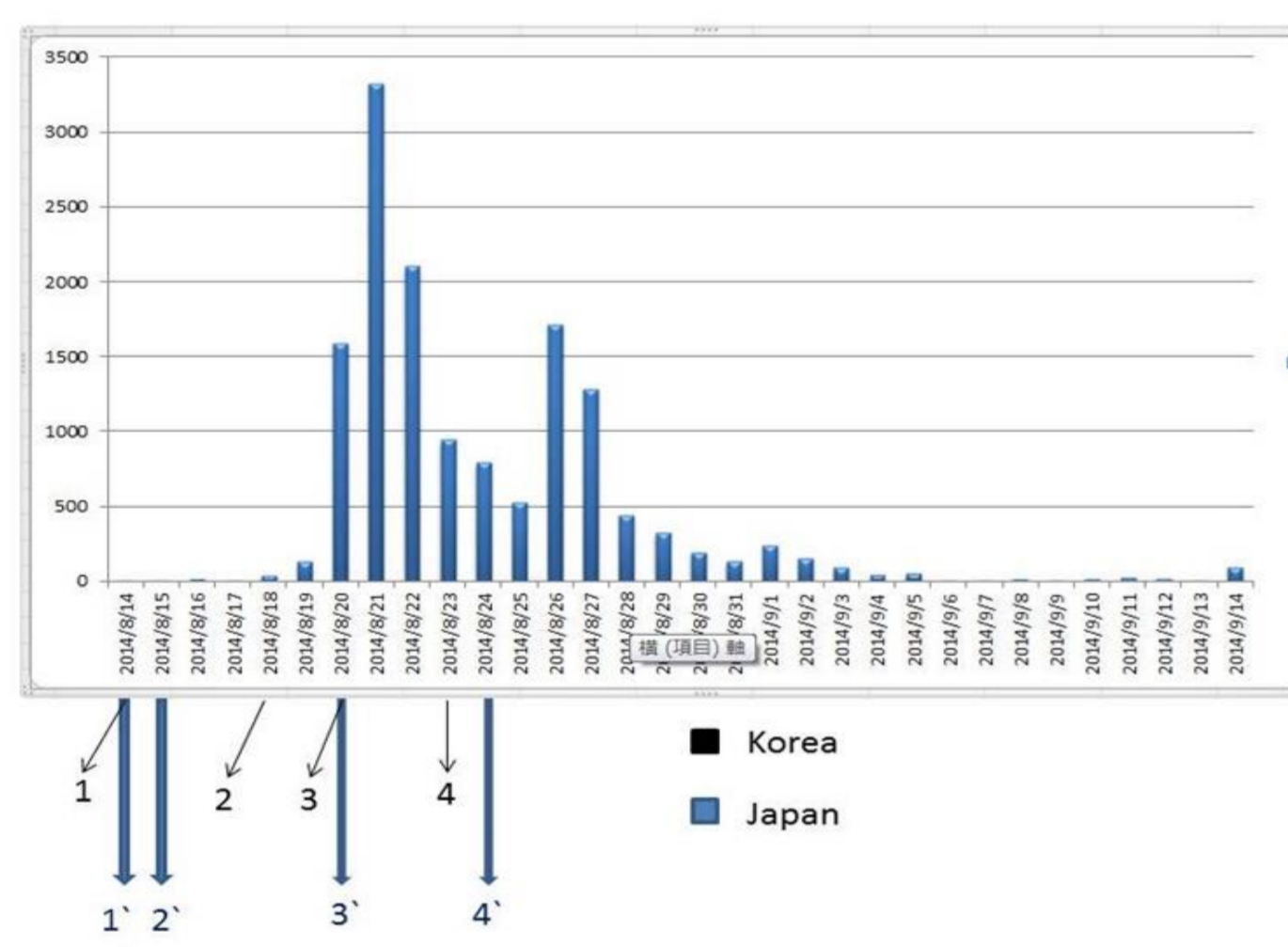
主に韓国での記事を中心に扱うため、初めて韓国でALSIBCが報道された2014年8月14日～2014年9月14日までの記事数の変化を参考しながら、できごとを整理し、結果を考察する。

結果

1 流行要因:
1) 有名人の参加
ALSIBCの韓国初報道:8月14日、ビル・ゲイツ参加報道:8月16日→記事の数増加。
1か月間14336件の記事(韓国検索サイトnaver基準)。芸能人やスポーツ選手、政治家、企業家、一般の人など参加、世論で飛躍的に拡大。
2) メディアによる参加方法説明とSNSの拡散力
記事内容:アメリカのALS協会が始まったこと、参加方法。→多くの人が参加方法を認識・参加。→SNSを通じて視覚化。
毎日経済(8/22の記事)はSanta Clara 大学のThomas Plante心理学教授の記事を引用:ALSIBCの流行理由。1)面白さ、2)制限時間3)公式的な指定4)合理的な寄付金額5)参加しなかった時の若干の罪悪感6) 惹きつけられるロールモデルを使うこと
→心理的な要素がSNSという技術と結合し、早く広がったと評価。

2. 批判の原因

1) 主導権の問題
メディアの影響力大。そのメディアの動きと、ALS協会の動きを同時に見ることで、批判の原因を探りたい。
下の図1は韓国でIBCに関して報道された記事数を表したものである。



ALSIBC報道後、日本でALSIBCを始めた人:協会関係者、韓国:有名人。
キャンペーンを主導していた人たちが、趣旨や寄付先に関して十分に説明していなかった
韓国で8月20日(記事数急増)前までメディアではアメリカのALS協会に寄付するキャンペーンであると説明+韓国ALS協会の動きがなかったこと→人々から韓国のALSIBC参加者はどこに寄付すべきか?との疑問が絶えなかった。
ALSの人、パク・スンイル:8月18日、「スンイル希望財団」がALSIBCに参加することを明らかにし、20日には自らALSIBCに参加しながら寄付を呼びかけた。
その時点で、寄付先はアメリカALS協会とスンイル希望財団→スンイル希望財団に寄付する人たちが急増。
8月23日:韓国ALS協会が韓国のALS協会に寄付する方法を告知。
一連のことから、このキャンペーンの主導権は有名人やメディアが握っていたため、なぜALS協会に、ALSの人と家族に寄付が必要なのかに関する説明が十分ではなかった。
そのため、なぜALSだけ?という疑問をもつ人や、IBCに参加しながら、ALSと全く関係ないところに寄付する人も少なくなかった。一方日本では、その混乱は目立たなかったと見られる。

<表1>時系列でみた、IBCに関するメディアとALS協会の動きの日韓比較。

2) 寄付目的に関する説明が不十分

キャンペーンが韓国に入るとき、方式導入は成功できたが、目的の導入に関するの悩みがあまりなかった。アメリカは医療(保険など)と福祉制度が韓国と異なる。それを前提にして、今回の動きのなかで各主体が掲げた目的を確認すると以下ようになる。
・アメリカ:研究費に関する募金(説明は十分になされた)。
・韓国「スンイル希望財団」:ALSの人のための療養病院設立。
・韓国ALS協会:治療のための研究、在宅を含め、ALSの人を支援(説明は不十分)。寄付の必要性、使用方法の疑問がSNSを中心に広がった。

結論

ALSIBCはALSを大衆に認識させることには成功した。しかし、韓国のALS関連団体とメディアとの連携は不十分だった。改善するためALS協会の国際的連帯と力量強化も必要。
韓国メディアも、国内に報道する際、韓国のALS関連団体の意見を聞くことが理想的であったろう。当初から、目的、寄付金の使用方法、その必然性について十分な説明をしてしたら、「いったい寄付はどこに?」や「なぜALSだけ?」といった批判はより少なかったはずである。ALSは患者数が少ない病気であるため、今後も【どこからの?】支援や援助が極めて少ない状況が続くだろう。しかし、このような身体的・経済的負担が重大な病気に関しては、今回アメリカが画期的なキャンペーンを成功させたように、支援・援助を求めると確かなアプローチをとることで、現状を前進させる結果を生むことが期待できるだろう。韓国でのALSIBCには政治家(与党、野党)も多数参加したが、その一方で、韓国政府は来年から希少難治性疾患患者のための予算を削減することを決定した(9月22日複数報道)。8月のALSIBCの流行とこの結果が意味することを、今後検証していく必要があるだろう。

参考文献
シンヒョンピル、2000、「韓国の希少難治性疾患対策に関する研究」サンジ大学行政大学院社会福祉学科 2000年度修士論文。