

**Заклад вищої освіти «Український католицький університет»**

**Факультет суспільних наук**

**Кафедра управління та організаційного розвитку**

## **Пояснювальна записка**

до дипломного проекту (магістерської роботи)

магістр

(освітній ступінь)

**на тему: Побудова комунікаційної стратегії в контексті роботи зі стигматизованими соціальними групами (на прикладі ГО «Діти з ФАС»)**

Виконала: студентка II курсу, групи СУН20/М

спеціальності 073 «Менеджмент»

Большова О.О.

Керівниця: к.е.н., старша викладачка

Вуйцик О.І.

Рецензент: д.е.н., професор Борщевський В.В.

Львів – 2022 року

Большова О.О. Побудова комунікаційної стратегії в контексті роботи зі стигматизованими соціальними групами на (прикладі ГО «Діти з ФАС»): Магістерська робота: (073 Менеджмент, освітня програма Управління неприбутковими організаціями) / О.О.Большова / Український Католицький Університет / Кафедра управління та організаційного розвитку УКУ; Наук.кер.: О.І. Вуйцик , к.е.н. старший викладач – Львів: УКУ, 2022. – с.110

**Анотація.** У роботі проведено аналіз комунікаційних практик організацій, які працюють зі стигматизованими групами та аналіз комунікаційної діяльності ГО «Діти з ФАС». Базуючись на результатах власного дослідження, розроблено комунікаційну стратегію організації та сформовані рекомендації щодо побудови комунікаційної стратегії для організацій, які працюють зі стигматизованими групами.

**Ключові слова:** комунікаційна стратегія, громадська організація, ключові повідомлення, цільові аудиторії, ФАС, ФАСП, стигма, стигматизовані групи.

**Abstract.** The work analyzed the communication practices of organizations working with stigmatized groups and analyzed the communication activities of the NGO "Children with FAS". Based on the results of the in-house research, we developed a communication strategy for the organization and formed recommendations on how to create a communication strategy for organizations working with stigmatized groups.

**Keywords:** communication strategy, community organization, key messages, target audience, FAS, FASP, stigma, stigmatized groups.

## ЗМІСТ

ВСТУП .....	3
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ДОСЛІДЖЕННЯ КОМУНІКАЦІЙНИХ ПРАКТИК У РОБОТІ ЗІ СТИГМАТИЗОВАНИМИ ГРУПАМИ.....	6
1.1. Дослідження поняття «стигматизація» – сутність, види, причини.....	6
1.2. Підходи до побудови комунікаційних стратегій в неприбуткових організаціях .....	14
1.2.1. Комунікації: види та функції.....	14
1.2.2. Комунікаційна стратегія неприбуткових організацій.....	18
1.3. Кращі приклади комунікаційних стратегій організацій, що працюють зі стигматизованими групами.....	22
РОЗДІЛ 2. АНАЛІЗ КОМУНІКАЦІЙНОЇ ДІЯЛЬНОСТІ ГО «ДІТИ З ФАС» .....	34
2.1. Діяльність ГО «Діти з ФАС» – історія, мета створення, цінності, напрямки діяльності, організаційна структура, внутрішня спроможність .....	34
2.2. Визначення цільової аудиторії та бенефіціарів ГО «Діти з ФАС».....	43
2.3. Дослідження ставлення суспільства до бенефіціарів ГО «Діти з ФАС».....	50
РОЗДІЛ 3. РОЗРОБКА КОМУНІКАЦІЙНОЇ СТРАТЕГІЇ ГО «ДІТИ З ФАС» .....	57
3.1. Визначення основних комунікаційних цілей ГО «Діти з ФАС».....	57
3.2. Створення комунікаційних повідомлень і визначення їх ймовірного впливу.....	59
3.3. Канали комунікації та ключові повідомлення для ЗМІ: як говорити про алкоголь, вагітність та ФАСП.....	65
3.4. Рекомендації щодо побудови комунікаційної стратегії для організацій, які працюють зі стигматизованими соціальними групами .....	69
ВИСНОВКИ .....	76
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	81
ДОДАТКИ.....	87

## ВСТУП

Незважаючи на розвиток комунікації толерантності, в Україні все ще спостерігається високий рівень стигматизації осіб з фетальним алкогольним спектром порушень (ФАСП) та інших вразливих груп. Зростаючий обсяг досліджень показує, що ефективні комунікаційні стратегії можуть збільшити обізнаність громадськості щодо викликів, з якими живуть дані соціальні групи та можуть призвести до зниження рівня стигматизації, що в свою чергу буде сприяти ранній діагностиці та застосування успішних стратегій лікування та абілітації цих груп та, зокрема, дітей з ФАСП.

Масштаби соціальних проблем в Україні свідчать про неспроможність держави бути ефективною у вирішенні складних соціальних тем. Тому підтримка громадського сектору є надзвичайно важливою. Громадська організація «Діти з ФАС» займається адвокацією прав дітей з фетальним алкогольним синдромом (далі ФАС) та фетальним алкогольним спектром порушень (далі ФАСП) та їх профілактикою.

*Актуальність* цієї магістерської роботи полягає у дослідженні передумов виникнення стигматизації осіб з ФАСП та якою мірою стигма, пов'язана з ФАСП, є бар'єром доступу до послуг з діагностики, лікування, надання якісних освітніх послуг і у розробці дієвих комунікаційних засобів для подолання стигми.

*Мета дослідження:* дослідити теоретичні та прикладні засади комунікації, розробити комунікаційну стратегію та сформулювати рекомендації щодо побудови комунікаційної стратегії в контексті роботи зі стигматизованими соціальними групами.

*Предмет дослідження:* розробка комунікаційної стратегії ГО «Діти з ФАС».

*Об'єкт дослідження:* комунікаційна діяльність громадських організацій, які працюють зі стигматизованими групами.

*Завдання дослідження:*

1. Дослідити теоретичні та прикладні засади комунікаційних практик в контексті роботи зі стигмою.
2. Вивчити кращі приклади комунікаційних стратегій організацій, що працюють зі стигматизованими соціальними групами.
3. Провести дослідження ставлення суспільства до бенефіціарів ГО «Діти з ФАС».
4. Розробити комунікаційну стратегію ГО «Діти з ФАС».
5. Створити рекомендації для побудови комунікаційної стратегії організацій, які працюють зі стигматизованими соціальними групами.

*Методи дослідження:* У роботі були застосовані методи аналізу та синтезу.

Для збору матеріалів дослідження ставлення суспільства до бенефіціарів ГО «Діти з ФАС» було розроблено опитувальник, в якому через Гугл форму (методом інтерв'ювання) було опитано 42-х бенефіціарів та проведено аналіз отриманих даних. Також було проаналізовано 368 коментарів глядачів сюжету про ФАС в програмі «ТСН». Методом порівняння було досліджено кращі комунікаційні практики організацій, що працюють зі стигматизованими групами. Для формування висновків та рекомендацій застосовано метод логічного узагальнення та системного підходу.

На основі цього було створено ключові комунікаційні повідомлення та матеріали, які сприяють зниженню стигми у осіб з ФАСП та інших вразливих груп та запропоновано рішення для подолання виявлених проблем за допомогою розробки комунікаційної стратегії.

*Обсяг та структура роботи:* Загальний обсяг роботи складає 110 сторінок та містить 3 розділи. Перший розділ «Теоретичні основи дослідження комунікаційних практик у роботі зі стигматизованими групами» розглядає загальні теоретичні підходи до визначення понять «стигматизація», «комунікація»,

«комунікаційна стратегія» та аналізує кращі приклади комунікаційних стратегій організацій, що працюють зі стигматизованими групами. У другому розділі «Аналіз комунікаційної діяльності ГО «Діти з ФАС» проведено аналіз діяльності організації, вивчення цільової аудиторії та бенефіціарів, здійснено дослідження ставлення суспільства до бенефіціарів ГО «Діти з ФАС» та проаналізовано результати. Третій розділ «Розробка комунікаційної стратегії ГО «Діти з ФАС» містить опис упорядкованих комунікаційних повідомлень і визначення їх ймовірного впливу, опис каналів комунікацій та ключових повідомлень для ЗМІ. Також у цьому розділі розроблені рекомендації щодо побудови комунікаційної стратегії для організацій, які працюють зі стигматизованими соціальними групами.

## РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ДОСЛІДЖЕННЯ КОМУНІКАЦІЙНИХ ПРАКТИК У РОБОТІ ЗІ СТИГМАТИЗОВАНИМИ ГРУПАМИ

### 1.1. Дослідження поняття «стигматизація» – сутність, види, причини

У всі часи суспільство намагається створити певні критерії і визначити якості, які вважаються природними чи нормальними для різних категорій людей. Цей процес називають соціальною стратифікацією – розподіл суспільства на групи за певними ознаками та їх дискримінації [1]. Процес стратифікації є «ненавмисним наслідком соціальних стосунків та відтворюється у кожному наступному поколінні» [2]. Процес сегрегації суспільства та дистанціювання від власних знецінених груп чи елементів означають терміном «стигматизація».

Стигматизація є серйозною перепорою на шляху до профілактики та вирішення проблем, пов'язаних з девіантною поведінкою (відхилення в поведінці особистості, яке не відповідає загальному стандарту). Наразі стає актуальним пошук рішень щодо дестигматизації та толерування осіб з «інакшістю». Такі офіційні інституції як ВООЗ, Рада Європи, МОЗ активно шукають врівноважену та конструктивну стратегію стосовно дестигматизації осіб та розробляють плани для їх ресоціалізації та реадптації [3].

Стигматизація – відносно новий термін в науковому дискурсі, і запровадив його американський соціолог українського походження Ервін Гофман в 60-ті роки ХХ століття [4].

Термін «стигма» бере своє коріння від давньогрецького слова «στίγμα», котре означає знак, тавро, пляма, клеймо. Греки використовували це слово, коли хотіли показати, що ця людина зневажена суспільством та визнана «чужою серед своїх» [5].

На даний час під стигматизацією розуміють упереджене, негативне ставлення до окремої людини або групи людей, пов'язане з наявністю у неї (них) якихось особливих ознак чи властивостей [6]. Стигма – це фізична або соціальна ознака, котра сприяє негативному ставленню до людей за їх відмінність від інших.

У соціально-психологічному аспекті стигма – дуже потужний ярлик, котрий змінює ставлення до інших людей і до себе та «примушує» ставитися до людини як до носія небажаної і несхвальної якості. Стигма – це не про «інакшість» людини, а про ставлення до неї [6].

Отже, стигма виступає в якості умовного знака для соціального таврування людей та реалізується в процесі соціальної стигматизації. Потрібно розрізняти стигму і стереотип: стереотип – це усталений спосіб мислення, раціональне усвідомлення чого-небудь, а стигма – швидше, є підставою для створення негативного стереотипу [7].

Стигма – проявляється в негативному ставленні на рівні думок та висловлювань і є складовою дискримінації. Тобто дискримінація – це наслідок стигми та упередження і проявляється вже не лише на рівні думок і висловлювань, а й на рівні дій [8].

Суть соціальної стигматизації проявляється в реакції на будь-які відхилення від норм суспільства та наступним закріпленням цих відхилень за допомогою різноманітних форм – ярликів чи стигм. Людина, якій нав'язали певну соціальну якість, приймає таку ознаку і стає її невід'ємною частиною. Цей стигматизований стан людини тепер визначає її місце і роль у суспільстві.

У даній роботі під стигматизованими соціальними групами ми, здебільшого, будемо мати на увазі групи осіб, які мають нейропсихічні захворювання, до яких і відносяться діти з ФАС та ФАСП.

Соціальна стигматизація як явище виникає в результаті вирішення протиріч між ціннісно-нормативними установками людей. Важливо зазначити, що, як



правило, вона виникає не в результаті активності стигматизованої особи, а з ініціативи домінуючих членів соціальної системи [9]. На думку Е. Гофмана, різниця між нормальною та стигматизованою особою є питання поглядів і не обумовлена реальними причинами. Стигма (як і краса, смак) визначається лише з точки зору спостерігача [10].

Поглянемо на причини стигматизації. Деякі дослідження показують, що стигматизація зазвичай виникає через недостатню обізнаність, низький освітній рівень, існування великої кількості міфів, закріплення негативної оцінки за усією групою на підставі негативного досвіду з окремими членами цієї групи, соціально-економічну конкуренцію (використовує стигматизацію) [11], а також через характер і ускладнення захворювання, (наприклад, дивну поведінку), та через потребу в почутті зверхності [12]. Часто стигма є емоційно забарвлена і не підтверджена фактами.

У рамках даної роботи нам варто розглянути «унітарну теорію стигматизації», яка пояснює причину стигматизації з психологічної точки зору одним терміном – «особиста вигода». Автор наводить такий приклад: «коли ми стикаємося з дивною поведінкою, або, наприклад, зі спотвореним обличчям, то відчуваємо себе неспокійно і, щоб знизити нашу тривогу, ми уникаємо того, в кого є стигми, а це означає, що ми вибрали особисту психологічну вигоду». Автор приходить до висновку, що стигматизацію вдасться зменшити лише за умови, що ми будемо менше перейматися про власну особисту вигоду, а думати про інших [13].

Розробка концепції стигматизації як «наклеювання ярликів» належить студенту Е. Гофманна і в подальшому його другу Говарду Беккеру. В основі його концепції лежить поняття первинної і вторинної девіації. У своїй книзі «Аутсайтери» Г.Беккер показує, що багато людей можуть зробити аморальні чи навіть протизаконні вчинки часто випадково. А вже після цього вони отримують від

суспільства мітку злочинця чи кривдника і, відбувши покарання за першу провину і не отримавши підтримки цього ж суспільства, змушені вливатися в кримінальне середовище. Отже, у «Аутсайдерів» Беккер сформулював теорію наклеювання ярликів, згідно з якою відхилення (девіантність) – це не риса особи чи її дій, а наслідок як їх визначає суспільство. Одна з ключових ідей Беккера – посилення відхилень у результаті наклеювання ярлика: «Ставлення до девіантів позбавляє їх можливості вести нормальне повсякденне життя, яке доступне для більшості людей. У результаті девіант змушений вдаватися до нелегітимних практик» [14]. Ця теорія пояснює становище людей, що опинилися в ролі стигматизуючої особи (аутсайдерів): ув'язнених, які нещодавно звільнилися, споживачів наркотиків, секс-робітниць, «важких підлітків» [14].

На рисунку 1 показано, що психолог Ервін Гофман виділяє три групи стигми:

Стигма, пов'язана з фізичними вадами	захворювання, травми, каліцтво, таврування
Стигма індивідуального характеру	психічні розлади, дивіантна поведінка, низький соціальний статус, нетрадиційна сексуальна орієнтація, суїцидальність, радикальні соціополітичні погляди
Стигма раси, національності та релігії, або "родова стигма"	приналежність до певної раси, національності, релігії, національної меншини, субкультури

Рис.1. Класифікація стигм Е. Гофмана

Джерело: складено автором за матеріалами [10]

Сучасний швейцарський психіатр Асмус Фінзен виділяє трохи інші види стигм, як показано на рисунку 1.2.

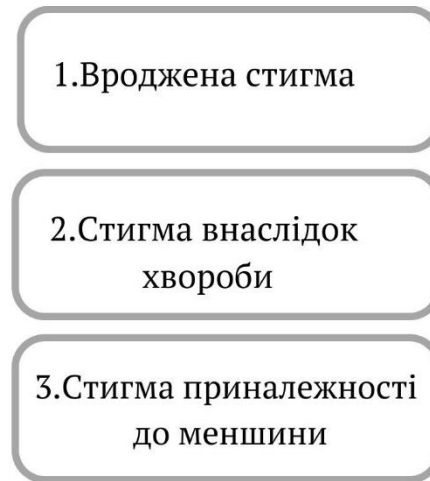


Рис.1.2. Типи стигм Асмуса Фінзена

Джерело: складено автором за матеріалами [15]

Багато стигм, за Фінзенем, є вродженими (1-й вид стигм): різноманітні каліцтва та атавізми (заяча губа, вовча паща), вроджені глухота, сліпота, олігофренія, ФАС або навіть – певною мірою – руде волосся. Дитина ще не розуміє, що вона не така, як усі. Такі люди усвідомлюють стигму свого дефекту поступово, у процесі спілкування з «нормальними» дітьми і дорослими, хоча інколи це відбувається і раптово, наприклад, під час вступу в дитячий садок або школу. Стигматизованих дітей уникають, вони не можуть знайти собі друзів, а якщо й знаходять, то часто соромляться з'являтися на людях в їх товаристві. Таких дітей відкидають, ігноруючи або насміхаються над ними. У дитини з вродженими вадами під тиском середовища розвиваються вторинні фактори: низька самооцінка, недовіра до людей, небажання вчитися, уникання спілкування через нерозуміння суспільства особливостей дитини, агресивна поведінка, зневіра в себе. І, як наслідок, в юності чи в дорослому житті це може призвести до алкоголізму, втрати роботи, психічних розладів, ув'язнення, життя на вулиці.

Якщо стигма виникає в ході життя (2-й вид стигм), (наприклад, після отриманої травми), особа виховувалась і жила життям «нормальних» людей, бо сама завжди зараховувала себе до них і, більше того, виросла в атмосфері упередженості щодо «неповноцінних» людей, то така людина повинна по-новому ідентифікувати себе. Для неї це може бути сильною психотравмуючою ситуацією. Якщо такій людині не буде надана психотерапевтична допомога, у неї може розвинутих знецінення власного життя, а це може спричинити до алкоголізму, наркоманії чи суїцидних спроб.

Особи, що пов'язані зі стигмою приналежності до меншини (3-й вид стигм), фізично і психічно «нормальні», і «у них є кращі передумови для подолання стигми, тому що вони здорові і живуть в оточенні осіб, які в рівній мірі стигмовані»[15].

Важливою для нашої роботи є думка А. Фінзена, що стигма має характер нездоланої суспільної тенденції і як феномен соціального життя вона є суспільною необхідністю [16]. Автор, посилаючись на підхід Е Гофмана, радить спиратися на стратегію «подолання стигми» (stigma-management), а не на концепцію «дестигматизації». Стратегія «подолання стигми» спрямована на формування неупередженого ставлення до людей, поваги до особистості, її прав і свобод. А концепція «дестигматизації» фокусується більше на стигмі, ніж на самій людині, яка є цінністю сама по собі. Для нашої роботи важливим є той факт, що в часи Радяського Союзу цінність людини нівелюється, стаючи безликим елементом. У роки індустріалізації та урбанізації головним було виконання плану, а не життя і цінність людини. Таке мислення зберігається і в наш час, тому нам потрібно тримати це в полі зору під час створення комунікаційної стратегії.

Нас цікавлять дослідження, котрі генерують успішні та дієві рекомендації, як працювати зі стигмою, якщо людство не в змозі її усунути, то мусять навчитися нею управляти. В 2007р. Р. Сміт активізувала дослідження щодо комунікацій в темі стигматизації і розробила модель спілкування зі стигматизованими особами. Проте

Сміт фокусується на стратегіях, де одержувач повідомлення приймає стигматизацію, залишаючи інші варіанти без розгляду. В 2010 р. американська комунікаційниця Ребека Майзенбах провела дослідження, в якому намагалася зосередитися на точці зору як стигматизованої особи, так і стигматизатора. Вона прийшла до висновку, що неможливо виробити одну спільну стратегію комунікації у роботі зі стигматизованими особами і розробила рамку для 6 категорій:

1.Прийняття стигми.

2.Уникання стигми (приховувати атрибути стигми, знеособити стигму, відокремити себе від стигми, робити акцент на сильних сторонах).

3.Ухиляння від відповідальності, прикриваючись стигмою.

4.Зниження вразливості.

5.Заперечення стигми.

6.Ігнорування.

На думку Р.Майзенбах, для зміни сприйняття стигми у суспільстві потрібно об'єднання комунікацій міжособистісних, корпоративних та суспільних інституцій [17].

Види соціальної стигматизації класифікують наступним чином:

1. Культурна стигматизація – соціальні ярлики, які вже вкоренилися в культурі («цигани всі крадуть»).
2. Інституційна стигматизація – законодавчо закріплена стигматизація («людина, яка має судимість»).
3. Особиста або внутрішня стигматизація – упередження проти самого себе, яке основане на дотичності до чого-небудь («я товста», «я тупий»).
4. Міжособистісна стигматизація (презирство, відмова зустрічатися зі стигматизованими особами, ненависть, насильницькі дії) [18].

Варто зазначити ще два аспекти стигматизації – внутрішній та зовнішній, а також її відповідних форм прояву та наслідків, залежно від того, спрямована вона на інших людей чи на себе.

Зовнішня стигматизація – це нетолерантне ставлення до людини чи до групи, яка чимось відрізняється від інших, тобто людина або група стає об'єктом стигматизації зі сторони інших людей. Зовнішня стигматизація може проявлятися у різних формах: фізичного насильства, морального приниження, осуду, презирливих висловів, ігнорування думки та інтересів даних груп чи людини.

Внутрішня стигматизація – це стигма відносно групи, до якої належить сама людина. Внутрішня стигматизація зачіпає відчуття власної гідності, значущості, і така стигма змінює ставлення особи до самої себе. Внутрішня стигматизація може виявлятися у такі способи: відчуття власної неповноцінності, спроби довести, що ти не такий як решта групи, а ти кращий, часто безпідставний страх дискримінації з боку інших людей, відчуття безпорадності, відсутність контролю над ситуацією («я нічого не можу, тому нічого і не роблю») [18]. Отже, самостигматизація часто супроводжується відчуттям неповноцінності та соціальної неспроможності, що може призвести до втрати усвідомлення власної гідності, депресії тощо.

Отже, нами виявлено, що стигматизація існувала на різних етапах розвитку суспільства і продовжує існувати на сьогоднішній день. Ми також зауважили, що подолання негативних тенденцій сегрегації та стигматизації неможливо лише шляхом раціонального просвітництва, а, радше, шляхом самопізнання, самоприйняття, підвищення самооцінки та гуманістичної зрілості суспільства в цілому, які дають змогу знецінювати і нівелювати проєктивні механізми. Тому, щоб процес дестигматизації був успішний, нам потрібно працювати над підвищенням толерантності в суспільстві (зовнішній аспект) та збільшенням резистентності осіб, що підлягають стигматизації (внутрішній аспект). Вивчення та розуміння

феномену стигматизації дозволяє виокремити і впровадити найбільш ефективні способи в процесі управління стигмою та дестигматизацією вразливих груп населення.

## 1.2. Підходи до побудови комунікаційних стратегій в неприбуткових організаціях

### 1.2.1. Комунікації: види та функції

Термін «комунікація» прийшов до нас з лат. communication (робити спільним, пов'язувати) як концепція передачі інформації. В широкому розумінні комунікація – це процес спілкування та обміну інформацією між людьми у різних спосіб. С.Борісньов говорить, що комунікація – це соціально обумовлений процес передачі і сприйняття інформації в умовах міжособистісного та масового спілкування через різні канали та за допомогою різних комунікаційних засобів [19].

Основною метою цього розділу є розуміння видів комунікації. Очевидно, що коли спілкування відбувається між людьми, які належать до різних категорій і в різних умовах, вони використовують різні види спілкування. Для побудови успішної комунікаційної стратегії нам треба бути добре обізнаними з видами спілкування і розуміти, які комунікації будуть доречними в різних умовах і середовищах.

Розуміння видів комунікації дозволяє людям розвивати комунікативні навички, а вони є незамінними для життя в соціумі та успіху будь-якої справи. Люди відрізняються один від одного за способами спілкування, і це треба враховувати.

Не існує єдиної класифікації видів комунікацій, то ж ми будемо говорити про найбільш поширені і ті, що мають дотичність до побудови комунікаційної стратегії неприбуткової організації. Так Шарков Ф.І. класифікує комунікації наступним чином [20]:

#### 1. За масштабністю процесу:

*масова* – повідомлення отримує або передає велика кількість людей (радіо, телебачення, друковані видання);

*середнього рівня* – між або у середині великої соціальної групи;

*локальна* – інформація передається в малих групах, часто через неформальні канали комунікації. Для нас комунікація в малих групах є важливою у світлі розуміння технології прийняття групового рішення. Також комунікації можуть бути міжособистісні (де беруть участь двоє чи більше осіб) і інтраперсональні (внутрішньоособистісні – спілкування людини самої з собою, зі своєю совістю).

2. За способом встановлення та підтримання подальшого контакту комунікації поділяються на безпосередні, або прямі, та на опосередковані, або дистанційні.

3. За ступенем організованості комунікації класифікують на випадкові та не випадкові (організовані заздалегідь).

4. За ініціативності комунікаторів комунікаційного процесу поділяють на пасивні та активні.

5. У залежності від напрямку потоку інформації комунікації розмежовують на горизонтальні (відбуваються між рівнозначними членами групи, між друзями) та вертикальні (інформація передається від одного рівня групи до іншого). Вертикальна комунікація поділяється на спадні – інформація йде від начальника до підлеглого та висхідні – спілкування йде в зворотньому напрямку від підлеглих до керівництва.

6. У залежності від використання знаків комунікації класифікують на вербальні та невербальні. Вербальні комунікації – це процес обміну інформації за допомогою мови, і вони відіграють надзвичайну велику роль у суспільстві. Вербальні комунікації поділяються на усні (діалог, монолог, презентація тощо) і писемні (книги, листи, повідомлення тощо).



Невербальні комунікації – це спілкування, як правило, неусвідомлене, яке відбувається мимовільно за допомогою жестів, міміки, пози, погляду й погано піддається контролю (почервоніння обличчя, порушення дихання, піт). Невербальні комунікації дуже важливі, бо можуть як посилити, так і послабити нашу комунікативну дію. На думку фахівця з комунікацій А. Піз, за допомогою слів передається лише 7% інформації, за допомогою звуку – 38%, а за допомогою міміки, жестів і інших засобів неформальної комунікації – 55% [21].

Отже, не лише від побудови слів залежить наш процес комунікації, а і від того, як ми керуємо нашими емоціями і як про це каже наше тіло невербальними знаками.

Всі ці види комунікації можна поділити за формою подання на: письмові, усні, візуальні. Письмові комунікації забезпечують більш точну передачу інформації. Усні комунікації є найбільш ефективні з точки зору залученості і можливості швидко отримати зворотній зв'язок. Візуальна передача інформації – це ключова складова, без якої важко втримати чи захопити користувача послуг. У наш час особливо цінується візуальна зручність, читабельність та якісна інфографіка [22].

Доктор Радіка Капур до видів комунікації відносить також активне слухання та надання зворотнього зв'язку.

Активне слухання, як і зворотній зв'язок, можуть робити процес комунікації більш ефективним за умови, якщо продемонструвати симпатію і зацікавленість, не перебивати, ставити уточнюючі запитання та не давати передчасних оцінок [23].

Функції як і види комунікації переплітаються між собою в залежності від моделей комунікації. Часто в одній комунікативній дії поєднуються декілька функцій і це впливає з розуміння того, з якою ціллю ми зараз комунікуємо. Г.Лассуелл розглядав комунікацію як складний процес, і найважливішою її функцією вважав підтримання рівноваги будь-якої системи [24]. Найвагомішою

функцією комунікації, на думку Г.Лассуелла, є соціальна функція – вона виступає засобом передання суспільного досвіду. В процесі спілкування суб'єктивний світ однієї людини збагачується і наповнюється новими враженнями, інформацією, відчуттями. Таким чином відбувається взаємний обмін. Завдяки комунікації виробляються норми поведінки та відбувається задоволення психологічних потреб людей у контакті.

Р. Якобсон в 1975 р на основі схеми комунікації Аристотеля розробив функціональну модель комунікації, де виділяє 6 функцій комунікації:

1. Експресивну – прагнення передати і зрозуміти свої емоційні переживання, вираження свого «я».

2. Апелятивну – вплив на адресата та формування культурних навичок у стосунках між людьми.

3. Комунікативну (референтну) – викриває реальність конкретно та об'єктивно.

4. Поетичну – спрямованість уваги на повідомлення заради самого повідомлення.

5. Фатичну – перевіряє наявність встановленого зв'язку з адресатом.

6. Металінгвістичну – функція тлумачення, встановлює значення висловлювань [25].

В широкому значенні комунікація як вид діяльності має 5 основних функцій, що видно на рисунку 1.3.

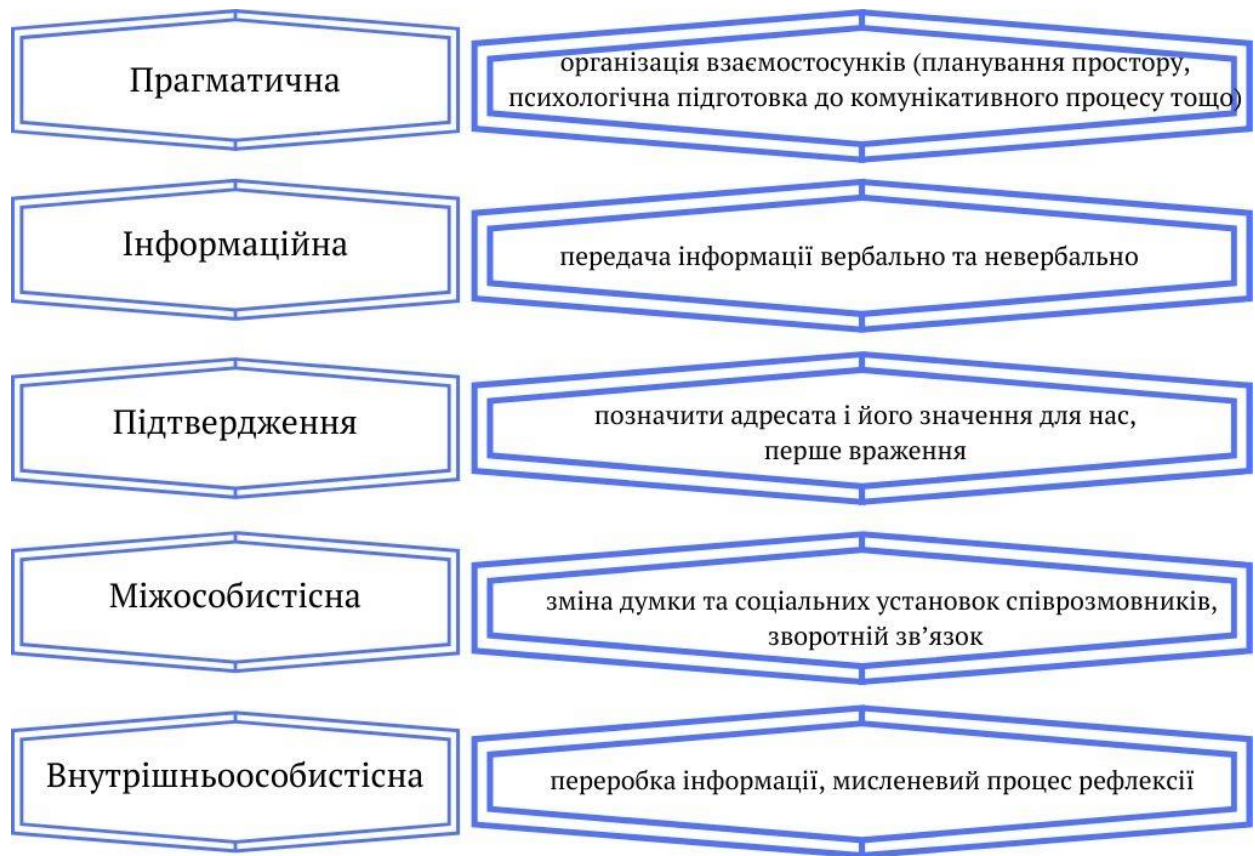


Рис.1.3. Функції комунікації

Джерело: складено автором за матеріалами [26]

Отже, функції комунікації можна визначати по-різному, враховуючи вплив на неї багатьох факторів. У реальному процесі передачі повідомлень зазвичай поєднуються декілька функцій, і одна або дві з них є визначальними. Тому для формування правильного словесного повідомлення слід спочатку визначити, на яку основну функцію ми будемо робити акцент.

### 1.2.2. Комунікаційна стратегія неприбуткових організацій

Неприбуткові організації – це ті, метою діяльності яких є реалізація спільних інтересів, а не отримання прибутку. Часто діяльність неприбуткової організації

спрямована на вирішення соціальних проблем і направлена на зміну поведінки людей. Головним інструментом впливу є комунікація. Саме ефективні комунікаційні повідомлення можуть змінити сталі стереотипи та реакцію. Щоб комунікативна діяльність була ефективною, вона має проводитися стратегічно.

У нас час ринкової економіки важливе місце займає маркетингова комунікація, без якої не може існувати жодний бренд. Наукові праці на тему маркетингових комунікацій з'явилися порівняно недавно – в кінці 90-х років минулого століття [27].

Маркетингова комунікація – процес ефективного донесення інформації про продукт чи ідеї для цільової аудиторії. Саме з маркетингу прийшли в неприбутковий сектор логічні категорії комунікаційної стратегії, яка є частиною маркетингової стратегії.

Комунікаційна стратегія – це пропрацьовані зв'язки між правильним комунікативним повідомленням з відповідною цільовою аудиторією релевантним способом [28].

Комунікаційна стратегія організації – це гнучкий, часто внутрішній документ, що описує комунікації між організацією, її внутрішніми і зовнішніми аудиторіями, які допомагають досягти організаційних цілей [29]. Комунікаційна стратегія є частиною загальної стратегії організації і складається, здебільшого, на 1,3,5 років. Розробка та впровадження комунікаційної стратегії відбувається поетапно, як це зображено на рисунку 1.4.

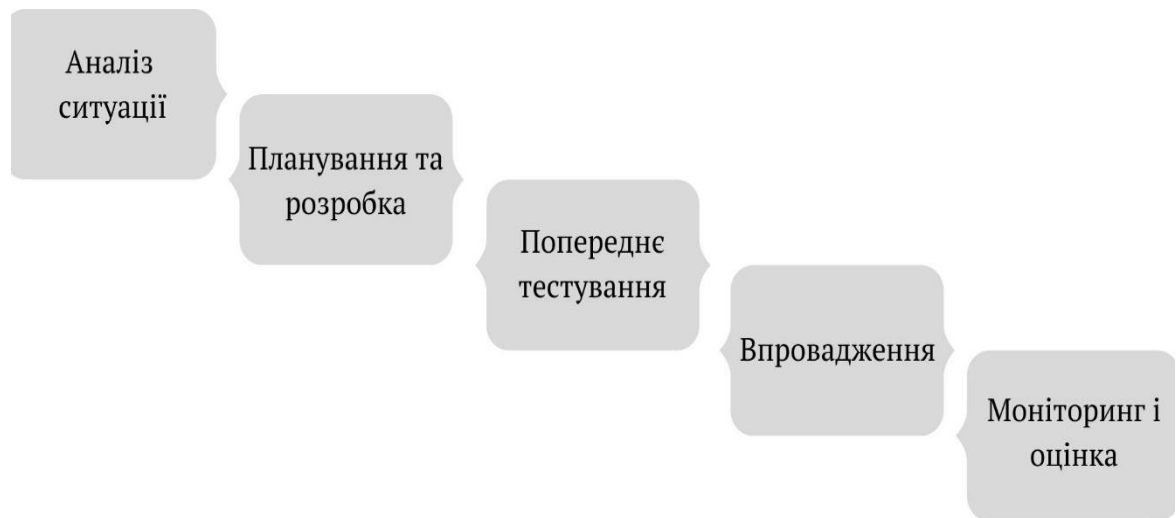


Рис.1.4. Етапи у створенні комунікаційної стратегії

Джерело: складено автором за матеріалами [30]

На першому етапі ми проводимо аналіз організаційної структури громадської організації, місії, візії, цінностей, досвід попередньої комунікації, організаційну та фінансову спроможність. Найкращим інструментом для аудиту стану організації і місця в поточній ситуації є SWOT-аналіз, який дозволяє побачити сильні та слабкі сторони, можливості та загрози. Наступним після SWOT-аналізу буде доцільно провести аналіз ситуації, враховуючи політичні, економічні, соціальні та технологічні чинники за допомогою PEST аналізу.

На другому етапі ми переходимо до конкретних напрацювань і, власне, створення самої стратегії. Тут потрібно чітко проговорити, яке головне призначення нашої комунікаційної діяльності, і визначити цілі та завдання. Цілі повинні відповідати критеріям SMART, а отже бути конкретними, вимірюваними, досяжними, актуальними та обмеженими в часі.

За словами Євгена Зінгермана, українського комунікаційного стратега, важливо здійснити сегментування цільової аудиторії, щоб сфокусувати свій вплив і діяти більш прицільно [31]. Якісним інструментом, що дозволяє дослідити цільову аудиторію, є метод 5W – Khrmatrix. Цей метод ставить конкретні запитання (що,

хто, чому, коли, де), відповіді на які дають змогу якісно описати цільові аудиторії та їх готовність до дії.

Коли ми знаємо потреби аудиторії, то можемо переходити до створення комунікаційного повідомлення. Комунікаційний месидж – це чітке повідомлення, засноване на достовірній інформації, що спонукає наші цільові аудиторії до певних дій згідно з цілями організації. Воно має бути коротким, привабливим, легко запам'ятовуватися та відображати головні цілі та ідея вашої організації. Ключові повідомлення мають бути підлаштовані до потреб кожної аудиторії, виходячи з їх інтересів, цінностей та звичок. Добре, якщо вони зосереджуються на конкретних результатах та позитивних наслідках для звичайних людей [32].

Після створення ключових повідомлень ми визначаємо канали комунікації – це інформаційні ресурси, які використовує організація для взаємодії зі своїми цільовими аудиторіями. Вони класифікуються на медійні та міжособистісні. Це можуть бути друковані матеріали, соціальні мережі, відеоматеріали (фільми, кліпи), промо-продукція (футболки, сумки, кепки). Тут важливо зазначити, що для кожної цільової аудиторії ми визначаємо свої канали комунікації [33].

Етап тестування дозволяє перевірити свою комунікаційну стратегію і виявити її слабкі сторони. На цьому етапі ефективними можуть бути наступні інструменти:

1. Опитування в соціальних мережах(Google форма).
2. Інтерв'ю серед цільових аудиторій.
3. Фокус- групи.
4. Соціологічні дослідження.
5. Тестування продукту(напр. мобільного застосунку).

За результатами тестування вносять зміни до попереднього плану.

Власне етап реалізації комунікаційної стратегії відбувається шляхом впровадження річних планів заходів. Тут варто зазначити, що комунікаційні заходи

мають більший вплив, якщо вони прив'язані до інформаційного приводу, в нашому випадку це може бути 9 вересня – Міжнародний день інформування про ФАСП [34].

Завершальним етапом у виконанні комунікаційної стратегії є моніторинг і оцінка. Цей інструмент дає змогу перевірити наші досягнення через ключові індикатори. Вони складають 3 основні блоки: фінансово-економічний, соціальний, інфраструктурний [35]. Кожна команда обирає свої індикатори відповідно до завдань і суті проекту. Індикатори мають бути кількісними і якісними та вимірюватися надійними інструментами (фокус-групи, контент аналіз, соціальні опитування тощо). Важливою складовою цього етапу є аналіз соціального впливу – наскільки комунікаційна стратегія досягла стратегічних цілей організації.

Отже, комунікаційна стратегія є важливим інструментом, який дозволяє організації стати сильнішою, мати вплив на свої цільові аудиторії, будувати спільноти своїх прихильників, залучати кошти на подальшу діяльність та досягати своїх основних стратегічних цілей.

### 1.3. Кращі приклади комунікаційних стратегій організацій, що працюють зі стигматизованими групами

На жаль, в Україні немає жодної організації, яка цілісно працює з темою ФАСП, але опис процесів стигматизації і приклади комунікаційних стратегій ми можемо знайти у роботі організацій, які займаються з іншими стигматизованими групами в Україні, як то особи з ВІЛ чи туберкульозом.

Розглянемо приклади комунікаційних підходів схожих організацій.

БО «100% життя» – це українська благодійна організація, яка представляє інтереси людей, що живуть з ВІЛ. Однією із цілей організації є формування толерантного ставлення суспільства до прав людей з певними потребами, насамперед з ВІЛ та СНІД. Гаслом цієї великої пацієнтської спільноти є «у XXI ст. ВІЛ більше не вирок, людина з ВІЛ може мати сім'ю і здорових дітей, працювати і

бути соціально активною, мати тривалість життя, рівну тривалістю життя людини без діагнозу ВІЛ» [36].

Комунікаційниця БО «100% життя» розказала нам, що вони не розробляють комунікаційну стратегію як окремий документ, але головні моменти прописуються в загальній стратегії організації. Натомість вони пишуть комунікаційний план під кожний проєкт. Для нас цікавими є наступний їх проєкт з точки зору стигми і комунікації – це Проєкт RESPECT: зменшення стигми та дискримінації, пов'язаної з ВІЛ, який впроваджувався у 2013-2017рр. В рамках проєкту було:

- розроблено посібник для проведення одноденного тренінгу для медичних працівників з питань формування толерантного ставлення до осіб з ВІЛ;
- розроблено, протестовано та впроваджено у закладах до- та післядипломної медичної освіти у пілотних регіонах тренінгових модулів щодо запобігання та зменшення стигми та дискримінації, пов'язаної з ВІЛ;
- розроблено та впроваджено інформаційні кампанії з протидії стигмі та дискримінації щодо ЛЖВ в Україні, підвищення рівня толерантного ставлення суспільства та привернення уваги до даної проблеми:

1.«Я не нуль!». 297 сіті-лайтів розміщено у 22 містах України; 141 інформаційний плакат – у медичних закладах шести найбільших міст України;

2. Проведено конкурс серед підлітків та молоді на кращий відеоролик щодо формування толерантного ставлення до ВІЛ-позитивних людей;

3.«ВІЛ – невидимий»: кампанія-заклик оцінити свої ризики щодо інфікування ВІЛ та пройти тест [37].

Особливо хочемо відзначити розробку посібника «Пам'ятка пацієнта: як протидіяти стигмі та дискримінації». У пам'ятці описані покрокові інструкції, як зробити усне і письмове звернення в разі порушення прав, як оскаржити рішення та як залучитися підтримкою юридичних фахівців.



Ознайомившись з проектами БО «100% життя» ми помітили, що важливе місце в підготовці і визначення потреб цільової аудиторії займають ґрунтовні дослідження на початку проєкту і після його завершення. Дослідження дають можливість дізнатися про потреби аудиторії, прописати комунікаційні повідомлення та зробити якісний моніторинг й оцінку в кінці проєкту.

Основні канали комунікації в БО «100% життя» підбираються окремо під кожну задачу. Це як традиційні медіа і соціальні мережі, так і залучення партнерських організацій, лідерів думки. Загалом це завжди комплекс різних каналів підібраних під різні цільові аудиторії.

Успіх комунікаційних кампаній працівники організації вбачають у гарно продуманій стратегії та наполегливості у роботі.

Серед закордонних організацій, які працюють з темою ФАС, хочемо звернути увагу на канадську організацію CanFASD. «Канадська мережа, пов'язана з фетальним алкогольним спектром порушень» – CanFASD – це перша в Канаді національна дослідницька мережа, яка працює з ФАСП (анг.FASD). Місія CanFASD полягає у проведенні національних спільних досліджень багатьох наукових структур, що веде до створення стратегій профілактики та покращення послуг підтримки людей, які уражені ФАСП. Наразі CanFASD керує 25-ма великими проєктами, пов'язаними з профілактикою, раннім втручанням, діагностикою та лікуванням осіб з ФАСП. CanFASD об'єднує науковців, аспірантів і практиків з громад та відповідних установ по всій Канаді та за кордоном.

Бачення CanFASD наступне:

«Усі канадці залучені та об'єднані за допомогою обізнаності, доказових фактів і знань та ефективно вирішують складності, пов'язані з ФАСП». Одним із принципів, якими керується організація є: «Використовувати відповідну мову під час спілкування про ФАСП, усвідомлюючи чутливість і складність ФАСП» [38].

Серед пріоритетів організації на 2020-2023рр. є діагностика ФАСП, освіта, попередження, раннє втручання, стигма та інші.

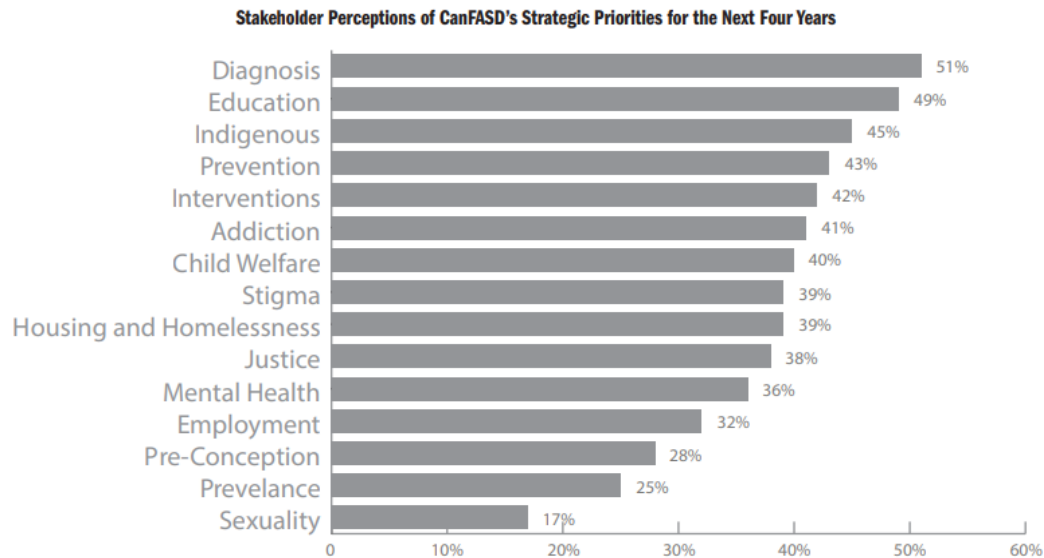


Рис.1.5. Пріоритетні цілі CanFASD

Джерело: [39]

Важливим пріоритетним напрямком є комунікація з громадськістю. У стратегічному плані записано, що «точна, своєчасна та послідовна інформація для громадськості дасть найбільшу користь шляхом збільшення обізнаності та підтримці теми ФАСП по всій Канаді» [39].

Стратегічний план для спілкування з громадськістю передбачає реалізацію наступних пунктів:

- Визначити поточні та специфічні для часу можливості в рамках CanFASD.
- Розробити комунікаційний план, враховуючи організаційні можливості для постійної підтримки обміном повідомленнями, що покращить впізнаваність ініціатив з ФАСП.

- Розробка повідомлень, націлених на конкретні групи населення, включаючи молодь, сім'ї з ФАСП та осіб, які доглядають за ними, уряд, громади тощо.

- Забезпечити тренінг з медіа-обізнаності для членів організації, науковців та сімейних консультантів, членів комітетів.

Вимірювання успіху даної цілі організація бачить наступним чином:

- Збільшення трафіку на веб-сайті CanFASD, збільшення кількості переглядів, показів і репостів в соціальних медіа, збільшення кількості онлайн-навчань і збільшення кількості зовнішніх запитів на інформацію.

- Розробка та впровадження комунікаційного плану CanFASD з особливим акцентом на досягнення широкого кола громадськості.

- Підвищення поінформованості громадськості про ФАСП.

CanFASD розробив підручник для медіа – як розказувати про ФАСП, який широко почали застосовувати найбільші організації з ФАСП по всьому світу. Також CanFASD створив довідник з підказками про те, як розробляти ефективні кампанії, які підвищують обізнаність в темі алкоголю і ФАСП.

У своїй роботі CanFASD постійно нагадує цільовим аудиторіям про коректну мову і у своїх проектах робить великий акцент саме на використанні мови толерантності в темі ФАСП.

CanFASD у своїх комунікаційних стратегіях застосовує співчутливі, але не жалісні розповіді або історії, що гуманізують досвід і боротьбу людей з алкоголізмом і таким чином сприяють зниженню стигми і збільшенням підтримки громадськості. Також CanFASD радить використовувати повідомлення, орієнтовані на ефективність лікування та зображення людей, які переживають успішне лікування – це теж зменшує стигму. CanFASD використовує мову, в якій на першому місці людина, а не порушення (дитина з ФАС, особа з інвалідністю, а не

інвалід), та уникає мови, яка присоромлює людей, які вживали алкоголь під час вагітності (мама, що має залежність від алкоголю, а не мама-алкоголичка).

Чільне місце серед організацій в США займає «Національна організація по фетальному алкогольному синдрому» – «NOFAS», яка нещодавно була перейменована в «FASD United».

Місія «FASD United» – підтримання окремих осіб, сімей та спільнот, які живуть з розладами фетального алкогольного спектру порушень і сприяння запобіганню внутрішньоутробному впливу алкоголю шляхом підвищення обізнаності та підтримки жінок до і під час вагітності.

Мета «FASD United» допомогти людям з ФАСП та сім'ям, які живуть із ФАСП, шляхом перенаправлень, пропаганди, навчання професіоналів, поширення інформації та використання широкого спектру різноманітних ініціатив та ресурсів. «FASD United» інформує громадськість, практиків, політиків щодо ризику внутрішньоутробного впливу алкоголю, наркотиків, які, як відомо, завдають шкоди розвитку плоду.

Цінностями і переконаннями організації є наступні пункти, які чітко прослідковуються у проєктах «FASD United»:

«Ми вважаємо, що ситуація з ФАСП є національною кризою охорони здоров'я. Близько 100 000 новонароджених у США щороку піддаються сильному або надмірному пияцтву – найвищому ризику розвитку ФАСП – під час пренатального розвитку. Просвітництво щодо алкоголю та вагітності має бути піднесено до найвищого пріоритету громадського здоров'я, а системи медичної та психічної допомоги мають краще обслуговувати всі сім'ї, які мають в цьому потребу.

Ми вважаємо, що суспільство досі не бачить і не розуміє масштабів ФАСП. Зберігається багато міфів і хибних уявлень про ризик вживання алкоголю під час вагітності, незважаючи на майже 50-річні дослідження. Необхідно підтримувати

широку обізнаність громадськості та охоплення ЗМІ, щоб розповідати фактами про ФАСП та ризики вживання алкоголю під час вагітності.

Ми віримо, що для того, щоб відкрити розум тих, хто може змінити ситуацію, ми повинні усунути залежність і материнську стигму» [40].

Основні комунікаційні повідомлення організації є чітко прописані і транслуються у всіх проєктах «FASD United»:

- Залежність від алкоголю та наркотиків – це хронічне прогресуюче захворювання, яке можна успішно лікувати. Лікування працює, економить гроші та запобігає розвитку ФАСП у дітей. Присоромлення та покарання біологічних матерів лише продовжує кризу та нерозуміння цього питання.
- Ми віримо, що ФАСП є провідною причиною вад розвитку та вроджених фізичних вад, яким можна запобігти, і найбільш поширеною відомою причиною, яка веде до проблем у навчанні дітей.
- Профілактика принаймні в десять разів дешевша, ніж витрати на лікування однієї людини з фетальним алкогольним синдромом протягом життя (понад 2 мільйони доларів в США).
- ФАСП може вплинути на будь-кого незалежно від етнічної приналежності, доходу чи рівня освіти.
- FASD можна запобігти, якщо новонароджені не піддаються внутрішньоутробному впливу алкоголю.
- Діти та дорослі, які живуть із FASD, можуть досягти успіху завдяки доступу до якісних послуг та відповідних заходів.
- Матері, які постраждали від залежності та алкоголізму, заслуговують на терапевтичне втручання та лікування.

- Сім'ї та особи, які доглядають за хворими з ФАСП, заслуговують на голос і підтримку науковців і політиків.

NOFAS опублікував декілька заяв, які закликали до боротьби проти стигми і активно поширювали їх серед соцмереж. Стигматизація жінок, які вживають алкоголь під час вагітності, є основною перешкодою до зменшення рівня ФАСП. Тому «FASD United» радить перш за все:

Звертати увагу на мову, щоб вона не дискримінувала і не стигматизувала ні осіб з ФАСП, ні їх біологічних батьків.

Не мовчати, а говорити, коли хтось використовує мову, що соромить жінок чи осіб з ФАСП.

Не підтримувати законодавство, яке передбачає ув'язнення або покарання жінок за вживання алкоголю під час вагітності.

Підтримувати зусилля, які розширяють доступ до лікування від залежності для жінок та їхніх дітей.

Розказувати своїм друзям про кампанію та веб-сторінку NOFAS проти стигми.

Заохочувати науковців і клініцистів у вашому колі використовувати мову, яка протидіє стигмі пов'язаній з ФАСП.

Використовуйте мову, що не стигматизує.

Варто окремо розглянути дослідження, яке провела NOFAS серед 8 університетських груп, у які входили педіатри, соціальні працівники, акушери, медсестри, фельдшери та лікарі сімейної медицини. На основі їхніх внесків та пропозицій NOFAS розробив остаточні рекомендації, що висвітлені нижче і які рекомендовані для поширення у ЗМІ:

1. Раніше: Фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП) – це комплексний термін, що описує спектр порушень, які можуть виникнути у людини, чия мати вживала алкоголь під час вагітності.

NOFAS рекомендує: Фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП) – це загальний термін, що описує спектр порушень, які можуть виникнути у людини, яка піддавалася впливу алкоголю до народження.

2. Раніше: ФАСП провокується жінкою, яка вживала алкоголь під час вагітності.

NOFAS рекомендує: ФАСП може виникнути у людини, яка піддавалася впливу алкоголю до народження.

3. Раніше: Вживання алкоголю під час вагітності може спричинити викидень, мертвонародження та низку фізичних, поведінкових та інтелектуальних порушень протягом усього життя.

NOFAS рекомендує: пренатальний вплив алкоголю пов'язаний з підвищеним ризиком викидня, мертвонародження, недоношеності, синдромом раптової смерті, а також з низкою фізичних, поведінкових та інтелектуальних порушень протягом усього життя.

4. Раніше: ФАСП можна повністю запобігти, якщо жінка не вживає алкоголь під час вагітності.

NOFAS рекомендує: ФАСП можна запобігти, якщо дитина, що розвивається, не піддається впливу алкоголю до народження.

5. Раніше: Немає відомої безпечної кількості алкоголю під час вагітності або під час спроби завагітніти.

NOFAS рекомендує: відомо, що вживання алкоголю не є безпечним для дитини, що розвивається до народження.

6. Раніше: Немає безпечного часу для вживання алкоголю під час вагітності.

NOFAS рекомендує: вплив алкоголю є небезпечним для дітей, що розвиваються, на всіх етапах вагітності.

7. Раніше: Немає безпечних видів алкоголю, які можна вживати під час вагітності.

NOFAS рекомендує: Вплив алкоголю з усіх видів напоїв, враховуючи пиво та вино, є небезпечним для дітей, які розвиваються на кожному етапі вагітності.

8. Раніше: Коли вагітна жінка вживає алкоголь, її дитина вживає теж.

NOFAS рекомендує: дитина, що розвивається, піддається дії такої ж концентрації алкоголю, що й мати під час вагітності.

9. Раніше: Щоб запобігти ФАСП, жінка не повинна вживати алкоголь, коли вона вагітна або якщо вона може бути вагітною.

NOFAS рекомендує: Складіть план, щоб народити здорову дитину – не вживайте алкоголь, якщо ви вагітні або можете завагітніти.

10. Раніше: Якщо жінка вживає алкоголь під час вагітності, ніколи не пізно кинути пити.

NOFAS рекомендує: Якщо ви завагітніли, припиніть вживати алкоголь. Кожен день має значення. Чим раніше ви перестанете пити, тим краще для вашої дитини. Якщо вам потрібна допомога, щоб перестати вживати алкоголь, поговоріть зі своїм лікарем, зверніться до фахівця з наркології або до служби Анонімних Алкоголіків [41].

NOFAS не перестає повторювати, що стигма є основною перешкодою для досягнення мети – запобігання пренатальному впливу алкоголю та допомоги особам, які живуть з ФАСП.

Оскільки засновниця NOFAS сама є біологічною мамою дитини з ФАС, яка була залежною від алкоголю, то NOFAS велику увагу звертає на комунікацію, спрямовану на підтримку біологічних батьків осіб з ФАСП. Вони кажуть: «Насправді, вагітні жінки, які вживають алкоголь, не мають наміру завдати шкоди своїм дітям». Жінки, які вживають алкоголь під час вагітності, майже завжди підходять під ці три категорії:

1. Вони хворіють на алкоголізм і не можуть самостійно припинити вживання алкоголю.



2. Вони не знають, що вагітні.

3. Їм бракує знань про ризики алкоголю для їхньої дитини.

Біологічних матерів ніколи не слід дискримінувати, ставитися до них із засудженням, звинувачувати чи ганьбити. Звинувачення матерів, які народили дітей із ФАСП, лише підсилюють стигматизацію цих жінок та їхніх сімей і не допомагають запобігти ФАСП» [41].

NOFAS часто використовує сторітеллінг і мають велику спільноту жінок, які виховують своїх дітей з ФАСП та відверто розповідають свої історії життя. Таким чином допомагають і собі, і іншим жінкам звільнитися від образ і мати сили допомогти своїм дітям якнайкраще.

NOFAS у своїх комунікаційних повідомленнях нагадує, що профілактика ФАСП передбачає залучення всього суспільства, і кожен робить свій внесок. Лікарі повинні інформувати своїх пацієнтів про ризики вживання алкоголю під час вагітності. Медичні працівники повинні перевіряти всіх жінок дітородного віку на вживання алкоголю та направляти їх на відповідне лікування, якщо це необхідно. Заклади, які продають алкоголь, повинні інформувати людей про ризики вживання алкоголю під час вагітності. Подружжя та партнери вагітних повинні припинити пити, щоб підтримати їх. Педагоги повинні навчати учнів про ФАСП. Усі, в тому числі й сім'ї медичних працівників, релігійні організації, відділи охорони здоров'я та громади повинні інформувати жінок про ФАСП та ризики вживання алкоголю під час вагітності. Жінки та чоловіки повинні захистити себе від вагітності, якщо вони вживають алкоголь, або припинити вживання алкоголю під час планування вагітності [41].

Отже, як бачимо, всі організації, які працюють зі стигматизованими групами, пов'язані з алкоголем, ВІЛ, ФАСП намагаються змінити мову повідомлень, щоб знизити стигму. Стигма та сором спричиняють зростання кількості народжень дітей з ФАСП. Звинувачення ніколи не допомагають, але

завжди травмують. Стигма вживання алкоголю під час вагітності заважає жінкам відкрито розмовляти зі своїми медичними працівниками, збільшує рецидиви та підвищує рівень впливу алкоголю. Стигматизація заважає жінкам звертатися за допомогою та бути чесними зі своїми лікарями та дитячими педіатрами. Зрештою, стигма може перешкодити правильному діагнозу, а від цього буде страждати й сама дитина, і її рідні, й громада. Тому багато зусиль в комунікаціях даних організацій спрямовано саме на подолання стигми шляхом використання сторітелінгу та мови, яка створює безбар'єрність та сприяє зменшенню стигми.

## РОЗДІЛ 2. АНАЛІЗ КОМУНІКАЦІЙНОЇ ДІЯЛЬНОСТІ ГО «ДІТИ З ФАС»

### 2.1. Діяльність ГО «Діти з ФАС» – історія, мета створення, цінності, напрямки діяльності, організаційна структура, внутрішня спроможність

ГО «Діти з ФАС» була створена на початку 2020р. Засновницею організації є мама дитини з алкогольним синдромом, яка зрозуміла необхідність адвокації прав дітей з ФАС та допомоги батькам, що виховують дітей з ФАС.

На початку роботи з темою ФАСП засновниця створила закриту групу у фейсбуці для батьків, які виховують дітей з ФАС та ФАСП. Всі члени, які доєднувалися до закритої групи, виявилися батьками або опікунами всиновлених дітей чи дітей, яких взяли під опіку. Забігаючи наперед, зазначимо, що за 3 роки існування групи до неї не приєдналися жодні біологічні батьки дітей з ФАСП. Отже, засновниця побачила, що є велика проблема зі стигмою довкола теми ФАСП, і тому біологічні батьки не хочуть зізнаватися в тому, що їх діти мають проблеми з розвитком через те, що вони вживали алкоголь. Водночас, на цьому етапі стала зрозуміла інша проблема – дуже низька діагностика в Україні дітей з ФАС і відсутність взагалі діагностики дітей з ФАСП.

Основна причина полягала в тому, що в Україні немає розроблених критеріїв і відповідних протоколів для лікарів по діагностиці ФАСП, тому більшість лікарів просто не знають на що спиратися, щоб поставити ФАСП. З цієї причини біля 94% дітей в Україні є недіагностованими або їм ставлять інші супутні діагнози, як от: ЗПР – затримка психічного розвитку, ЗМР – затримка мовленевого розвитку, РДУГ – розлад дефіциту уваги та гіперактивність та інші поведінкові чи когнітивні порушення.

Попри ці важливі моменти виділявся ще один – це незнання батьків як виховувати дітей з ФАСП, які корекційні заняття їм підходять, які стратегії можна використовувати, щоб допомогти дітям з ФАСП у навчанні та в житті загалом. В

Україні не було інформації з цих питань, а батьки не знали до кого звертатися, бо ані психологи, ані педагоги ніколи не чули про ФАСП, а ті методи, які вони пропонували, не спрацьовували або ще й наносили шкоду дітям і сім'ям дітей з ФАСП. Тому засновницею було прийняте рішення пройти навчання в Канаді з питань фетального алкогольного спектру порушень та перейняти закордонний досвід роботи з дітьми з ФАСП, щоб застосовувати його у співпраці з українськими батьками. Треба відзначити, що нові знання дали поштовх до розвитку спільноти батьків і до якісних змін у роботі. Тепер ця група стала не лише терапевтичною, де батьки можуть виговоритись, не боячись осуду, а й досить інформативною і практичною щодо застосування стратегій, які допомагають у вихованні дітей з ФАСП.

Чим більшою ставала кількість учасників, тим чіткіше проявлялась інша проблема – низький рівень знань у лікарів, зокрема психіатрів, які не можуть підібрати ліки для дітей з ФАСП, часто малообізнані й непрофесійні. Більшість лікарів навіть не знає, що є ліки, що гарно допомагають дітям з ФАСП і які досить давно застосовують іноземні лікарі, але в Україні вони навіть не зареєстровані і не було жодної петиції від українських лікарів, щоб їх зареєструвати.

До цього переліку проблем, які ми побачили в ході роботи з батьківською групою, треба додати ще одну – труднощі дітей з ФАСП в освоєнні шкільної програми, незнання вчителів як працювати з такими дітками та проблеми з отриманням освітньої інклюзії, знову ж таки через незнання фахівців інклюзивно-ресурсних центрів про ФАС і ФАСП та через стигму, внаслідок якої батьки часто не кажуть, що в дитини є цей діагноз.

Вагомою причиною того, щоб змінити ситуацію з темою ФАСП, були факти, коли батьки-усиновителі повертали дітей назад до інтернатних закладів, мотивуючи це тим, що діти виявилися складними і їх ніхто не попередив про ймовірний ФАС чи ФАСП. А для дитини розусиновлення – це відкидання її на

роки назад і, часто, подальша реабілітація такої дитини є складною і не завжди успішною.

Практичним кроком до того, щоб спромогтися вирішити ці та інші проблеми навколо теми ФАСП, стало заснування ГО «Діти з ФАС – це стосується всіх НАС».

У перші місяці робота велася навколо згуртування батьківської спільноти та визначення основних проблемних моментів. Засновниця і, надалі, керівниця організації робила багато спроб, щоб достукатися до медиків, освітян, державних структур, донорських організацій, але зрозуміла, що для них це абсолютно нова тема і їм бракує інформації про ФАСП. Тому пріоритетним завданням для організації стало почати публічно говорити про ФАСП і висвітлювати цю тему в ЗМІ. Очевидним чином з'явилася потреба в широкому просвітництві.

На початку роботи засновниці ГО вдалося взяти участь у радіопередачах, в яких звучала загальна інформація про проблеми дітей з ФАСП і профілактики ФАСП в Україні. Процес пішов швидше, коли засновниця наважилася розказати свою історію з власною усиновленою дитиною, а також прийняла рішення показувати свою дитину з ФАС публічно на телебаченні й публікувати фото в газетах та в інших інформаційних ресурсах. Цей непростий крок відчинив набагато більше дверей для досягнення цілей ГО «Діти з ФАС».

Щоб зрозуміти як побудувати та керувати організацією і які інструменти є доступні зараз у громадському секторі для досягнення цілей організації, голова ГО «Діти з ФАС» вступила до УКУ на програму Управління неприбутковими організаціями. Це було ще одне дуже вдале рішення, бо дало чіткі орієнтири і якісні знання, які дозволять швидше і ефективніше досягати поставлених цілей.

**Ціллю** організації є запобігання фетального алкогольного спектру порушень і допомога дітям з ФАС та ФАСП стати успішними повноцінними членами суспільства.

### Місія:

Кожна дитина з ФАС та ФАСП зростає в атмосфері сприйняття, розуміння й підтримки з боку сім'ї та суспільства.

У стратегічному плані організації на 2021-2023рр. визначено наступні **напрямки діяльності**:

1. Просвітництво й адвокація прав дітей з ФАСП. Підвищення обізнаності суспільства щодо існування такої проблеми, як ФАСП, і пошук шляхів її вирішення.

2. Підтримка дітей з ФАСП, створюючи інформаційні та матеріальні ресурси для допомоги і навчання батьків та спеціалістів.

3. Побудова толерантності суспільства, зменшення стигми через озвучення викликів, з якими стикаються батьки і діти з ФАСП.

На рисунку 2.1. анонс однієї з таких розмов, які ми намагаємось проводити щомісяця.



Рис.2.1. Анонс розмови про ФАСП

Джерело: [42]

### Компетенції ГО «Діти з ФАС»:

- Експертність в питаннях, пов'язаних з вихованням дітей з фетальним алкогольним спектром порушень.

- Менеджмент проектів.
- Адвокація прав дітей з ФАС і ФАСП.
- Менеджмент подій

#### **Цінностями організації є:**

Гідність – цінність будь-якої людини. Ніякі фізичні чи ментальні вади не повинні стати на заваді її щастю та самореалізації.

Проактивність – готовність брати відповідальність на себе, не очікуючи, поки це зроблять інші.

Толерантність – сприйняття іншої людини такою, якою вона є.

Дружня комунікація – здорові, дружні стосунки в середині організації та відкритість і доброзичливість у стосунках з партнерами.

Розсудливість – ми діємо з огляду на ризики. Головне наше правило: не зашкодити собі і нашим бенефіціарам.

Діяльність організації «Діти з ФАС» поширюється на всю Україну. Команда «Діти з ФАС» має тісну співпрацю з українськими та закордонними фахівцями (медиками, освітянами, експертами з питань фетального алкогольного спектру порушень) та представниками бізнесу і влади.

За час свого існування «Діти з ФАС» досягла вагомих результатів у залученні волонтерів до реалізації проектів. Ми зосередились на тому, щоб молодь, яка нам допомагає, могла не лише розвинути свої навички в перекладі матеріалів, а й стати нашими послідовниками, які чітко розуміють загрозу вживання алкоголю під час вагітності.

#### **Організаційна структура організації:**

##### **Керівні органи ГО**

Вищим органом управління є Загальні збори, які скликаються Правлінням щорічно.

Керівним органом є Правління, яке обирається терміном на 2 роки. Головою Правління є Голова організації.

Голова організації обирається та звільняється Загальними зборами раз на 2 роки і є підзвітним Загальним зборам та підконтрольним Правлінню організації. Голова організації є офіційною особою, що представляє інтереси організації. Це показано на рисунку 2.2.

Членство в організації є добровільним та індивідуальним і неформалізованим. Частина батьківської спільноти бере участь в проєктах організації.



Рис. 2.2. Організаційна структура ГО «Діти з ФАС»

Джерело: складено автором

Організаційна спроможність зараз є досить обмежена, що показує графік, який був розроблений для оцінки організаційної спроможності ГО «Діти з ФАС» організацією ICAP «Єднання», на рисунку 2.3.

Основну роботу на даний момент виконує голова організації. Є намагання залучити до роботи членів з батьківської спільноти, але воно, наразі, дає невеликий результат.



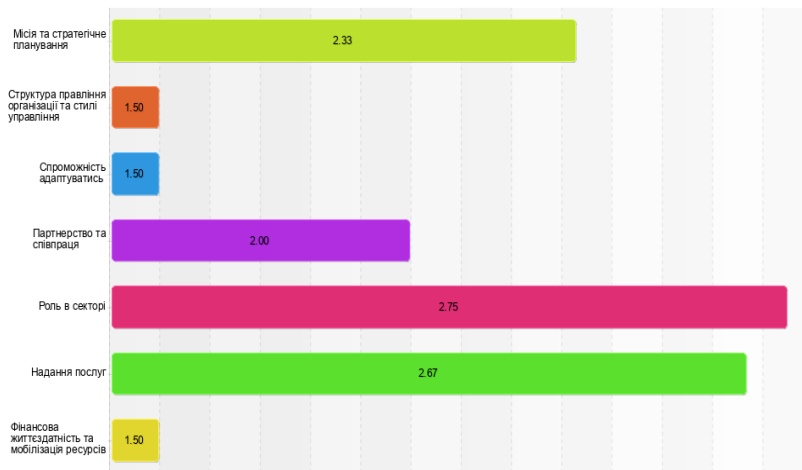


Рис.2.3. Самооцінка організаційного розвитку ГО «Діти з ФАС»

Джерело: складено автором

Також ми провели SWOT аналіз організації "Діти з ФАС", який показано в таблиці 2.1. і побачили, що потрібно більше зусиль докласти для розбудови організаційної спроможності враховуючи завдання, які ставить команда.

Таблиця 2.1.

### SWOT аналіз організації "Діти з ФАС"

Strengths	Weaknesses
Особиста мотивація засновника	Відсутність фінансів
Репутація засновника	Мало досвіду
Компетентність в темі ФАС	Відсутність команди
Розташування в Києві – центр	Важка тема ФАС для суспільства
Проф.освіта засновника	Залежність від здоров'я Засновника(виснаження)
Вихід на ЗМІ	Невміння делегувати
Зв'язки з іншими організаціями	Страх розвивати Організацію через брак знань
Задоволені клієнти	Відсутність зарплати чи оплати за проекти
Гнучкість	Маловідомі на ринку
	Відсутність сайту
Opportunities	Threats
Тема нова і непропрацьована	Незрілість суспільства
Партнерство з іншими організаціями	Неінформованість суспільства

Продовж. табл.2.1.

Стати державною програмою	Закриють фейсбук
	Закриють ютюб
Відкриття нових напрямків роботи	Смерть моєї дитини з ФАС
Актуальність	Економічна нестабільність

Джерело: складено автором

Проаналізувавши внутрішню спроможність нашої громадської організації, ми зрозуміли, що можемо зробити наступне в найближчі 2-3 роки:

- Розробити матеріали по ФАСП для батьків.
- Розробити матеріали по ФАСП для вчителів.
- Розробити матеріали по ФАСП для лікарів.
- Розробити матеріали по запобіганню ФАСП для учнів.
- Вести просвітницьку діяльність по ФАСП і попередженню ФАСП (статті, ТВ, радіо, вебінари, конференції, стаття в Вікіпедію...)(де не потрібно значних фінансових витрат).
- Модерувати групу для батьків ФАСП в фейсбуці.
- Співпрацювати з партнерськими організаціями в Україні для вирішення певної проблеми, пов'язаної з ФАСП.
- Співпрацювати з міжнародними організаціями по ФАСП (Канада, США, Австралія, Англія ) в т.ч. організація спільних вебінарів для лікарів і батьків.
- Надавати безкоштовні консультації батькам-дітей з ФАСП.
- Вести 7-10 сімей як наставник з проблем, пов'язаних з ФАСП.
- Консультувати вчителів, психологів, корекційних педагогів, служб з усиновлення.
- Провести акції підтримки дітей з ФАСП (свято см. Миколая, навчання основам фінансовій грамотності).

- Брати участь в розробці положень про інклюзію для дітей з ФАСП при МОН.
- Вчитися й набувати нових знань з ФАСП, щоб допомагати якісно дітям.
- Бути прикладом проактивного відповідального батьківства у вихованні своєї дитини з ФАСП і висвітлювання основних моментів у ютюб, фейсбук й інших соцмережах.
- Організувати літній табір для батьків і дітей з ФАСП – 7-10сімей.
- Організація акцій з метою привернення уваги до проблеми з ФАСП (всеукраїнський флешмоб серед батьків...).
- Розробити і запустити соціальну рекламу.
- Підготовка заходів для створення клініки по ФАСП у м. Рівне (доки є готовність допомоги з боку американських лікарів).
- Розробити і надрукувати плакати в жіночі консультації з попередження ФАСП.
- Переклад книг з проблемами ФАСП з англійської мови.  
Не можемо поки, але плануємо:
- Розробити матеріали з ФАСП для батьків – відео, аудіо, переклад книг, створення мультфільмів, фільмів про дітей з ФАСП, лекції, вебінари, гарні друковані матеріали, плакати...
- Розробити матеріали з ФАСП для вчителів – записати навчальний курс, перекласти довідник з ФАСП для вчителів, розробити для них методичні матеріали, візуальні підказки для учнів...
- Розробити серію заходів із запобігання ФАСП для учнів – якісні листівки, відео в ТІК-ТОК, проморолики...
- Тісна співпраця з МОЗ з питань реєстрації ліків для дітей з ФАСП.
- Провести національну конференцію для батьків і спеціалістів з ФАСП

- Пройти ґрунтовне навчання за кордоном з теми ФАСП.
- Організувати літній табір для батьків і дітей з ФАСП – 20-30 сімей.
- Адвокація ухвалення наказу МОЗ про розробку діагностичних критеріїв для ФАС і ФАСП і навчання лікарів діагностиці ФАСП.
- Розробка заходів для захисту дітей з ФАСП у разі виникнення проблем із законом.
- Створення навчального пересувного модуля для профілактики ФАСП (для шкіл, жіночих консультацій, масових заходів).

Що треба для цього зробити:

- Розробити заходи про залучення фінансів (фандрейзинг).
- Розробити план про створення команди.
- Розробити комунікаційну стратегію.

Отже, ми бачимо, що ГО «Діти з ФАС» створено з ініціативи мами-усиновительки дитини з ФАС, яка 4 роки не могла добитися встановлення діагнозу своїй дитині в Україні через брак інформації про цей синдром зі сторони лікарів. Створення закритої групи в соцмережі «Фейсбук» показало багато інших проблем, які мають батьки всиновлених дітей з ФАС і ФАСП. Це й дало імпульс для реєстрації громадської організації.

## 2.2. Визначення цільової аудиторії та бенефіціарів ГО «Діти з ФАС»

Для розуміння того, які підходи в комунікаціях варто застосовувати для реалізації наших цілей, доцільно спочатку визначитися, з якими аудиторіями ми працюємо і хто є нашими бенефіціарами.

Розуміючи нашу спроможність на даний момент, ми вирішили спрямувати більше зусиль на лояльну, цілеспрямовану аудиторію, яка сама шукає допомоги і має суттєвий вплив на досягнення наших основних цілей – це наші прямі бенефіціари. Це показано в таблиці 2.2.

Таблиця 2.2.

## Бенефіціари ГО «Діти з ФАС» та їх потреби

<b>Цільові аудиторії – бенефіціари</b>	
Сім'ї, та ДБСТ, що мають усиновлених дітей з ФАС (батьки, опікуни, діти, сіблінги, бабуся, дідусь...)	
<b>Їх потреби</b>	<b>Як ми можемо допомогти</b>
Знати, що вони не самотні	Через групу в фейсбуці
Зрозуміти, що таке ФАСП і як з ним жити	Навчання, інфор. Матеріали
Опанувати підходами до виховання дітей з ФАСП	Навчання, інфор. Матеріали
Шукати певні стратегії у вихованні, а не тільки рішення	Навчання, інфор. матеріали
Ділитися з кимось своїми страхами, труднощами і перемогами	Через групу в фейсбуці, зустрічі
Мати команду підтримки з фахівців (медики, соціальні співробітники, корекційні педагоги, педагоги в школі, психолог тощо)	Навчання, інформаційні матеріали, конференції, особисті консультації
Сприйняти "інакшості" своєї дитини з ФАСП	Навчання, інфор. матеріали, робота над зниженням стигми
Перестати себе звинувачувати, якщо біомама	Навчання, інфор. матеріали, робота над зниженням стигми
Перестати перекладати вину на когось (і на державу в т.ч.), якщо прийомна сім'я	Через групу в фейсбуці, зустрічі, навчання
Змінювати очікування відповідно до стану дитини і можливостей в сім'ї	Навчання, інфор. матеріали, конференції, особисті консультації
Мама, опікуни мають потребу піклуватися про себе і відповідати за свою притомність	Через групу в фейсбуці, зустрічі, навчання
Мати хоча б 1 клініку, мед.центр в Україні, яка б спецілізувалася на ФАС	Робота з лікарями, МОЗ і американськими колегами

Джерело: складено автором

Також ми розробили шкалу аналізу цільових аудиторій, щоб зрозуміти, які аудиторії є більш чи менш впливові, яких складніше чи легше переконати й прийшли до висновку, що ми зараз не будемо безпосередньо працювати з батьками дітей з ФАСП, які хворіють на алкоголізм і є залежними, але намагатимемося висвітлити цю проблему в етичний спосіб і звернути увагу соціальних служб та інших громадських активістів на цю категорію батьків. Розглянемо цей аналіз на рисунку 2.4.



Рис.2.4. Шкала аналізу аудиторій

Джерело: складено автором

Ми проаналізували потреби наших бенефіціарів і побачили, що для більшості з них не вистачає якісних інформаційних ресурсів, щоб ознайомитися з темою ФАСП і мати можливість більш професійно допомагати дітям з ФАСП. Це можна побачити більш детально у додатку А.

Серед наших основних бенефіціарів можна виділити й скласти карту емпатії для двох аудиторій, з якими ми зараз працюємо: 1-ша – батьки усиновлених дітей з ФАСП та дітей під опікою, 2-га – ДБСТ (дитячі будинки сімейного типу) і прийомна сім'я.

У таблиці 2.3. ми розглянули аналіз аудиторії №1 (батьки усиновлених дітей з ФАСП і прийомні батьки, в яких діти з ФАСП під опікою). Для них дитина, зазвичай, як рідна.

Таблиця 2.3.

## Аналіз аудиторії №1

<b>Боїться</b>	<b>Любить, цінує</b>
<p>Не впораюся з дитиною, щось трапиться з дитиною, буде постійно попадати в халепи, не зможе адаптуватися в суспільство.</p> <p>Не приймаю діагноз, думаю, що пройде, і не зациклююся на діагнозі.</p> <p>Боюся бути поганою мамою, нашкодити дитині незнанням чогось і невмінням, виховую «по-старинке» і бачу, що багато не знаю як краще їх виховувати і це може нашкодити дитині.</p> <p>Боюсь не справитися з поведінковими розладами в дитини, + багато дітей(3) і всі з особливостями розвитку і боюсь, що не вистачить ресурсу на всіх і хтось недоотримає потрібних ресурсів.</p> <p>Про здоров'я, про майбутнє, бо в дитини психіатрія, чи зможе жити сама, чи зможе попіклуватися про мене в старості, бо єдина дитина.</p> <p>Боюсь, що дитина стане алкоголіком, а я буду нещасливою і неуспішною.</p>	<p>Церква, діти, свої успіхи, спілкування з друзями.</p> <p>Люблю бути на природі, гуляти.</p> <p>Ціную себе, сім'ю, довіру чоловіка, можливість допомогти сироті. Ти комусь потрібен, даєш любов для дитини, допомогти стати їй на ноги і бути щасливою.</p> <p>Живеш для іншого, бо кожна людина – це цінність і хочеш, щоб всі діти -сироти зрозуміли, що вони цінні. Бог, дитина, хороша атмосфера в сім'ї.</p> <p>Читати, спорт, кіно, дати щастя дитині.</p> <p>Зустрічі для батьків-усиновителів, поїхати на море разом з іншими прийомними батьками,</p> <p>Відпочинково-терапевтичні табори.</p> <p>Групи- підтримки онлайн і офлайн.</p>

## Продовж. табл.2.3.

<p><b>Говорить</b></p> <p>Нема єдності між мамою і татом у вихованні, хочеться допомогти дитині, а не знаю як, бачу як важливо турбуватися про цих дітей, бо вони інші і все життя треба підлаштовувати під їх потреби і їх можливості.</p> <p>Важко як всім батькам, бо це про відповідальне батьківство, і якщо в тебе хвора дитина, то ти просто мама хворої дитини. Але головне, що в дитини є мама.</p> <p>Важко, бо брак фінансів на лікування, нема допомоги від держави, навчальних програм, лікування, лікарі не знають що робити, лякають страшним життям через ФАС, Нема ресурсів для відновлення сил.</p> <p>Не приймаю діагноз, думаю, що з віком пройде, і не зациклююсь на діагнозі. Важко, як всім батькам. Треба просто працювати над собою,</p> <p>Важко, бо через дитину прийшлося переїхати в інше місто, змінити школу, піти з роботи, попрощатись з кар'єрою, і минулими очікування, і планами на життя.</p> <p>Змінилася життєва картинка, пріоритети, цінності. Ці діти найкращі, стільки любові і емпатії я від своїх рідних не отримувала ніколи, їм важко, вони страждають, але вони всіх люблять і прощають, і я вчуся в цих дітей.</p> <p>Діти дуже надихають, радієш їх успіхами,</p> <p>Допомогла інклюзія, бо в інтернаті дитині було важко і погано, а зараз дитина просто розцвіла.</p> <p>Злить, що державі наплювати на цих дітей, не ставлять діагноз, треба їхати на лікування за кордон.</p>	<p><b>Чує від інших</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Не беріть, це важка дитина.</li> <li>- Зіпсуєте собі життя.</li> <li>- Ви не розумієте, що це за діти, це ж наркомани й алкоголіки, ви ще мене згадаєте.</li> <li>- Підтримка, бажання допомогти,</li> <li>- діти як бідні сирітки, жаліють сусіди, тичуть дешеві цукерки, деякі стороняться моїх дітей, обережні з ними, ніби вони інопланетяни.</li> <li>- дивна дитина, не вписується в рамки.</li> <li>- Молодець, ти справишся, підтримують.</li> <li>- Не знаю, мене не цікавить, що інші думають - це мій вибір і я щаслива за нього.</li> </ul>
<p><b>Pain</b></p> <p>Не так сталося, як гадалося.</p> <p>Не думали, що буде так важко.</p> <p>Проблеми в подружньому житті.</p> <p>Що робити з дітьми з ФАС не знають лікарі, педагоги, психологи. Все залежить від нас самих, хто що на своєму рівні зможе дати, то і так і буде.</p> <p>Страх за життя дитини після 18 р.</p>	<p><b>Gain</b></p> <p>Любить піклуватися і бути корисною, любить віддавати і служити.</p> <p>Хоче бути гарною матір'ю і дружиною.</p> <p>Надихає спілкування, церква, віра, друзі, сім'я.</p> <p>За справедливість і високі моральні принципи, Мати Тереза для інших.</p> <p>Заліковує свої попередні рани.</p>

Джерело: складено автором

Аватар – мама Наталя – переживає, шукає можливості як допомогти дитині, готова жертвувати, змінюватись, брати інформацію і щось робити. Часто стомлена і виснажена, але дієва.

Аналіз аудиторії №2 (таблиця 2.4.) – ДБСТ (дитячі будинки сімейного типу) і Приймозна сім'я – тут батьки отримують зарплату від держави як вихователі. Діти



в них до 18 р., далі треба звільнити місце для наступної дитини. Мають від 5 до 15 дітей.

Таблиця 2.4.

## Аналіз аудиторії №2

<p><b>Боїться</b> Куди піде після 9 класу, чи не обдурять її дитину люди. Держава, не ставлять діагнози, після 18 дитина незахищена, а сама жити не може. Син-вихованець попав у в'язницю, бо його підставили. Не думала про це. Поведінка дітей, пам'ять дуже погана, 12р. перепади настрою в дитини з ФАС, математику не тягне зовсім Майбутнє дитини, адаптація в соціумі, життя в суспільстві після 18р. щоб діти –вихованці не ображали власних дітей</p>	<p><b>Любить, цінує</b> Поремоги дітей, мені діти вдячні. Саме життя, церква, Козоводство – 16 кіз для дітей. Велика родина, бути вдома з дітьми + інклюзія дуже хороша, вчителі супер Моя родина, всі мої діти, всім потрібні батьки, я хороша мама.</p>
<p><b>Говорить</b> (не бореться за дітей, раз не можна інклюзію для дитини – значить не можна, вигнали зі школи – значить вигнали), бо не несе відповідальності за дитину після 18 р. Держава не достатньо піклується, не дає гроші на ремонт, тому гроші, які мають іти на розвиток і абілітацію дитини ідуть, на ремонт житла. У мене своїх п'ятеро, я б їм теж хотіла щось залишити (квартиру, будинок), як належить, нема ремонту, хочуть зробити спортзал. Хотіли б більше інфо про ФАС, чому в цих дітей сон поганий, яке лікування, інтоксикація сильна в дитини, метаболізм порушений. Ніхто не каже, що робити. А нема грошей і часу їхати в область чи шукати хороших лікарів. Я хороша мама.</p>	<p><b>Чує від інших</b> Змирились, обговорюють, засуджують, що наживається на дітях... інші радіють за дітей, служба у захисті дітей думає, аби лише не відмовилась від них. Підтримують сусіди як можуть, бо знають, що діти непрості. Школа підтримує, сусіди розуміють, лікарі кажуть, що легка розумова відсталість.</p>
<p><b>Pain</b> Конфлікт свої-чужі діти, не мають часу і сил розбиратися з проблемами дітей з ФАС, не дають їм потрібне лікування. Нема часу водити до спеціалістів (логопед, дефектолог, реабілітолог)...</p>	<p><b>Gain</b> Відчувають себе потрібними, постійно зайняті, їх шанують і вони місцеві герої, почуваються щасливими, бо велика родина – це їх успіх. Діти задоволені, що мають сім'ю, затишок, опору, друзів – братів, сестер.</p>

Джерело: складено автором

Аватар Т. Галя – маю своїх 5 дітей, то ще 5 державних можу взяти. Голодні не будуть. Доглянуті, чисті, ходять в школу. Всіх любимо. Заведемо господарство, усі при ділі, щасливі і без дурних думок в голові. Сам Бог велів нам піклуватися про сиріт!

Іншою, найбільш чисельною нашою цільовою аудиторією є широке коло громадськості, яке ми хочемо, щоб знало про вплив алкоголю під час вагітності. Також саме ця аудиторія наносить найбільше шкоди для покращення діагностики і подальшого якісного супроводу дітей з ФАСП через розповсюдження повідомлень, що стигматизують.

Це дуже добре видно на прикладі коментарів, що залишали в фейсбуці глядачі сюжету про ФАС, який показали в новинах ТСН 11 листопада 2021р. Станом на 5 грудня 2021р. ми проаналізували 368 коментарів. Їх усіх можна розділити на 4 групи.

Перша група глядачів була вдячна за нову і цінну для них інформацію. («Дякую за корисний репортаж!», «Та ясно, що то і здоровій людині (алкоголь) шкодить»).

Друга група – особи, які написали, що це неправда і насправді алкоголь нікому не шкодить, а журналісти просто всіх обдурюють. («Це не від алкоголю», «чим він доказаний? Чи просто зверхнє ставлення до матерів з алкогольним діагнозом?», «ТСН, хватить дурню нести у вуха людям»).

Третя група – сказали, що не можна говорити про причину порушень (а саме про алкоголь), тому що тоді суспільство буде погано ставитися до всіх дітей з порушеннями і їх батьків. («Тупі- журналісти просто поставили зараз клеймо на батьків хворих дітей, нормальних батьків! Бо більшість людей, що цей сюжет подивляться, запам'ятають "хвора дитина- мати алкоголічка"» «Ліпаки, а не відео, є безліч сімей нормальних, а діти родяться хворі!»)

Четверта група – висловлювала відверто негативне й вороже ставлення до людей, які вживають алкоголь під час вагітності. («Мамаш, употребляющих алкоголь и рождающих таких детей, привлечь к уголовной ответственности!»), «не розумію тих, хто своїми постами захищає алкоголізм. Алкоголічки народжують, щоб отримати грошову виплату і залишають хворих дітей на суспільство й

державу», «Суспільство має боротися, щоб ті особини, що народжують подібних хворих дітей, не розмножувалися... А не навпаки, створювати програми з реабілітації і закликати жінок, які з різних причин не можуть мати дітей, присвячувати своє життя дітям, матері яких щорічно плодять хворе потомство». «Розстрілювати таких мерзот, щоб більше не плодилися») [43].

Ці коментарі показують, що

- суспільство розділене, немає єдиної думки щодо вживання алкоголю під час вагітності;
- ключові повідомлення слід доносити таким чином, щоб це не зашкодило батькам і дітям з іншими інвалідностями;
- повага до людини, її гідності є досить низькими в нашому суспільстві;
- суспільство є малообізнане про ФАСП ;
- стигматизація осіб, які вживають алкоголь є високою;
- усвідомлення своєї ролі й відповідальності в житті громади конкретної людини є досить розмиті (хай держава зробить).

У підсумку слід зазначити, що на основі аналізу бенефіціарів ГО «Діти з ФАС» ми вирішили, що будемо більш прицільно працювати з аудиторіями, які мають найбільший вплив і їх найлегше переконати – це батьки дітей з ФАСП, лікарі, вчителі, шкільні психологи, вагітні жінки тощо. А також проводити інформування широкого кола громадськості, використовуючи повідомлення, які сприяють зниженню рівня стигми, а отже і сприяють збільшенню кількості діагностованих дітей з ФАСП. Результати даного аналізу використані для створення комунікаційної стратегії нашої організації, яка є в додатку Б.

### 2.3. Дослідження ставлення суспільства до бенефіціарів ГО «Діти з ФАС»

ГО «Діти з ФАС» підтримує сім'ї, які виховують дітей з ФАСП. В Україні тема ФАСП не піднімалася на рівні батьківських спільнот, то ж і не було

досліджень, що показали б, які потреби є у батьків дітей з ФАСП і як їм можна допомогти.

За 2 роки існування закритої батьківської групи у фейсбуці до нас приєдналося біля 400 сімей, які виховують дітей з ФАС чи ФАСП. То ж в рамках перед дипломної практики ми вирішили провести опитування серед батьків групи.

### **Мета опитування**

Основною метою опитування було: зрозуміти, як покращити якість життя сімей через просвітництво, інформування та якою мірою стигма, пов'язана з ФАСП, є бар'єром доступу до послуг з діагностики, лікування, надання якісних освітніх послуг. Також нам було важливо зробити дане опитування, аби розробити рекомендації й ключові повідомлення, щоб покращити якість життя дітей з ФАСП і сприяти зниженню рівня їх стигматизації.

Опитування передбачало вирішення таких **завдань**:

- Виявити найбільш вразливі сфери для батьків дітей з ФАСП;
- Зрозуміти, які прояви стигматизації зустрічали батьки;
- Оцінити рівень самостигматизації батьків і дітей з ФАСП;
- Виявити, що буде сприяти батькам краще допомагати своїй дитині з ФАСП;
- Виявити бажання чи небажання батьків свідомо протидіяти стигматизації дітей з ФАСП;
- Отримати інформацію для розробки рекомендацій щодо подолання стигматизації та зменшення вразливості батьків і дітей з ФАСП.

### **Учасники опитування**

Під час опитування вивчалася думка двох цільових аудиторій:

1. Батьки усиновлених дітей з ФАСП і прийомні батьки, в яких діти з ФАСП під опікою.

2. Опікуни дітей з ДБСТ (дитячі будинки сімейного типу – від 5 до 10 дітей), прийомна сім'я (від 1 до 4 дітей) та патронат (тимчасове перебування дитини в сім'ї).

#### Спосіб опитування:

Опитування проводилось за допомогою Google форми. Питання з опитувальника містяться в додатку В.

#### Що показало дане опитування:

Біля 60% наших респондентів належать до 1-ї цільової групи, та близько 40% до 2-ї групи.

Близько 54% респондентів проживає в містах.

З найбільш частих проявів ФАСП було означено незрілість розвитку, гіперактивність, проблеми з організацією завдань та активностей, емоційна нестабільність, проблеми з соціальними взаємодіями, труднощі зі встановленням співвідношення причин та наслідків, складнощі зі сприйняттям інформації, швидка втомлюваність, бажання бути всім корисними.

Близько 69% респондентів сказали, що мають намір розказати своїй дитині про ФАСП.

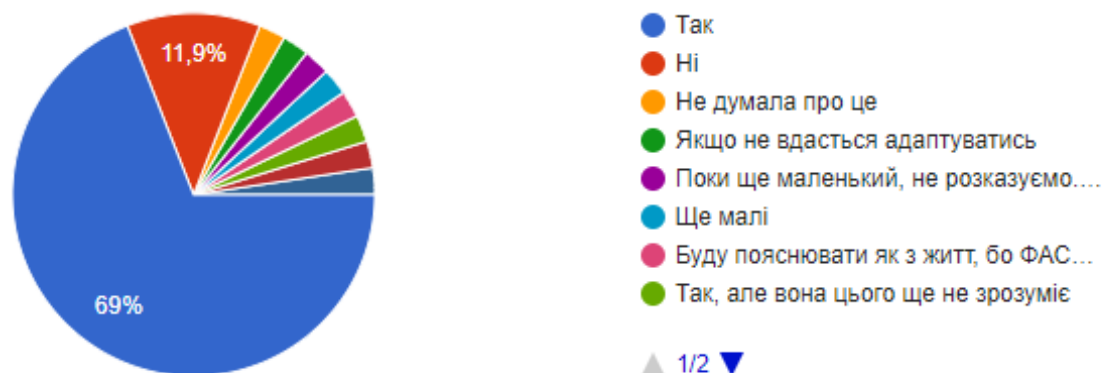


Рис.2.5. Відповіді на запитання «Чи розказали ви або маєте намір розказати своїй дитині, що в неї, ймовірно, ФАСП?»

Джерело: складено автором

66% сказали, що розказують про діагноз своєї дитини вчителям, 59% – лікарям, 47% соціальним працівникам, 52% – друзям. Варто зазначити, що ніхто з батьків не розказує про діагноз дитини сусідам. Що може означати про певний рівень стигми, пов'язаної з темою ФАСП.

Також деякі батьки, які сказали, що не будуть розказувати, що в дитини ФАСП, назвали наступні причини:

«Тому що всіх не переконаєш, і люди будуть ставитися негативно до дитини», «Ще мало знаю про ФАС», «Часто люди вважають, що ми вигадали цей діагноз та самі накрутили себе з симптомами у дитини», «Люди не зацікавлені змінюватися і підлаштовуватися через проблеми інших. Маю досвід».

Батьки, які написали, що отримання офіційного діагнозу могло б допомогти дитині назвали такі причини: «Думаю, було б більше можливостей їй допомогти», «Могли б більш впевнено відстоювати права дитини», «Можливо, дитина мала б доступ до реабілітаційних закладів чи спеціалістів, що розуміють специфіку роботи із такими дітками», «Розуміння у людей особливостей моєї дитини».

Важливим для нас було запитання: «Яка була реакція з боку оточення на діагноз вашої дитини?» Відповіді дуже різняться: «Співчуття, нерозуміння, поставили під сумнів чи взагалі є такий діагноз», «Частіше за все люди не знають, що таке ФАС або жаліють дітей», «Негативний», «Співчуття, розуміння, інший підхід, ярлики», «Нерозуміння діагнозу. Також часто чуємо, що ми знайшли на що списати недоліки у вихованні своєї дитини», «Жалість до дитини», «Повна необізнаність. «Ти все вигадуєш»», «Не видумуйте, просто не хочете займатися дитиною», «Не розуміють як дитина може мати асистента вчителя в 5 класі, якщо перед тим 4 класи все було ок (просто перша вчителька була настільки хорошою і була в курсі, що замінила 100 таких асистентів)», «Не розуміють, що в дитини не так. Типу «ну не всім дається математика, нащо з неї хвору робити»», «Незнання і нерозуміння, що така проблема існує взагалі», «Страх, заборона своїм дітям

спілкуватися з моїми. Сприйняття моїх діток як недоумків (вибачте, що висказалась прямо). Осудження нас з чоловіком, що не відмовляємось від діток, а ходимо по різним інстанціям, відстоюючи їх право на повноцінне життя», «Врач погодилася. Але вона не знає, як працювати з дитиною з ФАС», «Нерозуміння. Говорили, що це помилка, адже дитина зовні виглядає як всі інші діти. Вона просто вредна, і я перебільшую».

Ці відповіді показали нам важливість просвітництва і потужної інформаційної кампанії, щоб суспільство просто почуло і знало, що таке ФАС і ФАСП та виклики, з якими стикаються сім'ї, що виховують діток з ФАСП.

Прояви самостигматизації у дітей з ФАСП є досить поширеними і це негативно впливає на впевненість в собі, на успішність в навчанні, на здатність справлятися зі стресом, на самоповагу та на здатність будувати близькі стосунки та дружити з іншими дітьми.

Щодо проявів стигматизації, з якими зустрілися батьки після того, як розказали про діагноз дитини, то це був усний осуд, негативне висловлювання, обезцінювання знань батьків в темі ФАСП зі сторони медичних чи освітніх працівників, плітки, обмеження в участі в гуртках, троє батьків сказали також, що мало місце фізичне насильство.

Серед причин, які стримували батьків розказувати про діагноз своєї дитини були: страх, що вчителі будуть мати упереджене ставлення, мали попередній негативний досвід взаємодії з вчителями і медичними працівниками, хвилювання про осуд з боку інших людей та переживання, що будуть люди думати про дитину. Лише п'ятеро батьків сказали, що не були готові змінити стратегії виховання чи щось робити щодо ФАСП (корекційні заняття, обстеження), і це стримувало їх розказати про діагноз.

Біля 88% батьків сказали, що на їх думку стигматизація дітей з ФАСП пов'язана з тим, що суспільство є мало поінформоване про ФАСП.

З чим на вашу думку пов'язана стигматизація родини і дитини з ФАСП?

42 відповіді

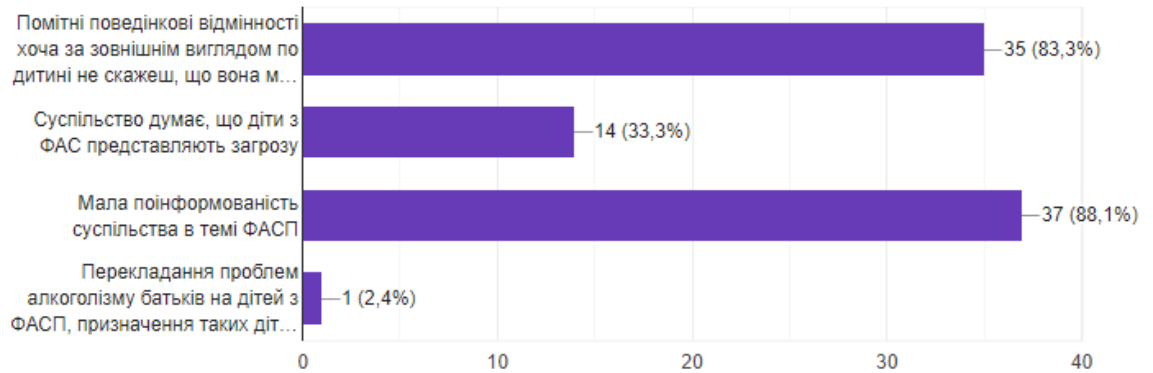


Рис.2.6. Відповіді на запитання «З чим, на вашу думку, пов'язана стигматизація родини і дитини з ФАСП?»

Джерело: складено автором

12% батьків написали, що коли розказують про порушення, які має дитина, то не вживають слово ФАСП, а замінюють його іншим більш «лояльним» терміном.

66% респондентів заявили, що розказують іншим людям про ФАСП в цілях просвітництва, 64% намагаються переконати або підвищити поінформованість людини, яка проявила стигматизуючу поведінку по відношенню до дитини з ФАСП, 48% поширюють інформацію про ФАСП в соцмережах, 9 % нічого не роблять щоб протидіяти стигматизації дітей з ФАСП.

Таким чином, результати опитування свідчать, що проблема стигматизації і дискримінації дітей з ФАСП з боку соціального оточення залишається актуальною в українському суспільстві. Вплив зовнішнього оточення, а саме: упереджене ставлення, низька поінформованість вчителів, відсутність діагностики ФАСП та інші фактори можуть сприяти формуванню у людей, які живуть з ФАСП, внутрішньої стигми.



Також нами було акцентовано, що більшість батьків наголошували на обмаль інформації про ФАСП та відсутність просвітницької роботи щодо потреб і важливості допомоги дітям з ФАСП.

## РОЗДІЛ 3. РОЗРОБКА КОМУНІКАЦІЙНОЇ СТРАТЕГІЇ ГО «ДІТИ З ФАС»

### 3.1. Визначення основних комунікаційних цілей ГО «Діти з ФАС»

Дослідження ставлення до бенефіціарів ГО «Діти з ФАС» показало, що проблема стигматизації і дискримінації осіб з ФАСП з боку сім'ї та соціального оточення є дуже актуальна. Вплив зовнішнього середовища, а саме: упереджене ставлення, низька поінформованість вчителів, відсутність діагностики ФАСП, низька культура толерантності, використання мови, яка підвищує стигму, та інші фактори вимагають наративів, які пов'язані з темою ФАСП, нових комунікаційних цілей і стратегій.

Проаналізувавши наш опитувальник, ми зрозуміли, що треба чіткіше дати зрозуміти нашим бенефіціарам, хто ми як організація, щоб посилити прихильність і довіру наших цільових груп. Тож однією з комунікаційних цілей стала відповідь на запитання: «Як збільшити до нас прихильність»? Відповіддю стали визначені цілі, наведені в таблиці 3.1.

Таблиця 3.1.

Комунікаційна ціль 1

Ідейна ціль	Комунікаційна ціль
Надати безпечний майданчик для батьків і осіб з ФАСП	Просування закритої групи у Фейсбуці
Посилити довіру до ГО «Діти з ФАС» з боку бенефіціарів та ключових стейкхолдерів.	Забезпечити стабільний потік інформації для головних партнерів. Регулярно висвітлювати роботу ГО в ЗМІ.
Посісти чільне місце надавача інформації по ФАСП	Використання ЗМІ для фіксації думки осіб з ФАСП про доступність послуг і діагностики.

Джерело: складено автором

Наступною ціллю є якісне просвітництво, що сприяє попередженню ФАСП, медико-соціальної допомозі дітям з ФАСП та зниженню стигматизації осіб з ФАСП і їх сімей. Це описано в таблиці 3.2.

Таблиця 3.2.

## Комунікаційна ціль 2

Ідейна ціль	Комунікаційна ціль
Зниження стигми шляхом використання толерантної мови	Ознайомити ЗМІ зі словником толерантності у темі ФАСП
	Використання мови толерантності у спілкуванні і документації зі стейкхолдерами
Зниження стигми шляхом використання продуманих комунікативних повідомлень	Запустити інформаційну кампанію, що підвищить обізнаність в темі ФАСП та сприятиме зниженню стигми

Джерело: складено автором

Тема ФАСП є новою для українського суспільства, тому для більшості людей фетальний алкогольний спектр порушень навіть не є проблемою, бо вони не знають про причини і масштаби поширення ФАСП серед українців. Також вони не розуміють ймовірних наслідків для себе, своїх дітей, своєї громади. Коли ми вперше написали у фейсбуці і запитали батьків усиновлених дітей (серед яких 70% мають ФАСП, але про це ще тоді не здогадуються), чи знають вони як алкоголь впливає на плід, то перша відповідь була така: «Шо це ви за бред пишете! Мої батьки пили горілку як бик помії, без дози і угрози здоров'ю...» Ця відповідь придала нам ще більшої впевненості, що ми підняли правильну тему, яка буде сприяти здоров'ю нації. І навіть думки не було відмовитися від роботи у сфері ФАСП після багатьох критичних коментарів. Бо ми розуміли, на якому етапі громадського сприйняття знаходиться дана тема. Тому через комунікаційні повідомлення спочатку вирішили будувати обізнаність, потім розуміння, а лише тоді говорити про потребу змін (Рис. 3.1.).

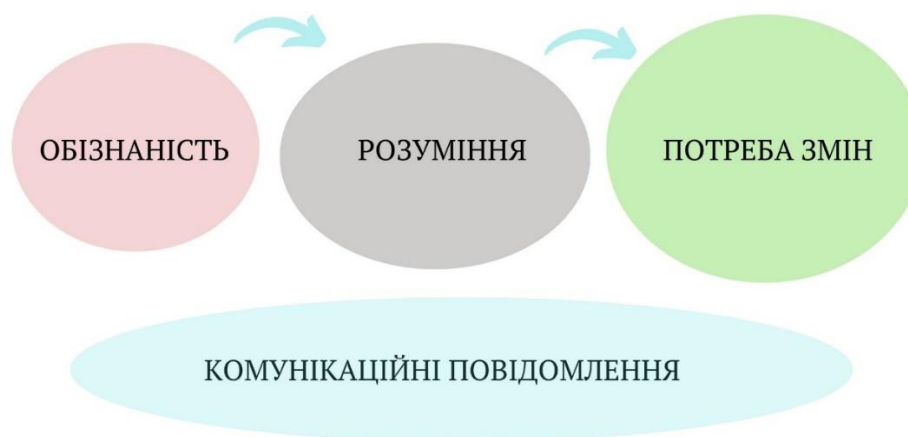


Рис.3.1. Послідовність сприйняття комунікаційних повідомлень

Джерело: складено автором за матеріалами [44]

Отже, цілями нашої комунікаційної стратегії є посилити довіру і прихильність наших цільових груп до діяльності організації та підвищення просвітництва, що сприяє попередженню ФАСП, підтримці дітей з ФАСП та зниженню стигматизації осіб з ФАСП і їх сімей. Тож маючи конкретні цілі і визначившись з цільовими аудиторіями, можемо формувати ключові повідомлення.

### 3.2. Створення комунікаційних повідомлень і визначення їх ймовірного впливу

Як ми вже зазначали раніше, повідомлення, пов'язані з темою ФАСП, є дуже чутливими і багатограними. Складно одночасно говорити про причини і попередження ФАСП, так щоб не завдати шкоди дітям, які вже народилися з ФАСП, і їх батькам.

Ми вивчили досвід міжнародних організацій, які займаються профілактикою ФАСП, і врахували їх здобутки і невдачі. Проте нам треба розуміти, що контекст грає велику роль, бо особливості менталітету, історичні засади, рівень суспільної свідомості в кожній країні чи регіону різний. Тому деякі повідомлення, які успішно зараз застосовують в США чи в Австралії (де вже досить високий рівень

толерантності, інформування, відповідальності), не зовсім підходять до нашої ситуації в Україні.

Серед визначальних особливостей, які вплинули на процес формування ключових повідомлень, варто згадати такі:

1. Низький рівень обізнаності основних аудиторій щодо ФАСП;
2. сумнів бенефіціарів щодо якості та ефективності медичних та освітніх послуг;
3. відчуття кинутості та незахищеності;
4. низький рівень скринінгу та діагностики ФАСП;
5. низький рівень толерантності та прийняття інакшості іншого в суспільстві;
6. високий рівень стигматизації дітей і батьків з ФАСП;
7. обмаль сталого досвіду, що спільними зусиллями батьків, громади ми зможемо зрушити питання допомоги дітям з ФАСП з мертвої точки.

Враховуючи ці особливості, ми спрямували наші ключові повідомлення для батьківсько-пацієнтської спільноти в бік безпеки й довіри: ««Діти з ФАС» – це безпечний майданчик для батьків. Тут можна поплакатися, підбадьоритись, отримати цінну інформацію, яка допоможе і батькам, і дитині».

Іншим повідомленням є наступне: «ГО «Діти з ФАС» є дієвим майданчиком, який об'єднує небайдужих і відповідальних батьків, бо лише разом ми можемо сприяти змінам на краще для наших дітей і суспільства в цілому».

Опитування, яке ми провели серед наших бенефіціарів (Рис.3.2.), показало, що більше 60 % батьків готові долучатися і спільними зусиллями протидіяти стигматизації дітей з ФАСП.

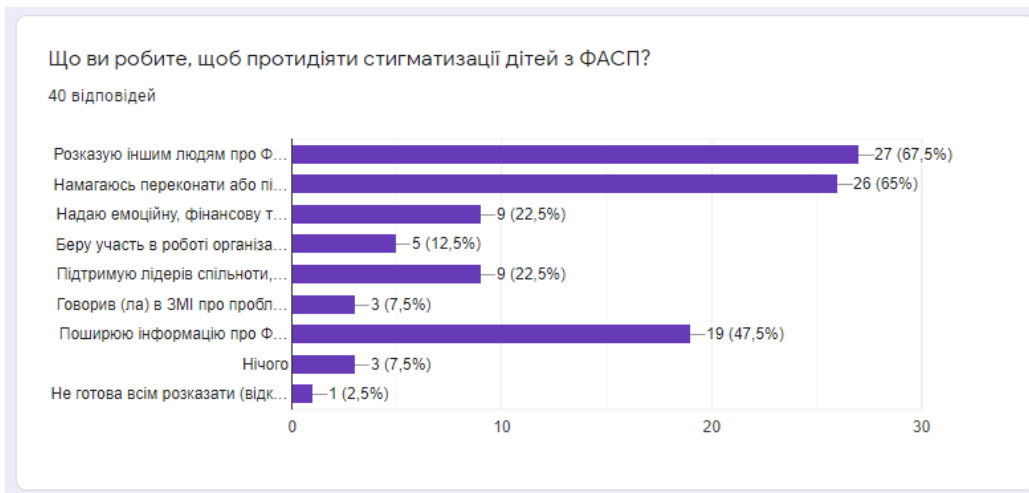


Рис.3.2. Відповідь на запитання «Що ви робите щоб протидіяти стигматизації дітей з ФАСП?»

Джерело: складено автором

Тож у роботі з батьками ми ставимо перед собою завдання об'єднати, підтримати, навчити й легко підштовхувати в бік проактивних дій для допомоги всім дітям з ФАСП. Головне тут не перебрати міри і саме підштовхувати, вести, а не тиснути. Бо це ті батьки, які і так багато взяли на себе, і бути хорошими батьками для 2-х, 3-х чи 12-тьох дітей під опікою- це вже велика відповідальність і навантаження.

Ми очікуємо, що завдяки такій комунікації батьки будуть більш охоче доєднуватися до нашої батьківсько-пацієнтської спільноти та зможуть стати краще обізнаними і більш активними. Зможуть поповнити сили й спроможності допомогати своїм дітям з ФАСП. Також ми очікуємо, що вони будуть показувати проактивну позицію – брати активну участь у вебінарах, поширювати інформацію про ФАСП серед свого кола, ініціювати інформаційні кампанії у своїх громадах тощо.

Попри гостроту проблеми ми маємо комунікувати з різними суспільними групами, тому комунікаційні повідомлення на загальну аудиторію, які направлені на попередження ФАСП, мають бути добре продуманими.

Нам важливо створити повідомлення, які приводять до емоційної відповіді де люди відчують, що повідомлення є актуальним для них (загроза), і де вони також відчують заклик до дії (ефективність). При низькій загрозі відповідь аудиторії буде: «Мене це не стосується», при високій загрозі, яка вища ніж здатність до дій, реакція буде оборонна, негативна, наприклад, уникнення, заперечення, гнів: «Мене це не торкнеться». Коли здатність до дій вища ніж загроза – це найкращий варіант і тоді відповідь позитивна. Наприклад, збільшення знань про ФАСП, посилення існуючої позитивної поведінки, обмін інформацією з іншими.

Повідомлення про ФАСП, які врівноважують небезпеку і реакцію, такі:

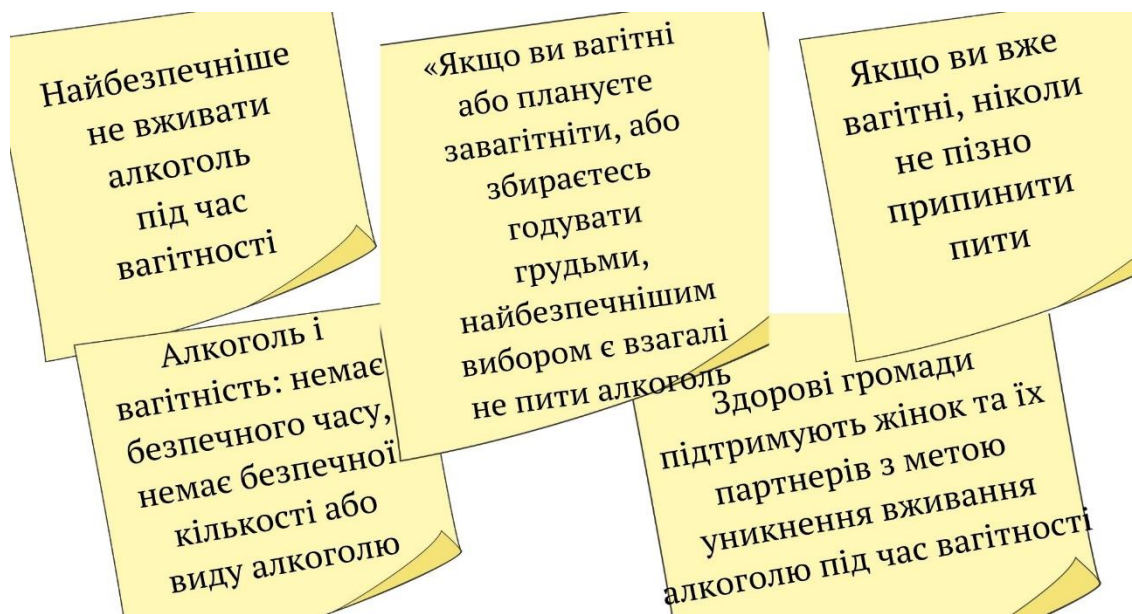


Рис.3.3. Ключові повідомлення щодо попередження ФАСП

Джерело: складено автором

Ще однією з важливих і крихких тем, пов'язаних з ФАСП, є комунікації про дітей з ФАСП. ФАСП – це спектр порушень, тому немає двох однакових дітей з ФАСП. Ступінь порушень у дітей залежить від багатьох факторів, але очевидно, що кожна дитина з ФАСП потребує розуміння і підтримки. Тому наші комунікаційні повідомлення щодо дітей з ФАСП наступні:

- Діти з ФАСП – це діти з прихованою інвалідністю.
- Низький рівень діагностики є причиною збільшення ризиків у щоденному житті дитини з ФАСП.
- ФАСП – це діагностичний термін, який використовується для опису впливу алкоголю на мозок та організм осіб, які піддавалися внутрішньоутробному впливу алкоголю.
- ФАСП – це пожиттєвий розлад, який можна корегувати.
- Діти з ФАСП можуть відчувати певну ступінь проблем у їх повсякденному житті: потребувати підтримку з руховими навичками, фізичним здоров'ям, навчанням, пам'яттю, увагою, спілкуванням, регулюванням емоцій та соціальними навичками, щоб повністю розкрити свій потенціал.
- Дітям з ФАСП необхідно забезпечити відповідне до їх потреб середовище і працювати на основі їх сильних сторін.
- Діти з ФАСП є чутливими, уважними, добрими, говіркими, люблячими, активними і талановитими.
- Діти з ФАСП потребують нашого розуміння і підтримки.
- В Україні немає розроблених і затверджених діагностичних ознак для діагностики дітей з ФАСП.
- Ми закликаємо науковців і лікарів об'єднатися, щоб сприяти створенню інструкції для діагностування дітей з ФАСП.
- Діти з ФАСП часто мають вікову незрілість, тому їх не можна порівнювати з дітьми їх віку.
- Рання та спрямована підтримка може мати позитивний вплив та покращити результати для людей з ФАСП.



- Діти з ФАСП можуть мати характеристики та досвід, які підвищують їхню вразливість до впливу середовища або зовнішнього тиску.
- Всі групи людей, які вживають алкоголь, знаходяться в групі ризику ФАСП.
- Показник людей з ФАСП вищий серед вразливих груп населення, включно з тими, хто залучений до систем захисту дітей та правосуддя.
- Хоча особи з ФАСП переживають цілий комплекс труднощів, вони також мають стійкість, здібності та роблять унікальні і цінні внески для суспільства.

До цього переліку повідомлень ще варто додати декілька, які направлені на вагітних жінок. Досвід американської кампанії показав, що повідомлення на кшталт «Не пий, якщо вагітна» не були досить ефективними, тому ми почали використовувати повідомлення, що діють на більш глибокому рівні: «Захисти свою дитину – не вживай алкоголь під час вагітності». Також ми плануємо використовувати менше зображень, які позначають небезпеку алкоголю під час вагітності в негативі, і використовуємо більше ті, які направлені на позитив і захист дитини, як це роблять канадські фахівці. Приклади таких зображень є на рисунку 3.4.

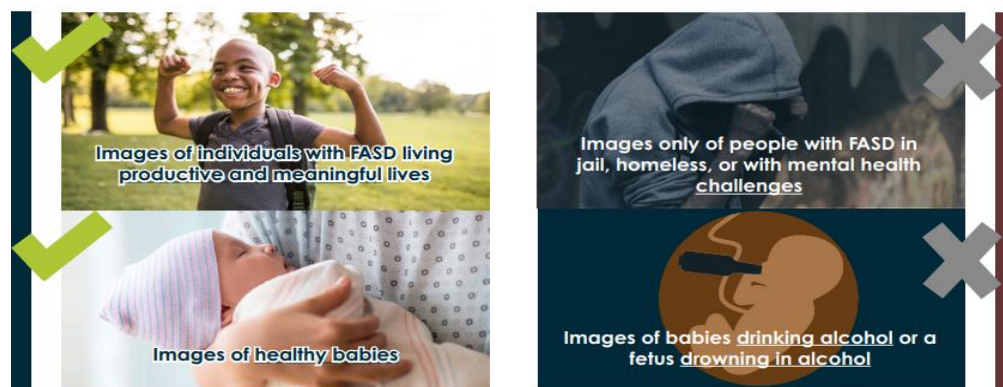


Рис.3.4. Зображення, які сприяють попередженню ФАСП

Джерело: складено автором за матеріалами [45]

Такі повідомлення мають на меті сприяти зниженню стигми дітей з ФАСП, посиленню інтересу до проблеми та розумінню, з якими труднощами мають справу діти з ФАСП, зростанню діагностики та практик раннього втручання, зростанню толерантності суспільства і активації дій усіх стейкхолдерів для якісної допомоги дітям з ФАСП.

Отже, використовуючи досвід закордонних організацій та зіставивши його з нашими реаліями, ми створили повідомлення, які, з одного боку, будуть сприяти обізнаності суспільства в темі ФАСП, а з іншого – слугувати зниженню стигматизації та зростанню підтримки і дієвої допомоги для дітей з ФАСП.

### 3.3. Канали комунікації та ключові повідомлення для ЗМІ: як говорити про алкоголь, вагітність та ФАСП

Щоб максимально ефективно донести наші ключові повідомлення, потрібно визначитися з каналами комунікації. Варто обирати найбільш відповідні канали комунікації під конкретний наш проект і цілі. Наразі ми покладаємось як на медійні канали, так і на міжособистісні.

Так як однією з основних цілей нашої організації є інформування про ризик вживанню алкоголю під час вагітності та про виклики, з якими живуть діти з ФАСП, то ми виявили, що ЗМІ є для нас не лише сервісом, який може спростити наші зусилля і донести повідомлення до широкого кола громадськості, але і партнером з інформування про гідні уваги теми. Про що й наголошує у своєму довіднику Л.Ясиневич [44].

Тож саме ЗМІ як лідер серед медійних каналів комунікації ми обрали нашим пріоритетним каналом на найближчий час. Досвід останній 2-х років у нашій співпраці зі ЗМІ показав, що найбільш ефективними з точки зору зворотньої реакції та змоги більш глибоко розкрити тему ФАСП є саме радіоетери, де є змога говорити про ФАСП 40-50хв., а от телевізійні програми більш доцільно

використовувати для інформування широкої аудиторії про ризик вживання алкоголю і давати короткі основні повідомлення.

Також ми плануємо збільшити нашу присутність у соцмережах (Фейсбук та Інстаграм), де наразі маємо 1 групу і 3 сторінки.

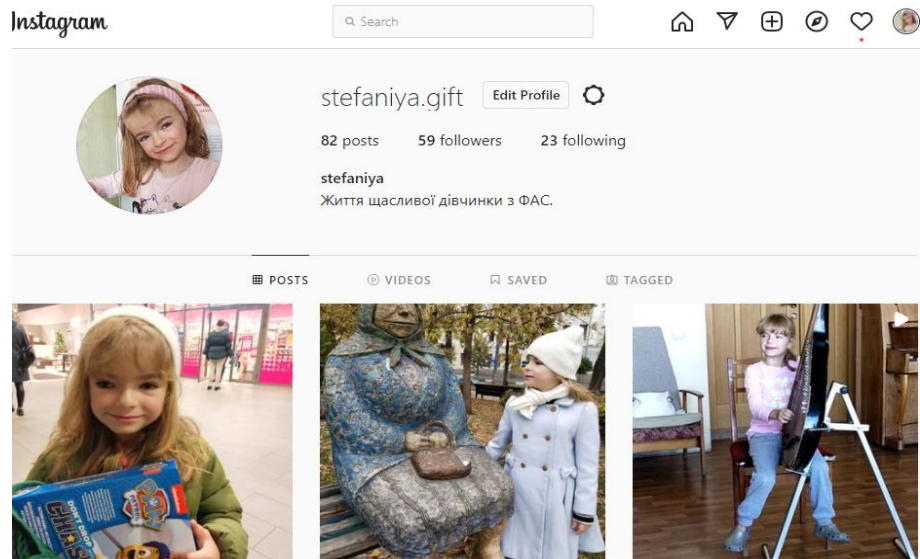


Рис.3.5. Сторінка в інстаграмі

Джерело: складено автором за матеріалами [46]

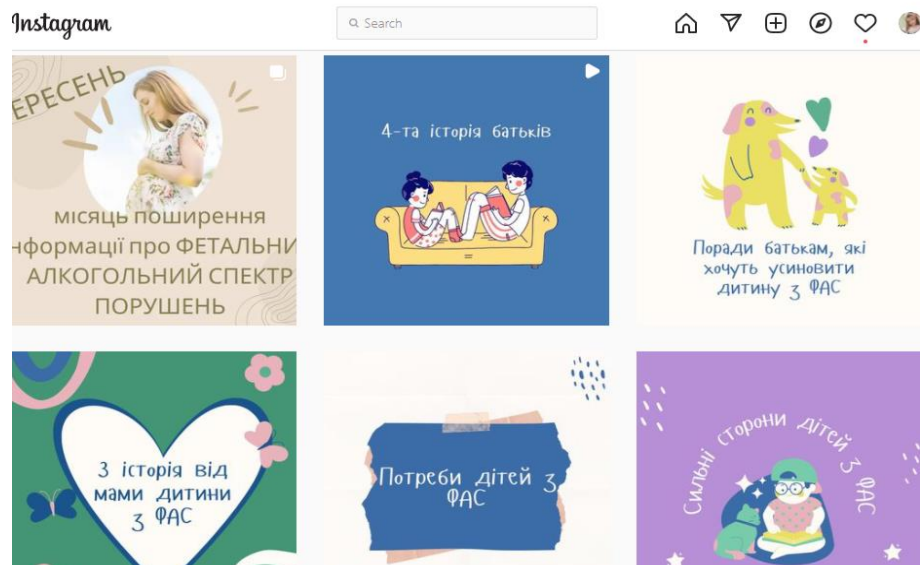


Рис.3.6. Сторінка в інстаграмі nevudymi\_fasd

Джерело: складено автором за матеріалами [47]

Міжособистісні канали комунікації як засіб передачі інформації від конкретної людини до іншої людини також широко нами застосовуються, особливо з використанням сторітейлінгу. А це досить легко можуть робити батьки, які виховують дітей з ФАС так само, як й інші члени організації та наші послідовники.

Оскільки ЗМІ є нашим вагомим каналом комунікації, то ми розробили матеріали (додаток Г), в яких висвітлюються принципи та повідомлення для ЗМІ: як говорити про алкоголь, вагітність та ФАСП.

У цих матеріалах ми зазначаємо, що

- ✓ За будь-яких обставин треба поважати гідність і права кожної людини.
- ✓ Керуватися принципом забезпечення найкращих інтересів кожної дитини.
- ✓ Не публікувати текстів, зображень, які можуть завдати шкоду дитині чи родині.
- ✓ Використовуючи зображення, утримайтеся від неприємних зображень плоду, вагітного живота без голови та оголених вагітних жінок.
- ✓ Не використовувати фатальну термінологію («алкоголіків вже ніщо не змінить», «скалічені діти»... ), а замінювати її на мову, яка орієнтована на особистість, дає силу та надію.
- ✓ Завжди використовуйте достовірну інформацію, яка має підтвердження на основі високоякісних досліджень.
- ✓ Утримайтеся від заяв, що ФАСП можна запобігти на 100%, оскільки ця заява значно спрощує проблему і може стигматизувати окремих людей і їх сім'ї.
- ✓ Дослідження показують, що жінки не намагаються навмисно завдати шкоди своїм ненародженим дітям.
- ✓ Деякі жінки можуть і не знати про вагітність, коли вживають багато алкоголю. Деякі жінки мають залежність та проблеми з психічним

здоров'ям, і їм дуже важко кинути пити, незважаючи на вагітність. Деякі жінки мають партнерів-аб'юзерів, що примушують їх пити під час вагітності.

- ✓ Експерти одностайні у тому, що не існує безпечного рівня вживання алкоголю під час вагітності. Безпечно – не вживати алкоголь під час вагітності.
- ✓ Складні виклики та життєвий досвід можуть призвести до підвищення ризику ряду несприятливих наслідків, включаючи участь у системі правосуддя.
- ✓ Хоча ФАСП- це спектр, дослідження показують, що рання та спрямована підтримка може мати позитивний вплив та покращити якість життя для людей з цим розладом.

Також ми радимо нашим спікерам готуватися до інтерв'ю й використовувати підказки для розмови з журналістами.

1. Підготуйтеся заздалегідь – запам'ятайте короткий список важливих моментів, розіграйте відповіді на питання з колегою чи перед дзеркалом.
2. Використовуйте власну манеру спілкування – бути собою набагато ефективніше.
3. Думайте про тих, до кого ви звертаєтесь, – які ключові моменти ви хочете підкреслити.
4. Уникайте використання жаргону та абревіатури, наприклад, тератоген, діагностичні критерії, експозиція алкоголю.
5. Фокусуйтеся на сильних сторонах та стійкості людей з ФАСП та їх родин. Уникайте таких слів, як "страждає від", "уражений", "тягар для суспільства", "ціна для суспільства", "жертва", "пошкоджено".

До людей з ФАСП завжди потрібно звертатися персонально орієнтованою мовою.

6. Використовуйте перехідні фрази, щоб підвести людей до питання, яке ви хочете розглянути – підтвердіть питання, але не погоджуйтесь з проблемою:
  - Це цікаве питання, але, покладаючись на нашу працю, я думаю, що важливою проблемою є...
  - Перед тим як ми закінчимо цю тему, я тільки хочу додати...
  - Давайте поглянемо на це у перспективі...
  - Важливо пам'ятати, що...

Зазвичай, журналістів цікавлять одні й ті самі запитання. А ці приклади можуть допомогти нам розробити послідовні тези про ФАСП, які розширюють можливості та пропагують гідність щодо людей з ФАСП та їх сімей. Повністю ці матеріали є у додатку Д.

Отже, нашими основними каналами комунікації залишаються ЗМІ (радіо, телебачення, друковані видання та інтернет видання, рекламні щити, соцмережі), ті засоби, які звертаються до широкого кола громадськості та до наших цільових аудиторій. Враховуючи гостроту проблеми, ми розробили матеріали для ЗМІ, щоб максимально коректно донести інформацію про ФАСП, що і буде сприяти зниженню стигматизації дітей і батьків дітей з ФАСП.

### 3.4. Рекомендації щодо побудови комунікаційної стратегії для організацій, які працюють зі стигматизованими соціальними групами

Працюючи з 2020р. зі стигматизованими групами, такими, як батьки і діти з ФАСП, ми усвідомили велику відповідальність, яка лежить на нас у сфері комунікацій. Одна неправильно сказана чи погано продумана фраза може заподіяти багато шкоди як самим дітям з ФАСП, так і програмі запобігання вживання

алкоголю під час вагітності. Тому наші рекомендації більшою мірою будуть відповідати на запитання: як комунікувати так, щоб не нашкодити стигматизованим соціальним групам і підняти обізнаність у питаннях, які мають сприяти соціальним змінам.

Комунікаційна діяльність, яка направлена на соціальну зміну, вимагає широких партнерських стосунків та взаємодії з міжнародними фондами, дружніми організаціями, представниками влади на різних рівнях. Тому ми рекомендуємо об'єднуватися, до прикладу, навколо цілей сталого розвитку [48] і шукати можливості спільними зусиллями якісно комунікувати на важливі для вас теми. Це дасть можливість більш ефективно заявити про вашу присутність у громадському секторі, знайти надійних партнерів і підійти до вирішення вашої соціальної задачі з багатограним досвідом і цінними ідеями.

У співпраці з міжнародними організаціями ми радимо не забувати про контекст, бо часто те, що пропонують іноземні спеціалісти, може добре працювати в їхній культурі, але не відповідати нашій ментальності чи рівню зрілості суспільства. Тож зміст, методи, засоби комунікації мають бути адекватними даній ситуації та відповідати потребам суб'єктів соціальної дії.

Слід зазначити, що на етапі визначення цільових аудиторій ми рекомендуємо спочатку виділити більш вузькі аудиторії – це може бути професійне середовище (конкретні медичні фахівці – неонатологи, генетики) і паралельно вести роботу з масовою аудиторією. На прикладі нашої організації ми побачили, що вузькі аудиторії (лікарі, священники, журналісти) в подальшому посилюють наші ключові повідомлення масовій аудиторії. Бо вони одночасно стають і нашими цільовими аудиторіями, і каналами передачі наших повідомлень. Як масову аудиторію ми радимо розглядати активну частину громадян віком від 18 до 55 років, які мають власну свідому позицію і готові сприймати нові думки.

Надзвичайно важливом, на нашу думку, є визначення своїх організаційних можливостей, бо запланувати і намріяти можна надзвичайно багато, але результати залежать саме від процесу втілення, і тут потрібно розрахувати сили організації. Радимо реально оцінювати доступні ресурси: часові, людські, фінансові [49]. Для цього доцільно подивитись, що вашій команді дається найкраще і сфокусувати туди основні зусилля. Ми побачили, що краще діяти на основі своїй сильних сторін і паралельно готувати опору там, де ще вона хитка. Наприклад, наша команда відмовилась поки працювати з жінками, які хворіють на алкозалежність і виховують дітей з ФАСП, і ми зараз не розглядаємо їх як нашу цільову аудиторію і прямих бенефіціарів, бо розуміємо, що в нас недостатньо потенціалу, щоб допомогти їм. Хоча ми шукаємо партнерів і наголошуємо на цій проблемі, щоб залучити до роботи з цією аудиторію інших стейхолдерів. Тож ми звернулися до низки церков і організацій, які піклуються про залежних жінок, і надали їм матеріали, щоб допомогти втілити найкращі виховні стратегії, які працюють для дітей з ФАСП.

Часто метою комунікаційної діяльності є підвищення обізнаності, проте ми хочемо наголосити, що варто піднімати обізнаність таким чином, щоб вона змушувала людей змінюватися. Недостатньо лише привернути увагу до проблеми – це лише 1-ий етап в комунікації, варто зосередитись на тому, як змінити поведінку людей. Тому ми рекомендуємо під час створення комунікаційної стратегії тримати фокус на цих етапах:

- Розуміння
- Обізнаність
- Потреба змін
- Зміна поведінки

Вагоме місце в якісній комунікаційній діяльності, що стосується стигматизованих тем, займають ключові повідомлення. З огляду на це, важливо зазначити наступні моменти:



1. Повідомлення мають бути не моралізуючими і не драматизуючими. Наприклад, якщо сказати для вагітних жінок, що алкоголь може вбити чи пошкодити їх дитину, то це буде травматично і може порушити психологічний стан жінки, що в свою чергу може вплинути на пренатальний розвиток дитини.
2. Повідомлення подавати чітко, щоб у їх сприйнятті не було непорозумінь чи двозначностей.
3. Всі повідомлення перевіряти, чи нема в них стигматизуючих елементів. Наприклад, «В Україні багато дітей від мам-алкоголіків» або «Діти з ФАСП не здатні навчатися» .
4. Повідомлення подавати на основі фактів та якісних досліджень. Радимо сформувати собі окрему папку з такими дослідженнями і дати доступ до нього журналістам та іншим зацікавленим особам.
5. Для кожної цільової аудиторії створювати свої повідомлення. Наприклад, формуючи месидж для лікарів, ми кажемо «Алкоголь може пошкодити мозок і весь організм дитини» для того, щоб лікарі відповідально ставилися до скринінгу та діагностики, а для вагітних жінок ми кажемо – «Найбезпечніше – не вживати алкоголь під час вагітності», або «Захисти свою дитину – не вживай алкоголь під час вагітності».
6. Повідомлення мають підвищити обізнаність і закликати до зміни поведінки. («Діти ФАСП мають приховані порушення і потребують розуміння й підтримки з боку спеціалістів та їх оточення» «Уникайте мови, що присоромлює дітей з ФАСП – тупий, псих тощо»).
7. Повідомлення мають бути посильні для сприйняття і використання. Наприклад, якщо ми кажемо батькам дітей з ФАСП, що потрібно займатися з дитиною по 3-4 години щодня, то багатьох батьків це

відлякає і вони не будуть займатися зовсім. Натомість, якщо ми скажемо, що 20 хв. вдень якісного часу з дитиною дасть хороші результати, то така стратегія буде більш успішною.

Працюючи зі стигматизованими соціальними групами, доречно уникати повідомлень, що зображать цю групу з негативного боку, а наголошувати на їх сильних сторонах і стратегіях, що є ефективними для даної групи.

Варто пам'ятати, що особисті історії – сторітелінг – завжди запам'ятовується краще, ніж цифри чи факти. Це нескладно робити, і це те, чим люблять ділитися батьки дітей з особливими потребами, роблячи акцент, в цих історіях, на сильні сторони дітей.

Доцільно підкреслити, що варто ретельно підбирати відправника-спікера основних повідомлень. Він має мати хорошу репутацію та позитивний імідж. Якщо лікар говорить про шкоду алкоголю, а сам часто зловживає алкоголем, то його повідомлення не будуть ефективними. Або якщо мама, яка виховує дитину з ФАСП, буде розказувати, як важливо застосовувати успішні стратегії виховання, а сама наказує дітей різкою чи тягне за вуха, то її не будуть чути інші батьки.

Ключове в громадській комунікаціях – це неперервність та тривалість кампаній – лише тоді формується зрежисована вами громадська думка та ідуть очікувані зміни. Ми рекомендуємо продумати комунікативний план таким чином, щоб ці повідомлення транслювалися без довгих перерв. Наприклад, серія статей в різні онлайн-ресурси чи друковані видання, щомісячні записи передач на телебаченні, радіо, запис подкастів, інтерв'ю. Таким чином, зростає ваша майстерність і ви більш ясно бачите, які повідомлення якій аудиторії і яким чином доцільно транслювати.

Щоб створити неперервність у комунікаціях, доречно буде використання інформаційних приводів, а коли є перерва між подіями, то інформаційно підтримувати теми, щодо яких ви ведете суспільну комунікацію.

Визначаючи комунікаційні канали, ми радимо розглядати ЗМІ не лише як вагомий канал комунікації, а радше як довготривалого партнера. Хороші стосунки з журналістами означають, що ви готові допомогти їм, дієте узгоджено і можете дати всі необхідні ресурси для співпраці.

Наш досвід спілкування з журналістами показав, що якість статті чи програми залежить від якості підготовки до них. Часто журналісти дають свої заготовки запитань, і ми радимо не боятися вносити зміни й ставити ті запитання, які зараз є актуальними для вас. Для журналістів ми розробили інструкцію, як спілкуватися на стигматизовані теми, які дослідження є про ФАСП та які зміни ми б хотіли бачити в суспільстві. Нерідко журналістам потрібна сенсація, і задля цього вони готові на перекручування фактів чи ігнорування використання мови толерантності. Щоб цього уникнути, ми радимо попросити дозволу передивитися підготовлений журналістами матеріал завчасно і надіслати свої рекомендації й корективи. Якщо ж матеріал вже вийшов і ви побачили некоректність поданої інформації, то ми рекомендуємо надіслати зворотній відгук у чемній манері та вказати на конкретні моменти в матеріалі. Якщо до вас звернулись медія, яким важлива лише сенсація, і вони не дослухаються до ваших рекомендацій, то радимо не працювати з ними. Це може зашкодити вашій репутації і діяльності на майбутнє.

Поряд з важливістю використання коректної мови, спілкуючись про стигматизовані теми, необхідно розуміти і важливість використання візувальних матеріалів. Так ми рекомендуємо застосовувати картинки, які надихають на зміни, а не лише залякують[50;41]. Показуючи одні лиш фотографії з неохайними дітьми в інтернатах, ми можемо сприяти ще більшій стигмі, а от усміхнена дитина, яка каже, що хоче святкувати Різдво у сім'ї – викликає не лише співчуття, а й заклик до дії. Всі матеріали, де є зображення дитини, потрібно узгодити з батьками чи опікунами.

Звісно, в кінці має бути аналіз вашої роботи: чого ви досягли, що вам вдалося краще, що гірше, чому? Краще, якщо організації будуть аналізувати свою комунікаційну стратегію на кожному етапі. Не варто чекати 1 рік, щоб подивитися, чи досягли ви цілей, чи ні. Стратегія має бути гнучка і змінюватися в залежності від викликів, які постають перед вами.

Щоб якісно провести моніторинг і оцінку, рекомендуємо розробити чіткі індикатори-показники, які дадуть змогу виміряти результати вашої комунікаційної діяльності [51].

Також рекомендуємо дивитись далеко вперед і думати, який вплив ваша комунікативна діяльність буде мати як довготривалі наслідки. Вони дають «велику картину» тих змін, на які спрямована ваша робота.

Отже, ми рекомендуємо в розробці комунікаційної стратегії зважати на свої організаційні спроможності, створити неперервність та тривалість комунікацій, чітко доносити свої основні повідомлення, в яких на першому місці людина, а вже потім її певні особливості; та зосереджуватися не лише на конкретних результатах, а й на впливі, що буде помітним через великий проміжок часу.

## ВИСНОВКИ

Отже, комунікаційна стратегія організацій, які працюють зі стигматизованими соціальними групами, є важливим інструментом для досягнення соціальних змін. Вагомим завданням для комунікації стає формування неупередженого ставлення до людей, які відрізняються від інших, поваги до особистості, її прав і свобод.

Аналіз теоретичних та прикладних засад комунікаційних практик показав, що подолання стигматизації неможливо лише шляхом просвітництва, а, найперше, шляхом підвищення гуманістичної зрілості суспільства в цілому. Вивчення феномену стигматизації дозволяє виробити найбільш ефективні способи в процесі дестигматизації, і комунікаційна діяльність тут відіграє одну з найважливіших ролей. Бо ефективні комунікаційні повідомлення можуть змінити сталі стереотипи та поведінку.

На підставі аналізу наукових праць встановлено, що явище стигматизації існувала на різних етапах розвитку суспільства і продовжує існувати і в наш час як механізм психологічного захисту і є серйозною перепорою на шляху до профілактики, діагностики та успішного життя стигматизованих груп. Провідні науковці визначають, що для зменшення стигми в суспільстві потрібно комунікувати таким чином, щоб фокус уваги тримався на людині, яка є цінністю сама по собі, а не на стигмі, яка її не визначає. Для такої зміни сприйняття людини потрібне об'єднання комунікацій міжособистісних, громадських та державних інституцій.

В першому розділі було визначено, що неприбуткові організації – це ті, метою діяльності яких є реалізація спільних інтересів, а не отримання прибутку. Діяльність громадської організації часто спрямована на вирішення соціальних проблем. Головним інструментом впливу на зміну поведінки і є комунікація. Щоб комунікаційна діяльність була ефективна, вона має проводитися стратегічно.

Проаналізувавши кращі приклади комунікаційних стратегій організацій, що працюють зі стигматизованими соціальними групами ми дослідили, що важливе місце займають ґрунтовні дослідження на початку проєкту і після його завершення. Дослідження дають можливість дізнатися про потреби аудиторії, їх настрої, прописати комунікативні повідомлення та зробити якісний моніторинг й оцінку в кінці проєкту.

Вивчивши комунікаційні стратегії закордонних організацій ми виявили, що стигматизація жінок, які вживають алкоголь під час вагітності, є основною перешкодою до зменшення рівня ФАСП, тому всі зусилля комунікаційників зосереджені на подолання стигми.

Аналіз їх комунікаційних стратегій показав важливість використання відповідної толерантної мови під час спілкування про ФАСП, усвідомлюючи чутливість і складність питань пов'язаних з алкоголем і вагітністю.

Ми виявили, що західне суспільство знаходиться на іншому рівні сприйняття «інакшості» людей і їм вже не треба постійно пояснювати про цінність людини як такої. Водночас для українського суспільства варто застосовувати проактивний підхід до комунікацій. Ми не маємо лише відбиватися від тих стигматизуючих повідомлень і дій, що тягнуться у нас з часів Радяського Союзу, коли людина не була цінністю, а їй наперед продумувати, пропонувати й відстоювати нове бачення цінності людини та якісно комунікувати про це. Ось з чого починається боротьба зі стигмою в нашому суспільстві і ми вирішили застосовувати відповідні комунікаційні повідомлення спілкуючись зі своїми бенефіціарами та цільовими аудиторіями.

Узагальнивши комунікативні практики зарубіжних країн ми прийшли до висновку що для успіху проєктів, які направлені на зниження стигми варто застосовувати співчутливі, але не жалісні розповіді або історії, що гуманізують досвід і боротьбу людей з алкоголізмом і таким чином сприяють зниженню стигми

і збільшенням підтримки громадськості. А також використовувати повідомлення, орієнтовані на ефективність лікування та зображення людей, які переживають успішне лікування – це теж зменшує стигму. Найважливіше - це використовувати мову, в якій на першому місці людина, а не порушення (дитина з ФАС, особа з інвалідністю, а не інвалід), та уникає мови, яка присоромлює людей, які вживали алкоголь під час вагітності (мама-алкоголичка). Таким чином, формуючи ключові повідомлення для нашої комунікаційної діяльності ГО «Діти з ФАС», ми перейняли досвід західних організацій і врахували важливість добре продуманих месиджів та співчутливого сторітелінгу.

На підставі аналізу дослідження ставлення суспільства до бенефіціарів ГО «Діти з ФАС» на основі розробленого нами опитувальника ми визначили, що:

1. Найбільш вразливими питаннями для батьків дітей з ФАСП є відсутність діагностики дітей і надання якісних освітніх послуг;
2. рівень самостигматизації батьків і дітей з ФАСП є досить високим;
3. серед проявів стигматизації, з якими зустрілися батьки після того, як розказали про діагноз дитини, найпоширенішими були: усний осуд, негативне висловлювання, обезцінювання знань батьків в темі ФАСП зі сторони медичних чи освітніх працівників, плітки, обмеження в участі в гуртках та фізичне насилля;
4. помічним для батьків дітей з ФАСП буде підняття рівня обізнаності про ФАСП медичних, соціальних та освітніх спеціалістів;
5. в основі рекомендацій щодо подолання стигматизації та зменшення вразливості батьків і дітей з ФАСП лежить інформування широкого кола громадськості та цільових аудиторій про успішні стратегії роботи з дітьми з ФАСП.

Головним результатом виконання даної роботи є створення комунікаційної стратегії. Ми дослідили діяльність ГО «Діти з ФАС», яка була створена в 2020 р. з

місією, що кожна дитина з ФАС та ФАСП зростає в атмосфері сприйняття, розуміння і підтримки з боку сім'ї та суспільства. та розробили комунікаційну стратегію ГО «Діти з ФАС». Нами було визначено наступні цілі: посилити довіру і прихильність наших цільових груп до діяльності організації та підвищення просвітництва, що сприяє попередженню ФАСП, підтримці дітей з ФАСП та зниженню стигматизації осіб з ФАСП і їх сімей. Проаналізувавши організаційну спроможність ГО «Діти з ФАС», ми прийняли рішення працювати як з більш вузькими і лояльними цільовими аудиторіями (батьки та опікуни дітей з ФАСП, лікарі, освітяни) так і з широким колом громадськості, залучаючи до співпраці інші організації.

Розуміючи, що якісна комунікація має привести до зміни поведінки, велику увагу ми приділили саме формуванню коректних ключових повідомлень, які є дуже чутливими в темі ФАСП з огляду на високу стигматизацію. В кожному повідомленні ретельно підбиралися слова, які б сприяли зниженню стигми і толерантного ставлення до дітей з ФАСП з однієї сторони, та містили чітку інформацію про ризик вживання алкоголю з метою попередження ФАСП, з іншої сторони.

Ще одним важливим результатом виконання даної роботи є розробка рекомендацій для побудови комунікаційної стратегії організацій, що працюють зі стигматизованими соціальними групами. Нами було рекомендовано:

- Створити неперервність у комунікаціях, використовуючи інформаційні приводи;
- використовувати мову толерантності під час створення комунікаційних повідомлень;
- робити наголос не на інакшості людини, а на ставленні до неї, бо через зміну ставлення до стигматизованої особи ми збільшує її шанси на соціалізацію та успішну адаптацію;



- ретельно підбирати відправника-спікера основних повідомлень. Він має мати хорошу репутацію та позитивний імідж;
- застосовувати особисті історії – сторітелінг;
- розглядати ЗМІ не лише як вагомий канал комунікації, а радше як довготривалого партнера;
- розробити матеріали, щоб допомогти журналістам якісно комунікувати на важливі для вас теми;
- об'єднуватися з іншими організаціями навколо цілей сталого розвитку;
- зосереджуватися не лише на конкретних результатах, а й на впливі, що буде помітним через великий проміжок часу.

Під час роботи над дослідженням ми виявили, що комунікаційна стратегія – це наш внутрішній документ, який ми створюємо для себе і досягненням наших цілей, тому ми можемо бути гнучкими, щоб постійно адаптувати його, змінювати, оцінювати, а не законсервувати і покласти для звіту, що він у нас є.

Отже, розроблені нами комунікаційна стратегія і рекомендації є важливими інструментами, які дозволяють практично втілювати всі напрацювання і дають змогу для організацій стати сильнішими, мати вплив на свої цільові аудиторії, будувати спільноти своїх прихильників та досягати своїх основних стратегічних цілей.

Відповідно, мета та завдання дипломної роботи є повністю виконані. У процесі роботи проаналізовано міжнародний досвід, проведено дослідження серед бенефіціарів організації «Діти з ФАС» та розроблено комунікаційну стратегію ГО «Діти з ФАС» та рекомендації для організацій, що працюють зі стигматизованими темами.

## СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Социология: энциклопедия/ Сост. А.А.Грицанов, В.Л.Абушенко, Г.М. Евельник. Мн.: Книжный дом, 2003. 1312с.
2. Социология: энциклопедия/ Сост.А.А.Грицанов, В.Л.Абушенко, Г.М. Евельник. Мн.: Книжный дом, 2003. С.957.
3. Ястребов В.С., Михайлова Н.М., Судаков С.А. Стигма в психиатрии: скрытая угроза. -2-е изд, М.:МАКС Пресс, 2008. 43с.
4. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoild identity. New York: Simon & Schuster Inc., 1986.
5. Гурович И.Я. О программе борьбы со стигмой //Социальная и клиническая психиатрия: журнал, т 9, № 3. 1999. С.5-8.
6. Гурович И.Я. Взаимодействие общемедицинской и психиатрической помощи и стигма психических расстройств// Русский медицинский журнал. т.9, №25. 2001. 20-29с.
7. Товщик С.А. Стигматизація, Енциклопедія прав людини: соціально-педагогічний аспект, Житомир, 2014. с.208. URL: [http://eir.pstu.edu/bitstream/handle/123456789/29372/%D0%92%D1%96%D1%81%D0%92%D0%B8%D0%BF6\\_p64-70.pdf?sequence=1](http://eir.pstu.edu/bitstream/handle/123456789/29372/%D0%92%D1%96%D1%81%D0%92%D0%B8%D0%BF6_p64-70.pdf?sequence=1)/(дата звернення: 26.10.2021).
8. Кальченко А.М. Оцінка рівнів стигматизації та дискримінації ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД серед працівників лікувально-профілактичних установ України.Збірник наукових праць співробітників НМАПО ім. П.Л.Щупика. 2013. С.129-135.
9. Липай Т.П. О проявлении стигматизации в процессе образования / Татьяна Петровна Липай. // Социологические исследования. 2004. № 4. С.140-144. URL:<https://ecsocman.hse.ru/data/871/589/1231/020.LIPAY.pdf> (дата звернення: 25.10.2021).

10. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New York: Simon & Schuster Inc., 1986.
11. Матвійко Ю. Соціальні та психологічні причини стигматизації ЛГБТ-спільнот. URL: [http://ena.lp.edu.ua:8080/bitstream/ntb/50595/2/2018\\_Matviiko\\_Iu-Sotsialni\\_ta\\_psykholohichni\\_63-64.pdf](http://ena.lp.edu.ua:8080/bitstream/ntb/50595/2/2018_Matviiko_Iu-Sotsialni_ta_psykholohichni_63-64.pdf) (дата звернення: 25.10.2021).
12. Arboleda-Florez J. What causes stigma? World Psychiatry. 2002. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489829/> (дата звернення: 25.10.2021).
13. Haight R. A unitary theory of stigmatisation: Pursuit of self-interest and routes to destigmatisation. URL: <https://psycnet.apa.org/record/2001-11264-005> (дата звернення: 25.10.2021).
14. Howard S. Becker. Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance. New York: Free Press, 1991.
15. Психоз и стигма Асмус Финзен Изд.: Алетейя. 2001. С.140.
16. Психоз и стигма Асмус Финзен Изд.: Алетейя. 2001. С.149.
17. Rebecca J. Meisenbach Stigma Management Communication: A Theory and Agenda for Applied Research on How Individuals Manage Moments of Stigmatized Identity. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7531488/> (дата звернення: 23.10.2021).
18. Тушинцева Л.П. До проблеми вивчення феномену стигматизації \ Тушинцева Л.П. \ \ Збірник наукових праць інституту психології ім.Г.С.Костюка АПН України Проблеми загальної та педагогічної психології. Том XI. - частина 1. Київ. 2009. С.517- 526
19. Бориснёв С.В. Социология коммуникации Учеб. пособие для вузов. М.: Юнити-Дана, 2003. 270с.

20. Шарков Ф.І. Основи теорії комунікації URL: <https://ukrdoc.com.ua/text/35531/index-1.html> (дата звернення: 23.10.2021).
21. Пиз А. Язык телодвижений. Как читать мысли других по их жестам. С.-П., 2000. 185 с.
22. Єжижанська Т. Візуальна інфографіка URL: [http://ena.lp.edu.ua/bitstream/ntb/14464/1/9\\_30-31\\_maket-ena-ntb%28099%29.pdf](http://ena.lp.edu.ua/bitstream/ntb/14464/1/9_30-31_maket-ena-ntb%28099%29.pdf) (дата звернення: 25.10.2021).
23. R. Карур The types of communication URL: [https://www.researchgate.net/publication/344235361\\_The\\_Types\\_of\\_Communication](https://www.researchgate.net/publication/344235361_The_Types_of_Communication) (дата звернення: 25.10.2021).
24. Lasswell. The structure and function of communication in society. // The Communication of Ideas. N.Y.: Harper and Brothers, 1948.
25. Якобсон Р. Лингвистика и поэтика. (Структурализм: "за" и "против". - М., 1975) URL: <http://www.philology.ru/linguistics1/jakobson-75.htm> (дата звернення: 25.10.2021).
26. Михаил Григорян «Функции коммуникации» URL: [https://www.youtube.com/watch?v=iZinZ\\_lbQDY&t=925s](https://www.youtube.com/watch?v=iZinZ_lbQDY&t=925s) (дата звернення: 28.10.2021).
27. Окландер М. А. Маркетингові комунікації промислових підприємств в умовах інформаційної економіки: монографія / М. А. Окландер. – Одеса: Астропринт, 2014. 232 с.
28. Стаття «Комунікаційна стратегія громади: тренд чи необхідність?» URL: <https://gurt.org.ua/news/informator/59429/> (дата звернення: 25.10.2021).
29. Овсянікова О. Комунікаційна стратегія судової влади: поняття, цілі, основні напрями реалізації. Вісник Запорізького національного університету. 2015. № 1. С. 23–29.
30. Стаття «Стратегічні комунікації для громадських організацій»

- URL:<https://www.prostir.ua/?kb=stratehichni-komunikatsiji-checklist-dlyahromadskyh-orhanizatsij> (дата звернення: 5.11.2021).
- 31.Стаття Зінгермана Є. «Як визначити цільову аудиторію» Bazilik Media. URL: <https://bazilik.media/nasha-tsilova-iak-vyznachaiut-svoiu-tsa-ukrainski-media> (дата звернення: 12.10.2021).
- 32.Chris Fill «Marketing communications» URL: <https://ebs.online.hw.ac.uk/documents/course-tasters/english/pdf/h17mm-bk-taster.pdf> (дата звернення: 28.10.2021).
- 33.Коник Д. Стратегічні комунікації : посібник для державних службовців / Д. Коник. – К.: ТОВ «Обнова Компані», 2016. 256 с.
- 34.Ясиневич Я. Комунікація громадських ініціатив. Для тих, хто творить зміни. Практичний посібник. Київ, 2016.
- 35.Індикатори успішності, Український інститут майбутнього URL: [https://decentralization.gov.ua/uploads/library/file/610/indykatory\\_cmprsd\\_.pdf](https://decentralization.gov.ua/uploads/library/file/610/indykatory_cmprsd_.pdf) (дата звернення: 6.12.2021).
- 36.Сайт БО «100% Життя» URL: <https://network.org.ua/pro-nas/> (дата звернення: 7.12.2021).
- 37.Сайт БО «100% Життя» URL: <https://network.org.ua/proekty/> (дата звернення: 7.12.2021).
- 38.Сайт ГО «CanFASD» URL: <https://canfasd.ca/about> (дата звернення: 8.12.2021).
- 39.Стаття «Стратегічний план CanFASD» URL: [https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/CanFASDStratPlan\\_3Nov2020.pdf](https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/CanFASDStratPlan_3Nov2020.pdf) (дата звернення: 2.12.2021).
- 40.Сайт ГО «Fasd united» URL: <https://fasdunited.org/about-us/> (дата звернення: 5.12.2021).
- 41.Сайт ГО «NOFAS» URL: <https://nofas.org/stigma/> (дата звернення: 2.12.2021).

- 42.Сторінка ГО «Діти з ФАС» URL: <https://www.facebook.com/FAS.Ukraine> (дата звернення: 8.12.2021).
- 43.Сторінка телевізійної передачі «ТСН» URL: [https://www.facebook.com/tsn.ua/posts/5247041175354281?comment\\_id=5249514831773582&notif\\_id=1639302094115186&notif\\_t=feedback\\_reaction\\_generic&ref=notif](https://www.facebook.com/tsn.ua/posts/5247041175354281?comment_id=5249514831773582&notif_id=1639302094115186&notif_t=feedback_reaction_generic&ref=notif) (дата звернення: 2.12.2021).
- 44.Посібник Ясиневич Я. «Комунікація громадських ініціатив для тих, хто творить зміни» URL: [https://imi.org.ua/wp-content/uploads/2017/06/posibnyk-Yaryna-final\\_22.11.2016.pdf](https://imi.org.ua/wp-content/uploads/2017/06/posibnyk-Yaryna-final_22.11.2016.pdf) (дата звернення: 25.10.2021).
- 45.Стаття «Мова має значення» URL: <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Language-and-Images-Matter.pdf> (дата звернення: 16.12.2021).
- 46.Сторінка в інстаграмі Stefaniya.gift URL: <https://www.instagram.com/stefaniya.gift/> (дата звернення: 20.12.2021).
- 47.Сторінка проекту «Невидимі» URL: [https://www.instagram.com/nevydymi\\_fasd/](https://www.instagram.com/nevydymi_fasd/) (дата звернення: 25.10.2021).
- 48.Стаття «Цілі сталого розвитку» URL: <https://www.ua.undp.org/content/ukraine/uk/home/sustainable-development-goals.html> (дата звернення: 22.12.2021).
- 49.Стратегічна комунікація в роботі громадських організацій. Короткий практичний посібник URL: <https://www.stepngo.in.ua/wp-content/uploads/2021/02/communication-for-ngos.pdf>
- 50.Комунікуй та змінюй. Онлайн курс. URL: [http://practicum.space/pershyy\\_v\\_ukrayini\\_onlayn-kurs\\_z\\_komunikatsiy\\_dlya\\_sotsialnykh\\_zmin\\_dlya\\_molodi](http://practicum.space/pershyy_v_ukrayini_onlayn-kurs_z_komunikatsiy_dlya_sotsialnykh_zmin_dlya_molodi) (дата звернення: 23.12.2021).

51.Стаття А. Кулаков «Комунікаційна стратегія» URL:  
[http://practicum.space/andriy\\_kulakov\\_communication](http://practicum.space/andriy_kulakov_communication) (дата звернення:  
23.12.2021).

## ДОДАТКИ

### Додаток А

Аналіз потреб цільових аудиторій з т.з. ФАСП (які може частково задовільнити ГО "Діти з ФАС")

Аналіз потреб стейкхолдерів

Сім'ї, що мають дітей з ФАС (батьки, сіблінги, бабуся, дідусь...)

- знати, що вони не самотні зрозуміти що таке ФАС і як з ним жити
- опанувати підходами до виховання дітей з ФАС, шукати певні стратегії у вихованні, а не тільки рішення
- ділитися з кимось своїми страхами, труднощами і перемогами
- мати команду підтримки з фахівців(медики, соц.співробітники, корекційні педагоги, педагоги в школі, психолог)
- сприйняти "інакшість" своєї дитини з ФАС, якщо біо-мама перестати перекладати вину на когось(і на державу в т.ч.) якщо прийомна сім'я
- змінювати очікування відповідно до стану дитини і можливостей в сім'ї
- опікуни мають потребу піклуватися про себе і відповідати за свою притомність
- мати хоча б 1 клініку, мед.центр в Україні, яка б спецілізувалася на ФАСП

Лікарі( неонатологи, педіатри, неврологи, психіатри, генетики, психологи,

гінекологи

- отримати знання по скринінгу і діагностиці ФАС та ФАСП
- мати протоколи обстеження по ФАСП
- мати інформацію по попередженню ФАСП
- анкети для опитування вагітних
- протокол для вагітних у разі підозри на вживання алкоголю
- інформація про одослідження по ФАСП західних колег (переклад на укр.)
- маршрутний план для батьків дітей з ФАСП



### МОН

- знання та доступні матеріали по діагностиці ФАСП
- для вчителів курс по корекційній та педагогічній роботі з дітьми з ФАС
- курс ств. ІНП для дітей з ФАС з врахуванням особливостей учня
- курс по побудові стратегії для поведінкових моментів(узгоджені з батьками)
- матеріали по інформуванню учнів про ФАС з метою попередження ФАС(внесений в навчальний план всіх учнів-старших класів)
- матеріали як створити толерантне оточення в класі, де є дитина з ФАС

### Спеціалісти ІРЦ

- знання та доступні матеріали по діагностиці ФАСП
- знання по корекційній та педагогічній роботі з дітьми з ФАСП
- розроблені матеріали про основні потреби дітей з ФАС та усп.стратегії

### Вчителі

- знання та доступні матеріали по діагностиці ФАСП
- для вчителів курс по корекційній та педагогічній роботі з дітьми з ФАС
- курс ств ІНП для дітей з ФАС з врахуванням особливостей учня
- курс по побудові стратегії для поведінкових моментів
- знання про створення сприятливого, захисного і доброзичливого середовища в класі, школі де є дитина з ФАС (узгоджені з батьками)
- знання як створити толерантне оточення в класі, де є дитина з ФАСП

### Шкільні психологи

- знання та доступні матеріали по діагностиці ФАСП
- для вчителів курс по корекційній та педагогічній роботі з дітьми з ФАС
- курс по ств. ІНП для дітей з ФАС з врахуванням особливостей учня
- курс по побудові стратегії для поведінкових моментів

- знання про створення сприйтливого, захисного і доброзичливого середовища в класі, школі де є дитина з ФАС (узгоджені з батьками)
- знання як створити толерантне оточення в класі, де є дитина з ФАСП  
 Діти з ФАС(0-2р-малюки,для яких потрібно раннє втручання;  
 дошкільнята і школярі)
- довідник про ФАС доступною мовою для дитини(казка, соц. Історія, мультфільм)
- група підтримки(рідні, друзі, сусіди, значимий дорослий)
- задоволення основний потреб як прийняття, любов, захист, безпечне середовище...
- стабільне проживання в хороших, умовах хоча б протягом 72% їх життя

#### Підлітки і молодь

- група підтримки
- довідник про ФАС доступною мовою для підлітка(аніме, соц.історія...)
- розуміння своїх особливостей та навчитися жити з ними якнайкраще
- задоволення основний потреб як прийняття, любов, захист, безпечне середовище...
- стабільне проживання в хороших, умовах хоча б протягом 72% їх життя
- постійний нагляд дорослого
- постійна співпраця з психологом
- можливість займатися спортом, мати хоббі, доступна інформація про можливі небезпечні ситуації для дитиниз ФАС і їх попередження (проблеми з законом)
- можливість жити в будинках підтриманого проживання
- бути причетним до якоїсь справи(волонтерство...)

#### Вагітні жінки

- доступні матеріали про шкоду алкоголю на плід

- підтримка людей з залежністю рідними, соц. Службами, мед працівниками, психологами

#### Соц.Служби по всиновленню дітей

- знання та доступні матеріали по ФАСП
- знання по мед-корекційній та педагогічній роботі з дітьми з ФАС
- розроблені матеріали для кандидатів в усиновителі про основні потреби дітей з ФАС та шляхи їх задоволення
- групи підтримки для усиновителів та опікунів дітей з ФАС

#### МОЗ

- виробити протоколи по ФАС,опитувальник для гінекологів, скринінгові тести...
- проводити навчання лікарів по темі ФАСП
- ввести тему ФАСП в навчальний план студентів-медиків
- створення хоча б 1 клініки по ФАС в Україні

#### Благодійники-донори

- коротка інформація про ФАС і діяльність організації
- чітка звітність
- прозора діяльність ГО

#### Батьки дітей зі схожими діагнозами

- об'єднання заради досягнення спільних цілей

## Додаток Б

Комунікаційна стратегія на період 2022 - 2023 рр.

[Діти з ФАС – це стосується всіх НАС]

Візія:

Запобігання фетального алкогольного спектру порушень та допомога дітям з ФАС та ФАСП стати успішними повноцінними членами суспільства.

Місія:

Кожна дитина з ФАС та ФАСП зростає в атмосфері сприйняття, розуміння і підтримки з боку сім'ї та суспільства.

Цінності:

Гідність – цінність будь-якої людини. Ніякі фізичні чи ментальні вади не повинні стати на заваді її щастю та самореалізації.

Проактивність – готовність брати відповідальність на себе, не очікуючі поки це зроблять інші.

Толерантність – сприйняття іншої людини такою, якою вона є.

Дружня комунікація – здорові, дружні стосунки в середині організації та відкритість і доброзичливість у стосунках з партнерами.

Розсудливість – ми діємо з огляду на ризики. Головне наше правило: не зашкодити собі і нашим бенефіціарам.

[де ми?]

Таблиця Б.1.

SWOT-аналіз:

	<i>Наша місія:</i>	
	[сприятимуть досягненню]	[заважатимуть досягненню]
[внутрішні фактори]	<p>Особиста мотивація засновника  Репутація засновника  Компетентність в темі ФАС  Розташування в Києві – центр  Проф.освіта засновника  Вихід на ЗМІ  Зв'язки з іншими організаціями  Задоволені клієнти  Гнучкість</p>	<p>Відсутність фінансів  Відсутність команди  Мало досвіду  Важка тема для суспільства  Важко делегувати  Залежність від здоров'я засновника(виснаженість)  Відсутність фінансів  Маловідомі на ринку</p>
[зовнішні фактори]	<p>Тема нова і непропрацьована  Партнерство з іншими організаціями  Стати державною програмою  Вихід за межі України  Відкриття нових методів роботи  Актуальність</p>	<p>Неінформованість суспільства  Незрілість суспільства  Закриють фейсбук  Закриють Ютуб  Економічна нестабільність  Військові дії</p>

Таблиця Б.2.

## PEST-аналіз

**Політичні фактори**

1. Нестабільна політична ситуація
2. Зміна законодавства України
3. Високий рівень бюрократії
4. Свобода слова
5. Сильна міжнародна зацікавленість
6. Можливість отримати міжнародні гранти
7. Карантинні обмеження

**Економічні фактори**

1. Непевна, слабка економічна ситуація
2. Високе безробіття
3. Вплив карантину
4. Спад у бізнесів
5. Збідніння населення

**Соціальні фактори**

1. Внутрішня міграція
2. Збільшення вживання алкоголю серед населення в зв'язку з карантином на 40%
3. Збільшення психічних розладів у населення
4. Пошук і прагнення до ЗСЖ
5. Збільшення бідності

**Технологічні фактори**

1. Розвиток інформаційних процесів
2. Великий вибір інфор. Інструментів
3. Легко отримати інформацію

[для чого нам це?]

Таблиця Б.3.

Комунікаційні цілі організації:

<p>Посилити довіру і прихильність наших цільових груп до діяльності організації та підвищення просвітництва, що сприяє попередженню ФАСП, підтримці дітей з ФАСП та зниженню стигматизації осіб з ФАСП і їх сімей.</p> <p>Якісне просвітництво, що сприяє попередженню ФАСП, медико-соціальної допомозі дітям з ФАСП та зниженню стигматизації осіб з ФАСП і їх сімей.</p>
<p>Просування закритої групи в Фейсбуку</p> <p>Забезпечити стабільний потік інформації для головних партнерів. Регулярно висвітлювати роботу ГО в ЗМІ.</p> <p>Використання ЗМІ для фіксації думки осіб з ФАСП про доступність послуг і діагностики.</p>
<p>Запустити інформаційну кампанію, що підвищить обізнаність в темі ФАСП, та сприятиме зниженню стигми</p> <p>Використання мови толерантності у спілкуванні і документації зі стейкхолдерами</p> <p>Зниження стигми шляхом використання продуманих комунікативних повідомлень</p>

[Мапа впливу і залученості аудиторій]

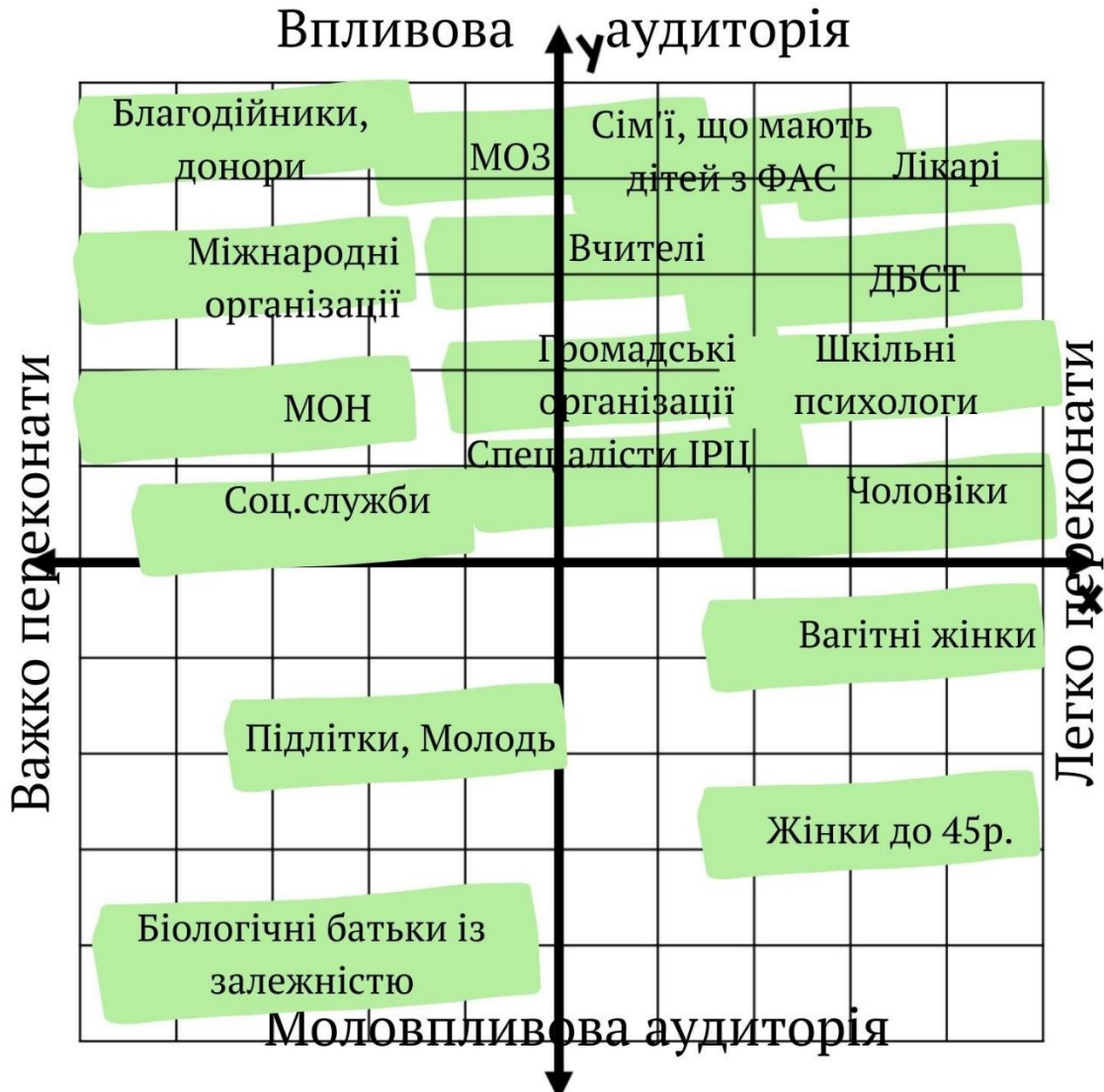


Рис.Б.1. Мапа впливу

Таблиця Б.4.

Ключові повідомлення та канали комунікації:

[цільова аудиторія]	[мета комунікації]	[ключове повідомлення]	[канали та інструменти]	[результати, індикатори]
---------------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------------



Батьки-усиновителі і дітей з ФАСП	Покращення якості життя батьків і дітей з ФАСП	-Діти з ФАСП є чутливими, уважними, добрими, говіркими, люблячими, активними і талановитими.	ЗМІ, Сайт організації Фейсбук(сторінка та група, групи батьків-усиновителів, конференції, Інстаграм Ютюб	3 пости в тиждень в батьківській групі 1 стаття щодвотижні на сайті 1 зустріч щомісяця Річний звіт Співпраця з дружніми нам організаціями – 1 р./місяць
Опікуни дітей з ФАС, ДБСТ	Покращення якості життя опікунів і дітей з ФАСП	ФАСП – це позитивний розлад, який можна корегувати. Діти з ФАСП можуть відчувати певну ступінь проблем у їх повсякденному житті: потребувати підтримку з руховими навичками, фізичним здоров'ям, навчанням, пам'яттю, увагою, спілкуванням, регулюванням емоцій та соціальними навичками, щоб повністю розкрити свій потенціал	ЗМІ, Фейсбук(сторінка та група, групи батьків-усиновителів, конференції, Інстаграм Ютюб	3 пости в тиждень в батьківській групі 1 стаття щодвотижні на сайті 1 зустріч щомісяця Річний звіт Співпраця з дружніми нам організаціями – 1 р./місяць

Прод.таб.Б4

Широке коло громадськості (вагітні жінки, жінки репродуктивного віку 15-50 років і їх чоловіки)	Обізнаність шкоди алкоголю під час вагітності, зміни поведінки	Найбезпечніше не вживати алкоголь під час вагітності Якщо ви вже вагітні – ніколи не пізно припинити пити Здорові громади підтримують жінок та їх партнерів з метою уникнення вживання алкоголю під час вагітності	ЗМІ, Фейсбук(сторінка та група, групи батьків-усиновителів, конференції, Інстаграм Ютюб	3 передачі наТВ 8 статей(друковані і онлайн) 5 радіо-етерів, відгуки, коментарі, репости, подальша співпраця
Лікарі (сімейні, педіатри, гінекологи, неонатологи, психіатри)	Обізнаність у важливості раннього скринінгу, діагностики і лікування дітей з ФАСП	-Низький рівень діагностики є причиною збільшення ризиків у щоденному житті дитини з ФАСП. -Ми закликаємо науковців і лікарів об'єднатися, щоб сприяти створенню інструкції для діагностування дітей з ФАСП. -Всі групи людей, які вживають алкоголь, знаходяться в групі ризику ФАСП.	ЗМІ, Фейсбук(сторінка та група, групи батьків-усиновителів, конференції, Інстаграм Ютюб МОЗ ЦГЗ	Вебінари - 6, особисті зустрічі - 8, Круглі столи - 1 Конференції – 1 Збільшення кількості запитів на інформацію по ФАСП відгуки, коментарі, репости, подальша співпраця

## Прод.таб.Б4

Спеціалісти ІРЦ	Обізнаність у діагностиці і наданні спеціальних освітніх послуг	-Діти з ФАСП часто мають вікову незрілість, тому їх не можна порівнювати з дітьми їх віку. -Рання та спрямована підтримка може мати позитивний вплив та покращити результати для людей з ФАСП.	МОН ЗМІ Соцмережі, Особисті зустрічі	Вебінари - 10, кількість учасників, к-сть вмотивованих, особисті зустрічі – 3 <i>відгуки,</i> <i>коментарі,</i> <i>репости,</i> <i>подальша співпраця</i>
Вчителі	Обізнаність і застосування успішних стратегій у роботі з дітьми з ФАСП	-Діти з ФАСП часто мають вікову незрілість, тому їх не можна порівнювати з дітьми їх віку -Дітям з ФАСП необхідно забезпечити відповідне до їх потреб середовище і працювати на основі їх сильних сторін	МОН ЗМІ Соцмережі, Особисті зустрічі	Вебінари – 4 Публікації – 2, Лекція в Освіторії – 50 лідерів – вчителів, <i>відгуки,</i> <i>коментарі,</i> <i>репости,</i> <i>подальша співпраця</i>

## Додаток В

### Опитування батьків і опікунів дітей з ФАСП

Фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП) і Стигматизація.

Громадська організація "Діти з ФАС" підтримує батьків, які виховують дітей з ФАС і ФАСП.

Ми проводимо це опитування, щоб зрозуміти, як покращити якість життя сімей, які виховують дітей з ФАСП через просвітництво, інформування та зменшення дискримінації і стигматизації наших дітей.

\*Стигматизація - це упереджене ставлення до людини, яка чимось відрізняється від інших.

Що потрібно знати про це опитування:

1. Опитування займе 10-15 хвилин
  2. Це цікаво! Вона охоплює як загальні питання про ФАС, так і питання, про які ми часто самі не задумуємось.
  3. Опитування конфіденційне.
  4. Ми проаналізуємо та систематизуємо відповіді і обов'язково поділимось з вами висновками у листі на вашу електронну адресу.
- Заздалегідь дякуємо за Ваш час!

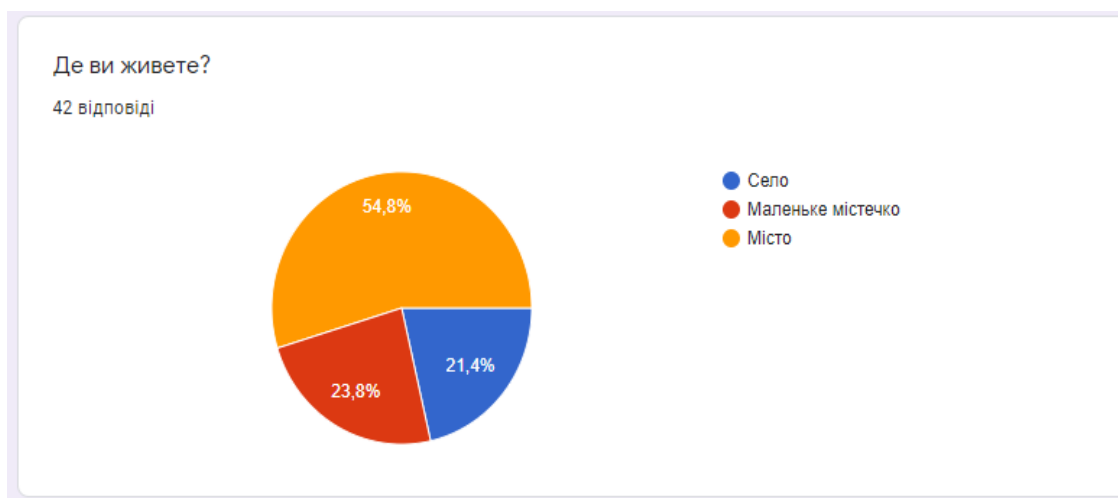


Рис.В.1.Відповідь на запитання «Де ви живете?»

Де навчається ваша дитина з ФАСП?



41 відповідь

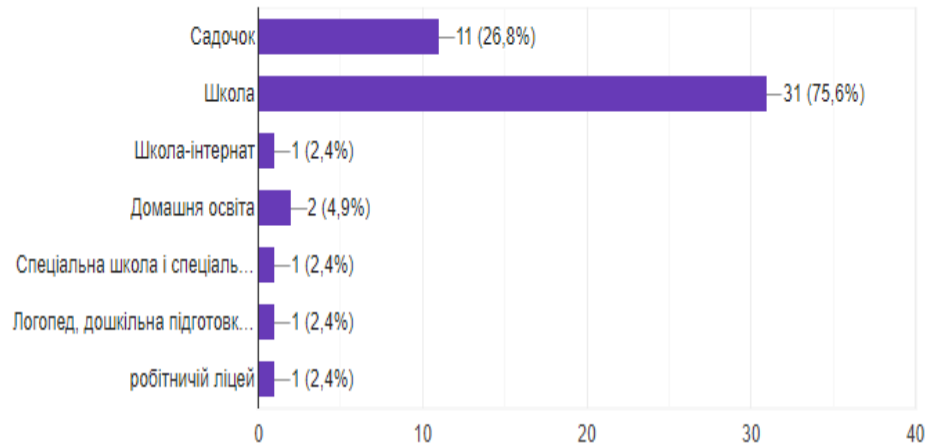


Рис.В.2.Відповідь на запитання «Де навчається ваша дитина?»

Хто ви для дитини?

42 відповіді

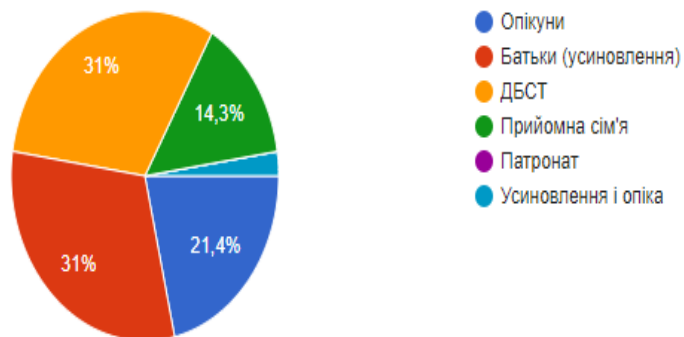


Рис.В.3.Відповідь на запитання «Хто ви для дитини?»

Які прояви ФАСП є у вашої дитини?

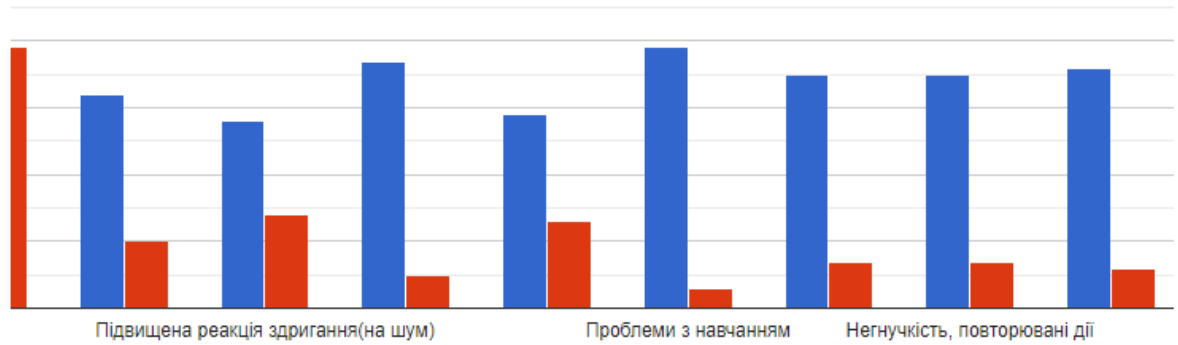


Рис.В.4.Відповідь на запитання «Які прояви ФАСП у вашої дитини?»

Чи маєте ви офіційно встановлений діагноз ФАС?

13 відповідей

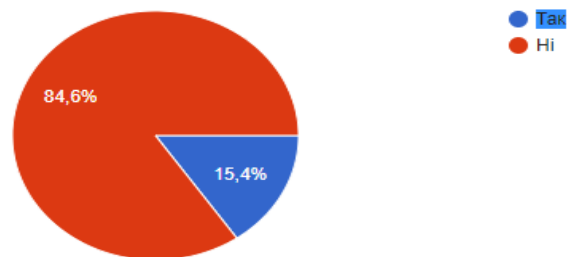


Рис.В.5.Відповідь на запитання «Чи маєте ви офіційно встановлений діагноз ФАС?»

Чи розказали ви або ж маєте намір розказати своїй дитині, що в неї, ймовірно, ФАСП?



42 відповіді

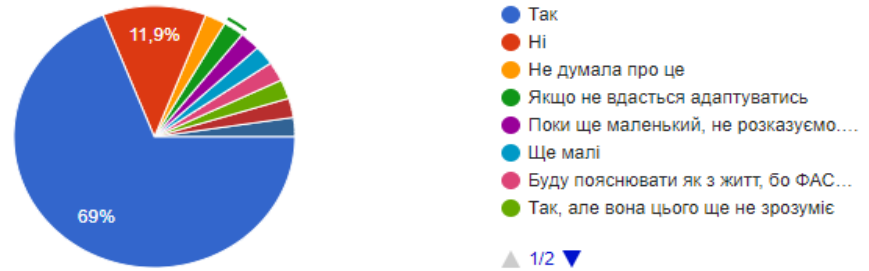


Рис.В.6.Відповідь на запитання «Чи розказали б ви або маєте намір розказати дитині про ФАСП?»

Яка була реакція з боку оточення на діагноз вашої дитини?

42 відповіді

Нерозуміння

Ні

Як саме? Співчуття, нерозуміння, поставили під сумнів чи взагалі є такий діагноз

негативна

Частіше за все люди не знають, що таке ФАС, або жаліють дітей

Ніякої, бо цей діагноз не є офіційним і тому не сприймається оточуючими.

Шок і поступове прийняття

Дивна

Співчуття, розуміння, інший підхід, ярлики

Рис.В.7.Відповідь на запитання «Яка була реакція з боку оточення на діагноз вашої дитини?»

Через які причини ви не хотіли розказувати, що у вашої дитини ФАСП

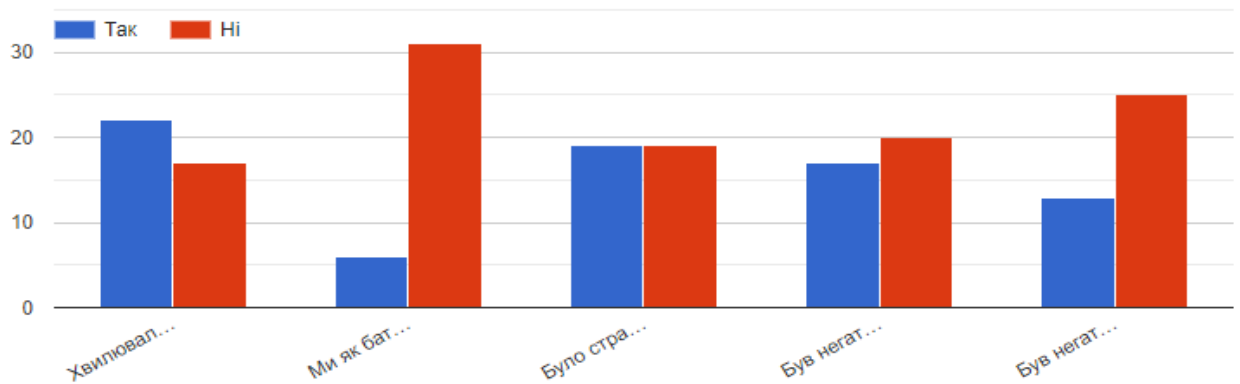


Рис.В.8.Відповідь на запитання «Через які причини ви не хотіли розказувати, що у вашої дитини ФАСП?»

З чим на вашу думку пов'язана стигматизація родини і дитини з ФАСП?

42 відповіді

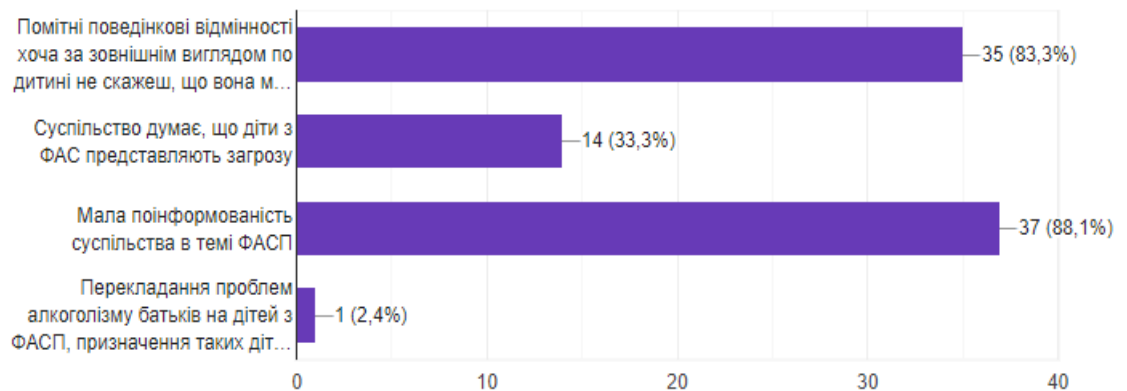


Рис.В.9.Відповідь на запитання «З чим, на вашу думку, пов'язана стигматизація дитини з ФАСП?»



Самостигматизація. Як ФАСП впливає на наступні аспекти в житті дитини:

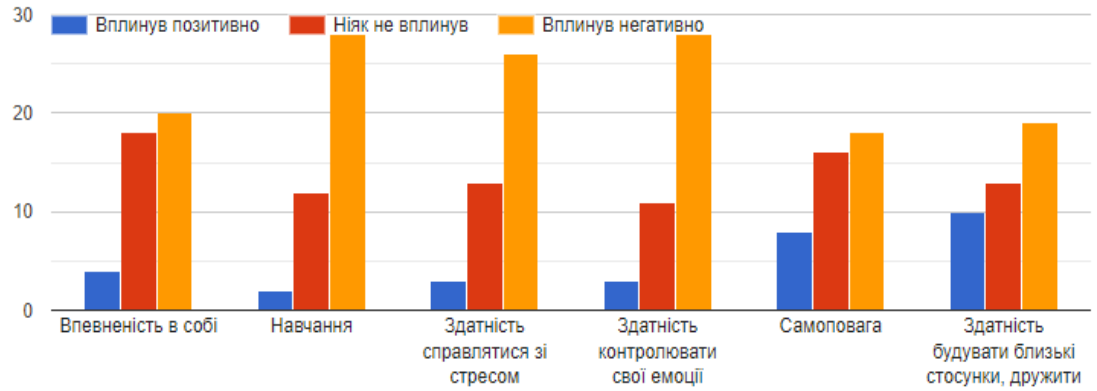


Рис.В.10.Відповідь на запитання «Самостигматизація. Як ФАСП впливає на наступні аспекти в житті дитини?»

## Додаток Г

### Матеріали для ЗМІ: як говорити про алкоголь, вагітність та фетальний алкогольний спектр порушень

Те як ми говоримо чи пишемо про алкоголь, вагітність та фетальний алкогольний спектр порушень може вплинути на те, чи можуть наші ініціативи, з підвищення обізнаності про ФАСП, попередженню ФАСП та підтримці людей з ФАСП, бути успішними. Наша мова може зображувати людей або в позитивному ключі або продовжувати зміцнювати стереотипи і тавро щодо жінок, які вживають алкоголь під час вагітності та людей с ФАСП. У цьому короткому ресурсі представлено приклади відповідей на питання, які зазвичай ставлять ЗМІ про ФАСП. Ці приклади можуть допомогти вам розробити послідовні тези про ФАСП, які розширюють можливості та пропагують гідність щодо людей з ФАСП та їх сімей.

#### **ПЕРШЕ: Що таке ФАСП?**

Фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП) це діагностичний термін, який використовується для опису впливу на мозок та організм осіб, які піддавалися внутрішньоутробному впливу алкоголю. ФАСП - це недуга на все життя. Особи з ФАСП можуть відчувати певну ступінь проблем у їх повсякденному житті: потребувати підтримку з руховими навичками, фізичним здоров'ям, навчанням, пам'яттю, увагою, спілкуванням, регулюванням емоцій та соціальними навичками, щоб повністю розкрити свій потенціал.

**Пов'язанні запитання: Чи є ФАСП постійною недугою? Чи є ліки від ФАСП?**

Хоча ФАСП це спектр, дослідження показують, що рання та спрямована підтримка може мати позитивний вплив та покращити результати для людей з цим порушенням.

Не існує "лікування від" ФАСП, але рання діагностика та втручання сприяє більш позитивним результатам для людей с ФАСП.

### **ДРУГЕ: Як багато людей мають ФАСП?**

В Україні ми не маємо таких досліджень. Сучасні дослідження в Канаді показують, що до 4% людей в Канаді мають ФАСП, та біля 5% у США. В Україні ця цифра може бути більша внаслідок соціально-економічної ситуації.

**Пов'язанні запитання: А як щодо дітей, які перебувають під опікою? Як бути з людьми, що пов'язані з системою правосуддя ?**

Показник людей з ФАСП вищий серед уразливих груп населення, включно з тими, хто залучений до систем захисту дітей та правосуддя. ФАСП впливає не лише на дітей жінок, які залежні від алкоголю. Всі групи людей, які вживають алкоголь, знаходяться в групі ризику ФАСП.

### **ТРЕТЄ: З якими труднощами стикаються люди с ФАСП**

Хоча люди з ФАСП переживають цілий комплекс труднощів, вони також мають стійкість, сильні сторони, здібності та можуть надати унікальні та цінні внески для суспільства.

**Пов'язанні запитання: А що з високим рівнем проблем з психічним здоров'ям та вживанням речовин у людей з ФАСП? А як щодо високого рівня людей з ФАСП, залучених у систему правосуддя?**

- Коли люди з ФАСП залишаються без підтримки, вони зіштовхуються з особливо високим рівнем проблем з психічним здоров'ям та вживанням речовин.
- Складні виклики та життєвий досвід можуть призвести до підвищення ризику ряду несприятливих наслідків, включаючи участь у системі правосуддя.

**ЧЕТВЕРТЕ: Що ми знаємо про алкоголь та вагітність?**

Експерти однастайні у тому, що не існує безпечного рівня вживання алкоголю під час вагітності. Безпечно - не вживати алкоголь під час вагітності.

**Пов'язанні запитання: Що викликає ФАСП? Чому жінки вживають алкоголь під час вагітності?**

- ФАСП викликаний пренатальним впливом алкоголю або впливом алкоголю на дитину, що розвивається.
- Дослідження показують, що жінки не намагаються навмисно завдати шкоди своїм ненародженим дітям. Деякі жінки можуть і не знати про вагітність, коли вживають багато алкоголю. Деякі жінки мають залежність та проблеми з психічним здоров'ям, і їм дуже важко кинути пити, незважаючи на вагітність. Деякі жінки мають партнерів-аб'юзерів, що примушують їх пити під час вагітності.

Використовуйте картинки, які не викликають негативних емоцій, а інформують і попереджають.



Уникайте зображень, які можуть ранили і нанести шкоду вагітним жінкам і дітям з ФАСП як зображено нижче.



## Додаток Д

### Як готуватися до розмови із журналістами

#### Підказки для розмови зі ЗМІ

1. Підготуйтеся заздалегідь - запам'ятайте короткий список важливих моментів, розіграйте відповіді на питання з колегою чи перед дзеркалом.
2. Використовуйте вашу власну манеру спілкування - бути собою набагато ефективніше.
3. Думайте про тих, до кого ви звертаєтесь - які ключові моменти ви хочете підкреслити.
4. Уникайте використання жаргону та аббревіатури, наприклад тератоген, діагностичні критерії.
5. Використовуйте перехідні фрази, щоб підвести людей до питання, яке ви хочете розглянути - підтвердіть питання, але не погоджуйтесь з проблемою:
  - Це цікаве питання, але покладаючись на нашу працю, я думаю, що важливою проблемою є...
  - Перед тим як ми закінчимо цю тему, я тільки хочу додати...
  - Давайте поглянемо на це у перспективі...
  - Важливо пам'ятати, що...

6. Фокусуйтеся на сильних сторонах та стійкості людей с ФАСП та їх родин. Уникайте таких слів як "страждає від", "уражений", "тягар для суспільства", "ціна для суспільства", "жертва", "пошкоджено". До людей з ФАСП завжди потрібно звертатися персонально-орієнтованою мовою.