



Příběh patří rodině

Doporučení pro rodiče

- 1. Nespěchejte**, ujasněte si, **proč a jak chcete váš příběh sdílet**. Poradte se spolu v rodině a dopřejte si například týden na rozmyšlenou. **Nemusíte na to být sami**, spojte se s profesionálem nebo se poradte s někým, komu věříte.
- 2.** Rozmyslete si, **jak a kde chcete svůj příběh zveřejnit**. Pro někoho je lepší cesta přes etablovaná média, někdo dá přednost vlastním sociálním sítím. Ať se rozhodnete jakkoliv, je třeba vědět, že **zveřejněním příběhu nad ním ztrácíte kontrolu**. Pokud vás někdo osloví, s tím, že by chtěl váš příběh zveřejnit, ujistěte se, že dobře rozumíte **kdo, proč a kde** chce váš příběh zveřejnit. Nestyďte se ptát, máte právo vědět, co má být cílem medializace nebo v jakém kontextu bude váš příběh zveřejněn.
- 3.** Pokud je vaší motivací ke zveřejnění příběhu **získání financí nebo lepší dostupnost léčby**, diskutujte váš záměr nejprve s vaším poskytovatelem zdravotní nebo sociální péče.
- 4. Povídejte si** o svém záměru s nejužší rodinou, zjistěte jejich názor na zveřejnění příběhu, **hledejte shodu** a postupujte v co největším souladu.
- 5. Požádejte o otázky předem** a připravte si na ně odpovědi. Napište si, co chcete určitě říct, ujasněte si v rámci rodiny hranice toho, co chcete sdílet a držte se jich pevně, nenechte se během rozhovoru přimět své hranice posunout. Neváhejte si říci o pomoc či konzultaci profesionálovi z vašeho okolí.
- 6. Myslete na ostatní**. Nejde jen o vás, myslete na to, jak zveřejnění ovlivní sourozence, prarodiče, přátele, sousedy, spolužáky, učitele a další blízké osoby. Nikdo vám blízký by se neměl závažné zprávy o diagnóze či úmrtí dozvídat z médií nebo sítí. Informujte nejprve pokud možno osobně - zprávu můžete sdělit vy nebo můžete zvolit někoho blízkého, kdo bude za vás a vaši rodinu komunikovat. O pomoc se sdělením zprávy můžete požádat i odborníky z paliativního nebo pečujícího týmu.
- 7. Mějte kontrolu** nad příběhem. Vždy trvejte na **autorizaci** a nesdílejte svůj příběh s nikým, kdo vám stoprocentně nezajistí, že si budete moci text přečíst a odsouhlasit před zveřejněním.
- 8.** Chraňte své **soukromí**. Vyberte sami vhodný čas a bezpečné místo, kde se budete při rozhovoru nebo natáčení cítit bezpečně a důstojně. Nemusí to být automaticky u vás doma. Pamatujte, že máte **kdykoli** možnost vše zastavit.
- 9. Váš příběh už nebude jen váš**. Budte připraveni na různé scénáře. Medializace může mít různé efekty, včetně hejtů, negativních komentářů, nevyžádaných rad a doporučení, může dojít ke zjednodušení, může být použit zavádějící titulky, může dojít k zásahům do textu bez ohledu na autorizaci.
- 10. Myslete na budoucnost**. Digitální stopa vašeho příběhu je trvalá, fotografie nebo video se může kdykoli a kdekoli objevit znovu, i po letech nebo v jiném kontextu. Myslete na to, jak se na příběh bude dívat vaše dítě po letech. Dáváte-li **písemný souhlas**, zvažte jeho časové, obsahové nebo jiné omezení (například po úmrtí dítěte).