

## Consentement éclairé

Je déclare avoir reçu une présentation écrite et orale des services proposés par amemo asbl, et avoir pris connaissance de l'identité du praticien ou de la praticienne partenaire de amemo asbl.

Celui-ci/Celle-ci recueillera mon témoignage dans le but que ce dernier soit transcrit et consigné dans un ouvrage relié à la main par des artisans.

Je souhaite que le témoignage tel que rédigé en exécution de cet accord me soit remis en main propre ou à :

Nom, prénom : \_\_\_\_\_

Coordonnées du destinataire :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Je déclare avoir compris la nécessité pour amemo asbl de la collecte du nom, du prénom et des coordonnées de la personne destinataire de mon soin par le récit.

Je déclare avoir compris la nécessité pour amemo asbl de la collecte de mon nom, mon prénom et de mes coordonnées afin de traiter ma demande de soin par le récit.

Nom, prénom : \_\_\_\_\_

Coordonnées : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Je déclare avoir pris connaissance de l'annexe légale relative au règlement sur la protection des données.

J'ai également eu la possibilité de poser toutes mes questions, et ai été mis-e au courant que amemo asbl reste disponible pour répondre à toutes mes questions.

Je consens à la prise de notes écrites de mon témoignage dans le but de sa retranscription.

OUI/NON (biffez la mention inutile).

Je consens à l'enregistrement audio de mon témoignage dans le but de sa retranscription.

OUI/NON (biffez la mention inutile).

Je consens à l'usage pseudonymisé de mon témoignage dans le but de formation ou de communication.

OUI/NON (biffez la mention inutile).

Je consens à l'usage anonymisé de mes données démographiques à des fins statistiques pour le développement de amemo asbl.

OUI/NON (biffez la mention inutile).

Je consens à la finalisation et la remise de l'ouvrage de mon récit dans le cas où le processus de soin par le récit ne pourrait être poursuivi à cause de l'évolution de la maladie, de la perte de mémoire, de la fin de vie.

OUI/NON (biffez la mention inutile).

Je consens à la prise de photos et/ou vidéos à des fins de formation et de communication.

OUI/NON (biffez la mention inutile).

Signature du narrateur ou de la narratrice :

Date de la signature (j/m/a) : \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Signature du narrateur ou de la narratrice et mention « lu et approuvé » :

Signature de l'éventuel(le) témoin :

Dans le cas où le narrateur ou la narratrice ne serait plus en capacité de signer lui ou elle-même ce consentement, une signature sera demandée à un témoin membre de l'équipe de soin ou proche du narrateur ou de la narratrice pour attester du consentement libre et éclairé et de la bonne conduite du processus d'information.

Je déclare que le narrateur ou la narratrice a reçu de la part du praticien ou de la praticienne partenaire de amemo asbl toute l'information nécessaire à son consentement libre et éclairé, mais qu'il ou elle ne peut en attester par lui ou elle-même par écrit.

Nom, prénom du ou de la témoin : \_\_\_\_\_

Signature du ou de la témoin : \_\_\_\_\_

Déclaration du praticien ou de la praticienne partenaire de amemo asbl

J'ai expliqué avec précision le consentement éclairé au narrateur ou à la narratrice.  
Je me suis assuré-e, dans la mesure de mes possibilités, que cette personne comprenait l'objectif et le déroulement du soin par le récit.

Je confirme que le narrateur ou la narratrice a eu la possibilité de poser toutes les questions qu'il ou elle souhaite et qu'il ou elle a reçu des réponses claires et compréhensibles.

Je confirme que la personne n'a pas été contrainte de donner son consentement et que celui-ci a été donné librement et volontairement.

Une copie de ce consentement éclairé a été remise au narrateur ou à la narratrice.

Nom, prénom du praticien ou de la praticienne partenaire de amemo asbl :

---

Signature du praticien ou de la praticienne partenaire de amemo asbl :

---

## Information essentielle à votre consentement

### Introduction

L'association amemo asbl a pour but de permettre de s'exprimer librement et confidentiellement sur son histoire et sa personne, dans le but de transmettre un témoignage à ses proches.

Un narrateur ou une narratrice peut être :

-  toute personne atteinte d'une pathologie grave et/ou incurable ;
-  toute personne dont la mémoire s'efface (ex : maladie neurodégénérative, maladie d'Alzheimer) ;
-  toute personne en phase palliative ;
-  toute personne en fin de vie ;
-  tout enfant (atteint d'une pathologie grave et/ou incurable ; en phase palliative ; en fin de vie) et/ou ses proches ;
-  tout proche de personne en fin de vie ne pouvant faire part elle-même de son récit.

Si vous acceptez cette proposition de prise en charge, vous devez savoir que :

-  votre décision est volontaire et doit rester libre de toute contrainte ;
-  elle nécessite la signature de ce document exprimant votre consentement ;
-  même après l'avoir signé, vous pouvez retirer votre consentement en informant le praticien ou la praticienne partenaire de amemo asbl ou l'équipe soignante ;
-  votre décision de ne pas ou de ne plus accepter la prise en charge n'aura aucun impact sur vos relations avec l'équipe soignante ;
-  aucun frais ne vous sera facturé pour votre participation ;
-  amemo asbl a souscrit à une assurance qui couvre le processus de soin par le récit et le traitement de vos données personnelles ;
-  vous pouvez toujours contacter l'équipe de soin ou l'association amemo si vous avez besoin d'informations complémentaires.

### Déroulement du soin par le récit

Votre accompagnement consistera en 3 à 5 visites d'environ 1h chacune. Il découlera de l'accueil de votre témoignage, un récit rédigé en « je » consigné dans un ouvrage relié à la main par des artisans.

### Utilisation des données collectées

Avec votre consentement, votre nom, votre prénom et vos coordonnées seront collectés afin de traiter votre demande de soin par le récit.

Avec votre consentement, le nom, le prénom et les coordonnées de la personne destinataire de votre récit seront également collectés à cette fin.

Avec votre consentement, des notes écrites et/ou des enregistrements audio pourraient être pris pour réaliser le soin par le récit. Ces éléments ont pour but de permettre une retranscription plus facile de vos propos.

Ces notes écrites pourraient être utilisées à des fins de formation et de communication.

Dans tous les cas, l'usage ultérieur des notes ou enregistrements sera fait de manière pseudonymisée. Ceci veut dire que votre identité (votre nom, votre prénom ou autres données qui permettraient de vous reconnaître) sera remplacée par un pseudonyme.

Avec votre consentement, des photos et/ou vidéos pourraient être prises à des fins de formation et de communication. Dans tous les cas, l'usage ultérieur des photos ou vidéos sera fait de manière anonymisée. Ceci veut dire que votre identité sera complètement retirée de l'usage de ces données.

Avec votre consentement, vos données démographiques seront collectées à des fins statistiques pour le développement de amemo asbl. Il s'agit de votre âge, de votre genre et de votre lieu de soin (institution médicale, maison de repos et de soin, domicile). Dans tous les cas, l'usage ultérieur des données écrites ou audio sera fait de manière anonymisée. Ceci veut dire que votre identité sera complètement retirée de l'usage de ces données.

Avec votre consentement, au cas où le processus ne pourrait être poursuivi à cause de l'évolution de la maladie, de la perte de mémoire, de la fin de vie, l'ouvrage résultant de votre récit peut être finalisé et remis au tiers désigné.

amemo asbl ne conservera vos données personnelles que pendant la durée nécessaire à la création de son témoignage et à sa reliure. amemo asbl s'engage à supprimer toutes ces données une fois la prestation de service accomplie, le délai légal dû à la couverture d'assurance échu ou avec votre consentement, à leur exploitation pseudonymisée ou anonymisée à des fins de formation, de communication ou statistiques.

### Bénéfices et risques

Nous souhaitons à travers le soin par le récit que vous puissiez partager votre histoire.

Les seuls risques potentiels dans le cadre du soin par le récit sont :

-  Le risque principal serait une brèche dans la confidentialité. Ce risque est encadré par une assurance et plus de précisions concernant les mesures prises pour prévenir ce risque sont présentes en annexe de ce document.
-  Une forme de détresse psychologique. Ce risque est encadré par une collaboration en continu avec l'équipe soignante qui vous accompagne.

## Prévention

- ✍ Que ce soit par l'accueil du récit ou par sa transmission, amemo asbl n'a pas vertu à porter préjudice à qui que ce soit. Le praticien ou la praticienne partenaire de amemo asbl refusera donc la retranscription de propos mensongers ou diffamatoires.
- ✍ amemo asbl ne peut forcer un ou une destinataire à recevoir l'ouvrage résultant du soin par le récit.

## Cadre éthique et légal

Ce processus doit être conduit dans le respect des principes de l'éthique biomédicale, de l'éthique et de la médecine narrative, de l'éthique du *care*, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patients et de la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

## Coordonnées et contacts

amemo asbl : Rue du Houyoux, 8, 1160 Auderghem, Bruxelles - [info@amemo.be](mailto:info@amemo.be)

En cas de questions, de remarques ou de plaintes relatives à l'usage de vos données en plus du praticien ou de la praticienne partenaire de amemo asbl, des personnes en charge de l'association ou des membres de l'équipe soignante, vous pouvez toujours contacter l'Autorité Belge de la Protection des données :

+32 (0)2 274 48 00

+32 (0)2 274 48 35

[contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)

## Assurance

amemo asbl a souscrit à une assurance qui couvre le processus de soin par le récit et le traitement de vos données personnelles.

Coordonnées de l'organisme assureur :

AMMA assurances a.m.

Avenue des Arts, 39/1

B-1040 Bruxelles

Tel: 02/895.35.60

[info@amma.be](mailto:info@amma.be)

## Annexe légale

### Information relative au règlement général sur la protection des données

Je reconnais que les données collectées et traitées par amemo asbl permettent de m'identifier personnellement, et constituent dès lors des données personnelles au sens du Règlement Général sur la Protection des données (RGPD). amemo asbl reconnaît l'importance de mes droits relatifs à la protection de la vie privée et à la confidentialité de mes données personnelles.

Pour effectuer ce traitement, amemo asbl se fonde sur les bases légales suivantes :

- ✍ mon consentement ;
- ✍ le lien qui ressort du présent document en souhaitant faire appel aux services de amemo asbl ;
- ✍ la nécessité de répondre à une obligation légale dans le chef de amemo asbl ;
- ✍ le fait que ce traitement soit nécessaire pour protéger les intérêts légitimes de amemo asbl en tant que responsable du traitement ou d'un tiers, sauf si mes intérêts ou mes droits et libertés fondamentaux qui exigent la protection des données personnelles l'emportent sur ces intérêts. Ces intérêts incluent, mais ne sont pas limités à :
  - l'existence d'une relation pertinente et appropriée entre le responsable du traitement et la personne concernée ;
  - la prévention de fraude.

J'ai pris connaissance du fait que amemo asbl traite mes données dans le cadre des finalités suivantes :

- ✍ créer un témoignage avec l'aide du praticien ou de la praticienne partenaire de amemo asbl pouvant être transmis à la personne que je désire ;
- ✍ pouvoir rassembler un dossier (notes écrites , enregistrements audio, photos, videos, données démographiques) permettant de développer l'association par des statistiques, des formations et de la communication de façon anonymisée ou pseudonymisée.

Je déclare que je comprends que le traitement de mes données personnelles par amemo asbl est nécessaire pour une exécution optimale des activités susmentionnées. Mes données personnelles ne peuvent être traitées qu'à des finalités compatibles avec celles-ci, sans autre consentement.

J'accepte que amemo asbl collecte mes données personnelles sur la base de mon consentement et de la signature de ce document, ainsi que sur toute information que je lui fournirais par ailleurs.

Je confirme et comprends que amemo asbl ne traite que les données personnelles qui sont nécessaires, pertinentes et suffisantes aux fins du traitement.

Je déclare avoir pris connaissance du fait que amemo asbl fait appel à des prestataires externes à l'association pour traiter mes données personnelles, spécifiquement dans le but de corriger, mettre en page, imprimer et relier le témoignage rédigé avec l'aide d'un des rédacteurs. Si amemo asbl se voit cependant contraint de transmettre des données à d'autres tiers dans certaines circonstances, amemo asbl s'assurera que ces tiers respectent les obligations et garanties légales en matière de traitement des données personnelles. Cela constitue une obligation de moyens de la part de amemo asbl en vertu du RGPD.

amemo asbl peut en effet être tenu de permettre la consultation de tout ou partie de mes données à caractère personnel si :

- une obligation légale ou une injonction émanant de l'ordre judiciaire ou d'un organe administratif lui est imposée ;
- une telle transmission paraît nécessaire en vertu du présent document ;
- amemo asbl estime que pareille transmission est nécessaire pour préserver ses droits ;
- j'y ai préalablement expressément consenti par écrit.

J'ai été informé-e que amemo asbl prend toutes les mesures raisonnables afin de protéger mes données à caractère personnel.

Si, malgré ces mesures, il se produit une violation de mes données personnelles susceptible de présenter un risque élevé pour les droits et libertés des personnes physiques, j'ai été averti -e par la présente que amemo asbl m'en informera sans délai, à moins que :

- des mesures de protection techniques et organisationnelles appropriées sont prises par amemo asbl et appliquées aux données à caractère personnel concernées par l'atteinte ;
- par la suite, amemo asbl prenne des mesures afin que ce risque élevé ne puisse se produire à nouveau ;
- l'information impliquerait un effort disproportionné de la part de amemo asbl dans cette éventualité, une communication publique ou mesure comparable suffira.

J'ai par ailleurs été informé-e que amemo asbl me fournira dans un délai raisonnable des informations à propos d'une atteinte dont elle serait informée, à savoir :

- le type d'atteinte perpétrée, en lien avec les données à caractère personnel ;
- le nom et données de contact du fonctionnaire en charge de la protection des données ou celles d'un point de contact approprié ;
- les probables conséquences de l'atteinte ;
- les mesures proposées ou prises pour gérer l'atteinte et en limiter les éventuelles conséquences préjudiciables.

Dans le cadre du présent accord avec amemo asbl, je déclare avoir été informé-e que je dispose de droits que je peux faire valoir à tout moment. Ceux-ci consistent en :

### Droit à l'accès

J'ai le droit de savoir si amemo asbl traite des données à caractère personnel me concernant et à quelles finalités, combien de temps mes données à caractère personnel sont conservées, quelles catégories de données à caractère personnel sont traitées et à quelles catégories de destinataires ces données à caractère personnel sont transmises.

### Droit de rectification

Je peux demander que les données erronées soient corrigées et que les données personnelles incomplètes soient complétées.

### Droit à l'effacement

J'ai le droit d'obtenir l'effacement des données à caractère personnel qui me concernent lorsque :

- mes données à caractère personnel ne sont plus nécessaires au regard des finalités pour lesquelles elles ont été collectées ou traitées d'une autre manière ;
- je retire mon consentement sur lequel est fondé le traitement et qu'il n'existe pas d'autre fondement juridique au traitement ;
- le traitement des données à caractère personnel est illégal ;
- mes données à caractère personnel doivent être effacées pour respecter une obligation légale qui est prévue par le droit de l'Union ou par le droit de l'État membre auquel amemo asbl est soumis ;
- mes données à caractère personnel ont été collectées dans le cadre de l'offre de services de la société de l'information.

La demande de suppression peut être refusée pour des raisons d'exercice du droit à la liberté d'expression et d'information, d'obligations légales, de raisons d'intérêt public dans le domaine de la santé publique ou d'intérêt public dans le cadre de la recherche scientifique ou historique, ou pour la constatation, l'exercice ou la justification de droits en justice.

### Droit à la limitation du traitement

J'ai le droit de limiter le traitement de mes données, dès lors amemo asbl ne peut traiter mes données à caractère personnel, à l'exception de leur stockage, qu'avec mon consentement, ou pour la constatation, l'exercice ou le maintien de droits en justice, pour la protection des droits d'une autre personne physique ou morale ou pour des raisons importantes d'intérêt général pour l'Union ou un État membre.

Je peux par ailleurs obtenir la restriction du traitement des données personnelles si:

- l'exactitude des données à caractère personnel est contestée par moi-même, pendant une durée permettant à amemo asbl de vérifier l'exactitude des données à caractère personnel ;
- le traitement est illicite et je m'oppose à leur effacement et exige à la place la limitation de leur utilisation ;
- amemo asbl n'a plus besoin des données à caractère personnel aux fins du traitement mais celles-ci me sont encore nécessaires pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice.

amemo asbl m'informera préalablement si la limitation du traitement devait être levée.

### Droit à la portabilité des données

J'ai le droit d'obtenir à tout moment les données personnelles me concernant sous une forme structurée, actuelle et lisible. Je peux également demander à amemo asbl de transmettre ces données directement à un autre responsable du traitement si cela est techniquement possible.

### Droit d'opposition

J'ai également le droit de m'opposer au traitement des données me concernant pour des motifs légitimes impérieux tenant à ma situation particulière. Je peux soulever cette objection contre :

- le traitement nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi amemo asbl ;
- le traitement nécessaire à la préservation des intérêts légitimes de amemo asbl ou de tiers, à moins que les intérêts légitimes de amemo asbl prévalent sur mes droits et libertés en lien avec la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice ;
- toute forme de marketing direct, en ce compris le profilage qui s'y rattache.

### Droit de porter plainte

J'ai le droit d'introduire une plainte auprès de l'autorité de contrôle, en particulier l'autorité compétente belge, si j'estime qu'il y a eu une violation dans le cadre du traitement de mes données personnelles.

J'ai par ailleurs été informé-e par amemo asbl que je pouvais faire exercice de ces droits à tout moment, par envoi d'un email ou par appel téléphonique aux responsables d'amemo asbl ou à l'Autorité Belge de Protection des données aux coordonnées mentionnées plus haut dans ce document.