

*Dilemmes bioéthiques : consentement informé,  
exercice de l'autonomie  
et analphabétisme fonctionnel.  
Le problème dans le contexte social brésilien*

Eduardo DANTAS<sup>1</sup>  
Avocat

**SOMMAIRE**

- I. – INTRODUCTION
- II. – BREF PANORAMA DE L'ANALPHABÉTISME FONCTIONNEL AU BRÉSIL
- III. – ENTRE LA RÉALITÉ ET LA BIOÉTHIQUE : CAPACITÉ JURIDIQUE A CONSENTIR
- IV. – ASPECTS PRATIQUES DE LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS A DES PATIENTS AYANT DES DIFFICULTÉS DE COMPRÉHENSION. L'AUTONOMIE LIMITÉE
- V. – CONCLUSIONS

---

1. Eduardo Vasconcelos dos Santos Dantas est avocat, diplômé de l'université fédérale du Pernambouc ; vice-président de l'Association mondiale de droit médical ; vice-président de l'Association latino-américaine de droit médical ; président de l'APEDIMES, Association pernamboucaine de droit médical et de la santé ; président de la Commission de santé et biodroit de l'Ordre des avocats du Brésil, Section Alagoas ; troisième cycle en droit civil, spécialisation en droit du consommateur, *Universidad de Castilla-La Mancha*, Tolède, Espagne ; maîtrise en droit médicale, université de Glasgow, Écosse ; membre de l'Association française de droit de la santé. Courriel : eduardodantas@eduardodantas.adv.br. Page web : <http://www.eduardodantas.adv.br>.

**Résumé.** – La pratique médicale soulève parfois des questions non prévues par l'ordonnement juridique. De véritables dilemmes d'ordre bioéthique peuvent surgir quand ce qui est déterminé par la loi contrarie ou s'avère inadapté aux principes qui régissent la médecine, obligeant le professionnel à choisir entre observer aveuglément la loi ou adopter des pratiques qui soient bénéfiques au patient. Un de ces cas est notamment représenté par l'impossibilité de l'obtention d'un consentement informé pour l'adoption de pratiques thérapeutiques quand le patient est un analphabète fonctionnel, incapable de comprendre ce qui lui est expliqué et donc de prendre des décisions concernant son traitement. Ce problème prend des proportions significatives dans le contexte social brésilien, conduisant à repenser l'adéquation du fait bioéthique à la norme juridique.

**Mots-clés.** – Autonomie – Consentement – Bioéthique – Analphabétisme fonctionnel.

**Abstract.** – The medical practice, sometimes, faces issues not properly regulated by the legal system. Bioethical dilemmas may rise when the principles of medicine do not match what is determined by legal rules, obliging the healthcarer to chose between following the rules by the book, or adopting other measures to benefit the patient. One of these issues appear exactly in those cases when it is impossible to obtain a proper informed consent from the patient, as a result of functional illiteracy, and he/she is unable to understand the consequences and possibilities of his treatment, and thus, decide which option will meet his/hers best interests. This problem assumes relevant proportions when analyzed under the Brazilian social context, making it mandatory to rethink how can legal rules be adapted to the bioethical reality.

**Key words.** – Autonomy – Consent – Bioethics – Functional illiteracy.

## I. – INTRODUCTION

Au cours des premières années du XXI<sup>e</sup> siècle, la médecine fait un pas dans le sens de l'abandon d'un paternalisme enraciné et millénaire dans sa relation au patient, en commençant à assumer et à adopter un respect pour son autonomie. Ainsi, de nouveaux modèles de comportement pour garantir la dignité du patient sont créés et adoptés : on reconnaît que les professionnels de la santé ne doivent pas être les seuls responsables du choix des possibilités thérapeutiques et que la solution peut être trouvée dans un processus partagé de la prise de décision.

Le concept d'autonomie appliqué à l'activité médicale est très bien résumé dans les mots de Rachel Sztajn<sup>2</sup> :

*L'idée d'autonomie implique la reconnaissance du respect individuel. Ainsi, chaque personne peut choisir et définir ses objectifs de vie. Tout être humain ne peut avoir d'autorité ni ne doit avoir de pouvoir sur un autre être humain, ni ne peut contraindre autrui, limiter ses activités ou imposer sa volonté. Reconnaître l'autonomie signifie*

2. « A Responsabilidade civil do médico : visão bioética », in *Revista de Direito Mercantil, Industrial, Econômico e Financeiro*, v. 108, année 36 (nouvelle série), oct-déc. 1997, p. 97.

*reconnaître le pouvoir de décider du devenir de son corps, en disposant de l'information sur sa propre vie, de prendre des décisions et, enfin, d'avoir le droit à l'autodétermination, en observant la morale, les coutumes et les normes de vie en société.*

Cette nécessité de respect du principe bioéthique de l'autonomie du patient ne surgit pas par hasard et n'est pas juste le fruit de bonnes intentions des professionnels de la santé et des chercheurs : au cours des dernières décennies, s'est formé un consensus sur le fait qu'une intervention non communiquée, qu'elle soit thérapeutique ou de recherche, ne peut être réalisée.

Aujourd'hui, la plupart des organismes médicaux internationaux sont orientés par des déclarations et des conventions qui établissent le respect de la volonté du patient, l'obligation d'informer préalablement celui-ci et de l'éclairer sur les risques, les effets et les conséquences de son traitement<sup>3</sup>.

L'ordonnancement juridique brésilien, quant à lui, mentionne le devoir d'information en soulignant l'obligation pour le médecin d'éclairer le patient, usager d'un service de santé, en respectant sa liberté et en servant ses meilleurs intérêts<sup>4</sup>. De la même façon, le Code d'éthique médicale, à diverses reprises, affirme la nécessité/obligation d'éclairer et d'obtenir le consentement préalable du patient pour la réalisation de tout procédé ou intervention, sauf dans le cas où l'inaction implique un danger de mort immédiat.

Ce droit/devoir trouve son expression maximale dans la relation médecin-patient, et en particulier à travers le processus d'obtention du consentement informé au cours duquel, en théorie, est opéré un échange d'informations, l'exposition claire et précise des risques à être assumés, les options possibles de traitement, ainsi que l'analyse des possibilités de succès et d'effets collatéraux.

Abondant dans cette direction, on peut citer Gilson Matos<sup>5</sup> :

*Le devoir d'informer signifie que le médecin doit établir une relation ouverte au dialogue avec son patient, en l'informant de la gravité de la maladie, des examens nécessaires à la compréhension de son extension ou de son degré d'avancement, les divers traitements possibles et le déroulement de ceux-ci (à quel point ils sont invasifs, douloureux), les bénéfiques qui peuvent en découler, ainsi que les risques des procédures. Bernstein définit les principaux éléments qui doivent être communiqués pour l'obtention du consentement : a) Nature de la décision ou de la procédure ;*

3. On peut citer, à titre d'exemple, la déclaration de Nuremberg, la déclaration d'Helsinki, la déclaration ibéro-latino-américaine sur l'éthique et la génétique (Manzanillo, 1996), la déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (UNESCO, 1997, Paris), et la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (convention d'Oviedo, Conseil de l'Europe, 1997).

4. Dans ce sens, cf. Eduardo DANTAS, dans l'article « Différences entre le consentement informé et le choix éclairé, comme exclusifs de la responsabilité civile dans la relation médecin-patient », in *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, v. 08, 2007, Coimbra Editora, p. 115-134.

5. Gilson MATOS, *Aspects juridiques et bioéthiques du consentement informé dans la pratique médicale*, p. 199.

b) Alternatives raisonnables à l'intervention proposée ; c) Risques, bénéfices et incertitudes les plus importants liés à chaque alternative ; d) Évaluation de la capacité d'entendement du patient ; e) Acceptation de l'intervention de la part du patient.

On ne doit pas se leurrer en pensant que ce devoir du professionnel de la santé (qui est, en dernière analyse, un *droit* du patient) peut devenir une charge pour le premier : au contraire, un processus d'obtention du consentement, quand il est bien réalisé, est un des principaux éléments de défense dans un éventuel procès éthique ou judiciaire. Le partage des responsabilités, tant au moment du choix que pendant les soins tout au long du traitement ou de la postintervention, est essentiel au concept moderne de services médicaux.

Cette relation complexe et délicate présuppose néanmoins la capacité juridique et formelle du patient pour comprendre et décider (en consentant ou en refusant). Le dilemme suivant se pose donc pour le professionnel de santé : comment répondre à l'imposition légale et au devoir bioéthique<sup>6</sup> d'informer et d'obtenir un consentement avec des patients incapables de comprendre des informations basiques – ceux qu'on appelle les analphabètes fonctionnels ?

## II. – BREF PANORAMA DE L'ANALPHABÉTISME FONCTIONNEL AU BRÉSIL

Les informations récemment divulguées par les moyens de communication<sup>7</sup> sont éloquentes : seulement 25 % des Brésiliens de plus de quinze ans ont pleine capacité de lire et écrire. Selon cette enquête (réalisée depuis 2001 par l'institut Paulo Montenegro, en partenariat avec l'Institut brésilien d'opinion publique et de statistique [IBOPE], sur 2 000 sujets des plus diverses extractions sociales), 38 % des Brésiliens peuvent être considérés analphabètes fonctionnels, parmi lesquels 8 % totalement analphabètes et 30 % ayant un niveau extrêmement bas de capacité cognitive.

6. A propos des textes légaux et des principes, une distinction intéressante et pertinente est apportée par Gilson MATOS, *op. cit.*, p. 197-198 : « Conformément aux leçons d'Hertel sur la différence entre principes et règles, les deux sont classifiés comme des types de normes, mais les principes ont un contenu axiologique plus large, et en cas de conflit avec un autre principe, ils ne perdent pas leur champ d'application. Les principes, les règles et les normes ne se confondent pas. En réalité, les principes et les règles sont des types de normes. La distinction entre règle et principe est donc une distinction entre deux types de normes. Les principes sont des normes de degré élevé de généralité et les règles sont des normes de degré relativement bas de généralité. Les principes sont plus proches de la notion de justice, tandis que les règles peuvent avoir un contenu simplement formel. Quand il y a conflit entre des règles, une règle exclut l'autre. Les principes, en revanche, ne s'excluent pas. En réalité, certains sont prépondérants par rapport aux autres dans des cas déterminés. Les règles sont valides ou ne le sont pas. Par contre, les principes peuvent être pondérés. »

7. Agence Folha Online : « Une enquête indique que l'analphabétisme fonctionnel atteint 38 % de la population ». Disponible sur le site <http://www1.folha.uol.com.br/folha/educacao/ult305u13599.shtml>.

Il faut souligner que ces tests utilisent des thèmes du quotidien, des informations, des billets et des petits textes, etc., pour mesurer la capacité de lecture et d'écriture (ainsi que la compréhension effective) dans les domaines les plus basiques de la vie en société.

Cette constatation préoccupante est corroborée par d'autres études, selon les informations exposées par Andréa Prieto<sup>8</sup>, et retranscrites ci-dessous :

*L'UNESCO définit l'analphabète fonctionnel comme toute personne sachant écrire son propre nom, lire et écrire des phrases simples, effectuer des calculs basiques, sans pour autant être capable d'interpréter ce qu'elle lit et écrit et d'utiliser la lecture et l'écriture dans ses activités quotidiennes, rendant impossible son épanouissement personnel et professionnel. Autrement dit, l'analphabète fonctionnel ne peut extraire le sens des mots, coucher ses idées sur le papier à travers l'écriture, ni faire des opérations mathématiques plus élaborées.*

*Au Brésil, l'indice d'analphabétisme fonctionnel est mesuré parmi les personnes de plus de vingt ans qui ont moins de quatre ans d'études formelles. Le concept varie cependant selon les pays. En Pologne et au Canada, par exemple, on considère comme analphabète toute personne possédant moins de huit ans de scolarité.*

*Selon cette déclaration, l'analphabétisme fonctionnel est un problème significatif dans tous les pays industrialisés et en développement. Au Brésil, 75 % des personnes entre quinze et soixante-quatre ans ne peuvent lire, écrire et calculer pleinement. Ce chiffre comprend les 68 % considérés analphabètes absolus, sans aucune capacité de lecture ou d'écriture. Seulement un Brésilien sur quatre sait lire, écrire et utiliser ces capacités pour continuer à apprendre.*

En résumé, il y a trois types d'alphabétisation, les deux premiers niveaux étant classifiés comme alphabétisation simplement fonctionnelle : le premier niveau est le rudimentaire et désigne les personnes qui ne savent lire et comprendre que des titres de textes et des phrases courtes et qui, tout en sachant compter, ont des difficultés à assimiler des chiffres importants et à réaliser des opérations arithmétiques basiques ; le second niveau est le basique qui englobe ceux qui savent lire des textes courts, mais qui ne savent extraire que des informations éparses dans le texte et ne peuvent tirer de conclusion par rapport à celui-ci. Ils peuvent comprendre les chiffres importants et savent réaliser des opérations arithmétiques basiques, mais ont des difficultés quand une plus grande quantité de calculs est exigée ; enfin, l'alphabétisation complète désigne le groupe de personnes qui détiennent une maîtrise totale de la lecture, de l'écriture, des chiffres et des opérations mathématiques (des plus basiques aux plus complexes).

8. Dans son article « Analphabétisme fonctionnel », disponible sur le site <http://www.planetaeducacao.com.br/novo/artigo.asp?artigo=700>, publié le 23 février 2009.

### III. – ENTRE LA RÉALITÉ ET LA BIOÉTHIQUE : CAPACITÉ JURIDIQUE A CONSENTIR

Discipline relativement récente dans le domaine de la connaissance, la bioéthique a une fonction noble et ingrate, celle de promouvoir des chemins et des possibles solutions aux conflits qui se présentent dans les relations sociales, dans l'interaction de plus en plus complexe entre les activités humaines. Elle doit, par ailleurs, promouvoir des critères pour que soient résolus les conflits entre les principes éthiques, déontologiques et les normes juridiques, en particulier en ce qui concerne les activités de santé. En d'autres termes : sa mission est de résoudre les conflits pour lesquels il n'existe pas de prévision légale, ou même des réponses préalablement établies (justement du fait de l'inexistence même de ces questions jusque-là).

Dans ce sens, en se concentrant sur l'objet de cette étude, un conflit éthique et juridique évident se présente au professionnel de la santé lors du contact avec son patient : d'un côté, la nécessité de respecter une norme légale, qui régleme-nt la capacité de décision d'un individu, le dotant d'autonomie pour prendre ses propres décisions (alliée, bien sûr, à un devoir à la fois légal et éthique de fournir au patient toutes les informations pertinentes et nécessaires au traitement et aux choix à être réalisés) ; et, de l'autre, la réalité de l'impossibilité absolue de satisfaire cette norme, laissant le devenir d'un traitement aux mains d'un patient profane et qui, à défaut d'être doté par la loi de compétence juridique et de capacité de décision, est clairement incapable de comprendre les informations qui lui sont transmises par son médecin.

Les limitations de l'analphabétisme fonctionnel (dont les statistiques antérieurement mentionnées s'avèrent une réalité présente et active) sous-tendent les interrogations suivantes : dans le contexte des soins de santé et dans le domaine de la relation médecin-patient, une personne civilement capable – selon la définition légale – doit-elle être considérée comme dépourvue d'autonomie de décision ? Quelles mesures doivent être adoptées dans cette situation, de façon à protéger les droits du patient et (ce qui est tout aussi important) préserver la responsabilité juridique du professionnel de la santé ?

Pour répondre à ces questions, il est nécessaire d'analyser et de comprendre, bien que rapidement, ce que la législation civile entend par capacité à consentir. Une manifestation de consentement provenant d'une personne civilement incapable ne produit pas d'effets juridiques. La *capacité* est donc une condition *sine qua non* pour la validité du consentement, autrement dit pour la réalisation de l'exercice de l'autonomie d'un patient.

Le critère adopté par la législation brésilienne comme règle générale (et générale) pour l'existence (bien que présumée) de la capacité est celui de l'âge ou de la majorité civile. Actuellement, cette condition est atteinte à dix-huit ans, étant relative à partir de seize ans. Même entre normes légales, qui devraient, en théorie, être harmonieuses, il y a nécessité d'une interprétation systémique, étant donné que sur cet aspect, le Code civil détermine la capacité présumée, et le statut de l'enfant et de l'adolescent garantit à ceux-ci le respect de leur autonomie.



Il existe une prévision légale pour la *restriction* de l'exercice des actes de la vie civile, et parmi ceux-ci l'autonomie de décision, déterminant ainsi qu'ils doivent être assistés par des tiers, s'il existe une relation de parenté, une relation d'ordre civil ou une détermination judiciaire.

Ces restrictions, qui annulent ou réduisent la capacité d'autodétermination en vertu de l'âge, de la maladie, de la condition mentale permanente ou temporaire, existent pour protéger les intérêts de la personne, préservant sa sécurité juridique et sa dignité, en accord avec le principe de dignité de la personne, élevé à la condition de fondement de tout l'ordonnement juridique brésilien, par force de principe inséré dans l'article 1<sup>er</sup> de la Constitution de la République.

On peut donc constater de façon claire que la *capacité civile* diffère de la *capacité de décision thérapeutique*, élément essentiel à la matérialisation du principe bioéthique d'autonomie du patient. Pour que cette dernière soit déterminée, il faut procéder à une analyse particulière des potentialités cognitives du patient, de son degré de discernement, de son intelligence émotionnelle et de sa maturité pour comprendre, pondérer et analyser les possibilités qui lui sont présentées, de façon à pouvoir exercer son droit à un choix éclairé.

Un patient légalement capable, mais qui souffre de dépression cliniquement diagnostiquée, par exemple, est-il apte à décider des directions à prendre pour son traitement ? Ou encore, un patient sous l'effet de certains médicaments, aurait-il sa capacité de discernement temporairement altérée ? La probabilité de réponse positive pour ces deux questions est certainement assez élevée, démontrant que quand il s'agit de soins de santé, ce qui est déterminé par la *norme* ne s'adapte pas toujours au *fait*.

Lívia Pithan complète<sup>9</sup> :

*Il n'est pas rare que dans le domaine de la pratique médicale, les professionnels de la santé aient affaire à des patients qui, bien que légalement capables, peuvent être considérés comme spécialement vulnérables ; il ne s'agit pas de vulnérabilités comme celles que nous connaissons tous et que nous surmontons au long de notre vie, car celles-ci sont inhérentes au développement physique et intellectuel des êtres humains, mais de vulnérabilités incidentes dues à des circonstances défavorables qui rendent les patients encore plus susceptibles de subir des dommages et donc sans capacité réelle de décider ce qui est meilleur pour eux.*

Elle ajoute<sup>10</sup> :

*Selon Paulo Antonio de Carvalho Pontes, « l'évaluation de la compétence d'une personne pour prendre des décisions est une des questions éthiques les plus complexes qui se pose aux professionnels de la santé ». L'auteur rappelle que des troubles émo-*

9. Lívia PITHAN, dans l'article « Capacité de décision du patient : aspects juridiques et bioéthiques », publié dans le livre *Cycle de conférences en bioéthique*, I, Lúmen Júris, Rio de Janeiro, 2005, p. 128.

10. *Id.*, *ibid.*, p. 130.

*tionnels et même des altérations physiques peuvent compromettre l'appréciation et la rationalité des décisions, limitant l'autonomie du patient et gênant l'établissement de limites précises pour la capacité de compréhension, de délibération et de choix rationnel.*

Le défi ici présenté est celui de rendre compatible le fait social (l'analphabétisme fonctionnel), qui empêche le plein exercice de l'autonomie de décision et le droit/devoir d'information, et les normes juridiques et déontologiques qui imposent cette obligation aux professionnels de la santé dans l'exercice de leur profession.

#### **IV. – ASPECTS PRATIQUES DE LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS A DES PATIENTS AYANT DES DIFFICULTÉS DE COMPRÉHENSION. L'AUTONOMIE LIMITÉE**

Bien que d'importance indéniable, on ne peut permettre que la discussion autour du droit à l'autodétermination du patient dans la pratique médicale se restreigne au contenu formel d'un document de consentement. En effet, les techniques utilisées pour son obtention doivent être correctement démontrées dans un éventuel procès judiciaire, par exemple, rendant inutilisable un document modèle, raisonnablement complet. En particulier dans le cas des analphabètes fonctionnels, il est nécessaire que les stratégies utilisées pendant le processus d'obtention du consentement soient reformulées et que plus d'attention soit donnée au patient qui se montre incapable de comprendre ce qui lui est dit.

Il revient au professionnel de la santé de comprendre qu'un tel comportement ne peut être perçu comme une faveur ou une simple perte de temps dans un hôpital ou un service d'urgence rempli de personnes qui attendent qu'on prenne soin d'elles, mais qu'il représente, au contraire, le respect d'une imposition légale. Il s'agit avant tout d'une mesure de sécurité pour lui-même.

Les termes du consentement informé, rédigés dans un langage qui n'est compréhensible que pour les initiés en médecine ou par des individus ayant un niveau d'alphabétisation complet, ne répondent pas au devoir d'information et ne constituent pas un moyen efficace de prouver le respect d'une obligation. Ils ne présentent qu'un contenu exhaustif de données, mais ne sont pas clairs, ce qui rend l'objectif de la norme clairement bafoué.

La transmission des informations, dans de tels cas, doit être impérativement réalisée de manière orale, avec l'observation de la lecture de l'accord de consentement et son acceptation, réalisée en présence d'un témoin capable de le comprendre, choisi par le propre patient et inscrit dans le dossier.

Dans les hypothèses où une telle présentation ne viole pas le secret professionnel ou s'il y a accord exprès du patient, un autre fonctionnaire du service de santé peut également être présent. Il est important, au-delà de redoubler ces efforts pour une compréhension effective, que la personne soit capable de démontrer postérieurement qu'il a bien compris.



Il s'agit donc non seulement de mesures protectrices des professionnels de santé, mais principalement du respect à l'autodétermination du patient, qui peut seulement l'exercer complètement si les soins nécessaires et appropriés à sa condition cognitive sont adoptés.

En agissant de cette façon, le professionnel évite une responsabilité juridique dont il n'a pas besoin, laissant de côté une pratique paternaliste inutile et contraire aux concepts contemporains de responsabilité partagée qui placent le patient au centre du processus de décision concernant le traitement, et respectant toutes les exigences légales applicables à la prestation du service médical.

## V. – CONCLUSIONS

L'action médicale sur un patient doit toujours être précédée de son consentement, exercice régulier et valide de son autonomie de volonté, qui permet ou non l'intervention. Ce consentement qui doit être plus qu'informé, issu d'un processus de choix éclairé et libre d'ingérences externes (y compris de celle du propre médecin) se vérifie avec la discussion préalable de toutes les possibilités thérapeutiques possibles, leurs conséquences et alternatives.

Un tel consentement peut donc être obtenu si toutes les conditions légales et déontologiques de transmission correcte, claire et appropriée des informations pertinentes au traitement sont réunies. Pour cela, un processus standard de présentation des données ne suffit pas. Cette conduite mécanisée d'un professionnel de la santé ne répond pas aux normes qui l'obligent à informer. Il faut que l'information ne soit pas simplement transmise, mais également comprise par l'interlocuteur.

La réalité brésilienne présente cependant un aspect assez particulier : le taux élevé d'analphabétisme fonctionnel qui explique qu'une bonne partie de la population usagère des services de santé n'ait pas effectivement développé la capacité de comprendre les informations qui lui sont présentées, ce qui l'empêche donc d'exercer réellement son droit à l'autonomie.

Il convient d'observer que nous traitons ici seulement de l'analphabète fonctionnel afin de délimiter l'objet d'étude. La situation concernant le patient analphabète est tout aussi grave, sinon plus. L'impossibilité de lire, et parfois de comprendre les concepts basiques qui lui sont transmis, limite le patient et entrave donc sa capacité (bioéthique, même s'il possède la capacité juridique) d'exercer l'autonomie en ce qui concerne le partage de décisions relatives à son traitement.

Une telle situation n'exempte pas les médecins de leur devoir légal, ce qui entraîne un dilemme d'ordre pratique. La procédure à adopter de façon à respecter le patient tout en évitant la responsabilisation civile due à la rupture du devoir d'information, ou même – une nouvelle tendance des tribunaux – l'approbation d'une indemnisation pour perte de chance, est encore plus longue et complexe que le processus normal de transmission d'information, mais elle ne doit pas être négligée pour autant.

Pour cela, des témoins doivent être fournis, non seulement du fait de leur aspect juridique, défensif, mais aussi pour permettre au patient que des personnes de confiance l'aident à comprendre sa propre responsabilité par rapport au traitement. De même, une attention particulière devra être portée à l'élaboration du dossier de suivi du patient, fournissant de façon claire et complète les informations qui lui ont été transmises, les éléments de risque qui ont été soulignés et les impressions obtenues par rapport à son entendement de la gravité et/ou les implications du traitement à être adopté (ainsi que son accord à réaliser celui-ci).

La leçon la plus importante qui se dégage de cette réflexion, sans pour autant nuire aux opinions contraires qui pourraient s'exprimer, est le fait que – du fait de la complexité naturelle et de la spécificité même d'une relation de soins thérapeutiques – le concept de capacité de décision à des fins de traitement de santé, analysé du point de vue de la bioéthique, ne peut se restreindre aux aspects légalistes adoptés par le droit.

En dissociant clairement le concept de capacité, adopté par la loi civile, et la capacité réelle d'autonomie pour les décisions thérapeutiques du patient, cette dernière doit être examinée à la lumière de considérations plus importantes, en respectant les principes de dignité humaine du patient, ce prisme étant utilisé pour permettre une lecture de la situation tournée davantage vers les principes d'ordre constitutionnel que vers les normes légales de type dogmatique, parfois insuffisantes ou inappropriées face à la réalité sociale.

### Bibliographie

- Agence Folha Online, « Analfabetismo funcional atinge 38 % em pesquisa » : <http://www1.folha.uol.com.br/folha/educacao/ult305u13599.shtml>, du 23/02/2009.
- DANTAS (Eduardo), « Diferenças entre o consentimento informado e a escolha esclarecida, como excludentes de responsabilidade civil na relação médico x paciente », in *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, v. 08, 2007, Coimbra Editora, p. 115-134.
- LORENZO (Cláudio), « O consentimento livre e esclarecido e a realidade do analfabetismo funcional no Brasil : uma abordagem para a norma e para além da norma », in *Revista Bioética 2007*, vol. 15 (2), CFM, Brasília, p. 268-282.
- MATOS (Gilson Ely Chaves de), « Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica », in *Revista Bioética 2007*, vol. 15 (2), CFM, Brasília, p. 196-213.
- MORAES (Queilla), « Analfabetismo Funcional : uma realidade intrigante e atual. <http://www.webartigos.com.br/articles/13048/1/analfabetismo-funcional/pagina1.html> du 23 février 2009.
- PITHAN (Lívia Haygert) et all., « Capacidade Decisória do Paciente : Aspectos jurídicos e bioéticos », in *Ciclo de Conferências em Bioética I*, Lúmen Júris, Rio de Janeiro, 2005, p. 121-137.
- PRIETO (Andréa Cristina Sória), « Analfabetismo Funcional », <http://www.planetaeducacao.com.br/novo/artigo.asp?artigo=700> du 23/02/2009.
- SCARPELLI (Ana Carolina) et all., « Vulnerabilidade socioeconômica versus autonomia na pesquisa em saúde », in *Revista Bioética 2007*, vol. 15 (2), CFM, Brasília, p. 298-307.
- SZTAJN (Rachel), « A Responsabilidade civil do médico : visão bioética », in *Revista de Direito Mercantil, Industrial, Econômico e Financeiro*, v. 108, ano 36 (nouvelle série), oct-déc. 1997, p. 93-97.