

Éducation thérapeutique : un levier majeur de santé publique encore invisible

Version Mai 2026

Des millions de personnes vivent en France avec une maladie chronique, et gèrent chaque jour seuls l'essentiel de leur santé ! Diabète, cancer, maladies cardiovasculaires, affections respiratoires ou psychiques : ces pathologies s'inscrivent dans la durée et bouleversent profondément la vie quotidienne. Pourtant, notre système de santé reste encore souvent organisé autour du soin curatif, sans suffisamment soutenir les personnes dans leur capacité à vivre avec leur maladie et à prévenir les complications, dans une démarche de prévention personnalisée.

Car la réalité est simple : ce sont les patients eux-mêmes qui font face, au quotidien, aux défis qu'exigent leur santé. Prendre un traitement, adapter son mode de vie, reconnaître les signes d'alerte, faire face aux imprévus de la maladie... Ces compétences ne vont pas de soi. Elles nécessitent d'être acquises, consolidées, actualisées au fil du temps.

Face à cet enjeu, une réponse existe depuis de nombreuses années : l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui est inscrite en France dans le Code de la santé publique depuis la loi Hôpital patient santé territoire de 2009. Elle permet aux personnes atteintes de maladies chroniques et à leurs aidants d'acquérir ou de renforcer les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux vivre avec leur maladie et gagner en autonomie.

Les bénéfices de l'ETP sont scientifiquement largement démontrés. Elle améliore la qualité de vie, l'adhésion aux traitements, réduit les complications, diminue les hospitalisations évitables et les coûts de la santé. Proposer l'ETP, c'est transformer la relation de soin : d'une relation descendante à un véritable partenariat. De plus en plus d'actions d'ETP sont aujourd'hui co-construites avec des patients formés et des associations, ce qui les rend plus proches des besoins réels des patients et davantage participatives.

Intégrer l'ETP aux soins, c'est permettre au patient d'être écouté, soutenu dans son expression et sa réflexion, encouragé à poser des questions et associé aux prises de décisions. Cette démarche renforce la confiance du patient dans l'équipe soignante et améliore, en retour, le suivi du traitement.

Et pourtant, l'ETP reste aujourd'hui largement invisible.

Plus de 5000 programmes d'ETP sont proposés en France, sur l'ensemble du territoire et pour la plupart des maladies chroniques, mais une immense majorité des patients n'en bénéficie pas. Tout simplement parce qu'ils n'en ont jamais entendu parler.

Pour les patients, cette invisibilité a des conséquences concrètes. Ce sont autant d'occasions manquées de mieux comprendre sa maladie, de reprendre confiance, de rompre l'isolement et de prendre soin d'eux-mêmes. L'impact est encore plus fort pour les personnes les plus vulnérables, renforçant ainsi des inégalités de santé déjà marquées. Pour les professionnels de santé, l'invisibilité de l'ETP traduit une intégration encore insuffisante dans les parcours de soins. Trop souvent, l'orientation vers ces programmes repose sur des initiatives individuelles, faute de soutien institutionnel, de financement et de formation suffisante.

Pour le système de santé, enfin, elle constitue un paradoxe majeur. Alors que le nombre de personnes atteintes par des maladies chroniques augmente et que les ressources se raréfient, nous nous privons d'un levier reconnu pour améliorer la qualité des soins et en renforcer l'efficacité.

Cette situation doit évoluer.

Nous, acteurs de terrain, professionnels de santé, associations de patients, patients partenaires et institutions engagées, appelons à un changement d'échelle de l'éducation thérapeutique du patient en France.

Cela suppose d'abord de la rendre visible. Informer les patients, sensibiliser le grand public, mobiliser les professionnels : tel est l'objectif de la campagne nationale lancée le 28 mai 2026 à l'occasion du congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne.

Mais cela ne suffira pas.

Il est indispensable d'intégrer pleinement l'ETP dans les parcours de soins, dès l'annonce de la maladie et tout au long de son évolution. Il est nécessaire de renforcer la formation des professionnels, en particulier en soins primaires. Les pharmaciens, de par leur proximité, ont ici un rôle essentiel.

Il faut également développer l'offre au plus près des territoires, en ville comme à la campagne, et réduire les inégalités d'accès à l'ETP.

Enfin, un financement pérenne et structuré doit être garanti. Ce financement doit garantir le temps nécessaire à l'ETP, et éviter qu'elle ne devienne une variable d'ajustement. L'ETP demande du temps, un temps aujourd'hui insuffisamment reconnu et financé. L'importance de l'enjeu est simple : passer d'un système centré sur la maladie à un système centré sur les besoins de la personne, d'un système centré sur une guérison impossible à un système centré sur la prévention.

L'éducation thérapeutique du patient est l'un des leviers les plus puissants pour y parvenir. Encore faut-il décider de lui donner toute sa place.

Signataires

- Dr Xavier de la Tribonnière, CHU de Montpellier, président du Réseau national des unités transversales d'éducation du patient (RésUTEP)
- Pr Benoît Pétré, médecin de santé publique, université de Liège, Belgique, président de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE)
- Séverine Blanc-Durfort, présidente de l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET)
- Magali Leo, Coordinatrice d'Action Patients (collectif d'associations de patients)
- Patrick Lartiguet, président de l'association Savoirs Patients

- Pr Marion Albouy, médecin de santé publique, CHU de Poitiers, vice-présidente de l'Université de Poitiers, représentante de la Société française de santé publique (SFSP)
- Pr Gérard Reach, professeur émérite à l'Université Sorbonne Paris Nord, membre de l'Académie Nationale de Médecine