



BAROMÈTRE

2025

**DE L'ENGAGEMENT DES
USAGERS PARTENAIRES
DANS LES PROGRAMMES ETP
DE NOUVELLE-AQUITAINE**



[2ème édition]



ETHNA
EDUCATION THERAPEUTIQUE DU
PATIENT EN NOUVELLE AQUITAINE

SOMMAIRE

Synthèse des résultats du Baromètre 2025	3
Principales évolutions par rapport à 2023	4
Les points clés du Baromètre 2025	5
CONTEXTE	9
MÉTHODOLOGIE	11
RÉSULTATS	12
1 - Le profil des Usagers Partenaires de Nouvelle-Aquitaine	12
2 - La formation des Usagers Partenaires en ETP	14
3 - L'activité des Usagers Partenaires en ETP	15
4 - Les modalités d'intervention	16
5 - Le contexte d'intervention	18
6 - Les missions des Usagers Partenaires	20
7 - La satisfaction de l'activité réalisée	22
Conclusions du Baromètre 2025	23
Discussion & Préconisations	24
Remerciements	26
Annexe	27

BAROMÈTRE 2025





61

sur 129 répondants

**Usagers Partenaires (UP)
inclus dans l'étude**

93% SONT FORMÉS

- 82 % aux 40h
- 23 % possèdent un DU ou un Master

PROFILS DES USAGERS PARTENAIRES

- 92 % Patients
- 15 % Aidants
- 17 % Personnes handicapées



ACTIVITÉ EN ETP

LIEUX D'INTERVENTION

- 79% Etablissement de soins
- 47% Lieux d'apprentissage
- 26% Association de patients
- 16% Structure de ville

MISSIONS DANS LES PROGRAMMES

- 69% Co-construction
- 66% Témoignage
- 52% Co-animation
- 41% Evaluation

53 %

des UP interviennent au moins 1 fois par mois

MODE DE RECRUTEMENT DES UP EN ETP

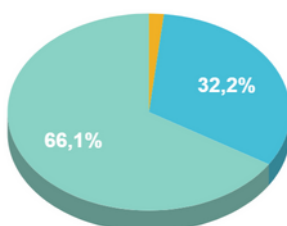
47% Sollicitation par le professionnel de santé

27% Démarche personnelle

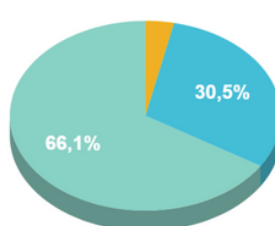
18% Via une association

NIVEAUX DE SATISFACTION DES UP

COLLABORATION AVEC LES BÉNÉFICIAIRES



COLLABORATION AVEC LES ÉQUIPES ÉDUCATIVES



● Peu satisfait ● Satisfait ● Très satisfait ● Peu satisfait ● Satisfait ● Très satisfait

PATHOLOGIES MOBILISANT LE PLUS D'UP

- 1 DIABÈTES
- 2 OBÉSITÉ
- 3 CANCERS



PRINCIPALES ÉVOLUTIONS PAR RAPPORT À 2023

BAROMÈTRE 2025



**LES USAGERS PARTENAIRES (UP)
SE FORMENT DE PLUS EN PLUS
EN ETP.**

2023

87%



2025

93%

Usagers Partenaires sont formés
au moins aux 40h en ETP.

83%

des UP réalisent plusieurs types de
missions au sein des programmes, contre
63 % en 2023.

**LES UP SONT DES ACTEURS
POLYVALENTS DANS LES
PROGRAMMES D'ETP.**

**LA RÉTRIBUTION DES UP
PROGRESSE, NÉANMOINS, PLUS DE
LA MOITIÉ NE SONT TOUJOURS PAS
RÉTRIBUÉS.**

45%

des UP sont rétribués pour leur
intervention, contre 37 % en 2023.

2023

22%



2025

27%

Part des démarches personnelles dans
les modes de recrutement en ETP.

**LES UP SOUHAITENT
DAVANTAGE S'IMPLIQUER
DANS LES ACTIONS EN ETP.**

**LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS
RESTENT LES PRINCIPALES
STRUCTURES DES COLLABORATIONS
AVEC LES UP.**

79%

Des UP interviennent au moins
dans un établissement de soins
(75 % en 2023).

> Voir chiffres détaillés en annexe page 27



1 | QUI SONT LES USAGERS PARTENAIRES ?

Majoritairement des personnes atteintes de maladies chroniques qui peuvent être aussi des aidants et/ou des personnes atteintes d'un handicap. Certains Usagers Partenaires (UP) sont uniquement des aidants. 80 % des UP interrogés ont entre 36 à 65 ans et 25 % sont âgés de 65 ans et plus.

2 | UNE IMPLICATION PERSONNELLE EN HAUSSE

93 % des UP intervenant en ETP sont formés à l'ETP, ce qui est en hausse par rapport à 2023. Parmi les personnes formées, 82 % le sont au moins aux 40 heures et 23 % possèdent un Diplôme Universitaire (DU) ou un master complémentaire témoignant d'une volonté d'améliorer la qualité de leur intervention et leur présence dans les actions en ETP. 97 % sont satisfaits de leur niveau de formation aux vues des missions confiées.

La sollicitation du professionnel de santé reste la voie privilégiée d'intégration des UP en ETP. La part des démarches personnelles parmi les modes de recrutement augmente suggérant une implication personnelle des UP de plus en plus forte. Par ailleurs, 85 % n'ont jamais annulé leur intervention en raison d'un problème de santé.

Plus de 50 % des UP interviennent au moins 1 fois par mois en ETP, ce qui contribue à une augmentation de leur niveau de satisfaction de la fréquence d'intervention. En effet, les données relevées sur le terrain en 2023 démontraient une volonté d'accroître leur fréquence d'intervention. Cependant, malgré leur volonté de collaborer, certains UP déplorent le fait de ne pas être sollicités et inclus systématiquement dans les projets en ETP.

3 | RECONNAISSANCE ET PLACE DE L'USAGER PARTENAIRE : DES EFFORTS EN COURS

Il est constaté une amélioration de la rétribution des UP (45 % en 2025 contre 37 % en 2023). Néanmoins, sachant que 62 % de l'échantillon parcourt plus de 10 km, dont 16 % plus de 40 km pour intervenir en ETP ; 39 % des UP restent insatisfaits de la compensation financière qui leur est accordée. Cette rétribution apparaît majoritairement sous la forme de défraiements kilométriques et/ou de prise en charge des repas. Il s'agit d'un indicateur important quant à la considération portée à l'Usager Partenaire.



**ALLER
+ LOIN**

→ Voir [l'argumentaire en faveur de la rétribution des UP](#)



Le niveau de satisfaction de leur collaboration avec les équipes professionnelles suggère une meilleure intégration. 97 % des UP se disent satisfaits ou "très satisfaits" de cette collaboration avec une augmentation de 20 points de la proportion de "très satisfaits" par rapport à 2023. Le niveau de satisfaction est plus faible dans les établissements de soins et les structures de ville que dans les autres structures d'intervention.

Les UP estiment que leur participation à l'animation des séances éducatives légitime leur place auprès des bénéficiaires et des professionnels en ETP. Certains évoquent un manque de confiance des structures hospitalières et/ou des professionnels en ETP envers les UP.



Très heureuse de partager mon expérience d'insuffisante rénale et de greffée depuis 20 ans. Ces moments d'échange avec les patients et leurs proches, qui expriment leurs interrogations et souvent libèrent leurs émotions, sont très riches.

Usager Partenaire



**ALLER
+ LOIN**

→ Voir le [guide de l'engagement des Usagers Partenaires en ETP](#), facilitant l'intégration des UP en tant que partenaires des projets en ETP.

4 | L'ENRICHISSEMENT DES MISSIONS DE L'UP

Tout d'abord recruté pour des missions de témoignage du parcours de soins, les missions de l'UP se sont diversifiées : intégration au processus de co-construction, à l'animation de séances et à l'évaluation du programme. La proportion double dans les étapes de co-construction (69 %) et d'évaluation (41 %) par rapport à 2023.

Il apparaît que les programmes d'ETP de diabète, obésité et cancers sont ceux mobilisant le plus d'UP. Les thématiques communes à plusieurs pathologies (douleurs, stress) constituent aussi une part non négligeable de l'activité des UP. Cette mutualisation de thématiques semblerait encourager le développement de l'activité en ETP.



Un manque important de mutualisation de certaines thématiques (douleur, activité physique, communiquer avec son entourage, INM ...) synonyme de perte de temps et d'énergie. Trop d'actions en silo.

Madame L, Usager Partenaire

Par ailleurs, 98 % des UP estiment être satisfaits de leur niveau de collaboration avec les bénéficiaires, ce qui reste comparativement stable à 2023. Les échanges avec les bénéficiaires sont décrits comme "constructifs", permettant d'apporter de la "crédibilité" aux propos. Leur présence peut être perçue comme "sécurisante" et favorise "l'implication du groupe en ETP".



Les bénéficiaires sont ravis de témoigner et d'avoir une grande compréhension de leur pathologie. Ils peuvent parfois être "timides" lorsqu'une infirmière est présente.
Madame M, Usager Partenaire en ETP

5 | LES LIMITES DE L'ENGAGEMENT DES USAGERS PARTENAIRES EN ETP

Une dénomination claire

Une terminologie abondante est utilisée pour désigner les Usagers Partenaires. Le terme "Patient Partenaire" semble être la dénomination plus employée en 2025, or un aidant n'est pas toujours un patient. Le terme officiel "Patient-Expert" est en pratique très peu retenu par les opérateurs. L'utilisation du terme "Usager Partenaire" est ainsi plus inclusif, intégrant la notion d'utilisateur du système de santé. Une dénomination claire est nécessaire pour définir le rôle de l'UP, accroître sa reconnaissance et être identifiable par tous.

Des besoins de renforcement en ETP

En complément de la formation des 40 heures en ETP, les Usagers Partenaires évoquent la nécessité d'acquérir davantage de savoir-faire sur les outils distanciels en ETP et la littératie en santé. Une remise à jour sur la formation des 40 heures est aussi envisagée.



**ALLER
+ LOIN**

→ Voir le [cahier des charges à destination des organismes de formation](#) pour construire une offre de remise à niveau en ETP pour les professionnels ayant suivi la formation initiale de 40 heures.

Des difficultés organisationnelles

Il est évoqué que les initiatives en ETP peuvent reposer sur des personnes spécifiques, de ce fait le turn-over important dans certaines structures influence négativement la pérennité des projets en ETP.



Tout repose sur les épaules de la même personne.
Madame J, Usager Partenaire



Des difficultés organisationnelles entre les équipes hospitalières impliquées en ETP et l'Usager Partenaire vis-à-vis du temps disponible dédié à l'ETP ont été relevées. Enfin, la méconnaissance de l'ETP, de la part des bénéficiaires, des professionnels de santé et des structures semble affecter la dynamique de certains programmes.



Pas toujours facile de trouver des créneaux avec les équipes soignantes, temps de préparation peu de temps disponible pour l'ETP dans l'organisation hospitalière.

Madame X, Usager Partenaire



La politique volontariste de l'ARS Nouvelle-Aquitaine en matière d'implication des Usagers Partenaires en ETP est à relever. Dans le cadre du projet régional de santé (PRS) Nouvelle-Aquitaine, le cadre d'orientation stratégique (COS) 2018-2028, définissant les priorités politiques régionales de santé, vise l'intégration d'un Usager Partenaire (UP) dans 100 % de programmes d'ETP dispensés sur le territoire [1]. L'indicateur retenu par le PRS continue à progresser régulièrement et fortement.

En 2024, 31 % des programmes collaborent avec un UP (contre 25 % en 2023) grâce à l'engagement des équipes et les mesures mises en place dans la politique régionale de développement de l'ETP. Ces programmes représentent 18 210 patients pris en charge en ETP en 2024 (11 500 en 2023), soit 35,3 % des patients qui ont pu bénéficier du soutien des usagers partenaires en ETP.

La Plateforme ETHNA, pôle régional d'accompagnement du développement de l'ETP mène de nombreuses actions pour donner leur place aux usagers dans les programmes d'ETP, en adéquation avec la politique régionale ETP et le soutien de l'ARS :

- Bourse financement de la formation ETP pour les usagers (71 usagers boursiers depuis 2019)
- Ressources utiles à la collaboration avec un Usager Partenaire en ETP : ICI
- Collectif Santé : CVthèque d'Usagers Partenaires de projets de santé en Nouvelle-Aquitaine

C'est dans cette voie que s'inscrit le développement du "Baromètre de l'engagement des Usagers Partenaires dans les programmes d'ETP de Nouvelle-Aquitaine". Cet outil permet de mesurer la démocratie sanitaire en ETP et d'établir des données pour les acteurs institutionnels dans le paysage néo-aquitain afin d'orienter leurs décisions stratégiques sur le court et le long terme (ARS, Assurance Maladie, Mutuelle Sociale Agricole, etc.) Les résultats seront également partagés avec les structures ressources en ETP et le milieu associatif.

DÉFINITION

La plateforme ETHNA utilise dans ses productions le terme « Usager Partenaire (UP) en ETP » car il combine trois notions :

- Usagers [2] = patients, aidants [3], personnes en situation de handicap. Il s'agit de tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en prise en charge à domicile.
- Partenaires = impliquant une forme de collaboration avec les professionnels pluridisciplinaires
- En ETP = champ d'intervention spécifique dans les programmes, en formation, dans la démarche qualité ou en recherche (et différente de la représentation des usagers, par exemple).

[1] Orientation 4 du COS 2018-2028 : Renforcer la démocratie sanitaire et la place du citoyen acteur de sa santé et du système de santé. <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-nouvelle-aquitaine-2018-2028-0>

[2] Choix du terme « Usager » conformément au terme utilisé par la HAS (22.09.2020). https://www.hassante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

[3] Définition des « aidants » : Un aidant naturel ou informel est une personne non professionnelle qui vient en aide, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes.

RAPPEL DES RÉSULTATS DU BAROMÈTRE 2023



Sur les 73 individus ayant répondu au questionnaire 2023, seuls 53 Usagers Partenaires ont été inclus dans les résultats de l'étude.

Les principales tendances de 2023 indiquent que :

- **Plus des $\frac{3}{4}$ des Usagers Partenaires étaient formés ou bien l'étaient bientôt,**
- **49 % collaboraient de manière régulière,**
- **Plus de la majorité étaient âgés de 55 ans et plus,**
- Les membres d'association interrogés dévoilaient une **proportion de rétribution plus élevée que les UP non membres d'association**. Ces rétributions se présentaient sous forme de défraiement kilométriques et de vacations,
- Le mode de recrutement principal était la **sollicitation par les professionnels,**
- Pour 27 % des UP, leurs missions s'articulaient autour de leur **témoignage** et 19 % assuraient des **fonctions de co-animateurs,**
- Les pathologies impliquant le plus d'UP en 2023 étaient **les diabètes, les maladies neurologiques et les cancers,**
- Globalement, leur **degré de satisfaction de l'exercice de leur mission en ETP était très positif.**



Cette 2ème édition du Baromètre réalisée en 2025, fait suite au Baromètre 2023, permettant ainsi de mesurer l'évolution de l'implication des UP dans les programmes d'ETP en 2025 par rapport aux données recueillies en 2023.

Conformément à la première édition, cette enquête 2025 a été diffusée auprès d'Usagers Partenaires (UP) sous forme d'un auto-questionnaire en ligne. Les UP sont invités à remplir ce questionnaire sous un délai de 3 semaines, deux relances ont été réalisées.

Les UP ont été directement contactés par mail ou bien par l'intermédiaire des structures en ETP avec lesquels ils collaborent actuellement.

Les critères d'inclusion dans cette étude correspondent à : un UP intervenant actuellement dans au moins un programme d'ETP dispensé dans un des douze départements de la région Nouvelle-Aquitaine. Les UP n'exerçant pas actuellement l'ETP ou n'intervenant pas dans la région Nouvelle-Aquitaine, ainsi que les professionnels en ETP ont été exclus de l'enquête.

Les réponses ont été analysées et traitées par la chargée de mission ETP de la Plateforme ETHNA, sous la supervision de la responsable coordination et développement du réseau, afin de rédiger un rapport anonymisé pouvant être diffusé aux répondants et aux acteurs en ETP.



Le questionnaire a été distribué à 254 Usagers Partenaires recensés et à 509 contacts professionnels en ETP pour relayer cette enquête. 129 individus ont complété le questionnaire, ce qui correspond à un taux de réponse des Usagers Partenaires recensés de 51 %.

Selon l'enquête annuelle d'activité ETP renseignée par les équipes pour l'ARS en 2024, 31% indiquent collaborer avec un Usager Partenaire. Sur 429 programmes référencés, cela équivaut à environ 133 usagers partenaires. Le nombre de répondants au baromètre 2025 [4] est donc assez proche du nombre total d'UP impliqués en ETP dans notre région.

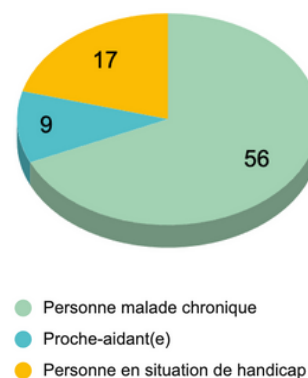
Sur les 129 répondants, seuls 61 (N=61) sont inclus dans l'analyse des résultats du Baromètre 2025. En effet, 32 n'interviennent pas en ETP et 28 sont uniquement au stade de projet d'intervention en ETP. Parmi les 69 répondants actuellement engagés en ETP, 2 ne sont pas de la région Nouvelle-Aquitaine et 6 n'ont pas terminé le questionnaire.

Parmi tous les répondants, 111 sont intéressés par le Collectif Santé [5] ce qui est proportionnellement plus élevé qu'en 2023 (73 % des répondants en 2023, contre 86 % en 2025). Cette démarche s'inscrit dans la continuité du partenariat en santé. Il témoigne d'un intérêt croissant des UP de prendre part de manière significative à des projets en ETP.

1 | LE PROFILS DES USAGERS PARTENAIRES DE NOUVELLE-AQUITAINE

Statut des répondants (n=61)

Parmi les Usagers Partenaires (UP) interrogés, 20 cumulent plusieurs statuts parmi lesquels : "personnes malades", "aidants", "personnes handicapées". 6 sont à la fois des personnes malades et des aidants, 13 des personnes malades sont aussi handicapées et 1 personne cumule les trois statuts. Ces croisements de profils soutiennent que l'idée de la terminologie d'"Usager Partenaire" est la plus adaptée. Les personnes atteintes d'une maladie chronique, avec ou sans autres statuts, représentent 92 % de l'échantillon.

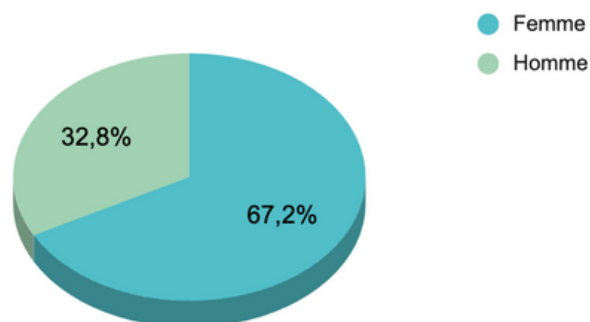


[4] Une remarque cependant : certains UP interviennent dans des lieux d'apprentissage (exemple : module 40H ETP en IFSI) sans pour autant être membre d'une équipe d'un programme d'ETP en cours.

[5] Le Collectif Santé rassemble l'écosystème de la santé et a pour vocation de faciliter les collaborations entre Usagers Partenaires et professionnels de la santé ou du médico-social en Nouvelle-Aquitaine. Elle propose une CVthèque des UP impliqués dans toutes les formes d'engagement de la démocratie en santé. Le Collectif Santé invite ses membres (UP et professionnels) à des réflexions, des échanges de pratiques, etc.. et met à disposition des ressources utiles au partenariat en santé. <https://collectif-sante.fr/>

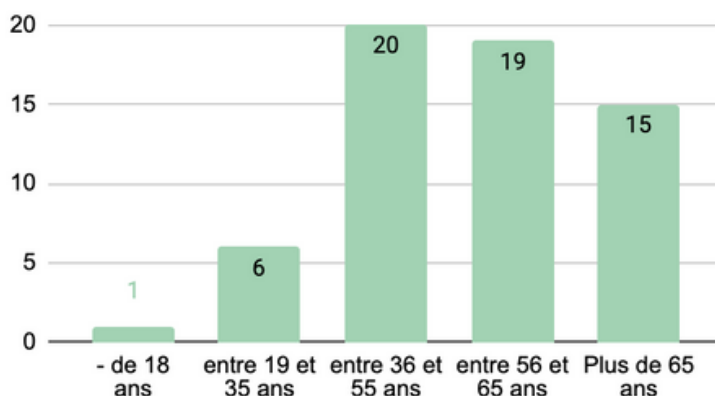
Sexe des répondants (n=61)

L'échantillon est composé à 67 % de femmes, les rendant majoritaire dans les réponses recueillies, ce qui est similaire aux résultats de 2023.



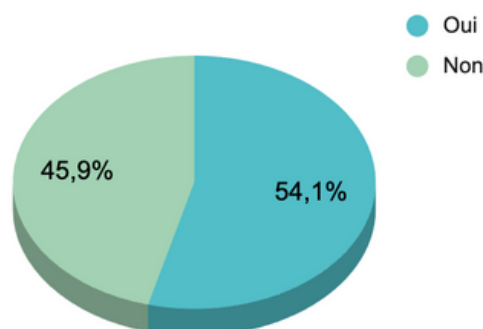
Répartition par classe d'âge (n=61)

80 % des UP interrogés ont entre 36 à 65 ans et 25 % sont âgés de 65 ans et plus. L'engagement en ETP semble évoluer favorablement dans le temps. Les Usagers Partenaires ne sont pas uniquement des personnes à la retraite mais aussi des usagers actifs ou inactifs (personnes au foyer, étudiants, personnes en incapacité de travailler).



UP étant membre d'une association (n=61)

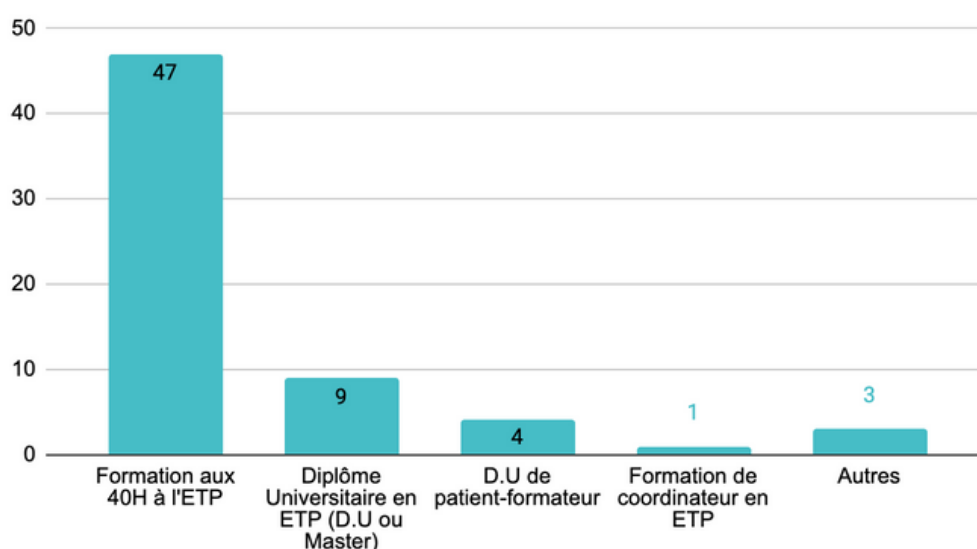
54 % des Usagers Partenaires sont membres d'une association témoignant de l'implication historique de ces dernières dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques. Les principales associations citées portent sur le diabète (n=9).



2 | LA FORMATION DES USAGERS PARTENAIRES EN ETP

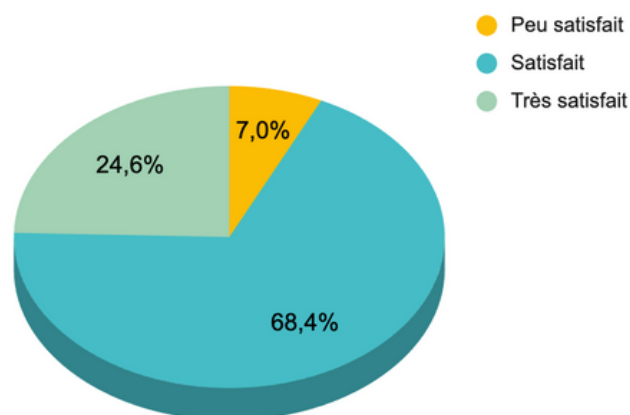
Niveau de formation des UP (n=57)

Il est observé que la quasi-totalité des UP intervenant actuellement en ETP sont formés en ETP (93 %). 82 % d'entre eux sont au moins formés aux 40H en ETP. On observe une proportion plus importante qu'en 2023 d'UP formés via des diplômes universitaires (dont le D.U Patient Formateur) : 13 personnes contre 1 seule en 2023, suggérant une volonté de renforcer leurs compétences en ETP.



Estimation de la satisfaction du niveau de la formation (n=57)

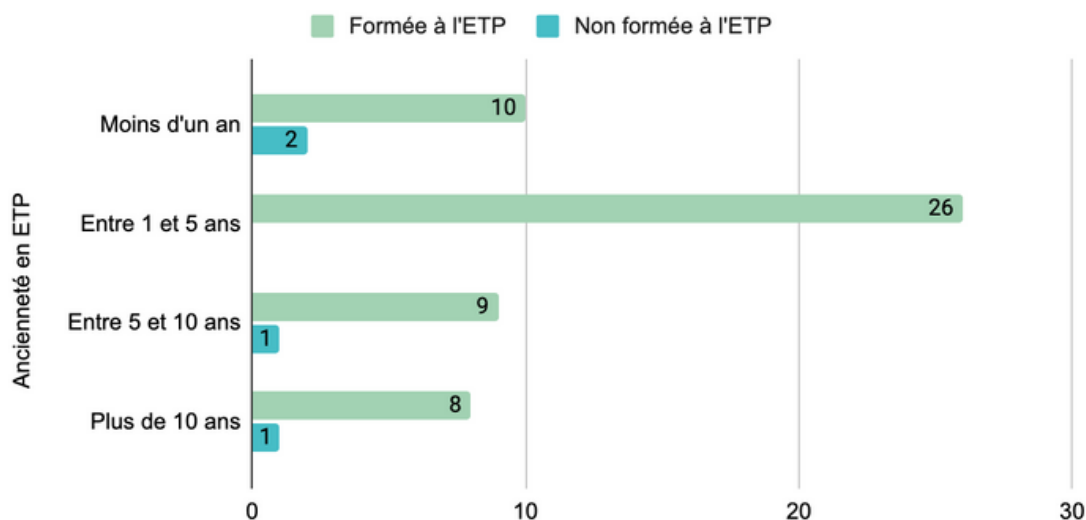
93 % des UP se disent satisfaits de leur niveau de formation (inclut les répondants "très satisfaits") aux vues des missions qui leur sont confiées. 7 % en sont peu satisfaits. La satisfaction des UP sur cet item s'est améliorée depuis 2023.





Ancienneté en ETP (n=57)

En cohérence avec les résultats de 2023, l'intervention des UP en ETP est relativement récente, pour 67 %, elle se réalise depuis les 5 dernières années. 50 % des UP non formées (n=2) interviennent en ETP depuis moins d'un an.



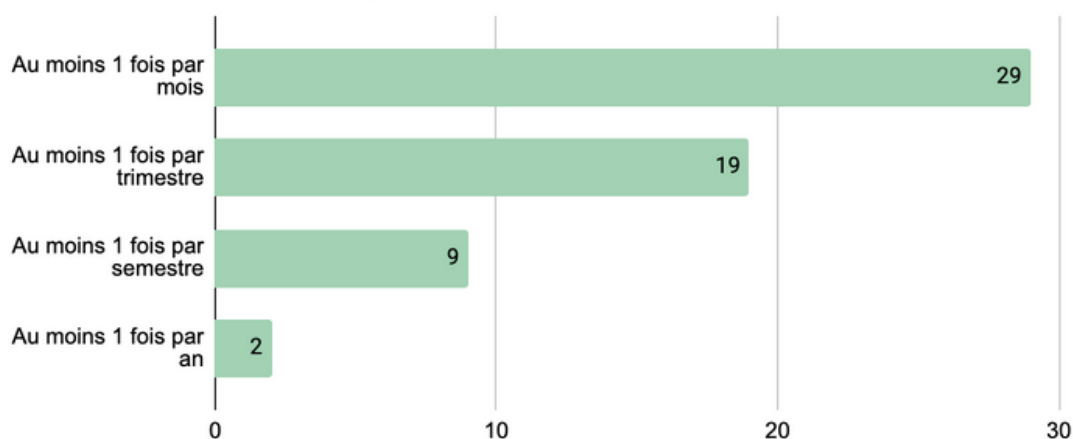
**ALLER
+ LOIN**

→ La Plateforme ETHNA propose une Bourse Formation pour financer la formation en ETP des UP qui souhaitent s'impliquer dans un programme d'ETP en cours ou à venir. Plus d'informations [en cliquant ici](#)

3 | L'ACTIVITÉ DES USAGERS PARTENAIRES EN ETP

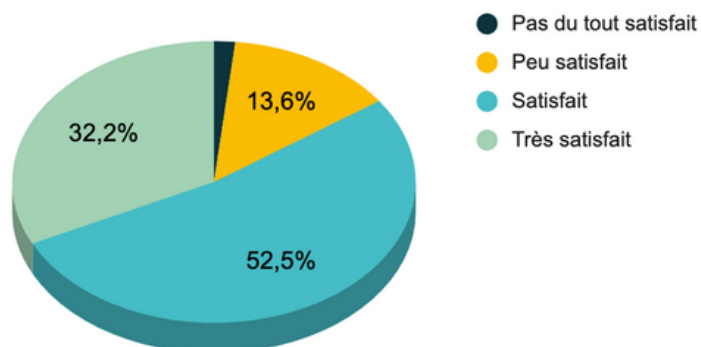
Fréquences d'intervention en ETP (n=55)

Tout comme en 2023, au moins une intervention mensuelle semble la fréquence la plus représentée par les UP témoignant de leur rôle actif dans les activités d'ETP.



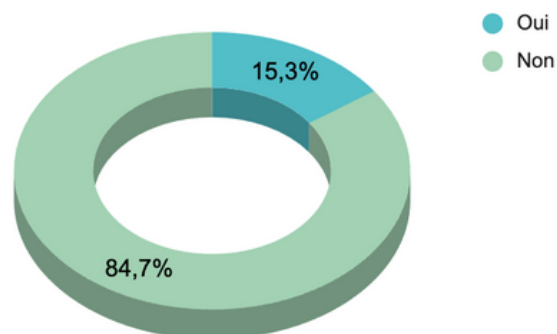
Niveau de satisfaction de la fréquence d'intervention en ETP (n=59)

83 % des UP sont satisfaits (52 %) ou très satisfaits (32 %) de leur fréquence d'intervention, ce qui est supérieur à la satisfaction mesurée en 2023 (68 %). Seuls 14 % sont peu satisfaits et 2 % sont très insatisfaits.



Annulation pour problème de santé (n=59)

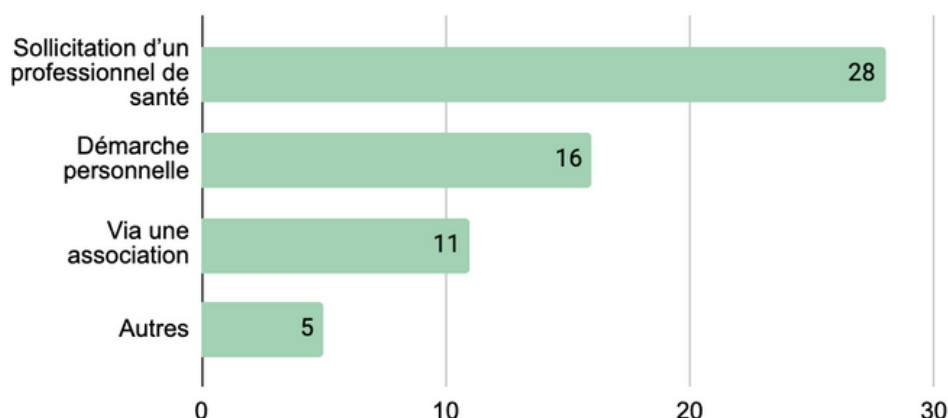
85 % des UP n'ont jamais annulé une intervention en raison de problèmes de santé. Sachant que l'échantillon est constitué majoritairement de patients atteints de pathologies chroniques, les UP sont des collaborateurs fiables en ETP.



4 | LES MODALITÉS D'INTERVENTION

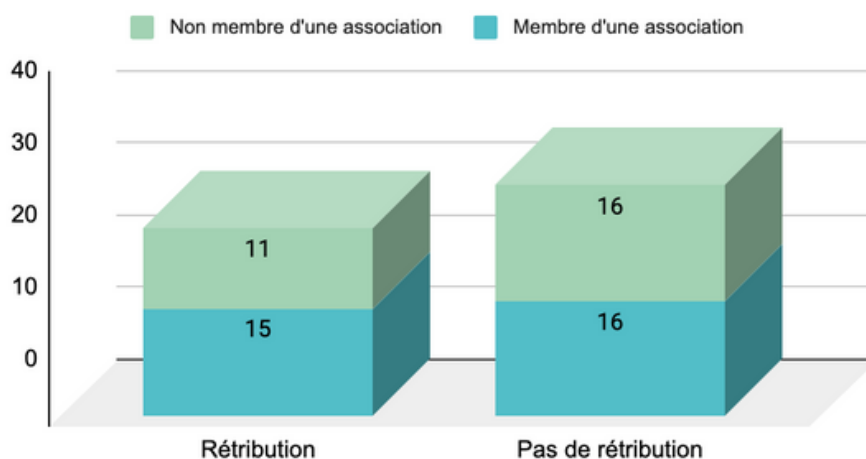
Modes de recrutement (n=60)

La principale sollicitation pour intervenir en ETP reste celle d'un professionnel de santé (47 %). Par ailleurs, l'initiative d'intervention en ETP via une démarche personnelle gagne du terrain (27 % des UP contre 22 % en 2023). Ce chiffre souligne la volonté croissante des UP de s'impliquer dans les actions en ETP.



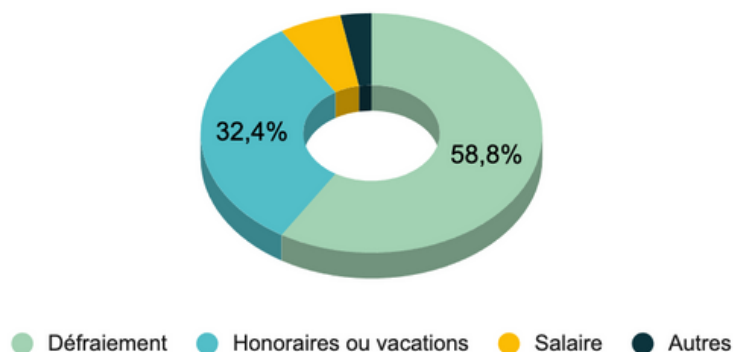
Compensation financière selon le statut association (n=57)

En 2025, 56 % des UP ne perçoivent aucune rétribution pour leur intervention. Ce chiffre est en baisse par rapport à 2023 (63 %) mais représente toujours la majorité des UP. Le statut associatif semble légèrement favoriser une rétribution, mais cette tendance reste moins marquée qu'en 2023.



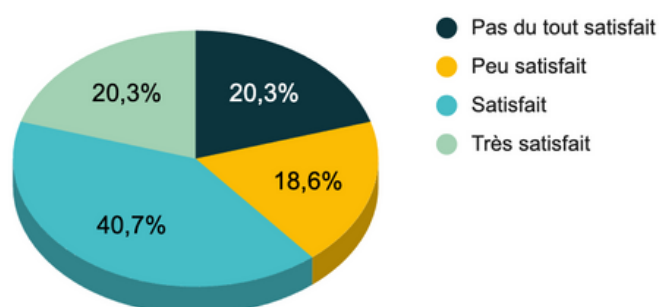
Type de rétribution (n=25)

Parmi les types de rétribution des UP interrogés, il est retrouvé majoritairement le défraiement pour les déplacements et/ou repas (80 % en 2025 contre 48 en 2023) puis les honoraires ou vacations (stable par rapport à 2023). Le salaire n'est pas un mode de rétribution répandu, seulement 2 UP (6 %) en disposent.



Niveau de satisfaction de la compensation (n=59)

39 % des UP sont insatisfaits de la compensation financière qui leur est accordée, toutefois le niveau global de satisfaction de la compensation financière s'est légèrement amélioré par rapport à 2023.

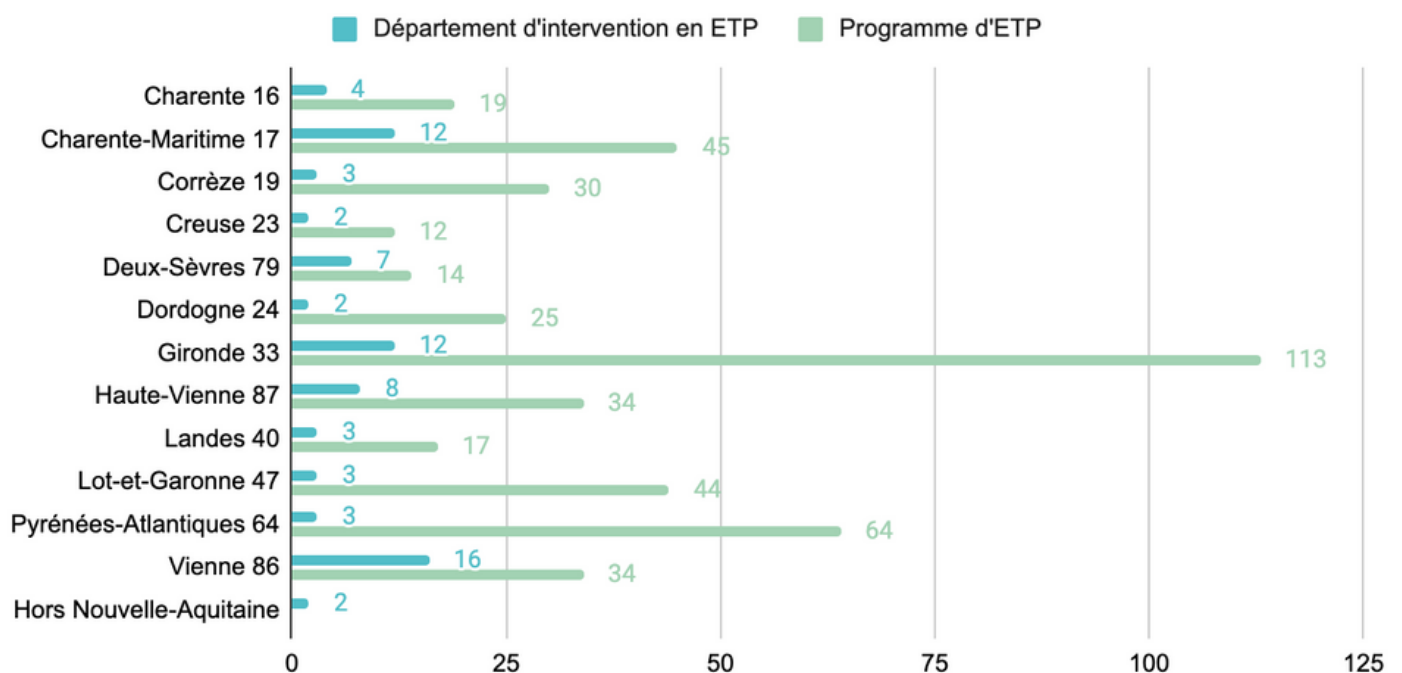


5 | LE CONTEXTE D'INTERVENTION

Géographie des répondants selon le nombre de programmes en ETP par département (n=60)

Pour rappel, ce questionnaire ne recense pas de manière exhaustive le nombre d'UP engagés en ETP (60 UP ont répondu à cette question). Les répondants à cette enquête interviennent principalement en Vienne (86), Gironde (33) et Charente-Maritime (17). Ce sont des départements dynamiques en ETP compte tenu du nombre de programmes en ETP recensés sur ces territoires (données issues de la cartographie d'ETHNA, novembre 2024).

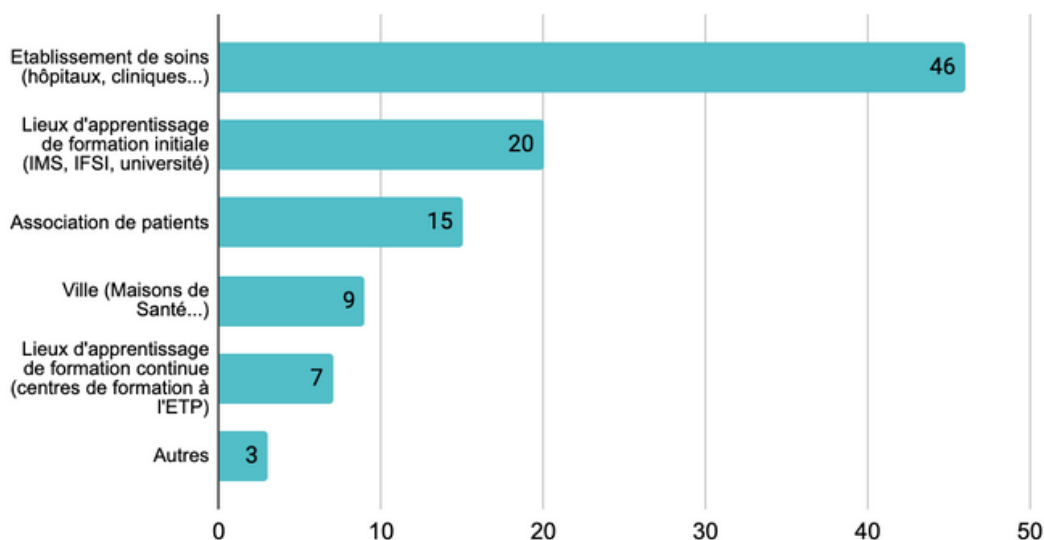
Ce questionnaire étant relayé par des structures ressources en ETP, il est probable qu'une synergie existe entre les zones d'intervention des répondants et le nombre de programmes portés sur le département, cependant ces résultats indiquent que des efforts restent à faire pour atteindre l'objectif des 100 % des programmes collaborant avec un UP en 2028.



Lieux d'intervention (n=58)

Il est constaté que 79 % (n=46) des UP interviennent au moins dans un établissement de soins. Cette proportion reflète les statistiques de la Plateforme ETHNA recensant que 80 % des programmes d'ETP sont portés par les établissements de soins.

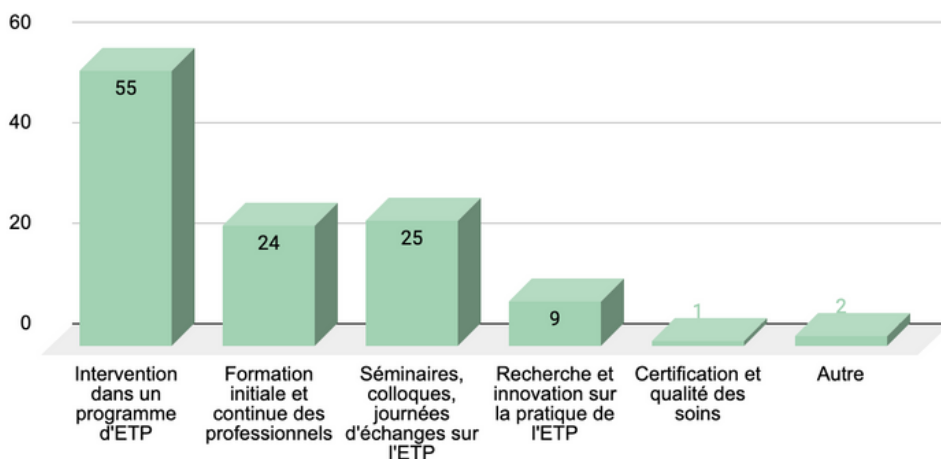
La proportion d'interventions en ville reste relativement faible, comprenant 16 % des interventions en ETP des UP (n=9). Enfin, les UP interviennent aussi dans les lieux de formation initiale, continue et dans les associations de patients.



Domaines d'intervention (n=58)

Les UP interviennent dans de nombreux domaines, la principale reste toujours l'intervention dans un programme d'ETP pour au moins 95 % d'entre eux (+25 % en 3 ans). 69 % réalisent plusieurs types d'intervention, par conséquent 31 % ne se cantonnent qu'à un seul type d'intervention.

Comparativement à 2023, davantage d'UP sont impliqués dans tous les domaines (hormis la certification qualité), plus particulièrement dans les formations (+43 %), les colloques (+37 %), et dans le champ de la recherche (+167 %).



2023 VS 2025

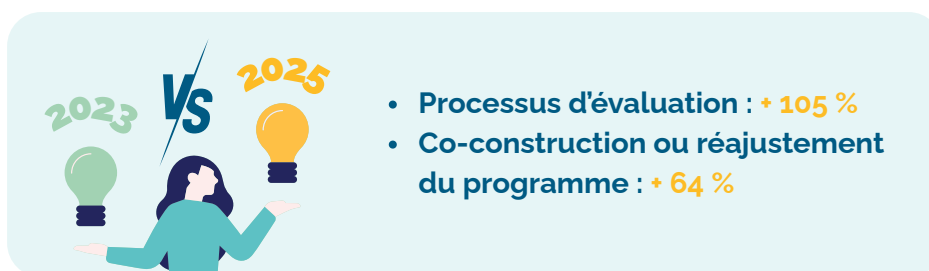
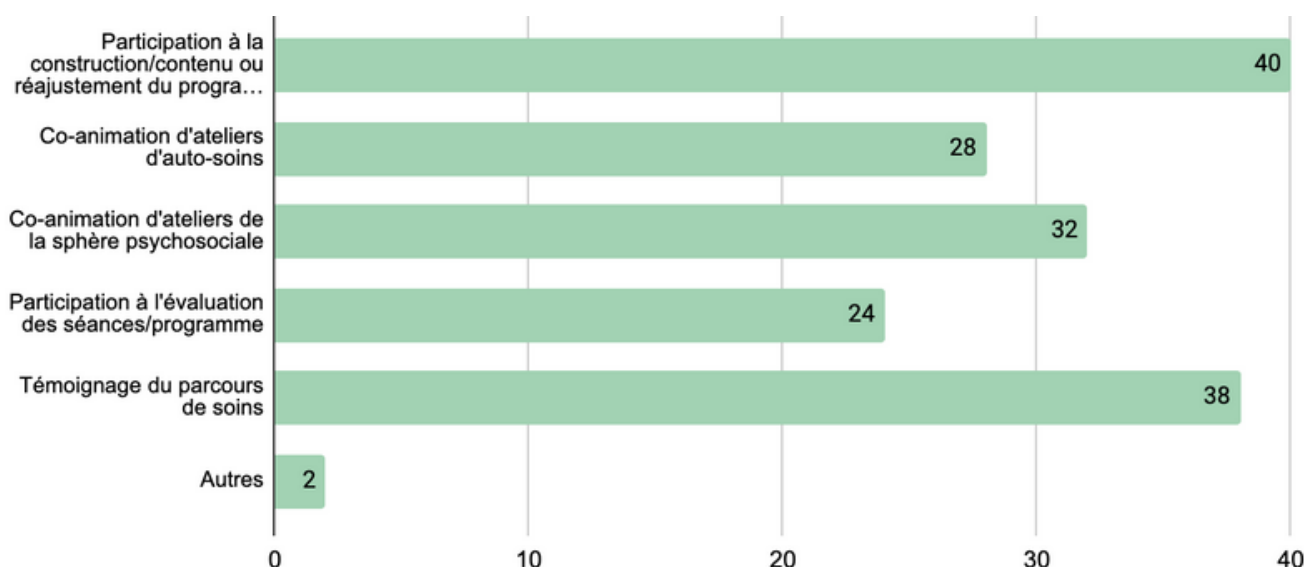
- Formation : +43%
- Colloques : +37%
- Recherche : +167%

6 | LES MISSIONS DES USAGERS PARTENAIRES

Missions confiées dans les programmes d'ETP (n=58)

Dans les programmes d'ETP, les missions des UP sont variées, ils peuvent intervenir à différentes étapes du programme. 83 % réalisent plusieurs missions aux seins des programmes, uniquement 10 % des UP ne réalisent que des missions de témoignage du parcours de soins.

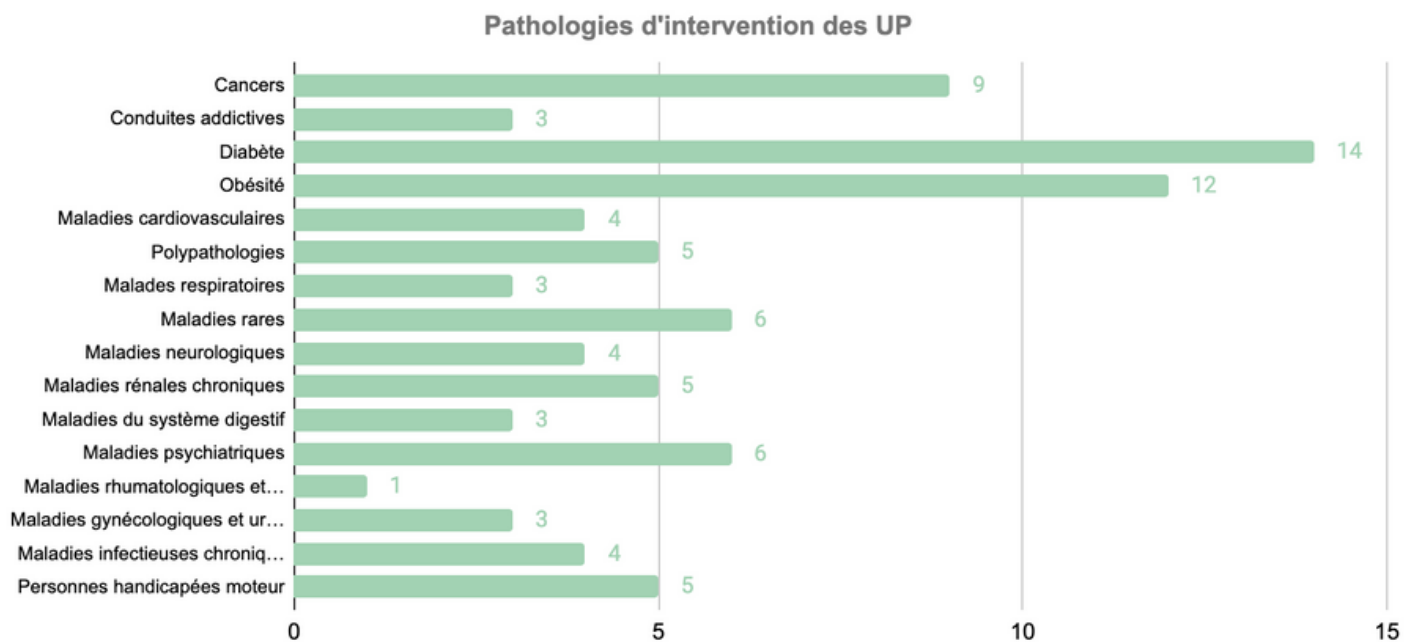
Par rapport à 2023, davantage d'UP sont impliqués dans le processus d'évaluation (41 %) et dans la co-construction ou le réajustement du programme (69 %).



Pathologies concernées par les interventions (n=60)

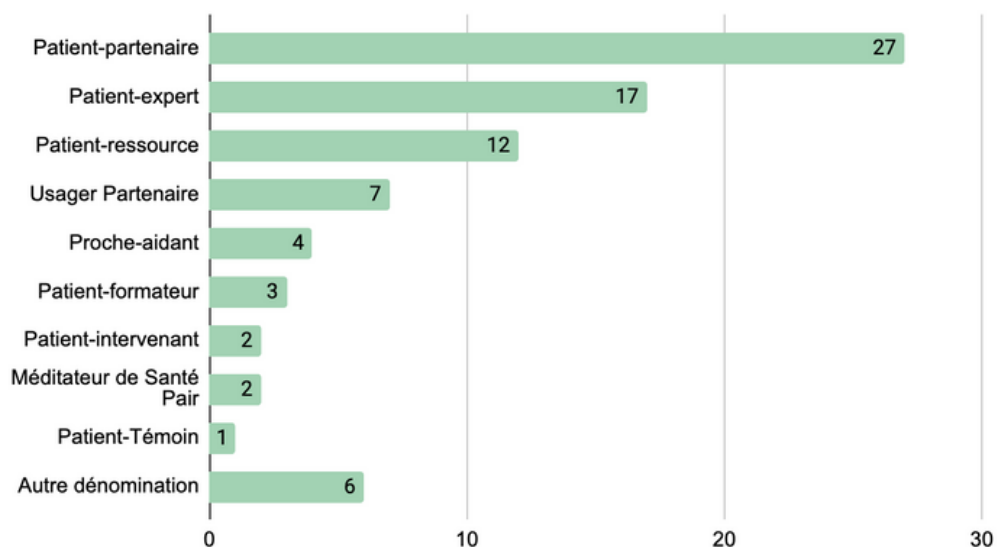
Le diabète, l'obésité et les cancers sont les pathologies faisant le plus appel à des Usagers Partenaires. Par rapport à 2023, les maladies neurologiques et les maladies rénales reculent dans ce classement.

37 % (n=22) interviennent dans plusieurs pathologies (diabète/cancer, maladies psychiatriques/obésité...), 8 % (n=5) au moins dans une discipline transversale (douleur, stress, alimentation). 63 % interviennent uniquement sur une seule pathologie ou discipline transversale (n=38).



La dénomination des Usagers Partenaires en ETP (n=58)

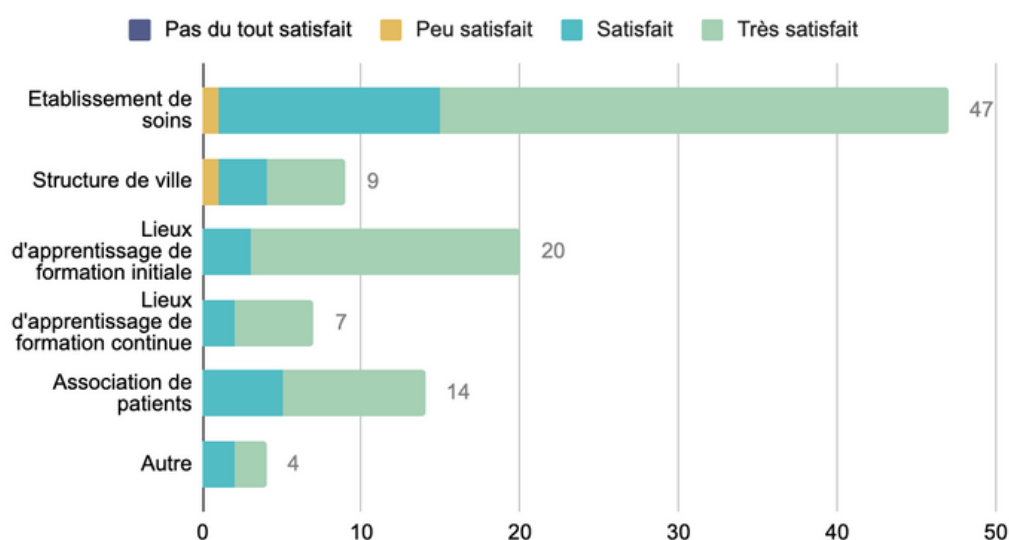
Tout comme en 2023, la terminologie pour désigner les Usagers Partenaires reste abondante. Le terme de Patient-Partenaire remplace le Patient-Expert dans les usages en ETP. La dénomination d'Usager Partenaire, plus inclusive en termes de profils, concerne 12 % de l'échantillon.



7 | LA SATISFACTION DE L'ACTIVITÉ RÉALISÉE

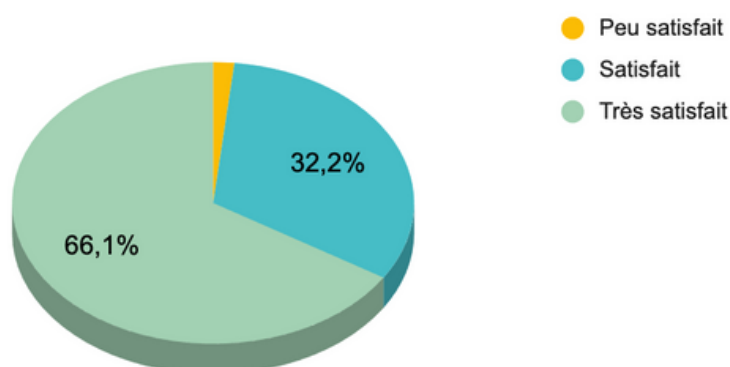
Niveau de satisfaction vis-à-vis de la collaboration avec les équipes éducatives selon le lieu d'intervention (n=60)

Au total, les UP interrogés sont pour 97 % satisfaits ou très satisfaits de leur collaboration avec les équipes professionnelles. Le proportion de "très satisfaits" augmente de 43 % par rapport à 2023. Le niveau de satisfaction est plus faible dans les établissements de soins et les structures de ville.



Niveau de satisfaction de la collaboration avec les bénéficiaires (n=59)

Le niveau de satisfaction reste stable par rapport à 2023, avec 98 % des UP se déclarant satisfaits ou très satisfaits de leur collaboration avec les bénéficiaires.



Grâce au soutien politique, organisationnel et financier de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'implication des UP en ETP progresse chaque année.

Réalisée sur 61 Usagers Partenaires, cette enquête 2025 démontre l'évolution de l'engagement des UP dans les programmes d'ETP de Nouvelle-Aquitaine. Elle représente aussi, un outil de mesure de la démocratie sanitaire en ETP permettant d'analyser la place des usagers dans le système de santé.

Les résultats démontrent un engagement croissant des UP (niveau de formation, fréquence d'intervention, taux de rétribution, types de missions, intégration dans les équipes) dans les programmes, par rapport aux données recueillis dans la première édition du baromètre, en 2023 .

Cependant, il est constaté que certains points peuvent entraver leur implication, particulièrement le manque de confiance des structures et/ou professionnels, le manque de temps des équipes professionnelles consacré à l'ETP et donc du temps consacré à l'Usager Partenaire. Ces résultats peuvent être rapprochés des résultats de l'expérimentation menée à Bordeaux "Patients-Partenaires en oncologie" [6].

C'est pourquoi, il pourrait être enrichissant d'étudier la qualité de cette collaboration du point de vue du professionnel en ETP afin d'identifier les freins et les leviers à l'intégration des UP dans les programmes d'ETP de Nouvelle-Aquitaine.

[6] Clet E, Bruno M et Barcos I. Rapport d'évaluation transversale des dispositifs intégrant la participation d'usagers dans l'accompagnement des programmes cancers en Nouvelle-Aquitaine. Université de Bordeaux, 2024. <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/patients-partenaires-en-oncologie>

Limites de la méthodologie

Cette enquête qualitative permet d'étudier l'évolution de l'implication des Usagers Partenaires au regard des données issues du Baromètre 2023. Bien que la taille de l'échantillon soit limitée et ne permette pas une exhaustivité des situations, elle offre un éclairage pertinent sur les perceptions et les représentations des UP dans les programmes d'ETP de Nouvelle-Aquitaine. Par ailleurs, la satisfaction peut être surestimée en raison du mode de recueil réalisé sur la base du volontariat et de l'inclusion, visant uniquement des UP en activité lors de cette enquête.

En raison de contraintes temporelles, les réponses ont été récoltées sur 3 semaines par rapport à l'édition 2023 s'étant déroulée sur 3 mois.

Perspectives du Baromètre

La proportion d'UP étant en stade de projet d'intervention en ETP étant non négligeable (21 sur 129 répondants), une nouvelle section sera développée dans la prochaine édition pour intégrer les freins possibles à leur implication en ETP.

Préconisations pour améliorer les collaborations entre Usagers Partenaires et Professionnels en ETP



LES PROFESSIONNELS EN ETP

- Définir les besoins de la collaboration en ETP
- Identifier l'UP qui correspond au profil recherché sur son territoire.
- Engager les UT(T)EP dans le projet d'engagement de l'UP.
- Accompagner son intégration (tutorat, compagnonnage, parcours de découverte).
- Faire intervenir progressivement l'UP dans les différentes étapes d'un programme en ETP, de la conception à l'évaluation.
- Définir un temps de rencontre en amont de l'intervention et un temps d'échange en aval.
- Utiliser le guide à l'engagement des UP en ETP d'ETHNA (voir page 25).



POUR LES USAGERS PARTENAIRES

- Définir ses paramètres intervention (aires thérapeutiques, zone géographique).
- Se référencer en tant qu'UP disponible sur le Collectif Santé.fr
- Dans le cadre de la collaboration, favoriser l'utilisation du terme "Usager Partenaire".
- Se renseigner sur les dispositifs ETP proposés par la structure.
- Construire un partenariat durable, en définissant ensemble les modalités d'engagement (fréquence d'intervention, missions confiées, rétribution...)
- Développer son action sur des thématiques transversales (alimentation, douleur, fatigue...).



RESSOURCES UTILES



GUIDE À L'ENGAGEMENT DES USAGERS PARTENAIRES EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (FICHES PRATIQUES)

<https://ethna.net/guide-engagement-usagers-partenaires-en-etp>



COLLECTIF SANTÉ

COLLECTIF SANTÉ

Identifier les Usagers Partenaires de son territoire qui sont prêts à collaborer ou se référer sur le site

<https://collectif-sante.fr>



PLATEFORME ETHNA

Ressources : <https://ethna.net/ressources>

La Plateforme ETHNA remercie l'ensemble des personnes ayant contribué à l'élaboration de cette enquête et facilité sa diffusion auprès du public-cible.

Nous remercions les répondants d'avoir pris le temps de nous partager leurs expériences permettant la réalisation de ce rapport 2025 sur le partenariat en santé en Éducation Thérapeutique du Patient entre les professionnels de santé et les Usagers Partenaires de Nouvelle-Aquitaine.

Ce baromètre est un outil de mesure de l'implication des Usagers Partenaires en ETP utile pour les réflexions sur la mise en oeuvre de la politique régionale d'ETP décidée par l'ARS et les résultats servent aussi aux UTTEP et aux équipes d'ETP pour améliorer leurs pratiques en la matière.

Le baromètre sera relancé régulièrement pour mesurer l'évolution de l'implication des Usagers Partenaires en ETP en Nouvelle-Aquitaine et le rapport sera mis à la disposition de tous sur l'onglet des ressources du site ethna.net

Réalisé par :

- **Alexia ANTOINE**, Responsable coordination et développement du réseau (coordination@ethna.net)
- **Mirella MAUFFRAIS**, Chargée de mission ETP

Mise en forme : Séverine HUGUET - Conseil en communication NanaCom

ANNEXE

PRINCIPALES ÉVOLUTIONS PAR RAPPORT À 2023

BAROMÈTRE 2025



PROFIL DES RÉPONDANTS	2023	2025	ÉVOLUTION EN POINTS DE %
- Nombre de répondants - Atteint d'une maladie chronique - Membre d'une association	53 82 % 65 %	61 92 % 54 %	+ 8 répondants +10 pts -11 pts
FORMATION DES UP			
40H en ETP - DU ou Master - Pas de formation - Satisfaction* de leur niveau de formation	76 % 2 % 13 % 84 %	83 % 23 % 7 % 93 %	+7 pts + 21 pts -6 pts + 9 pts
ACTIVITÉ & MODALITÉS D'INTERVENTION			
- Au moins 1 intervention/mois - Satisfaction* de leur fréquence d'intervention - Via une démarche personnelle - Compensation financière allouée - Type de rétribution : défraiement - Satisfaction* de la compensation	49 % 68 % 22 % 37 % 48 % 62 %	53 % 84 % 27 % 45 % 80 % 61 %	+4 pts +16 pts +5 pts +7 pts +32 pts -1 pts
CONTEXTE D'INTERVENTION			
- En établissement de soins - Dans un programme ETP - Dans un colloque - Dans la recherche	75 % 76 % 30 % 6%	79 % 95 % 41 % 16 %	+4 pts + 19 pts +11 pts +10 pts
MISSIONS DANS LES PROGRAMMES D'ETP			
- Témoignage du parcours de soins - Co-construction - Co-animation - Evaluation du programme	49 % 32 % 31 % 20 %	65 % 69 % 53 % 41 %	+16 pts +37 pts +22 pts + 21 pts
SATISFACTION* DE L'ACTIVITÉ RÉALISÉE			
- Avec les équipes éducatives - Avec les bénéficiaires	94 % 96 %	97 % 98 %	+3 pts + 2 pts

*Satisfait ou très satisfait



ETHNA
EDUCATION THERAPEUTIQUE DU
PATIENT EN NOUVELLE AQUITAINE

 06 98 02 74 23 / 06 98 02 74 25

 contact@ethna.net

ethna.net

