Budget d'indemnisation des missions des UP en ETP

La démocratie en santé – englobant la prévention, les soins et l'accompagnement social et médico-social (en ville et en structure) – est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation de la politique de santé dans un esprit de dialogue, de concertation, de participation et, au-delà, de co-construction. Elle promeut également les droits collectifs des usagers du système de santé confortant et étendant leur expression et participation.
L'engagement des Usagers Partenaires (UP) dans le système de santé est une des voies prometteuses de l'amélioration de la qualité des soins et du système de santé. C'est d'ailleurs une des dimensions de la certification des établissements de santé.
L'enjeu principal de cette note de recommandations est de développer un partenariat de qualité et durable entre personnes concernées (usagers et associations) et professionnels pour une démocratie en santé plus dynamique.

1. Préambule

En 2022, le CCECQA (structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients) et la plateforme ETHNA (accompagnement du développement de l'ETP en région) mettent en place une dynamique d'échanges de pratiques pour les structures ressources en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sous la forme de COmmunautés de Pratiques (COP).
En 2023, les structures ressources en ETP ont souhaité réfléchir à la démarche d'intégration des Usagers Partenaires (UP) en ETP et formaliser ainsi les arguments favorables à la mise en oeuvre de leur indemnisation, à destination des directions d'établissements.

2. Objectif

Proposer aux directions des établissements porteurs de programmes d'ETP de sanctuariser un budget pour l'indemnisation des Usagers Partenaires en ETP.

3. Contexte : définition et fonctionnement de l'ETP

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
L'ETP se dispense sous forme de programmes adaptés aux besoins des patients. Ces programmes sont conçus et délivrés par une équipe pluridisciplinaire dont le « patient expert » est partie prenante. L'organisation des programmes est cadrée par une réglementation et ils sont soumis à déclaration et auto-évaluation transmise à l'ARS qui finance ces activités. Un programme d'ETP est constitué d'un bilan éducatif partagé pour fixer des objectifs personnalisés puis d'ateliers individuels et collectifs et enfin d'un bilan transmis au médecin traitant. Ces ateliers visent à acquérir des savoirs sur la maladie chronique et ses conséquences, des savoir-faire d'auto-soins et savoir-être basés sur des compétences psychosociales. (Pour aller plus loin sur l'ETP, cliquez ici)

Le Cadre d'Orientation Stratégique 2018-28 de l'ARS a pour objectif la collaboration avec des Usagers Partenaires dans 100% des programmes d'ici 2028.
En 2024, 31%* des programmes collaborent avec des UP. (*bilan ETP de l'ARS)
Plusieurs relevés de terrain ont révélé que le manque d'indemnisation est un frein à leur engagement en ETP.
Dans le baromètre de l'engagement des UP mené par ETHNA auprès de 61 répondants de Nouvelle-Aquitaine en 2025, notons que 48% des UP faisant partie d'une association bénéficient d'une indemnisation alors que c'est le cas seulement de 40% d'entre eux hors association.
Parmi les UP qui bénéficient d'une indemnisation, 59 % ont un défraiement (kilométrique, repas, parking) et 32 % perçoivent des honoraires pour leur vacation. (cf. résultats baromètre ETHNA de l'engagement des UP en ETP 2025)

L'environnement favorable pour un partenariat de qualité et durable est de proposer à tous les intervenants de signer une convention de partenariat et une charte d'engagement tenant du règlement intérieur de la structure et les règles de confidentialités s'y appliquant. (outils utiles à disposition). Il est également important de définir, dès le démarrage de la collaboration les objectifs communs et de prévoir les conditions matérielles, relationnelles et organisationnelles de la participation de l'UP. Cette convention de partenariat est signée avec l'UP ou l'association qu'il représente, le cas échéant.

4. Les usagers partenaires en ETP

Les usagers (patients, proches, personnes en situation de handicap) se portant volontaires pour collaborer aux activités d'ETP sont mandatés par une association (agréées ou non) ou s'investissent en leur nom propre.

Les missions qui peuvent être confiées sont différentes selon les appétences et compétences en lien avec les besoins des équipes :
- Participer à la conception d'un programme ou son réajustement
- Témoigner lors d'un atelier collectif
- Coanimer un atelier collectif
- Participer aux phases d'évaluation d'un programme ou s'investir dans la certification-qualité
- Diffuser l'offre d'ETP autour de lui (association, entourage, forum santé...)
- S'impliquer dans un projet de recherche en ETP
- Former des professionnels de santé ou médico-sociaux aux concepts et à l'application de la démocratie en santé en ETP
- Intervenir dans des manifestations ou colloque pour présenter la collaboration effective qui existe au sein de l'établissement dans lequel il intervient

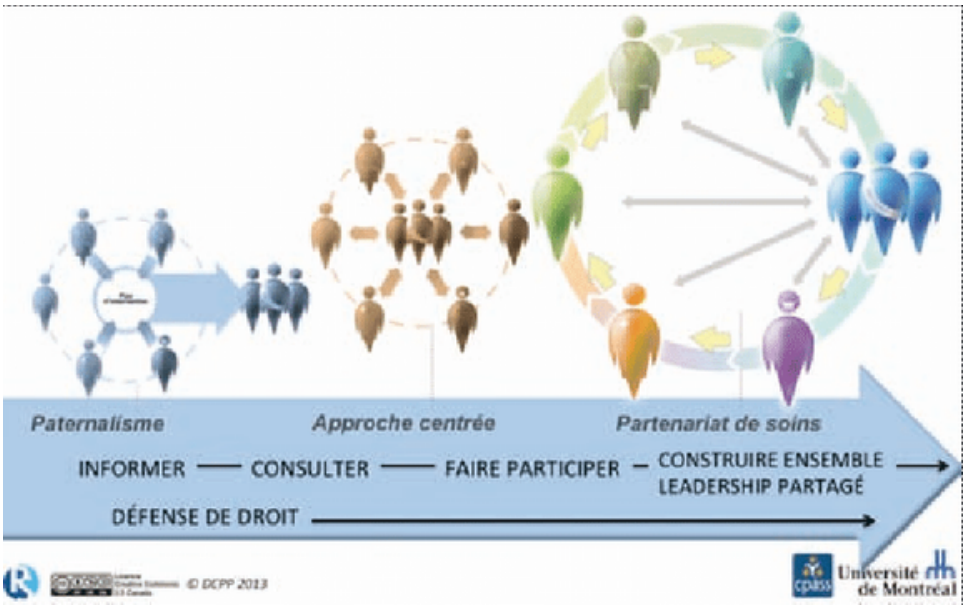
Les équipes qui collaborent avec des Usagers Partenaires en ETP ont défini les tâches qui seront confiées et les moyens mis à leur disposition pour mener à bien leurs missions. Les UP font partie de l'équipe, ils sont intégrés et concertés comme un membre à part entière du programme.

La plateforme ETHNA mène de nombreuses actions en faveur de la place de l'UP en ETP :
- Outils de facilitation de l'intégration des UP en ETP (clic)
- Bourse de formation : financement de formations à l'ETP pour les UP participant à des activités d'ETP et sans autre mode de financement.
- Intervention d'UP dans des cursus de formation en ETP initiales ou continues des professionnels de santé.
- Journée annuelle d'Échanges Régionale en ETP (JER 2026 clic)
- ...

Pour en savoir plus **https://ethna.net/ - contact@ethna.net**

5. Les avantages à collaborer avec les UP en ETP

La présence d'Usagers Partenaires participe à la dynamique de démocratie en santé de l'établissement.
Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les usagers et les professionnels de la santé, a été développé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal.
Ce modèle de partenariat s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels de l'usagers, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des usagers et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche.



5.1. Du point de vue des directions d'établissements de santé :

a. Plus-value de la collaboration avec les UP :

- La collaboration avec des Usagers Partenaires de projets de santé permet de répondre aux critères de la certification des établissements de santé suivants :
. Critère 1.1-05 : Le patient bénéficie de messages renforçant sa capacité à agir pour sa santé.
. Critère 1.1-06 : Le patient bénéficie d'actions pour devenir acteur de sa prise en charge.
. Critère 3.2-02 : L'établissement mobilise les actions d'expertise des patients.
- La collaboration avec les UP et les associations apporte un soutien aux patients sans interférer avec la pratique des soins.
- Le travail des UP au sein de l'établissement peut être valorisé à l'extérieur lors de manifestations, colloques, groupes de travail interdisciplinaires, etc…
- Les compétences transversales des UP en ETP peuvent être mobilisées pour d'autres projets de santé au sein de l'établissement.
- La présence des UP en ETP membres d'une association permet de compléter la liste des associations conventionnées de l'établissement.

b. Recommandations d'intégration des UP :

- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise que les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles. La liste des associations conventionnées est mise à la disposition des personnes hospitalisées.
- L'objectif du Cadre d'Orientation Stratégique (COS) de l'ARS vise l'intégration d'Usagers Partenaires au sein de tous les programmes d'ETP de la région d'ici 2028.

5.2. Du point de vue des professionnels de santé impliqués en ETP :

a. Plus-value de la collaboration avec les UP :

- La place des « patients experts », également appelés Usagers Partenaires (UP), fait partie intégrante du cadre de mise en oeuvre de l'ETP.
- La présence d'UP améliore les conditions d'exercice des professionnels : amélioration de la qualité de vie au travail, complémentarités des compétences, transversalité des pratiques, gain de sens dans sa pratique, fluidité des relations entre les membres de l'équipe.
- Les UP apportent leurs regards de personnes concernées vis-à-vis de l'offre d'ETP. Ils sont force de proposition et d'amélioration de l'offre, notamment en faisant réfléchir les professionnels sur leur posture de soignants.
- L'échange entre pairs, favorise une dynamique de groupe en libérant l'expression facilitant l'atteinte des objectifs des ateliers ETP.
- Ils sont une véritable ressource pour les différents projets des équipes soignantes.

b. Recommandations d'intégration des UP :

- Loi HPST 2009 et les recommandations HAS : soulignent l'implication des usagers et des associations dans l'élaboration et la dispense de programmes d'ETP.

5.3. Du point de vue des bénéficiaires de l'ETP :

Plus-value de la collaboration avec les UP :
- La participation des UP favorise l'échange symétrique et partagé : sentiment de confiance pour faciliter l'expression au sein d'un groupe de pairs.
- La bonne connaissance des UP du langage médical leur confère une légitimité et une crédibilité dans les messages qu'ils délivrent sur la maladie.
- La contribution des UP favorise le partage d'expériences autour de la pathologie.
- Les patients bénéficiaires obtiennent des informations supplémentaires ce qui permet de diminuer leurs inquiétudes. C'est un appui important en dehors du suivi médical.
- Les patients bénéficiaires ont le sentiment d'une meilleure prise en considération de leurs vécus et de leurs besoins spécifiques.
- Les UP sont attentifs à adapter les discours à la compréhension des patients bénéficiaires dans une démarche favorable à la littératie en santé

5.4. Du point de vue des Usagers Partenaires en ETP

Plus-value de leur collaboration avec les soignants et la direction des établissements :
- Les actions de soutien des UP apportent du sens dans leur parcours face à la maladie.
- Les UP ressentent de la satisfaction et de la fierté à accompagner des patients bénéficiaires et à collaborer avec des professionnels.
- La communication à l'extérieur de l'établissement de leurs activités d'ETP est très valorisante et peut jouer un rôle dans certaines décisions de Santé Publique.
- Cela enrichit intellectuellement et socialement la vie des UP.

6. L'importance d'une rétribution des UP

L'avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers de l'HAS indique dans le document «Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire» que l'Usager Partenaire est membre de l'équipe à part entière. Les bénéfices de sa présence améliorent la qualité des programmes. L'implication d'usagers partenaires souffre de constance dans le temps. Le levier financier est un moyen de conforter leur engagement pour une pérennisation de leur collaboration avec les équipes d'ETP.
Ainsi, les porteurs de projet de santé peuvent offrir des rémunérations conventionnelles pour les usagers contribuant à la conduite de ces projets.

Une réflexion sur les modalités et le montant des indemnités doit se faire au sein de la Direction Générale, Qualité et Financière de chaque établissement. Il est important de prendre en compte des expériences similaires en matière d'intervenants extérieurs exerçant déjà dans l'établissement (chargé de mission-conseil, formateur, etc.)

Lorsque l'UP fait partie d'une association, une négociation sur les axes de collaboration et les modalités du partenariat doit être formalisée dans une convention.
Il est indispensable que les UP intervenant en leur en nom propre contractualisent également les contours de leur participation au projet d'ETP.

6.1. Les défraiements :

Un premier niveau d'indemnisation consiste à défrayer les déplacements (kilométrique, péage, parking, repas) que les UP engagent lorsque leur présence est requise. Le barème kilométrique officiel permet d'évaluer cela.

6.2. La formation

a. Les coûts de formation

La prise en charge du coût de formation nécessaire aux UP pour mener à bien les missions confiées est essentielle pour leur permettre de monter en compétence et fournir ainsi un travail de qualité.
L'établissement qui bénéficie du travail des UP peut prendre en charge ces coûts pédagogiques.
Pour les établissements qui organisent des formations internes en ETP, il leur est possible de dédier quelques places à chaque session de formation.

b. Les interventions de formation

Au même titre que les intervenants extérieurs, les UP qui animent des modules de formations continues ou initiales perçoivent une rétribution selon la même grille tarifaire fixée par l'organisme de formation.

6.3. Les participations à des colloques :

Comme tous les professionnels, les UP se doivent de maintenir leur pratique au niveau des dernières actualités en la matière. C'est pourquoi l'établissement avec lequel ils collaborent peut accorder la prise en charge des frais de colloque. Leur présence à ces manifestations permet également de faire connaître et valoriser la démarche de démocratie en santé de l'établissement à l'extérieur.

6.4. La rétribution :

Enfin, il est possible de rémunérer le travail des UP par des contrats de prestation avec des notes d'honoraires (statut de Travailleur Non Salarié) ou en salariant les UP.
Cependant, le cumul d'activité ne doit pas faire perdre des droits aux UP. La direction des Ressources Humaines de l'établissement est à même d'accompagner les UP sur ces points. cf.le guide du pôle ETP Bretagne.

6.5. Estimation d'un budget annuel << démocratie en santé et ETP pour un établissement :

Ce projet en lien avec la démocratie en santé peut être intégré dans le projet d'établissement.
Cette proposition de base de budget est à adapter selon chaque situation et entre dans le plan financier de l'établissement.

Estimation par Usager Partenaire dans l'établissement		
Postes de dépenses	**Détails**	**Coûts**
Frais de déplacement (Km, péage, parking, repas)	Pour 15 journées/an : 20km A/R à 6C.V 0.665€ = 13,30€ Parking 5€ Péage 3€ Repas 12€	500€
Formation de l'UP à l'ETP	Formation aux 40H d'ETP	1 000€
Intervention de formation auprès des futurs professionnels de santé	Tarification de la prestation 27€/H 4 interventions de 3H/an	325€
Participation à 1 colloque/an	Frais d'inscription et de déplacement	500€
Rémunération pour les tâches confiées	Statut d'auto entreprise : Sur la base de l'expérience de « formateur » 27€/H Pour 3H sur 15 journées/an	1 215€
Total estimation budget		**3 540€**

7. L'évaluation de l'activité des UP en ETP

L'évaluation de l'impact du travail de l'UP et de la satisfaction des différents acteurs impliqués dans la collaboration peut être faite :

- Vers les UP
- Vers l'équipe porteuse du projet
- Vers les bénéficiaires des actions (patients, personnes formées...)

Remerciements aux contributeurs de ce document dans le cadre de la Communauté de Pratique en ETP :

ANTOINE Alexia Responsable de coordination et développement réseau de la plateforme ETHNA
BADEL Laura Diététicienne au Pôle ETP de CH Agen-Nérac
GENOLINI Fanny Chargée de mission au CCECQA
HARIGNORDOQUY Cécile Animatrice en Santé Publique au CH St Jean d'Angély
HUREL Clara Cadre coordinatrice interne des programmes d'ETP au CH Saintes et CH St Jean d'Angély
LOPEZ Vanessa Responsable UTTEP des Landes
PARTHENAY Anouck Chargée de mission au CCECQA
SOUHARSE Christine Cadre de santé UTTEP des Landes
VOISIN-FAUGERE Béatrice IDE au Pôle ETP de CH Agen-Nérac

Relecteurs :
CHAPEAUD Michel Président de la plateforme ETHNA – membre du collège des usagers
MARCOU Philippe Chargé de mission ETP à l'ARS Nouvelle-Aquitaine