

BAROMÈTRE BRETON

de l'engagement des patient·e·s partenaires
en ETP en Bretagne

2026



ars
Agence Régionale de Santé

Pôle
Éducation
Thérapeutique
du Patient
Bretagne

**ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE**
BRETAGNE

1^{ère} édition

1	Les points clés du Baromètre 2026	3
2	Contexte de la mise en place du baromètre.....	4
3	Le partenariat en ETP, de quoi parle-t-on ?	5
4	Méthodologie du baromètre	6
5	Les résultats	7
	1.Profil des patients partenaires en ETP	
	2.Formation et dispositifs d'accompagnement au partenariat	
	3.Contexte d'intervention en ETP	
	4.Modalités d'intervention	
	5.Conditions d'engagement et de rémunération	
	6.Activités en santé (hors ETP)	
	7.Satisfaction des répondant.e.s sur leur intervention en ETP	
	8.Freins et leviers d'une collaboration efficace en ETP	
6	Limites et perspectives du baromètre	23
7	Conclusion et discussion	24
8	Bibliographie	25
9	Remerciements	26

Profils des répondants



92

répondants inclus
dans l'étude



86,9%

de répondants
formés à l'ETP

Profils déclarés (cumul possible)



76

personnes
concernées par une
maladie chronique



30

personnes en
situation de
handicap



19

proches
aidants

Cadres d'interventions



41

en ville



59

à l'hôpital



42,4 %

parcourent moins
de 20 km pour
intervenir en ETP



37

interviennent
au moins une
fois par mois

Conditions d'engagement



30

patients
reçoivent une
compensation
financière



50

patients sont
défrayés pour
intervenir en
ETP



53,6 %

des répondants qui
reçoivent une
compensation financière
sont moyennement
satisfaits ou insatisfaits

La douleur

est la thématique des
programmes où les patients
partenaires interviennent le plus



Mode de recrutement

Via un professionnel de santé

42

Via une structure de santé

30

Démarche personnelle

28

Impact positif dans la vie quotidienne

Sentiment d'utilité

97 %

Rapport à la maladie

96 %

Amélioration de la
qualité de vie

97 %



La dynamique bretonne

La dynamique du partenariat en Bretagne s'inscrit pleinement dans le **Projet régional ETP 2025-2028**, qui vise à développer une éducation thérapeutique **plus inclusive, participative et accessible**.

Cette ambition régionale entend faire des patients partenaires de véritables acteurs des programmes, en soutenant leur **formation, leur reconnaissance et leur implication** à toutes les étapes des projets.

Les objectifs régionaux sont clairs :

- **atteindre 100 % de programmes d'ETP coanimés** par des patients partenaires ;
- avec **100 %** de patients partenaires **défrayés** ;
- avec **50 %** de patients partenaires **rémunérés**.



Objectifs du baromètre

Le Baromètre breton du partenariat en ETP a été conçu afin de :

- **Mesurer l'avancement des objectifs régionaux**, conformément aux orientations du Projet régional ETP 2025-2028 ;
- Dresser un **état des lieux précis des pratiques de partenariat en ETP** sur le territoire breton ;
- Contribuer au **renforcement et à la structuration** de la place des patients partenaires au sein des programmes.

La publication en 2026 du guide de la Haute Autorité de santé sur le partenariat en santé et les patients partenaires vient renforcer la légitimité de cette démarche, en proposant des repères nationaux pour penser la place, les rôles et les conditions d'exercice des patients partenaires.

Plus spécifiquement, ce baromètre vise à fournir une **photographie de l'état d'avancement du partenariat en Bretagne** en documentant les **missions confiées** aux patients partenaires, leurs **modalités d'intervention** au sein des programmes, les **formes de collaboration** mises en œuvre, ainsi que les **leviers et les freins** rencontrés dans le développement de ces pratiques.

Cet outil complète les outils de recueil de données existants pour **mieux comprendre les réalités du partenariat en ETP et accompagner son développement**.

Le partenariat en ETP

Dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), le partenariat désigne une **démarche de coopération** fondée sur la **reconnaissance et la complémentarité entre les savoirs professionnels et les savoirs issus de l'expérience de la maladie**.

Il ne s'agit plus uniquement de consulter les personnes concernées, mais de les **associer à l'ensemble du processus de construction des actions de santé**, depuis leur réflexion jusqu'à leur évaluation. Cette approche s'inscrit dans le mouvement de la **démocratie en santé** et vise à favoriser des décisions partagées, **au plus près des réalités vécues**.

Le partenariat constitue le **niveau le plus abouti de l'engagement des usagers du système de santé**, reposant sur des logiques de co-construction, co-décision et co-évaluation des projets de santé. Dans cette perspective, la participation des patients partenaires est considérée comme **un levier de qualité et de pertinence** des programmes d'ETP, en ce sens qu'ils garantissent une meilleure prise en compte **des besoins, des attentes et des réalités** vécues par les personnes concernées. (Saout, 2017 ; Pomey et al., 2015).

Etre patient.e partenaire en ETP

Parmi les **différentes appellations** utilisées dans le champ de l'ETP (« usager partenaire », « patient expert », « patient ressource »), la notion de « **patient partenaire** » est aujourd'hui largement mobilisée dans le cadre de cette étude, où **70 % des répondant.e.s déclarent être désigné.e.s ainsi lors de leurs interventions**.

Ce terme renvoie à une **évolution des terminologies** en démocratie en santé, traduisant un glissement progressif vers des **logiques de collaboration plutôt que de simple participation**. Il désigne une **personne vivant, ou ayant vécu avec une maladie, ou un proche aidant** disposant d'une expérience significative de l'accompagnement de celle-ci, impliquée dans les actions de santé, notamment en ETP. Son rôle ne se limite pas à un témoignage ou à une expertise individuelle, mais s'inscrit dans une **logique de participation aux différentes dimensions des programmes**, de leur conception à leur animation et leur évaluation.

Cette approche s'inscrit notamment dans les travaux issus du modèle du patient partenaire développé au sein du **Réseau de santé de l'Université de Montréal**, qui a contribué à **structurer et formaliser** cette dynamique.

Elle s'inscrit également dans un mouvement plus large de **transformation des représentations de l'usager**, où les notions de « patient expert » ou de « patient ressource » tendent progressivement à **évoluer vers des formes davantage centrées sur la notion de partenariat** (Pomey et al., 2015 ; Karazivan et al., 2015).

Conception du baromètre

Cette démarche s'est appuyée sur les travaux menés dans le cadre du **Baromètre de l'engagement des usagers partenaires en ETP de Nouvelle-Aquitaine, initié par ETHNA, Pôle ressource régional en ETP, en 2023 puis renouvelé en 2025**. Les échanges avec les équipes porteuses de cette initiative ont permis d'**enrichir la réflexion bretonne** et de poser les bases d'un premier cadre de collaboration entre régions, dans une **logique de partage d'expériences, d'apprentissage mutuel et d'amélioration continue des pratiques de partenariat en ETP**.

Cette première édition du baromètre breton 2026 a été élaborée par un **groupe de travail régional qui s'est réuni à trois reprises entre janvier et juin 2026**. Celui-ci était composé d'un patient partenaire, du Pôle Ressources en ETP Bretagne, de l'ARS Bretagne, des structures d'appui à l'ETP (plateformes et UTEP) et du CAPPs Bretagne.

Le questionnaire a été **construit collectivement puis validé par ce groupe de travail avant sa diffusion**. Il a été conçu sous la forme d'un **auto-questionnaire anonyme en ligne**, destiné aux patient·es partenaires intervenant dans les programmes d'ETP bretons.

Le questionnaire a été diffusé du **7 avril au 6 mai 2026**. Une relance a été réalisée au cours de la période de collecte afin de favoriser la participation.

Diffusion et analyse des résultats

Le baromètre a été relayé aux patients partenaires bretons déjà connus par les **structures d'appui à l'ETP** du territoire, les **plateformes et les UTEP**, mobilisant ainsi l'ensemble du réseau régional. Une communication a également été **publiée sur LinkedIn par le Pôle de ressources en ETP, puis l'ARS Bretagne**, afin de relayer l'information.

Les réponses recueillies ont été analysées et traitées par le **Pôle ressources en ETP Bretagne et l'ARS Bretagne**, sous la supervision du **groupe de travail dédié à la mise en place du baromètre**. Celui-ci s'est réuni à plusieurs reprises afin de **valider les différentes étapes de la démarche et d'accompagner l'analyse des données et la rédaction** du présent rapport, destiné à être diffusé aux répondant·e·s ainsi qu'aux acteurs de l'ETP en Bretagne.

Au total, **92 réponses au baromètre ont été retenues pour l'exploitation des résultats**. Ce nombre est légèrement supérieur aux **89 patients partenaires recensés dans l'enquête SOLEN 2024** (enquête d'activité des programmes d'ETP) auprès des équipes porteuses de programme, témoignant ainsi d'une bonne mobilisation des patients partenaires dans le cadre de cette première édition.



92

Répondants inclus dans l'étude

Critères d'inclusion à l'étude

Des patient.e.s partenaires :

- ayant complété **intégralement** le questionnaire ;
- ayant une **expérience actuelle ou passée** d'intervention en éducation thérapeutique du patient (ETP) ;
- intervenant dans **au moins l'un des quatre départements bretons**.



Analyse des résultats

Pour cette 1ère édition 2026 du baromètre d'engagement des patient.e.s partenaires en ETP, **92 répondants** (N=92) sont inclus dans l'analyse des résultats.

Le nombre de réponses analysées varie selon les questions, certaines étant facultatives ou l'option « *Ne souhaite pas répondre* » étant proposée. Les pourcentages présentés sont donc **calculés à partir du nombre de réponses valides pour chaque question**, qui n'est **jamais inférieur à 80 répondants**.

D'après les **données issues du recueil de l'activité des programmes pour l'année 2024***, parmi les 218 programmes ayant complété l'enquête régionale, **52 déclarent l'intervention d'au moins un ou une patient.e partenaire** au sein de leur programme d'ETP, soit **23,8%** des programmes. Parmi ces 52 programmes, **9 programmes déclarent l'intervention d'au moins deux patients partenaires**.

En 2024, **sur près de 14 000 patients ayant bénéficié d'un programme ETP**, **20,8%** ont pu bénéficier d'un **programme coanimé, coconstruit et/ou coévalué** avec la participation d'un.e patient.e partenaire.

*L'enquête "SOLENE" est un questionnaire complété par chaque équipe porteuse d'un programme qui permet le recueil des données d'activité annuelles des programmes ETP déclarés à l'ARS.

1. Profil des patient.e.s partenaires en ETP

9

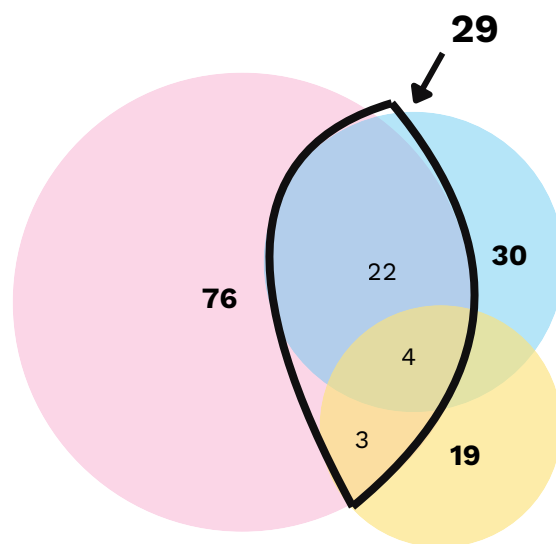
➔ Statut des répondant.e.s

Les répondants sont majoritairement concernés par une pathologie chronique, avec **76 patients partenaires**, soit **82,6 %** de l'échantillon.

Cette répartition montre que le dispositif de partenariat en ETP s'ancre principalement dans l'expérience directe de la maladie.

Les **situations de cumul de statuts** concernent **29 répondants (31,5 %)**, soit près d'un tiers de l'échantillon. Parmi les 19 proches aidant.e.s, 7 déclarent également vivre avec une maladie chronique ou une situation de handicap, ce qui met en évidence la **coexistence fréquente des positions de patient et d'aidant au sein des parcours de vie**.

Cette configuration souligne le **caractère évolutif, pluriel et parfois simultané des expériences de santé et de handicap**.



Statut des répondants (en nombre)

- Personne malade chronique
- Personne en situation de handicap
- Proche aidant.e
- Personnes cumulant plusieurs statuts

➔ Genre des répondant.e.s



71 %



29 %

La surreprésentation des femmes parmi les patientes partenaires en ETP peut être mise en perspective avec les **travaux sur la féminisation des activités de soin et la division sexuée du travail** (Hirata & Kergoat, 1988 ; 2007). Les recherches contemporaines en éthique du care confirment que les **activités de soin et d'accompagnement demeurent structurellement genrées**, en lien avec leur socialisation et leur moindre reconnaissance institutionnelle (Tronto, 2013 ; Fisher & Tronto, 1990).

Les missions d'accompagnement, d'écoute et de soutien aux pairs s'inscrivent ainsi dans des formes d'engagement historiquement davantage investies par les femmes, en lien avec les **logiques du care et de la responsabilité relationnelle**.

Ainsi, l'intégration des patientes partenaires en ETP peut être comprise comme le **prolongement de dynamiques déjà observées dans le champ du soin**, où les activités relationnelles et éducatives restent fortement genrées malgré leur reconnaissance croissante comme compétences à part entière (Tronto, 2024 ; Abma et al., 2020).

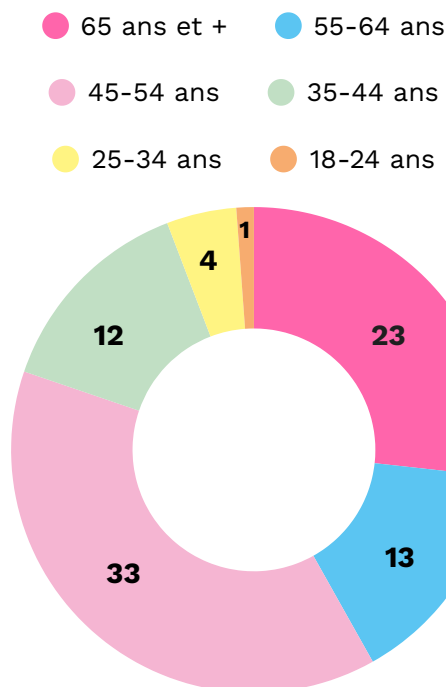
La structure par âge des répondants est fortement concentrée sur les classes **d'âge intermédiaires et les personnes en âge d'activité**, avec un pic entre 45 et 64 ans (51 répondants), suivi des 65 ans et plus (23). Les moins de 35 ans restent très peu représentés (5 répondants entre 18 et 34 ans), et la population en début de vie active **apparaît marginale**.

Cette distribution est surtout **cohérente avec l'épidémiologie des maladies chroniques, dont l'incidence augmente avec l'âge** et dont le diagnostic survient majoritairement à partir de la quarantaine et au-delà (Santé publique France, 2022).

Elle reflète ainsi davantage **la structure d'âge des personnes vivant avec une pathologie chronique que celle de la population générale ou de la population en âge d'activité** (INSEE, 2024).

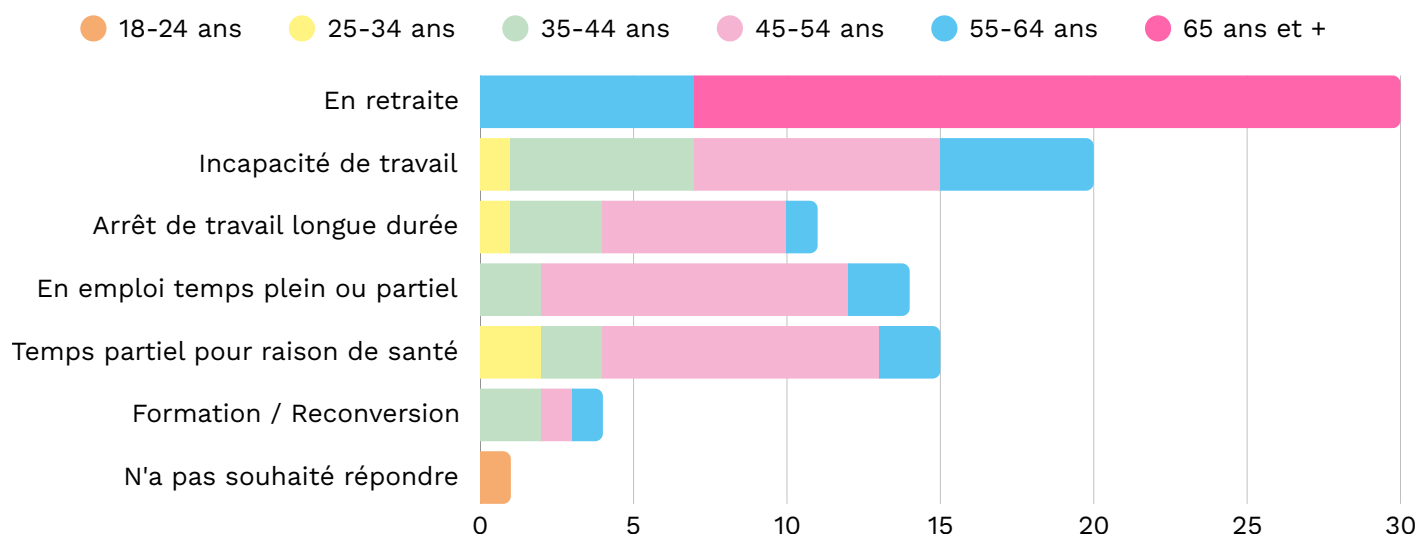
Dans ce contexte, la faible représentation des plus jeunes peut s'expliquer par la moindre prévalence des maladies chroniques à ces âges.

Nombre de patient.e.s partenaires par catégorie d'âge



➔ Description activité professionnelle

Situation(s) professionnelle(s) déclarée(s), classée(s) selon l'âge des répondant.e.s (en nombre)



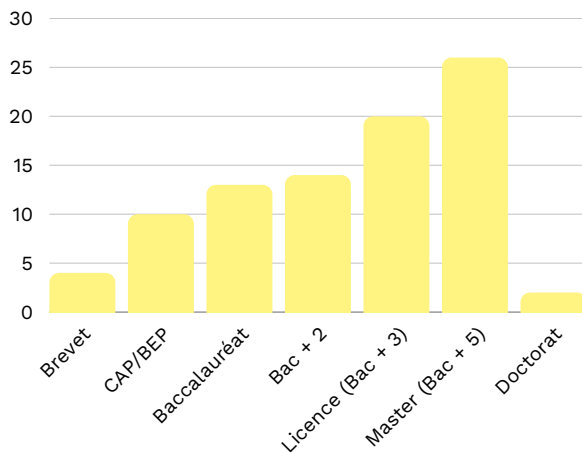
La forte représentation des classes d'âge de 55 ans et plus parmi les retraités est **cohérente avec la structure d'âge de l'échantillon**.

8 répondants déclarent **cumuler plusieurs situations professionnelles**. Cette donnée reflète la **porosité entre les différentes catégories proposées**. Les associations les plus fréquentes concernent **l'incapacité de travail et l'arrêt de longue durée**, ainsi que les situations d'emploi aménagé pour raison de santé.

Ces résultats illustrent **l'existence de trajectoires professionnelles** souvent marquées par des **adaptations, des interruptions ou des sorties précoces de l'emploi en lien avec l'état de santé**.



Niveau de diplôme le plus élevé des répondants (en nombre)



L'échantillon de répondant.e.s présente des **niveaux de formation variés**, témoignant de la **richesse et la variété des parcours de formation**.

On constate toutefois une forte représentation de répondant.e.s ayant obtenu un diplôme de l'enseignement supérieur : 62, soit environ **70 %**, ont obtenu un **diplôme post-baccalauréat**, dont **28 (31,5 %) d'un niveau master ou plus**.

Cette distribution traduit des **niveaux de diplôme globalement élevés** chez les patients partenaires.

A titre de comparaison, environ **un tiers des adultes en France possède un diplôme de l'enseignement supérieur avec une part des titulaires d'un diplôme de niveau bac+5 qui reste nettement minoritaire (environ 13 à 15%) sur l'ensemble des adultes en âge de travailler** (INSEE, 2025).

30,3%
ont un niveau équivalent au baccalauréat ou moins

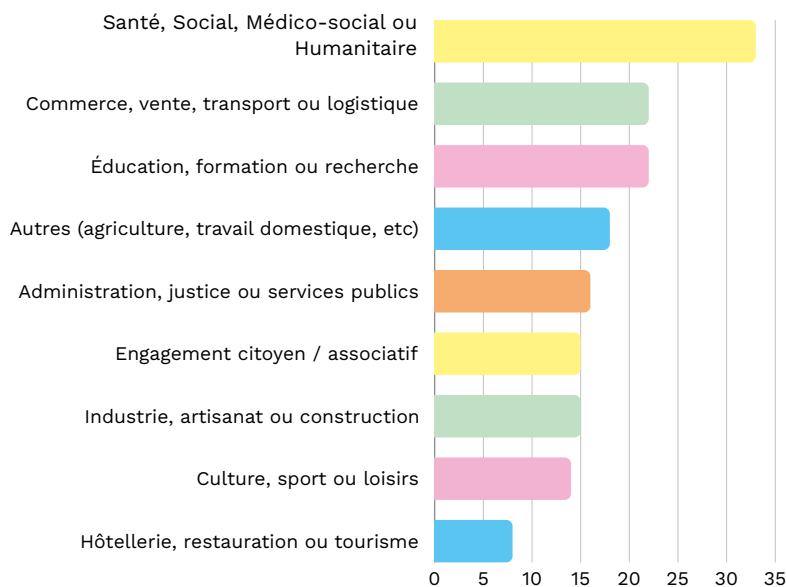
53,9 %
A obtenu un diplôme au moins équivalent à un Bac + 3

31,5 %
A obtenu un diplôme au moins équivalent à un Bac + 5



Secteurs professionnels

Secteurs professionnels représentés parmi les répondants :



Les patients partenaires engagés dans l'ETP présentent des parcours fortement ancrés dans **les secteurs relatifs à la santé et l'accompagnement des personnes**, qui constituent le domaine d'activité le plus représenté avec **33 mentions**.

Cet engagement est notamment porté par des personnes disposant de davantage de temps pour s'investir, comme les **retraités** — dont un tiers ont exercé dans le secteur médico-social — ainsi que par des **personnes ayant adapté leur activité professionnelle à leur situation de santé**. Ainsi, 7 répondants sont en situation de handicap entraînant une incapacité de travail et 12 exercent une activité à temps partiel pour raison de santé. Ces trajectoires témoignent d'un **continuum de l'engagement** : l'implication dans l'ETP peut s'inscrire dans la **continuité d'expériences professionnelles, associatives ou personnelles** déjà tournées vers le soin, l'accompagnement et la transmission.

Perception de sa situation financière pour les mois à venir

Note moyenne : 2,8/5

La perception des répondants sur leur situation financière pour les mois à venir **apparaît globalement mitigée**. Cette perception semble **fortement liée à la situation professionnelle** : parmi les 23 répondants ayant attribué une note de 1/5 ou 2/5, 19 ne disposent pas d'un emploi à temps plein ou ne sont pas retraités. À l'inverse, parmi les 40 répondants ayant donné une note élevée (4 ou 5 sur 5), 28 occupent un emploi à temps plein ou sont retraités. Ces résultats suggèrent que la **stabilité de l'emploi et des revenus constitue un facteur déterminant dans l'optimisme financier à court et moyen terme**.

2. Formation et dispositifs d'accompagnement au partenariat

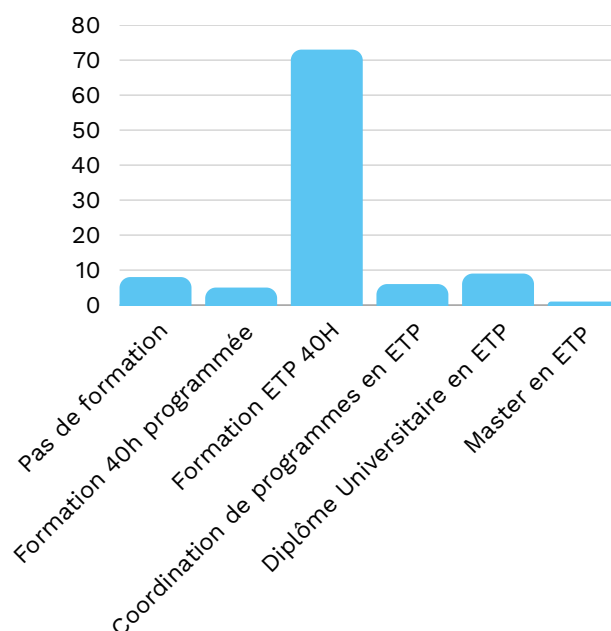
➔ Niveau de formation en ETP

86,9 % des répondants sont formés ou en cours de formation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), conformément à la **réglementation** pour intervenir en ETP.

Parmi eux, **9 patients partenaires sont titulaires d'un Diplôme Universitaire (DU) en ETP** et **6 ont suivi une formation à la coordination de programmes d'ETP**. Ces résultats sont particulièrement encourageants, car ils traduisent **l'existence d'un vivier de patients partenaires disposant de compétences avancées, mobilisables dans des missions d'expertise, de conception ou de coordination**.

À l'inverse, **8 patients partenaires interviennent en ETP sans être formés** et sans projet de formation identifié. Cela peut traduire une **intégration récente** dans les équipes ou des **difficultés d'accès à la formation**. Cette donnée souligne l'existence d'un noyau de participants exerçant des missions en ETP sans disposer du **socle de formation obligatoire pour dispenser l'ETP**.

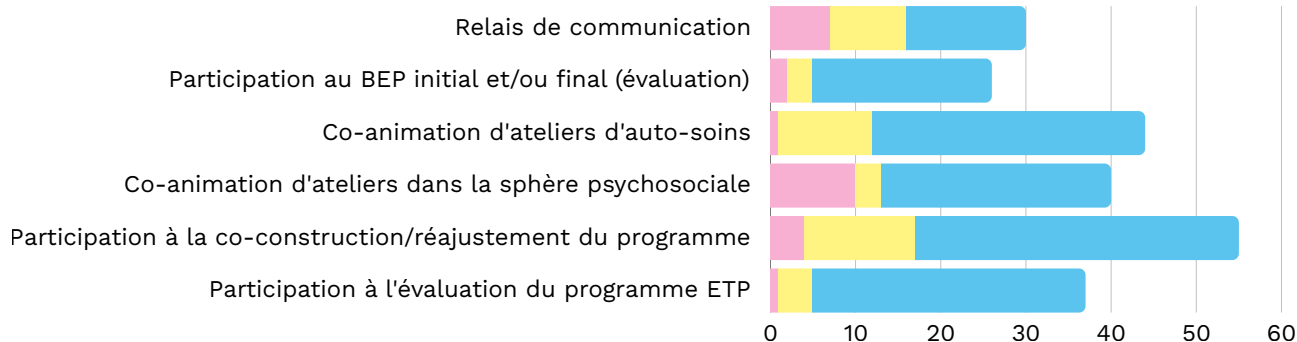
Niveau de formation en ETP des répondants (en nombre)



➔ Missions confiées lors de l'intervention en ETP

Missions confiées aux PP en ETP

● Seule mission confiée ● 2 missions confiées ● 3 missions ou + confiées



Ces niveaux d'implication témoignent d'une **reconnaissance de leurs compétences et d'une intégration effective** dans les équipes éducatives. Toutefois, les formes d'engagement restent **variables selon les missions exercées**.

Parmi les **92 répondant.e.s**, seuls **7 interviennent exclusivement comme relais de communication**. À l'inverse, **67 (72,8 %) participent à plusieurs missions** : **61 coaniment des ateliers d'ETP** et **44 prennent part aux bilans éducatifs partagés (BEP) initiaux ou finaux**. Par ailleurs, **41 répondant.e.s interviennent dans au moins trois types de missions distinctes**, témoignant d'un engagement diversifié. Près de **60 % des répondant.e.s participent également à la co-construction ou au réajustement des programmes**, traduisant une intégration croissante du savoir expérientiel dans les actions éducatives.



Accès aux dispositifs d'accompagnement et d'échange en lien avec l'intervention en ETP

13

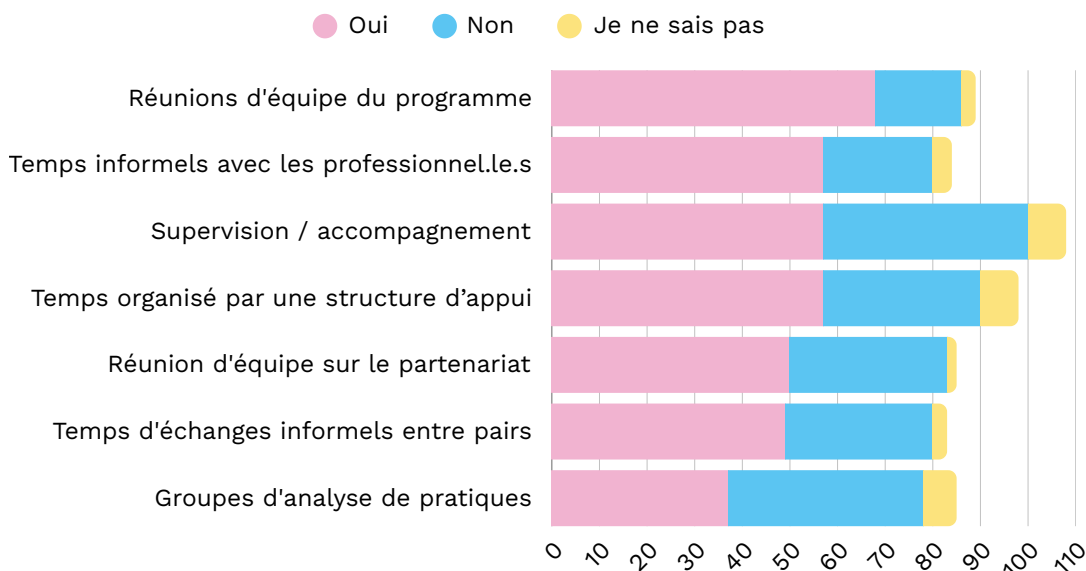
L'accès aux différents dispositifs d'accompagnement **apparaît variable**. Les dispositifs favorisant les échanges et la participation au fonctionnement des équipes sont les plus fréquemment rapportés, alors que les dispositifs **nécessitant une organisation plus structurée**, tels que les groupes d'analyse de pratiques ou la supervision, **sont moins souvent accessibles**.

38 répondants (41,8 %) déclarent bénéficier à la fois de **temps d'échanges informels entre pairs et avec les professionnels**. Par ailleurs, **47 répondants** (51,6 %) participent aux **réunions d'équipe du programme et à des réunions dédiées au partenariat et au vécu des patients partenaires**. Plus largement, **57 répondants** (62,6 %) ont accès à **au moins deux des trois dispositifs institutionnels étudiés** (réunions d'équipe, réunions dédiées au partenariat et temps organisés par une structure d'appui à l'ETP), tandis que **28 répondants** (30,8 %) bénéficient de **l'ensemble de ces trois dispositifs**.

En revanche, les dispositifs d'accompagnement plus approfondis restent moins accessibles :

seuls 18 répondants (19,8 %) déclarent **avoir accès à la fois à un groupe d'analyse de pratiques et à une supervision ou un accompagnement**.

Type d'accompagnement et d'échange en lien avec l'intervention en ETP



59 %

ont bénéficié d'un temps de sensibilisation avec une structure d'appui à l'ETP.



Besoins de formation identifiés



92 %

sont satisfaits de leur niveau de formation

39 %

identifient des besoins de formation

Bien qu'une large majorité des répondants déclare être satisfaite de son niveau de formation, l'analyse des besoins de formation met en évidence une **volonté de poursuivre le développement de leurs compétences** en ETP.

Les besoins exprimés suggèrent un **intérêt pour une implication plus diversifiée au sein des programmes d'ETP** et une volonté de poursuivre le **développement de leurs compétences** en co-animation d'ateliers, pilotage ou évaluation.

Les demandes portent principalement sur plusieurs axes complémentaires :

- le **renforcement des compétences techniques** en ETP (BEP, entretien motivationnel, élaboration de programmes) ;
- le **développement des compétences relationnelles** (communication, gestion des émotions, posture) ;
- une **meilleure compréhension de leur rôle** au sein des équipes et du système de santé ;
- ainsi que **l'acquisition de compétences en coordination et en conduite de projet**.

3. Contexte d'intervention en ETP

14

→ Lieux d'habitation des patient.e.s partenaires



7,8 %

vivent en milieu rural



67,8 %

habitent une ville de moins de 20 000 habitants



14,4 %

habitent une ville entre 20 000 et 100 000 habitants



10%

habitent une ville de plus de 100 000 habitants

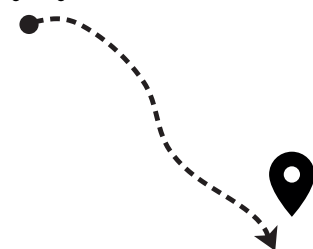
→ Distance parcourue pour intervenir en ETP (chiffres clés)

39 intervenant.e.s (42,4%)

parcourent

moins de 20 kms

aller et retour pour se rendre aux locaux du programme ETP.



29 intervenant.e.s (31,5%)

parcourent

plus de 40 kms

aller et retour pour se rendre aux locaux du programme ETP.

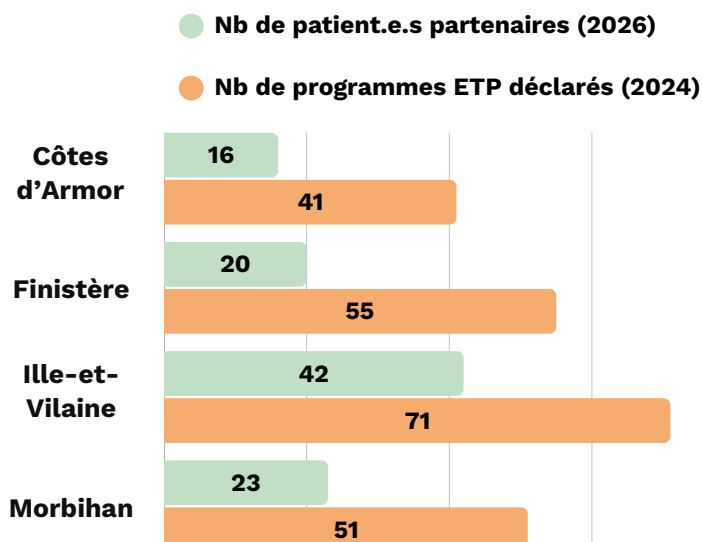
→ Territoires d'intervention

42 répondants sur 92 (45,7 %), soit près de la moitié de l'échantillon, interviennent dans le **département d'Ille-et-Vilaine**. La répartition territoriale des patients partenaires peut être **comparée à celle des programmes d'ETP en Bretagne** : **32,6 %** des programmes sont implantés en **Ille-et-Vilaine**, **25,2 %** dans le **Finistère**, **23,4 %** dans le **Morbihan** et **18,8 %** dans les **Côtes-d'Armor**.

Les proportions observées chez les répondants apparaissent **globalement cohérentes avec cette répartition**, même si l'Ille-et-Vilaine concentre une **part plus importante de patients partenaires**, tandis que le Finistère et les Côtes-d'Armor présentent des proportions **légèrement inférieures**.

Cette différence peut notamment s'expliquer par le **poids démographique de l'Ille-et-Vilaine**, département le plus peuplé de Bretagne, qui est susceptible de concentrer davantage de programmes, de patientèles et de patients partenaires engagés.

Nombre de patients partenaires (en 2026) et nombre de programmes déclarés (en 2024) par département





Structures d'intervention des patient.e.s partenaires dans les programmes d'ETP

15

On observe une **forte disparité de l'intégration des patient.e.s partenaires selon les lieux d'exercice, en faveur des structures de ville.**

Dans les **dispositifs ambulatoires**, leur intégration est **plus fréquente et structurée**, avec environ 1 patient partenaire par programme (ratio proche de 1,1).

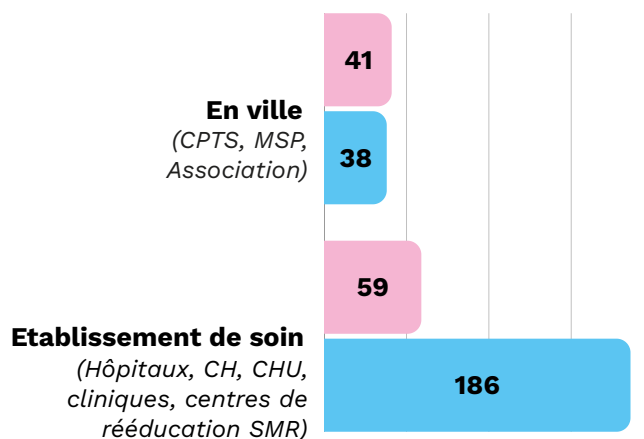
À l'inverse, **en milieu hospitalier** (hôpitaux, CH, CHU, cliniques, SMR), leur **présence reste limitée**, avec un ratio nettement inférieur (0,31).

Ce contraste suggère une **intégration plus aisée des patients partenaires en ville**, probablement liée à des **organisations plus souples et à un ancrage territorial facilitant les coopérations**. À l'inverse, les **établissements hospitaliers** semblent offrir un **cadre organisationnel moins propice à leur intégration**, en raison de **modalités de fonctionnement souvent plus complexes et davantage institutionnalisées**.

Répartition des patients partenaires par structures d'accueil

● Nombre de patient.e.s partenaires

● Nombre de programmes déclarés en 2024



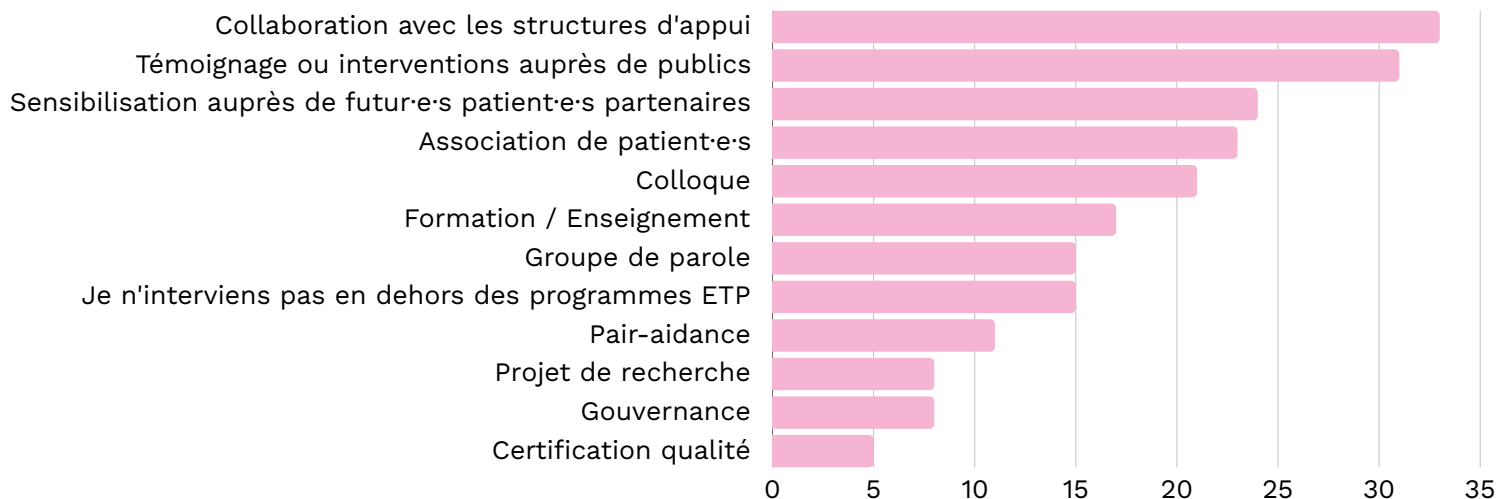
11

patients partenaires interviennent dans des **établissements d'enseignement et organismes de formation**.



Domaines d'intervention dans le champ de l'ETP

Domaines d'intervention des patients partenaires dans le champ de l'ETP



Les structures d'appui à l'ETP apparaissent comme des **acteurs centraux et bien identifiés** dans le champ d'intervention des patients partenaires.

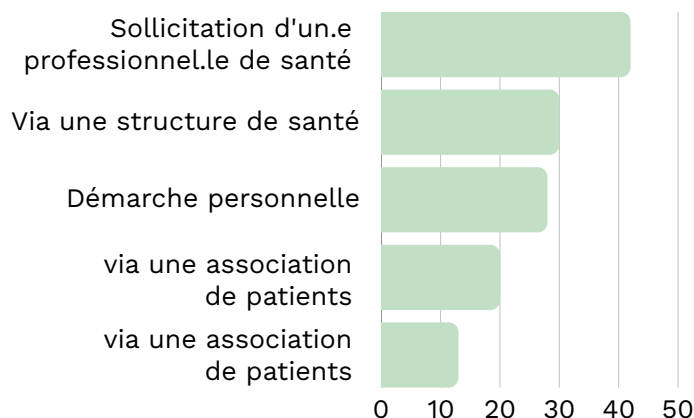
Les interventions sont principalement orientées vers des **fonctions de collaboration, de sensibilisation, de témoignage et de transmission**. On observe également une **dynamique significative d'échanges entre pairs**, traduite par les activités d'associations de patients et de groupes de parole, qui renforcent la **circulation de l'expérience et la structuration d'une communauté de pratique**.

Cette organisation reflète une **reconnaissance encore largement centrée sur l'expertise expérientielle**.

Si cette contribution constitue un pilier historique de l'ETP, les référentiels du partenariat en santé soulignent également l'importance d'une implication dans les fonctions de **conception, d'évaluation et de gouvernance des dispositifs** (Pomey et al., 2015 ; Karazivan et al., 2015). Or, la moindre présence des patients partenaires dans ces espaces décisionnels suggère ainsi une **forme de cantonnement relatif de leur rôle, encore inégalement réparti selon les niveaux d'intervention**.

➔ Modes de recrutement des patients partenaires

Modes de recrutement



Les modalités de recrutement des patients partenaires en ETP sont **diverses**, mais reposent principalement sur la sollicitation par des **professionnels de santé et des structures de santé**.

Cela souligne le **rôle central des réseaux professionnels et organisationnels** dans l'identification des futur.e.s patients partenaires.

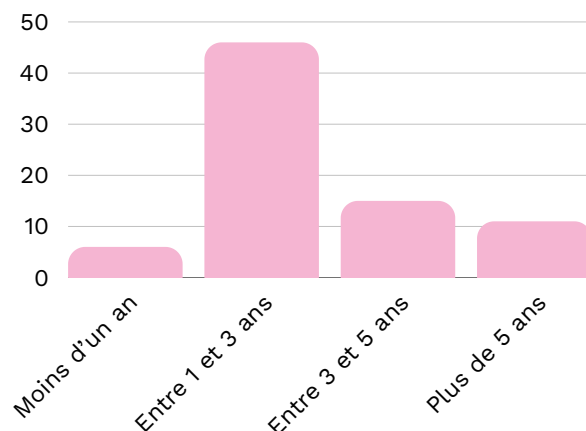
Toutefois, le nombre significatif de patients qui entament cette démarche personnellement montre leur **volonté de s'impliquer sur les actions en ETP**.

➔ Ancienneté de l'intervention en ETP

Le fait que **52 répondants** aient débuté leurs interventions en ETP **depuis moins de trois ans** témoigne d'une dynamique récente de développement ou de **renouvellement du partenariat avec les patients partenaires**.

L'expérimentation du déploiement du partenariat en santé, engagée à partir de 2021 dans plusieurs régions, a notamment **favorisé la structuration et la reconnaissance de ces nouvelles formes de collaboration**. L'ancienneté récente des interventions observée dans cette étude apparaît **cohérente avec cette dynamique**.

Début de l'intervention en ETP des PP

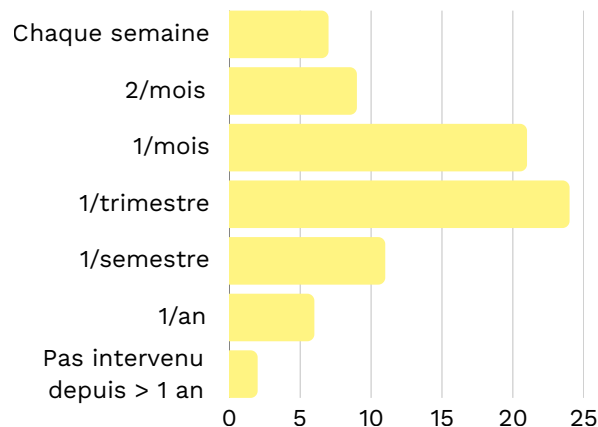


➔ Fréquence d'intervention

Les résultats indiquent que les interventions apparaissent comme un **engagement régulier mais généralement ponctuel**, qui s'intègre dans le quotidien des patients partenaires sans en constituer l'activité principale. En effet, **37,5 % interviennent 1 fois/mois ou 2/mois** et **30 % seulement 1 fois/trimestre**.

Parmi les **41 personnes insatisfaites de leur fréquence d'intervention** (ayant répondu 1/5 ou 2/5), **37 interviennent moins d'une fois par mois**. Ce résultat suggère qu'une **faible fréquence de sollicitation peut être source d'insatisfaction** et traduire une volonté d'être davantage impliqué dans les activités d'ETP.

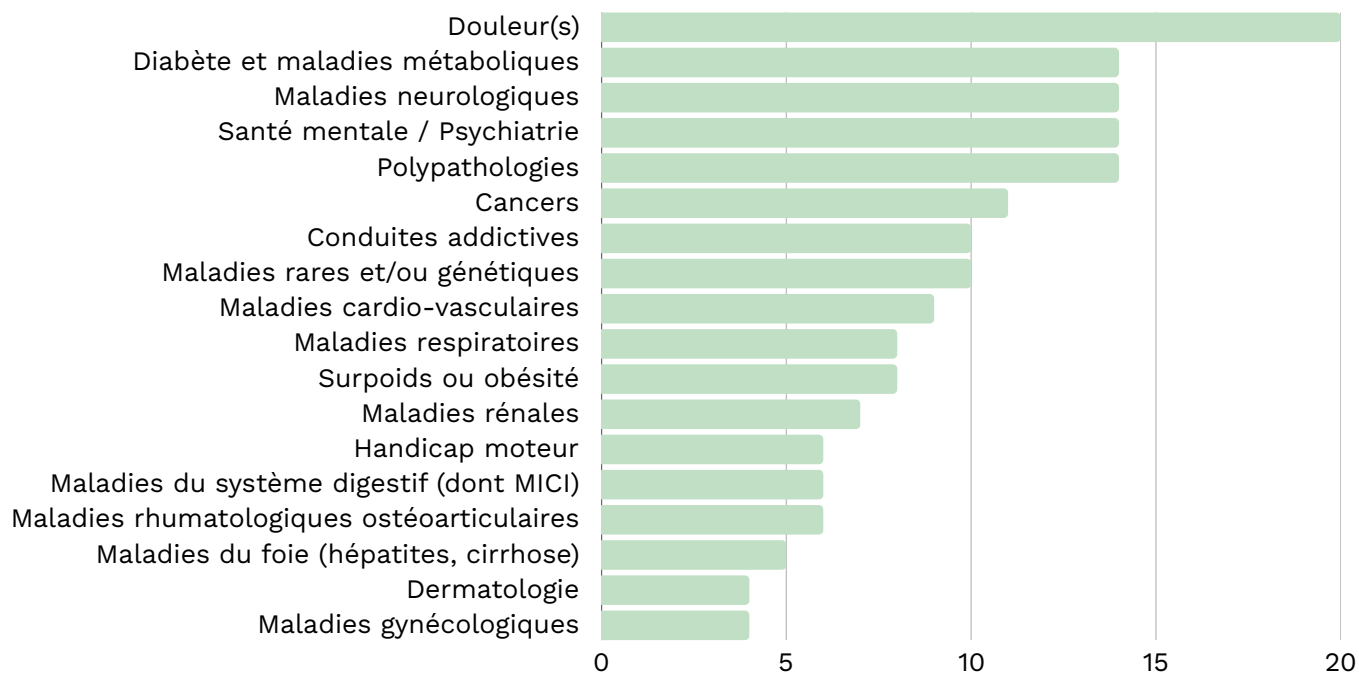
Fréquence d'intervention des PP





Pathologies ciblées par les programmes ETP dans lesquelles interviennent les patient.e.s partenaires

17



La répartition des patients partenaires selon les thématiques d'intervention semble en partie **refléter la répartition des programmes d'ETP** déployés en Bretagne. Historiquement, l'ETP s'est d'abord développée autour des **maladies chroniques reconnues en ALD 30** (affections longues durées), **en particulier le diabète, qui demeure l'une des thématiques les plus représentées dans l'offre régionale de programmes.**

Plus largement, les maladies cardiovasculaires, le diabète et les maladies respiratoires figurent parmi les thématiques les plus développées en Bretagne.

La forte représentation de la douleur parmi les thématiques d'intervention doit être interprétée avec prudence car elle constitue fréquemment une **problématique transversale**, abordée au sein de programmes consacrés à d'autres maladies chroniques. Les répondants ont ainsi pu identifier la douleur comme une **thématique d'intervention**. Par ailleurs, plusieurs programmes spécifiquement **consacrés à la douleur ont également émergé ces dernières années**, contribuant à renforcer **sa visibilité dans l'offre régionale.**

Enfin, **37 patients partenaires sur 90** déclarent intervenir sur plusieurs thématiques. Ce résultat met en évidence la **transversalité des savoirs expérientiels, qui peuvent être mobilisés dans différents contextes de la maladie chronique.** Il reflète également l'organisation de certains programmes d'ETP, qui **proposent des ateliers transversaux**, par exemple autour du vécu de la maladie chronique, de la qualité de vie ou de l'adaptation au quotidien, favorisant **le croisement des expériences entre personnes vivant avec des pathologies différentes.**



Annulation pour raison de santé

25 %

déclarent avoir déjà dû annuler leur intervention pour raison de santé

La faible proportion de répondants ayant déjà dû annuler une intervention pour raison de santé met en évidence la capacité des patients partenaires à **maintenir leur engagement malgré les contraintes liées à leur parcours de santé.**

5. Conditions d'engagement et de rémunération

18

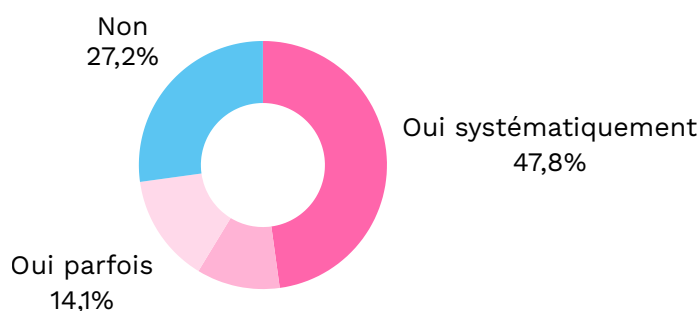
→ Encadrement des interventions par un document formalisé

73 %

soit **67 répondants** ont des interventions en ETP qui **sont au moins une fois encadrées par un document formalisé** (convention, charte ou contrat de travail..).

Parmi les **59 répondants intervenant dans un établissement de soins**, **47**, soit 79,7 %, déclarent qu'au moins une de leurs interventions est ainsi formalisée. Cette situation concerne également **30 des 41 répondants intervenant au sein d'une structure de ville**, soit 73,2 %.

Encadrement des interventions en ETP par un document formalisé



→ Statut d'intervention en ETP des répondant.e.s

76 %

soit, **70 répondants** interviennent **bénévolement**. Parmi eux, **51 interviennent en leur nom propre** et **25 pour le compte d'une association** ; **6 répondants cumulent ces deux modalités d'intervention**.

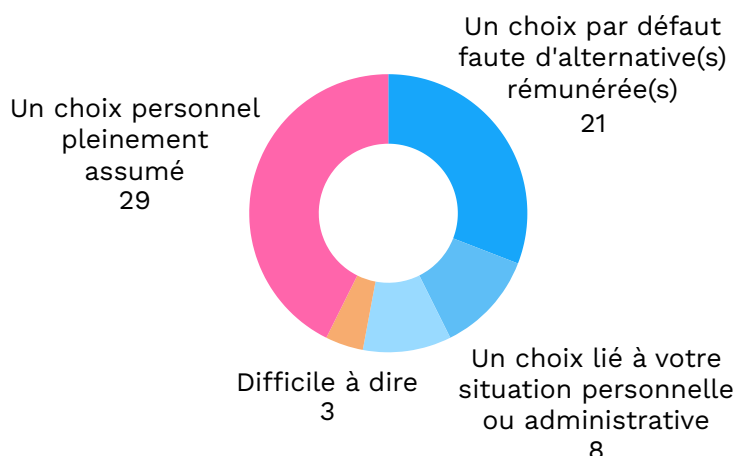
7,6 %

soit **7 répondants cumulent les statuts de bénévoles et de travailleurs**.

8.6 %

soit **8 répondants interviennent bénévolement** en raison de leur situation personnelle ou administrative.

En tant que bénévole, diriez-vous que ce choix est :



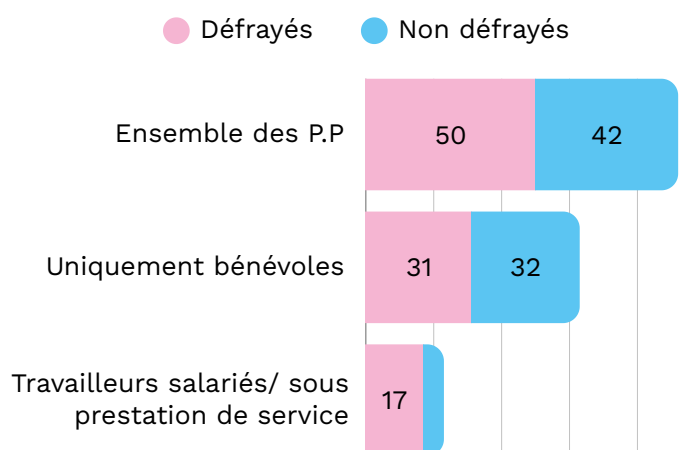
→ Pratique du défraiement selon le statut d'intervention

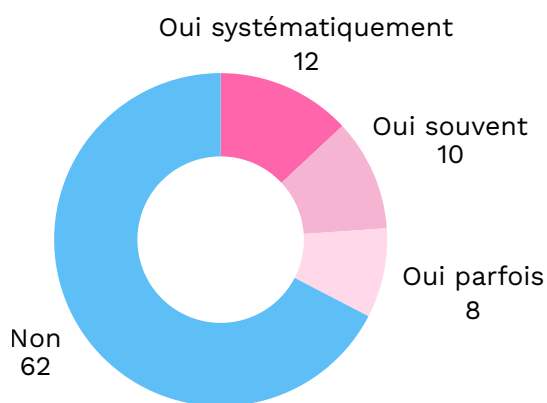
Au total, **50 patients partenaires sont défrayés pour leurs interventions en ETP**. Parmi les répondants concernés, **27 déclarent être défrayés dans au moins une des structures où ils ou elles interviennent**, tandis que **12 le sont de manière systématique**.

Plus de la **moitié des répondants (32) qui interviennent uniquement de façon bénévole** ne sont jamais défrayés. Ces résultats montrent qu'en dépit d'une progression de la reconnaissance des contributions des patients partenaires, les **pratiques de défraiement demeurent hétérogènes et souvent partielles**.

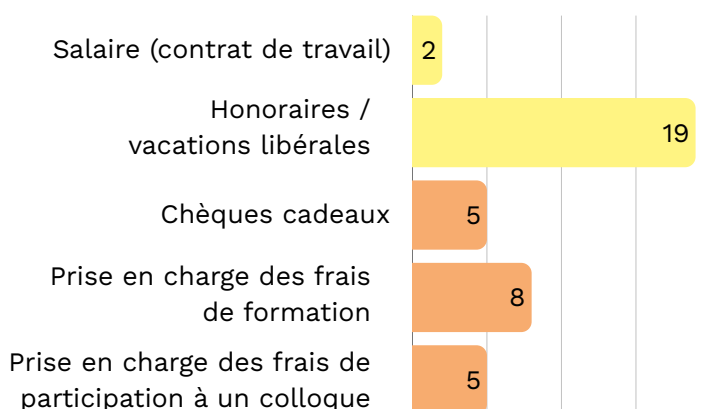
La poursuite des efforts engagés apparaît ainsi essentielle pour mieux reconnaître et valoriser l'implication des patients partenaires, tout en favorisant le développement du partenariat en ETP.

Pratique du défraiement selon le statut du patient partenaire (en nombre)





Allocation d'une compensation financière pour l'intervention en ETP :



Forme de la compensation financière

Au total, **30 patients partenaires, soit 32,6 % des répondants perçoivent une compensation financière pour au moins une partie de leurs interventions en ETP.** Parmi eux, 12 déclarent percevoir cette rétribution de manière systématique (**soit 13% des répondants**) et celle-ci prend la forme d'une rémunération systématique pour 8 d'entre eux.

Ces résultats montrent que la rétribution financière des patients partenaires demeure peu fréquente et précaire.

19 exercent leur activité en tant que prestataires de service et 2 dans un cadre salarié (sans que l'on puisse savoir quelle forme prend le salariat).

10 répondants cumulent plusieurs types de compensations financières.

Pour 5 répondants, la compensation prend exclusivement la forme d'une prise en charge de frais liés à une formation ou à la participation à un colloque, et/ou de l'attribution de chèques-cadeaux. Ces modalités sont toujours présentées comme un choix effectué en l'absence de possibilité de rémunération.

La prise en charge de frais de formation ou de participation à un colloque, comme l'attribution de chèques-cadeaux, ne constitue toutefois pas une rémunération à proprement parler mais une valorisation de l'engagement.

Ces résultats illustrent ainsi la diversité des formes de reconnaissance financière des patients partenaires, avec une prédominance des modalités contractualisées parmi les personnes bénéficiant d'une compensation.

A noter : Le guide HAS 2026 sur le partenariat recommande de formaliser les modalités d'engagement des patients partenaires et reconnaît la rémunération comme une forme légitime de valorisation de leur expertise. Son développement doit toutefois rester compatible avec le maintien d'un engagement bénévole librement choisi, notamment lorsque la situation sociale de la personne rend la rémunération difficile.

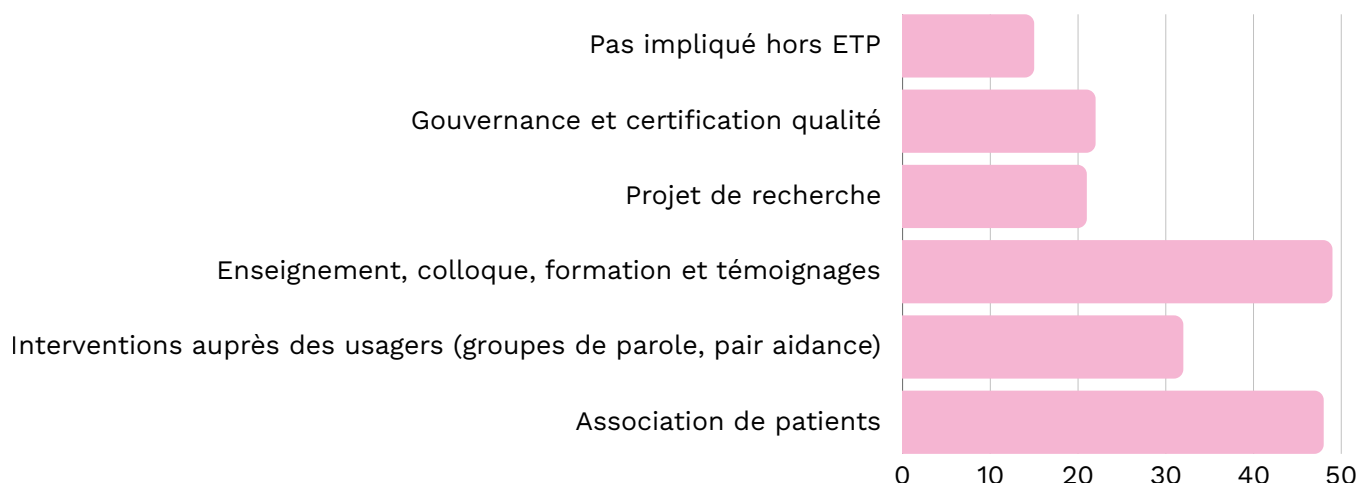
Satisfaction concernant la compensation financière proposée

Note moyenne : 3.4/5

Le sentiment de satisfaction est modéré, avec une **note moyenne de 3,4/5.**

Parmi les patients partenaires recevant une compensation financière pour leurs interventions en ETP, **18 % se déclarent insatisfaits**, en attribuant **une note de 1 ou 2.** Au total, **53,6 % des répondants qui reçoivent une compensation financière attribuent une note de 3 ou moins**, traduisant une satisfaction globalement mitigée. À l'inverse, les répondants ayant exprimé une **satisfaction élevée (4 ou 5) représentent 46,4 % de l'échantillon.** L'analyse met en évidence des **différences de perception selon le statut d'intervention des répondants.** Aucun des bénévoles intervenant pour le compte d'une association qui les rémunère pour cette prestation ne se déclare satisfait de la compensation financière proposée. À l'inverse, **l'ensemble des répondants ayant exprimé une satisfaction élevée intervient dans un cadre salarié, sous prestation de service ou en tant que bénévole intervenant en leur nom propre.**

Champ d'intervention des répondant.e.s en dehors de l'ETP



Les résultats mettent en évidence un **continuum de l'engagement entre les activités d'ETP et les formes d'implication exercées en dehors des programmes**, confirmant que l'ETP ne constitue pas un espace d'engagement isolé. En effet, 77 patients partenaires déclarent intervenir **hors du champ de l'ETP**, témoignant d'une **forte porosité entre les différents espaces d'implication**. Ces interventions couvrent une grande variété de domaines, allant des actions auprès des usagers du système de santé aux activités de formation, de recherche ou encore de collaboration avec les institutions.

Cette diversité illustre la **pluralité des rôles exercés par les patients partenaires** et l'inscription de leur engagement dans un **écosystème plus large que celui des seuls programmes d'ETP**.

Toutefois, cette multiplicité des missions, tant au sein des programmes qu'en dehors, peut également exposer certains patients partenaires à un **risque de sursollicitation**. Une autre hypothèse est que cette diversification des engagements traduise un **nombre encore limité de patients partenaires sur certains territoires ou dans certaines thématiques**. Les personnes déjà engagées seraient alors **davantage sollicitées pour répondre aux besoins des équipes**, conduisant à une concentration des missions sur un nombre restreint de patients partenaires.

7. Satisfaction des répondant.e.s sur leur intervention en ETP

➔ Impact de l'engagement en ETP sur la vie quotidienne des répondant.e.s

Les résultats de cette étude mettent en évidence **des niveaux très élevés d'impact perçu des interventions en ETP**.

Pour rappel, l'engagement en tant que patient partenaire vise à **reconnaître et mobiliser l'expérience vécue de la maladie comme un savoir à part entière**, contribuant à la co-construction des soins, de l'éducation et des interventions en santé. Ce rôle favorise le **développement de la capacité d'agir** (*empowerment*), **du sentiment d'utilité et de la qualité de vie**, en renforçant la place active des personnes dans les dispositifs de santé (OMS, 1998 ; HAS, 2007–2014).

Impact positif dans la vie quotidienne

Sentiment d'utilité

97 %

Amélioration du rapport à la maladie

96 %

Amélioration de la qualité de vie

97 %



➔ Qualité des échanges

Satisfaction concernant la qualité des échanges avec les bénéficiaires ou les membres de l'équipe éducative

Note moyenne : 4/5

La satisfaction concernant la qualité des échanges obtient une **note moyenne de 4/5**, et reste **stable quel que soit le lieu d'intervention en ETP**. Cette homogénéité montre que ce ressenti ne dépend pas du contexte, mais reflète surtout la **qualité globale des relations entre les professionnels et les personnes accompagnées**. Dans ce dispositif, les professionnels travaillent en étroite collaboration avec d'autres acteurs et avec les patients eux-mêmes : la **qualité des échanges** n'est donc pas un élément secondaire, mais un **levier central du travail quotidien**.

Elle **conditionne la coopération, la compréhension des situations et, in fine, la qualité de l'accompagnement proposé**. C'est pourquoi cet indicateur est particulièrement important à suivre de manière régulière.

8. Freins et leviers d'une collaboration efficace en ETP

Conditions favorisant ou entravant la collaboration entre patients partenaires et professionnels en ETP (verbatim extraits de l'enquête)

Thématique	Leviers de collaboration	Freins à la collaboration
Communication et qualité des échanges	Communication fluide, écoute mutuelle, débriefings réguliers, transparence des informations.	Mauvaise communication, manque d'écoute, faible circulation de l'information, peu de temps d'échange.
Confiance et reconnaissance mutuelle	Confiance réciproque, reconnaissance des savoirs expérimentiels, non-jugement, sentiment d'être légitime et considéré comme un partenaire.	Manque de confiance, dénigrement, non-reconnaissance du patient partenaire, instrumentalisation, être considéré comme un simple témoin.
Partenariat et équilibre des rôles	Horizontalité, égalité entre professionnels et patients partenaires, co-construction des ateliers dès leur conception, co-animation, co-leadership.	Relation descendante, déséquilibre des rôles, absence de co-construction, patient laissé de côté ou peu impliqué dans les décisions.
Intégration au sein de l'équipe	Participation aux réunions, interconnaissance, intégration dès le début des projets, collaboration durable avec une équipe identifiée.	Méconnaissance du rôle du patient partenaire, absence d'intégration dans les équipes, faible implication en amont des projets.
Compétences et professionnalisation	Formation commune (ex. formation ETP 40 h), langage commun, définition claire du cadre d'intervention, reconnaissance des compétences acquises.	Manque de formation des professionnels au partenariat, jargon technique, absence de statut ou de contrat clair, rôle insuffisamment défini.
Organisation et ressources	Disponibilité des acteurs, adaptation des contraintes, coordination des actions, soutien institutionnel et valorisation de l'engagement.	Manque de temps, difficultés de planning, insuffisance des financements, absence de coordination, faible reconnaissance financière.
Valeurs relationnelles	Bienveillance, respect, authenticité, humilité, entraide, partage d'expérience, prise en compte des besoins et du rythme de chacun.	Jugement, préjugés, posture magistrale, manque d'ouverture, non prise en compte de la maladie ou des contraintes personnelles du patient partenaire.

Les leviers de collaboration reposent sur la confiance, la communication, la co-construction et l'intégration des patients partenaires dans les équipes ; les freins tiennent surtout au manque de reconnaissance, de temps, de cadre clair et à des relations jugées encore trop descendantes.

Cette enquête a permis de recueillir les réponses de **92 patients partenaires**, soit un **effectif très proche des 89 patients partenaires** identifiés dans l'enquête SOLEN. L'échantillon tend ainsi vers une **quasi-exhaustivité** des patients partenaires impliqués dans les programmes d'ETP en Bretagne.

Les résultats offrent donc un éclairage particulièrement précis sur leurs **perceptions, leurs représentations et leurs modalités d'engagement**.

Ils doivent toutefois être interprétés au regard de **plusieurs limites méthodologiques**.

- 1 Tout d'abord, le questionnaire ne permettait pas de rendre pleinement compte de la **diversité des missions exercées** par les répondants. Les catégories proposées étaient parfois **trop restrictives** et **ne reflétaient pas l'ensemble des rôles réellement assumés**. L'intégration d'un champ de réponse libre ou d'une description plus détaillée des missions aurait permis d'**identifier des formes d'engagement non anticipées** lors de la conception du questionnaire.
- 2 Par ailleurs, **la mission de coordination n'a pas été proposée parmi les modalités d'implication**. Cette absence constitue une limite, dans la mesure où cette fonction correspond souvent à un niveau d'engagement important, impliquant des responsabilités en matière d'organisation, d'animation ou de coordination des actions d'ETP.
- 3 **Le choix de l'outil de recueil des données constitue également une limite**. Le questionnaire a été administré via Evalandgo, un outil qui ne **permettait ni le contrôle des adresses IP, ni la prévention d'éventuelles réponses multiples d'une même personne**.
- 4 Enfin, la durée de remplissage du questionnaire a été sous-estimée. **Initialement estimé entre 5 et 10 minutes, le temps de réponse s'est finalement situé entre 15 et 20 minutes**. Cette durée plus importante a pu constituer un frein à la participation et générer une fatigue chez certains répondants en fin de questionnaire, susceptible d'influencer la qualité ou la précision des réponses.

Dans la continuité de ce travail, **une approche qualitative, fondée sur la réalisation d'entretiens semi-directifs** auprès de patients partenaires aux profils variés, permettrait d'approfondir la **compréhension des résultats**.

Cette démarche offrirait la possibilité d'**explorer plus finement les parcours d'engagement, les motivations, les freins, les leviers et les expériences vécues**, tout en rendant davantage compte de la diversité des situations et des réalités du partenariat en ETP.

Cette première édition du Baromètre breton de l'engagement des patients partenaires en ETP met en évidence une **dynamique déjà amorcée depuis plusieurs années en Bretagne**. Elle prend aujourd'hui de l'ampleur et se structure progressivement.

Cette dynamique repose sur **l'implication de l'ensemble des personnes engagées en ETP à l'échelle régionale** et a été nourrie par **l'expérimentation régionale autour du partenariat en ETP, par les journées de sensibilisation des patients partenaires engagées à partir de 2020, et actuellement par le Projet régional ETP 2025-2028**.

Les résultats montrent que le partenariat en ETP se développe dans **plusieurs dimensions : coanimation, co-construction, évaluation, reconnaissance et structuration des pratiques**. Ils confirment également que l'ETP constitue en Bretagne un **terreau favorable au développement du partenariat en santé**, en cohérence avec les repères proposés par le **guide HAS 2026 sur le partenariat en santé et les patients partenaires**.

La répartition des répondants sur l'ensemble de la région suit le maillage des programmes d'ETP, avec une **dynamique particulièrement portée par les équipes de soins primaires**.

Le **niveau de formation à l'ETP des répondants constitue un point d'appui important**. Il témoigne d'un **vivier déjà mobilisé**, tout en faisant émerger un enjeu pour les prochaines années : **faciliter l'accès à la formation, soutenir la formation continue et proposer des espaces d'échanges de pratiques adaptés aux besoins des patients partenaires et des équipes**.

Ce premier baromètre constitue ainsi un **point d'étape précieux** pour guider les actions du Projet régional ETP et **accompagner le déploiement du partenariat** dans le champ de l'ETP, du point de vue du **défraiement et de la valorisation de l'engagement des patients partenaires qui restent à développer**.

Les prochaines éditions permettront de **mesurer les évolutions, d'objectiver les avancées et, à terme, de croiser ces résultats avec le vécu des professionnels engagés dans les programmes**.

1. Éducation thérapeutique du patient et partenariat de soins

- Borie, C., et al. (2022). Patients partenaires en éducation thérapeutique : Quels ressentis et besoins à la suite de leurs activités ? Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic Patient Education.
- Haute Autorité de Santé. (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. <https://www.has-sante.fr>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437–441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Lartiguet, P., Gross, O., & de La Tribonnière, X. (2023). Le patient partenaire, acteur de l'équipe. In *Pratiquer l'éducation thérapeutique*. Elsevier.
- Mignot, M., et al. (2024). Comment faciliter l'intégration de patients partenaires dans les programmes d'ETP ? Éducation thérapeutique du patient.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, HS*, 41–50. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>
- Réseau de santé de l'Université de Montréal. (2015). Le modèle du patient partenaire de soins. Université de Montréal.

2. Démocratie en santé, care et rapports sociaux de genre

- Gilligan, C. (1982). *Une voix différente*. Harvard University Press.
- Hirata, H., & Kergoat, D. (Eds.). (s.d.). *Travaux sur le care et les rapports sociaux de sexe*.
- Kergoat, D. (s.d.). *Travaux sur la division sexuelle du travail*.
- Tronto, J. C. (1993). *Un monde vulnérable : Pour une politique du care*. University of California Press.

3. Données de santé publique et démographie

- Carcaillon-Bentata, L., Ha, C., Delmas, M.-C., De Maria, F., Deschamps, V., Fosse-Edorh, S., Olié, V., Verdot, C., Escalon, H., Guignard, R., Léon, C., & Michon, A. (2022). Enjeux sanitaires de l'avancée en âge : Épidémiologie des maladies chroniques liées à la perte d'autonomie et déterminants de ces maladies à mi-vie. *Santé publique France*. <https://www.santepubliquefrance.fr>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2023). Niveau de diplôme de la population en France. <https://www.insee.fr>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2024). Données démographiques et sociales. <https://www.insee.fr>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (2025). France, portrait social : Édition 2025. <https://www.insee.fr>

4. Référentiels institutionnels sur le partenariat

- Haute Autorité de Santé. (2026). Partenariat en santé et patients partenaires. https://www.has-sante.fr/jcms/p_4085651/fr/partenariat-en-sante-et-patients-partenaires

Cette première édition du Baromètre est le **fruit d'un travail collectif**.

Nous adressons nos plus **sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont contribué à sa conception, à sa réalisation et à sa diffusion.**

Le groupe de travail

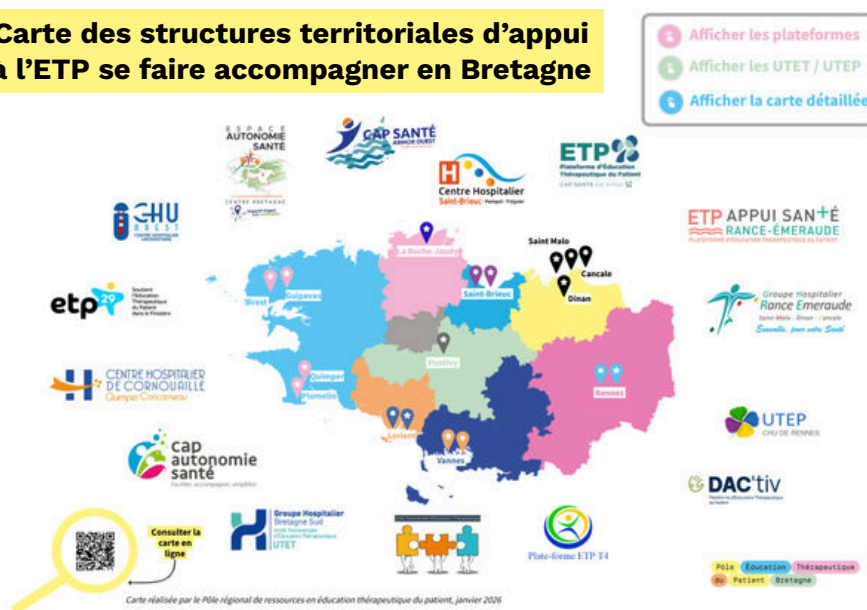
Nous remercions les **membres du groupe de travail**, dont l'engagement, les échanges et l'expertise ont permis de construire ce baromètre :

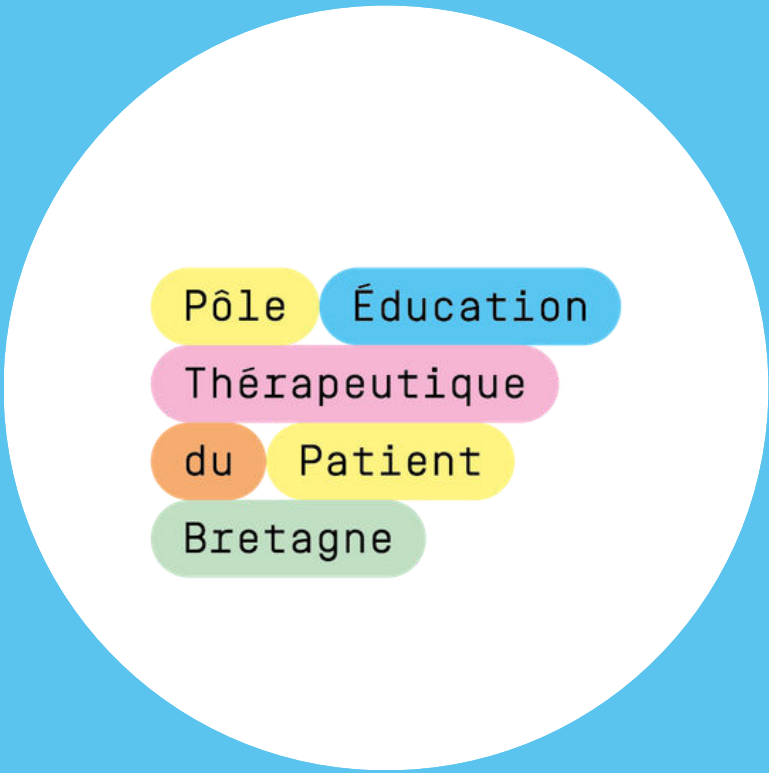
- **Charlotte BONDU**, Chargée de mission Partenariat en santé, CAPPS Bretagne
- **Julie DEVIGNES**, Stagiaire, ARS Bretagne
- **Audrey LAMANDE**, Coordinatrice UTEP, CH Saint-Brieuc–Paimpol–Tréguier
- **Amélie LARGET**, Coordinatrice du Pôle ressources en ETP
- **Gaëlle LEBOZEC**, Coordinatrice de la plateforme ETP 29
- **Claire LEROUVREUR**, Chargée de mission, ARS Bretagne
- **Mirella MAUFFRAIS**, Alternante, ETHNA
- **Pierre MONTEIL**, Patient partenaire, CHU de Brest

Nos remerciements également à

- **ETHNA**, pour son accompagnement précieux dans la réalisation de cette première édition du baromètre.
- **Rudy ORGANINI**, interne en santé publique à Promotion Santé Bretagne, pour sa contribution à ce projet.
- Enfin, un immense merci à **l'ensemble des répondantes et répondants à cette enquête**, dont la participation a rendu possible l'élaboration de ce premier panorama de la dynamique du partenariat en ETP en Bretagne.

Carte des structures territoriales d'appui à l'ETP se faire accompagner en Bretagne



The logo is a large white circle centered on a light blue background. Inside the circle, the text "Pôle Éducation
Thérapeutique
du Patient
Bretagne" is arranged in a staggered, stacked format. Each word or group of words is contained within a small, rounded rectangular box of a different color: "Pôle" is yellow, "Éducation" is blue, "Thérapeutique" is pink, "du Patient" is yellow, and "Bretagne" is green.

Pôle Éducation
Thérapeutique
du Patient
Bretagne

Dispositif coordonné par
Promotion Santé Bretagne
4 A rue du Bignon - 35000 Rennes
www.poleetp.fr