

Le sondage «Prestations des groupes régionaux de la SSPV» d'août 2020 est terminé et évalué.

Le sondage a été réalisé d'après le projet de Nicole Schwob Sennhauser, par les trois responsables de groupes -de Suisse occidentale Nord, avec la participation des responsables des groupes Suisse centrale/Berne et Genève.

Depuis quelque temps, nous avons constaté que certaines rencontres de groupes régionaux sont très bien fréquentées, alors que d'autres n'attirent que quelques participants ou doivent même être annulées faute d'inscriptions. Des membres fidèles depuis des années ont quitté nos groupes pour des raisons d'âge. En outre, cette année quelques rencontres ont malheureusement dû être annulées en raison du Covid-19.

Le but du sondage était de mieux cerner les attentes et les souhaits des personnes atteintes de psoriasis ou de vitiligo et de recruter de nouveaux membres pour nos rencontres.

La Newsletter de la SSPV d'août 220 contenant le sondage a été envoyée à quelque 370 abonnés. On pouvait également y avoir accès par le biais de notre site Internet www.spvg.ch. Pour des raisons financières, les personnes sans connexion Internet n'ont malheureusement pas pu être atteintes.

Nous avons reçu au total 23 réponses en retour, dont 2 de Suisse romande. 20 participants sont membres de la SSPV. Le sondage était anonyme; on peut déduire des réponses qu'elles provenaient aussi bien de participants que de non participants aux groupes. Nous aurions bien sûr espéré une plus forte participation pour avoir une vision claire des besoins.

Les réponses reçues sont présentées sous forme graphique à la fin de l'article.

Vous trouverez ci-dessous tout d'abord quelques-unes des questions abordées et les réponses qui y ont été données, ainsi que le commentaire des responsables des groupes (RG) (*commentaires en italique*).

Question 5 (23 réponses)

Comment pouvons-nous vous soutenir en tant que responsables de groupe?

- 30% (7) des personnes aimeraient des discussions en groupe
- 13% (3) un entretien personnel avec le RG, par téléphone ou en personne
- 57% (13) n'ont pas émis d'intérêt.

Questions 6 et 7 (16 réponses)

Des discussions en groupe dans quel cadre et à quelle fréquence?

- 4 personnes préféreraient une rencontre dans un cadre protégé
- 2 au restaurant durant un repas de midi
- 9 sont ouverts à tous les choix de lieux
- 1 personne aimerait partager virtuellement
- 10 personnes aimeraient une rencontre par trimestre un soir de semaine
- 6 une fois par trimestre (ou par semestre) durant une journée un samedi

Les réponses reflètent les diverses offres des groupes régionaux existants.

Question 8

Attentes, idées, souhaits

- Contenu: faire connaissance, partage, thème fixé à l'avance
- L'offre devrait aussi attirer des personnes plus jeunes
- Fondation de nouveaux groupes dans les Grisons, à Zurich et St.Gall

Ces réponses montrent que l'aspect le plus recherché dans les rencontres est le partage et l'échange avec d'autres patients. On aborde des thèmes spécifiques en fonction des besoins.

Question 10

Engagement comme responsable de groupe?

3 personnes se disent prêtes à fonder un groupe régional. Comme le sondage était anonyme, nous ne connaissons pas encore leurs noms. Nous vous demandons de nous contacter à info@spvg.ch.

Remarque: Nous recherchons un nouveau responsable pour le groupe vitiligo existant de Suisse centrale/Berne. Après 15 ans d'activité fructueuse, la responsable actuelle aimerait remettre en d'autres mains cette tâche passionnante et gratifiante. Vous pouvez demander des renseignements à ce propos à info@spvg.ch ou auprès de Simone Bühler simone_buehler1@hotmail.com.

Résumé du sondage.

Les besoins d'échange entre personnes atteintes du même mal et d'informations orales restent les mêmes; la disponibilité à collaborer activement au niveau de l'organisation a plutôt baissé. Une partie des participants ne montre malheureusement pas d'intérêt à participer à des rencontres de groupe, ou ne le peut pas pour des raisons de temps ou de distances.

La proportion de réponses positives nous encourage à persévérer dans nos efforts à répondre aux préoccupations des personnes touchées par le psoriasis ou le vitiligo et à promouvoir les partages personnels. Nous avons besoin du soutien actif des jeunes générations pour nous engager sur de nouvelles voies virtuelles!

Nous vous remercions pour toutes vos réponses et vos suggestions, et restons ouverts à toutes propositions. Peut-être aurons-nous bientôt la joie de vous accueillir en tant que nouveau ou nouvelle responsable de groupe?

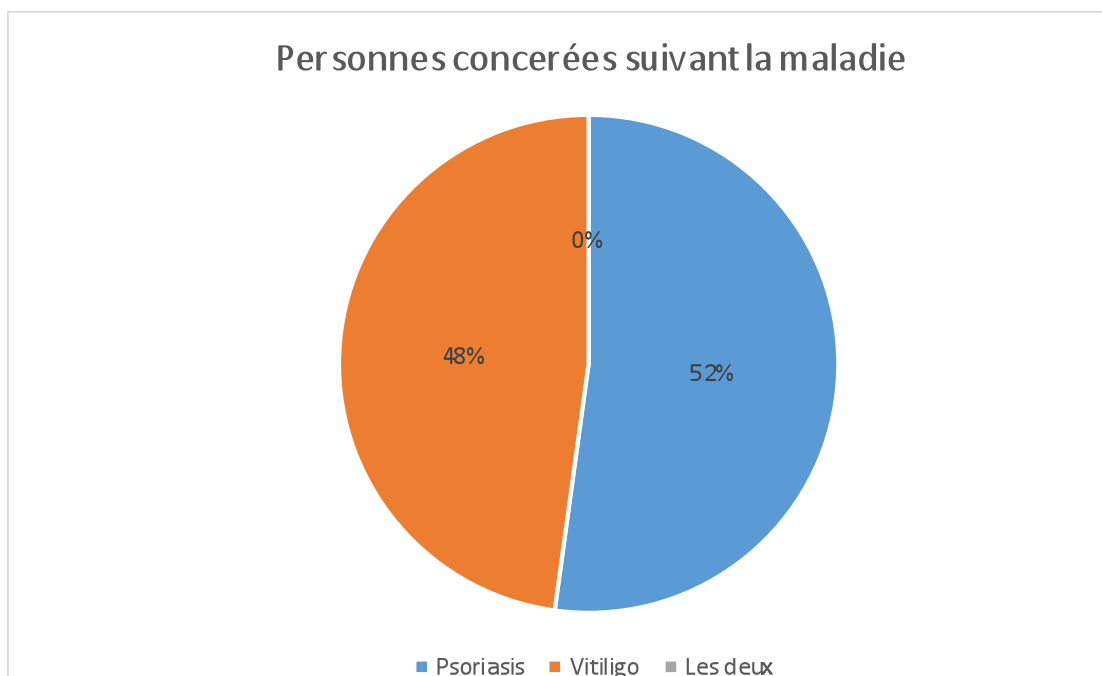
Nous vous adressons nos meilleurs vœux et nos cordiales salutations.

Vos responsables de groupes régionaux

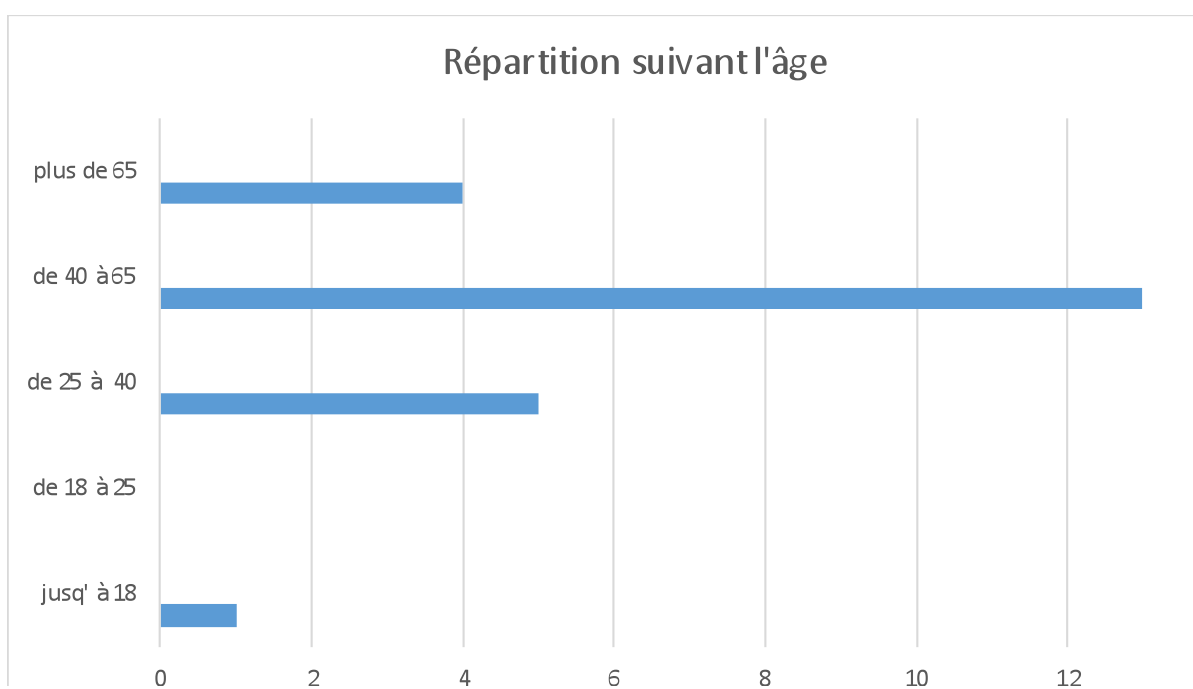
*Ruth Aeschlimann, responsable du groupe vitiligo de Suisse occidentale nord
Nicole Schwob Sennhauser, RG Vitiligo Suisse occidentale nord
Martha Bürgler-Alder, responsable du groupe régional de Suisse occidentale Nord
Simone Bühler, RG Vitiligo Suisse centrale/Berne
Adelheid Witzeling, RG Psoriasis/Vitiligo Genève*

Résultats du sondage de la SSPV sur les prestations des groupes régionaux, sous forme graphique

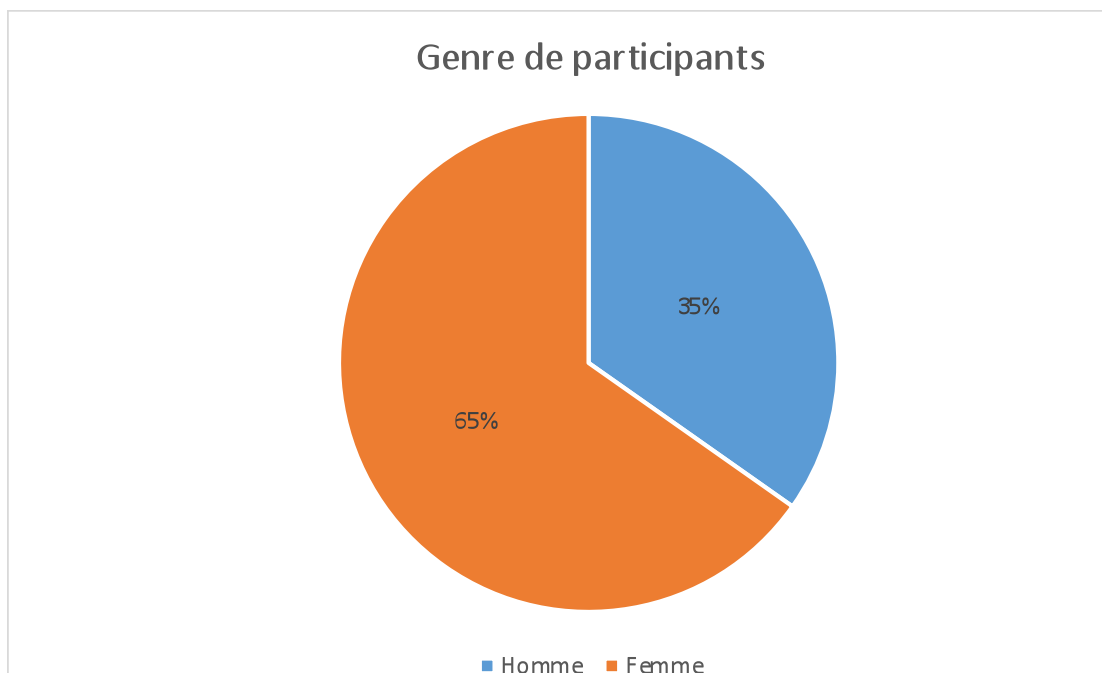
1. Question: «Je souffre de» (23 réponses)



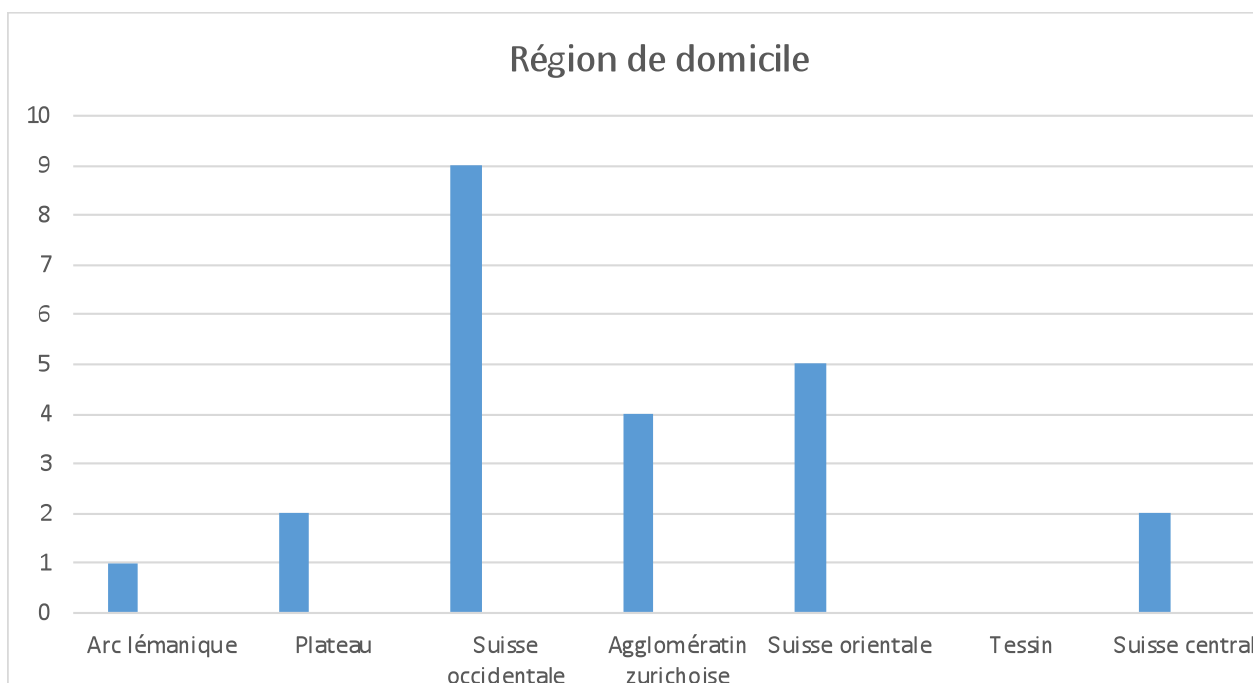
2. Question: Âge des participants (23 réponses)



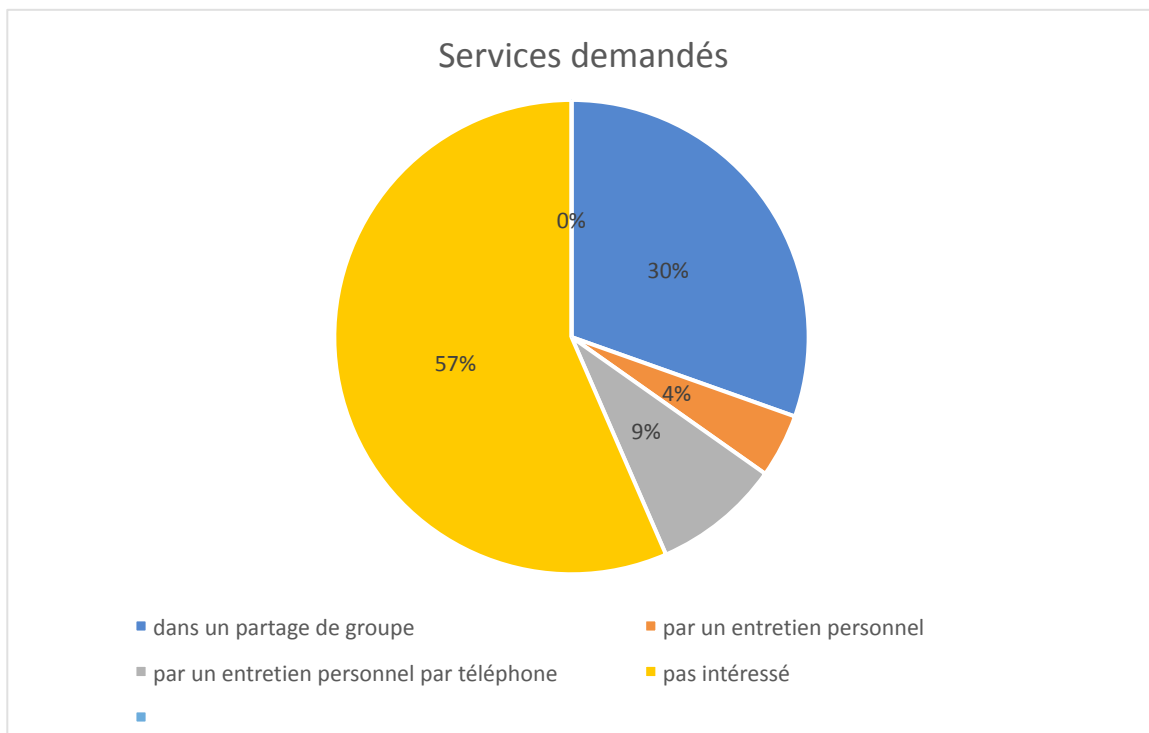
3. **Question: Genre**
(23 réponses)



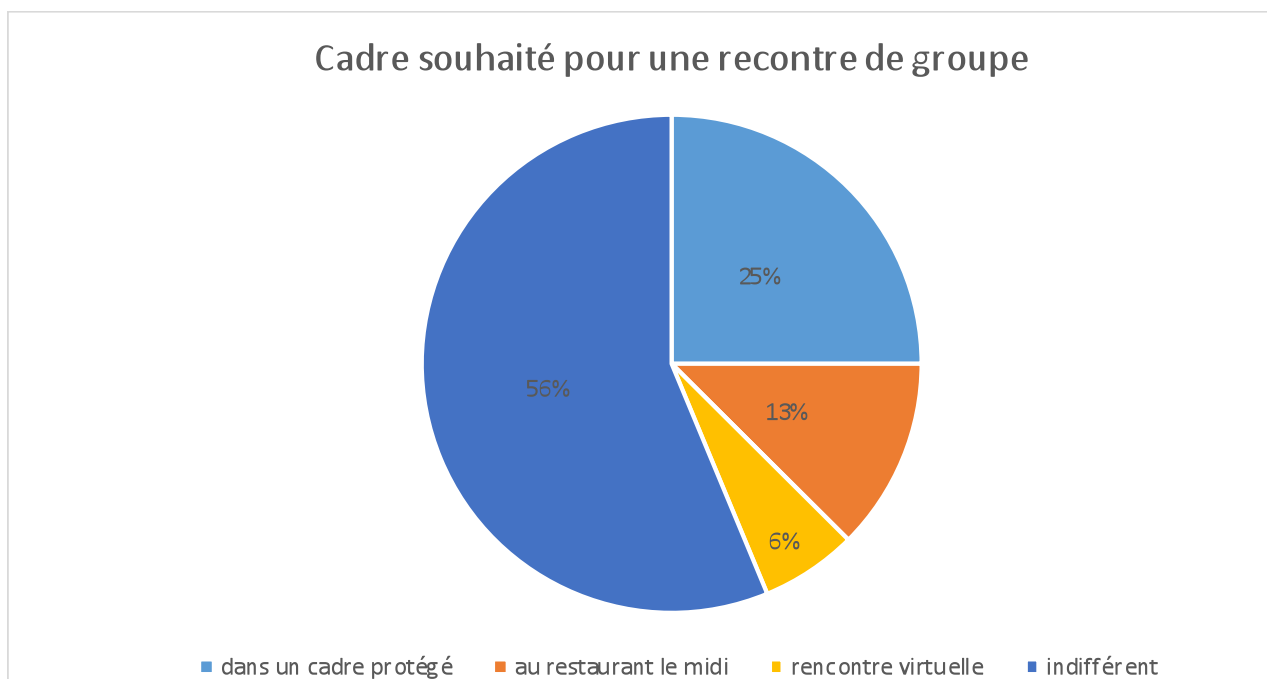
4. **Question: Région de domicile**
(23 réponses)



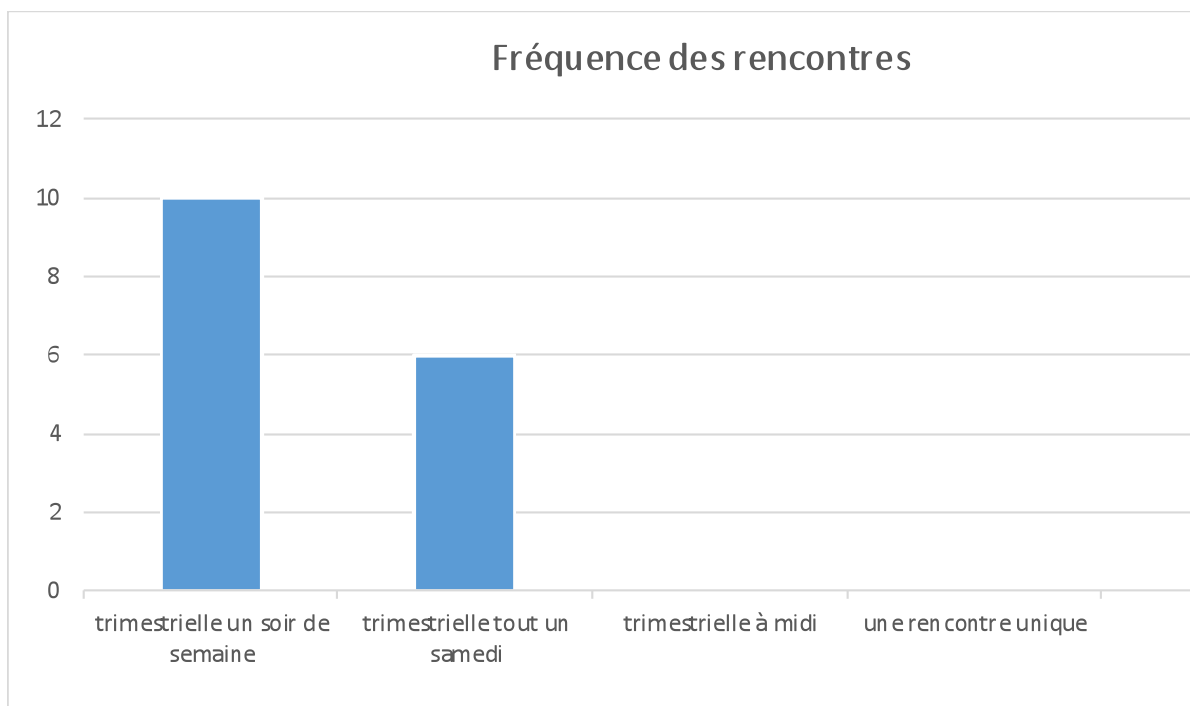
5. «Comment pouvons-nous vous soutenir concernant votre psoriasis ou votre vitiligo?»



6. «Dans quel cadre souhaiteriez-vous que le groupe se réunisse?»
(16 réponses)

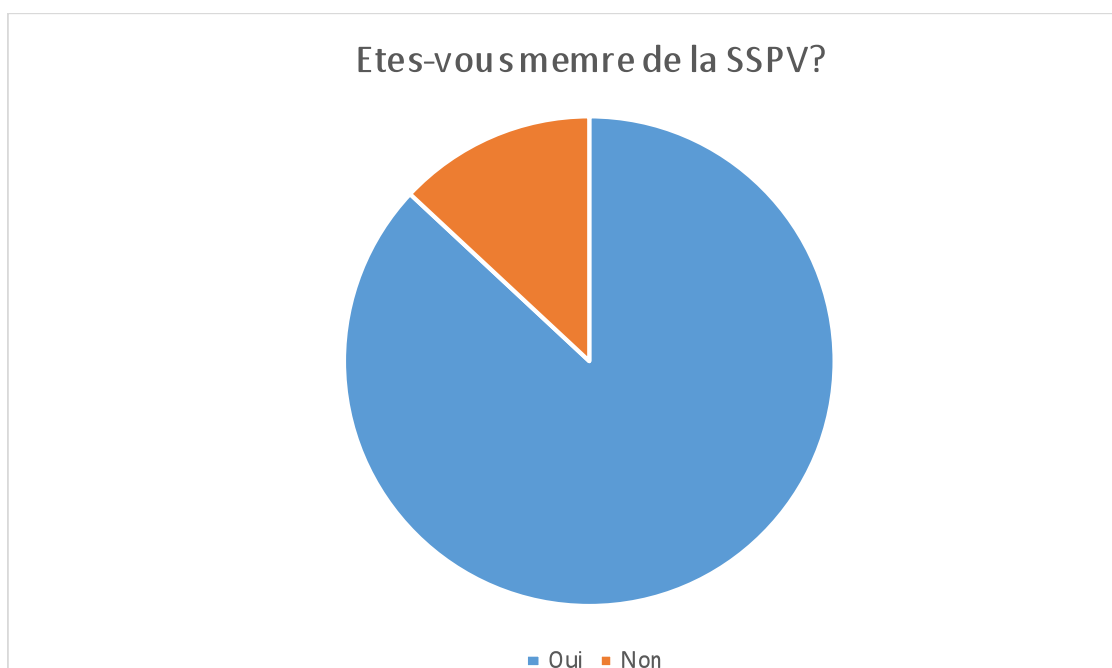


7. **«Si une rencontre de groupe vous intéresse: Quelle fréquence vous conviendrait le mieux?»**
(16 réponses)

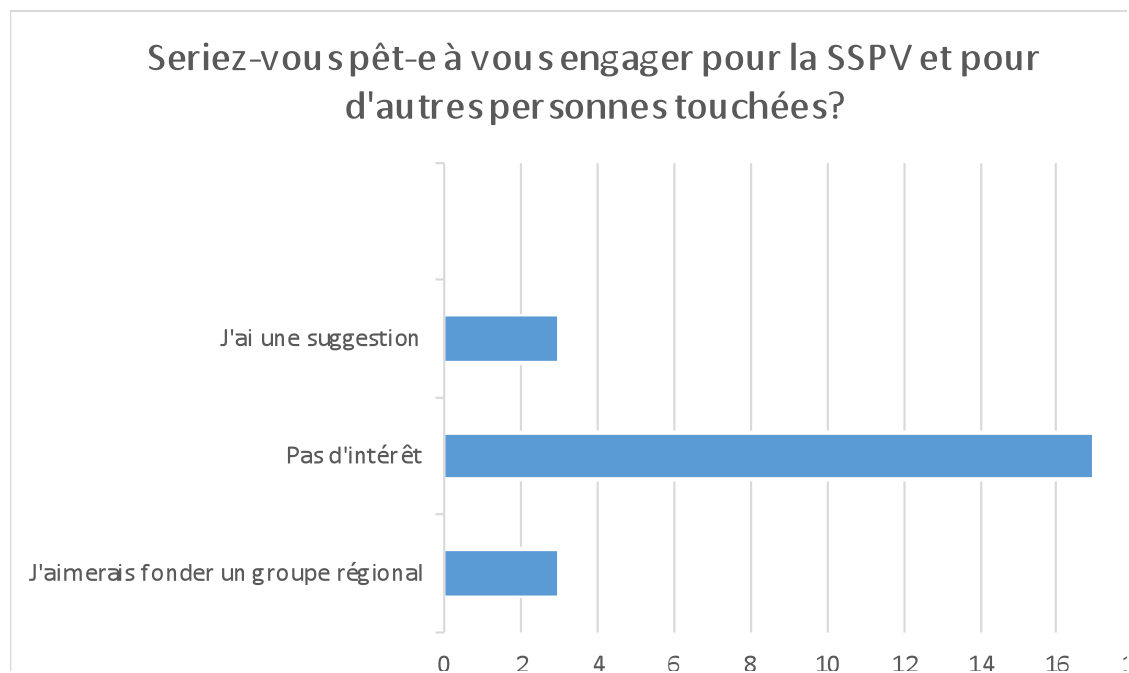


8. **Question: «Avez-vous des suggestions?»** - diverses réponses

9. **Question: «Êtes-vous déjà membre de la SSPV?»**
(23 réponses)



10. Question: «**Pourriez-vous envisager de vous engager pour la SSPV et donc pour d'autres personnes atteintes?**»
(23 réponses)



1.12.2020