

Zeitschrift:	Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson
Herausgeber:	Schweizerische Parkinsonvereinigung
Band:	- (1990)
Heft:	20
Artikel:	Un grand merci pour les bonnes notes que vous nous avez attribuées = Grazie per gli ottimi voti!
Autor:	[s.n.]
DOI:	https://doi.org/10.5169/seals-815214

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 16.01.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Un grand merci pour les bonnes notes que vous nous avez attribuées

Des membres satisfaits des prestations de l'Association suisse de la maladie de Parkinson

Bü. Dans le magazine de mai 1989 le comité de l'Association suisse de la maladie de Parkinson demandait aux membres de bien vouloir dire si, d'une part, ils étaient satisfaits des prestations de l'association et si, d'autre part, les articles parus dans leur magazine comblaient leurs désirs. Ce questionnaire devait clarifier la situation. Parmi ceux qui ont répondu aux questions posées aucun ne s'est plaint des prestations fournies par l'association. Sur 237 réponses concernant ces deux questions nous trouvons 166 personnes qui se déclarent satisfaites. Personne n'a signalé un mécontentement. En ce qui concerne le magazine, 180 lecteurs ont expressément déclaré qu'ils étaient suffisamment informés et 15 relativement bien.

Malgré les éloges reçus nous ne compsons pas nous reposer sur nos lauriers. Les quelques personnes qui nous ont fait des suggestions nous permettent d'aborder maintenant une pléiade de nouveaux sujets.

Des chiffres, des chiffres...

Sur les 237 réponses reçues 187 ont été formulées par des parkinsoniens, 38 par des proches de parkinsoniens et 12 par d'autres personnes (par exemple personnel soignant, physiothérapeutes etc.). Le tirage du magazine se monte à 3500 exemplaires. Sur ce grand nombre il ne se trouve que le 6,7% de personnes qui ont répondu au questionnaire. Si l'on ne compte que le nombre de membres de l'association (1424 personnes en mai 1989) 177, c'est à dire le 12,4% de ceux-ci ont répondu. Les deux

Parmi les 187 parkinsoniens sont atteints de la maladie

	Nombre	en %
depuis 0 à 5 ans	56	29,9%
depuis 6 à 10 ans	57	30,5%
depuis 11 à 15 ans	47	25,1%
depuis 16 à 20 ans	18	9,6%
depuis plus de 20 ans	7	3,7%
n'ont pas répondu à cette question	2	1,2%

considèrent leur maladie comme modérée, c'est à dire qu'ils peuvent encore se tirer d'affaire eux-mêmes

92	49,2%
86	46,0%
9	4,8%

nécessitent une aide temporaire

ont besoin de soins continus; les symptômes de leur maladie sont très développés

35	
40	
25	

souffrent encore d'autres maux corporels

se plaignent de sautes d'humeur, de dépressions

et d'angoisses

signalent un déclin de leurs facultés intellectuelles

79	42,2%
63	33,7%
45	24,1%

font partie d'un groupe autogéré par des parkinsoniens

ne sont actifs dans aucun groupe

n'ont pas répondu à cette question

79	42,2%
63	33,7%
45	24,1%

Liste des désirs

Dans la deuxième partie du questionnaire se trouvait une liste de thèmes pouvant être traités par l'association. Chaque personne était priée de tracer un choix à côté de ceux qui les intéressaient particulièrement. A la

pointe de cette liste de voeux on trouve, bien avant tous les autres, le désir d'une meilleure information sur la maladie de Parkinson, sur les médicaments et d'autres thérapeutiques (214 demandes). En deuxième position (117 demandes) apparaît le désir d'informations au sujet des assurances sociales et des moyens d'aide. 107 personnes souhaitent recevoir des instructions concernant le maintien de leur habileté corporelle. Il est demandé 104 fois que l'on indique des cliniques qui acceptent des parkinsoniens pour une réhabilitation tempo-

raire. Un nombre important de personnes (93) demande aussi que l'association soutienne ceux qui s'adonnent à la recherche et à leurs programmes. Les possibilités de vacances sont également très demandées (91). Des patients peu atteints (67) et des patients nécessitant beaucoup de soins (24) demandent des adresses. 29 des personnes interrogées désireraient également des adresses de vacances pour parkinsoniens accompagnés de leur parenté.

Groupes autogérés

Bien qu'il existe aujourd'hui 30 groupes de parkinsoniens il semble que l'on doive encore faire face à la demande. 69 personnes interrogées souhaiteraient pouvoir s'entretenir avec d'autres patients. 58 désireraient faire partie d'un groupe faisant de la physiothérapie. 43 souhaiteraient être stimulés par une activité pratiquée par une organisation de loisirs et 32 cherchent un programme de travail pour parkinsoniens retraités. Cependant les proches de certains parkinsoniens ont également formulé des voeux. 54 d'entre-eux cherchent un allégement des soins à donner soit régulièrement, soit temporairement ou pour un temps plus long. 44 seraient reconnaissants si on leur indiquait des endroits appropriés où des soins seraient donnés à leur patient et où celui-ci pourrait passer une partie de sa journée.

Lorsque l'on examine cette liste de voeux il est évident que tous ces aspects ont déjà été traités sous une forme ou sous une autre. Ce qui est précieux pour nous c'est de connaître la valeur attachée à chaque thème abordé. Il est clair qu'au premier plan les patients situent tout ce qui pour eux représente un avantage pratique: l'information concernant les médicaments, la thérapeutique et les assurances sociales, également des instructions visant à la conservation de l'habileté corporelle. Ceci ne signifie pas que l'on doive abandonner complètement tous les autres intérêts car, à un moment donné, ils peuvent être d'un grand poids et apporter impérieusement une solution à un problème (par ex. soulagement temporaire de soins quotidiens à apporter, vacances). Il s'agira donc d'avoir pour but d'atteindre les meilleurs ré-

sultats avec les moyens mis à disposition.

Le magazine d'information: Que lisent les lecteurs?

Nous avons déjà évoqué le fait que la majorité des lecteurs est satisfaite de son magazine; mais nous nous demandons quels articles ont la priorité. Au moyen de remarques ajoutées à la main dans le questionnaire nous pouvons constater que beaucoup de membres lisent le magazine du début à la fin. Pourtant un grand nombre d'autres journaux remarquent que leurs lecteurs se contentent de faire un choix sélectif et ne s'intéressent pas tous à tous les articles. Que notre magazine dans son ensemble intéresse chacun satisfait la rédaction mais nous félicitons également les lecteurs d'être aussi avides d'informations.

Nous constatons cependant que certains domaines intéressent davantage les lecteurs. La rubrique qui vient en tête est celle qui se nomme: «Vivre avec la maladie de Parkinson» (nommée 204 fois) suivent ensuite les rubriques «Conseils» (166), «Science» (152) et «Groupes autogérés» (72).

A quels sujets donner la priorité à l'avenir?

La possibilité d'exprimer des voeux personnels et de faire des suggestions concernant le magazine d'information a été utilisée par 40 personnes. Il est impossible d'en donner ici la liste intégrale. Nous ne mentionnerons que certains points forts. Que ceux-ci

coïncident avec les buts que poursuit l'association n'étonnera personne; cependant les lecteurs désirent que l'on insiste davantage sur l'organisation de la vie des parkinsoniens, sur une meilleure gérance des ressources qui restent à certains, sur la manière optimale de s'organiser. Les différentes thérapeutiques, les exercices corporels ainsi que les nombreux soins et surtout les soins physiques et psychiques dans la famille appartiennent à ce domaine.

Un autre groupe de sujets à aborder, bien souvent évoqué est celui des médicaments pour parkinsoniens, leurs effets secondaires et l'état de la recherche en ce qui concerne la médecine et la chirurgie. La médecine alternative est aussi évoquée.

La rédaction du magazine est aussi préoccupée par le trilinguisme de la Suisse et aimeraient pouvoir mieux tenir compte du fait que davantage d'articles devraient pouvoir paraître en français et en italien. Deux personnes l'ont vivement demandé. L'allemand appris à l'école est très souvent rapidement oublié par manque de pratique!

D'une manière générale nous constatons que le questionnaire a donné de bonnes indications sur la manière de poursuivre le but que s'est donné l'Association suisse de la maladie de Parkinson qui est de satisfaire les besoins de ses membres. Le comité et la rédaction du magazine remercient ceux qui ont répondu à son questionnaire et adressent leur reconnaissance aux trois membres qui ont calculé le nombre de toutes les réponses à notre sondage: Madame Ruth Hess, Madame Ursula Gerber et Monsieur Robert Ruhier.

Die Herausgabe dieser Zeitschrift wurde dank der grosszügigen Unterstützung von F. Hoffmann-La Roche & Co. AG, Basel, Pharma Schweiz, ermöglicht.

La publication de cette revue a été possible grâce au généreux soutien de F. Hoffmann-La Roche & Cie. SA, Bâle, Pharma Suisse.

La pubblicazione della presente rivista ha potuto essere realizzata grazie al generoso appoggio della F. Hoffmann-La Roche & Cia, S.A., Basilea, Pharma Svizzera.

Grazie per gli ottimi voti!

Membri soddisfatti delle prestazioni dell'ASMP

Bü. Nel bollettino d'informazione di maggio dello scorso anno il comitato direttivo dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson desiderava conoscere esattamente la vostra opinione: I membri sono o no soddisfatti delle prestazioni dell'associazione, e i lettori del bollettino sono contenti di quello che vien loro offerto? Per chiarire la faccenda, venne lanciata un'inchiesta. Possiamo comunque anticipare, che nessuna persona avente risposto alle domande è scontenta delle attività effettuate finora. Hanno espresso la loro esplicita soddisfazione 166 di 237 persone. Del bollettino d'informazione sono soddisfatti 180 lettrici e lettori, 15 sono abbastanza soddisfatti. Anche qui nessuno ha segnalato una vera e propria insoddisfazione.

Per quanto questo risultato sia bello per i responsabili – e anche per i membri –, non ci indurrà certo a riposarci sugli allori. Anche perché i nostri membri hanno approfittato dell'occasione di scriverci propri pensieri e suggerimenti, facendo nascere pervenire un bel mazzo.

Cifre, cifre...

Innanzitutto ecco alcune cifre. L'inchiesta ci ha permesso di valutare 237 questionari. 187 sono stati compilati da membri affetti da parkinson, 38 da familiari e 12 da altre persone (p.e. personale d'assistenza, fisioterapisti ecc.). Il riflusso (misurato alla tiratura globale di 3500 bollettini d'informazione) è stato del 6,7%; misurandolo invece tenendo conto del totale dei membri dell'Associazione, il numero dei partecipanti all'inchiesta corrisponde al 12,4%, ossia a 177 su 1424 (situazio-

Di 187 pazienti soffrono di Parkinson	pazienti	in %
da 0 a 5 anni	56	29,9%
da 6 a 10 anni	57	30,5%
da 11 a 15 anni	47	25,1%
da 16 a 20 anni	18	9,6%
da più di 20 anni	7	3,7%
non hanno dato indicazione in proposito	2	1,2%
giudicano la loro malattia «leggera», cioè possono vivere autonomamente	92	49,2%
di tanto in tanto necessitano di aiuto	86	46,0%
sono bisognosi di cure, i loro sintomi della malattia sono gravi	9	4,8%
soffrono, oltre di Parkinson, anche di altre malattie	35	
indicano di sentirsi irritati, depressi e angosciosi	40	
si lamentano del calo delle loro facoltà intellettuali	25	
fanno parte di gruppi di auto-aiuto	79	42,2%
non sono attivi in alcun gruppo	63	33,7%
non danno risposte in proposito	45	24,1%

ne maggio 1989). Si possono senz'altro considerare buone entrambe le quote di riflusso.

192 le risposte provenienti dalla svizzera tedesca, 33 dalla svizzera francese e 12 quelle dal Ticino.

Lista dei desideri

Nella seconda parte del questionario era offerta la possibilità di marcare con una crocetta i temi che l'Associazione del morbo di Parkinson dovrebbe approfondire particolarmente. In cima a questa lista di desideri (214 menzioni) si trova la richiesta «informazioni su malattia, medicamenti e altri terapie». Ugual-

mente tra le prime (con solo più 117 menzioni) si trova la richiesta «informazioni su assicurazioni sociali e mezzi ausiliari». 107 persone vorrebbero «istruzioni per mantenere in forma il proprio fisico». 104 volte è stata marcata la voce «collaborazione con cliniche accettanti persone affette da Parkinson per soggiorni di riabilitazione». Un'altra voce, anch'essa abbastanza in alto alla lista, è «appoggio di programmi di ricerca». Molto richieste anche le offerte di vacanze (con 91 menzioni; 67 di pazienti leggermente bisognosi di cure, 24 di pazienti fortemente bisognosi di cure). 29 persone desiderano offerte di vacanza per pazienti insieme ai loro familiari.

Gruppi di auto-aiuto

Benché oggi esistano già gruppi di auto-aiuto, la richiesta non pare ancora soddisfatta: 69 pazienti desiderano la «possibilità di uno scambio d'idee con altre persone affette dalla stessa malattia». 58 pazienti vorrebbero partecipare in gruppi di fisioterapia, 43 desiderano suggerimenti per attività ricreative e 32 programmi di lavoro per malati di Parkinson non più attivi nella vita professionale.

Ma anche i familiari dei pazienti hanno dei desideri: 54 cercano qualcuno che di tanto in tanto li aiuti nelle cure, sia per un paio d'ore, sia per un periodo più o meno lungo. 44 sarebbero felici di ricevere un aiuto nella ricerca di posti di cura adeguati.

Considerando bene la lista di desideri, ci si rende conto che l'Associazione, in un modo o l'altro, già osserva tutti questi aspetti. Preziosa pare però l'importanza. È chiaro che hanno precedenza le cose che promettono un utile pratico per il paziente: informazioni su medicinali, terapie e assicurazioni sociali, istruzioni di come mantenersi in forma fisicamente. Ciò non significa che si potranno ora trascurare tutte le altre richieste, perché a tempo debito anch'esse potranno diventare di rilievo e richiedere senza indugio una soluzione (aiuto ai familiari per le cure dei malati, offerte di vacanza). Si tratterà allora di raggiungere in ogni campo i miglior risultati possibili unendo tutte le forze esistenti.

Bollettino d'informazione: Quali sono gli argomenti letti?

È già stato detto che la maggioranza delle lettrici e dei lettori è soddisfatta del bollettino d'informazione. Ma quali sono, di tutti i temi proposti, quelli che vengono veramente letti? Dalle osservazioni manoscritte sul questionario, si può dedurre che il bollettino viene letto dal principio alla fine. E questo sta in contrasto con tanti altri prodotti di stampa lette soltanto «selettivamente», cioè dove il lettore legge solo gli articoli che lo interessano. Che per il bollettino d'informazione si presenti un'altra situazione è da interpretare come

complimento alla redazione e anche alle lettrici e ai lettori.

Fra le diverse rubriche si trovano però lo stesso alcune favorite: tutta in cima la rubrica «Vivere con Parkinson» (204 menzioni). Seguono poi «Consulenza» (166), «Novità della ricerca» (152) e «Gruppi locali» (72).

Cosa si vorrebbe leggere di più

Con 40 suggerimenti è stato ampio uso della possibilità di apportare sul bollettino d'informazione propri desideri. Non possiamo elencare qui tutte le richieste: ne presentiamo però alcune di maggior importanza. Che queste si coprono largamente con le attività dell'Associazione desiderate, non può certo stupire. Sono molte le persone che vorrebbero che il bollettino d'informazione riferisca ancora di più di come arrangiare alla meglio la propria vita con la malattia di Parkinson, di come impiegare efficacemente le rimanenti risorse, di come organizzarsi ottimalmente; tutti argomenti, quali «forme di terapia», «ginnastica, fitness» e le cure, non per ultimo le cure in seno alla propria famiglia.

Menzionati ripetutamente anche i medicamenti per gli affetti da Parkinson – i loro effetti secondari e la ricerca di nuovi medicamenti. A questo riguardo è stata menzionata anche la medicina alternativa.

Un'altra questione, bel rompicapo anche per la redazione, è quella di sapere quali articoli pubblicare nel bollettino d'informazione nelle tre lingue nazionali. Due interpellati desiderano che in futuro appaiano più articoli in più lingue. La redazione rifletterà – per l'ennesima volta – su come tener conto di questa richiesta.

In tutto e per tutto l'inchiesta ha dato importanti indizi di come e dove il lavoro dell'Associazione può essere continuato con rinforzo, affinché non trascurare le necessità dei membri. Il comitato direttivo e la redazione ringraziano tutte le persone che hanno partecipato a questa inchiesta, dandosi la pena di compilare il questionario.



Un particolare ringraziamento va anche ai tre membri – la Signora Ruth Hess, la Signora Ursula Gerber e il Signor Robert Ruhier – che hanno valutato l'inchiesta.

Mitgliederversammlung 1991

Reservieren Sie sich schon jetzt das Datum.

Samstag, 1. Juni 1991, nachmittags in Gwatt b. Thun

Assemblée générale 1991

Réservez s.v.p. déjà la date maintenant.

Samedi, le 1^{er} juin 1991 à Gwatt/Thoune (l'après-midi)

Assemblea generale 1991

Riservatevi per favore già sin d'ora la giornata.

Sabato, 1 giugno 1991 a Gwatt/Thun (pomeriggio)