

S. Gredig, ISPM, Universität Bern, Mittelstrasse 43, 3012 Bern

Famille de
Prénom Nom
Rue Numéro
Code postal Ville

Berne, 24.11.2025

Enquête pour les enfants et les jeunes avec une paralysie cérébrale, leurs frères et sœurs et leurs parents

Chère famille de [prénom de l'enfant avec une PC]

Comment les familles avec des enfants et des jeunes atteints de paralysie cérébrale (en abrégé PC) vivent-elles la vie quotidienne – à la maison, à l'école, dans la société et au travail? C'est ce que nous aimerions savoir.

Nous, du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale, vous invitons tous à participer à notre enquête sur le thème «Participation à la vie quotidienne». **Participer à la vie quotidienne signifie que les personnes peuvent prendre part à des activités et à la vie de tous les jours.** Il s'agit par exemple de manger ensemble, de faire une excursion ou de travailler. Notre grand objectif est de décrire et d'améliorer en Suisse la participation à la vie quotidienne des enfants et jeunes avec une PC, de leurs frères et sœurs et de leurs parents. Pour cela, nous avons besoin de votre aide. Vos réponses nous aideront à améliorer au mieux les offres et le soutien pour les familles concernées en Suisse.

Vous êtes curieux? Que signifie «participer à la vie quotidienne»? Pourquoi est-ce important? Nous vous l'expliquons dans une courte vidéo. Merci de scanner le code QR à droite (www.parti-cp.ch/fr/video-fr).

Code QR vers
la vidéo



Vous recevez cette invitation car [prénom de l'enfant avec une PC] est inscrit-e au Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale. L'enquête comprend plusieurs questionnaires. Il y a des questionnaires pour les parents et des questionnaires pour les enfants de 9 à 17 ans avec une PC et leurs frères et sœurs de 9 à 17 ans. Vous trouvez donc dans l'enveloppe des lettres d'invitation et des informations pour les parents et des éventuels frères et sœurs (une pour les 9-13 ans et une pour les 14-17 ans). Veuillez transmettre les lettres aux membres de la famille concernés. Si [prénom de l'enfant avec une PC] vit la plupart du temps dans un autre ménage, veuillez envoyer les documents à cette adresse ou prenez contact avec nous. Merci de lire les lettres d'invitation et de regarder la vidéo. Discutez en famille pour savoir si vous souhaitez participer à l'enquête. Il est également possible que seuls certains membres de la famille y participent. Plus il y a de participants, plus l'enquête sera représentative. Nous nous réjouissons de chaque participant-e. Ce n'est qu'avec votre aide que nous pourrions faire une différence.

Vous trouverez aussi plus d'informations sur le site: www.parti-cp.ch. N'hésitez pas à contacter Selina Gredig si vous avez des questions: Tél.: 079 955 99 07; E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Avec nos meilleures salutations et un grand merci d'avance!

PD Dr. Anne Tscherter
Gestion du Registre Suisse de la
Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale
et préventive, Berne

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
au nom de toute l'équipe Parti-CP
Responsable du projet du projet Parti-CP
Médecin en chef, Hôpital universitaire
pédiatrique, Hôpital universitaire de Berne

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Direction du Registre Suisse de la
Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale et
préventive, Berne

Équipe du projet

Cette enquête fait partie du projet «Parti-CP» (www.parti-cp.ch). Ce projet est mené dans le cadre du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale (www.swiss-cp-reg.ch) et est financé par le Fonds national suisse. L'équipe Parti-CP est composée des spécialistes suivants, provenant de différentes hautes écoles et hôpitaux:

Prof. Dr. Sebastian Grunt
Responsable du projet Parti-CP

Hôpital universitaire pédiatrique,
Hôpital universitaire de Berne

PD Dr. Anne Tscherter
Co-Responsable du projet

Institut de médecine sociale
et préventive,
Université de Berne

Prof. Dr. Christina Schulze
Co-Responsable du projet

Institut d'ergothérapie,
Université des sciences appliquées de
Zurich (ZHAW)

Prof. Dr. Hubertus van Hedel
Co-Responsable du projet

Département de recherche
Kinder-Reha Schweiz,
Hôpital universitaire pédiatrique de
Zurich

Dr. Judith Graser
Postdoctorante

Département de recherche
Kinder-Reha Schweiz,
Hôpital universitaire pédiatrique de
Zurich

Johanna Linimayr, MSc
Doctorante

Institut d'ergothérapie,
Université des sciences appliquées de
Zurich (ZHAW)

Selina Gredig, MSc
Doctorante

Institut de médecine sociale
et préventive,
Université de Berne

Isabella Christen, BSc
Assistante de recherche

Institut de médecine sociale
et préventive,
Université de Berne



b
UNIVERSITÄT
BERN



Lettre d'invitation pour les parents

Chers parents de [prénom de l'enfant avec une PC]

Nous vous invitons à participer à notre enquête sur le thème «Participation à la vie quotidienne».

De quoi s'agit-il? Nous souhaitons découvrir comment les familles avec des enfants et des jeunes atteints de paralysie cérébrale (en abrégé PC) peuvent participer à la vie quotidienne – à la maison, à l'école, dans la société et au travail. Quels obstacles rencontrez-vous? Quel soutien souhaitez-vous?

Participer à la vie quotidienne signifie que les personnes peuvent prendre part à des activités et à la vie de tous les jours. Notre grand objectif est de décrire et d'améliorer en Suisse la participation à la vie quotidienne des enfants et des jeunes avec une PC, de leurs frères et sœurs et de leurs parents. Votre expérience est très importante pour nous!

Vous êtes curieux? Que signifie «participer à la vie quotidienne»? Pourquoi est-ce important? Nous vous l'expliquons dans une courte vidéo. Merci de scanner le code QR à droite (www.parti-cp.ch/fr/video-fr).

Code QR vers
la vidéo



Pourquoi notre participation est-elle importante? Plus de familles participent, plus les résultats seront significatifs. Les résultats nous aident à améliorer les offres et le soutien pour les familles concernées en Suisse.

Nous voulons participer. Que devons-nous faire? Veuillez lire attentivement les informations ci-dessous. Au verso, vous trouverez les accès en ligne aux questionnaires pour les parents. Distribuez les invitations jointes aux éventuels frères et sœurs (une lettre destinée aux 9-13 ans et une autre aux 14-17 ans). La courte vidéo (code QR ci-dessus) vous aide à comprendre le sujet de l'enquête. Discutez avec tous les enfants pour savoir s'ils souhaitent participer. Aidez les enfants s'ils ont besoin d'aide pour remplir le questionnaire. Il est très important que les enfants puissent exprimer leur propre point de vue.

En guise de petit remerciement, nous tirerons au sort 30 bons d'une valeur de 80 francs chacun parmi toutes les familles participantes.

Vous trouverez aussi plus d'informations sur le site: www.parti-cp.ch. N'hésitez pas à contacter Selina Gredig si vous avez des questions: Tél.: 079 955 99 07; E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Avec nos meilleures salutations et un grand merci d'avance!

PD Dr. Anne Tscherter
Gestion du Registre Suisse de la
Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale
et préventive, Berne

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
au nom de toute l'équipe Parti-CP
Responsable du projet du projet Parti-CP
Médecin en chef, Hôpital universitaire
pédiatrique, Hôpital universitaire de Berne

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Direction du Registre Suisse de la
Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale et
préventive, Berne

Informations pour les parents

Qui peut participer? Toutes les familles d'enfants âgés de 2 à 17 ans (jusqu'à 18 ans) atteints de PC et inscrits au Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale ont été invitées. Nous aimerions interroger les parents ainsi que les enfants de 9 à 17 ans avec une PC et leurs frères et sœurs de 9 à 17 ans. La participation est volontaire. Il n'est pas nécessaire que tous les membres de la famille y participent.

Qui est désigné par «enfant avec une PC», «frères et sœurs» et «parents»?

- **Enfant avec une PC:** Nous entendons par là [prénom de l'enfant avec une PC]. Si vous avez d'autres enfants avec une PC qui ne sont pas inscrits au registre suisse de la paralysie cérébrale, ils ne peuvent malheureusement pas participer à l'enquête, même en tant que frères et sœurs.
- **Frères et sœurs:** Nous entendons par là toutes les personnes qui grandissent avec l'enfant avec une PC ou qui vivent au moins parfois dans le même ménage, y compris les demi-frères et demi-sœurs. Nous ne savons pas si [prénom de l'enfant avec une PC] a des frères et sœurs. C'est pourquoi nous avons envoyé à toutes les familles des invitations pour des frères et sœurs. Si [prénom de l'enfant avec une PC] n'a pas de frères et sœurs, vous pouvez ignorer les informations concernant les frères et sœurs. Si les frères ou sœurs ont 18 ans ou plus, ils ne peuvent malheureusement pas participer.
- **Parents:** Les parents d'accueil ou les partenaires des parents peuvent également participer à l'enquête. Il est important qu'ils vivent régulièrement dans le même ménage que [prénom de l'enfant avec une PC].

Qui complète quoi? L'enquête comporte 4 parties: «Informations sur la famille», «Participation de la famille», «Participation des enfants et jeunes avec une PC» et «Participation des frères et sœurs». Certaines parties ne sont complétées que par les parents. Certaines parties peuvent également être complétées par les enfants eux-mêmes.

- Un parent ou les deux parents remplissent ensemble les 4 parties.
- Les enfants avec une PC (9-17 ans) remplissent le questionnaire «Participation des enfants et jeunes avec une PC».
- Les frères et sœurs (9-17 ans) remplissent le questionnaire «Participation des frères et sœurs».

La longueur des questionnaires destinés aux parents et aux enfants dépend de l'âge des enfants. Il est important pour nous que les enfants répondent par eux-mêmes. Si les enfants de plus de 14 ans ne peuvent pas ou ne veulent pas remplir le questionnaire eux-mêmes, les parents peuvent le faire à leur place. (Vous pouvez l'indiquer directement dans le questionnaire si vous répondez à la place de vos enfants.) Remplissez les questionnaires «Participation des enfants et jeunes avec une PC» et «Participation des frères et sœurs» seulement si les enfants sont d'accord ou s'il n'y a aucun signe d'opposition à la participation.

Devons-nous remplir tous les questionnaires? Non, vous n'avez pas besoin de remplir tous les questionnaires, mais nous nous réjouissons de chaque questionnaire complété. Si vous n'avez pas le temps de remplir un questionnaire pour chaque enfant ou si un enfant ne souhaite pas participer, ce n'est pas un problème. Si personne dans votre famille ne veut participer, veuillez l'indiquer dans le questionnaire «Informations sur la famille». Vous ne recevrez alors aucun rappel de notre part.

Comment remplir les questionnaires? Vous pouvez remplir les questionnaires en ligne ou sur papier.

- **En ligne:** Vous trouverez ci-dessous les codes QR et les liens vers les questionnaires destinés aux parents. Utilisez-les pour remplir le questionnaire correspondant. Vous pouvez interrompre le questionnaire à tout moment et continuer plus tard. Pour cela, cliquez sur «Enregistrer et revenir plus tard». Les enfants trouveront le code QR pour leur partie dans leur lettre d'invitation.
- **Sur papier:** Si vous souhaitez remplir les questionnaires sur papier, veuillez nous contacter (Tél.: 079 955 99 07 ; E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Nous vous enverrons alors tous les questionnaires et une enveloppe réponse prépayée par courrier.

Veuillez d'abord répondre au questionnaire «Informations sur la famille». Vous pouvez ensuite choisir l'ordre vous-même. Vous trouverez votre **code famille** en haut, dans l'en-tête. Veuillez l'indiquer dans chaque questionnaire (il est le même pour tous les membres de la famille).

Que se passe-t-il avec les données? Les données sont-elles protégées? Toutes les données sont strictement confidentielles. Les médecins traitants n'y ont pas accès. Les données sont stockées de manière chiffrée, c'est-à-dire sans nom. Le traitement se fait dans l'environnement informatique sécurisé de l'Université de Berne. Pour l'analyse, nous regroupons les questionnaires de votre famille grâce au code famille. Nous utiliserons également des informations sur le type et la gravité de PC de votre enfant du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale. Nous publierons les résultats dans des revues spécialisées et des résumés sur notre site web. Nous veillons à ce que personne ne puisse être identifié personnellement.

Qui mène l'étude? Cette enquête fait partie du projet «Parti-CP». Elle est menée par la PD Dr. Anne Tscherter et toute l'équipe du Parti-CP dans le cadre du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale (www.swiss-cp-reg.ch). Le projet Parti-CP est financé par le Fonds national suisse (FNS). La Commission d'éthique de Berne a examiné et approuvé le registre et cette enquête.

Questionnaires à remplir par les parents

Veuillez utiliser un ordinateur ou une tablette. Seul le questionnaire «Informations sur la famille» est adapté aux smartphones.

Informations sur la famille Durée: 10 à 20 minutes. À remplir si vous participez. Le lien et le code QR se trouvent sur votre lettre d'invitation personnelle	Participation de la famille Durée: 10 à 20 minutes Le lien et le code QR se trouvent sur votre lettre d'invitation personnelle
Participation des enfants et jeunes avec une PC Durée: 35 à 45 minutes Le lien et le code QR se trouvent sur votre lettre d'invitation personnelle	Participation des frères et sœurs (de 2 à 17 ans) Durée: 5 à 55 minutes selon l'âge du frère ou de la sœur Le lien et le code QR se trouvent sur votre lettre d'invitation personnelle Si vous souhaitez remplir le questionnaire pour plusieurs frères et sœurs, utilisez le même lien ou code QR pour chaque enfant séparément. (Il suffit de le scanner plusieurs fois.)

Lettre d'invitation pour les frères et sœurs de 9 à 13 ans

Cher frère/chère sœur de [prénom de l'enfant avec une PC]

Nous t'invitons à participer à une enquête. Avec cette enquête, nous aimerions mieux comprendre comment les frères et sœurs d'enfants avec une paralysie cérébrale (en abrégé PC) participent à la vie quotidienne en Suisse. **Participer à la vie quotidienne signifie que les personnes peuvent prendre part à des activités et à la vie de tous les jours.** Cela comprend par exemple manger ensemble, faire une excursion ou jouer. Tu as reçu cette invitation parce que [prénom de l'enfant avec une PC] vit avec une PC et que tu as entre 9 et 13 ans.

De quoi s'agit-il? Nous souhaitons apprendre comment les enfants et les jeunes avec une PC, leurs frères et sœurs et leurs parents vivent la participation à la vie quotidienne – à la maison, à l'école, dans la société et au travail. Nous aimerions savoir comment tu vas. Ton expérience est très importante pour nous. Si toi et ta famille participez, nous pourrions mieux comprendre ce qui est important, et améliorer les choses ensemble.

Tu es curieux? Que signifie «participer à la vie quotidienne»? Pourquoi est-ce important? Nous t'expliquons cela dans une courte vidéo. Merci de scanner le QR code à droite (www.parti-cp.ch/fr/video-fr).

Code QR
vers la vidéo



Qui peut participer? Toute ta famille peut participer. L'invitation de tes parents explique l'enquête plus en détail. Parle avec tes parents pour décider si tu aimerais participer et si cela leur convient. Ce serait super que tu participes à notre enquête! Mais tu peux aussi refuser. Tes réponses à l'enquête seront traitées de manière confidentielle. Cela signifie que seules les personnes de notre projet verront tes réponses.

Es-tu prêt-e pour l'enquête ?

- Tu peux remplir le questionnaire sur un smartphone. Scanne le code QR à droite ou saisis le lien sur Internet.
- À la première question, entre le **code famille**.
- L'enquête dure entre 5 et 10 minutes.
- Si tu souhaites remplir le questionnaire sur papier, demande à tes parents de nous contacter.
- Tu devrais répondre toi-même aux questions. Si nécessaire, tu peux demander de l'aide à tes parents.

Questionnaire pour les frères et sœurs

Code famille: XX

Le lien et le code QR se trouvent sur ta lettre d'invitation personnelle

En guise de petit remerciement, nous tirerons au sort 30 bons d'une valeur de 80 francs chacun parmi toutes les familles participantes.

L'enquête fait partie du projet de recherche «Parti-CP». Pour en savoir plus, visite www.parti-cp.ch.

Si tu as des questions, n'hésite pas à contacter Selina Gredig:

Tél.: 079 955 99 07; E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Meilleures salutations et un grand merci d'avance!

PD Dr. Anne Tscherter
Gestion du Registre Suisse
de la Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale
et préventive, Berne

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
au nom de toute l'équipe Parti-CP
Responsable du projet du projet Parti-CP
Médecin en chef, Hôpital universitaire
pédiatrique, Hôpital universitaire de Berne

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Direction du Registre Suisse de la
Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale et
préventive, Berne

Lettre d'invitation pour les frères et sœurs de 14-17 ans

Chère sœur, cher frère de [prénom de l'enfant avec une PC]

Nous t'invitons à participer à une enquête. Avec cette enquête, nous aimerions mieux comprendre comment les enfants et les jeunes avec une paralysie cérébrale (en abrégé PC), leurs frères et sœurs et leurs familles participent à la vie quotidienne en Suisse. **Participer à la vie quotidienne signifie que les personnes peuvent prendre part à des activités et à la vie de tous les jours.** Cela comprend par exemple manger ensemble, faire une excursion ou travailler. Un des grands objectifs de l'enquête est de découvrir ce que vivent les frères et sœurs avec leur frère ou sœur atteint-e de PC, et ce qui les aide ou les dérange.

Tu as reçu cette invitation parce que [prénom de l'enfant avec une PC] vit avec une PC et que tu as entre 14 et 17 ans. Ton expérience est très importante pour nous. Nous serions très ravis que tu participes à cette enquête. Nous pourrions ainsi en savoir plus sur la participation de jeunes comme toi en Suisse, et ensemble, améliorer les choses.

De quoi s'agit-il? Nous souhaitons découvrir comment les enfants et les jeunes avec une PC, leurs frères et sœurs et leurs parents vivent la participation à la vie quotidienne – à la maison, à l'école, dans la société et au travail. Nous aimerions savoir comment tu vas, ce que tu fais dans la vie quotidienne avec [prénom de l'enfant avec une PC], quelles tâches tu assumes dans la famille et quelle aide tu souhaiterais recevoir.

Tu es curieux? Que signifie «participer à la vie quotidienne»? Pourquoi est-ce important? Nous t'expliquons cela dans une courte vidéo. Merci de scanner le QR code à droite (www.parti-cp.ch/fr/video-fr).

Code QR
vers la vidéo



Pourquoi ma participation est-elle importante? Ton avis est particulièrement important. Plus il y a de frères et sœurs qui participent, plus les résultats sont significatifs. Ces résultats nous aident à améliorer les offres et le soutien pour les enfants et les jeunes avec une PC, leurs frères et sœurs et leurs familles en Suisse.

Au verso, tu trouves les informations comment participer. Tu y trouves aussi le code QR pour l'enquête. Parle avec tes parents pour décider si tu veux participer.

En guise de petit remerciement, nous tirerons au sort 30 bons d'une valeur de 80 francs chacun parmi toutes les familles participantes.

L'enquête fait partie du projet de recherche «Parti-CP». Pour en savoir plus, visite www.parti-cp.ch.

Si tu as des questions, n'hésite pas à contacter Selina Gredig:

Tél.: 079 955 99 07; E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Avec nos meilleures salutations et un grand merci d'avance!

PD Dr. Anne Tscherter
Gestion du Registre Suisse
de la Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale
et préventive, Berne

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
au nom de toute l'équipe Parti-CP
Responsable du projet Parti-CP
Médecin en chef, Hôpital universitaire
pédiatrique, Hôpital universitaire de Berne

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Direction du Registre Suisse de la
Paralysie Cérébrale
Institut de médecine sociale et
préventive, Berne

Informations pour les frères et sœurs de 14 à 17 ans

Qui peut participer? Toutes les familles avec un enfant avec une PC âgé de 2 à 17 ans (jusqu'à ses 18 ans) et inscrit au Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale, ont été invitées. Nous aimerions interroger les enfants et jeunes de 9 à 17 ans avec une PC, leurs frères et sœurs de 9 à 17 ans et leurs parents. La participation est volontaire. Il n'est pas nécessaire que tous les membres de la famille y participent.

Qui remplit quoi? L'enquête comprend plusieurs questionnaires pour différentes personnes. Tu trouveras le lien et le code QR pour ton questionnaire au bas de cette page. Tes parents complètent leurs propres questionnaires et ont reçu une lettre d'invitation avec leurs propres codes QR et liens.

Comment puis-je remplir le questionnaire? Tu peux remplir le questionnaire en ligne ou sur papier.

- **En ligne:** Scanne le QR code au bas de cette page ou saisis le lien sur Internet. Pour cela, utilise un ordinateur ou une tablette, le smartphone n'est pas adapté. Tu peux interrompre le questionnaire à tout moment et continuer plus tard. Pour cela, clique simplement sur «Enregistrer et revenir plus tard».
- **Sur papier:** Si tu souhaites remplir le questionnaire sur papier, informe tes parents ou contacte-nous directement (Tél: 079 955 99 07 ; E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Nous t'enverrons alors le questionnaire et une enveloppe de réponse.

Si tu participes, demande à tes parents de remplir le questionnaire «Informations sur la famille». Tes parents ont le QR code et le lien dans leur lettre.

Et si je ne souhaite pas participer? Tu peux bien sûr refuser si tu ne souhaites pas participer. Informe simplement tes parents.

Que se passe-t-il avec les données? Les données sont-elles protégées? Toutes les données sont strictement confidentielles. Personne en dehors de l'équipe du projet ne peut voir tes réponses. Les données sont stockées de manière chiffrée, c'est-à-dire sans nom. Le traitement se fait dans l'environnement informatique sécurisé de l'Université de Berne. Pour l'analyse, nous regroupons les questionnaires de ta famille grâce au code famille. Nous utiliserons également des informations du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale. Nous publierons les résultats dans des revues spécialisées et des résumés sur notre site web. Nous veillerons à ce que personne ne puisse être identifié personnellement.

Qui mène cette étude? Cette enquête fait partie du projet «Parti-CP». Elle est menée par la PD Dr Anne Tscherter et toute l'équipe du Parti-CP dans le cadre du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale (www.swiss-cp-reg.ch). Le projet Parti-CP est financé par le Fonds national suisse (FNS). La Commission d'éthique de Berne a examiné et approuvé le registre et cette enquête.

Es-tu prêt·e pour l'enquête? Alors informe tes parents. Scanne ensuite le code QR ci-dessous ou saisis le lien sur Internet. À la première question, entre le **code famille**. Tu devrais répondre toi-même aux questions. Si nécessaire, tu peux demander de l'aide à tes parents.

Questionnaire pour les frères et sœurs

L'enquête dure entre 45 et 55 minutes.

Code famille: XX

Le lien et le code QR se trouvent sur ta lettre d'invitation personnelle.