

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

Famiglia di
Nome Cognome
Via Numero
Codice postale Città

Berna, 24.11.2025

Sondaggio per bambini e adolescenti con una paralisi cerebrale, i loro fratelli, le loro sorelle e i loro genitori

Cara famiglia di [nome bambino/a con PC]

Come vivono le famiglie con bambini e adolescenti con una paralisi cerebrale la loro vita quotidiana – a casa, a scuola, nella società e sul lavoro? È questo che vorremo sapere.

Noi del Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale siamo lieti di invitare tutta la vostra famiglia a partecipare al nostro sondaggio sul tema «Partecipazione alla vita quotidiana». **Partecipare alla vita quotidiana significa che le persone possono prendere parte alle attività e alla vita sociale.** Ciò comprende, ad esempio, mangiare insieme, fare una gita o lavorare. Il nostro obiettivo principale è descrivere e migliorare la partecipazione alla vita quotidiana dei bambini e adolescenti con una paralisi cerebrale (abbreviato PC), dei loro fratelli, delle loro sorelle e dei loro genitori in Svizzera. Per questo abbiamo bisogno del vostro aiuto. Le vostre risposte aiuteranno a migliorare le offerte e il sostegno alle famiglie coinvolte in Svizzera.

Vi abbiamo incuriosito? Cosa significa «partecipazione alla vita quotidiana»? Perché è importante? Questo, ve lo spieghiamo in un breve video. Per favore, scansionate il codice QR qui accanto (www.parti-cp.ch/it/video-it).

Codice QR
per il video



La vostra famiglia ha ricevuto questo invito perché [nome bambino/a con PC] è iscritto/a nel Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale. Il sondaggio include diversi questionari: questionari per i genitori, questionari per bambini/e con PC dai 9 ai 17 anni e per fratelli e sorelle dai 9 ai 17 anni. Nella busta trovate perciò le lettere d'invito e le informazioni per i genitori, per [nome bambino/a con PC] e per eventuali fratelli e sorelle (lettera per bambini/e dai 9 ai 13 anni e una per adolescenti dai 14 ai 17 anni). Vi preghiamo di consegnare le lettere ai rispettivi familiari. Se [nome bambino/a con PC] la maggior parte del tempo vive in un altro luogo, vi preghiamo di inviare i documenti a quell'indirizzo o di contattarci. Per favore, leggete le lettere d'invito e guardate il video. Discutete in famiglia se desiderate partecipare al sondaggio. Possono partecipare anche solo singoli membri della famiglia. Più persone partecipano, meglio è. Siamo grati a ogni persona che partecipa al sondaggio. Solo con il vostro aiuto possiamo fare la differenza.

Potete trovare maggiori informazioni anche sul sito web: www.parti-cp.ch.

In caso di domande, non esitate a contattare Selina Gredig: Tel.: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Grazie mille in anticipo e cordiali saluti!

PD Dr. Anne Tscherter
Amministrazione del Registro
Svizzero della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
a nome di tutto il gruppo Parti-CP
Responsabile del progetto Parti-CP
Dirigente medico, Clinica universitaria di
pediatria, Inselspital Berna

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Direzione del Registro Svizzero
della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Gruppo di progetto

Questo sondaggio fa parte del progetto Parti-CP (www.parti-cp.ch). Il progetto è realizzato nell'ambito del Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale (www.swiss-cp-reg.ch) ed è finanziato dal Fondo nazionale svizzero. Il gruppo Parti-CP è composto dai seguenti esperti provenienti da diverse università e ospedali:

Prof. Dr. Sebastian Grunt
Responsabile del progetto Parti-CP

Clinica universitaria di pediatria,
Inselspital Berna

PD Dr. Anne Tscherter
Co-Responsabile del progetto

Istituto di medicina sociale e
preventiva
Università di Berna

Prof. Dr. Christina Schulze
Co-Responsabile del progetto

Istituto di ergoterapia,
Università di Scienze Applicate di
Zurigo

Prof. Dr. Hubertus van Hedel
Co-Responsabile del progetto

Dipartimento di ricerca
Riabilitazione Pediatrica Svizzera -
Ospedale Universitario dei Bambini di
Zurigo

Dr. Judith Graser
Post-Dottoranda

Dipartimento di ricerca
Riabilitazione Pediatrica Svizzera -
Ospedale Universitario dei Bambini
di Zurigo

Johanna Linimayr, MSc
Dottoranda

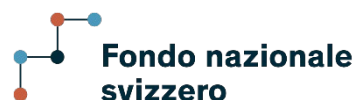
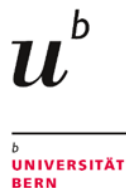
Istituto di ergoterapia,
Università di Scienze Applicate di
Zurigo

Selina Gredig, MSc
Dottoranda

Istituto di medicina sociale e
preventiva
Università di Berna

Isabella Christen, BSc
Assistente di ricerca

Istituto di medicina sociale e
preventiva
Università di Berna



Lettera d'invito per i genitori

Cari genitori di [nome bambino/a con PC]

Siamo lieti di invitarvi a partecipare al nostro sondaggio sul tema «Partecipazione alla vita quotidiana».

Di cosa si tratta? Vorremmo scoprire come famiglie con bambini/e e adolescenti con una paralisi cerebrale (abbreviato PC) vivono la partecipazione alla vita quotidiana: a casa, a scuola, nella società e sul lavoro. Quali ostacoli incontrate? Che tipo di supporto desiderate?

Partecipare alla vita quotidiana significa poter prendere parte alle attività e alla vita sociale. Il nostro obiettivo principale è descrivere e migliorare la partecipazione alla vita quotidiana dei bambini/e e adolescenti con PC, dei loro fratelli, delle loro sorelle e dei loro genitori in Svizzera. La vostra esperienza è molto importante per noi!

Vi abbiamo incuriosito? Cosa significa «partecipazione alla vita quotidiana»? Perché è importante? Questo, ve lo spieghiamo in un breve video. Per favore, scansionate il codice QR qui accanto (www.parti-cp.ch/it/video-it).

Codice QR
per il video



Perché la nostra partecipazione è importante? Più famiglie partecipano, più significativi saranno i risultati. I risultati ci aiutano a migliorare le offerte e il sostegno per le famiglie coinvolte in Svizzera.

Vogliamo partecipare. Cosa dobbiamo fare? Vi preghiamo di leggere attentamente le informazioni riportate qui sotto. Sul retro troverete i link per accedere online ai questionari per i genitori. Consegnate gli inviti in allegato a [nome bambino/a con PC] e a eventuali fratelli/sorelle (lettera per bambini/e dai 9 ai 13 anni e una per adolescenti dai 14 ai 17 anni). Il breve video (codice QR in alto) aiuta a capire di cosa tratta il sondaggio. Parlatene con i vostri figli e le vostre figlie, se desiderano partecipare. Per favore aiutateli se hanno bisogno di assistenza per compilare il questionario. È molto importante che i/le bambini/e possano esprimere il proprio punto di vista.

Come piccolo ringraziamento, estrarremo a sorte tra tutte le famiglie che hanno partecipato, 30 buoni del valore di 80 franchi ciascuno.

Potete trovare maggiori informazioni anche sul sito web: www.parti-cp.ch.

In caso di domande, non esitate a contattare Selina Gredig: Tel.: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Grazie mille in anticipo e cordiali saluti!

PD Dr. Anne Tscherter

Amministrazione del Registro
Svizzero della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
a nome di tutto il gruppo Parti-CP

Responsabile del progetto Parti-CP
Dirigente medico, Clinica universitaria di
pediatria, Inselspital Berna

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni

Direzione del Registro Svizzero
della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Informazioni per i genitori

Chi può partecipare? Sono state invitate a partecipare tutte le famiglie con un bambino o una bambina con PC dai 2 ai 17 anni (prima del 18° compleanno) iscritto/a nel Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale. Noi vorremo raccogliere le opinioni dei genitori, dei bambini, bambine e adolescenti con PC dai 9 ai 17 anni, dei loro fratelli e delle loro sorelle dai 9 ai 17 anni. La partecipazione è facoltativa. Non occorre che tutti i membri della famiglia partecipino.

Chi si intende per «bambino/a con PC», «fratello/sorella» e «genitori»?

- Con **bambino/a con PC** intendiamo [nome bambino/a con PC]. Se avete altri/e figli/e con PC che non sono registrati/e nel Registro CP, purtroppo questi/e non potranno partecipare al sondaggio, neanche come fratello/sorella.
- Con **fratello/sorella** intendiamo tutti coloro che crescono insieme al/alla bambino/a con PC o che almeno vivono occasionalmente nella stessa abitazione, quindi anche i fratellastri e le sorellastre. Non sappiamo se [nome bambino/a con PC] ha fratelli o sorelle, per questo abbiamo inviato a tutte le famiglie anche gli inviti per fratelli/sorelle. Se [nome bambino/a con PC] non ha fratelli/sorelle, potete ignorare le informazioni per fratelli/sorelle. Se i fratelli/sorelle hanno più di 18 anni, purtroppo questi/e non potranno partecipare al sondaggio.
- Con **genitori** intendiamo anche genitori affidatari o partner dei genitori. Tutti loro possono partecipare al sondaggio. L'importante è che vivano regolarmente nella stessa abitazione di [nome bambino/a con PC].

Chi compila cosa? Il sondaggio comprende 4 parti: «Informazioni sulla famiglia», «Partecipazione della famiglia», «Partecipazione del/della bambino/a con PC» e «Partecipazione dei fratelli e delle sorelle». Alcune parti vengono compilate solo dai genitori. Altre parti possono essere compilate anche dai/dalle bambini/e stessi.

- Un genitore o i genitori insieme compilano tutte le 4 parti.
- I/le bambini/e con PC (dai 9 ai 17 anni) compilano il questionario «Partecipazione del/della bambino/a con PC».
- I fratelli/le sorelle (dai 9 ai 17 anni) compilano il questionario «Partecipazione dei fratelli e delle sorelle».

La lunghezza dei questionari per i genitori e per i/le bambini/e dipende dall'età dei/delle bambini/e. Per noi è importante che i/le bambini/e rispondano personalmente. Se i/le bambini/e a partire dei 14 anni non sono in grado o preferiscono non compilare il questionario da soli, possono rispondere i genitori al loro posto. (Nel sondaggio è possibile indicare direttamente se si risponde al posto dei/delle bambini/e). Per favore compilate i questionari «Partecipazione del/della bambino/a con PC» e «Partecipazione dei fratelli e delle sorelle» solo se i/le bambini/e sono d'accordo o almeno non mostrano segni di opposizione alla partecipazione.

Dobbiamo compilare tutti i questionari? No, non è necessario compilarli tutti, ma siamo grati per ogni questionario che viene compilato. Se non avete tempo di compilare un questionario per ogni bambino/a o se un/una bambino/a non vuole partecipare, non c'è alcun problema. Se nessuno nella vostra famiglia desidera partecipare, vi preghiamo di comunicarcelo nel questionario «Informazioni sulla famiglia». Così non riceverete alcun promemoria.

Come possiamo compilare i questionari? Potete compilare i questionari online o su carta.

- **Online:** In fondo a questa pagina troverete i codici QR e i link per i questionari dei genitori. Usateli per compilare il questionario corrispondente. Il sondaggio può essere interrotto in qualsiasi momento ed essere continuato più tardi. Per questo basta cliccare su «Salvare e ritornare più tardi». I/le bambini/e troveranno il codice QR per il loro questionario sulla propria lettera d'invito.
- **Su carta:** Se desiderate compilare i questionari su carta, vi preghiamo di contattarci (Telefono: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Saremo lieti di mandarvi per posta tutti i questionari e una busta di risposta preaffrancata.

Per favore rispondete prima al questionario «Informazioni sulla famiglia». In seguito, potrete scegliere l'ordine che preferite. Nell'instestazione della lettera trovate il **codice familiare**. Vi preghiamo di indicarlo in ogni questionario (è lo stesso codice per tutti i membri della famiglia).

Come vengono trattati i dati? I dati sono protetti? Tutti i dati sono assolutamente confidenziali. I medici curanti non vi hanno accesso. I dati vengono salvati in forma codificata, cioè senza nomi e la loro elaborazione avviene nell'ambiente informatico protetto dell'Università di Berna. Per l'analisi, uniremo i questionari della vostra famiglia tramite il codice familiare. Utilizzeremo anche le informazioni provenienti dal Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale, sul tipo e condizione della paralisi cerebrale del/della vostro/a bambino/a. I risultati saranno pubblicati su riviste specializzate e sul nostro sito web metteremo a disposizione dei riassunti semplificati. In tutte le pubblicazioni, ci assicureremo che nessuno possa essere identificato personalmente.

Chi conduce lo studio? Questo sondaggio è parte del progetto Parti-CP. Lo studio è condotto dalla PD dottoressa Anne Tscherter con l'intero gruppo Parti-CP nell'ambito del Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale (www.swiss-cp-reg.ch). Il progetto Parti-CP è finanziato dal Fondo nazionale svizzero (FNS). Il comitato etico di Berna ha esaminato e approvato il registro e il presente sondaggio.

Questionari che possono essere compilati dai genitori

Vi preghiamo di usare un computer o tablet. Solo il sondaggio «Informazioni sulla famiglia» è adatto allo smartphone.

Informazioni sulla famiglia Tempo: 10-20 minuti. Per favore, compilare se partecipate. Il link e il codice QR sono sulla vostra lettera di invito personalizzata.	Partecipazione della famiglia Tempo: 10-20 minuti Il link e il codice QR sono sulla vostra lettera di invito personalizzata.
Partecipazione dei/delle bambini/e con PC Tempo: 5-10 minuti (oppure 45-55 minuti se [nome bambino/a con PC] non può compilare il proprio questionario) Il link e il codice QR sono sulla vostra lettera di invito personalizzata.	Partecipazione di fratelli e sorelle dai 2 ai 17 anni Tempo: 5-55 minuti, a seconda dell'età del fratello/della sorella Il link e il codice QR sono sulla vostra lettera di invito personalizzata. Se desiderate compilare il questionario per più fratelli/sorelle, utilizzate lo stesso link o codice QR separatamente per ciascun fratello/sorella (scansionare il codice più volte).

Lettera d'invito per [nome bambino/a con PC]

Caro/Cara [nome bambino/a con PC]

Con piacere ti invitiamo a partecipare a un sondaggio che riguarda la partecipazione alla vita quotidiana in Svizzera di bambini, bambine e adolescenti con paralisi cerebrale (abbreviato PC) e delle loro famiglie. **Partecipare alla vita quotidiana significa che le persone possono prendere parte alle attività e alla vita sociale.** Ad esempio, mangiare insieme, fare una gita o lavorare.

Hai ricevuto questo invito perché sei iscritto/a al Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale e hai dai 14 ai 17 anni. La tua esperienza è molto importante. Ci farebbe piacere se tu partecipassi al sondaggio, così potremo scoprire di più sulla partecipazione degli adolescenti in Svizzera e insieme, fare dei miglioramenti.

Di cosa si tratta? Vorremmo scoprire come bambini, bambine e adolescenti con PC, i loro fratelli, le loro sorelle e i genitori vivono la partecipazione alla vita quotidiana: a casa, a scuola, nella società e sul lavoro. Da te vorremmo sapere come stai, cosa fai nella vita quotidiana, cosa è importante per te, cosa ti è d'aiuto e cosa ti disturba.

Ti abbiamo incuriosito? Cosa significa «partecipazione alla vita quotidiana»? Perché è importante? Questo, te lo spieghiamo in un breve video. Per favore, scansiona il codice QR qui accanto (www.parti-cp.ch/it/video-it).

Codice QR
per il video



Perché la mia partecipazione è importante? La tua opinione è molto importante. Più adolescenti partecipano, più significativi saranno i risultati. I risultati ci aiutano a migliorare le offerte e il sostegno per bambini, bambine e adolescenti con PC e le loro famiglie in Svizzera.

Sul retro troverai tutte le informazioni su come partecipare. Troverai anche un codice QR per il sondaggio. Parlane con i tuoi genitori per decidere se vuoi partecipare.

Come piccolo ringraziamento, estrarremo a sorte tra tutte le famiglie che hanno partecipato, 30 buoni del valore di 80 franchi ciascuno.

Il sondaggio fa parte del progetto di ricerca «Parti-CP». Per saperne di più, puoi visitare il nostro sito www.parti-cp.ch.

In caso di domande, non esitare a contattare Selina Gredig:
Tel.: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Grazie mille in anticipo e cordiali saluti!

PD Dr. Anne Tscherter
Amministrazione del Registro
Svizzero della Paralisi
Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
a nome di tutto il gruppo Parti-CP
Responsabile del progetto Parti-CP
Dirigente medico, Clinica universitaria di
pediatria, Inselspital Berna

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Direzione del Registro Svizzero
della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Informazioni per adolescenti con una paralisi cerebrale (PC)

Chi può partecipare? Sono state invitate a partecipare tutte le famiglie con un bambino o una bambina con PC, dai 2 ai 17 anni (prima del 18° compleanno), iscritto/a nel Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale. Vorremo raccogliere le opinioni di bambini, bambine e adolescenti con PC che hanno dai 9 ai 17 anni, dei loro fratelli e delle loro sorelle dai 9 ai 17 anni e dei genitori. La partecipazione è facoltativa. Non occorre che tutti i membri della famiglia partecipino.

Chi compila cosa? Il sondaggio comprende vari questionari rivolti a diverse persone. In fondo alla pagina, trovi il link e il codice QR per il tuo questionario. I genitori, i fratelli e le sorelle (se presenti) compilano i propri questionari e hanno ricevuto una lettera d'invito separata con propri codici QR e i link.

Come posso compilare il questionario? Puoi compilare il questionario online o su carta.

- **Online:** Scansiona il codice QR in fondo a questa pagina o inserisci il link su Internet. Ti consigliamo di usare un computer o un tablet, in quanto il cellulare non è adatto. Il sondaggio può essere interrotto in qualsiasi momento ed essere continuato più tardi. Per questo basta cliccare su «Salvare e ritornare più tardi».
- **Su carta:** Se desideri compilare il questionario su carta, informa i tuoi genitori o contattaci direttamente (Telefono: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Saremo lieti di mandarti il questionario e una busta preaffrancata per posta.

Se partecipi, chiedi ai tuoi genitori di compilare il questionario «Informazioni sulla famiglia». I tuoi genitori possono trovare il codice QR e il link sulla lettera.

E se non voglio partecipare? Ovviamente puoi anche dire di no. Per favore, informa semplicemente i tuoi genitori.

Come vengono trattati i dati? I dati sono protetti? Tutti i dati sono assolutamente confidenziali. I tuoi medici non vedono le tue risposte. I dati vengono salvati in forma codificata, cioè senza nomi e la loro elaborazione avviene nell'ambiente informatico protetto dell'Università di Berna. Per l'analisi, uniremo i questionari della tua famiglia tramite il codice familiare. Utilizzeremo anche le informazioni provenienti dal Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale. I risultati saranno pubblicati su riviste specializzate e sul nostro sito web metteremo a disposizione dei riassunti semplificati. In tutte le pubblicazioni ci assicureremo che nessuno possa essere identificato personalmente.

Chi conduce lo studio? Questo sondaggio è parte del progetto Parti-CP. Lo studio è condotto dalla PD dottoressa Anne Tscherter con l'intero gruppo Parti-CP nell'ambito del Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale (www.swiss-cp-reg.ch). Il progetto Parti-CP è finanziato dal Fondo nazionale svizzero (FNS). Il comitato etico di Berna ha esaminato e approvato il registro e il presente sondaggio.

Sei pronto/a per iniziare il sondaggio? Avvisa per favore i tuoi genitori. Scansiona il codice QR qui sotto o inserisci il link su Internet. Inserisci il **codice familiare** nella prima domanda. Ti chiediamo di rispondere da solo o da sola alle domande. Se necessario, chiedi aiuto ai tuoi genitori.

Questionario per [nome bambino/a con PC]

Il sondaggio dura circa 45-55 minuti.

Codice familiare: XX

Il link e il codice QR sono sulla tua lettera di invito personalizzata.

Lettera d'invito per fratelli e sorelle dai 9 ai 13 anni

Cara sorella, caro fratello di [nome bambino/a con PC]

Con piacere ti invitiamo a partecipare a un sondaggio che riguarda la partecipazione alla vita quotidiana in Svizzera di bambini, bambine e adolescenti con paralisi cerebrale (abbreviato PC) e delle loro famiglie.

Partecipare alla vita quotidiana significa che le persone possono prendere parte alle attività e alla vita sociale. Ad esempio, mangiare insieme, fare una gita o giocare. Hai ricevuto questo invito perché [nome bambino/a con PC] ha una PC e tu hai dai 9 ai 13 anni.

Di cosa si tratta? Vorremmo scoprire come bambini, bambine e adolescenti con PC, i loro fratelli, le loro sorelle e i genitori vivono la partecipazione alla vita quotidiana: a casa, a scuola, nella società e sul lavoro. Da te vorremmo sapere come stai. La tua opinione è molto importante per noi. Se tu e la tua famiglia partecipate, potremo capire meglio cosa è importante e insieme migliorare le cose.

Ti abbiamo incuriosito? Cosa significa «partecipazione alla vita quotidiana»? Perché è importante? Questo te lo spieghiamo in un breve video. Per favore scansiona il codice QR qui accanto (www.parti-cp.ch/it/video-it).

Codice QR
per il video



Chi può partecipare? Può partecipare tutta la tua famiglia. Il sondaggio è spiegato più in dettaglio nell'invito dei tuoi genitori. Parlane con loro per decidere se vuoi partecipare e se loro sono d'accordo. Sarebbe fantastico se anche tu partecipassi al sondaggio! Ovviamente puoi anche dire di no. Le tue risposte nel sondaggio vengono trattate in modo confidenziale. Ciò significa che solo le persone che fanno parte del gruppo di progetto potranno vedere le tue risposte.

Sei pronto/a per iniziare il sondaggio?

- Puoi compilare il questionario su uno smartphone. Scansiona il codice QR qui a destra o inserisci il link su Internet.
- Inserisci il **codice familiare** nella prima domanda.
- Il sondaggio dura circa 5-10 minuti.
- Se desideri compilare il questionario su carta, chiedi ai tuoi genitori di contattarci.
- Ti chiediamo di rispondere da solo o da sola alle domande. Se necessario, chiedi aiuto ai tuoi genitori.

Questionario rivolto ai fratelli/sorelle

Codice familiare: XX

Il link e il codice QR sono sulla tua lettera di invito personalizzata.

Come piccolo ringraziamento, estrarremo a sorte tra tutte le famiglie che hanno partecipato, 30 buoni del valore di 80 franchi ciascuno.

Puoi trovare maggiori informazioni anche sul sito web: www.parti-cp.ch. In caso di domande, non esitare a contattare Selina Gredig: Tel.: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Grazie mille in anticipo e cordiali saluti!

PD Dr. Anne Tscherter

Amministrazione del Registro
Svizzero della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
a nome di tutto il gruppo Parti-CP

Responsabile del progetto Parti-CP
Dirigente medico, Clinica universitaria di
pediatria, Inselspital Berna

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni

Direzione del Registro Svizzero
della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Lettera d'invito per fratelli e sorelle dai 14 ai 17 anni

Cara sorella, caro fratello di [nome bambino/a con PC]

Con piacere ti invitiamo a partecipare a un sondaggio che riguarda la partecipazione alla vita quotidiana in Svizzera di bambini, bambine e adolescenti con paralisi cerebrale (PC) e delle loro famiglie. **Partecipare alla vita quotidiana significa che le persone possono prendere parte alle attività e alla vita sociale.** Ad esempio, mangiare insieme, fare una gita o lavorare. Un obiettivo importante del sondaggio è capire che cosa vivono i fratelli e le sorelle insieme ai loro fratelli o sorelle con PC, cosa li aiuta o cosa li disturba.

Hai ricevuto questo invito perché [nome bambino/a con PC] ha una PC e tu hai dai 14 ai 17 anni. La tua esperienza è molto importante. Ci farebbe piacere se tu partecipassi al sondaggio, così potremo scoprire di più sulla partecipazione alla vita quotidiana degli adolescenti come te in Svizzera e insieme migliorare le cose.

Di cosa si tratta? Vorremmo scoprire come bambini, bambine e adolescenti con PC, i loro fratelli, le loro sorelle e i genitori vivono la partecipazione alla vita quotidiana: a casa, a scuola, nella società e sul lavoro. Da te vorremmo sapere come stai, cosa fai nella vita quotidiana insieme a [nome bambino/a con PC], quali compiti svolgi in famiglia e che tipo di aiuto desidereresti.

Ti abbiamo incuriosito? Cosa significa «partecipazione alla vita quotidiana»? Perché è importante? Questo, te lo spieghiamo in un breve video. Per favore, scansiona il codice QR qui accanto (www.parti-cp.ch/it/video-it).

Codice QR
per il video



Perché la mia partecipazione è importante? La tua opinione è molto importante. Più fratelli e sorelle partecipano, più significativi saranno i risultati. I risultati ci aiutano a migliorare le offerte e il sostegno per bambini, bambine e adolescenti con PC, per i loro fratelli e le loro sorelle e le loro famiglie in Svizzera.

Sul retro troverai tutte le informazioni su come partecipare. Troverai anche un codice QR per il sondaggio. Parlane con i tuoi genitori per decidere se vuoi partecipare.

Come piccolo ringraziamento, estrarremo a sorte tra tutte le famiglie che hanno partecipato, 30 buoni del valore di 80 franchi ciascuno.

Il sondaggio fa parte del progetto di ricerca «Parti-CP». Per saperne di più, puoi visitare il nostro sito www.parti-cp.ch. In caso di domande, non esitare a contattare Selina Gredig:

Tel.: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch

Grazie mille in anticipo e cordiali saluti!

PD Dr. Anne Tscherter
Amministrazione del Registro
Svizzero della Paralisi
Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Prof. Dr. med. Sebastian Grunt,
a nome di tutto il gruppo Parti-CP
Responsabile del progetto Parti-CP
Dirigente medico, Clinica universitaria di
pediatria, Inselspital Berna

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Direzione del Registro Svizzero
della Paralisi Cerebrale
Istituto di medicina sociale e
preventiva, Berna

Informazioni per fratelli e sorelle dai 14 ai 17 anni

Chi può partecipare? Sono state invitate a partecipare tutte le famiglie con un bambino o una bambina con PC, dai 2 ai 17 anni (prima del 18° compleanno), iscritto/a nel Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale. Vorremmo raccogliere le opinioni di bambini, bambine e adolescenti con CP, dai 9 ai 17 anni, dei loro fratelli e delle loro sorelle dai 9 ai 17 anni, e dei genitori. La partecipazione è facoltativa. Non occorre che tutti i membri della famiglia partecipino.

Chi compila cosa? Il sondaggio comprende vari questionari rivolti a diverse persone. In fondo alla pagina, trovi il link e il codice QR per il tuo questionario. [Nome bambino/a con PC] e i tuoi genitori compilano i propri questionari e hanno ricevuto una lettera d'invito separata con i loro codici QR e i link.

Come posso compilare il questionario? Puoi compilare il questionario online o su carta.

- **Online:** Scansiona il codice QR in fondo a questa pagina o inserisci il link su Internet. Ti consigliamo di usare un computer o un tablet, in quanto il cellulare non è adatto. Il sondaggio può essere interrotto in qualsiasi momento ed essere continuato più tardi. Per questo basta cliccare su «Salvare e ritornare più tardi».
- **Su carta:** Se desideri compilare il questionario su carta, informa i tuoi genitori o contattaci direttamente (Telefono: 079 955 99 07, E-mail: parti-cp.ispm@unibe.ch). Saremo lieti di mandarti il questionario e una busta preaffrancata per posta.

Se partecipi, chiedi ai tuoi genitori di compilare il questionario «Informazioni sulla famiglia». I tuoi genitori possono trovare il codice QR e il link sulla lettera.

E se non voglio partecipare? Ovviamente puoi anche dire di no. Per favore, informa semplicemente i tuoi genitori.

Come vengono trattati i dati? I dati sono protetti? Tutti i dati sono assolutamente confidenziali. Solo le persone che fanno parte del gruppo di progetto potranno vedere le tue risposte. I dati vengono salvati in forma codificata, cioè senza nomi e la loro elaborazione avviene nell'ambiente informatico protetto dell'Università di Berna. Per l'analisi, uniremo i questionari della tua famiglia tramite il codice familiare. I risultati saranno pubblicati su riviste specializzate e sul nostro sito web metteremo a disposizione dei riassunti semplificati. In tutte le pubblicazioni ci assicureremo che nessuno possa essere identificato personalmente.

Chi conduce lo studio? Questo sondaggio è parte del progetto Parti-CP. Lo studio è condotto dalla PD dottoressa Anne Tscherter con l'intero gruppo Parti-CP nell'ambito del Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale (www.swiss-cp-reg.ch). Il progetto Parti-CP è finanziato dal Fondo nazionale svizzero (FNS). Il comitato etico di Berna ha esaminato e approvato il registro e il presente sondaggio.

Sei pronto/a per iniziare il sondaggio? Avvisa per favore i tuoi genitori. Scansiona il codice QR qui sotto o inserisci il link su Internet. Inserisci il **codice familiare** nella prima domanda. Ti chiediamo di rispondere da solo o da sola alle domande. Se necessario, chiedi aiuto ai tuoi genitori.

Questionario rivolto ai fratelli/sorelle

Il sondaggio dura circa 45-55 minuti.

Codice familiare: XX

Il link e il codice QR sono sulla tua lettera di invito personalizzata.