

THE IMPACT OF LIVING WITH A RARE DISEASE: BARRIERS AND ENABLERS OF INDEPENDENT LIVING AND SOCIAL PARTICIPATION

A Rare Barometer survey

Target population :

- People living with a rare or undiagnosed condition
- Family members of those living with a rare disease



10 July - 8 September 2024



10,478 respondents worldwide and
9,591 in Europe



25 languages



43 countries



1,643 diseases represented

DASHBOARD FOR EUROPE



HOW TO USE THIS DASHBOARD

In this dashboard, you will find results for every question of the Rare Barometer survey on the opinion of people living with a rare disease on newborn screening.

Please do not use results of questions for which there are less than 30 respondents.

Please refer to Rare Barometer or add the Rare Barometer logo when using the results.



LANGUAGES

You can change the language at the bottom left of this page and have access to the questions and modalities as they appeared to respondents in the 25 languages of the survey.

The translation is not available for new variables that were calculated after the questionnaire was closed and for some comments added in this dashboard.



INFORMATION

For more information:

- contact the Rare Barometer team at rare.barometer@eurordis.org
- visit the Rare Barometer website at eurordis.org/voices
- visit our newborn screening-dedicated webpage: eurordis.org/rare-barometer-survey

LIST OF CONTENTS

1. Sample information
2. Disabilities: disability rates; diversity, complexity and severity of disabilities
3. Disability assessment and barriers
4. Independent living: public support, personal assistance and living arrangements
5. Social participation: discrimination, employment, school participation, community participation and social environment

MORE ON THE SURVEY

Research questions and in-depth analysis of European results are in the **full report in English**: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

Key results are available in the **factsheets**:

tiny.cc/RB_DailyLife_Results

Original questionnaire: tiny.cc/DailyLife_questionnaire



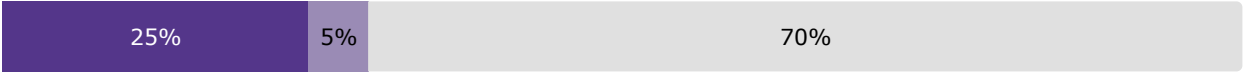
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

В качеството си на какво отговаряте на този въпросник?

9 591

Устройство, използвано за отговор



● PC ● Tablet ● Smartphone

Среден брой минути за попълване на въпросника

21

Mean

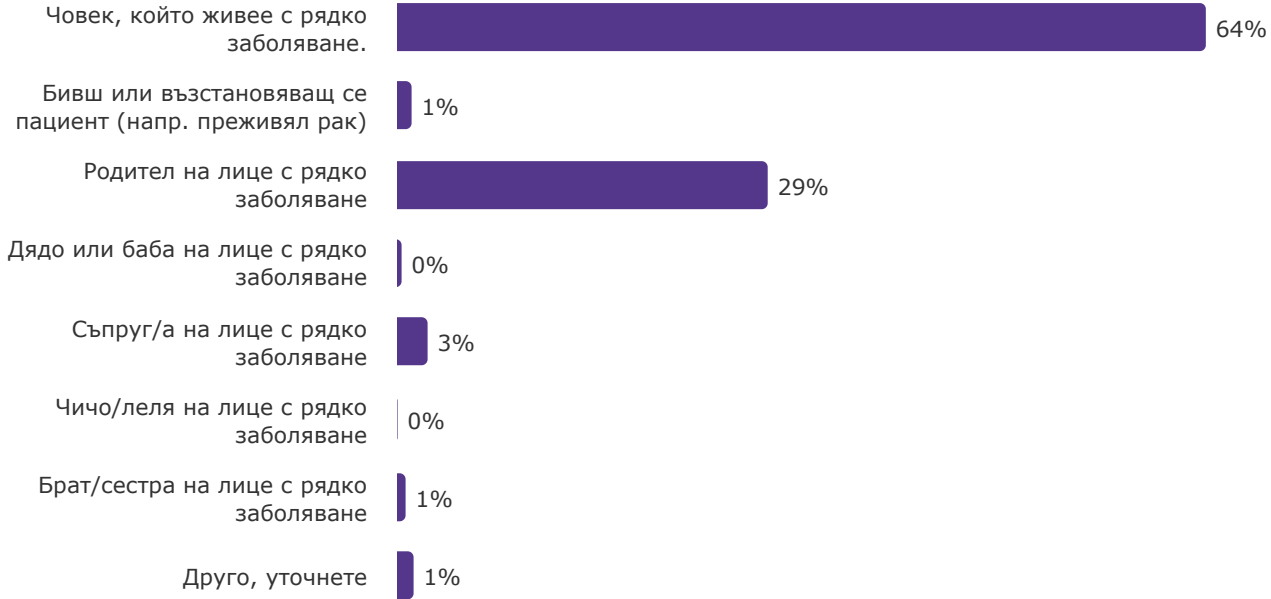
Среден брой минути за попълване на въпросника

15

Median

В качеството си на какво отговаряте на този въпросник?

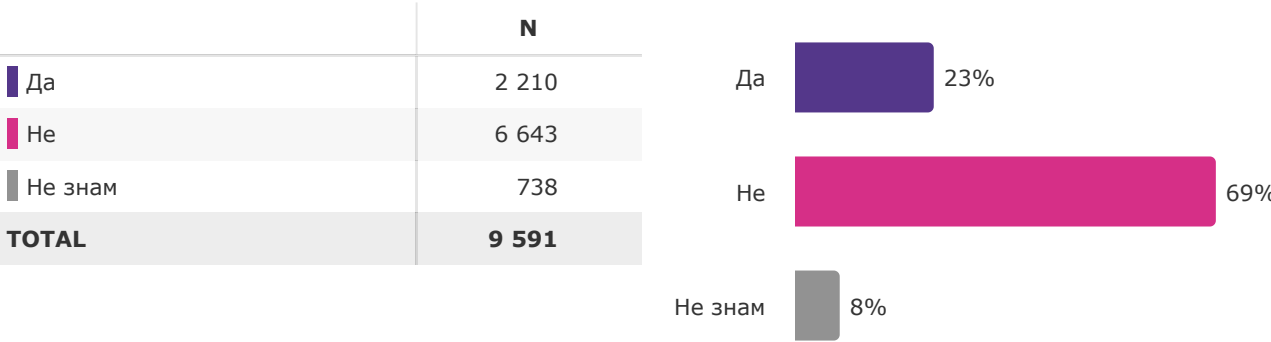
	N
Човек, който живее с рядко заболяване.	6 136
Бивш или възстановяващ се пациент (напр. преживял рак)	123
Родител на лице с рядко заболяване	2 816
Дядо или баба на лице с рядко заболяване	43
Съпруг/а на лице с рядко заболяване	240
Чичо/леля на лице с рядко заболяване	19
Брат/сестра на лице с рядко заболяване	82
Друго, уточнете	132
TOTAL	9 591



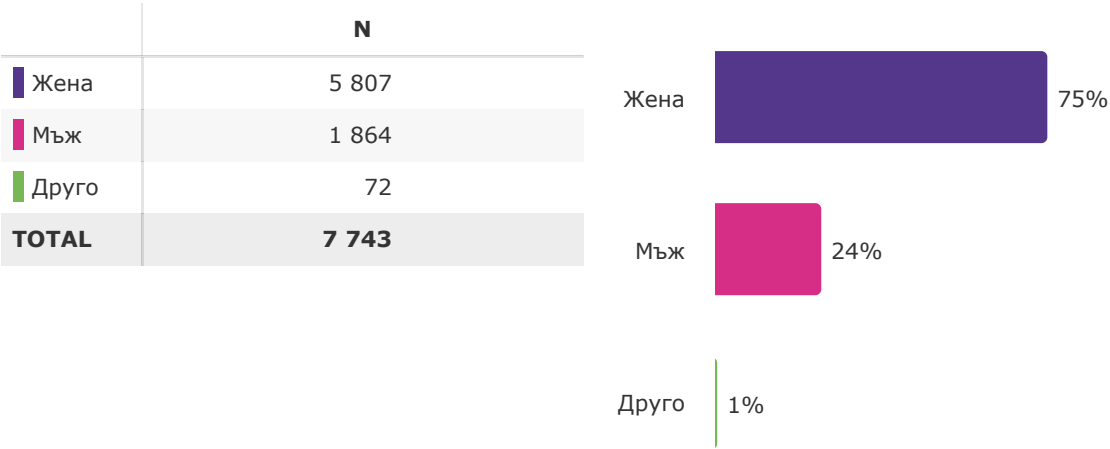
Ако изберете „Друго“, моля, уточнете...

	N	%		
Човек, който живее с рядко заболяване.	6 260	65%	Човек, който живее с рядко заболяване.	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%	Family member (parent, spouse...)	35%
TOTAL	9 591	100%		

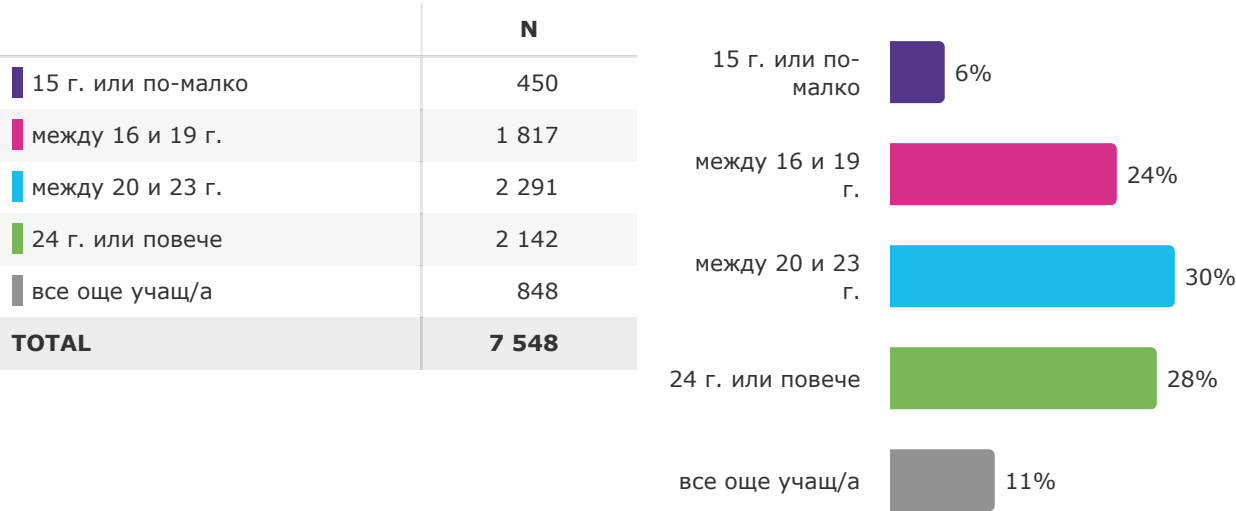
Вие сте пациентски представител, тоест вземате участие в обществени дейности в подкрепа на каузата на редките заболявания?



Вие сте:



На колко години бяхте, когато завършихте най-високата степен на Вашето образование - редовно обучение (без да включвате допълнителни курсове за обучение или квалификация)?



На колко години сте?

	N	%
Less than 18	31	0%
From 18 to 23	138	2%
From 24 to 29	333	5%
From 30 to 39	1 114	16%
From 40 to 49	1 833	26%
From 50 to 59	1 847	26%
60 and over	1 733	25%
TOTAL	7 029	100%

На колко години е лицето, засегнато от рядкото заболяване?

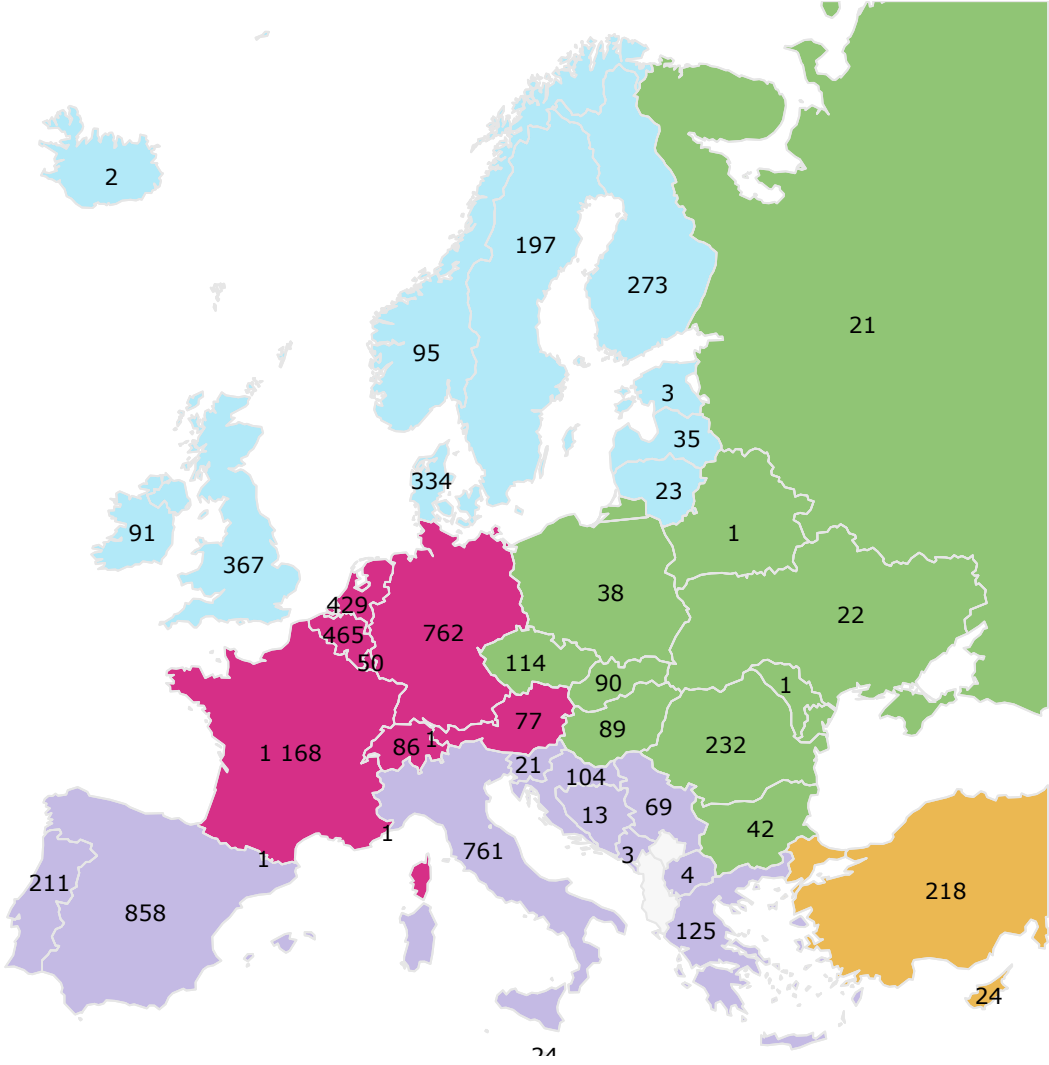
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%

Countries with languages

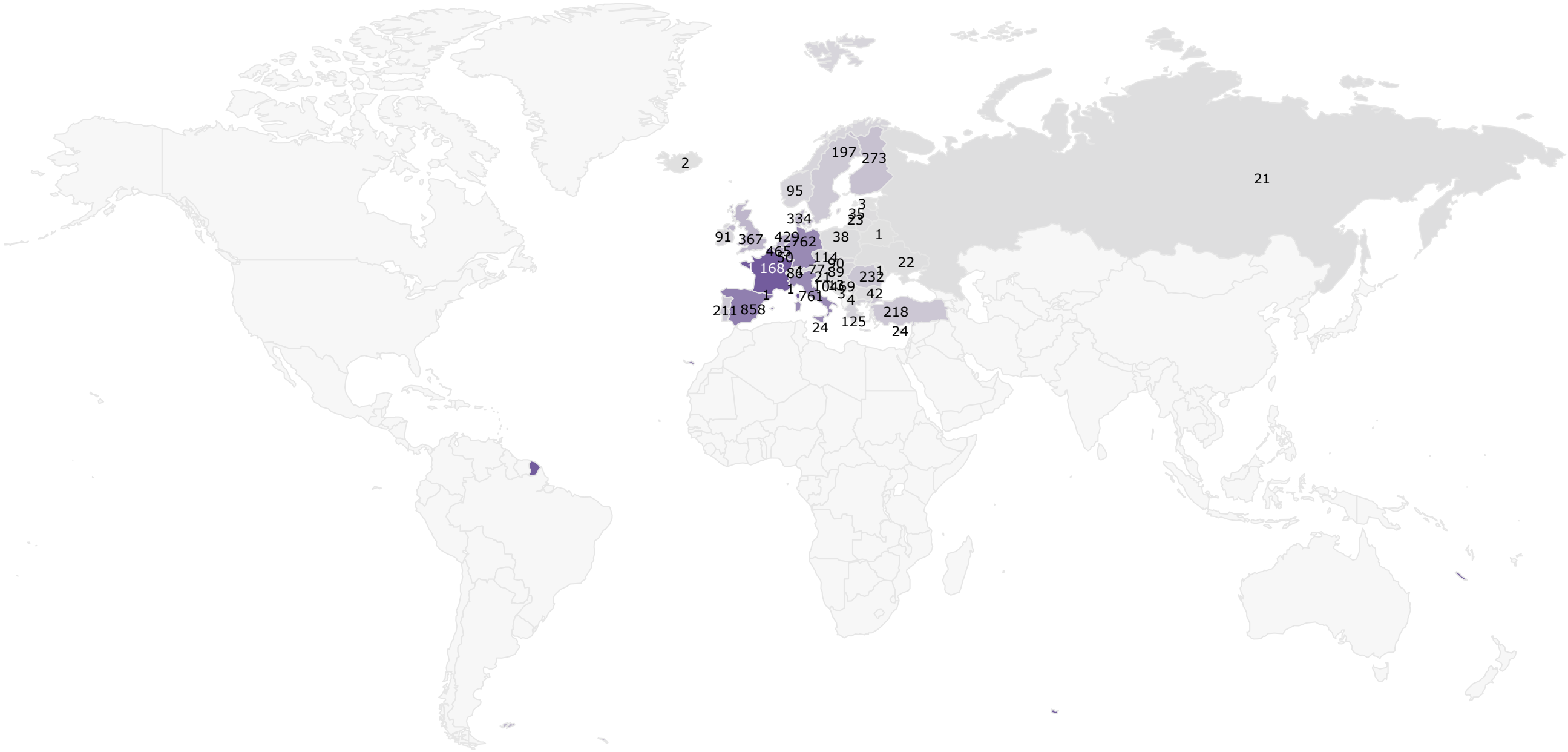
	N	%
Франция	1 168	14%
Италия	946	12%
Испания	858	11%
Германия	762	9%
Белгия	465	6%
Холандия	429	5%
Дания	427	5%
Румъния	368	5%
Турция	368	5%
Великобритания	367	5%
Финландия	338	4%
Португалия	274	3%
Швеция	228	3%
Чехия	154	2%
Гърция	150	2%
Словакия	127	2%
Норвегия	123	2%
Унгария	114	1%
Хърватия	104	1%
Ирландия	91	1%
Швейцария	87	1%
Австрия	77	1%
България	71	1%

Countries with languages

	N	%
Сърбия	69	17%
Люксембург	50	13%
Латвия	46	12%
Полша	44	11%
Украйна	33	8%
Литва	32	8%
Словения	27	7%
Кипър	24	6%
Малта	24	6%
Русия	21	5%
Босна и Херцеговина	13	3%
македония	4	1%
Естония	3	1%
Черна гора	3	1%
Исландия	2	1%
Андора	1	0%
Беларус	1	0%
Лихтенщайн	1	0%
Молдова	1	0%
Монако	1	0%



В коя страна живеете?



Моля, изберете изречението, което най-добре описва вашата ситуация или положението на човека, за когото се грижите:

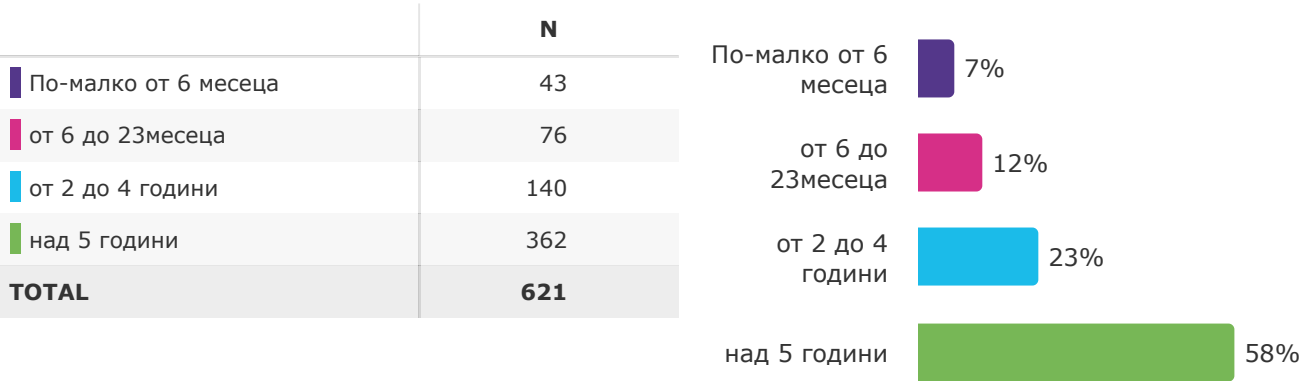
	N
Знам ИМЕТО на рядкото заболяване, синдром или малформация, и то е ПОТВЪРДЕНО посредством подходящи генетични, клинични, образно-диагностични, молекулярни или биохимични изследвания (напр. биопсия, кръвни или уринни тестове)	8 624
Знам ИМЕТО на рядкото заболяване, синдром или малформация, но то още НЕ е потвърдено посредством подходящи генетични, клинични, образно-диагностични, молекулярни или биохимични изследвания	456
Имам само ЧАСТИЧНА информация за името на рядкото заболяване или гена, който го причинява, или вида на заболяването	184
Знам, че заболяването е рядко, но името или причинителят досега НЕ СА ОТКРИТИ	242
Друго, уточнете	84
TOTAL	9 590



- Знам ИМЕТО на рядкото заболяване, синдром или малформация, и то е ПОТВЪРДЕНО посредством подходящи генетични, клинични, образно-диагностични, молекулярни или биохимични изследвания (напр. биопсия, кръвни или уринни тестове)
- Знам ИМЕТО на рядкото заболяване, синдром или малформация, но то още НЕ е потвърдено посредством подходящи генетични, клинични, образно-диагностични, молекулярни или биохимични изследвания
- Имам само ЧАСТИЧНА информация за името на рядкото заболяване или гена, който го причинява, или вида на заболяването
- Знам, че заболяването е рядко, но името или причинителят досега НЕ СА ОТКРИТИ
- Друго, уточнете

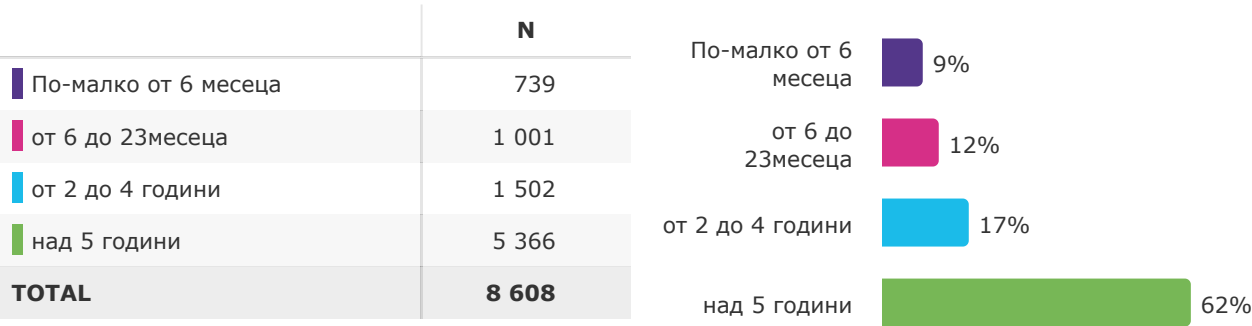
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

Доколкото си спомняте, колко време е минало откакто за пръв път сте научил/а **НАИМЕНОВАНИЕТО** на рядкото заболяване, синдром или малформация?



This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Доколкото си спомняте, колко време е минало, откакто името на рядкото заболяване, синдром или малформация е било ПОТВЪРДЕНО чрез подходящи генетични, клинични, образни, молекулярни или биохимични изследвания (напр. биопсия, изследване на кръв или урина)?



1 643

Orphacode associated nomenclature (english)

	N
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	243
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	241
Addison disease	127
Myasthenia gravis	112
Sarcoidosis	107
Neurofibromatosis type 1	106
Primary sclerosing cholangitis	96
22q11.2 deletion syndrome	68
Autoimmune hepatitis	67
Cystic fibrosis	67
Phenylketonuria	65
Williams syndrome	60
Systemic sclerosis	52
Marfan syndrome	51
Friedreich ataxia	50
Tuberous sclerosis complex	50
Classical Ehlers-Danlos syndrome	49
Common variable immunodeficiency	48
Hereditary spastic paraplegia	48
Facioscapulohumeral dystrophy	46
Behçet disease	45
Primary lymphedema	45

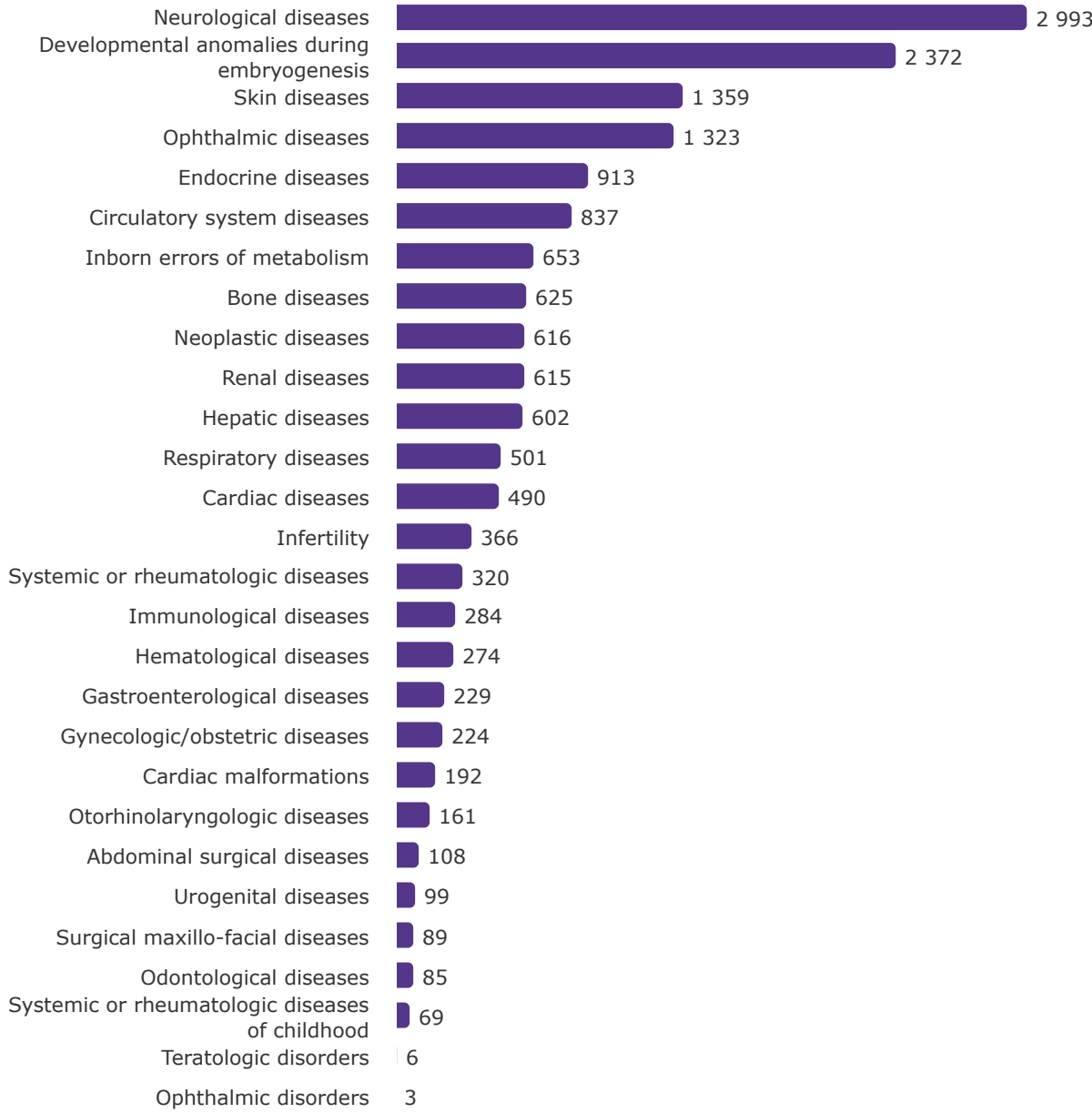
Orphacode associated nomenclature (english)

	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency	36
Fabry disease	35
Idiopathic pulmonary arterial hypertension	35
Pulmonary arterial hypertension	35
Autoimmune polyendocrinopathy type 1	34
Familial Mediterranean fever	33
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	32
Granulomatosis with polyangiitis	32
Angelman syndrome	31
Perineural cyst	30

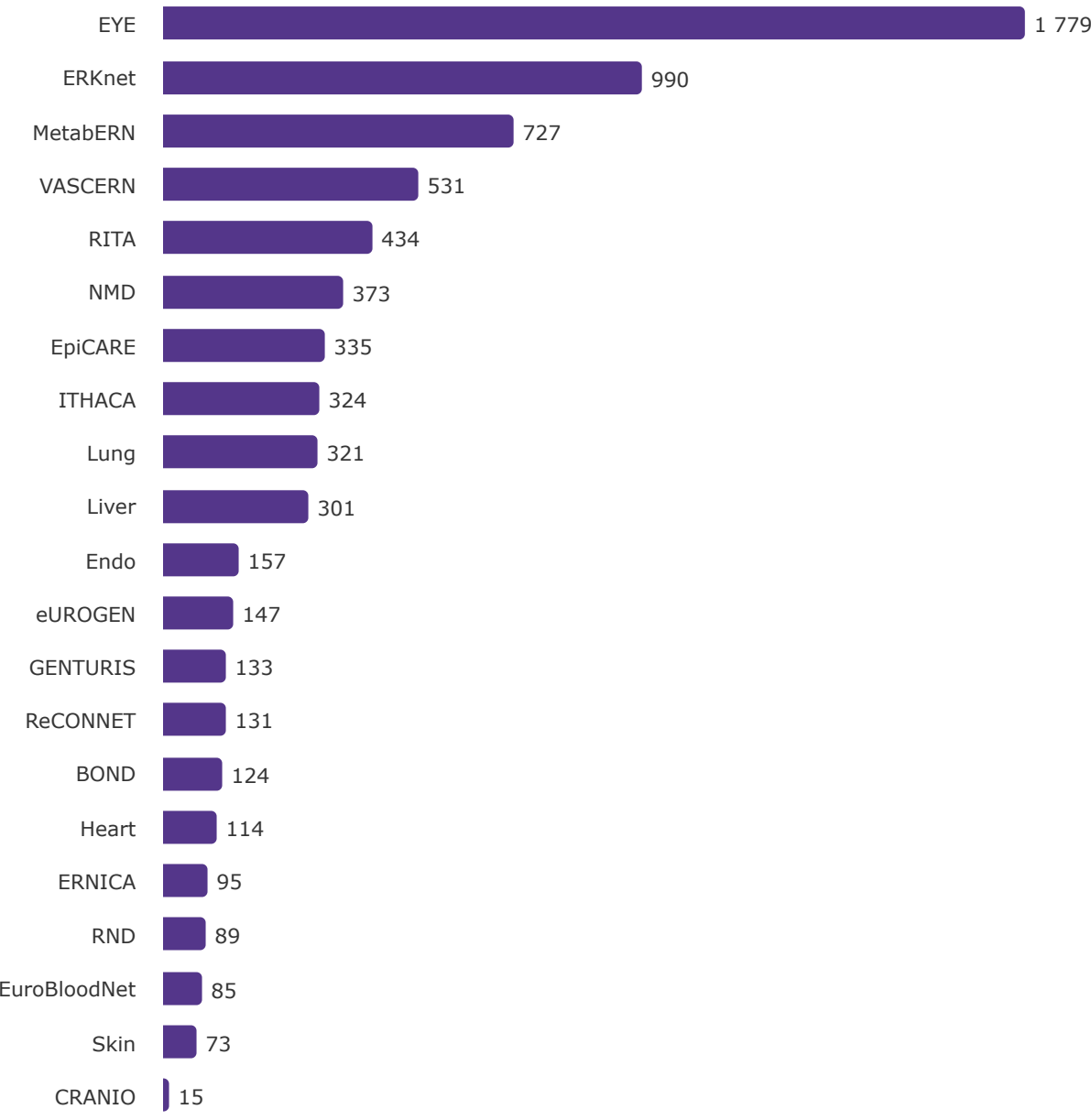
Orphacode associated nomenclature (english)

	N
Gaucher disease	29
Osteogenesis imperfecta	28
Acromegaly	27
Huntington disease	27
Large congenital melanocytic nevus	27
Neuromyelitis optica spectrum disorder	27
Prader-Willi syndrome	27
Ataxia-telangiectasia	26
Cushing disease	26
Non-acquired panhypopituitarism	26
Systemic lupus erythematosus	26
Lupus erythematosus panniculitis	25

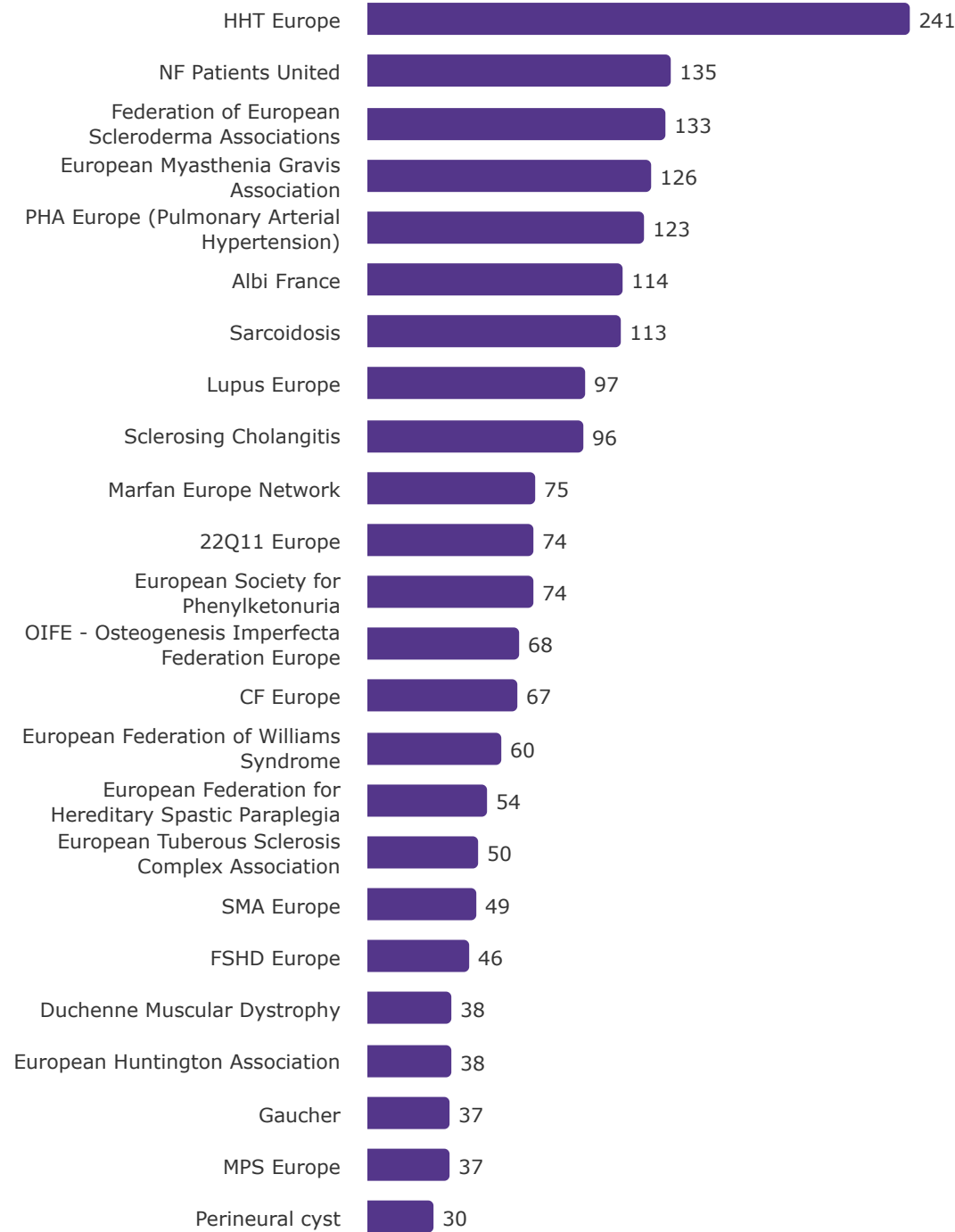
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



tableexterne("ERNs_2024.txt",orphacode,"ePAG")



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european_federation")



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european_federation")

	N	%
HHT Europe	241	15%
NF Patients United	135	8%
Federation of European Scleroderma Associations	133	8%
European Myasthenia Gravis Association	126	8%
PHA Europe (Pulmonary Arterial Hypertension)	123	8%
Albi France	114	7%
Sarcoidosis	113	7%
Lupus Europe	97	6%
Sclerosing Cholangitis	96	6%
Marfan Europe Network	75	5%
22Q11 Europe	74	5%
European Society for Phenylketonuria	74	5%
OIFE - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe	68	4%
CF Europe	67	4%
European Federation of Williams Syndrome	60	4%

tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european_federation")

	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberous Sclerosis Complex Association	50	11%
SMA Europe	49	11%
FSHD Europe	46	10%
Duchenne Muscular Dystrophy	38	9%
European Huntington Association	38	9%
Gaucher	37	8%
MPS Europe	37	8%
Perineural cyst	30	7%

2. DISABILITIES

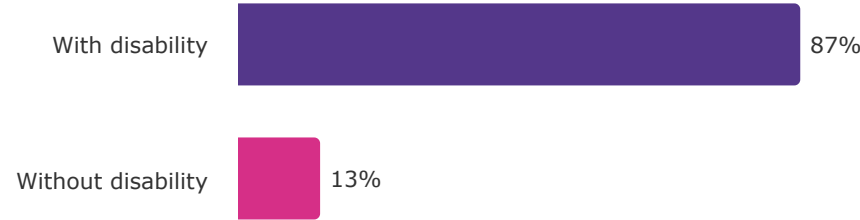
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

The Washington Group Short Set on functioning assesses the difficulty experienced by people living with rare diseases in doing six activities: seeing, hearing, walking or climbing steps, remembering or concentrating, self-care, communication.

WG-SS2

	N	%
With disability	8 351	87%
Without disability	1 240	13%
TOTAL	9 591	100%

WG-SS2

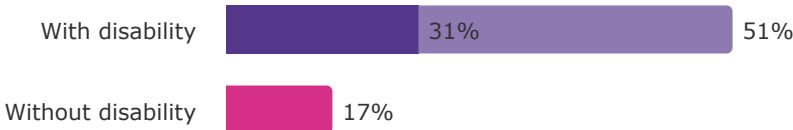


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

През последните 6 или повече месеца, имал/а ли сте ограничения при извършването на обичайни дейности поради здравен проблем? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Да, силно ограничен/а	2 964	31%
Да, ограничен/а, но не толкова силно	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Не, не съм бил/а ограничен/а	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%

През последните 6 или повече месеца, имал/а ли сте ограничения при извършването на обичайни дейности поради здравен проблем? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



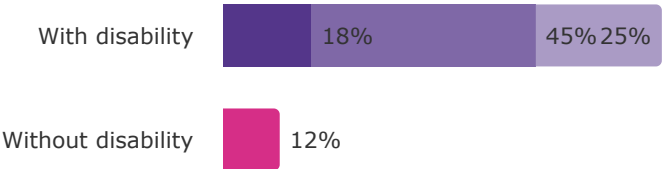
- Да, силно ограничен/а
- Да, ограничен/а, но не толкова силно
- Не, не съм бил/а ограничен/а

People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Считате ли се за човек с...?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Видимо увреждане	1 626	18%
Невидимо увреждане	4 107	45%
И с видимо, и с невидимо ...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Без увреждане	1 068	12%
TOTAL	9 098	100%

Считате ли се за човек с...?

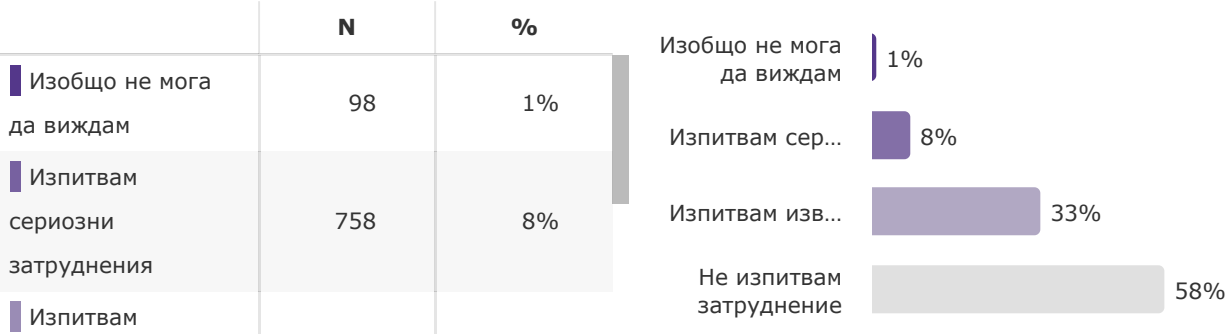


- Видимо увреждане
- Невидимо увреждане
- И с видимо, и с невидимо увреждане
- Без увреждане

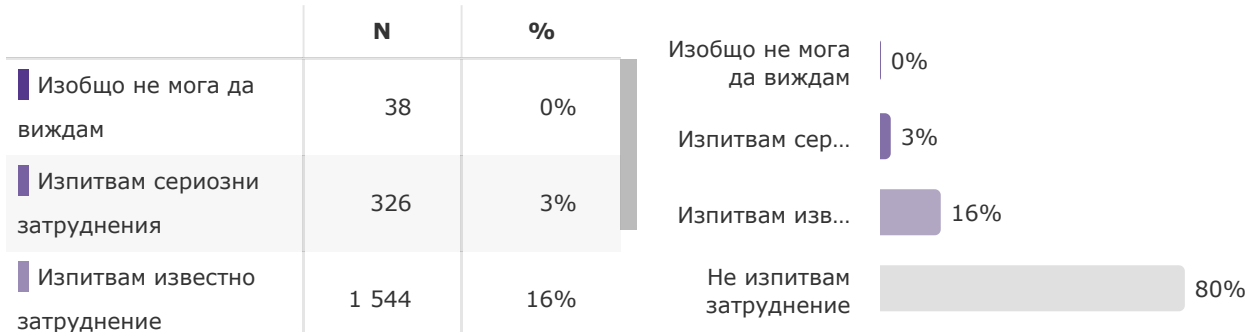
Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

Изпитвате ли затруднения да ВИЖДАТЕ дори и ако използвате очила? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



Изпитвате ли затруднения да ЧУВАТЕ дори и ако използвате слухов апарат? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



These questions were only asked to people with difficulty.

Дали затруднението е...?



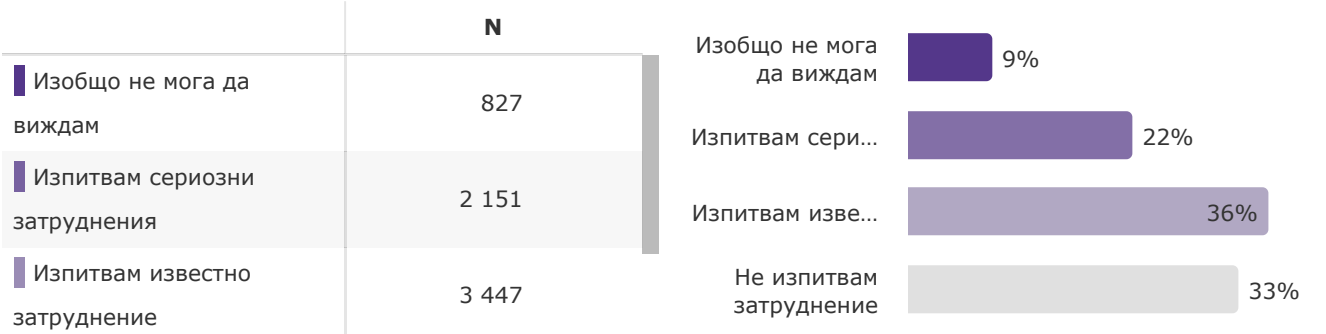
Дали затруднението е...?



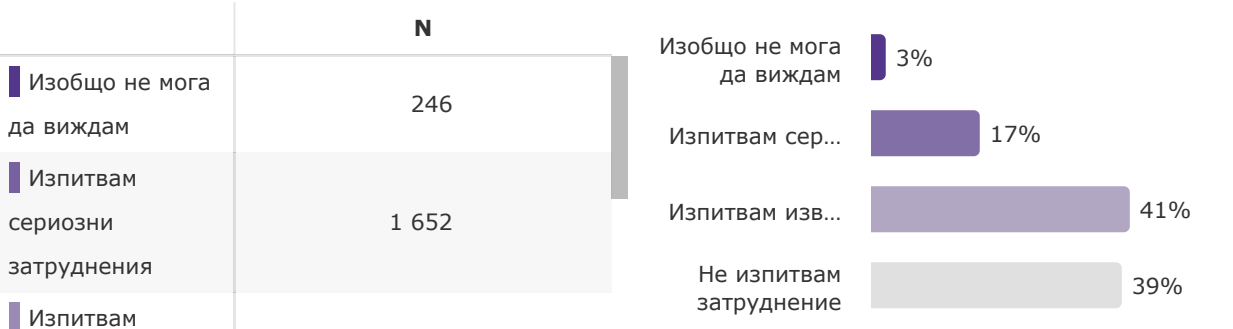
Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

Изпитвате ли затруднения да ХОДИТЕ или да ИЗКАЧВАТЕ СЪТЛБИ? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...

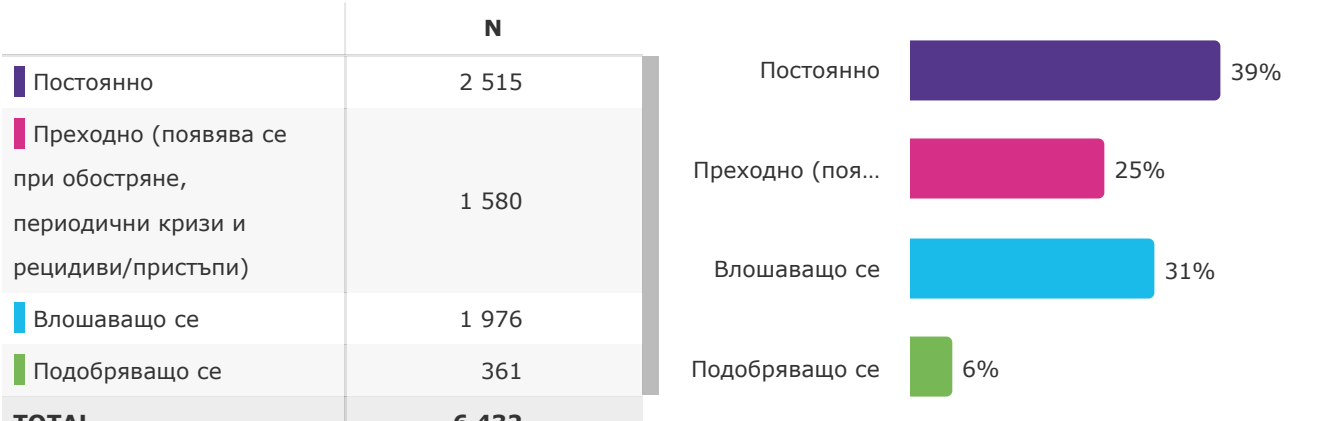


Изпитвате ли затруднения да си СПОМНИТЕ нещо или да се КОНЦЕНТРИРАТЕ? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



These questions were only asked to people with difficulty.

Дали затруднението е...?



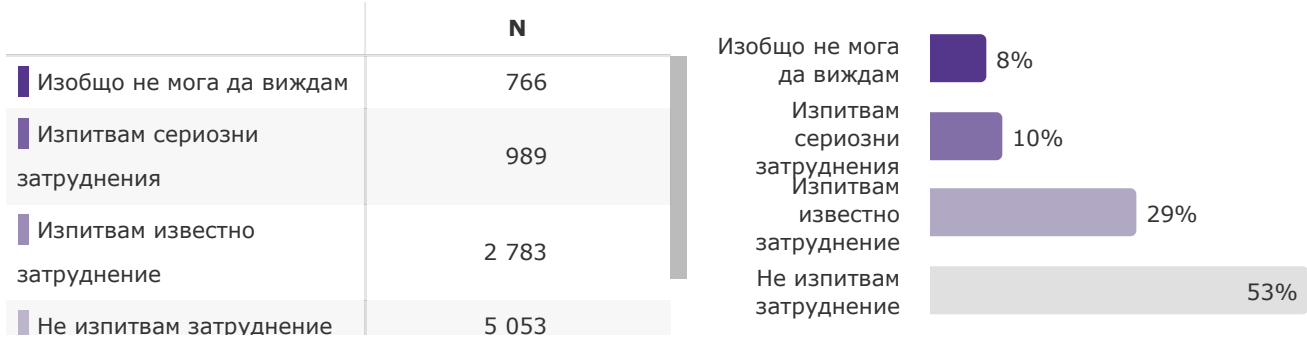
Дали затруднението е...?



Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

Изпитвате ли затруднения да се ГРИЖИТЕ ЗА СЕБЕ СИ, например да измиете цялото си тяло или да се облечете? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



Ако говорите на обичайния за Вас език, изпитвате ли затруднения да КОМУНИКИРАТЕ, например да разбирате или да бъдете разбран/а? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



These questions were only asked to people with difficulty.

Дали затруднението е...?



Дали затруднението е...?



Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

v="WGSS2_0_1"+"Hearing_1_0"+"Walking_1_0"+"Cognition_1_0"

6 918

▼ Sample information : Number_difficulties_WGSS >= 2

Percentage of respondents who have difficulty in at least 2 activities

72%

v="WGSS2_0_1"+"Hearing_1_0"+"Walking_1_0"+"Cognition_1_0"

5 086

▼ Sample information : Number_difficulties_WGSS >= 3

Percentage of respondents who have difficulty in at least 3 activities

53%

v="WGSS2_0_1"+"Hearing_1_0"+"Walking_1_0"+"Cognition_1_0"

3 367

▼ Sample information : Number_difficulties_WGSS >= 4

Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

35%

com_prog

6 134

▼ Sample information : Index_prog >= 1

progressive_dynamic

64%

Washington Group Extended Set (WG-ES)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-extended-set-on-functioning-wg-es/>

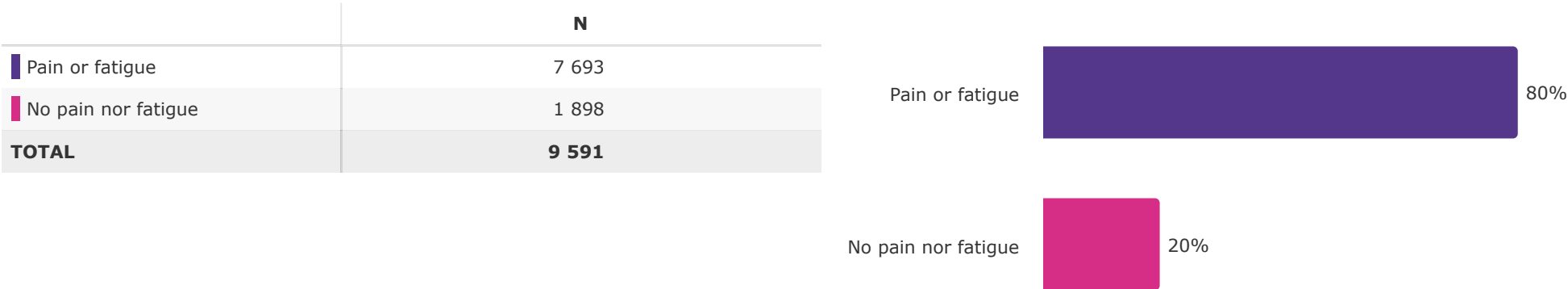
През последните 3 месеца, колко често сте изпитвал/а БОЛКА? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



През последните 3 месеца, колко често сте се чувствал/а много УМОРЕН/А или ИЗТОЩЕН/А? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...



През последните 3 месеца, колко често сте се чувствал/а много УМОРЕН/А или ИЗТОЩЕН/А? Кое от следните твърдения бихте потвърдил/а...

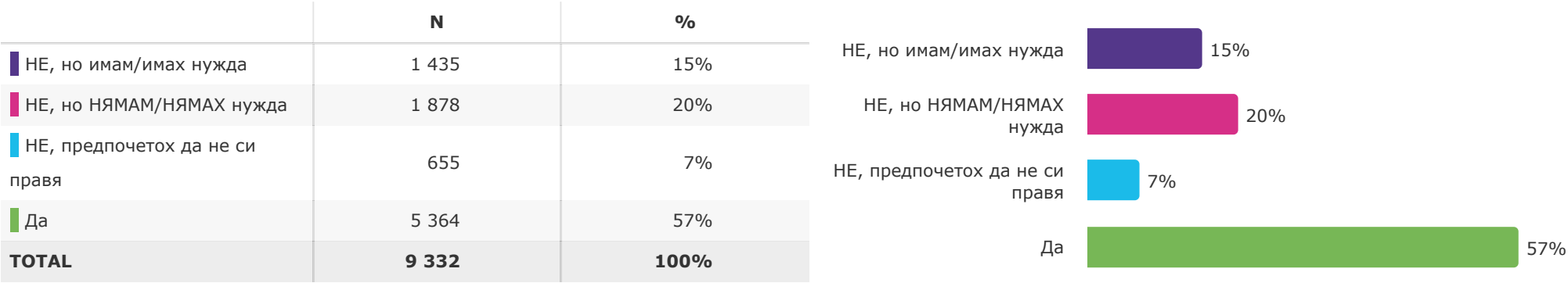




3. DISABILITY RECOGNITION

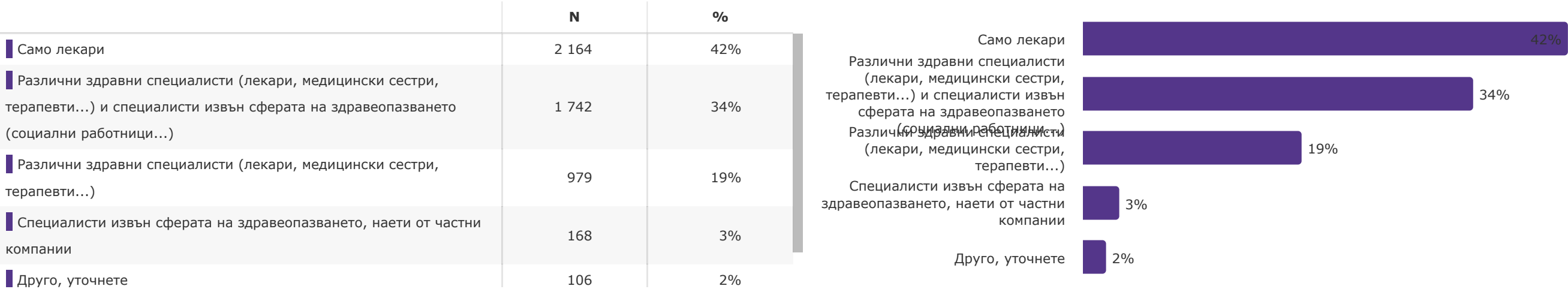
Disability assessment and barriers

Правили ли са ви някога оценка, която има за цел да оцени и освидетелства уврежданията?



These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

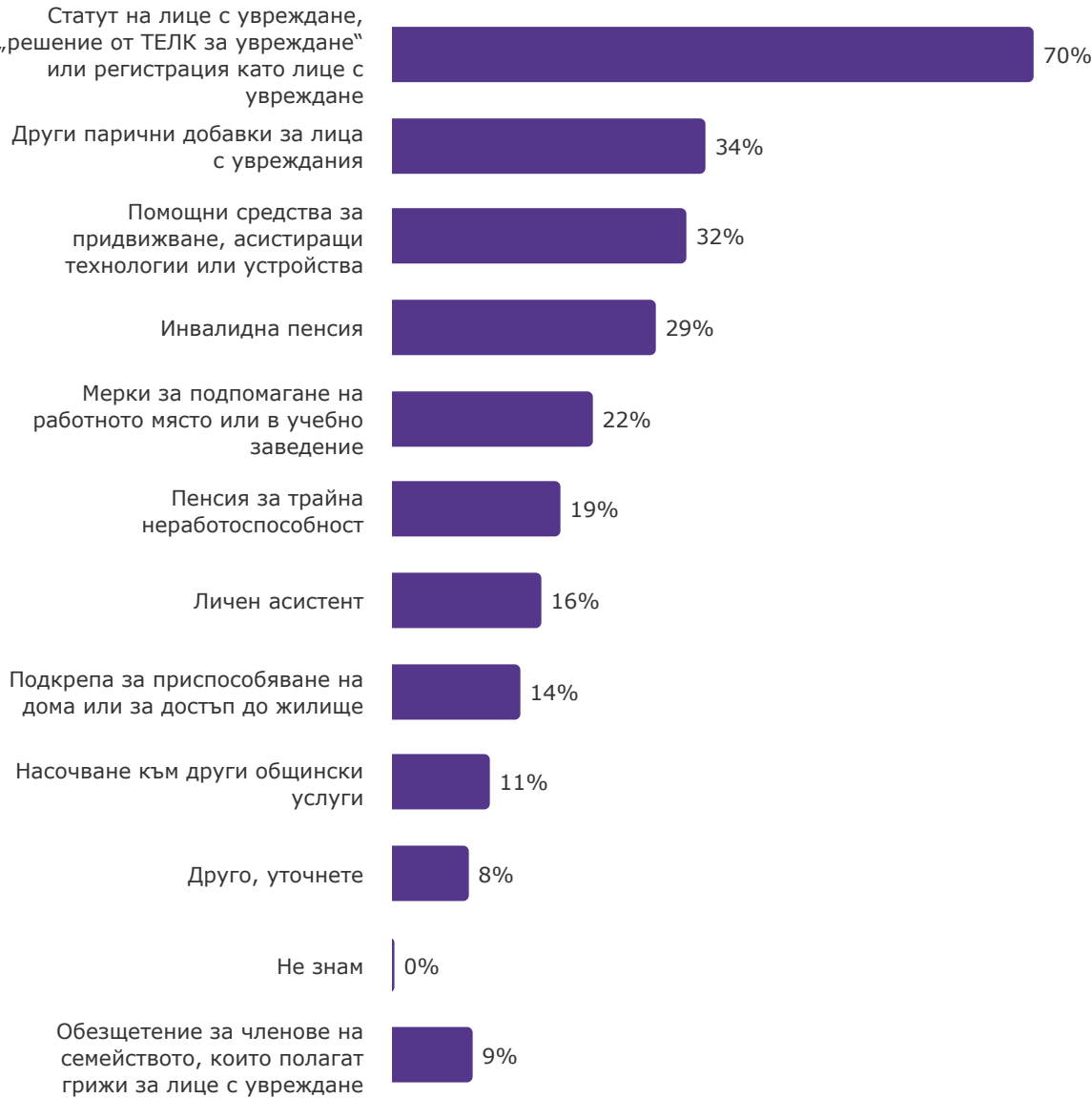
Какъв вид специалисти участваха в оценката?



These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

Дали целта/целите на оценката/оценките е била да получите...?

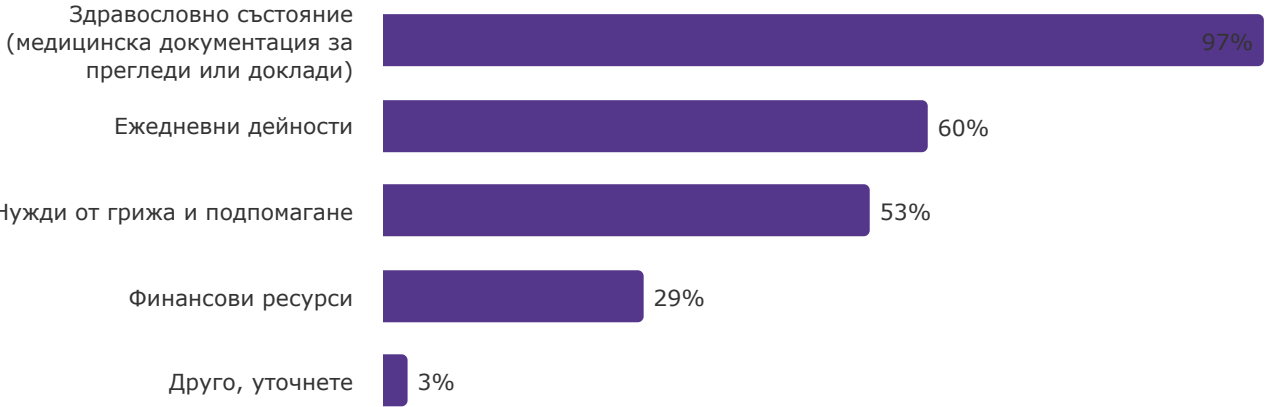
	N	%
■ Статут на лице с увреждане, „решение от ТЕЛК за увреждане“ или регистрацията като лице с увреждане	1 157	70%
■ Други парични добавки за лица с увреждания	565	34%
■ Помощни средства за придвижване, асистиращи технологии или устройства	533	32%
■ Инвалидна пенсия	476	29%
■ Мерки за подпомагане на работното място или в учебно заведение	364	22%
■ Пенсия за трайна неработоспособност	307	19%
■ Личен асистент	271	16%
■ Подкрепа за приспособяване на дома или за достъп до жилище	234	14%
■ Насочване към други общински услуги	180	11%
■ Друго, уточнете	140	8%
■ Не знам	6	0%
■ Обезщетение за членове на семейството, които полагат грижи за лице с увреждане	149	9%
TOTAL	1 651	



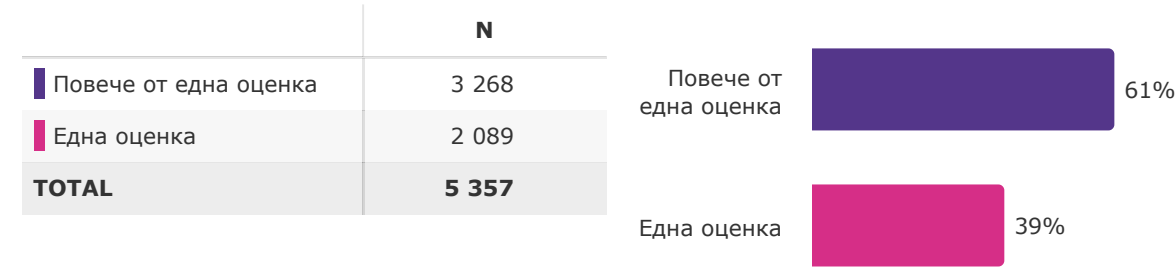
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

По време на оценката, поискаха ли от Вас да предоставите информация за...?

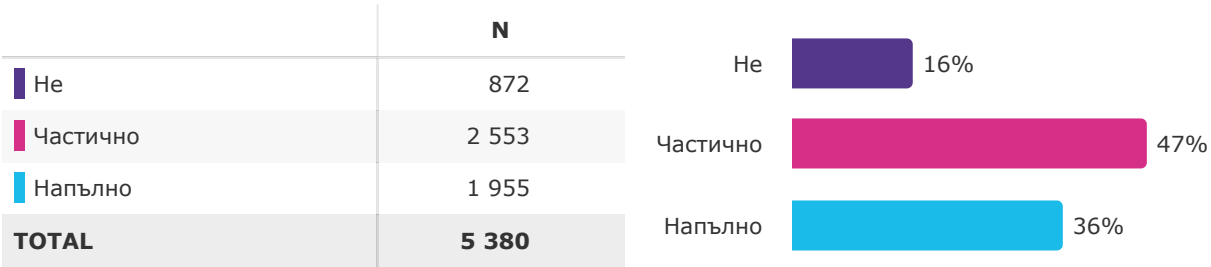
	N	%
Здравословно състояние (медицинска документация за прегледи или доклади)	5 128	97%
Ежедневни дейности	3 176	60%
Нужди от грижа и подпомагане	2 834	53%
Финансови ресурси	1 524	29%
Друго, уточнете	155	3%
TOTAL	5 306	



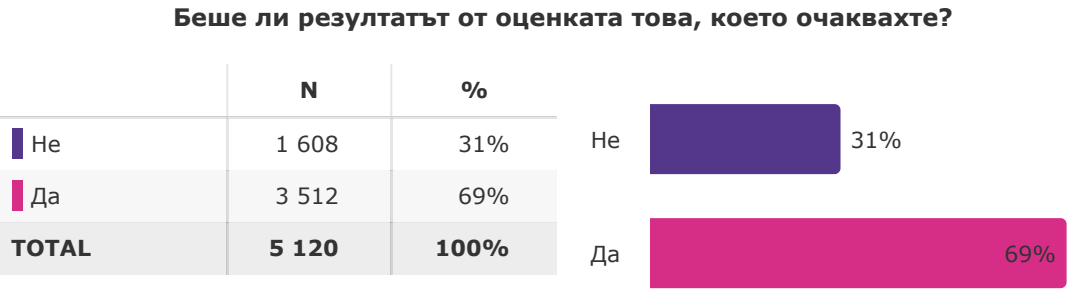
Колко оценки за увреждания са Ви правени?



В края на оценката за увреждане дадоха ли Ви достъп до очакваните права и подпомагане?



This question was only asked to people who underwent a disability assessment

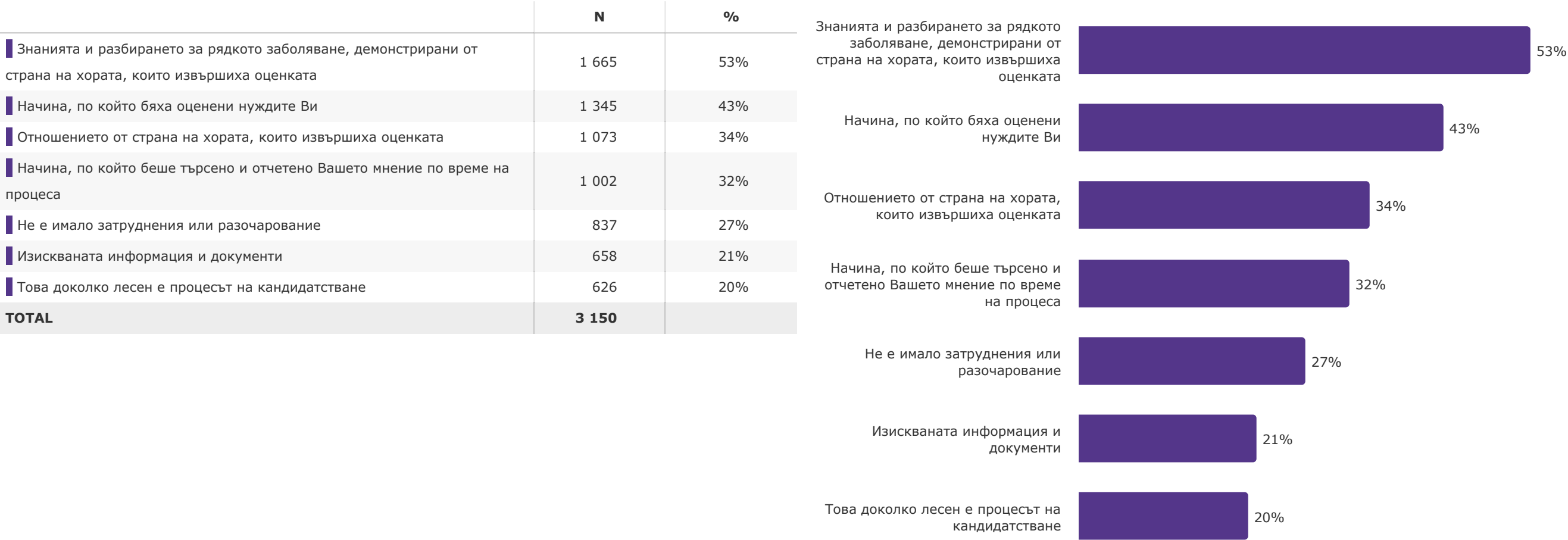


This question was only asked to people who answer NO.



These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

Satisfaction with Disability Assessment Process



▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Човек, който живее с рядко заболяване."

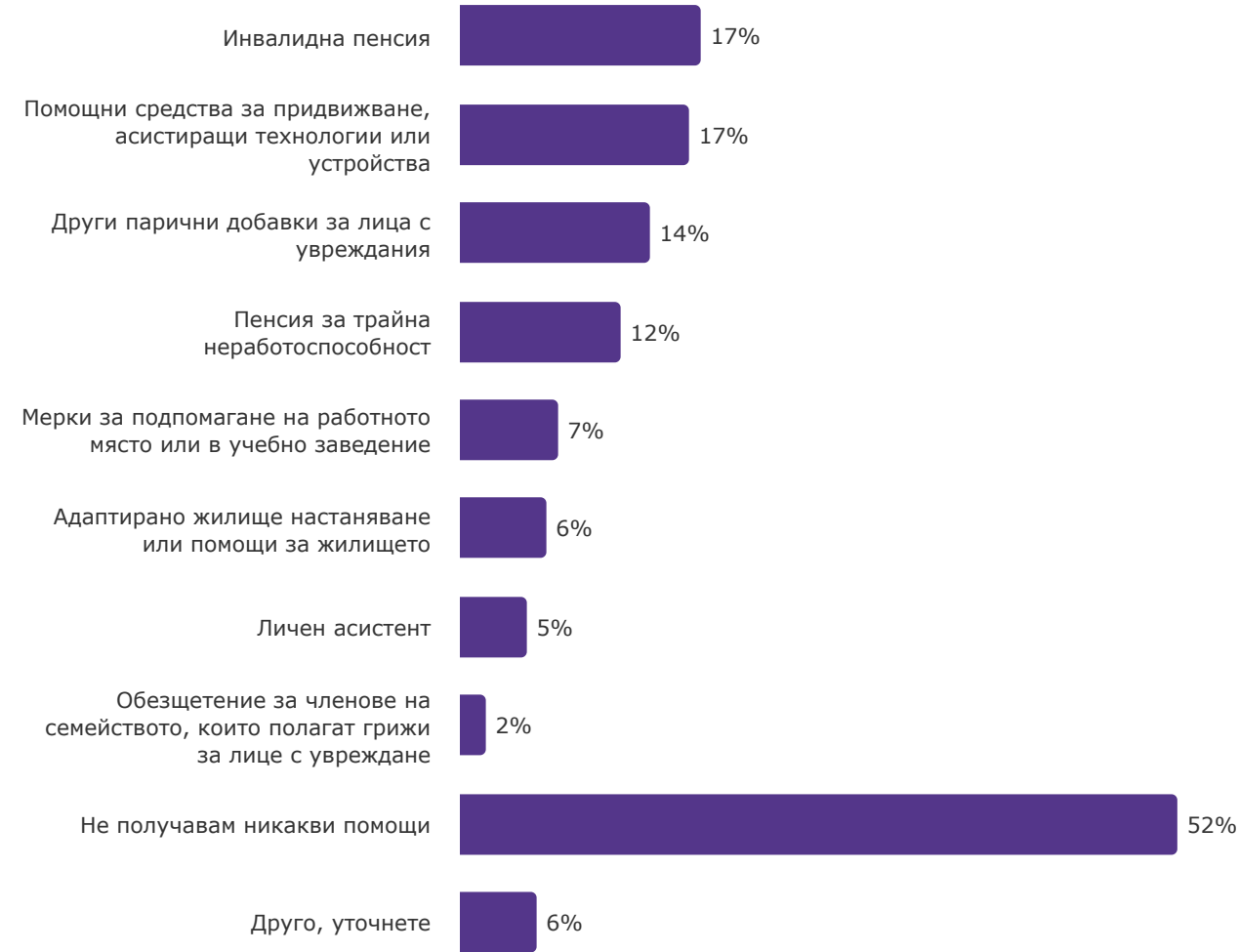


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

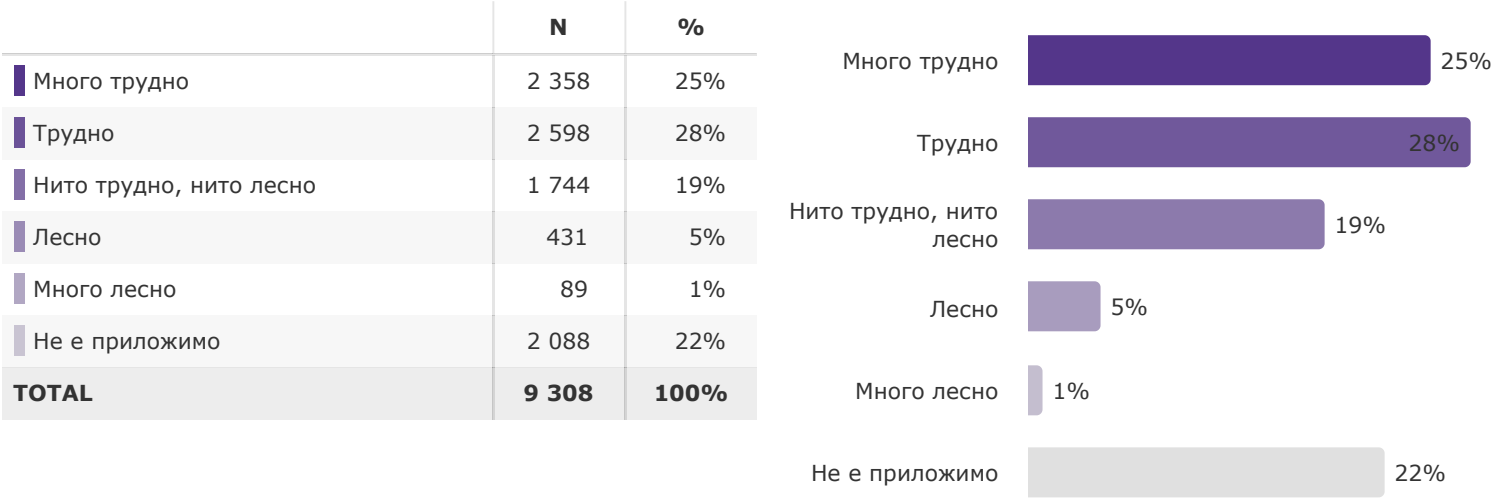
В момента ползвате ли...?

	N	%
■ Инвалидна пенсия	1 082	17%
■ Помощни средства за придвижване, асистиращи технологии или устройства	1 024	17%
■ Други парични добавки за лица с увреждания	855	14%
■ Пенсия за трайна неработоспособност	719	12%
■ Мерки за подпомагане на работното място или в учебно заведение	443	7%
■ Адаптирано жилище настаняване или помощи за жилището	395	6%
■ Личен асистент	303	5%
■ Обезщетение за членове на семейството, които полагат грижи за лице с увреждане	120	2%
■ Не получавам никакви помощи	3 205	52%
■ Друго, уточнете	347	6%
TOTAL	6 194	



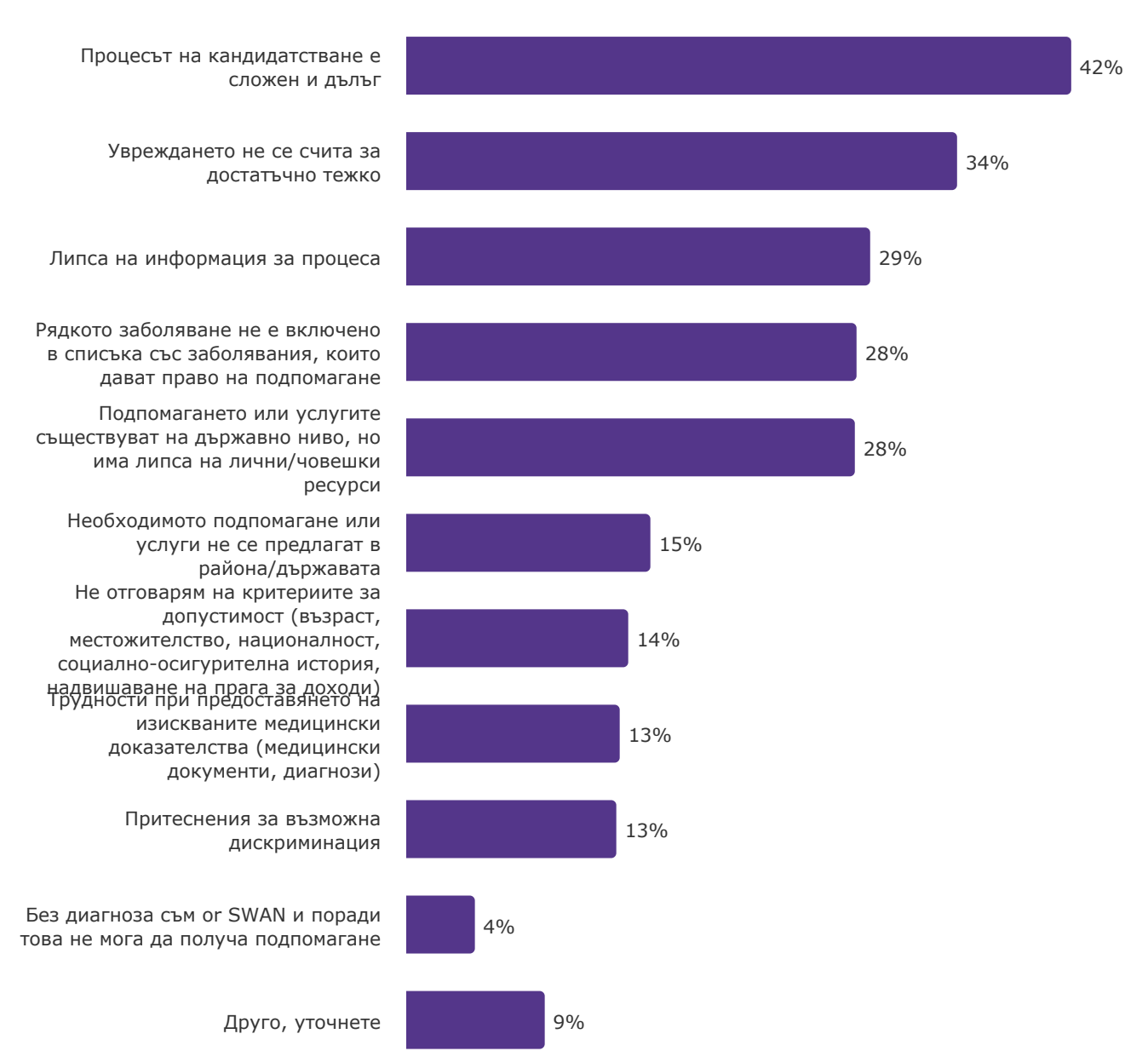
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Човек, който живее с рядко заболяване."

Колко трудно Ви е да получите държавно подпомагане под формата на личен асистент, помощ у дома, финансова помощ, подпомагащи технологии, помощни средства за придвижване и други?



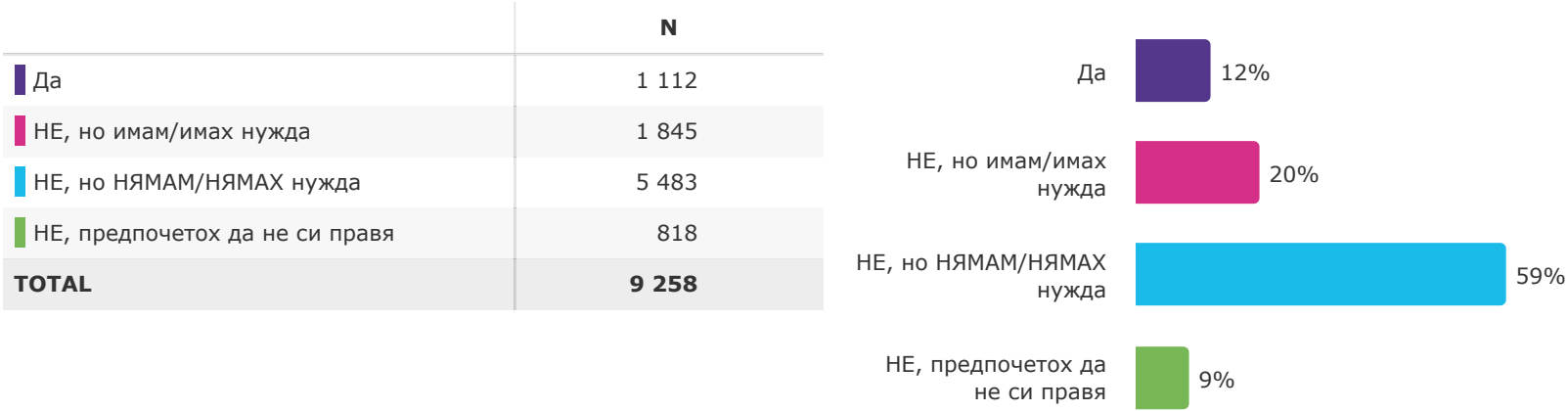
Какви пречки срещате при търсенето на подпомагане под формата на личен асистент, помощ у дома, финансова помощ, подпомагащи технологии, помощни средства за придвижване и други?

	N
Процесът на кандидатстване е сложен и дълъг	2 923
Увреждането не се счита за достатъчно тежко	2 421
Липса на информация за процеса	2 038
Рядкото заболяване не е включено в списъка със заболявания, които дават право на подпомагане	1 977
Подпомагането или услугите съществуват на държавно ниво, но има липса на лични/човешки ресурси	1 970
Необходимото подпомагане или услуги не се предлагат в района/държавата	1 079
Не отговарям на критериите за допустимост (възраст, местожителство, националност, социално-осигурителна история, надвишаване на прага за доходи)	982
Трудности при предоставянето на изискваните медицински доказателства (медицински документи, диагнози)	945
Притеснения за възможна дискриминация	930
Без диагноза съм от SWAN и поради това не мога да получа подпомагане	305
Друго, уточнете	613
TOTAL	7 042



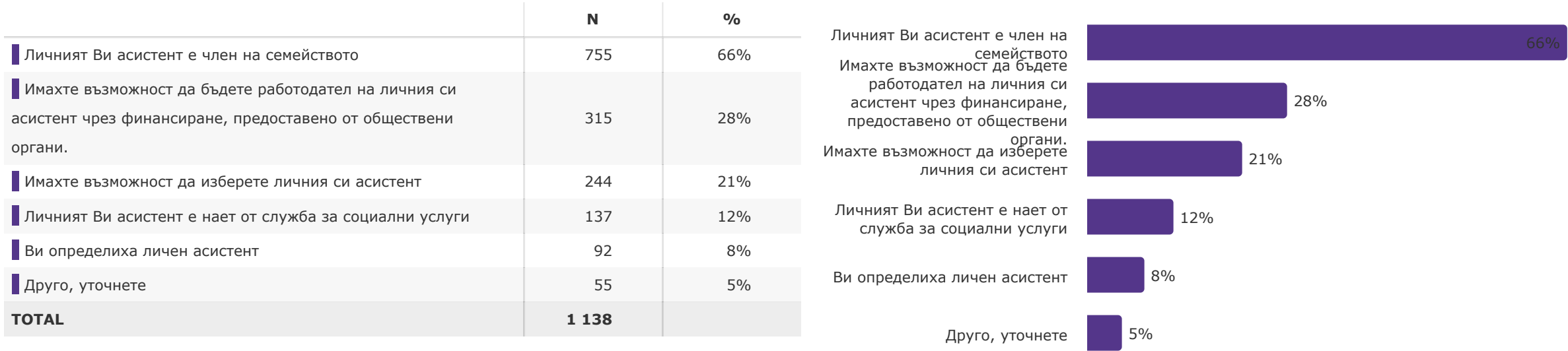
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Имате ли личен асистент, който да Ви помага да живеете независимо?



This question was only asked to people who have a personal assistant.

Дали...?



These questions were only asked to people who have a personal assistant.

В момента колко часа на ден той/тя получава помощ от личен асистент?

10,9

Mean

How many days of personal assistance do they currently have per week?

5,4

Mean

В момента колко часа на ден той/тя получава помощ от личен асистент?

7,0

Median

How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

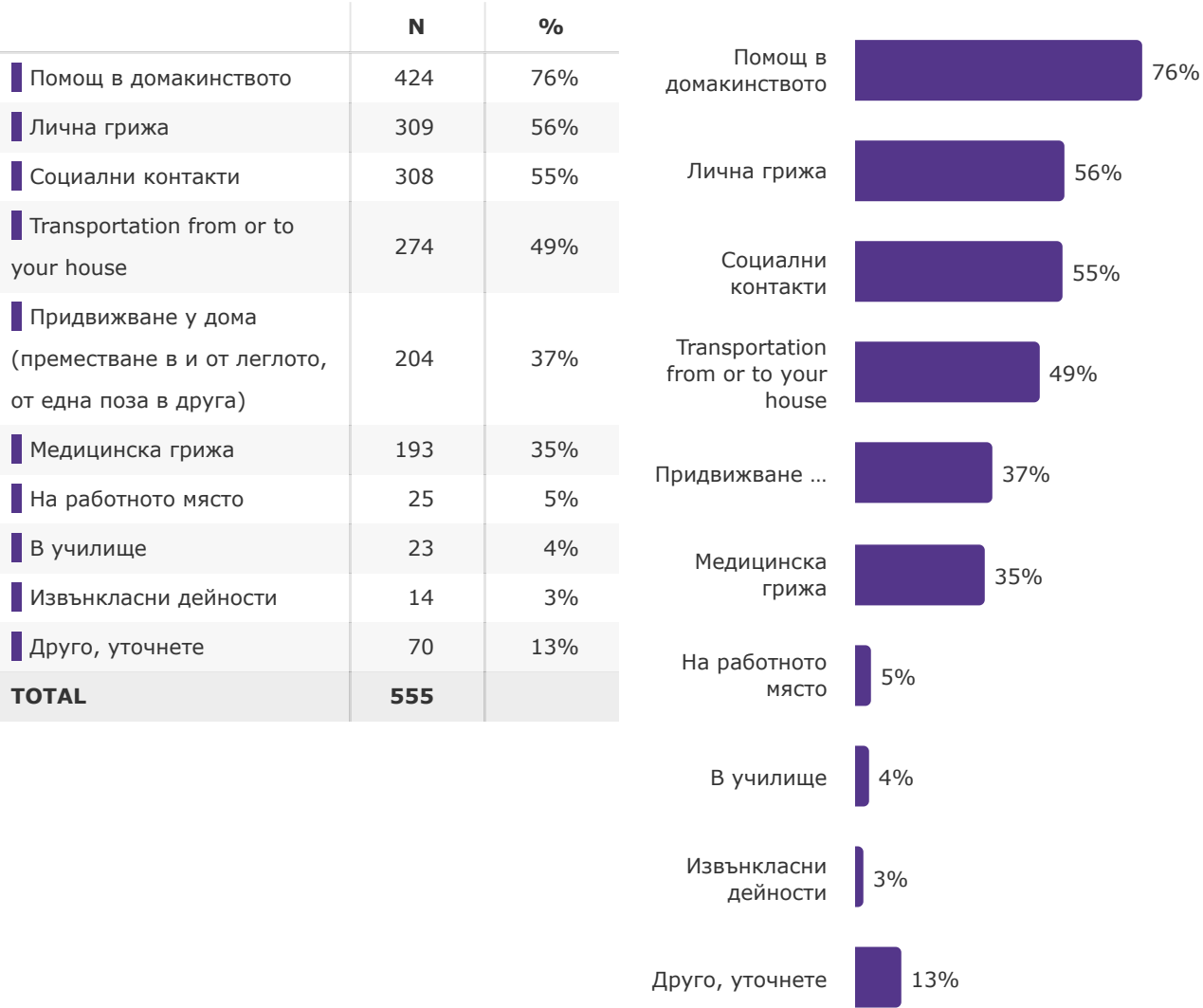
Median

These questions were only asked to people who have a personal assistant.

Доволни ли сте от броя часове помощ от личен асистент?



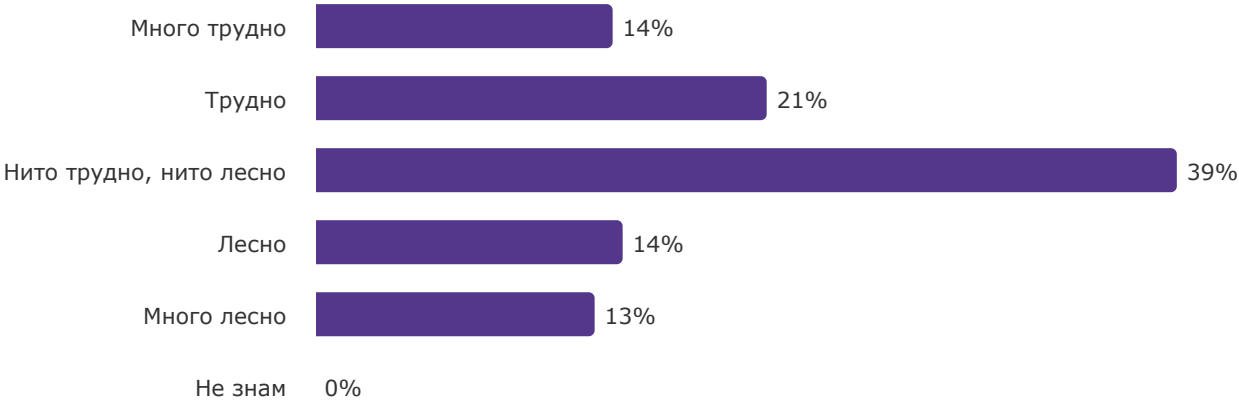
С какви задачи Ви помага в момента личният асистент?



This question was only asked to people who have a personal assistant.

Колко трудно Ви е да управлявате личния си асистент (наемане, управление, заплащане)?

	N	%
Много трудно	62	14%
Трудно	94	21%
Нито трудно, нито лесно	179	39%
Лесно	64	14%
Много лесно	58	13%
Не знам	0	0%
TOTAL	457	100%



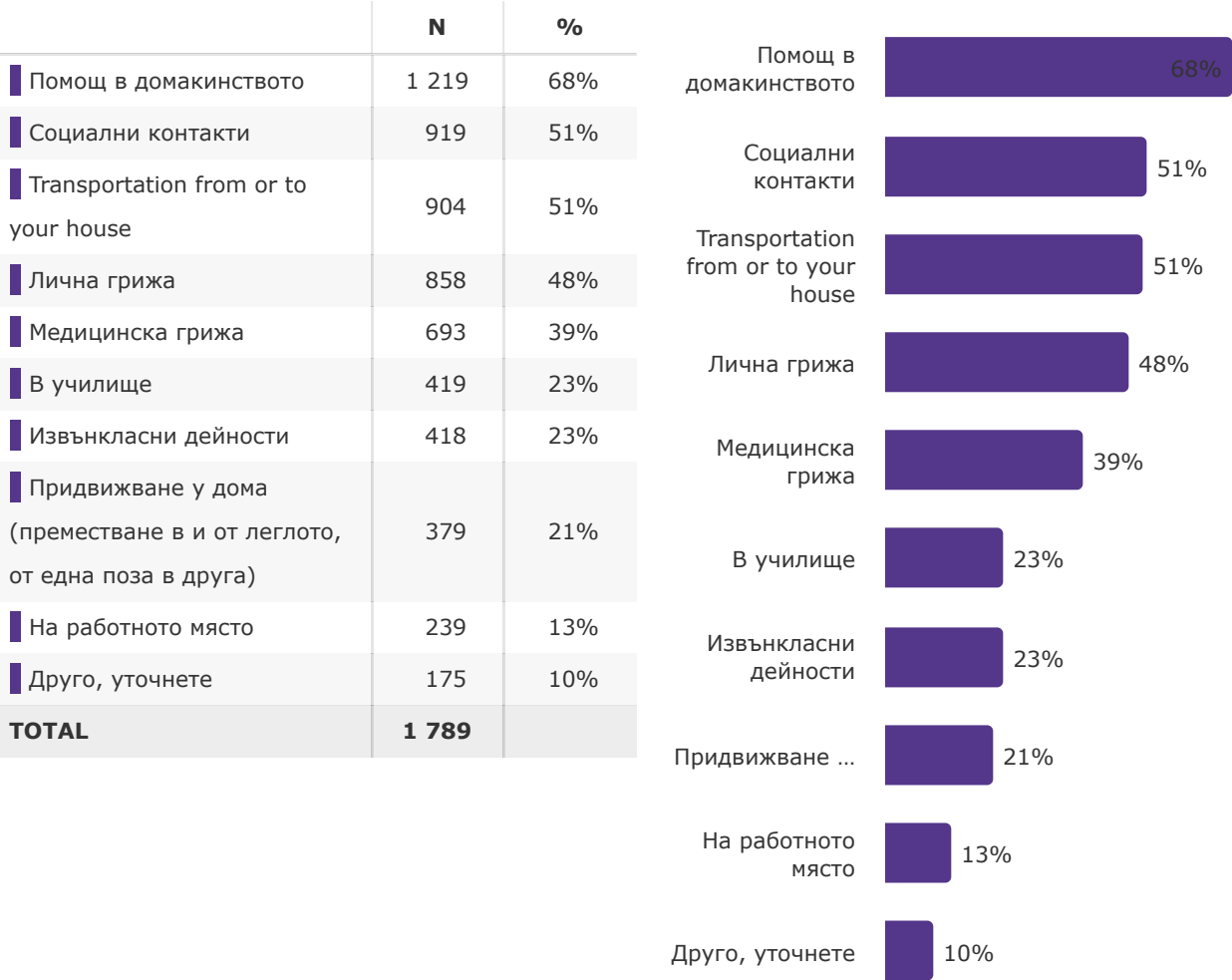
Какви са предизвикателствата при работа с личен асистент?

	N	%
Нито едно от изброените	456	45%
Личният асистент често не може да работи и няма заместник, когато отсъства	167	17%
Личният асистент не е подходящо обучен	163	16%
Личният асистент се сменя често	144	14%
Трудно е да се поддържа мотивацията на личния асистент	140	14%
Личният асистент не приема всички задачи	107	11%
Трудно е да се спазват граници с личния асистент	107	11%
Личният асистент не винаги уважава избори	82	8%
Друго, уточнете	168	17%
TOTAL	1 006	

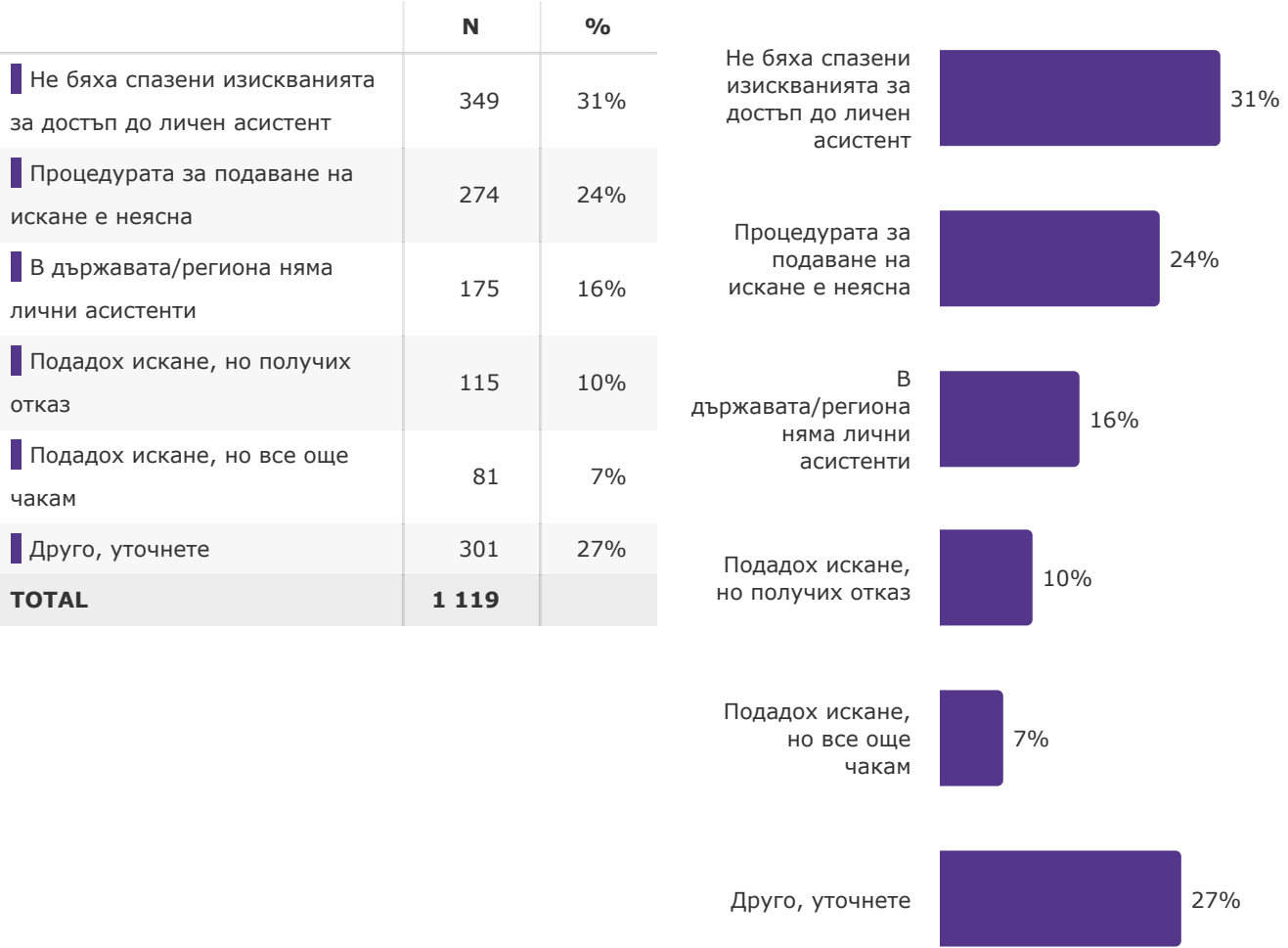


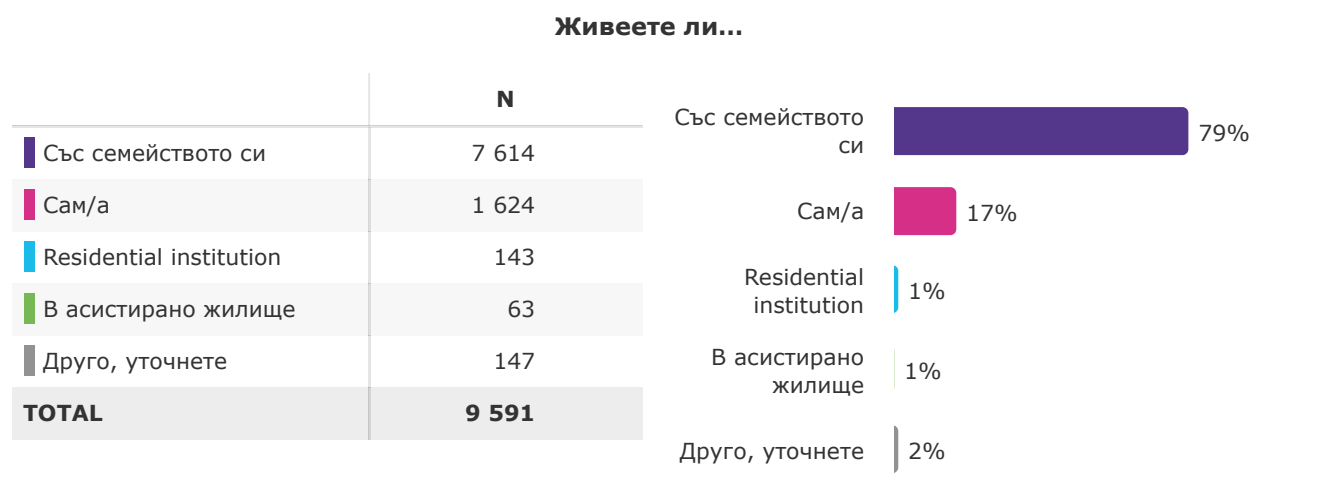
This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

За какви дейности имате нужда от помощ?



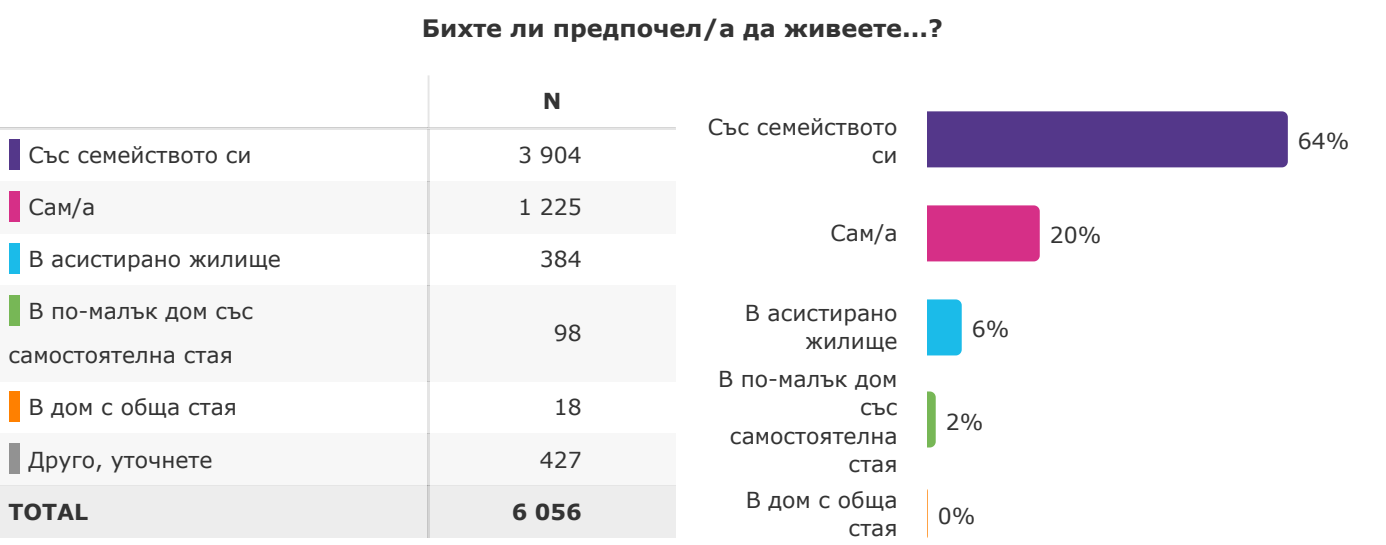
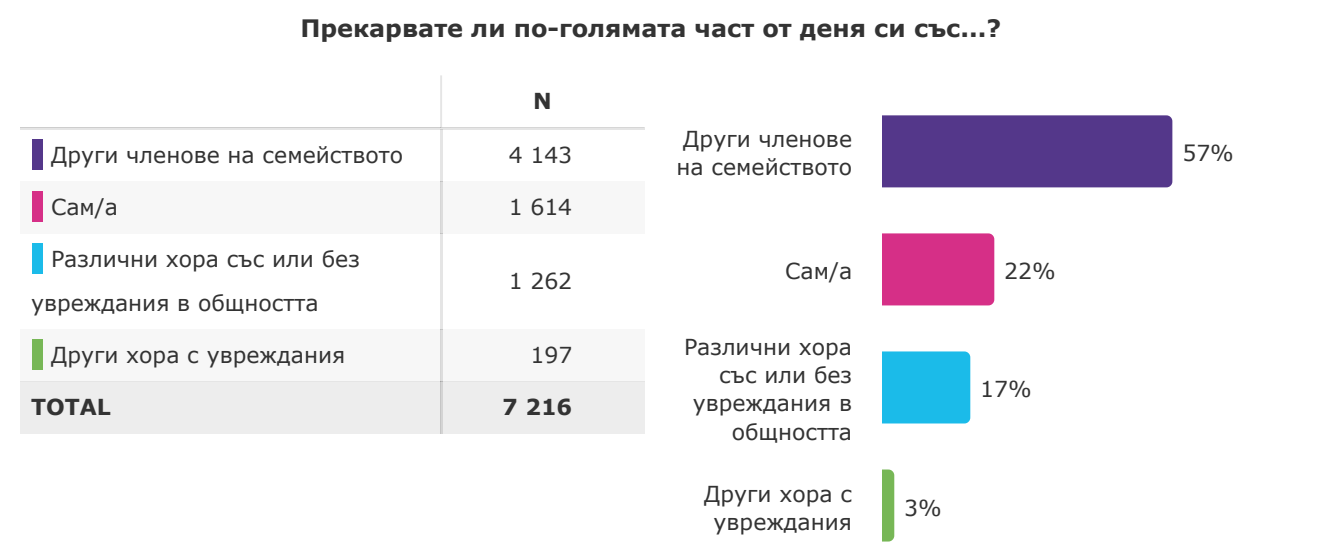
Какви са причините да нямате личен асистент?





This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

This question were only asked to people that are not very satisfied of their current living arrangements.

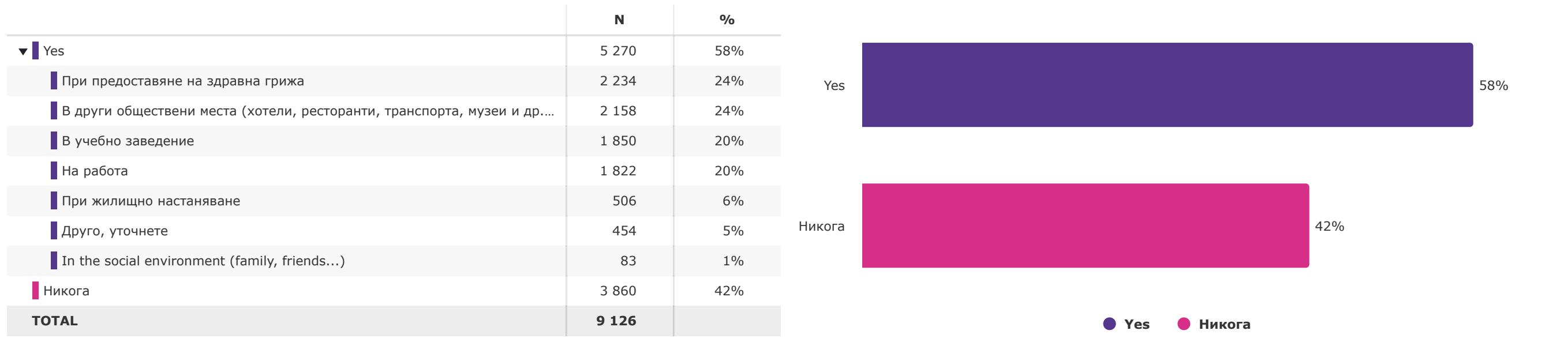




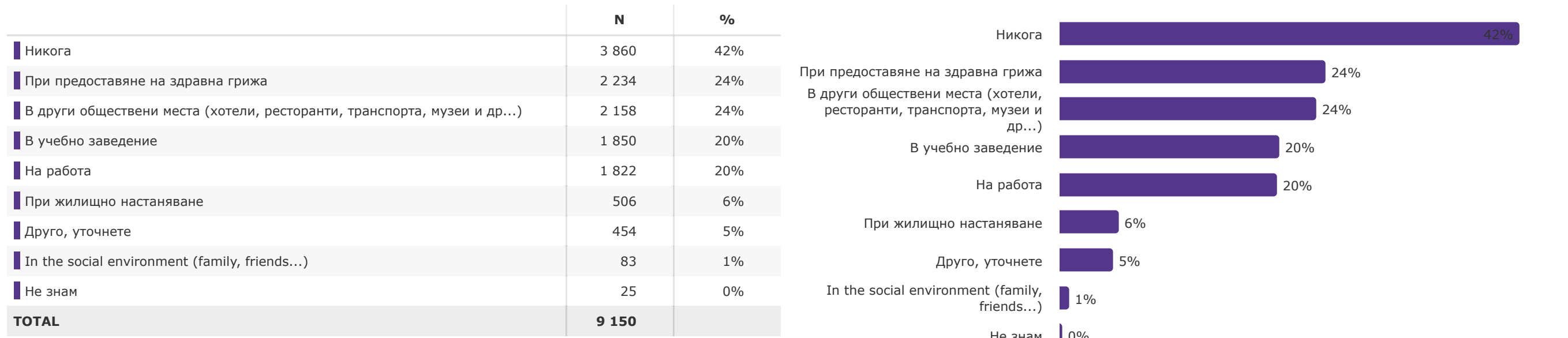
5. SOCIAL PARTICIPATION

**Discrimination, employment, school
participation, community
participation, social environment**

Били ли сте подложен/а на дискриминация във връзка с рядкото заболяване или увреждане?



Били ли сте подложен/а на дискриминация във връзка с рядкото заболяване или увреждане?



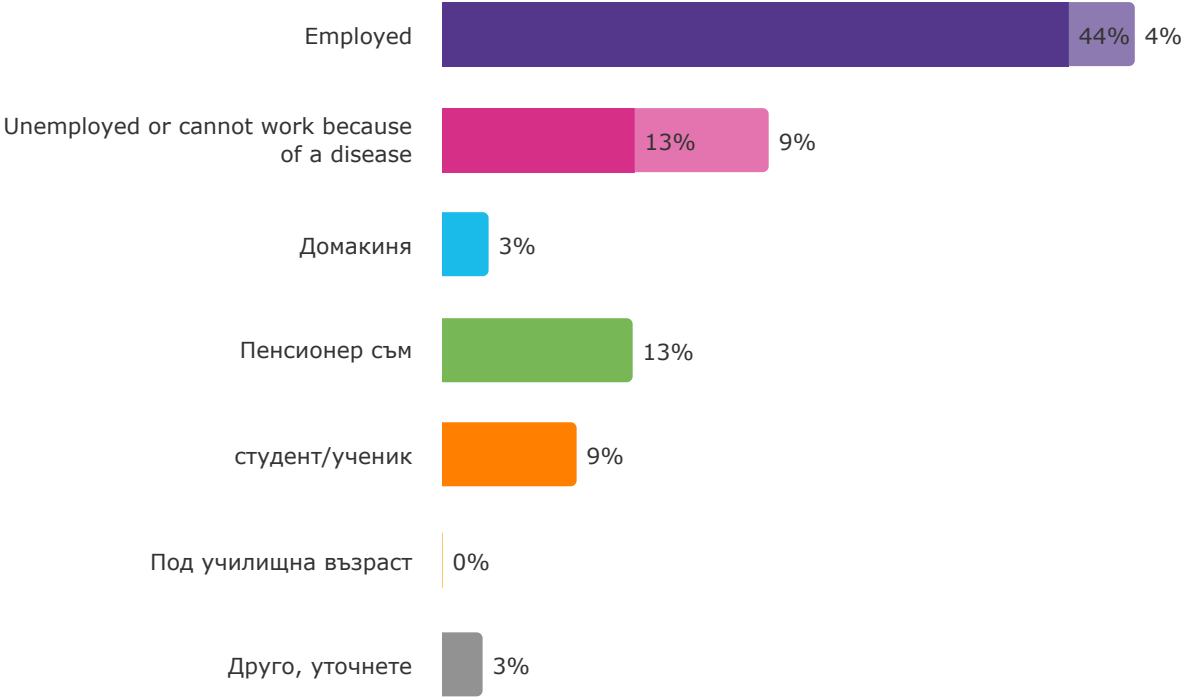


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Какво е приложимо за вас в момента?

	N	%
▼ Employed	2 567	48%
Работя (или частична заетост)	2 329	44%
Самоосигуряващо се лице	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1 216	23%
Без работа съм	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Домакия	177	3%
Пенсионер съм	714	13%
студент/ученик	500	9%
Под училищна възраст	4	0%
Друго, уточнете	154	3%
TOTAL	5 332	100%

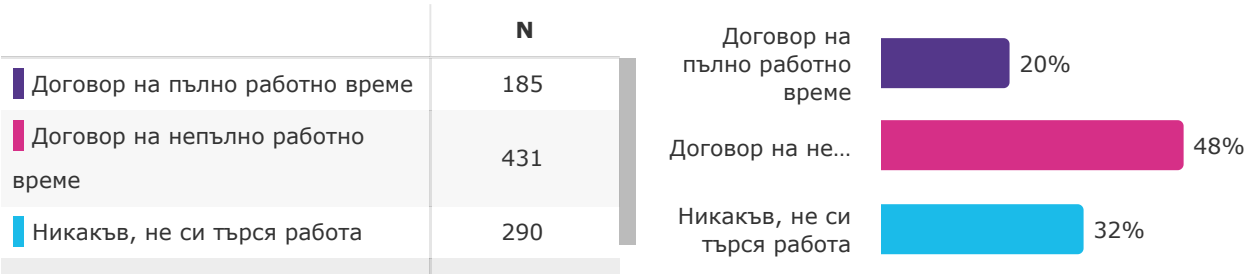


- Работя (или частична заетост)
- Самоосигуряващо се лице
- Без работа съм
- Cannot work because of the disease
- Домакия
- Пенсионер съм
- студент/ученик
- Под училищна възраст
- Друго, уточнете

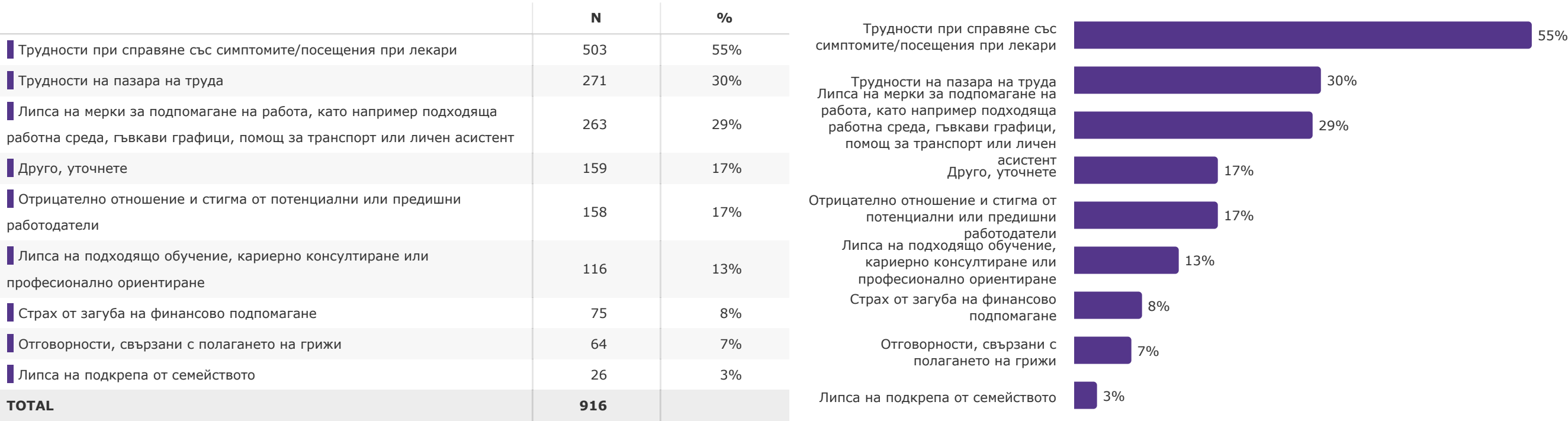
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Какъв вид договор бихте предпочел/а, ако ви наемат на работа?

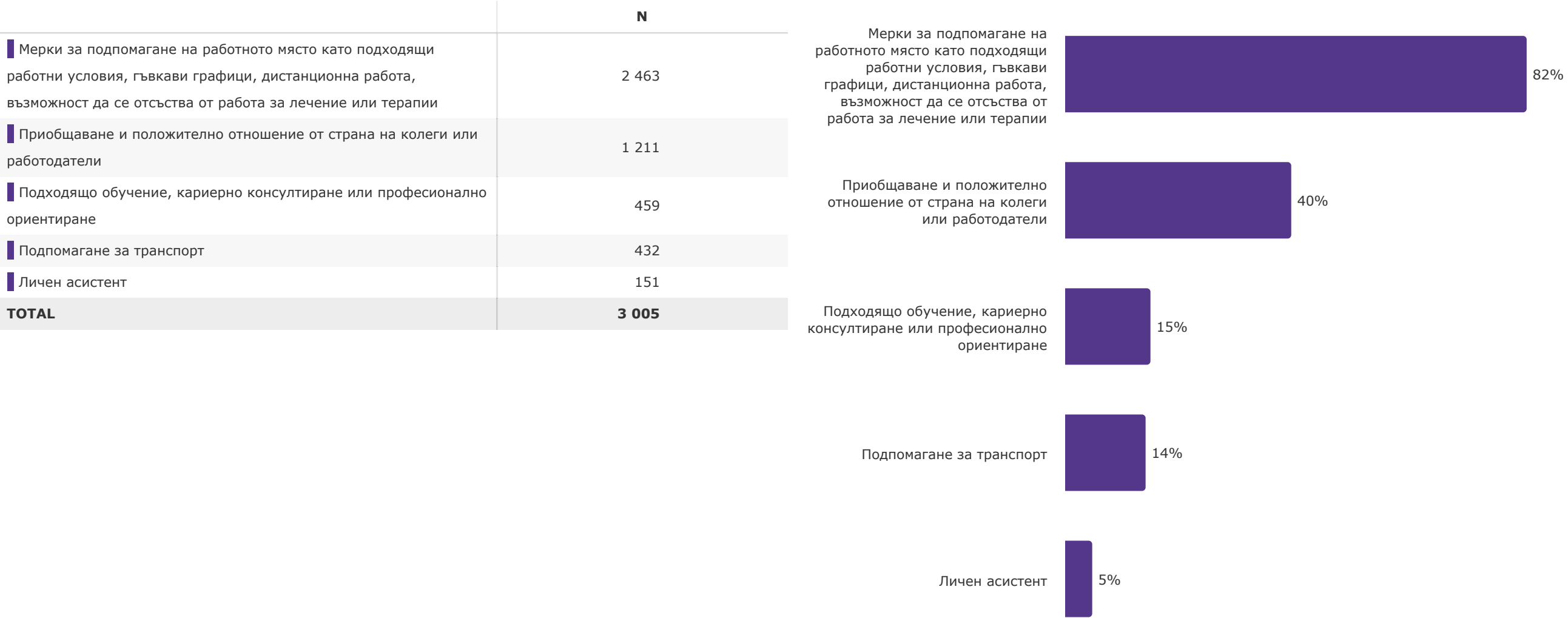


Какви са причините да не работите в момента?



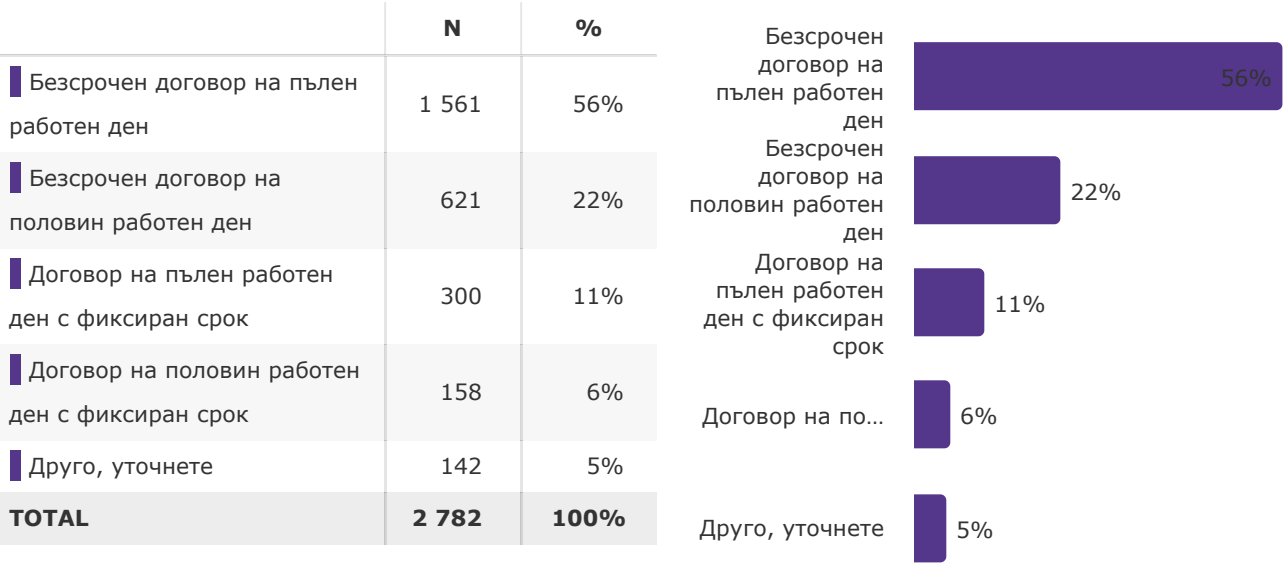
This question was only asked to respondents who are currently employed.

Какъв вид подкрепа от страна на работодателя и мерки за подпомагане на работното място смятате, че могат да подобрят професионалния Ви живот?

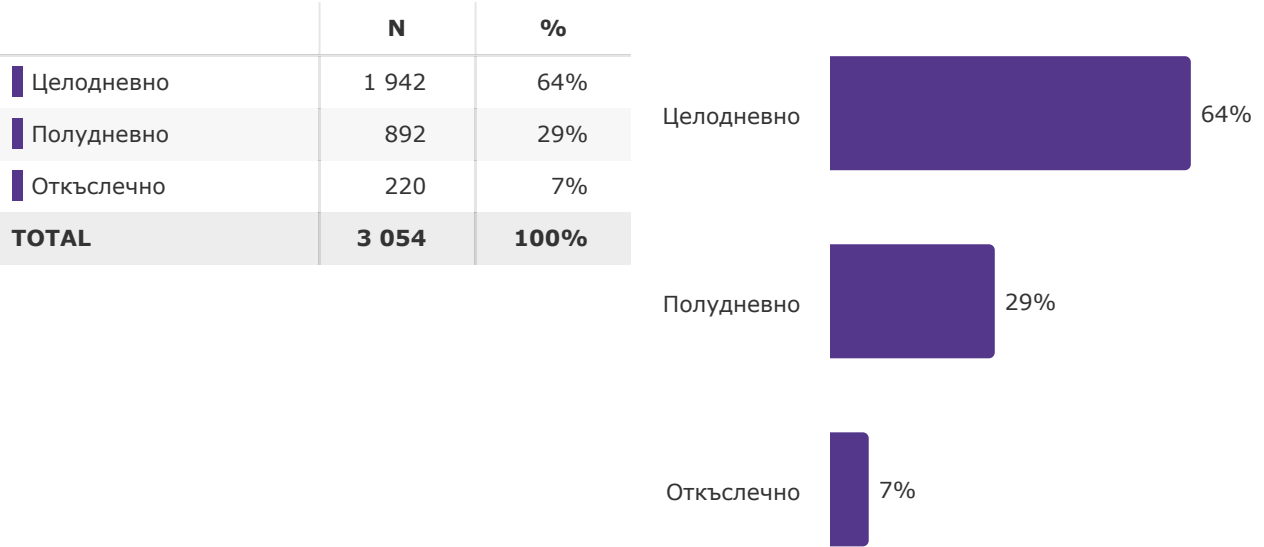


This question was only asked to respondents who are currently employed.

На какъв тип договор работите?



Какво е работното Ви време в момента?

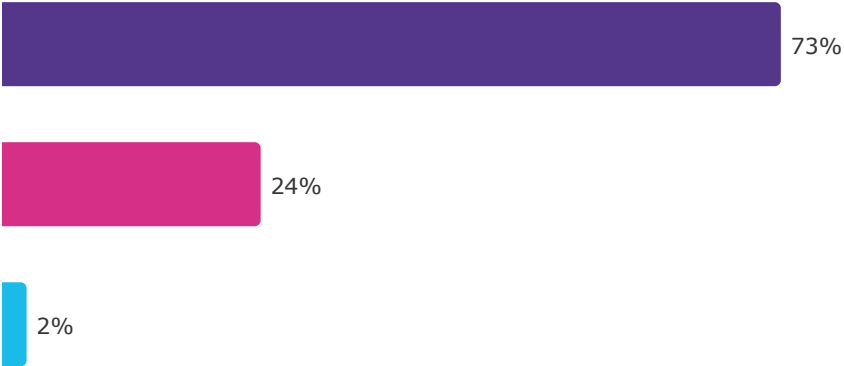


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Работите ли?

	N	%
Да, редовна заетост (работа в организация, която наема лица със и без увреждания, без подкрепа и мерки за подпомагане на работното място)	2 199	73%
Да, редовна заетост с подкрепа или мерки за подпомагане на работното място (работа в организация, която наема хора със и без увреждания, с подкрепа или специални мерки за подпомагане на работното място в зависимост от личните нужди).	735	24%
Да, на защитено работно място (организации, които наемат основно хора с увреждания)	75	2%

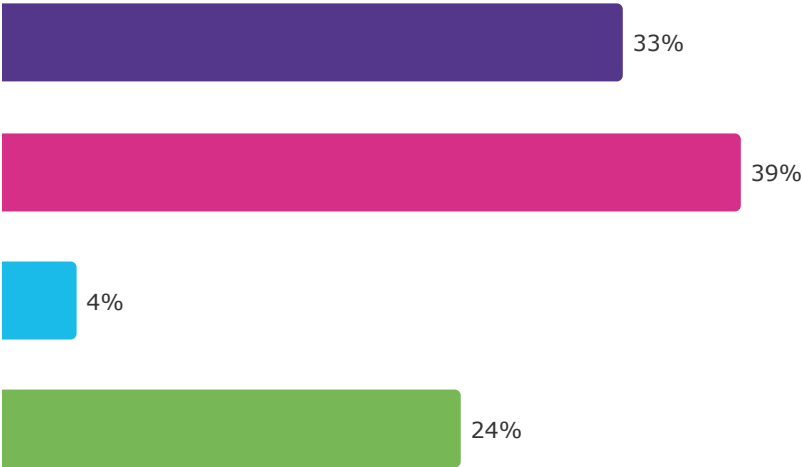
Да, редовна заетост (работа в организация, която наема лица със и без увреждания, без подкрепа и мерки за подпомагане на работното място)
Да, редовна заетост с подкрепа или мерки за подпомагане на работното място (работа в организация, която наема хора със и без увреждания, с подкрепа или специални мерки за подпомагане на работното място в зависимост от личните нужди).
Да, на защитено работно място (организации, които наемат основно хора с увреждания)



Бихте ли предпочел/а да работите...

	N	%
Да, редовна заетост (работа в организация, която наема лица със и без увреждания, без подкрепа и мерки за подпомагане на работното място)	990	33%
Да, редовна заетост с подкрепа или мерки за подпомагане на работното място (работа в организация, която наема хора със и без увреждания, с подкрепа или специални мерки за подпомагане на работното място в зависимост от личните нужди).	1 175	39%
Да, на защитено работно място (организации, които наемат основно хора с увреждания)	120	4%
Нямам предпочитания	732	24%
TOTAL	3 017	100%

Да, редовна заетост (работа в организация, която наема лица със и без увреждания, без подкрепа и мерки за подпомагане на работното място)
Да, редовна заетост с подкрепа или мерки за подпомагане на работното място (работа в организация, която наема хора със и без увреждания, с подкрепа или специални мерки за подпомагане на работното място в зависимост от личните нужди).
Да, на защитено работно място (организации, които наемат основно хора с увреждания)

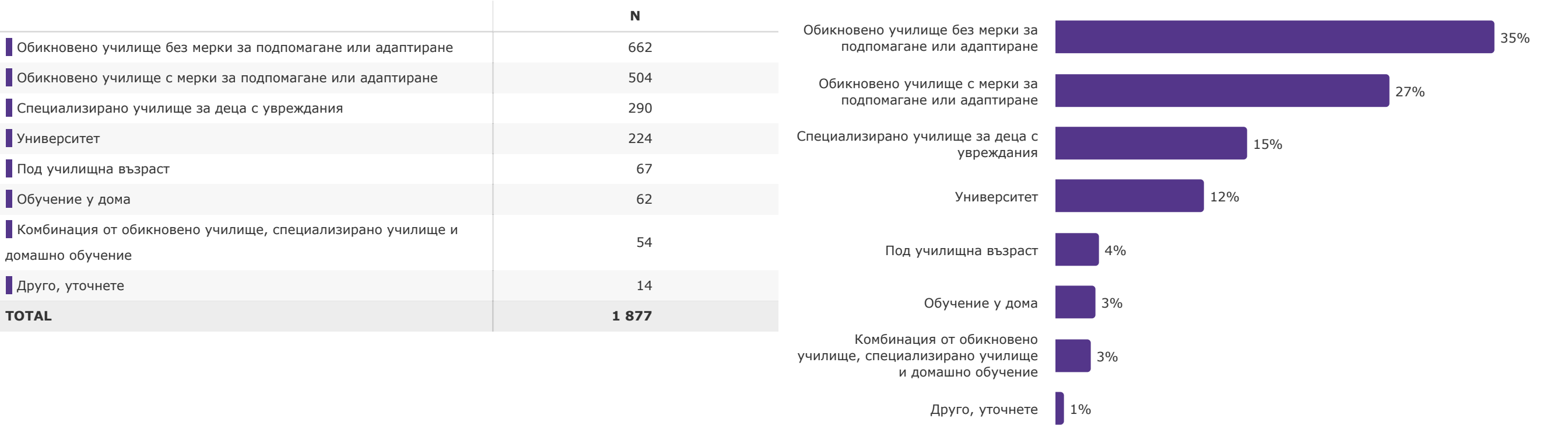




5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Посещавате ли...



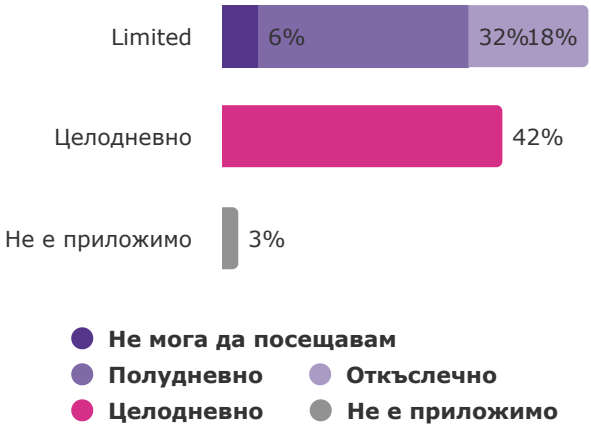


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils who attend school/college

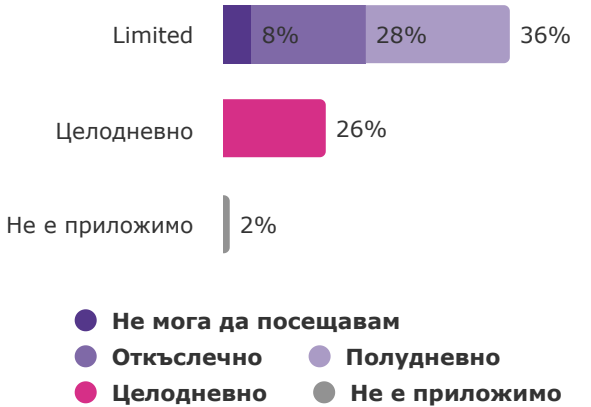
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Не мога да посещавам	99	6%
Полудневно	547	32%
Откъслечно	312	18%
Целодневно	732	42%
Не е приложимо	46	3%
TOTAL	1 736	100%



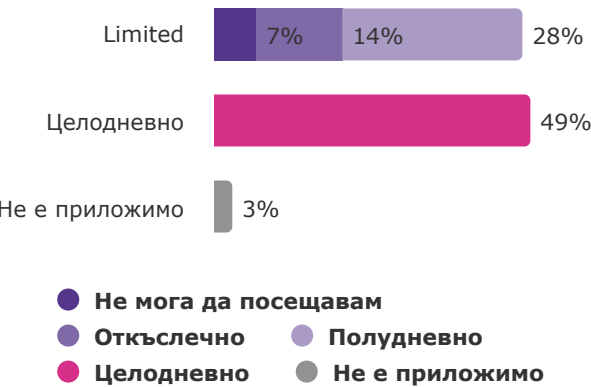
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Не мога да посещавам	134	8%
Откъслечно	494	28%
Полудневно	622	36%
Целодневно	454	26%
Не е приложимо	36	2%
TOTAL	1 748	100%



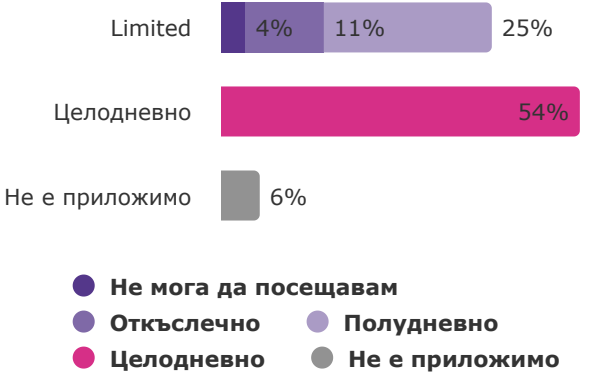
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Не мога да посе...	116	7%
Откъслечно	237	14%
Полудневно	481	28%
Целодневно	855	49%
Не е приложимо	54	3%
TOTAL	1 743	100%



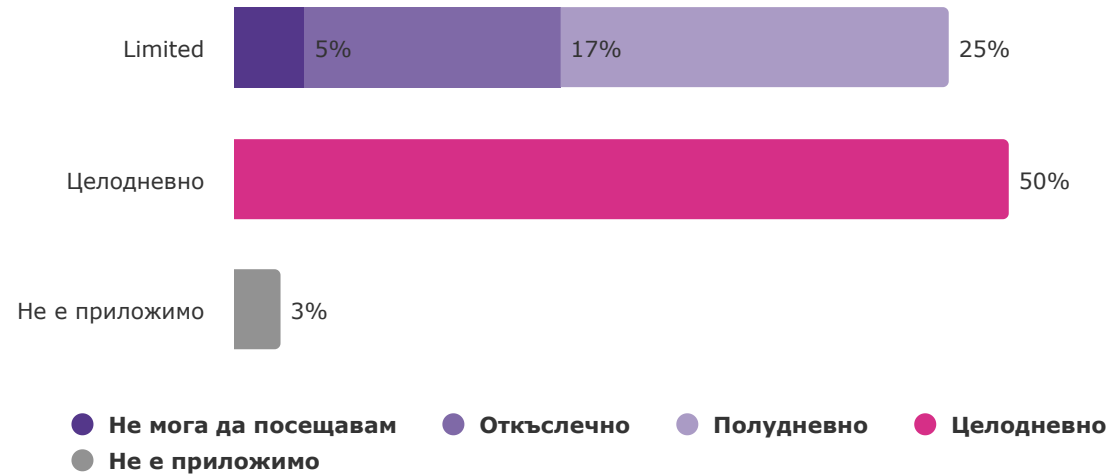
Използване на образователни материали и оборудване, които са на разположение на другите ученици/студенти в клас или които са били променени за вас (напр. книги, компютри, столове и чинове)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Не мога да посеща...	68	4%
Откъслечно	197	11%
Полудневно	433	25%
Целодневно	922	54%
Не е приложимо	103	6%
TOTAL	1 723	100%



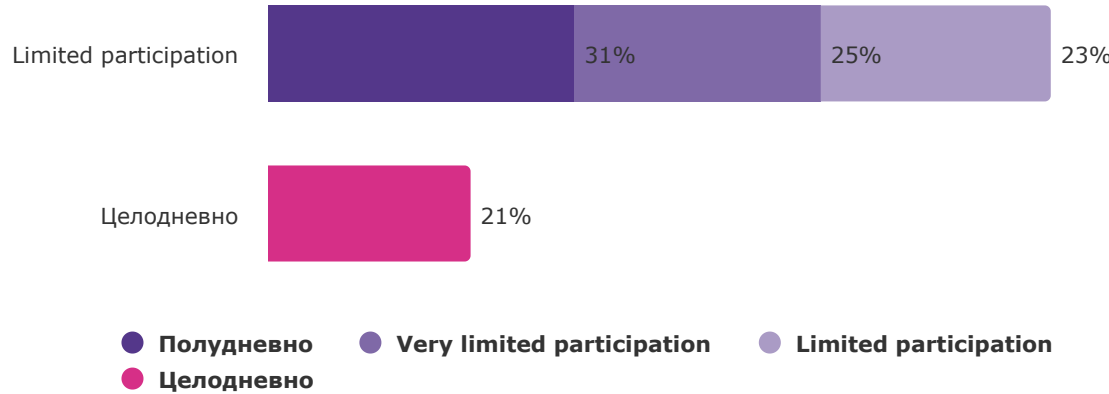
Комуникация с други ученици/студенти или възрастни в учебното заведение?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Не мога да посеща...	82	5%
Откъслечно	291	17%
Полудневно	440	25%
Целодневно	880	50%
Не е приложимо	54	3%
TOTAL	1 747	100%



Sc_ScP_cat

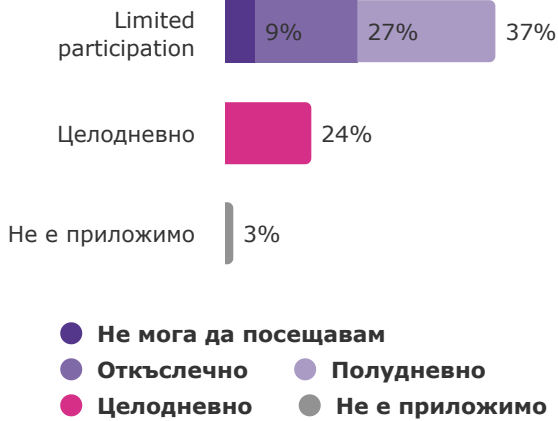
	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Полудневно	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Целодневно	319	21%
TOTAL	1 548	100%



Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

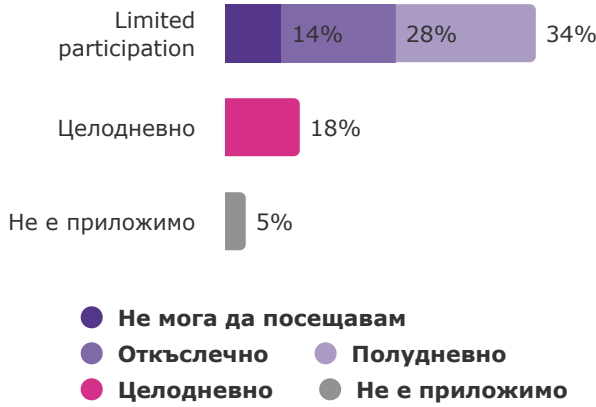
Социални и развлекателни дейности, игри с приятели в квартала или общността (напр. различни игри, срещи с връстници, посещаване на обществени места като кина, паркове и ресторанти)?

	N	%
▼ Limited participation	7 008	73%
Не мога да посещавам	838	9%
Откъслечно	2 608	27%
Полудневно	3 562	37%
Целодневно	2 283	24%
Не е приложимо	270	3%
TOTAL	9 561	100%



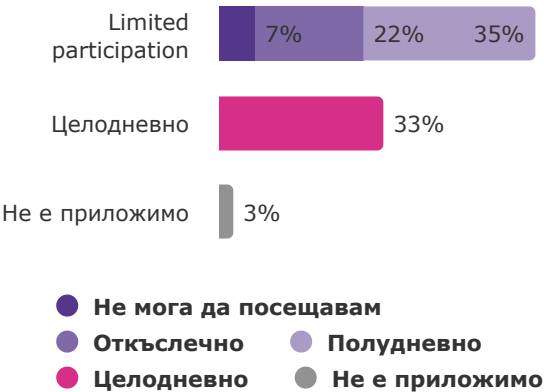
Организирани събития и дейности в квартала или общността (напр. групови спортове, клубове, религиозни или празнични събития, концерти, паради и панаири/събори)?

	N	%
▼ Limited participation	7 280	76%
Не мога да посе...	1 339	14%
Откъслечно	2 677	28%
Полудневно	3 264	34%
Целодневно	1 760	18%
Не е приложимо	504	5%
TOTAL	9 544	100%



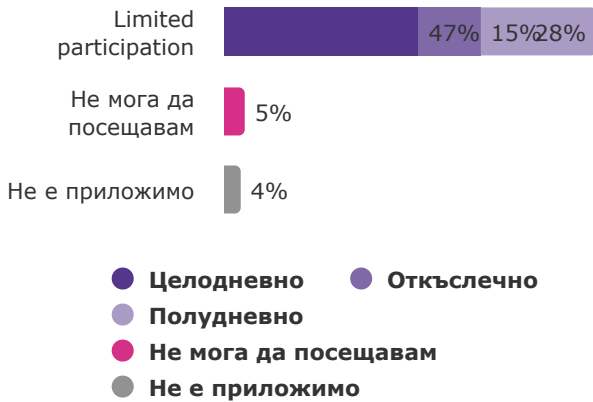
Придвижване в квартала и общността (напр. в обществени сгради, паркове, ресторанти, кина)?

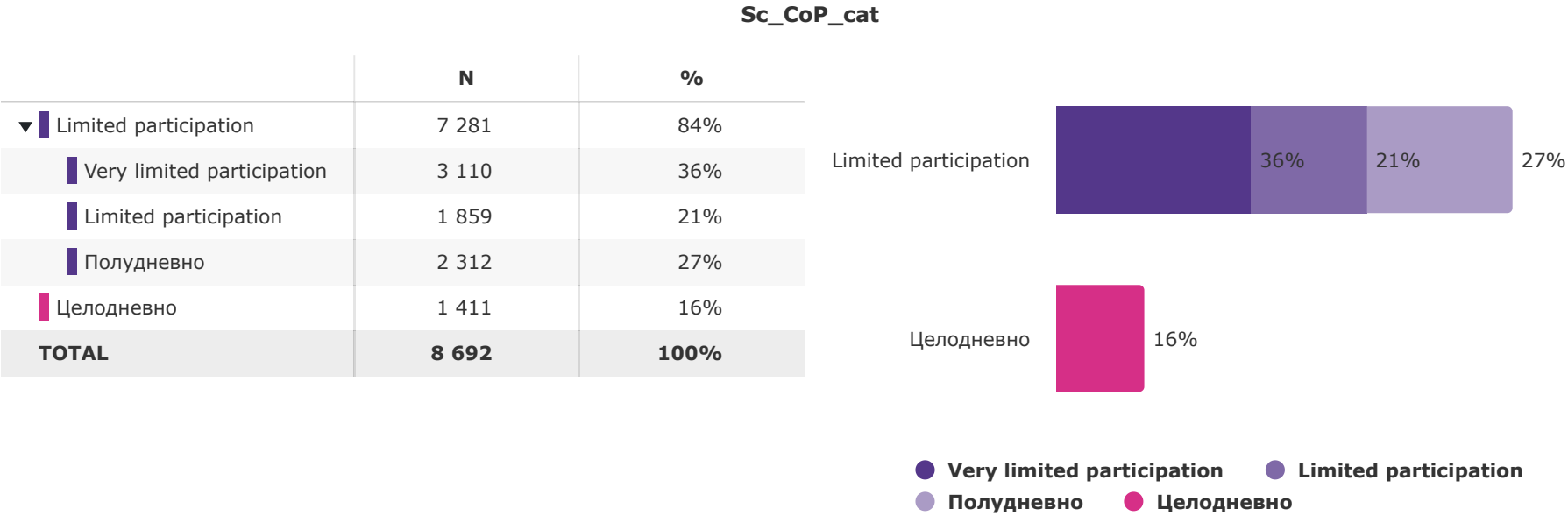
	N	%
▼ Limited participation	6 085	64%
Не мога да посе...	711	7%
Откъслечно	2 066	22%
Полудневно	3 308	35%
Целодневно	3 178	33%
Не е приложимо	303	3%
TOTAL	9 566	100%



Комуникация с други хора в квартала или общността?

	N	%
▼ Limited participation	8 648	91%
Целодневно	4 523	47%
Откъслечно	1 448	15%
Полудневно	2 677	28%
Не мога да посещав...	512	5%
Не е приложимо	395	4%
TOTAL	9 555	100%





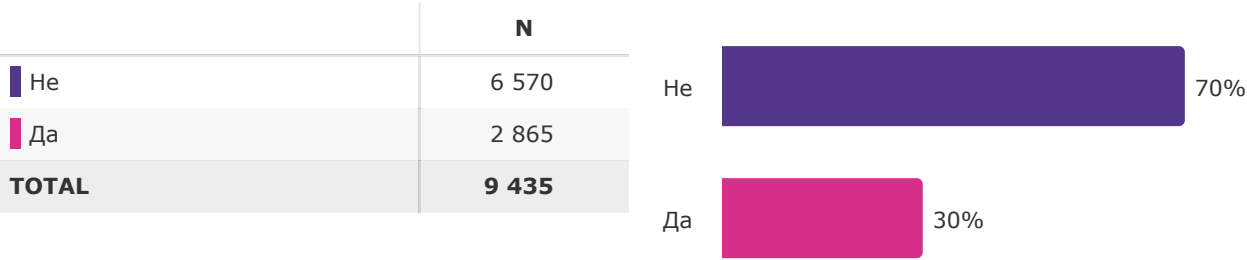


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Как бихте определили социалната подкрепа, която получавате от хората (близки хора, на които можете да разчитате, загриженост, проявена от други хора, практическа помощ от съседи в случай на нужда)?



Занимавали ли сте се с някакъв вид неплатена, доброволна работа или неформална заетост (напр. да помагате на други хора или на животни) към някаква организация през последните 12 месеца?



This question was only asked to people who don't volunteer.

Защо не? Моля, посочете само най-важната причина.



Благодаря ти!

За всякакви въпроси, моля, свържете се с екипа на
Rare Barometer на rare.barometer@eurordis.org

За всякакви въпроси, моля, свържете се с екипа на
Rare Barometer на rare.barometer@eurordis.org