

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



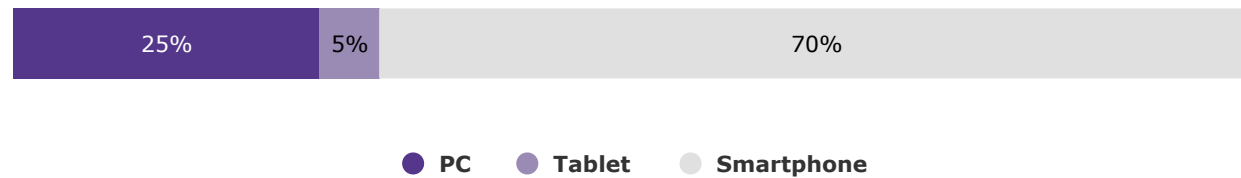
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

¿En qué capacidad responde a este cuestionario?

9.591

Dispositivo utilizado para responder



Número promedio de minutos para completar el cuestionario

21

Media

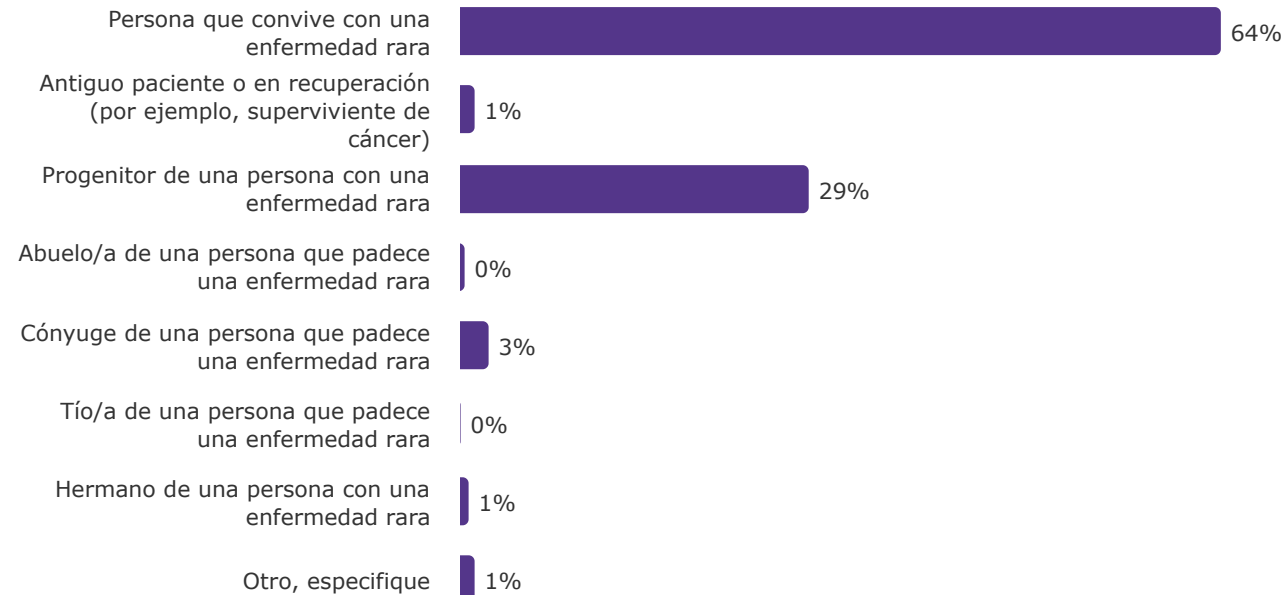
Número medio de minutos para completar el cuestionario

15

Mediana

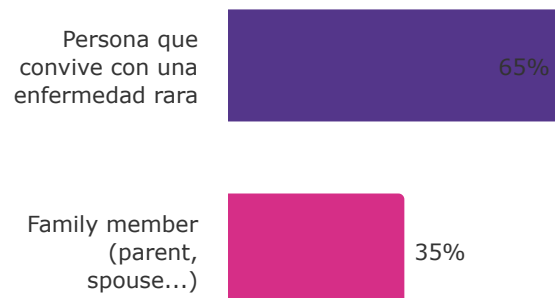
¿En qué capacidad responde a este cuestionario?

	N
Persona que convive con una enfermedad rara	6.136
Antiguo paciente o en recuperación (por ejemplo, superviviente de cáncer)	123
Progenitor de una persona con una enfermedad rara	2.816
Abuelo/a de una persona que padece una enfermedad rara	43
Cónyuge de una persona que padece una enfermedad rara	240
Tío/a de una persona que padece una enfermedad rara	19
Hermano de una persona con una enfermedad rara	82
Otro, especifique	132
TOTAL	9.591



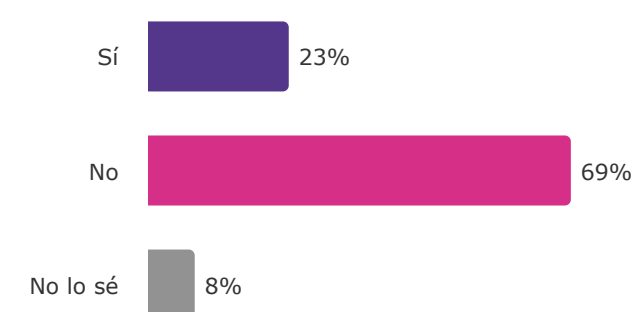
Si responde "Otra", precise cuál.

	N	%
Persona que convive con una enfermedad rara	6.260	65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%
TOTAL	9.591	100%

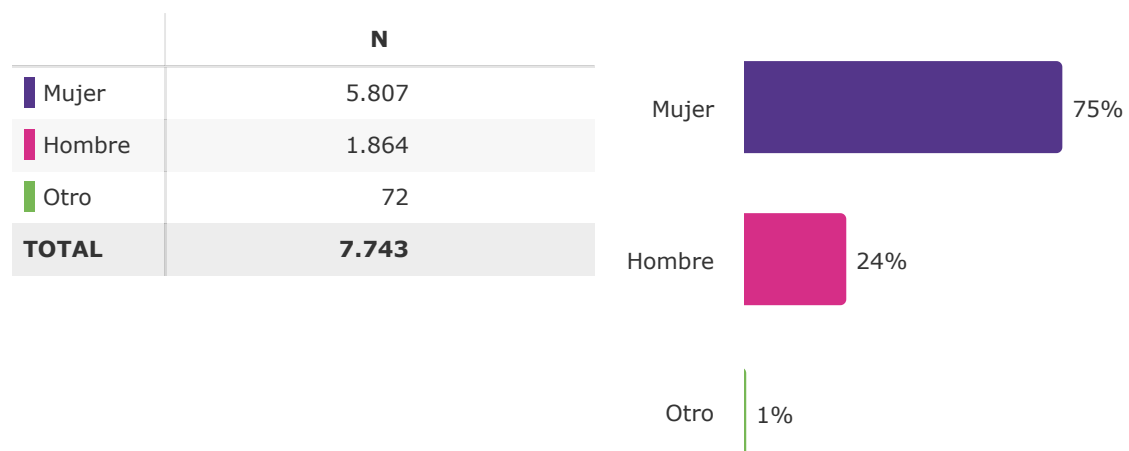


¿Es un representante de pacientes? Es decir, ¿está implicado en actividades de política para apoyar la causa de las enfermedades raras?

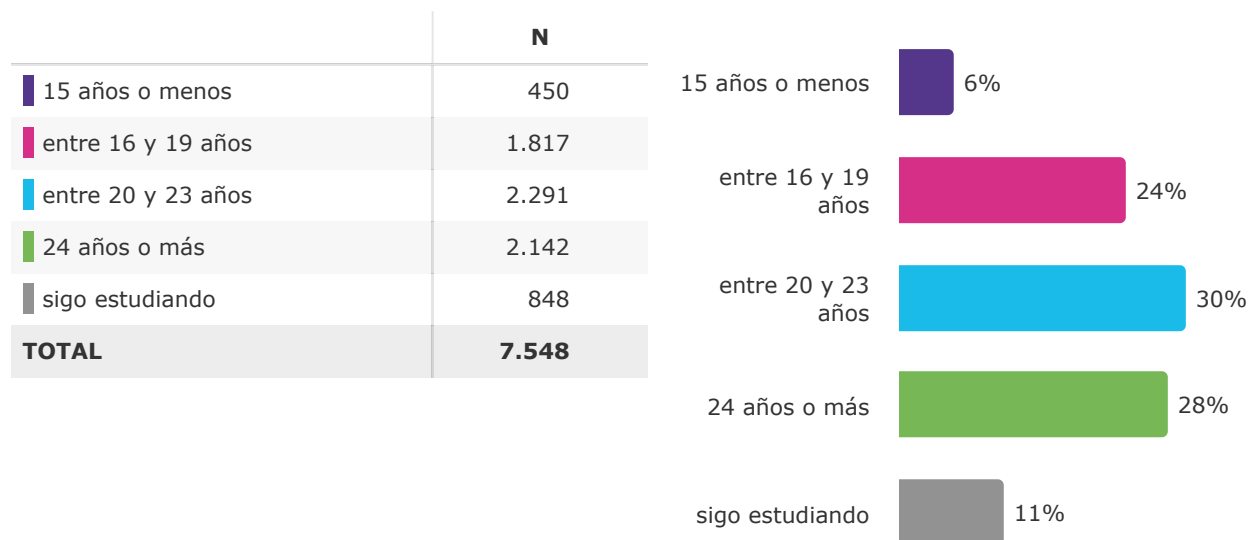
	N
Sí	2.210
No	6.643
No lo sé	738
TOTAL	9.591



Usted es:



¿Qué edad tenía usted cuando dejó los estudios que realizaba como única ocupación, es decir, cuando se dedicaba sólo a estudiar (no trabajaba a la vez)?



¿Cuántos años tiene?

	N	%
Menos de 18	31	0%
De 18 a 23	138	2%
De 24 a 29	333	5%
De 30 a 39	1.114	16%
De 40 a 49	1.833	26%
De 50 a 59	1.847	26%
60 y superior	1.733	25%
TOTAL	7.029	100%

¿Qué edad tiene la persona afectada por la enfermedad rara?

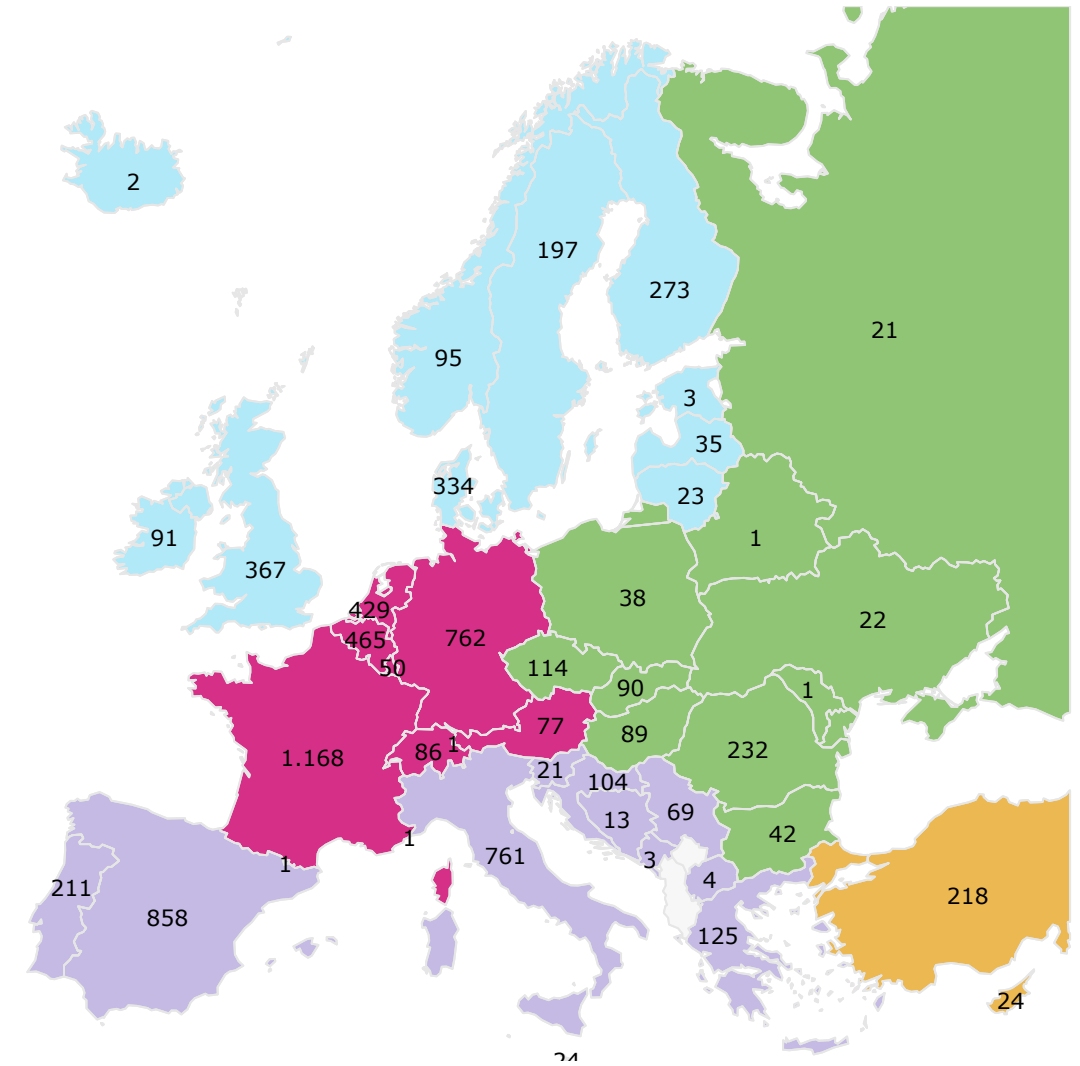
	N	%
Menos de 18	1.611	21%
De 18 a 23	455	6%
De 24 a 29	431	6%
De 30 a 39	904	12%
De 40 a 49	1.277	17%
De 50 a 59	1.475	19%
60 y superior	1.537	20%
TOTAL	7.690	100%

Countries with languages

Countries with languages

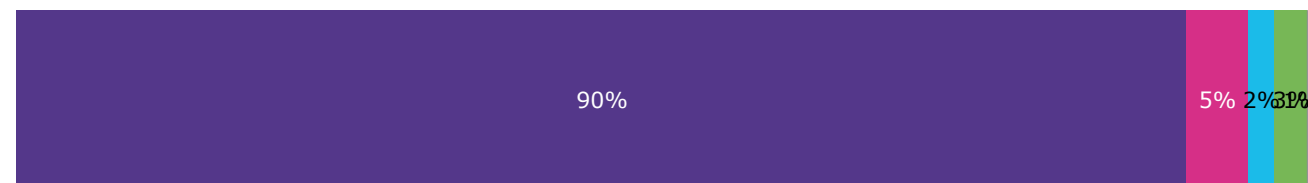
	N	%
Francia	1.168	14%
Italia	946	12%
España	858	11%
Alemania	762	9%
Bélgica	465	6%
Países Bajos	429	5%
Dinamarca	427	5%
Rumania	368	5%
Turquía	368	5%
Reino Unido	367	5%
Finlandia	338	4%
Portugal	274	3%
Suecia	228	3%
República Checa	154	2%
Grecia	150	2%
Eslovaquia	127	2%
Noruega	123	2%
Hungría	114	1%
Croacia	104	1%
Irlanda	91	1%
Suiza	87	1%
Austria	77	1%
Bulgaria	71	1%

	N	%
Serbia	69	17%
Luxemburgo	50	13%
Letonia	46	12%
Polonia	44	11%
Ucrania	33	8%
Lituania	32	8%
Eslovenia	27	7%
Chipre	24	6%
Malta	24	6%
Rusia	21	5%
Bosnia y Herzegovina	13	3%
macedonia	4	1%
Estonia	3	1%
Montenegro	3	1%
Islandia	2	1%
Andorra	1	0%
Belarús	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldavia	1	0%
Mónaco	1	0%



Seleccione la afirmación que describa su situación o la de la persona a la que cuida:

	N
Conozco el NOMBRE de la enfermedad rara, síndrome o anomalía y ha sido CONFIRMADO mediante pruebas pertinentes genéticas, clínicas, moleculares, bioquímicas o de diagnóstico por imagen (por ejemplo, biopsia, o análisis de sangre u orina)	8.624
Conozco el NOMBRE de la enfermedad rara, síndrome o anomalía pero NO ha sido confirmado mediante pruebas pertinentes genéticas, clínicas, moleculares, bioquímicas o de diagnóstico por imagen	456
Solo tengo información PARCIAL sobre el nombre de la enfermedad rara, el gen implicado o el tipo de enfermedad	184
Sé que se trata de una enfermedad rara pero NO SE HA IDENTIFICADO el nombre o la causa	242
Otro, especifique	84
TOTAL	9.590

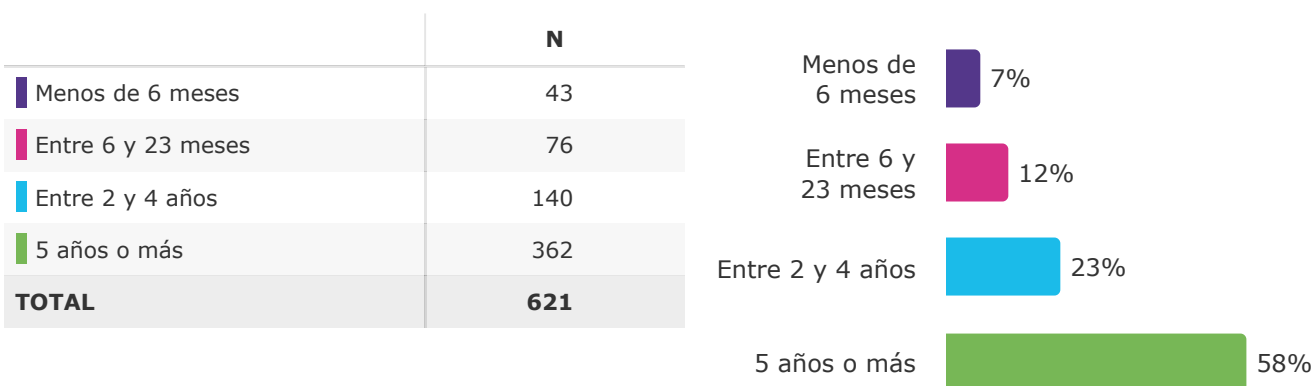


- Conozco el NOMBRE de la enfermedad rara, síndrome o anomalía y ha sido CONFIRMADO media...
- Conozco el NOMBRE de la enfermedad rara, síndrome o anomalía pero NO ha sido confirmado m...
- Solo tengo información PARCIAL sobre el nombre de la enfermedad rara, el gen implicado o el ti...
- Sé que se trata de una enfermedad rara pero NO SE HA IDENTIFICADO el nombre o la causa
- Otro, especifique

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

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Por lo que puede recordar, ¿cuánto tiempo ha pasado desde que tuvo conocimiento por primera vez del NOMBRE de la enfermedad, síndrome o malformación rara?



Por lo que puede recordar, ¿cuánto tiempo ha pasado desde que el nombre de la enfermedad, síndrome o malformación rara SE CONFIRMO gracias a las pruebas genéticas, clínicas, de diagnóstico por la imagen, moleculares o bioquímicas oportunas (por ejemplo, una biopsia, un análisis de sangre o de orina)?



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

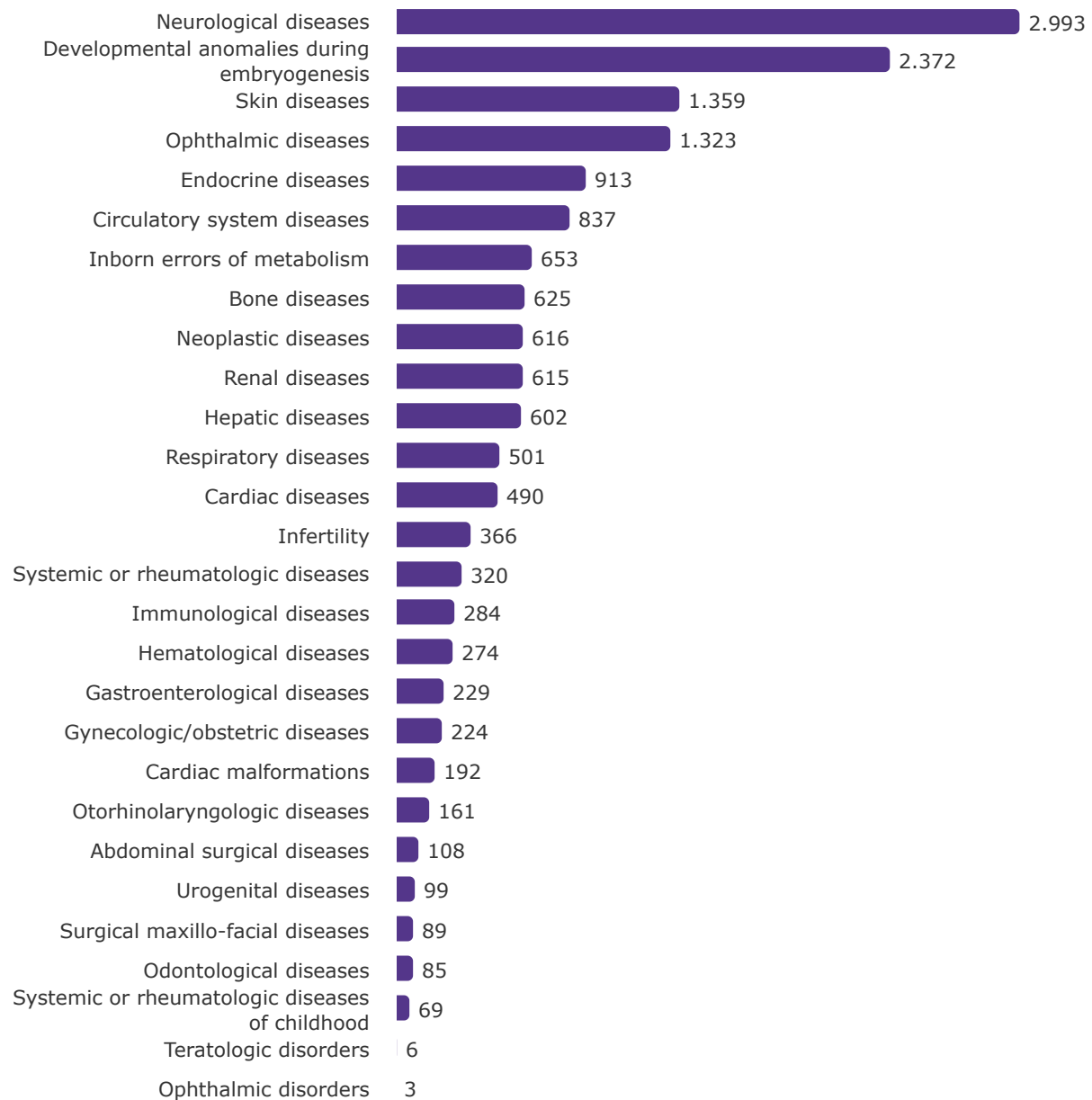
1.643

	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

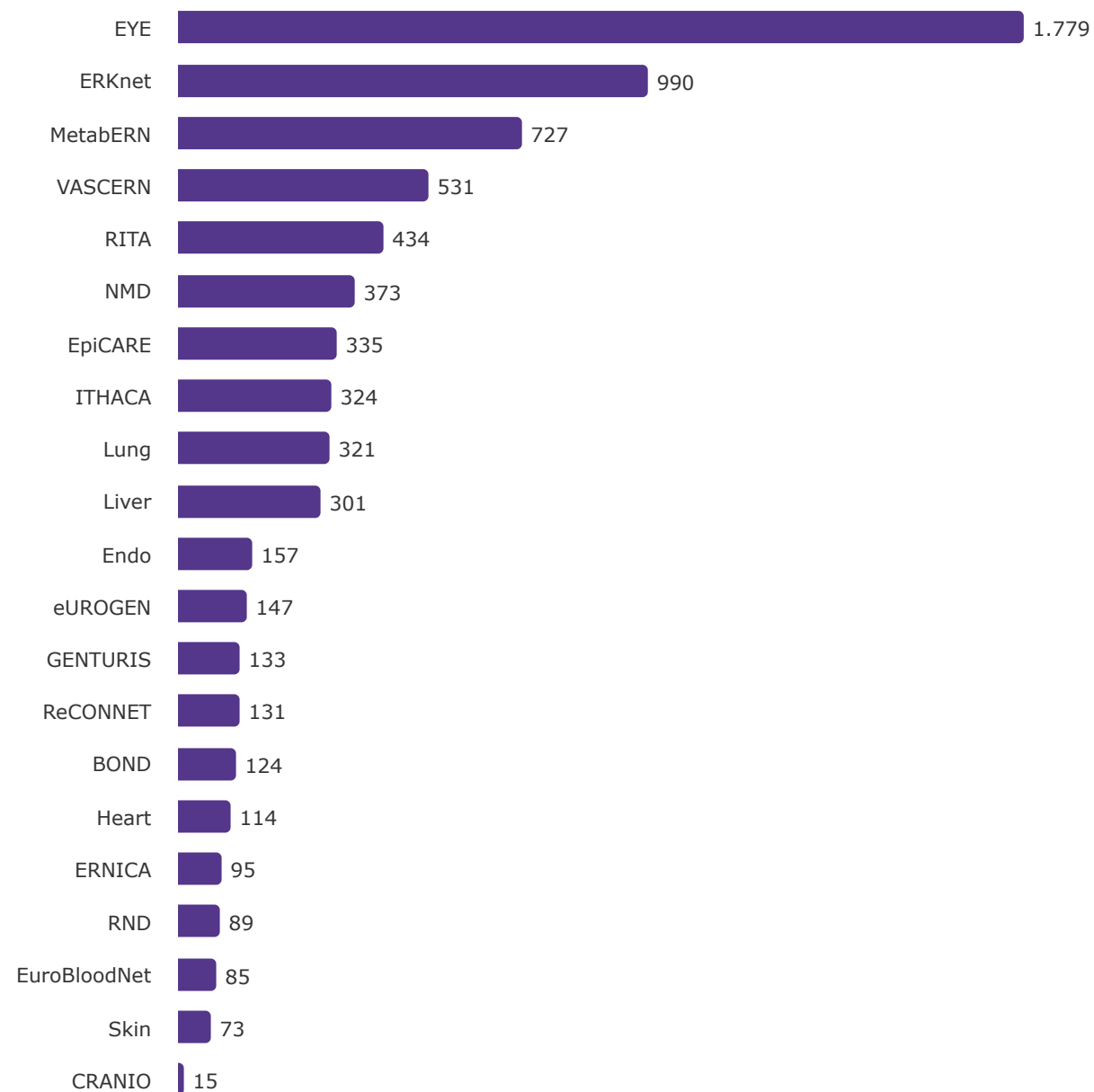
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency	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

	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

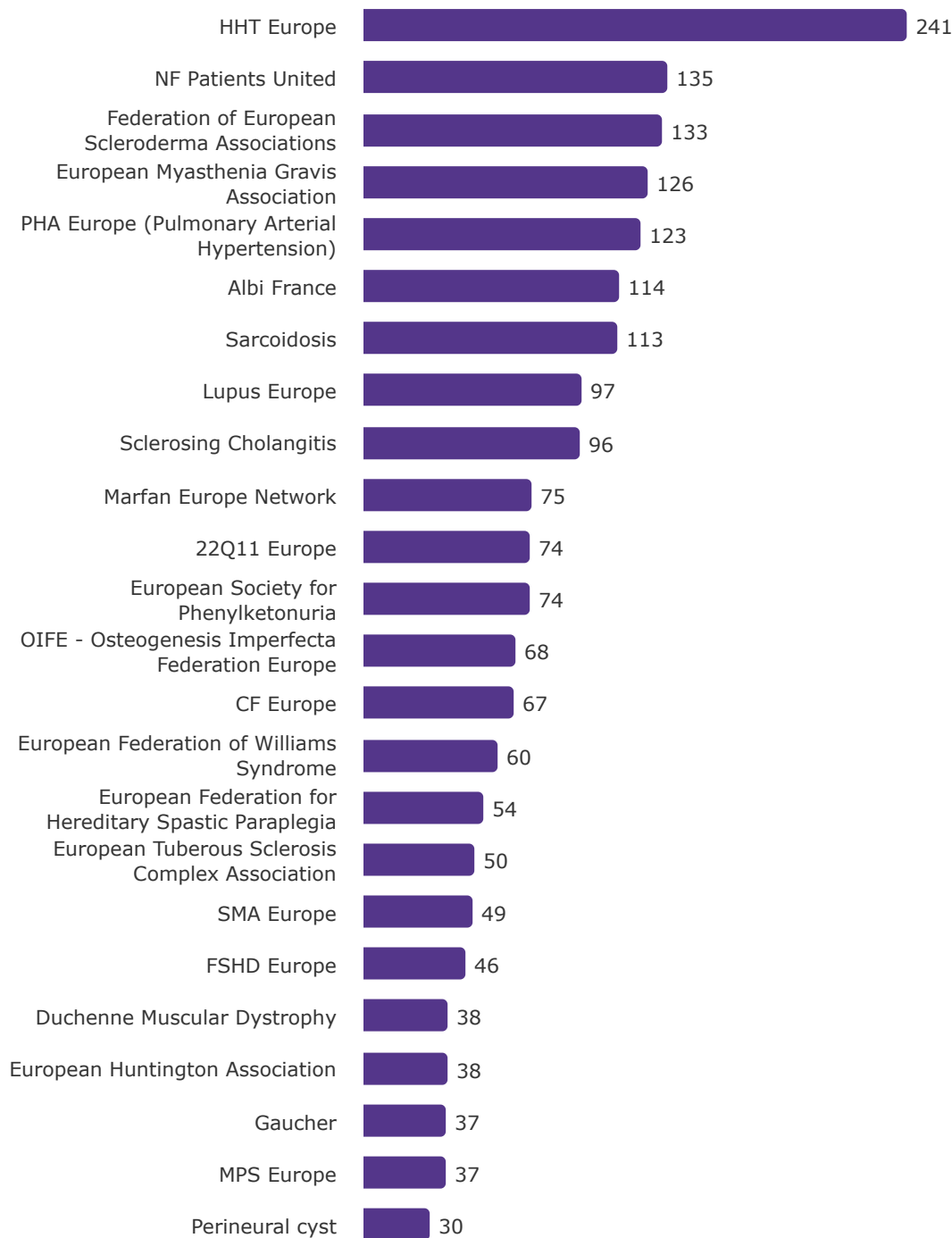
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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



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



tablexterne("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%

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

	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberos 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%

A 2. DISABILITIES

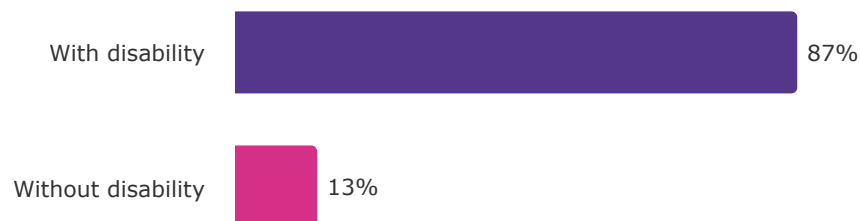
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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

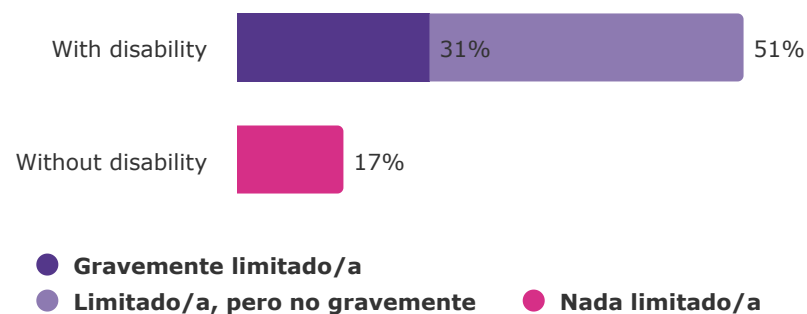


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Durante los últimos 6 meses o antes, ¿ha tenido limitaciones para realizar actividades que las personas suelen hacer debido a un problema de salud? ¿Diría que...

	N	%
▼ With disability	7.790	83%
Gravemente limitado/a	2.964	31%
Limitado/a, pero no gravem...	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
Nada limitado/a	1.652	17%
TOTAL	9.442	100%

Durante los últimos 6 meses o antes, ¿ha tenido limitaciones para realizar actividades que las personas suelen hacer debido a un problema de salud? ¿Diría que...

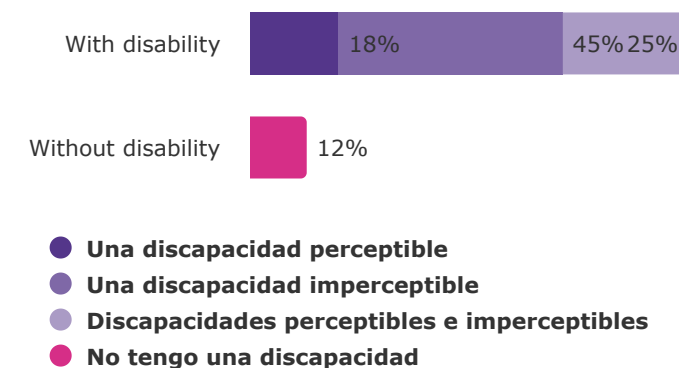


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

¿Cómo definiría el problema que tiene?

	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Una discapacidad perceptib...	1.626	18%
Una discapacidad impercep...	4.107	45%
Discapacidades perceptible...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
No tengo una discapacidad	1.068	12%
TOTAL	9.098	100%

¿Cómo definiría el problema que tiene?



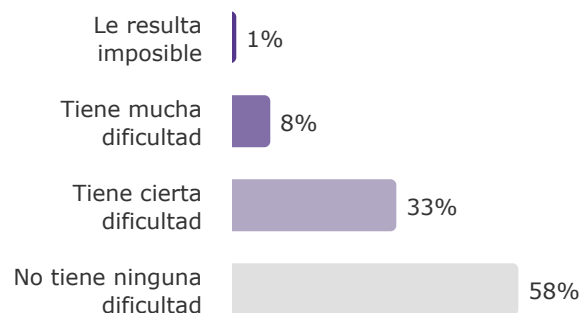
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

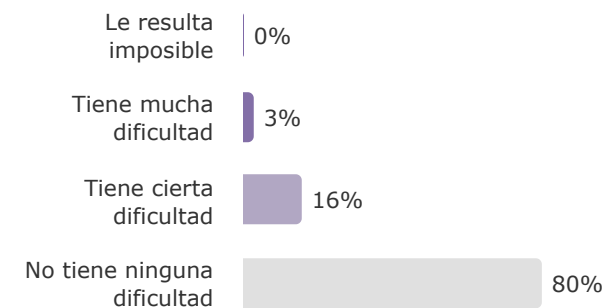
¿Tiene usted dificultad para ver, incluso cuando usa sus gafas? ¿Diría que...

¿Tiene -- dificultad para oír, --?

	N	%
Le resulta imposible	98	1%
Tiene mucha dificultad	758	8%
Tiene cierta dificultad	3.200	33%



	N	%
Le resulta imposible	38	0%
Tiene mucha dificultad	326	3%
Tiene cierta dificultad	1.544	16%
No tiene ninguna dificultad	7.683	80%
TOTAL	9.591	100%

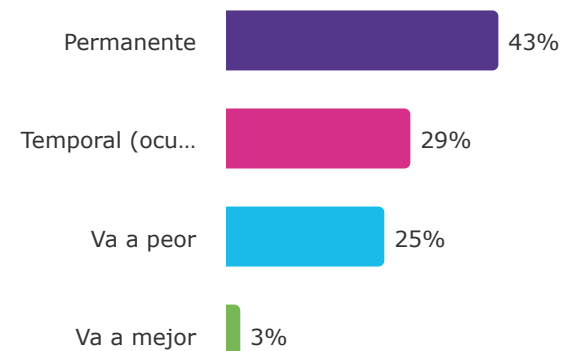


These questions were only asked to people with difficulty.

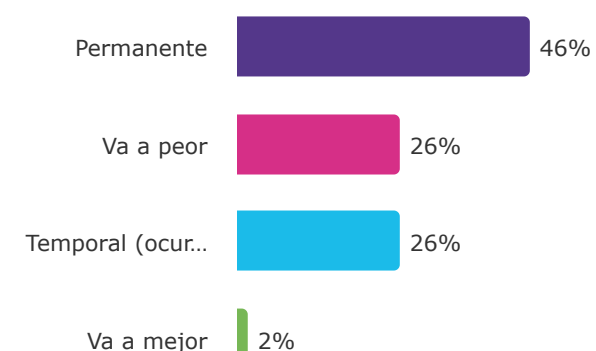
¿Cómo describiría la dificultad a la que se enfrenta?

¿Cómo describiría la dificultad a la que se enfrenta?

	N
Permanente	1.760
Temporal (ocurre durante episodios agudos, crisis periódicas o recaídas)	1.196
Va a peor	1.036
Va a mejor	108
TOTAL	4.100



	N	%
Permanente	887	46%
Va a peor	498	26%
Temporal (ocurre durante episodios agudos, crisis periódicas o recaídas)	498	26%
Va a mejor	34	2%
TOTAL	1.917	100%



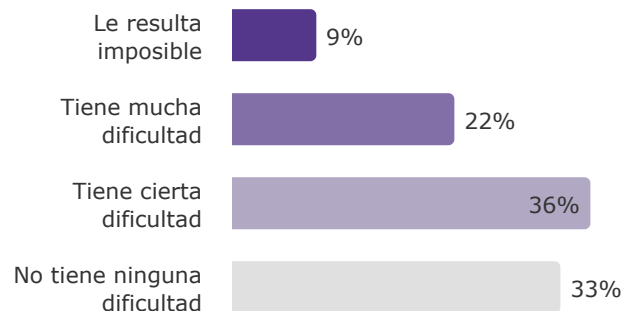
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

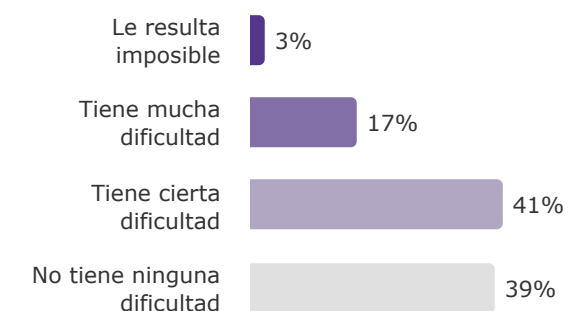
¿Tiene -- dificultad para caminar o subir escalones? ¿Diría que...

¿Tiene -- dificultad para recordar o concentrarse? ¿Diría que...

	N
Le resulta imposible	827
Tiene mucha dificultad	2.151
Tiene cierta dificultad	3.447
No tiene ninguna dificultad	3.166
TOTAL	9.591



	N
Le resulta imposible	246
Tiene mucha dificultad	1.652
Tiene cierta dificultad	3.910



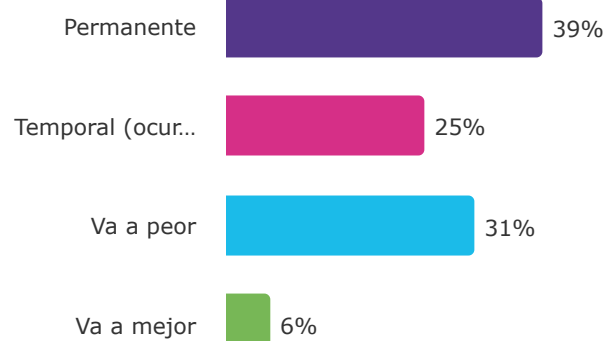
These questions were only asked to people with difficulty.



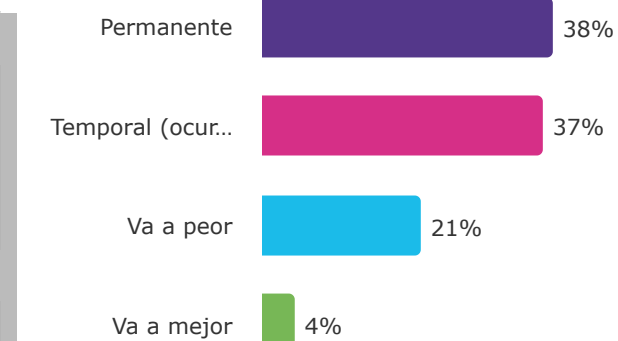
¿Cómo describiría la dificultad a la que se enfrenta?

¿Cómo describiría la dificultad a la que se enfrenta?

	N
Permanente	2.515
Temporal (ocurre durante episodios agudos, crisis periódicas o recaídas)	1.580
Va a peor	1.976
Va a mejor	361
TOTAL	6.432



	N
Permanente	2.216
Temporal (ocurre durante episodios agudos, crisis periódicas o recaídas)	2.133
Va a peor	1.210
Va a mejor	254
TOTAL	6.813



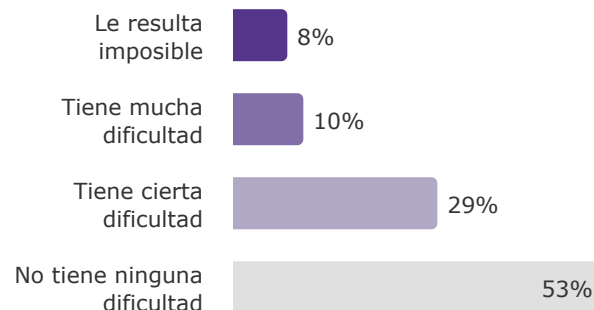
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

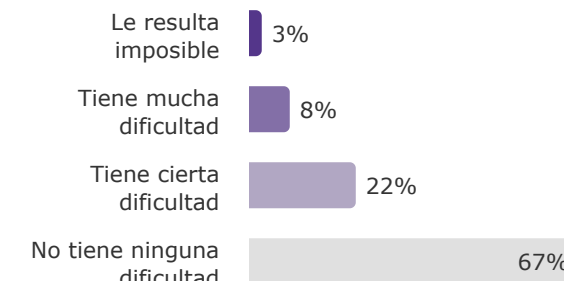
¿Tiene -- dificultad para valerse por sí mismo, como lavarse el cuerpo o vestirse? ¿Diría que...

Cuando emplea su lenguaje habitual, ¿tiene -- dificultad para comunicarse, por ejemplo, para entender a los demás o para que -- entiendan? ¿Diría que...

	N
Le resulta imposible	766
Tiene mucha dificultad	989
Tiene cierta dificultad	2.783
No tiene ninguna dificultad	5.053
TOTAL	9.591



	N
Le resulta imposible	287
Tiene mucha dificultad	814
Tiene cierta dificultad	2.093
No tiene ninguna dificultad	6.397
TOTAL	9.591

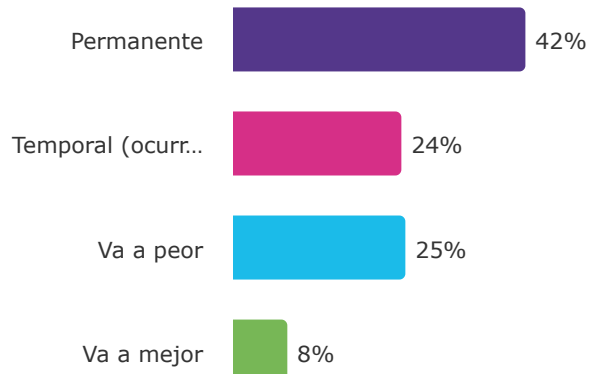


These questions were only asked to people with difficulty.

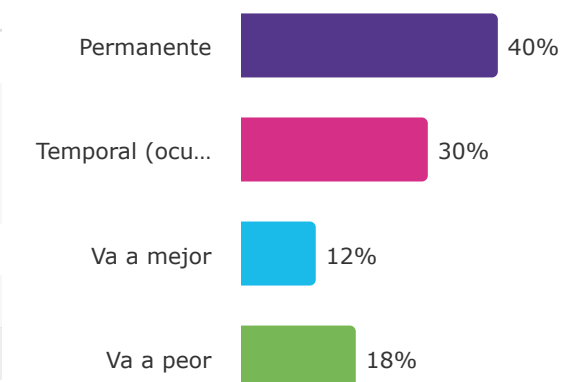
¿Cómo describiría la dificultad a la que se enfrenta?

¿Cómo describiría la dificultad a la que se enfrenta?

	N
Permanente	1.926
Temporal (ocurre durante episodios agudos, crisis periódicas o recaídas)	1.108
Va a peor	1.142
Va a mejor	366
TOTAL	4.542



	N
Permanente	1.294
Temporal (ocurre durante episodios agudos, crisis periódicas o recaídas)	945
Va a mejor	380
Va a peor	580
TOTAL	3.199



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

▼ Información de la muestra : Number_difficulties_WGSS >= 2

Percentage of respondents who have difficulty in at least 2 activities

72%

com_prog

6.134

▼ Información de la muestra : Index_prog >= 1

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

5.086

▼ Información de la muestra : Number_difficulties_WGSS >= 3

Percentage of respondents who have difficulty in at least 3 activities

53%

progressive_dynamic

64%

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

3.367

▼ Información de la muestra : Number_difficulties_WGSS >= 4

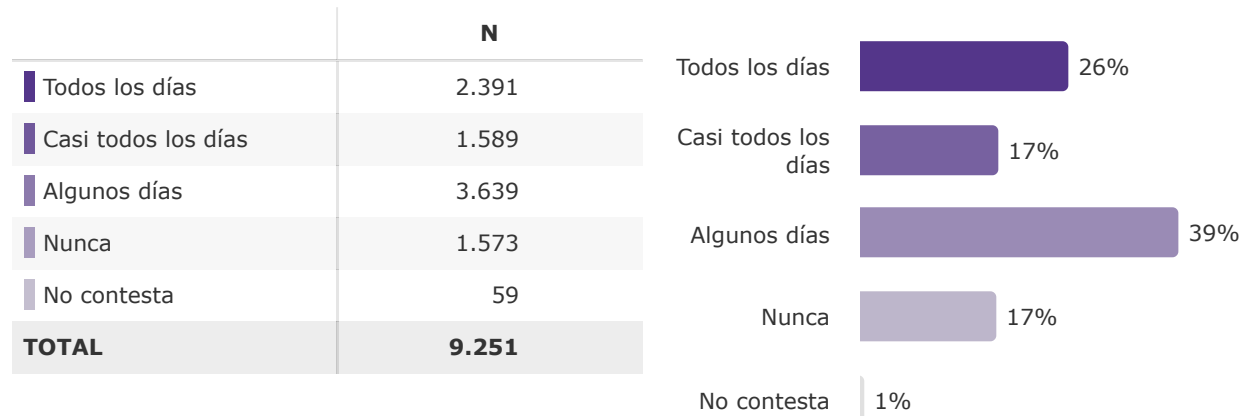
Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

35%

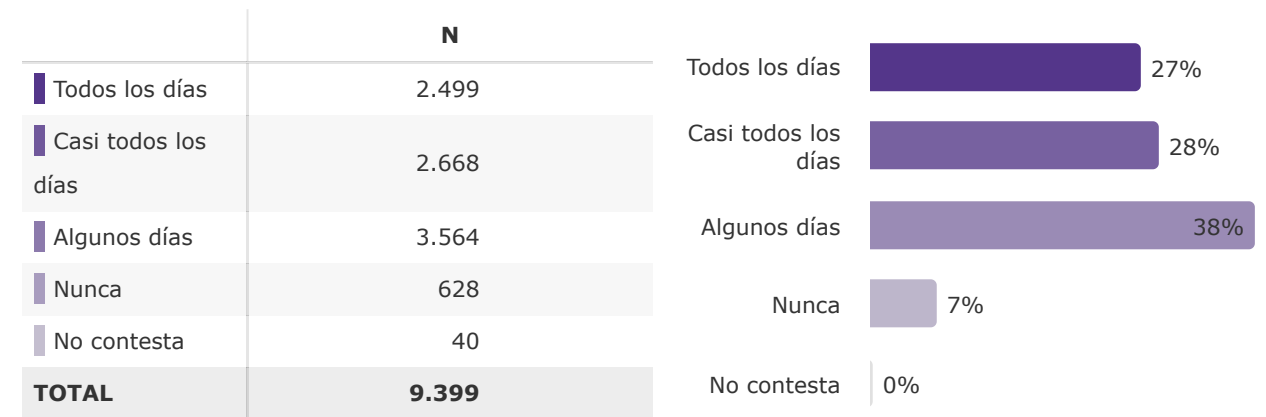
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

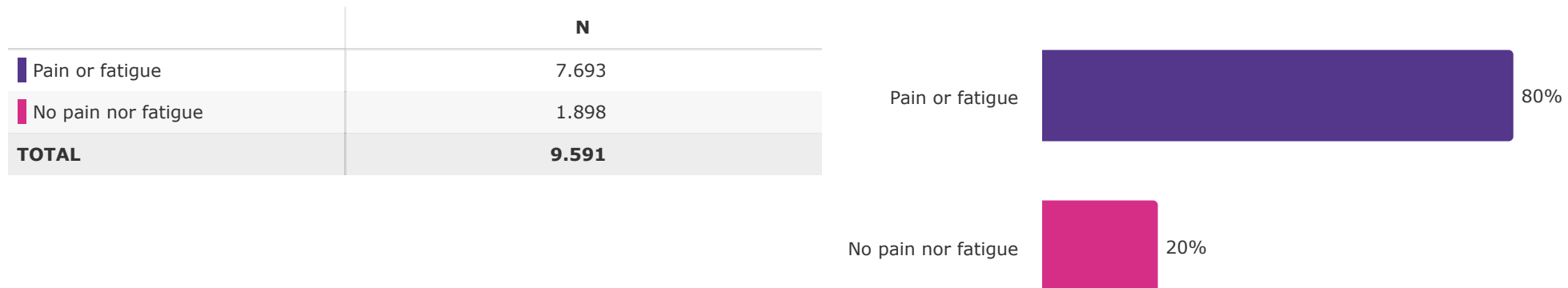
En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia sintió -- dolor?¿Diría que...



En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia se ha sentido -- muy cansado/a o exhausto/a? ¿Diría que...



En los últimos 3 meses, ¿con qué frecuencia se ha sentido -- muy cansado/a o exhausto/a? ¿Diría que...



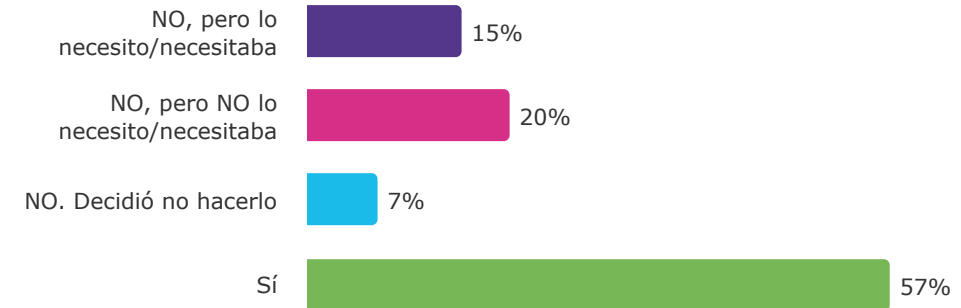


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

¿En alguna ocasión se ha sometido a una evaluación de discapacidad, cuyo objetivo es evaluar y reconocer discapacidades?

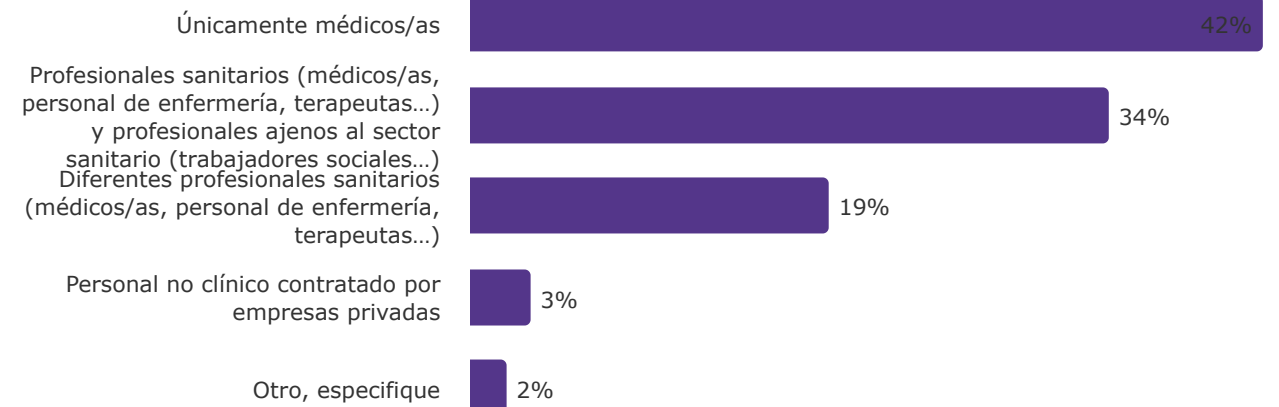
	N	%
NO, pero lo necesito/necesitaba	1.435	15%
NO, pero NO lo necesito/necesitaba	1.878	20%
NO. Decidió no hacerlo	655	7%
Sí	5.364	57%
TOTAL	9.332	100%



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

¿Qué tipo de profesionales participaron en la evaluación?

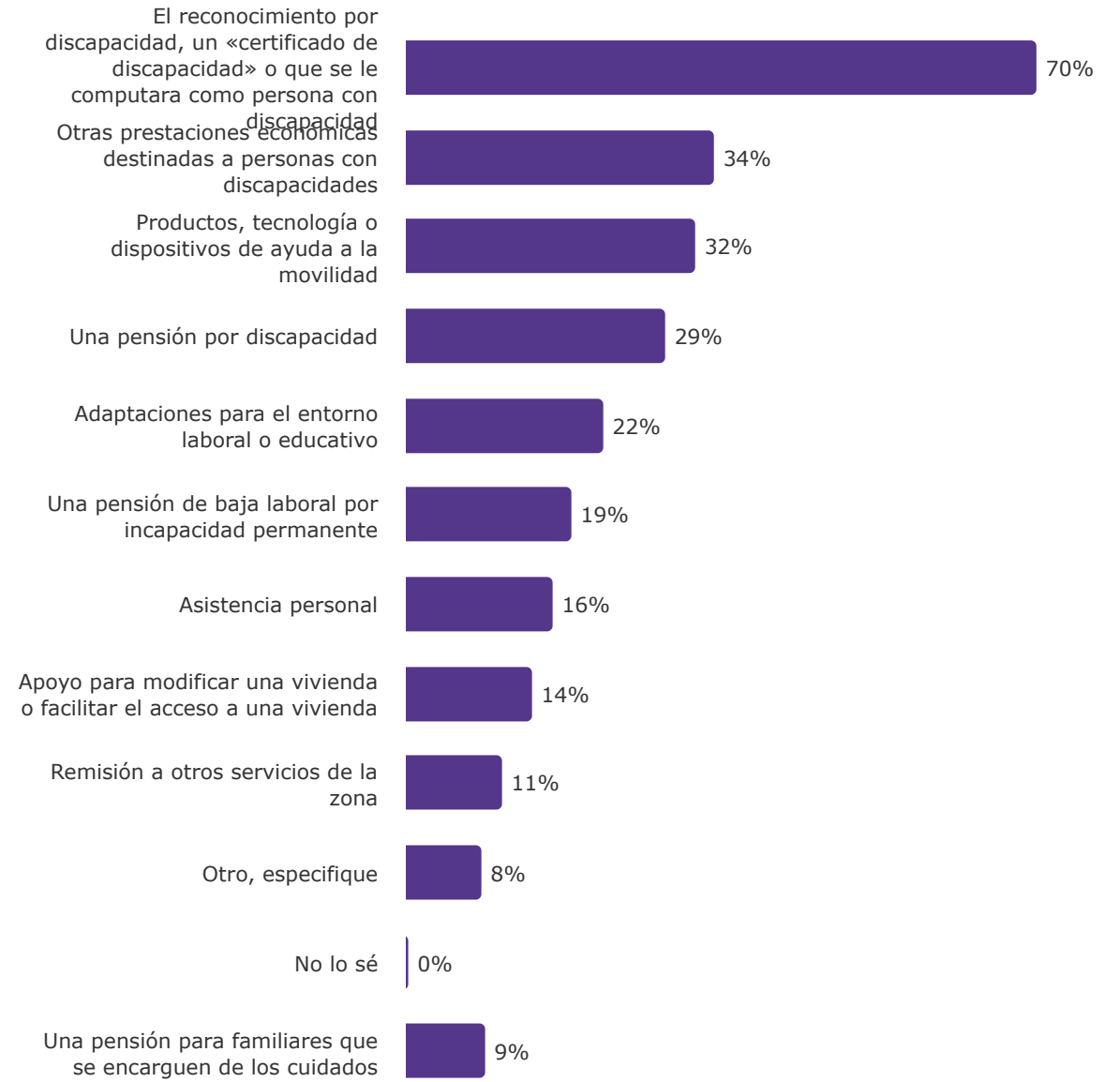
	N	%
Únicamente médicos/as	2.164	42%
Profesionales sanitarios (médicos/as, personal de enfermería, terapeutas...) y profesionales ajenos al sector sanitario (trabajadores sociales...)	1.742	34%
Diferentes profesionales sanitarios (médicos/as, personal de enfermería, terapeutas...)	979	19%
Personal no clínico contratado por empresas privadas	168	3%
Otro, especifique	106	2%
TOTAL	5.159	100%



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

¿Qué objetivo quería conseguir al someterse a la evaluación o las evaluaciones de discapacidad?

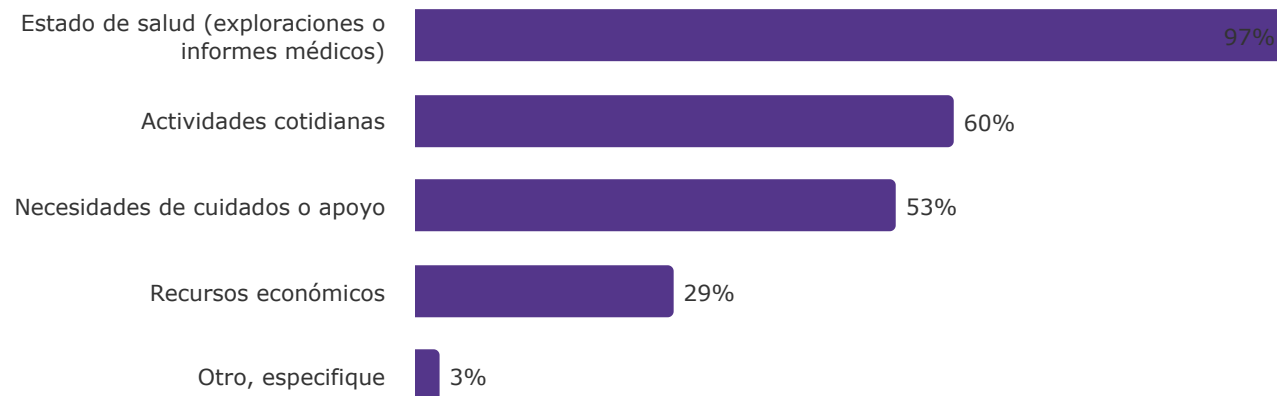
	N	%
El reconocimiento por discapacidad, un «certificado de discapacidad» o que se le computara como persona con discapacidad	1.157	70%
Otras prestaciones económicas destinadas a personas con discapacidades	565	34%
Productos, tecnología o dispositivos de ayuda a la movilidad	533	32%
Una pensión por discapacidad	476	29%
Adaptaciones para el entorno laboral o educativo	364	22%
Una pensión de baja laboral por incapacidad permanente	307	19%
Asistencia personal	271	16%
Apoyo para modificar una vivienda o facilitar el acceso a una vivienda	234	14%
Remisión a otros servicios de la zona	180	11%
Otro, especifique	140	8%
No lo sé	6	0%
Una pensión para familiares que se encarguen de los cuidados	149	9%
TOTAL	1.651	



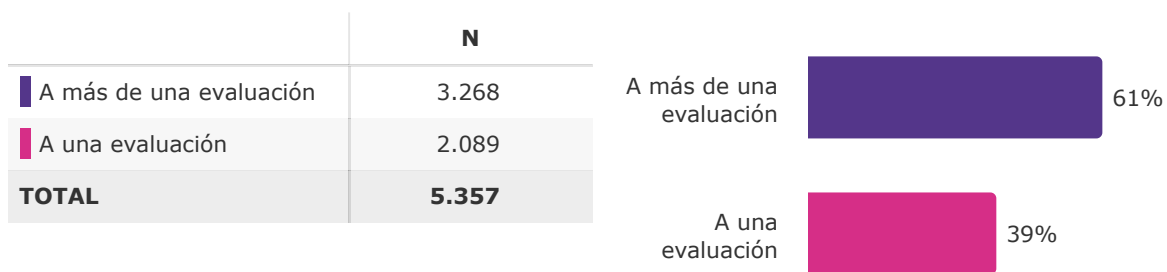
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Durante la evaluación, ¿sobre qué temas tuvo que aportar información?

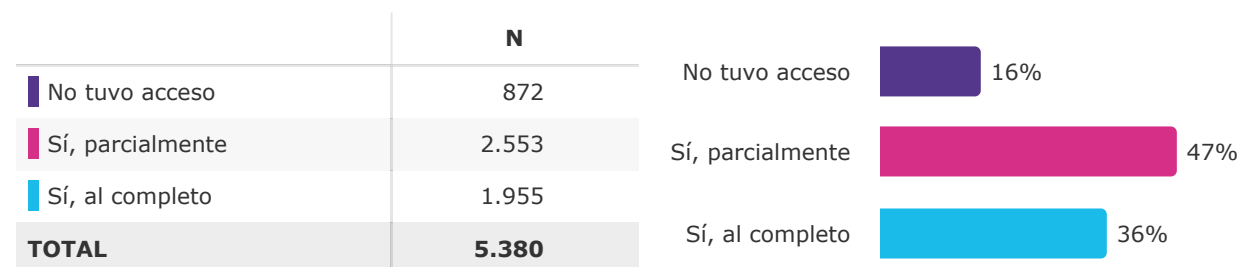
	N	%
Estado de salud (exploraciones o informes médicos)	5.128	97%
Actividades cotidianas	3.176	60%
Necesidades de cuidados o apoyo	2.834	53%
Recursos económicos	1.524	29%
Otro, especifique	155	3%
TOTAL	5.306	



¿A cuántas evaluaciones de discapacidad se ha sometido?

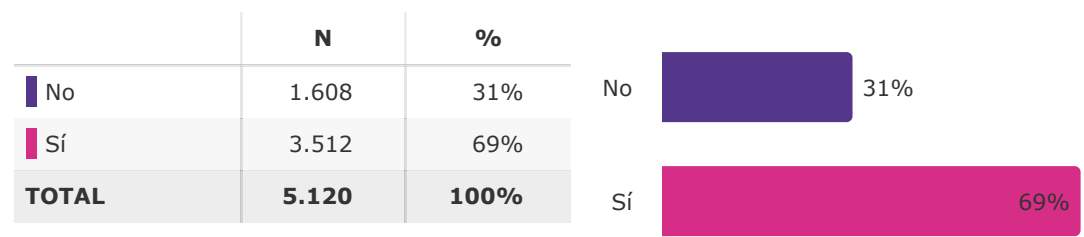


Tras finalizar la evaluación de discapacidad, ¿tuvo acceso a los derechos y apoyo que esperaba?



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

¿El resultado de la evaluación fue el que esperaba?



This question was only asked to people who answer NO.



En su opinión, ¿a qué se debió esto?

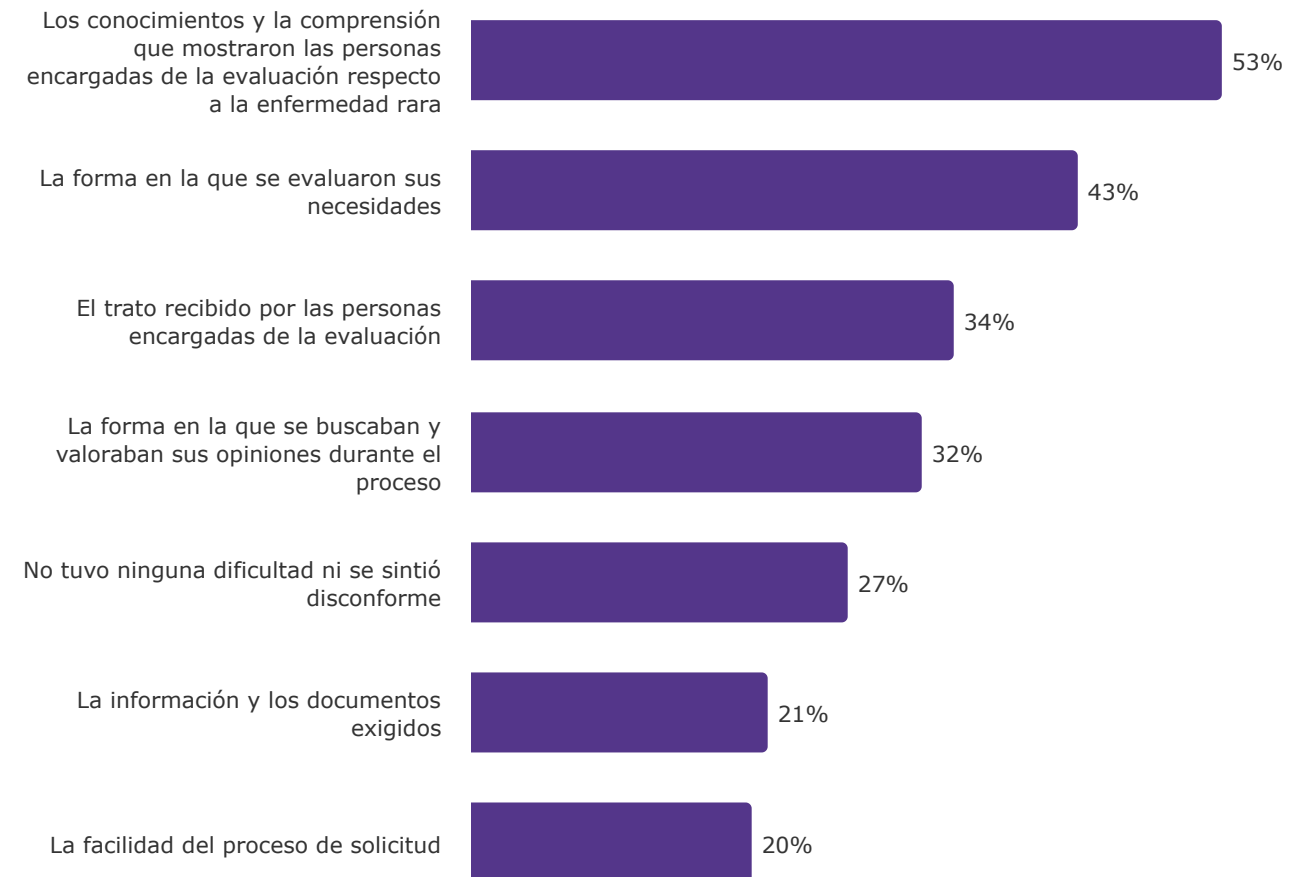
	N	%
Se asignó un porcentaje o grado de discapacidad inferior al esperado	977	61%
Las necesidades se infravaloraron	832	52%
Las dificultades para trabajar o realizar actividades cotidianas se infravaloraron	748	47%
La capacidad para trabajar o realizar actividades cotidianas se infravaloró	541	34%
La enfermedad rara no estaba en la lista de enfermedades que optaban a recibir prestaciones	513	32%
La enfermedad no estaba reconocida	406	25%
Se denegó el acceso al apoyo necesario	342	21%
Otro, especifique	149	9%
No lo sé	13	1%
TOTAL	1.607	



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Los conocimientos y la comprensión que mostraron las personas encargadas de la evaluación respecto a la enfermedad rara	1.665	53%
La forma en la que se evaluaron sus necesidades	1.345	43%
El trato recibido por las personas encargadas de la evaluación	1.073	34%
La forma en la que se buscaban y valoraban sus opiniones durante el proceso	1.002	32%
No tuvo ninguna dificultad ni se sintió disconforme	837	27%
La información y los documentos exigidos	658	21%
La facilidad del proceso de solicitud	626	20%
TOTAL	3.150	



Información de la muestra : PATIENTvsCARER entre "Persona que convive con una enfermedad rara"

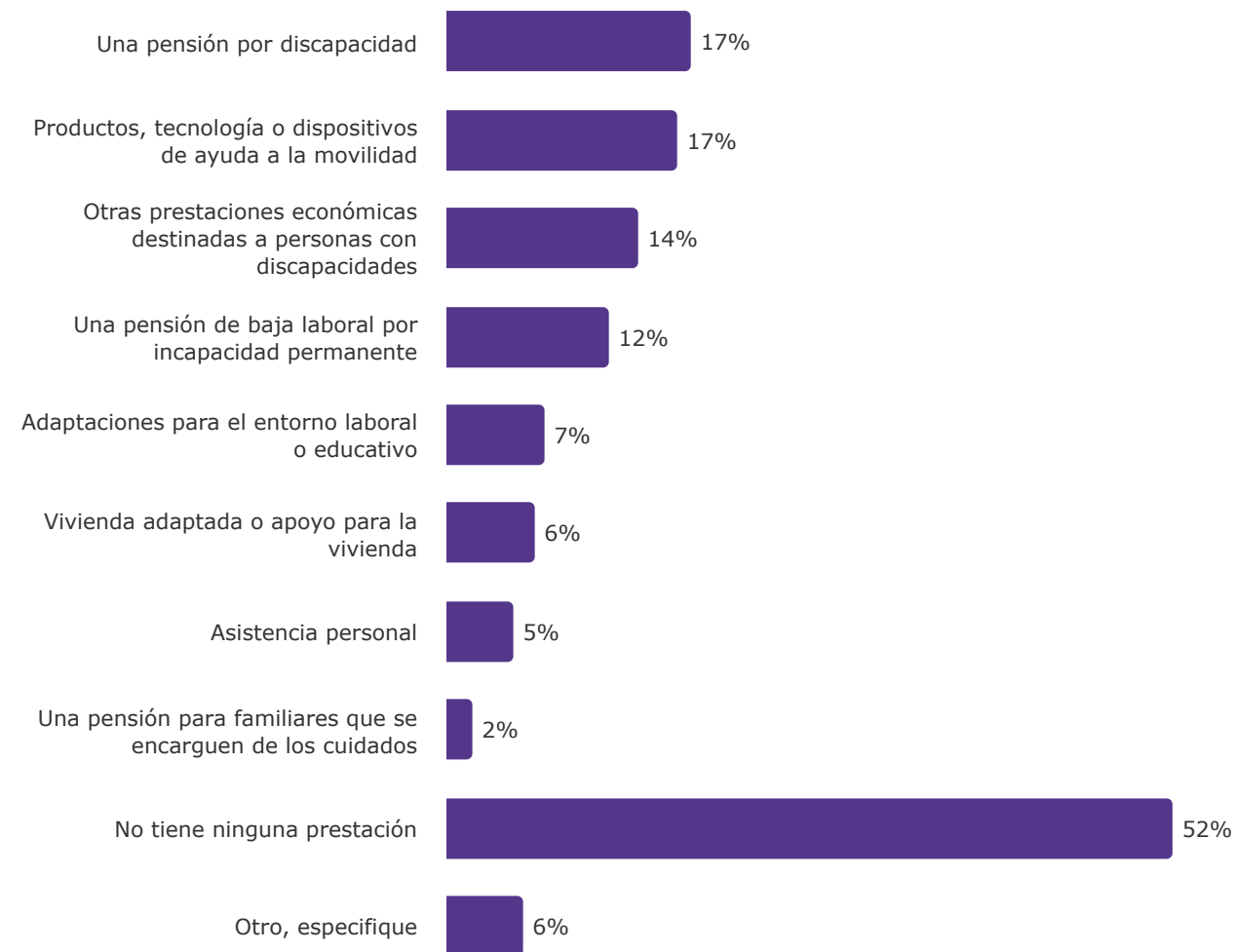


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

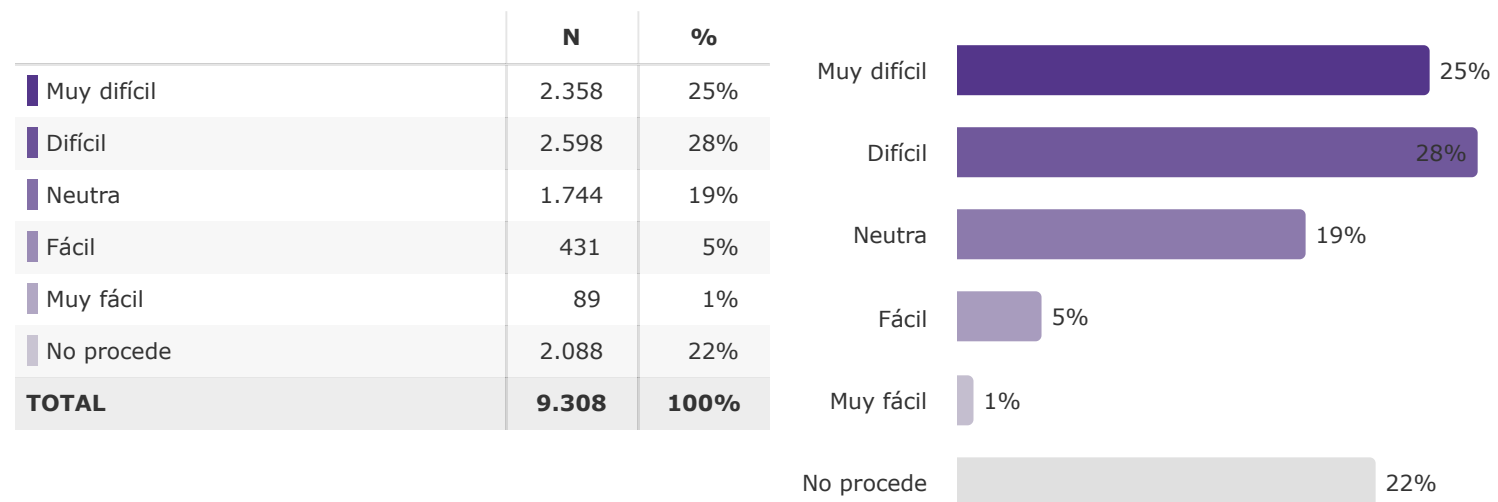
En la actualidad, ¿cuenta con estas prestaciones?

	N	%
Una pensión por discapacidad	1.082	17%
Productos, tecnología o dispositivos de ayuda a la movilidad	1.024	17%
Otras prestaciones económicas destinadas a personas con discapacidades	855	14%
Una pensión de baja laboral por incapacidad permanente	719	12%
Adaptaciones para el entorno laboral o educativo	443	7%
Vivienda adaptada o apoyo para la vivienda	395	6%
Asistencia personal	303	5%
Una pensión para familiares que se encarguen de los cuidados	120	2%
No tiene ninguna prestación	3.205	52%
Otro, especifique	347	6%
TOTAL	6.194	



▼ Información de la muestra : PATIENTvsCARER entre "Persona que convive con una enfermedad rara"

¿Qué nivel de dificultad tiene usted para conseguir apoyo estatal, sean cuidados auxiliares, atención domiciliaria, ayudas económicas, tecnología auxiliar, productos de ayuda a la movilidad, etc.?



¿Con qué barreras se encuentra para conseguir apoyo estatal, sean cuidados auxiliares, atención domiciliaria, ayudas económicas, tecnología auxiliar, productos de ayuda a la movilidad, etc.?

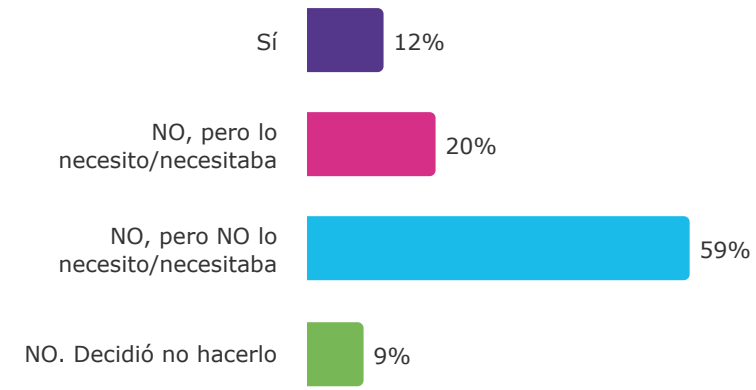
	N
El proceso de solicitud es complejo y largo	2.923
No se consideró que su discapacidad fuera lo suficientemente grave	2.421
No ha tenido información suficiente sobre el proceso	2.038
La enfermedad rara no estaba en la lista de enfermedades que optaban a recibir prestaciones	1.977
El apoyo o los servicios que necesita están disponibles en su país, pero no hay suficiente personal/recursos humanos	1.970
El apoyo o los servicios que necesita no están disponibles en su región/país	1.079
No cumplía con las condiciones exigidas (edad, residencia, nacionalidad, historial de cotizaciones en la seguridad social, superación del umbral de ingresos)	982
Dificultad para proporcionar los datos médicos solicitados (historia clínica, diagnóstico)	945
Le preocupa enfrentarse a una posible discriminación	930
No tenía un diagnóstico específico por lo que no podía optar a recibir prestaciones	305
Otro, especifique	613
TOTAL	7.042



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

¿Cuenta con un/una asistente personal que le ayude a vivir de forma independiente?

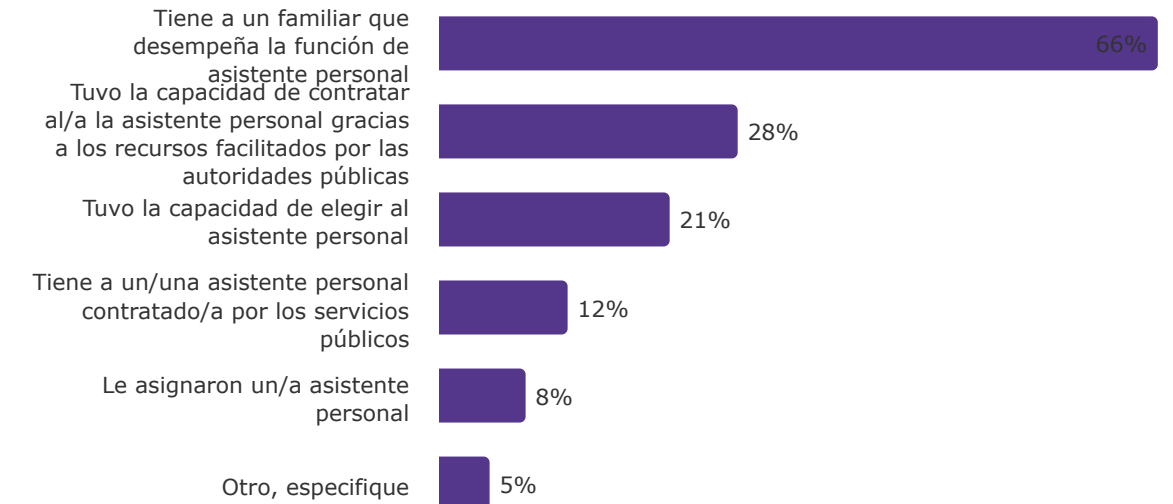
	N
■ Sí	1.112
■ NO, pero lo necesito/necesitaba	1.845
■ NO, pero NO lo necesito/necesitaba	5.483
■ NO. Decidió no hacerlo	818
TOTAL	9.258



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

¿Qué situación se adecúa más a su caso?

	N	%
■ Tiene a un familiar que desempeña la función de asistente personal	755	66%
■ Tuvo la capacidad de contratar al/a la asistente personal gracias a los recursos facilitados por las autoridades públicas	315	28%
■ Tuvo la capacidad de elegir al asistente personal	244	21%
■ Tiene a un/una asistente personal contratado/a por los servicios públicos	137	12%
■ Le asignaron un/a asistente personal	92	8%
■ Otro, especifique	55	5%
TOTAL	1.138	



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

¿Cuántas horas de asistencia personal tiene por día en la actualidad?

10,9

Media

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

5,4

Media

¿Cuántas horas de asistencia personal tiene por día en la actualidad?

7,0

Mediana

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

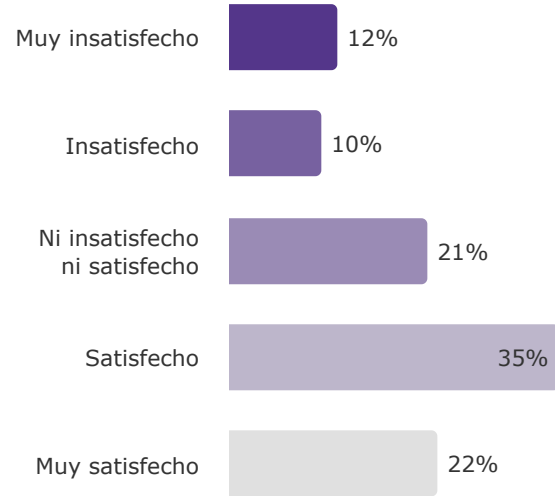
7,0

Mediana

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

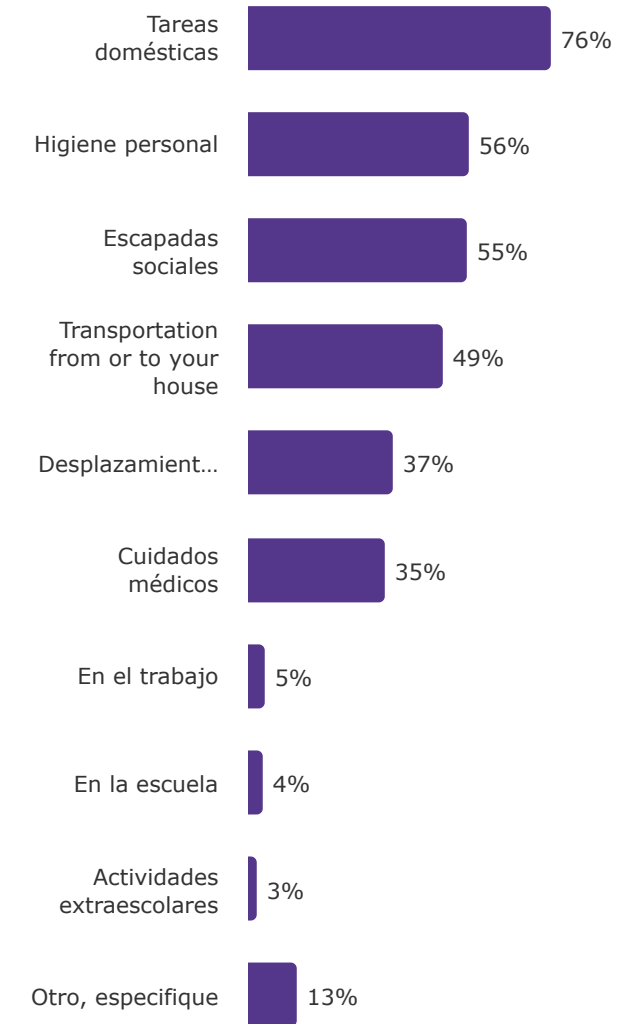
¿Está conforme con el número de horas que recibe de asistencia personal?

	N	%
Muy insatisfecho	108	12%
Insatisfecho	92	10%
Ni insatisfecho ni satisfecho	195	21%
Satisfecho	324	35%
Muy satisfecho	205	22%
TOTAL	924	100%



¿Con qué tareas le ayuda el/la asistente personal en la actualidad?

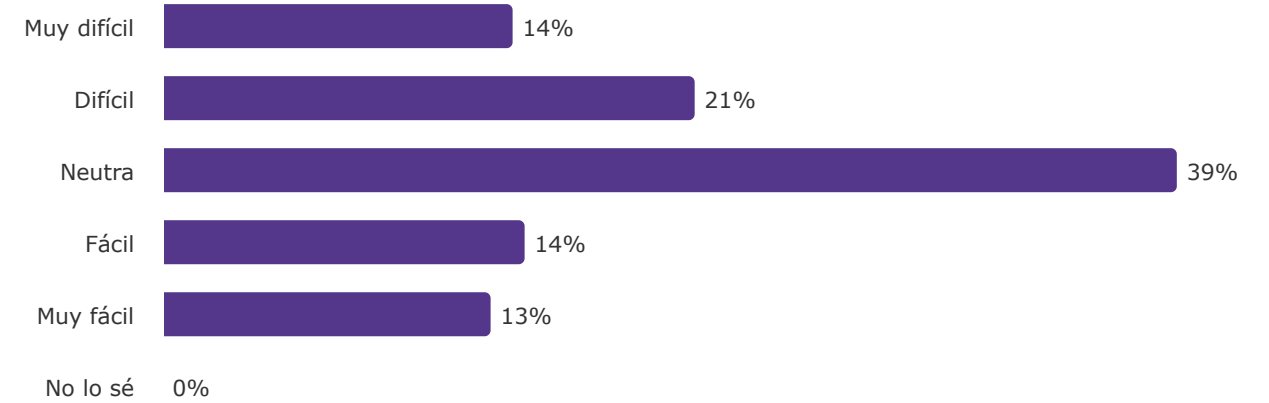
	N	%
Tareas domésticas	424	76%
Higiene personal	309	56%
Escapadas sociales	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Desplazamientos por el lugar en que reside (traslado dentro y fuera de la cama, de una posición a otra)	204	37%
Cuidados médicos	193	35%
En el trabajo	25	5%
En la escuela	23	4%
Actividades extraescolares	14	3%
Otro, especifique	70	13%
TOTAL	555	



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

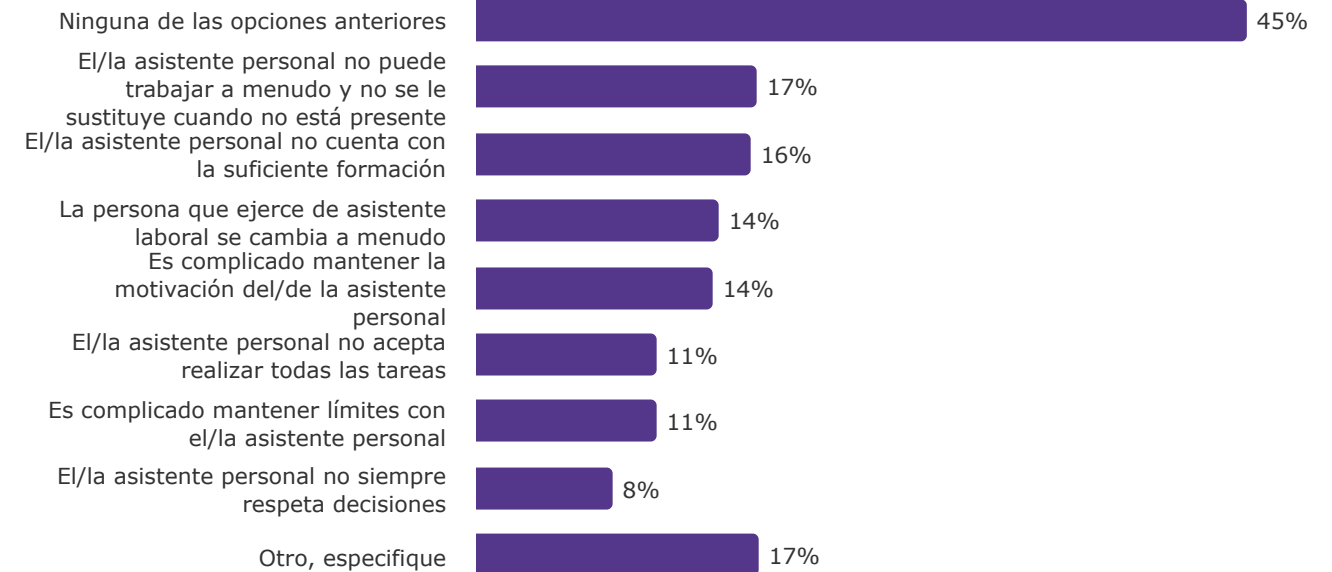
¿Qué nivel de dificultad tiene para usted gestionar al/a la asistente personal (la contratación, administración, remuneración)?

	N	%
Muy difícil	62	14%
Difícil	94	21%
Neutra	179	39%
Fácil	64	14%
Muy fácil	58	13%
No lo sé	0	0%
TOTAL	457	100%



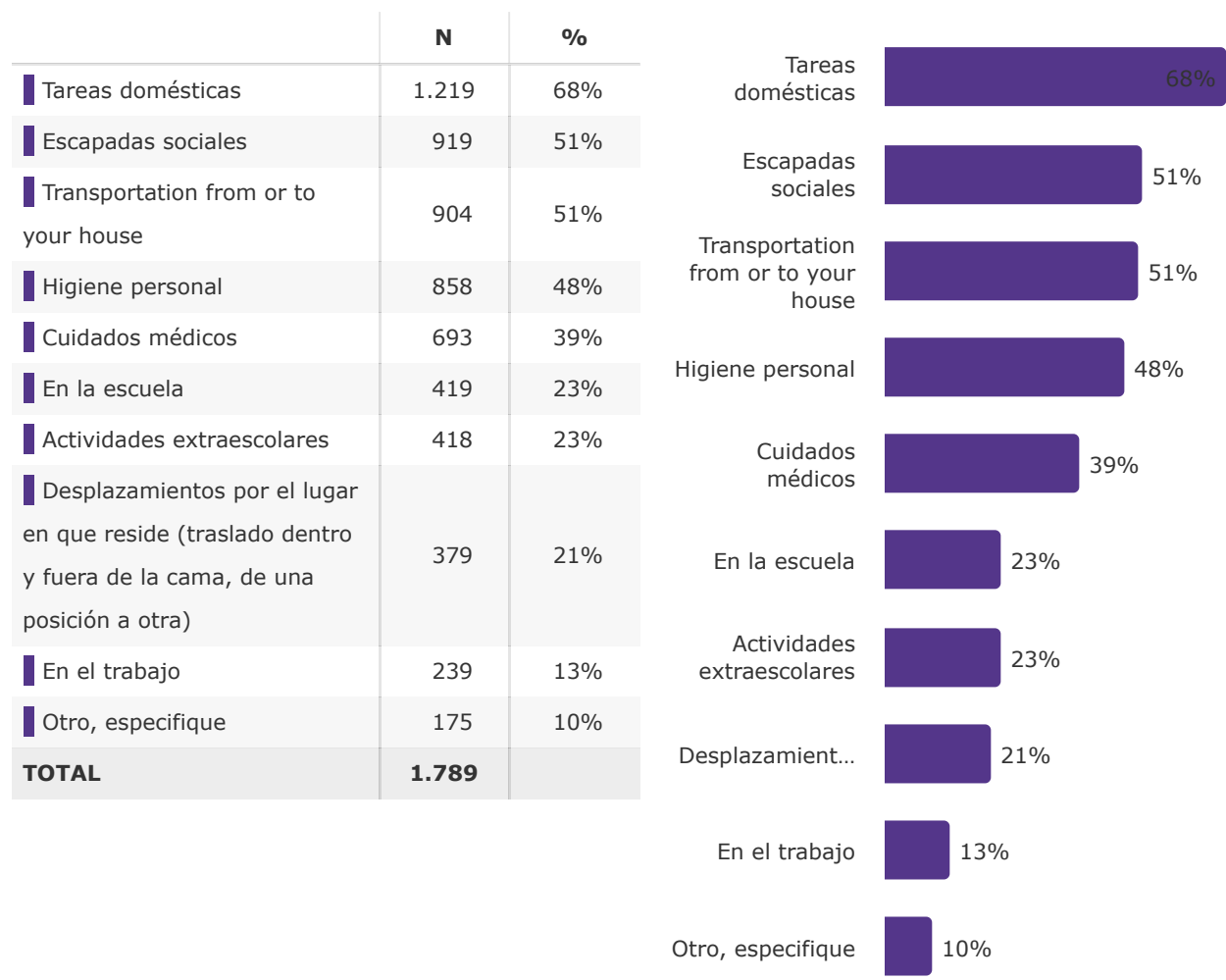
¿A qué obstáculos se enfrenta al contar con un/una asistente personal?

	N	%
Ninguna de las opciones anteriores	456	45%
El/la asistente personal no puede trabajar a menudo y no se le sustituye cuando no está presente	167	17%
El/la asistente personal no cuenta con la suficiente formación	163	16%
La persona que ejerce de asistente laboral se cambia a menudo	144	14%
Es complicado mantener la motivación del/de la asistente personal	140	14%
El/la asistente personal no acepta realizar todas las tareas	107	11%
Es complicado mantener límites con el/la asistente personal	107	11%
El/la asistente personal no siempre respeta decisiones	82	8%
Otro, especifique	168	17%
TOTAL	1.006	

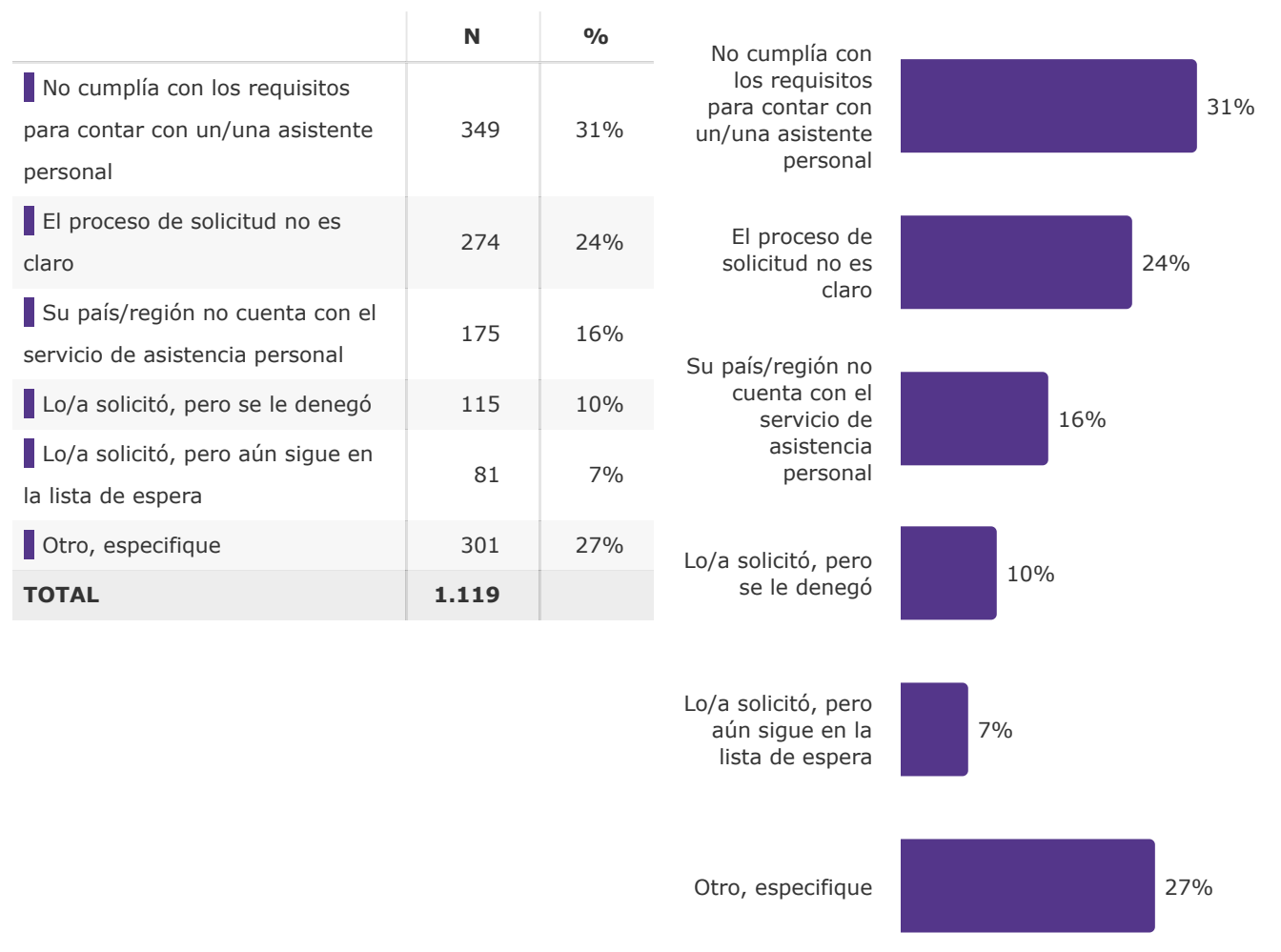


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

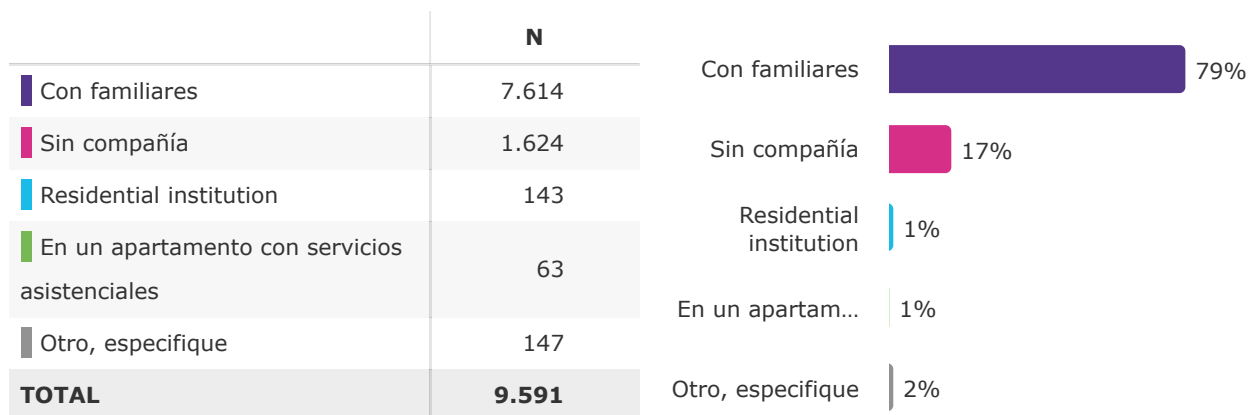
¿Con qué tareas necesitaría asistencia?



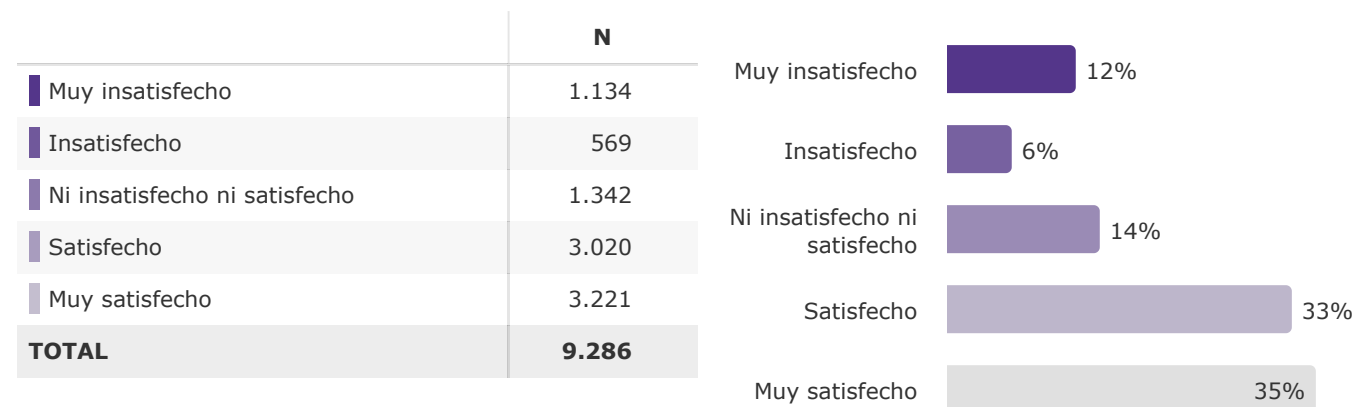
¿Por qué motivos no cuenta con un/una asistente personal?



¿Cuál es su situación de convivencia?



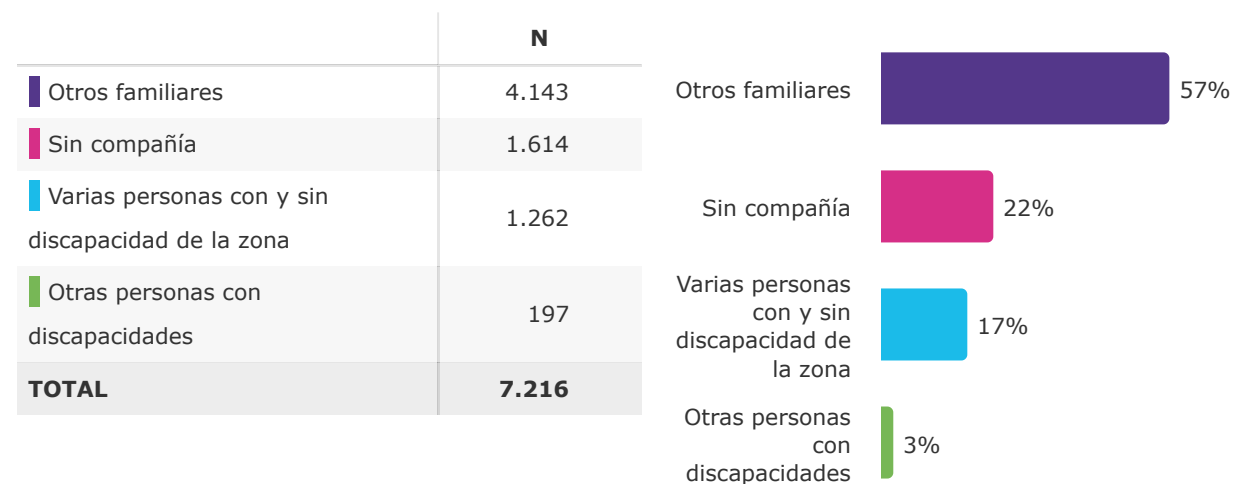
¿Está conforme con su situación de convivencia?



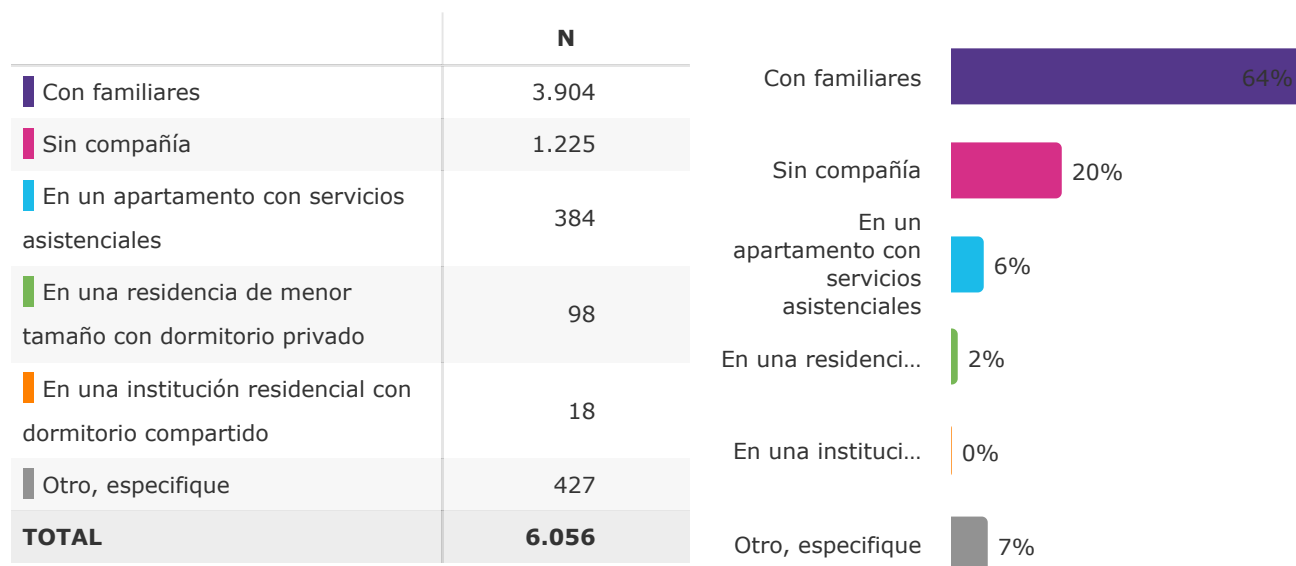
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

¿Con quién pasa la mayor parte del día?



¿En qué condiciones preferiría vivir?



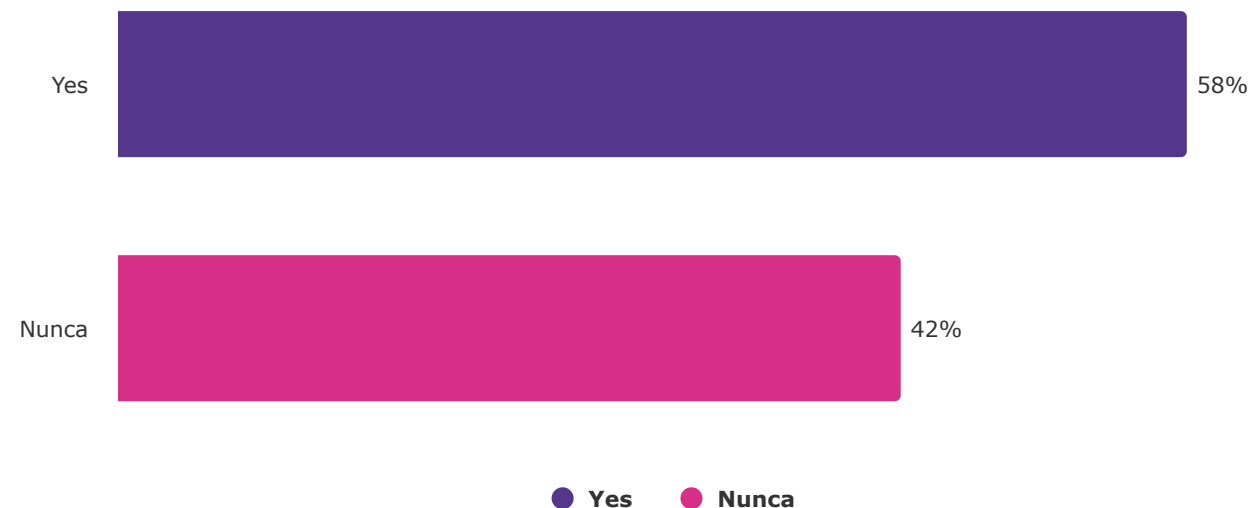


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

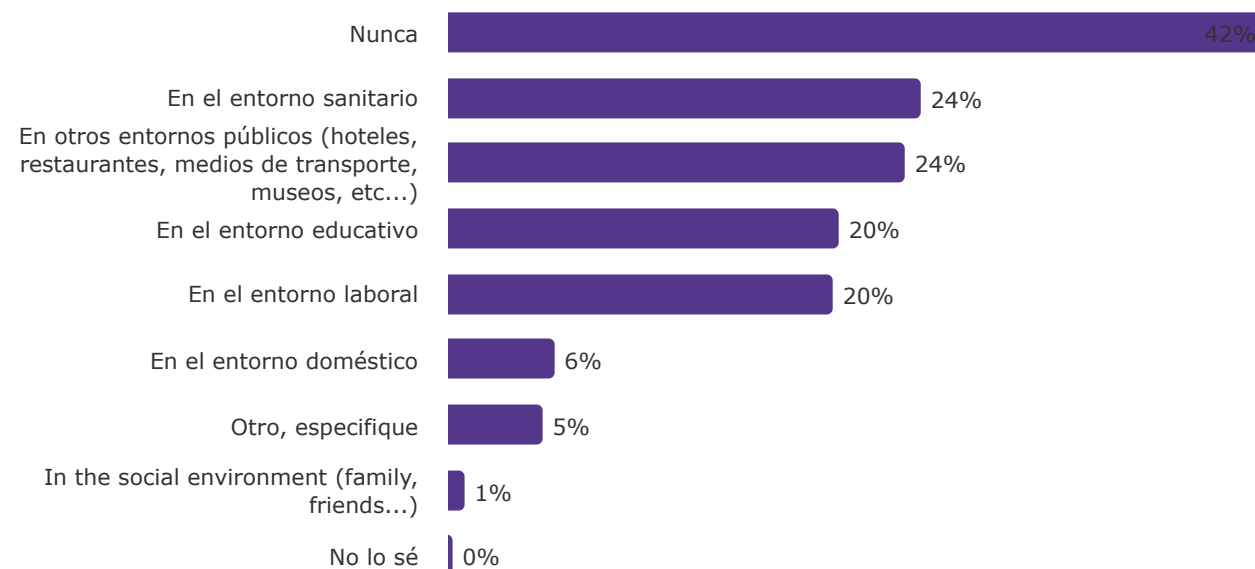
¿En alguna ocasión ha sentido discriminación por su enfermedad o discapacidad?

	N	%
▼ Yes	5.270	58%
En el entorno sanitario	2.234	24%
En otros entornos públicos (hoteles, restaurantes, medios de transporte, m...	2.158	24%
En el entorno educativo	1.850	20%
En el entorno laboral	1.822	20%
En el entorno doméstico	506	6%
Otro, especifique	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
■ Nunca	3.860	42%
TOTAL	9.126	



¿En alguna ocasión ha sentido discriminación por su enfermedad o discapacidad?

	N	%
■ Nunca	3.860	42%
En el entorno sanitario	2.234	24%
En otros entornos públicos (hoteles, restaurantes, medios de transporte, museos, etc...)	2.158	24%
En el entorno educativo	1.850	20%
En el entorno laboral	1.822	20%
En el entorno doméstico	506	6%
Otro, especifique	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
No lo sé	25	0%
TOTAL	9.150	



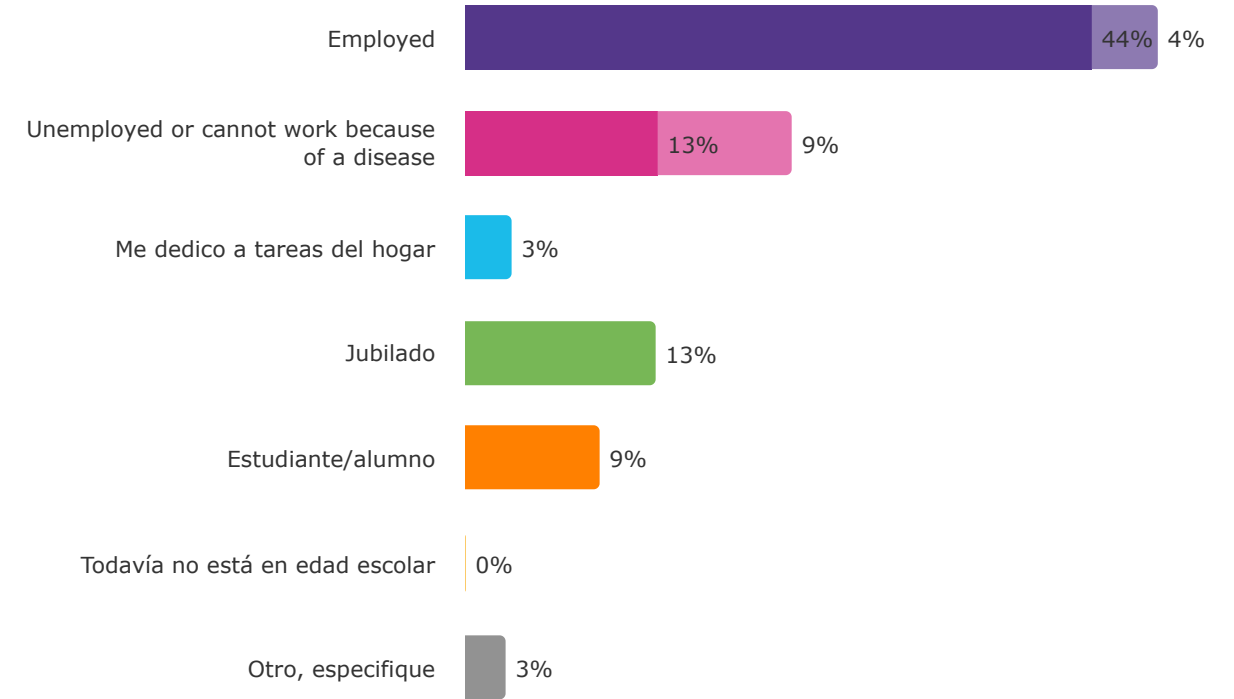


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

¿Cómo describiría su situación actual?

	N	%
▼ Employed	2.567	48%
Trabajo por cuenta ajena (o con empleo a tiem...	2.329	44%
Autónomo	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1.216	23%
Sin empleo	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Me dedico a tareas del hogar	177	3%
Jubilado	714	13%
Estudiante/alumno	500	9%
Todavía no está en edad escolar	4	0%
Otro, especifique	154	3%
TOTAL	5.332	100%

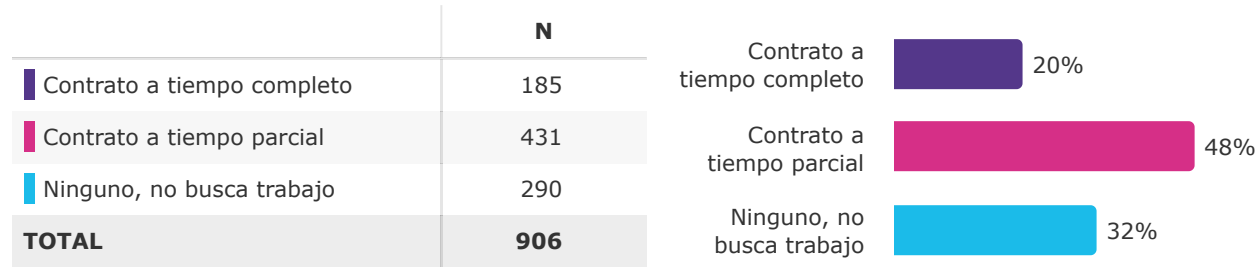


- Trabajo por cuenta ajena (o con empleo a tiempo parcial)
- Autónomo
- Sin empleo
- Cannot work because of the disease
- Me dedico a tareas del hogar
- Jubilado
- Estudiante/alumno
- Todavía no está en edad escolar
- Otro, especifique

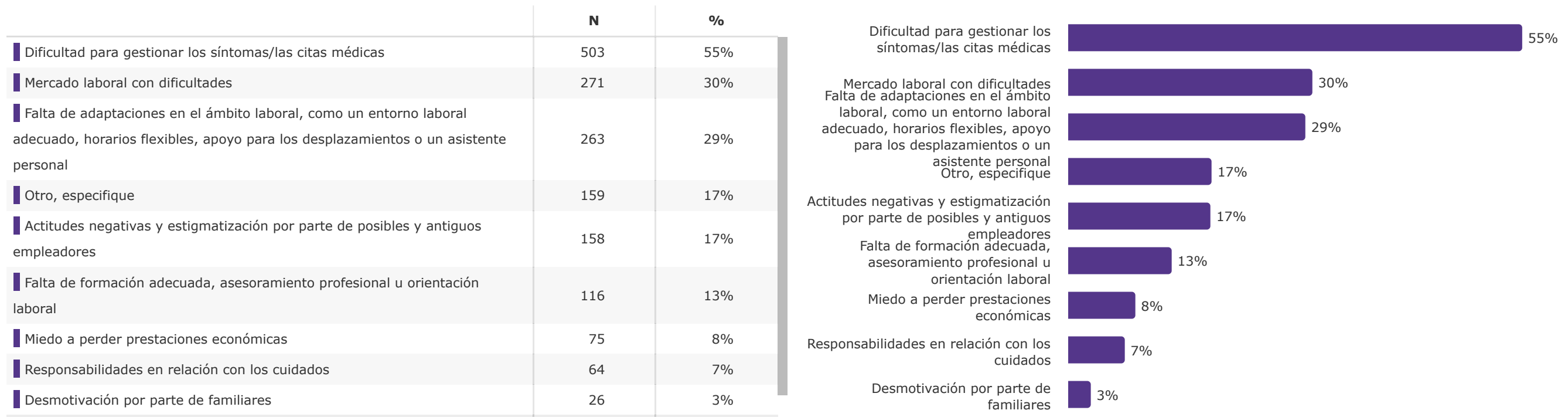
▼ Información de la muestra : Age_patient entre 16 y 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

¿Qué tipo de contrato laboral preferiría si consiguiera un empleo?



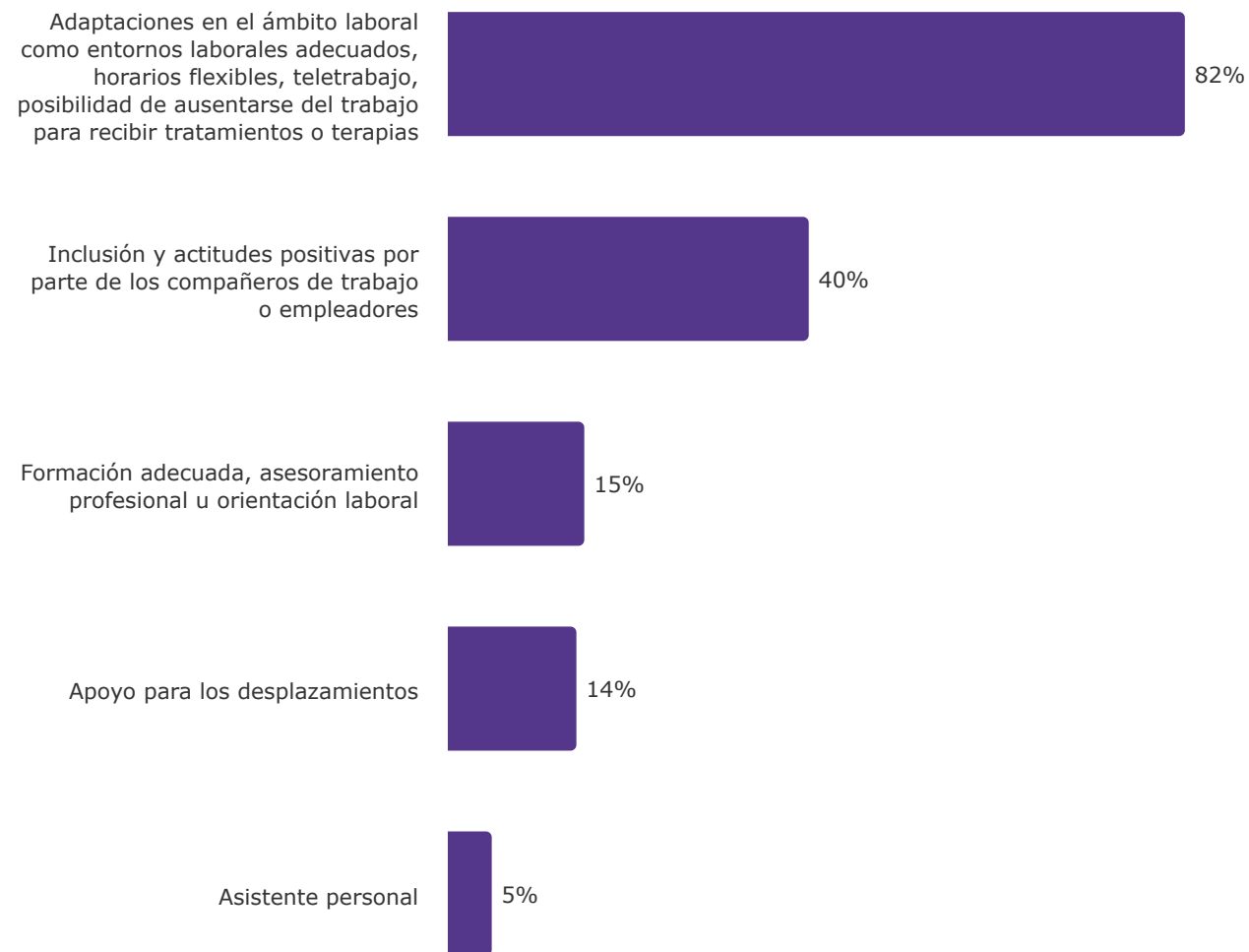
¿Por qué motivos no tiene trabajo actualmente?



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

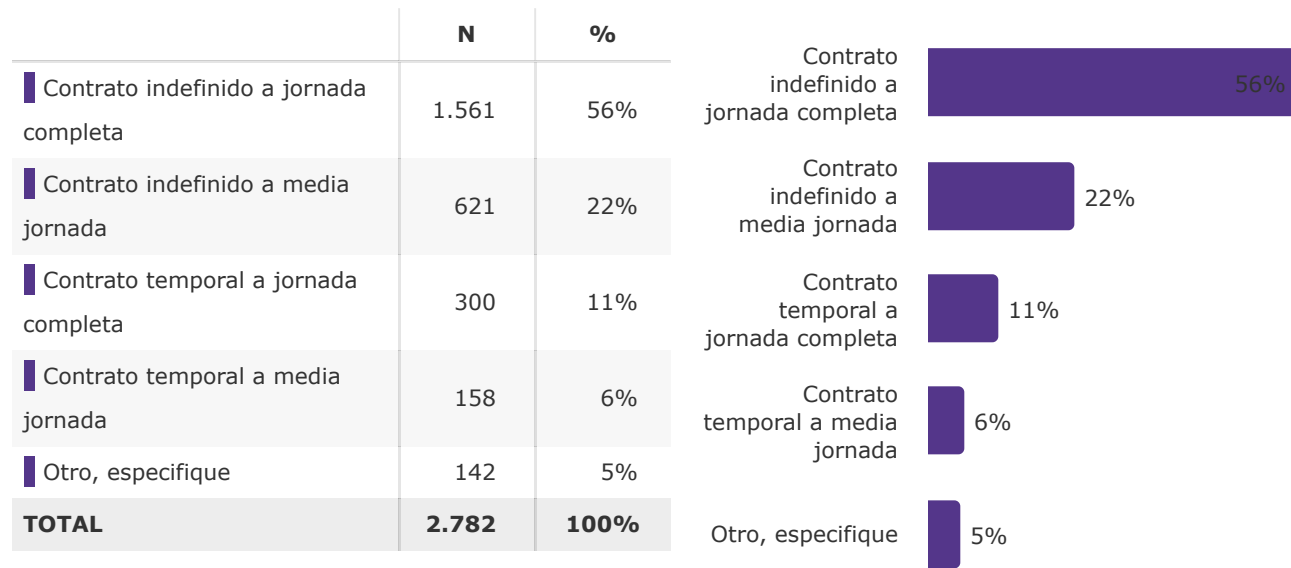
¿Qué ayudas al empleo y adaptaciones del entorno laboral cree que pueden mejorar su vida laboral?

	N
Adaptaciones en el ámbito laboral como entornos laborales adecuados, horarios flexibles, teletrabajo, posibilidad de ausentarse del trabajo para recibir tratamientos o terapias	2.463
Inclusión y actitudes positivas por parte de los compañeros de trabajo o empleadores	1.211
Formación adecuada, asesoramiento profesional u orientación laboral	459
Apoyo para los desplazamientos	432
Asistente personal	151
TOTAL	3.005

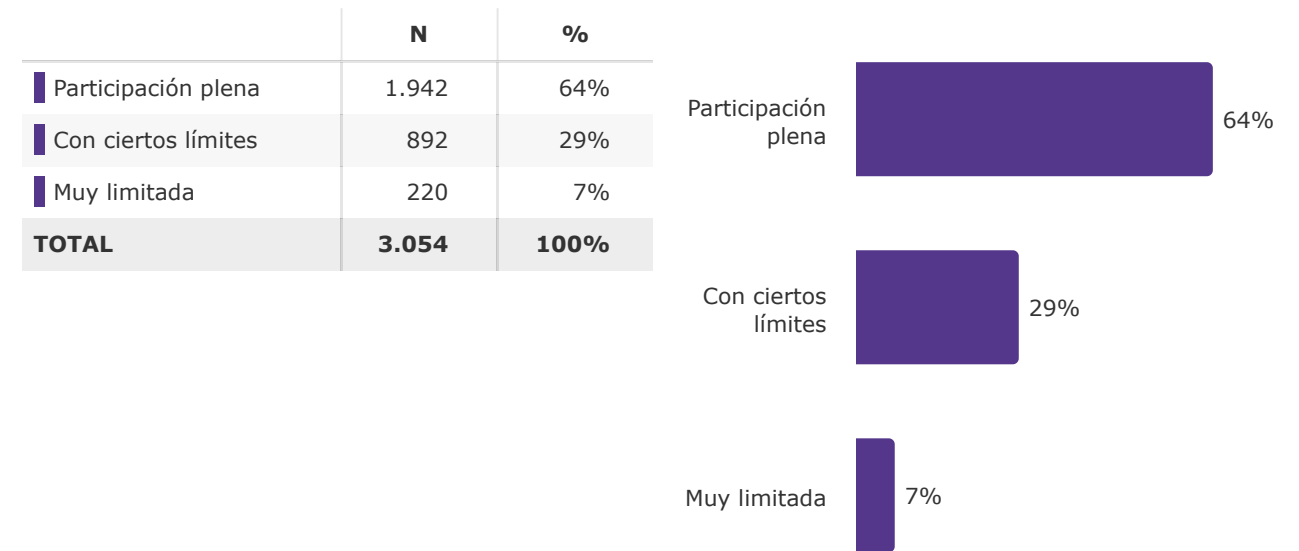


This question was only asked to respondents who are currently employed.

¿Qué tipo de contrato tiene?



¿Cómo describiría su nivel actual de participación en el trabajo?

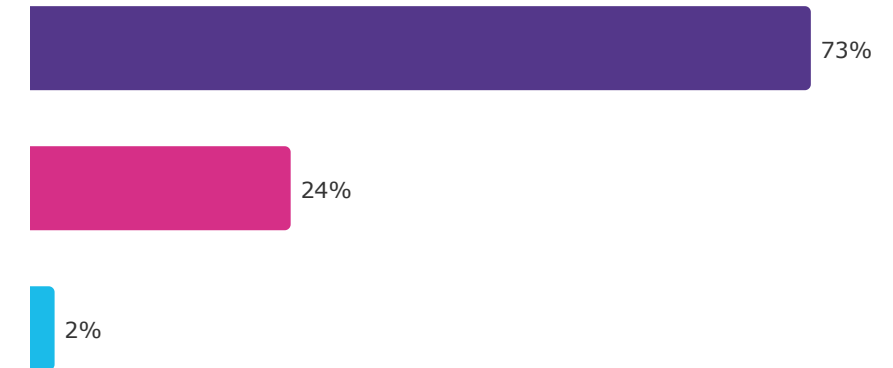


This question was only asked to respondents who are currently employed.

¿En qué tipo de empleo trabaja?

	N	%
En un empleo corriente (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, sin apoyo ni adaptaciones en el entorno laboral).	2.199	73%
En un empleo corriente con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral en función de la situación personal).	735	24%
En un empleo protegido (organizaciones que, principalmente, dan trabajo a personas con discapacidad)	75	2%
TOTAL	3.009	100%

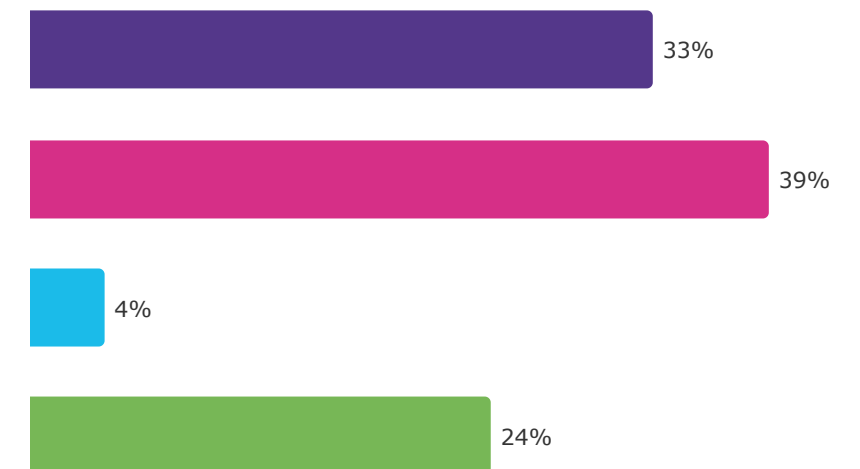
En un empleo corriente (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, sin apoyo ni adaptaciones en el entorno laboral)
 En un empleo corriente con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral en función de la situación personal).
 En un empleo protegido (organizaciones que, principalmente, dan trabajo a personas con discapacidad)



¿Bajo qué condiciones preferiría trabajar?

	N	%
En un empleo corriente (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, sin apoyo ni adaptaciones en el entorno laboral).	990	33%
En un empleo corriente con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral en función de la situación personal).	1.175	39%
En un empleo protegido (organizaciones que, principalmente, dan trabajo a personas con discapacidad)	120	4%
No tiene ninguna preferencia	732	24%
TOTAL	3.017	100%

En un empleo corriente (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, sin apoyo ni adaptaciones en el entorno laboral)
 En un empleo corriente con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral (trabajando en una organización que contrata a personas con y sin discapacidad, con apoyo o adaptaciones en el entorno laboral en función de la situación personal).
 En un empleo protegido (organizaciones que, principalmente, dan trabajo a personas con discapacidad)
 No tiene ninguna preferencia



Información de la muestra : Situation_m entre "Trabajo por cuenta ajena (o con empleo a tiempo parcial);Autónomo"

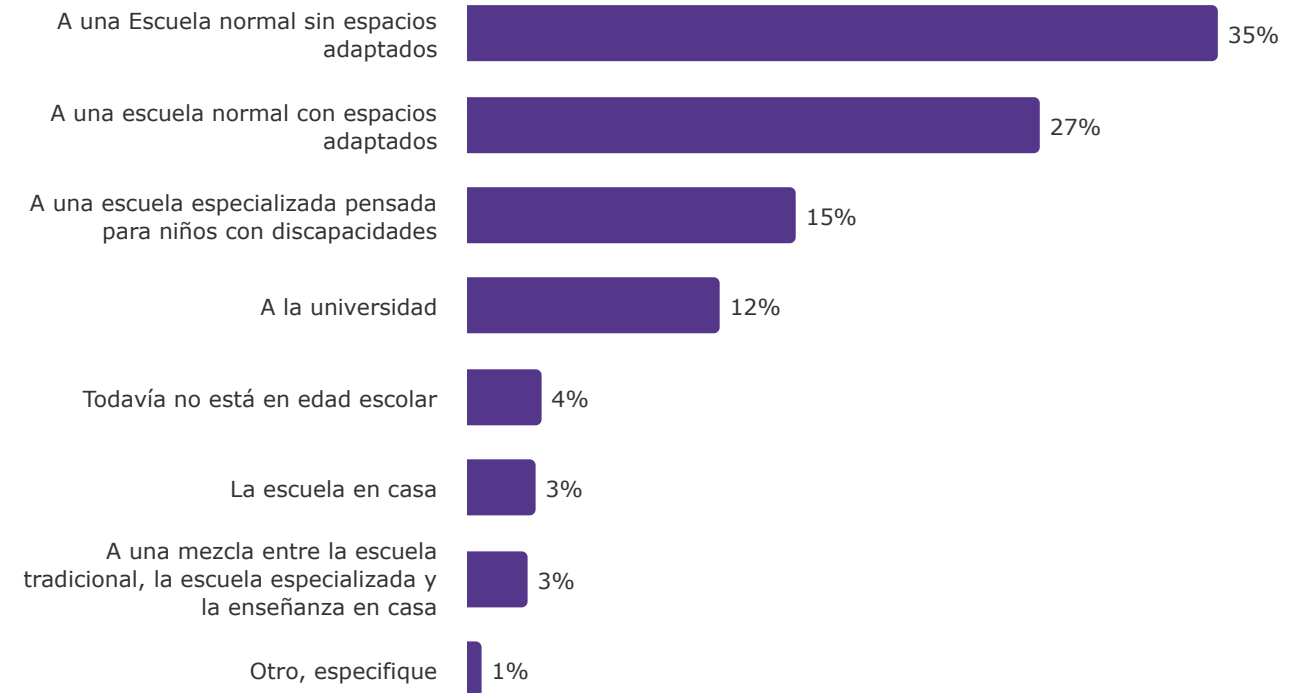


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

¿A qué tipo de centro de enseñanza acude?

	N
A una Escuela normal sin espacios adaptados	662
A una escuela normal con espacios adaptados	504
A una escuela especializada pensada para niños con discapacidades	290
A la universidad	224
Todavía no está en edad escolar	67
La escuela en casa	62
A una mezcla entre la escuela tradicional, la escuela especializada y la enseñanza en casa	54
Otro, especifique	14
TOTAL	1.877



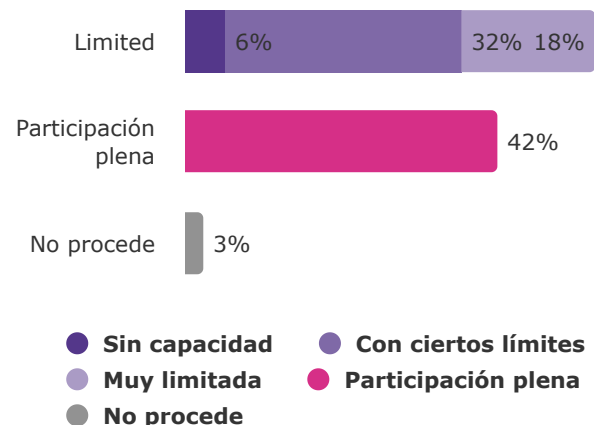


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

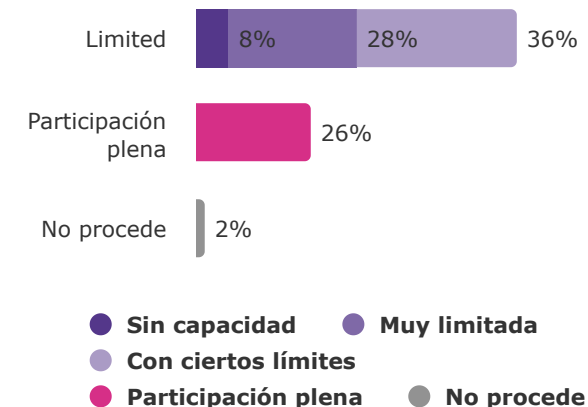
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Sin capacidad	99	6%
Con ciertos límites	547	32%
Muy limitada	312	18%
Participación plena	732	42%
No procede	46	3%
TOTAL	1.736	100%



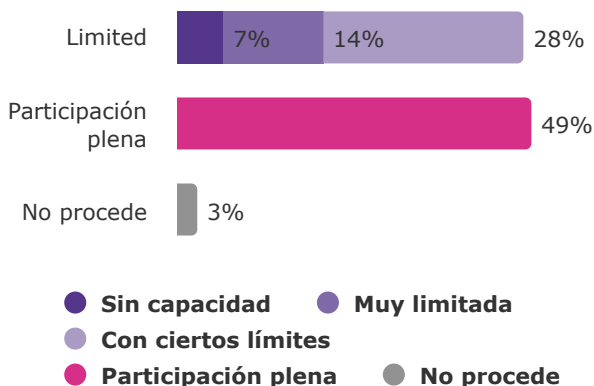
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1.250	72%
Sin capacidad	134	8%
Muy limitada	494	28%
Con ciertos límites	622	36%
Participación plena	454	26%
No procede	36	2%
TOTAL	1.748	100%



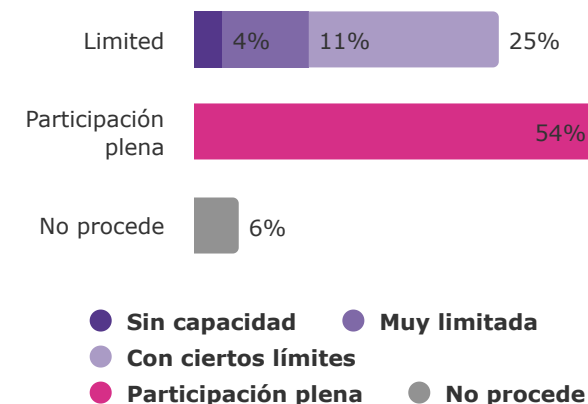
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Sin capacidad	116	7%
Muy limitada	237	14%
Con ciertos límites	481	28%
Participación plena	855	49%
No procede	54	3%
TOTAL	1.743	100%



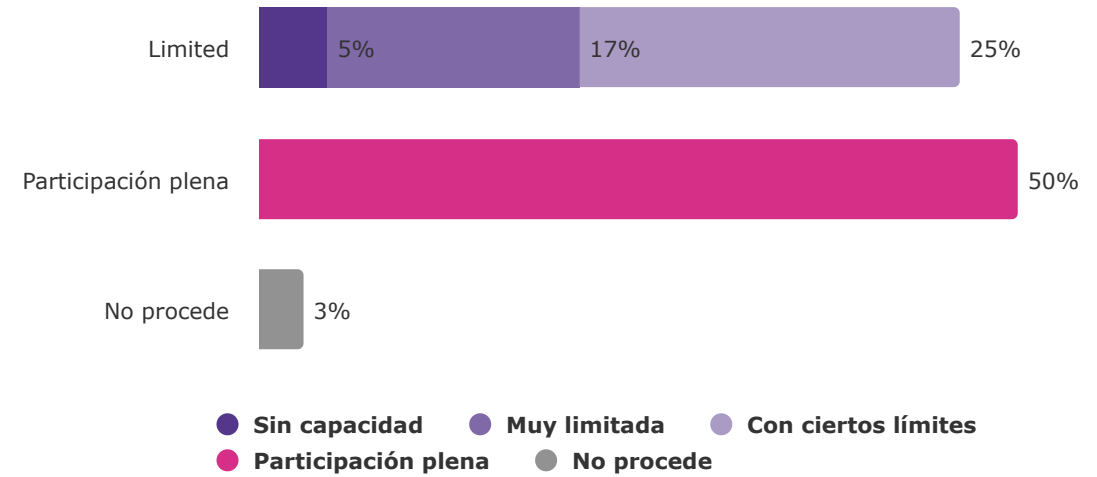
Utilizar materiales y equipos educativos que están a disposición de otros alumnos en el aula o aulas o que se han modificado para usted (por ejemplo, libros, ordenadores, sillas y pupitres).

	N	%
▼ Limited	698	41%
Sin capacidad	68	4%
Muy limitada	197	11%
Con ciertos límites	433	25%
Participación plena	922	54%
No procede	103	6%
TOTAL	1.723	100%



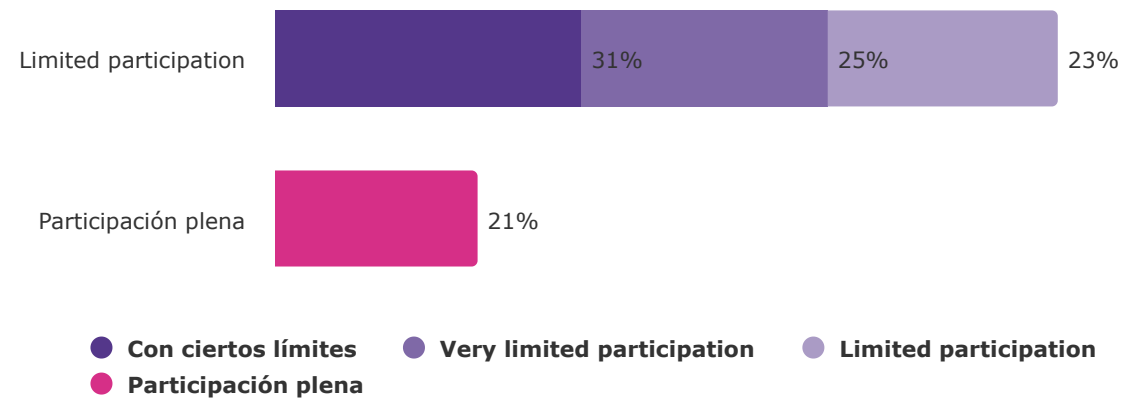
Comunicarse con otros estudiantes y adultos en la escuela/universidad.

	N	%
▼ Limited	813	47%
Sin capacidad	82	5%
Muy limitada	291	17%
Con ciertos límites	440	25%
Participación plena	880	50%
No procede	54	3%
TOTAL	1.747	100%



Sc_ScP_cat

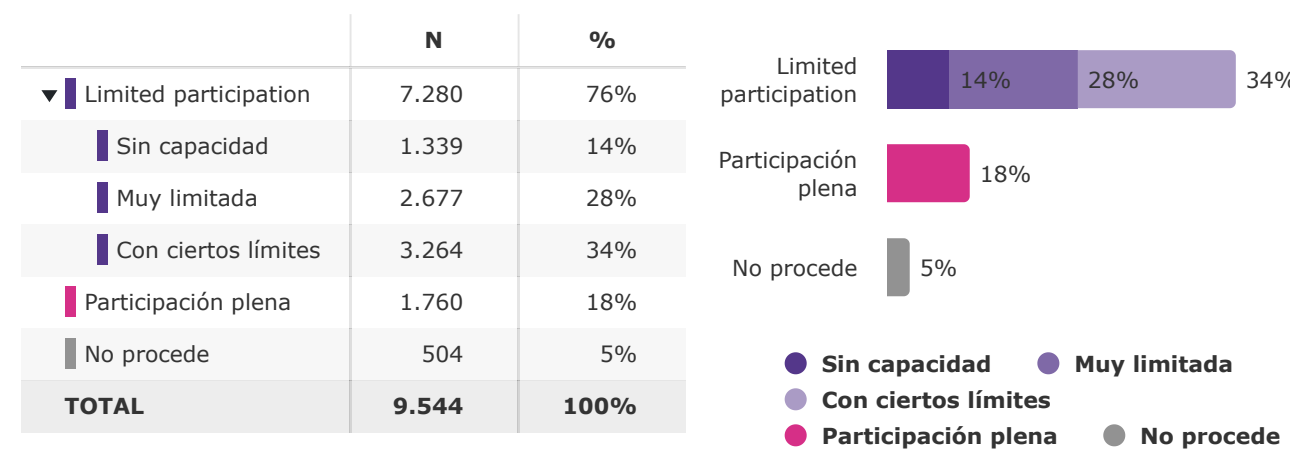
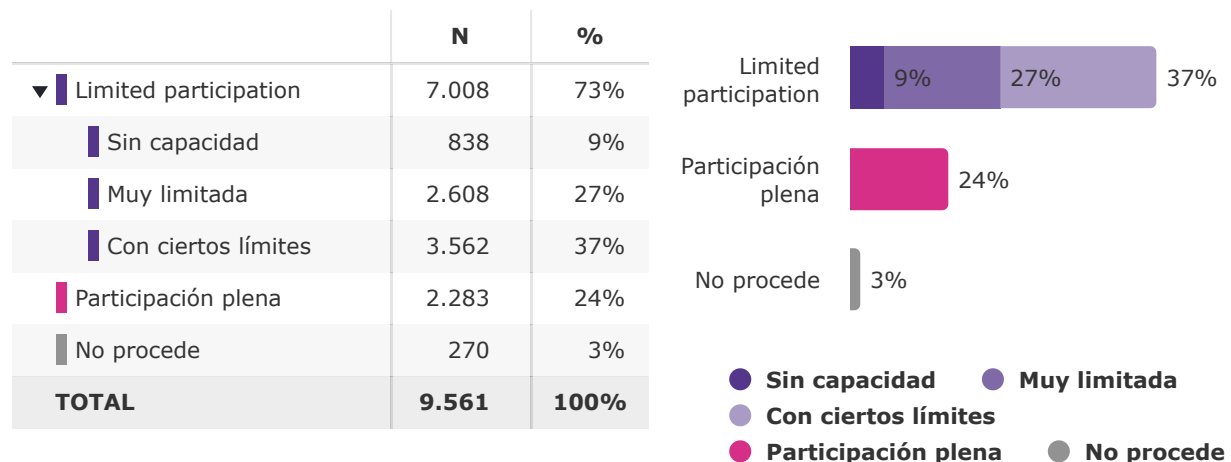
	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Con ciertos límites	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Participación plena	319	21%
TOTAL	1.548	100%



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

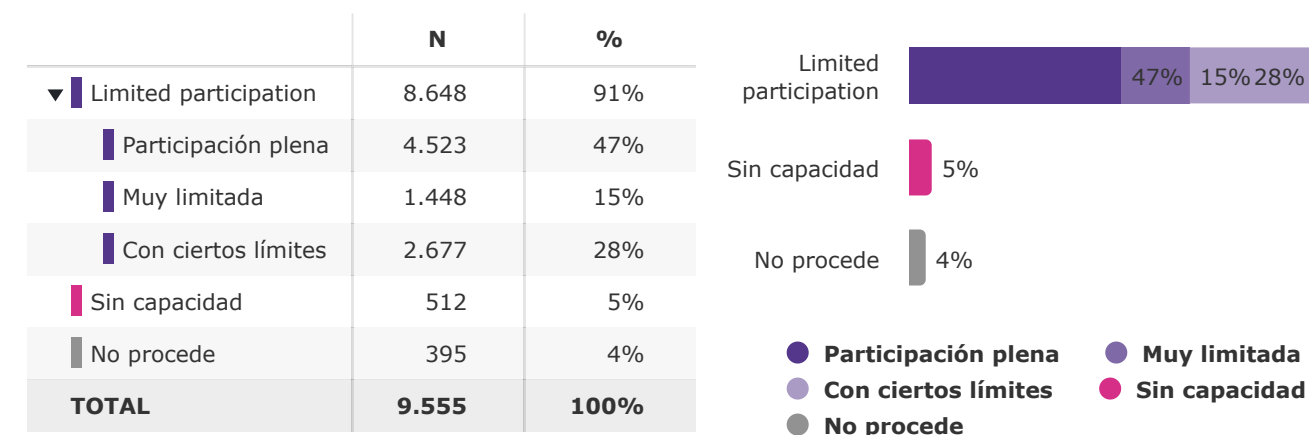
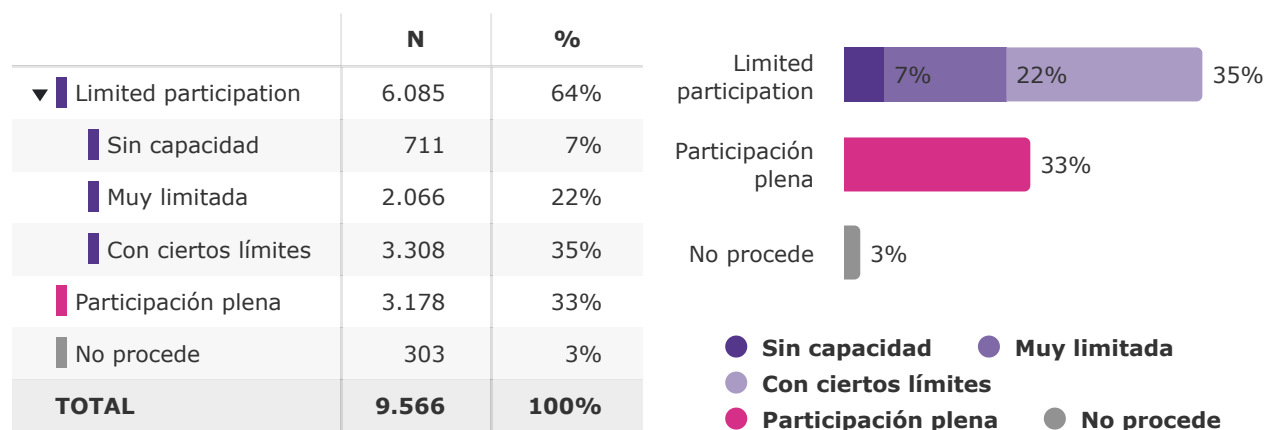
Actividades sociales, lúdicas o de ocio con amigos del barrio y la zona (por ejemplo, juegos informales, «pasar el rato con alguien», ir a lugares públicos como un cine, un parque o un restaurante).

Eventos y actividades estructurados en el barrio y en la zona (por ejemplo, deportes de equipo, clubes, actos festivos o religiosos, conciertos, desfiles y ferias).



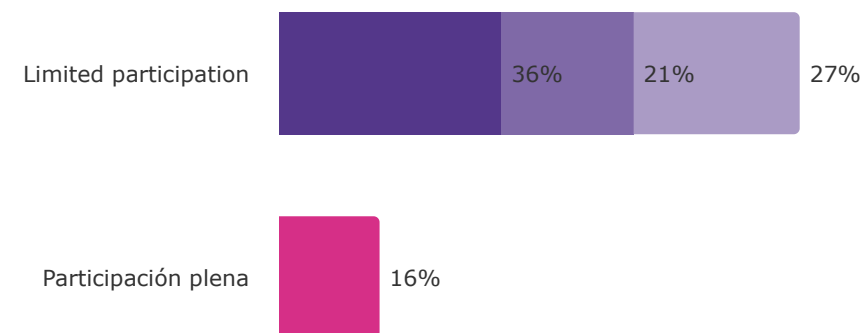
Desplazarse por el barrio y la zona (por ejemplo, edificios públicos, parques, restaurantes, cines).

Comunicarse con otras personas del barrio y de la zona.



Sc_CoP_cat

	N	%
▼ Limited participation	7.281	84%
Very limited participation	3.110	36%
Limited participation	1.859	21%
Con ciertos límites	2.312	27%
Participación plena	1.411	16%
TOTAL	8.692	100%

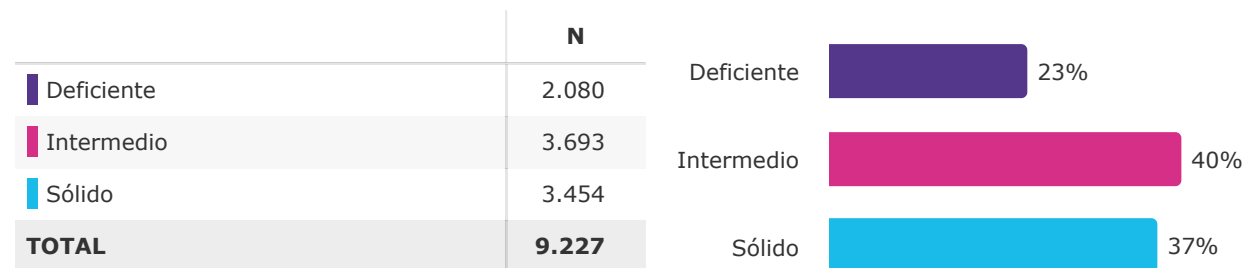


- Very limited participation
- Limited participation
- Con ciertos límites
- Participación plena

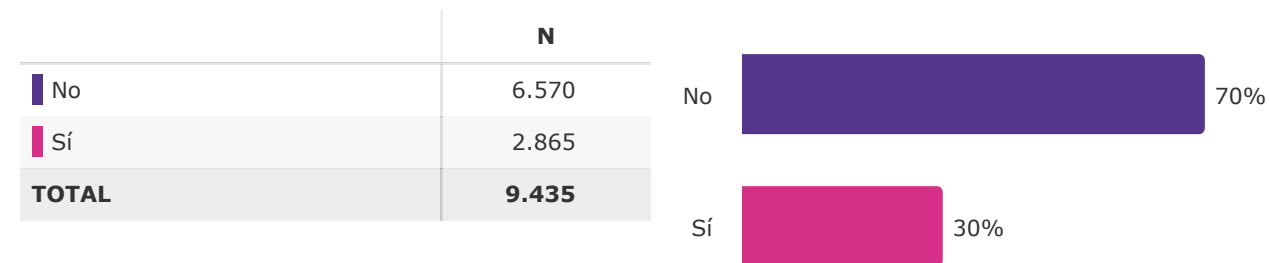


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

¿Cómo calificaría el apoyo social que recibe de la gente (personas cercanas con las que puede contar, preocupación mostrada por otras personas, ayuda práctica del vecindario en caso de necesidad)?

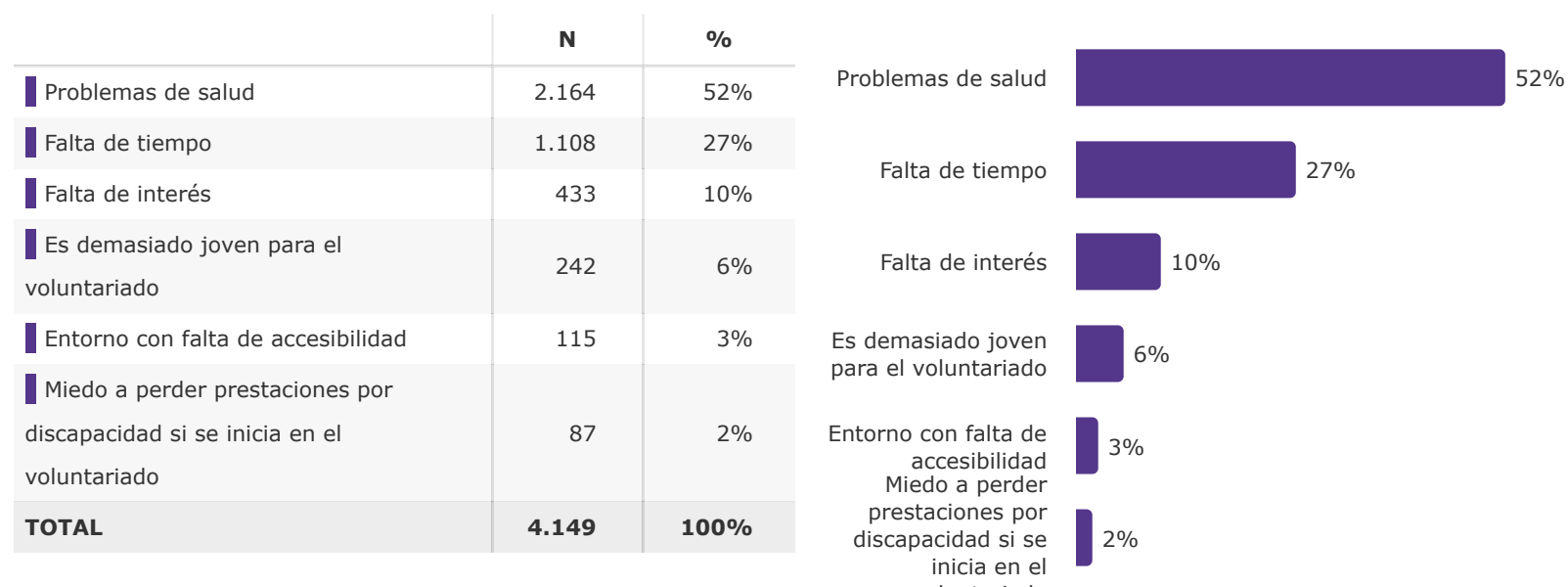


¿Ha realizado algún trabajo no remunerado, no obligatorio o actividades informales (por ejemplo, ayudar a otras personas, ayudar a animales) para alguna organización durante los últimos 12 meses?



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

¿Por qué no? Indique únicamente el motivo más importante.



¡Gracias!

Si tiene alguna pregunta, comuníquese con el equipo de Rare
Barometer en rare.barometer@eurordis.org

Si tiene alguna pregunta, comuníquese con el equipo de Rare
Barometer en rare.barometer@eurordis.org